

Paula Pereira Werneck de Freitas

**Na companhia da morte. Sobre o
atendimento a pacientes renais crônicos**

DEPARTAMENTO DE PSICOLOGIA
Programa de Pós- Graduação em Psicologia Clínica

Rio de Janeiro
Fevereiro de 2011



Paula Pereira Werneck de Freitas

**Na companhia da morte. Sobre o
atendimento a pacientes renais crônicos**

Dissertação de Mestrado

Dissertação apresentada ao Programa de Pós-graduação em Psicologia Clínica do Departamento de Psicologia da PUC-Rio, como requisito parcial para obtenção do grau de Mestre em Psicologia Clínica.

Orientadora: Junia de Vilhena

Rio de Janeiro
Fevereiro de 2011



Paula Pereira Werneck de Freitas

**Na companhia da morte. Sobre o
atendimento a pacientes renais crônicos**

Dissertação apresentada como requisito parcial para obtenção do grau de Mestre pelo Programa de Pós-Graduação em Psicologia Clínica do Departamento de Psicologia do Centro de Teologia e Ciências Humanas da PUC-Rio. Aprovada pela Comissão Examinadora abaixo assinada.

Profa. Junia de Vilhena

Orientadora

Departamento de Psicologia - PUC-Rio

Profa. Maria Inês Garcia de Freitas Bittencourt

Departamento de Psicologia - PUC-Rio

Profa. Aline de Leo Malaquias dos Santos

FIOCRUZ - RJ

Profa. Denise Berruezo Portinari

Coordenadora Setorial de Pós-Graduação
e Pesquisa do Centro de Teologia
e Ciências Humanas – PUC-Rio

Rio de Janeiro, 24 de março de 2011.

Todos os direitos reservados. É proibida a reprodução total ou parcial do trabalho sem autorização do autor, do orientador e da universidade.

Paula Pereira Werneck de Freitas

Graduou-se em Psicologia na PUC-Rio em 2004. Especializou-se em Clínica Psicanalítica pelo Instituto de Psiquiatria da Universidade Federal do Rio de Janeiro e em Psicologia da Saúde pela PUC-Rio. Participou de Simpósios Clínicos, publicou artigos e hoje atua como psicóloga clínica e hospitalar.

Ficha Catalográfica

Freitas, Paula Pereira Werneck de

Na companhia da morte : sobre o atendimento a pacientes renais crônicos / Paula Pereira Werneck de Freitas ; orientadora: Junia de Vilhena. – 2011.
87 f. ; 30 cm

Dissertação (mestrado)–Pontifícia Universidade Católica do Rio de Janeiro, Departamento de Psicologia, 2011.
Inclui bibliografia

1. Psicologia – Teses. 2. Doença crônica renal. 3. Relação médico-paciente. 4. Morte. 5. Perdas. I. Vilhena, Junia de. II. Pontifícia Universidade Católica do Rio de Janeiro. Departamento de Psicologia. III. Título.

CDD: 150

Agradecimentos

À Prof^a. Junia de Vilhena, orientadora, amiga e grande incentivadora do meu trabalho. À sua enorme generosidade, ao seu apoio e acolhimento. Pessoa tão querida, responsável pelos muitos aprendizados que tive na vida acadêmica e profissional.

À PUC-Rio, pelo auxílio concedido, sem o qual este trabalho não poderia ter sido realizado.

Aos colegas do grupo de pesquisa, cariocas e paraenses, esses últimos pesquisadores do PROCAD, pelas sugestões, idéias e trocas, tão importantes para a realização deste trabalho, e também pelas experiências de confraternização sempre gratificantes. Agradecimento especial à Marina Agarez, que me acompanhou desde o início e com quem pude dividir os obstáculos no caminho da escrita acadêmica.

Aos meus pais, José Guilherme e Regina Celia, pelo incentivo constante e crença nas minhas realizações.

À minha avó Irene, tão especial na minha vida e meu exemplo de equilíbrio, serenidade e sabedoria.

Ao Guilherme, amor para a vida inteira, que me traz muita felicidade e que me faz ser uma pessoa melhor todos os dias.

Às minhas irmãs, Flávia e Renata, com quem divido minhas alegrias e que torcem por mim.

Aos meus pacientes, com quem aprendo todos os dias. E àqueles que já partiram, com suas marcas singulares, cada um deixou uma lembrança.

Resumo

Freitas, Paula Pereira Werneck de; Vilhena, J. **Na companhia da morte. Sobre o atendimento a pacientes renais crônicos.** Rio de Janeiro, 2011. 87p. Dissertação de Mestrado – Departamento de Psicologia, Pontifícia Universidade Católica do Rio de Janeiro.

A doença renal crônica representa a entrada definitiva no universo da doença e coloca o indivíduo diante de sua inerente condição de finitude. O trabalho com esse grupo de pacientes é permeado por perdas e questões sobre morte, sofrimento e medo. Lidar com a possibilidade de morte e de perda traz sentimentos singulares para cada sujeito, e este se vê diante do vazio e mergulhado no desamparo. A exigência é de acolhimento, segurança e proteção contra o sentimento de ameaça e direcionada, principalmente, aos profissionais de saúde responsáveis pelo tratamento renal. As características dos pacientes, suas novas construções psíquicas pós-diagnóstico, as dificuldades dos profissionais que lidam com a doença renal crônica e a interação entre ambos são discutidos baseados na revisão bibliográfica e na experiência da autora em uma clínica destinada a esse grupo de pacientes. Objetivou-se ressaltar a importância da relação médico-paciente que privilegie um ambiente de acolhimento, comunicação, incentivo à autonomia e respeito aos diferentes discursos, para garantia de qualidade do tratamento e para uma melhor adaptação e uma nova perspectiva de vida antes da morte.

Palavras-chave

Doença crônica renal; relação médico-paciente; morte; perdas.

Abstract

Freitas, Paula Pereira Werneck de; Vilhena, J (Advisor). **In the company of death. About the psychotherapeutic treatment with chronic renal patients.** Rio de Janeiro, 2011. 87p. MSc. Dissertation – Departamento de Psicologia, Pontifícia Universidade Católica do Rio de Janeiro.

Chronic renal failure is the definitive entry into the world of disease and puts the individual before his inherent condition of finitude. The work with this group of patients is permeated by loss and questions about death, suffering and fear. Dealing with the possibility of death and loss stirs very personal feelings in subjects, who suddenly feel empty and helpless. Their need for refuge, safety and protection against those threats is primarily directed towards the health professionals responsible for their kidney treatment. The patients' characteristics, their new post-diagnosis psychic constructions, the difficulties of professionals who deal with chronic kidney disease and their interaction are discussed based on a literature review and the author's experience in a clinic that treats this group of patients. The objective of this study was to highlight the importance of the doctor-patient relationship insofar as it promotes refuge, communication, autonomy and respect towards the different speeches, which results in treatment quality assurance, better coping and a new life perspective before death.

Keywords

Chronic renal failure; doctor-patient relationship; death; loss.

Sumário

1.	INTRODUÇÃO	9
2.	ESPECIFICIDADES DA DOENÇA RENAL CRÔNICA	14
2.1.	Características médicas e tratamento	14
2.2.	A relação com a equipe de saúde	22
2.3.	O paciente e uma nova construção psíquica	30
3.	A DOENÇA E A MORTE	40
3.1.	Concepções sobre a morte	40
3.2.	O homem diante da finitude	46
3.3.	Perdas decorrentes da doença	51
4.	PROFISSIONAIS DE SAÚDE, PACIENTES E PERDAS	60
4.3.	O Trabalho pela vida no cenário da doença e morte	60
4.4.	“Ambiente facilitador” para pacientes e profissionais	66
5.	CONCLUSÃO	80
6.	REFERÊNCIAS BIBLIOGRÁFICAS	84

*“De tudo, ficaram três coisas:
A certeza de que estamos começando,
a certeza de que é preciso continuar
e a certeza de que podemos ser interrompidos
antes de terminar.*

*Façamos da interrupção um caminho novo.
Da queda um passo de dança,
do medo uma escada,
do sonho uma procura,
da procura um encontro!”*

Fernando Sabino (1923-2004).

1.

INTRODUÇÃO

A doença crônica é um fenômeno complexo que transforma o indivíduo a ela submetido. Fragilidade, sofrimento, ansiedade, medo são alguns dos aspectos comuns aos portadores de uma doença grave. O trabalho com esse grupo de indivíduos, em um ambiente hospitalar, é muito particular e diferenciado do trabalho com pacientes individuais em consultório, no *setting* da clínica clássica. É um trabalho permeado pela morte e por inúmeras perdas.

Durante o curso de Especialização em Clínica Psicanalítica no IPUB/UFRJ, com início em 2004, tive o primeiro contato com a rotina de um hospital e o acompanhamento de Enfermaria e Ambulatório, que ampliaram minha visão com novas possibilidades de atendimento em diferentes *settings*, além de um trabalho entremado ao de outros profissionais.

Em continuidade, durante a Especialização em Psicologia da Saúde na PUC-Rio, em 2007, o campo de prática profissional pôde ser direcionado a uma clínica para pacientes renais, vinculada ao curso, na qual o objetivo era o acompanhamento psicológico de pacientes. Eu havia adquirido até esta época uma pequena experiência em atendimento em UTI, somada à experiência da primeira Especialização. Tais vivências foram os contatos iniciais com a rotina hospitalar e com o trabalho multidisciplinar, porém eu ainda não havia passado pela atuação com as especificidades da doença renal.

Durante o período de estágio, tive a oportunidade de acompanhar um grande número de pacientes, com diferentes histórias e características, mas com muitos aspectos em comum no que se referia à doença renal. Pelo período de um ano, como estagiária, acompanhei de perto as histórias e experiências vividas por uma média de sessenta pacientes, alguns com muitos anos de tratamento na doença e, outros, em fase de adaptação ao início do tratamento e de aceitação do diagnóstico.

Com o trabalho de atendimento psicológico aos pacientes em suas sessões de hemodiálise, pude ouvir relatos frequentes sobre as dificuldades de adaptação à rotina, os medos e as ansiedades produzidos pela cronicidade da doença e, também, as conseqüências e as particularidades vividas durante o tratamento como as dramáticas mudanças na alimentação, na rotina e no trabalho. Sobretudo, pude perceber a grande dificuldade no lidar com as diferentes perdas decorrentes da doença.

As questões de uma doença crônica referem-se diretamente à vida do paciente, ao medo da morte, à relação com a integridade corporal, à sua autonomia. A fragilidade do sujeito é, constantemente, reafirmada e este vê seu corpo sendo esfacelado, tendo muito constante a presença da morte.

A principal característica da doença renal crônica é uma progressiva redução da função do rim que compromete o seu funcionamento. Para substituir o rim, o paciente passa a depender de condutas de um tratamento doloroso, que altera de forma significativa sua qualidade de vida e que insere, definitivamente, exames, medicamentos e equipamentos em seu cotidiano. Por ser uma doença marcada por fragilidades e limitações, exige uma nova construção psíquica por parte de seu portador e, também, uma capacidade de adaptação e adesão a todas as exigências do tratamento.

A perda progressiva da função de um órgão, como o rim, representa uma manifestação grave que compromete todo o metabolismo do indivíduo. Ao longo de sua dolorosa evolução, prejudica o funcionamento e a vida celular de outros órgãos do corpo humano, o que confere à doença renal sua condição de uma enfermidade mortal.

O portador de doença renal, desde o momento do diagnóstico, se depara com um conjunto de perdas, que vão além da função do rim e incluem, além de questões sociais e econômicas, uma série de conflitos emocionais e mudança da expectativa da própria vida.

No sentido denotativo, perda significa privação de alguma coisa que se possuía, ausência, falta, morte, aniquilamento. Mas uma perda é diferente para

cada um que a vive, o vazio que deixa será vivenciado de forma singular pelo próprio sujeito, assim como o sentimento de pesar por aquilo que foi perdido.

Sigmund Freud, em seu texto *Luto e Melancolia* (1917[1915]), deixou-nos uma importante contribuição para o estudo dos destinos de uma perda significativa. No citado texto, Freud expõe o sofrimento e a fragilidade do ser humano diante da perda e que esta pode resultar em uma saudável elaboração do luto ou na patologia da melancolia. A experiência clínica nos mostra que esses destinos podem ser de outros quadros depressivos, menos graves que a melancolia, mas que também fragilizam o sujeito de modo significativo.

São vários os destinos possíveis de um luto, que para Freud é algo que se dá a partir da perda do objeto. Neuroses, transitórias ou não, podem emergir a partir de uma perda afetiva e levar ao necessário trabalho de luto. Percebemos, entretanto, que há perdas que são gradualmente superadas e transformadas em outros sentimentos.

No contexto da doença crônica, os pacientes perdem em muitos aspectos: perdem um órgão, perdem algo da própria identidade, perdem os amigos de tratamento. Nós, profissionais de saúde, também vivenciamos a perda desses pacientes quando um vínculo terapêutico é rompido por um falecimento repentino ou mesmo esperado. No trabalho da psicologia junto às equipes de saúde, não há como ignorar a presença da morte e todos os sentimentos que a cercam, não temos imunidade para não nos sensibilizarmos com isso.

Há inúmeros novos pacientes a cada ano e, infelizmente, um significativo percentual de pacientes que morrem. Vidas que estabelecem vínculos com a equipe, investem e são investidas quanto ao tratamento, e que, eventualmente partem. Mortes que abrem um vazio para familiares e os outros pacientes, e que deixam marcas para o trabalho da equipe de saúde.

No presente estudo, pretendo discutir a presença da morte que permeia a doença renal crônica, como os pacientes lidam com esse medo da morte real e como nós, profissionais da saúde – e da vida –, lidamos com esse tema. Questão essa que me acompanha desde o meu período de estágios e também nos últimos

dois anos de trabalho como membro efetivo da equipe de saúde de uma clínica de tratamento em hemodiálise.

Para a realização desse estudo, será utilizada leitura de diferentes autores da área da Saúde que enfocam as relações entre profissionais e pacientes, principalmente no que se refere à doença crônica e às conseqüentes perdas, e também todo material de observação da minha experiência junto à equipe da clínica renal em que realizo meu trabalho.

No primeiro capítulo, o leitor será conduzido pelo universo da doença renal: suas características, seus sintomas, as possibilidades de tratamento, as dificuldades e restrições, com apoio na literatura do universo hospitalar. As relações estabelecidas entre pacientes e a equipe de saúde serão expostas, assim como as conseqüências geradas para o indivíduo que se depara com a doença e as novas representações psíquicas, com base em autores como Russo, Adam & Herzlich, Helman e Balint, dentro de um olhar não apenas da psicologia, mas também da antropologia. O objetivo é delimitar as especificidades desse grupo específico de pacientes e o contexto da doença.

Em sequência, autores como Ariès e Bauman serão utilizados como suporte para o estudo das representações da morte ao longo da história do homem, conduzindo para uma visão do sujeito que se defronta com a doença grave e a própria condição de finitude. As dificuldades e angústias do sujeito, diante das perdas decorrentes da doença e da possibilidade de morte real, serão abordadas a partir de Freud e seus estudos sobre as perdas, a conceituação de desamparo e o processo de elaboração de lutos.

No terceiro capítulo, será discutida a questão de como pacientes e profissionais são afetados pela morte tão presente no cenário da doença. A luta de profissionais contra a possibilidade de morte, a subjetividade embutida no trabalho, as respostas dos pacientes, além das formas de comunicação e compreensão entre ambos, serão abordadas com o objetivo do leitor tornar-se expectador desse cenário. Por fim, a teoria de Winnicott, sobre a importância do “ambiente facilitador” para o desenvolvimento de um psiquismo saudável, será um suporte para a discussão de trabalho acolhedor com o doente crônico, que visa

à possibilidade de humanização do atendimento e à participação ativa do psicólogo hospitalar como parte integrante da equipe de saúde. O fio condutor é a relevância do acolhimento para garantia de mais qualidade de vida e uma boa elaboração dos lutos pelas inevitáveis perdas.

2.

ESPECIFICIDADES DA DOENÇA RENAL CRÔNICA

2.1.

Características médicas e tratamento

A Doença, palavra derivada do latim *dolentia*, padecimento, se refere a um distúrbio de funções do organismo como um todo ou em partes, que está associado a sintomas específicos. A expressão “crônica” para classificar uma doença determina condições em que os sintomas existem continuamente, ou seja, não são resolvidos em um curto espaço de tempo, sendo muitos, irremediavelmente, progressivos.

A doença renal crônica, ou insuficiência renal crônica (IRC), é o resultado de lesões renais irreversíveis e progressivas que reduzem e impedem o funcionamento dos rins, gerando para o indivíduo uma série de sintomas, que tornam necessária a substituição do rim por um dos métodos de tratamento.

O rim, órgão principal do aparelho urinário, tem funções fundamentais e vitais para o organismo. Essas seriam: filtração do sangue para a eliminação de resíduos tóxicos excedentes ao organismo, regulação da produção de glóbulos vermelhos e formação do sangue, formação dos ossos, regulação da pressão sanguínea e controle do equilíbrio químico e líquido do organismo¹.

Em um organismo saudável, o sangue chega ao rim via artéria renal, é filtrado, suas toxinas são adicionadas à urina e, depois, é devolvido limpo ao organismo. Na filtração, são eliminados excessos de cálcio, potássio, uréia, creatinina. O rim também tem como função a produção de vitamina D e auxílio na maturação dos glóbulos vermelhos e medula óssea, ou seja, funções indispensáveis à vida.

¹ Dados da Sociedade Brasileira de Nefrologia – www.sbn.org.br

Quando o rim começa a apresentar uma série de sinais patológicos e sintomas em seu funcionamento, já podemos considerar doença. Os sinais de que algo não está bem com o rim começam com uma dificuldade, dor ou queimação ao urinar, urina com aspecto de sangue ou de espuma, inchaço nas pernas, dores lombares, até evoluir para a crise urêmica, que causa no paciente sintomas como sede, irritação gástrica, perda de peso, diarreia, náuseas, vômitos, apatia, entre outros. Algumas das anomalias detectadas em exames de sangue são: um aumento nas taxas de uréia, creatinina, fósforo, ácido úrico, glicose e colesterol e uma diminuição das taxas de cálcio, ferro e albumina.

A doença renal crônica pode ser considerada, hoje, um significativo problema clínico e de saúde pública, justificado por seu alto índice de morbidade e mortalidade e, também, por seu negativo impacto sobre a qualidade de vida. Seu quadro é irreversível e, mesmo com a opção do transplante, o paciente está sujeito a um controle medicamentoso por toda a vida.

A taxa de indivíduos que passam a conviver com a doença tem aumentando progressivamente a cada ano e o número de pacientes em tratamento dialítico, praticamente, dobrou nos últimos anos. No ano de 2000, o número de pacientes era de aproximadamente 42.000 no Brasil; pesquisa recente do Censo da Sociedade Brasileira de Nefrologia² mostra que em 2009 esse número chega próximo aos 80.000 doentes em tratamento. De acordo com pesquisa de Salgado Filho & Brito (2006), em todo o mundo somam-se mais de um milhão de pacientes em terapia renal substitutiva.

Dados da literatura médica (ROMÃO JR., 2004; SALGADO FILHO & BRITO, 2006) indicam que a IRC está associada, na maioria dos casos, à hipertensão arterial e à diabetes, que aumentam a gravidade da doença, e sua incidência é considerada elevada em paciente com histórico familiar da doença. Há uma média incidência em enfermidades sistêmicas, infecções urinárias de repetição, litíase urinária e uropatias.

O adoecimento do rim pode ocorrer de maneira rápida ou lenta e progressiva até a fase mais grave, de perda total de sua função. Como auxiliar na

² Censo 2009 – http://www.sbn.org.br/pdf/censo_SBN_2009_final.pdf

compreensão da gravidade da doença, das condições de comorbidade e da necessidade de substituição renal (por diálise ou transplante), foi estabelecida uma classificação em estágios.

A graduação da Doença Renal Crônica é determinada de acordo com o nível de função renal, que de acordo com Romão Jr. (2004) seriam, resumidamente, os seguintes:

- Estágio 0 – fase de função normal sem lesão renal: pessoas em grupos de risco para doenças renais (diabéticos, hipertensos, entre outros), que ainda não desenvolveram lesão renal.
- Estágio 1 – fase de lesão com função normal do rim, na qual ainda se mantém, satisfatoriamente, a função reguladora.
- Estágio 2 – insuficiência renal funcional ou leve: início da perda da função renal, não há sintomas clínicos importantes da insuficiência renal.
- Estágio 3 – insuficiência renal laboratorial ou moderada: sintomas de uremia possivelmente presentes. Nesta fase, o paciente se mantém clinicamente bem, apresentando “sinais e sintomas ligados à causa básica (lúpus, hipertensão arterial, *diabetes mellitus*, infecções urinárias etc.)” (ROMÃO JR., 2004, p. 1).
- Estágio 4 – fase da insuficiência renal clínica ou severa: sintomas marcados de uremia, entre os quais estariam hipertensão arterial, edema, fraqueza, mal-estar e sintomas digestivos.
- Estágio 5 – insuficiência renal crônica: nesta fase mais avançada, os rins perderam sua total função (glomerular, tubular e endócrina) e o paciente possui intensos sintomas e os desequilíbrios homeostáticos são profundos.

O tipo de tratamento para a doença renal crônica mudou consideravelmente a partir do final dos anos 60, pois hoje é possível que os portadores da doença mantenham uma vida de qualidade aceitável por meio do tratamento de hemodiálise, diálise peritoneal ou transplante renal, sendo esse último o que mais promove autonomia. De acordo com Diniz & Schor (2006), a modalidade

terapêutica mais indicada para cada tipo de paciente dependerá das condições clínicas, características sociais e familiares, convicções pessoais e efetividade do método.

Dos dois tipos de diálise, a hemodiálise é o tratamento mais comum para os pacientes portadores da IRC, é um tratamento recorrente, geralmente realizado em três sessões semanais, com duração de 4 horas cada. É um procedimento que limpa e filtra o sangue, ou seja, liberta o corpo dos resíduos prejudiciais, do excesso de sal e de líquidos. Também controla a pressão arterial e ajuda o corpo a manter o equilíbrio de substâncias químicas como o sódio, o potássio e cloretos. O processo consiste na circulação do sangue fora do organismo, através do acesso vascular³.

A diálise peritoneal, conhecida como CAPD (*Continuous Ambulatory Peritoneal Dialysis*), possui os mesmos objetivos da hemodiálise e é indicada para alguns pacientes dependendo das condições clínicas e sociais, e consiste no acesso à membrana peritoneal, localizada na barriga, por filtro artificial para limpeza das toxinas. Esse tipo de tratamento pode ser realizado pelo próprio paciente, inclusive em casa, e exige três a seis trocas ao longo de um dia. As desvantagens desse tratamento se devem à necessidade de o paciente estar bem treinado para realizar o tratamento e às altas chances de infecção.

A rotina do tratamento dialítico é atravessada por várias implicações que vão além da doença e incluem, para o paciente renal, questões emocionais, sociais, econômicas e familiares. Há a necessidade constante de procedimentos terapêuticos e também cirúrgicos. O tratamento é indefinido e, na maior parte dos casos, é definitivo.

Os portadores da doença já iniciam esse processo conscientes da irreversibilidade da doença e de que seu quadro é de uma longa e dolorosa evolução, representando prováveis mudanças na vida de cada um deles. Apesar do conhecimento do quadro, não se encontram preparados para todas as dificuldades da vida hospitalar.

³ Realizado por meio de catéter ou fístula artério-venosa, que consiste em um canal ou tubo que liga uma veia e uma artéria superficial do braço que permita o bom fluxo do sangue, para que haja a conexão com os filtros capilares da máquina de hemodiálise.

Embora a criação da máquina de hemodiálise seja uma vitória da medicina, pois há poucas décadas os pacientes faleciam pela falta de opção para substituição do rim, a hemodiálise não é um tratamento dos sonhos – curativo e indolor. Com todos os méritos e benefícios, ainda é um tratamento doloroso, limitado e, de certa forma, traumático.

Em sua rotina, interfere na questão da privacidade e do próprio espaço, já que o paciente, durante o tempo da diálise, convive com outros pacientes na mesma sala, e cada um desses possui históricos diferentes, valores diferentes e até mesmo diferentes alterações de humor, fatores que podem vir a causar algum desconforto e aborrecimentos. Além disso, em sua dinâmica é monótono, já que, durante o tempo em que o paciente está ligado à máquina, ele não pode realizar movimentos mais bruscos, nem se levantar, nem mesmo cruzar os braços ou se alongar.

É um ambiente com temperatura baixa – justificada pelos possíveis riscos de contaminação do sangue em temperaturas mais altas –, diferentes sons vindo das máquinas, luzes sempre acesas. Não é um lugar de descanso e bem-estar e, sim, um lugar de alerta, de desconforto e de dores. Apesar disso, alguns doentes conseguem dormir durante o tratamento e, por um tempo, “desconectam-se” dessa difícil realidade.

Como atenuantes nesse ambiente, há monitores de televisão e jornais diários para a ocupação do tempo. Na clínica da qual faço parte, introduzi um clube de leitura, no qual os próprios pacientes levam livros para doação, e esses ficam na clínica para o uso de todos. O objetivo é trazer algo de lúdico para o ambiente hospitalar e também estimular a troca de informações sobre os livros, aproximando uns dos outros. Pequenas distrações para aliviar as longas horas.

Ao quadro de desconforto do doente renal, soma-se uma série de privações. Entre essas uma das mais significativas é a privação alimentar. Para o paciente renal crônico, o fator alimentação é de extrema relevância para a evolução da doença e para o tratamento, o que vem a determinar uma lista de alimentos proibidos e até mesmo fatais.

Em pesquisa realizada na clínica da qual faço parte, em parceria com a nutrição, apliquei um questionário, já validado na literatura, sobre a Doença Renal e Qualidade de Vida – o KDQOL-SF⁴. Nele, os pacientes eram questionados quanto aos incômodos e alterações de vida decorrentes do diagnóstico e, entre os itens citados – como dores, cuidados, privações –, eles deveriam dizer quais seriam as situações mais incômodas. Não surpreendentemente, uma das principais queixas se referiu à dificuldade de seguir as prescrições de dieta alimentar e de como isto é um fator estressor.

Para esse grupo de pacientes, diferentes tipos de alimentos podem gerar uma piora no organismo e, conseqüentemente, agravar o quadro da doença. Os principais alimentos que devem ser evitados são os que contêm fósforo, potássio, sal e, principalmente, diferentes tipos de líquidos.

O fósforo, juntamente com o cálcio, tem a função de fortalecer os ossos, porém seu excesso pode provocar coceiras, dor, fraqueza nos próprios ossos. Embora o processo da hemodiálise retire o excesso de fósforo do sangue, os recursos da máquina não se equiparam tão perfeitamente ao funcionamento de um rim saudável, o que justifica a necessidade de redução da ingestão deste mineral na dieta de um paciente renal. Isso inclui menos carnes em geral (carne de boi, frango, peixe), leite e derivados, ovo, feijão e grãos em geral.

O potássio também precisa ser controlado, devido à ausência de filtragem. Esse nutriente é importante para o funcionamento dos músculos de todo o corpo, incluindo o músculo cardíaco, porém seu excesso pode vir a causar severas complicações cardíacas e levar à morte. O potássio é encontrado principalmente em frutas, legumes crus e verduras. Resumidamente, isso significa poder consumir pouquíssimas quantidades de abacate, água de coco, banana prata, mamão, manga etc. Quanto aos vegetais, quando são consumidos crus, conservam mais potássio; então apenas devem ser consumidos descascados e cozidos na água, porém sem utilizá-la⁵.

⁴ Questionário KDQOL-SF: Tradução e adaptação do instrumento de avaliação de qualidade de vida no Brasil por DUARTE, P.S. et al, 2003.

⁵ Dados do Folheto explicativo *Nutrição em equilíbrio para pacientes em diálise*. Publicação Equilíbrio (0800-77 123 73). São Paulo: Genzyme.

Por último e mais importante, a dieta do paciente renal deve ser extremamente controlada de sal e líquidos, já que seu excesso causa inchaços, hipertensão, edema pulmonar. O excesso de sódio e de líquidos do organismo é eliminado pela urina e a única outra maneira possível é o tratamento dialítico. É necessário, por isso, que o paciente tenha um grande cuidado no consumo dos líquidos e do sal, entre um dia e outro de hemodiálise – o que significa evitar água, bebida alcoólica, café, chá, leite, gelatina, sopa, sucos, iogurte e alimentos prontos, que contém altas taxas de sódio.

A questão da dieta alimentar, que afeta profundamente o seu bem-estar, é importante na mudança de vida do paciente renal crônico e é extremamente necessária e vital. Torna-se mais uma fonte de sofrimento para ele. Toda restrição pode gerar muito sofrimento e, quando isso vem imposto pela presença da doença crônica, pode ser vivenciado como uma ruptura na vida do paciente, como se essa se dividisse em antes e depois do diagnóstico.

O portador de doença renal crônica possui uma vida limitada no que diz respeito à necessidade da máquina e da equipe médica, tem limitações também em relação ao grupo social e às possibilidades de trabalho, somado a um conjunto de restrições. Para muitos ainda se acrescenta um quadro conjunto a outros sintomas orgânicos e doenças como, por exemplo, a hipertensão e a diabetes, o que pode ser particularmente difícil.

Conhecer as restrições e limitações que envolvem o tratamento da doença renal crônica pode comprometer a adesão ao tratamento. Aderir ao tratamento significa aceitar a terapêutica proposta e segui-la de acordo com as solicitações médicas. De acordo com pesquisa de Resende et al (2007), os fatores que, principalmente, influenciam na adesão se referem às características do tratamento, aos aspectos emocionais de confiança com a equipe e, também, às variáveis econômicas. Aos citados, poderíamos acrescentar a disciplina que é exigida aos pacientes e que, na prática, se mostra exaustiva e causadora de sofrimento.

O cumprimento do tratamento médico pelo paciente com doença crônica é de fundamental importância, principalmente porque “o fracasso em seguir as prescrições pode afetar severamente a evolução do sofrimento, com

consequências negativas” (AVERASTURI & ALMEYDA, 1992, p. 55, tradução livre).

Como alternativa para a doença renal e a hemodiálise, temos o transplante de rim. Esse se refere à substituição do rim inativo por um rim saudável, de um doador compatível. O transplante renal é considerado o método de reabilitação mais efetivo e de menor custo para um paciente renal. É importante saber que, descontando aqueles que têm problemas em outros órgãos, todo paciente renal crônico pode ser submetido a uma cirurgia para transplante. A grande dificuldade para realizar tal procedimento fica por parte do doador, já que muitos pacientes têm medo de submeter algum familiar ao procedimento cirúrgico e, também, porque a fila para o doador por morte cerebral promove uma espera de muitos anos. Outra dificuldade, não menos importante, é a incerteza quanto à reação do organismo a um novo órgão, sendo considerado por muitos como “uma loteria”.

Na doença renal, felizmente, muito já foi desenvolvido em tecnologia e procedimentos que prolongam a sobrevida, mas em termos de profilaxia das causas desencadeadoras ou do prolongamento da função renal ainda é necessário muito avanço. Para o impedimento da doença e de sua cronicidade, ainda estamos de mãos atadas.

A complexidade da doença crônica pode constituir uma situação extremamente estressante, conforme ressaltam Averasturi & Almeyda (1992). Para as autoras, uma definição generalizada de situação estressante seria aquela em que o sujeito sente que não tem recursos para enfrentá-la, está além de sua capacidade. O tratamento da doença renal crônica pode implicar um estresse adicional já que exige alterações significativas na vida pessoal, hábitos, e, principalmente, porque cria novas relações de dependência.

A dependência da máquina de hemodiálise e da equipe médica gera diferentes sentimentos, singulares para cada paciente. Para alguns a resposta é mais favorável, com a aceitação dos inconvenientes do tratamento; há outros que assumem uma excessiva dependência e há, ainda, aqueles que se “rebelam” contra a enfermidade e o tratamento. Esse último grupo é dos renais crônicos que burlam o tratamento, infringem sua dieta e entram na extrema negação da gravidade da

doença e de sua irreversibilidade. A “rebeldia” diante da doença interfere negativamente em seu próprio curso, já que a responsabilidade sobre ela é importante para o bem-estar emocional do paciente e também para adesão e cooperação ao tratamento.

Os efeitos da não-responsabilização e rebeldia com o tratamento são de extrema gravidade, pois podem evoluir para a desistência. Quando o paciente que possui esse perfil rebelde está sentindo-se bem, com os sintomas controlados, não consegue perceber a melhora como fruto da qualidade do tratamento e a atribui à capacidade de cura do próprio organismo. Diante dessa convicção, emerge a negação do quadro clínico e surgem conflitos com a equipe de saúde que assume um papel de contradizer a fantasia do paciente.

2.2.

A relação com a equipe de saúde

Em uma clínica ou hospital, é o modelo médico que influencia a conduta dos profissionais que formam a equipe de saúde. Abordam-se basicamente o orgânico, a doença e suas possibilidades de cura. Aquilo que o paciente sente, pensa, sabe ou não a respeito do tratamento, suas crenças e valores são deixados para segundo plano.

Leão (1994) nos relembra que na história da Medicina, até o final do século XVIII, o relacionamento do médico com seu paciente era baseado na comunicação verbal para investigação e havia uma proximidade entre ambos. A relação era baseada em confiança e interesse. “A proximidade era favorecida pelos atendimentos domiciliares do médico que assistia a toda a família, responsabilizava-se em cuidar de diversas moléstias” (Ibid., p. 139). O hospital era um lugar a ser evitado pelo contato com outros doentes e o seio da família era o lugar para os cuidados e o afeto necessários.

De acordo com Miceli (2009), a medicina moderna do início do século XIX passa a ser a ciência das reações patológicas, com base na anatomia e na patologia, tendo o objetivo de “observar, descrever, classificar e buscar as etiologias das doenças” (p. 38). A patologia passa a possibilitar a objetivação do corpo humano e o hospital torna-se lugar de ensino médico.

Com o avanço das pesquisas cada vez mais específicas do funcionamento do corpo humano, surgiu a figura do especialista, dedicado a determinada parte do corpo e o médico não mais acompanha todo um histórico de saúde e doença do sujeito e sua família. Adicionado a isso, no avanço na tecnologia médica predomina o cuidado e o diagnóstico realizado por intermédio de máquinas e procedimentos, substituindo a comunicação verbal e tornando-a dispensável.

O avanço tecnológico e as investigações minuciosas de pesquisas da anatomia puderam contribuir para grandes soluções e eficácia para a Medicina, principalmente no fator tempo, porém perde-se na construção de vínculo e confiança com o médico e passa a ser uma relação impessoal. Há maior ênfase na tecnologia diagnóstica do que na avaliação clínica e na coleta de informações subjetivas.

Na formação médica, apresenta-se a anatomia humana recortada, pedaços de corpos, que para Russo são “corpos-objetos” (2006, p. 183). Quando o estudante de medicina, ao entrar na prática, se depara com um paciente vivo, real, mas muitas vezes próximo da morte, ele encontra o “corpo-pessoa”. Este é composto por desejos, crenças, valores, lugar na família e na sociedade, desde a vida intra-uterina. A partir daí, lhe é cobrada uma neutralidade para seguir como profissional. Russo acrescenta que “a medicina tal como a conhecemos depende de algum grau de *objetificação do ser humano* para poder existir.” (p.184, grifo da autora).

Russo (Ibid.) descreve a concepção dualista, que se refere à separação do funcionamento espiritual do ser humano – mental – e seu funcionamento físico – corporal, como lógica de toda ciência ocidental. A partir dessa visão dualista, surge a crença de que as pessoas possuem seu corpo, assim como possuem um objeto, idéia que prevalece na medicina.

Essa percepção amplamente aceita de que há, de um lado, o corpo e, de outro, a pessoa fundamenta a possibilidade de se ter, por exemplo, como uma das disciplinas no curso médico, uma “medicina da pessoa”, paralelamente às disciplinas voltadas para o estudo de partes do corpo-objeto (“otorrino”, “gastro”, urologia” etc.) (RUSSO, 2006, p. 186).

Ainda para Russo (Ibid.), quem adoece é o corpo-pessoa, porém a medicina moderna focaliza sua investigação e intervenção no funcionamento biológico do corpo. Os avanços em tecnologia para exames e diagnósticos contribuem para o foco nessa dimensão física, o que contribui muitas vezes para a eficácia nos tratamentos, porém acentuam a *objetificação*.

Muitas vezes o médico e os demais profissionais de saúde se veem diante dos próprios conflitos, remetidos a acontecimentos de suas histórias, e esses podem vir a interferir no manejo com o paciente. Eles são remetidos à realidade da finitude do ser humano e, conseqüentemente, de sua própria finitude. As motivações inconscientes de cada profissional permeiam os atendimentos. Seria falso afirmar que nas relações dos especialistas com seus pacientes não podem emergir sentimentos e identificações, mas é necessário um distanciamento para que um fator emocional não comprometa a qualidade do atendimento.

Para outros profissionais, a exigência de “objetificação” é seguida de forma extrema que, de acordo com Leão (1994), se torna uma grande justificativa para a falta de humanização⁶ nos hospitais. A autora se refere a esse tipo de comportamento como uma armadilha profissional, já que caracteriza um comportamento estereotipado e imutável com diferentes pacientes e situações. Seria um atendimento despersonalizado e cristalizado, que distancia o profissional da comunicação com seu paciente. Deslandes (2006) defende o mesmo aspecto da neutralidade e objetividade gerando interações frias e distanciadas como sendo característica de desumanização.

A neutralidade médica, nesse ponto, confronta-se com as necessidades dos sujeitos que procuram ajuda. O atendimento mecânico e impessoal, efeito de um modelo de formação, permite ao médico, assim como toda a equipe, defender-se da angústia causada pela exposição da fragilidade humana e da possibilidade de morte, mas é impeditivo da afetividade necessária ao paciente, que também luta

⁶ O tema da humanização será melhor exposto no capítulo 4.

pela sua vida. A relação com o paciente não deve ser uma relação paternal, porém necessariamente humana.

O médico pode vir a ser para o paciente aquele que proíbe, o impede de fazer suas vontades e que limita o seu prazer. Para Balint (1975), é uma relação com muita tensão e possíveis sensações desagradáveis para ambos, e é mais do que um encontro entre uma pessoa que pede ajuda e outra que deseja ajudar. Segundo o autor, desde o momento do diagnóstico até a terapêutica, as ações dos médicos estão impregnadas de sentimentos que podem ser úteis ou prejudiciais ao doente.

A equipe médica tem como objetivo evitar a morte do paciente e buscar a cura, porém, o tratamento pode ser tão doloroso quanto à doença, como exposto no contexto da insuficiência renal crônica. Desse modo, o paciente nem sempre consegue compreender os meios médicos utilizados, provocadores de dor e “fragmentadores de corpo” (LIMA et al, 1994, p. 90) e, por vezes, vem a frustração.

A relação médico/paciente é constantemente permeada por fantasias, medos e expectativas; o paciente espera que os profissionais de saúde que o acompanham possam lhe garantir ajuda, compreensão e esclarecimentos. Essa relação é permeada por representações psíquicas em que o médico é aquele que tudo sabe e que tem o poder da cura.

O termo “transferência”, utilizado pela psicanálise, explica essa relação. Não sendo um fenômeno exclusivo da psicanálise, e sim um fenômeno geral, se refere ao deslocamento (transferência) de emoção, atitudes, necessidades nas relações interpessoais, ora de maneira afetuosa, ora hostil, repetindo situações inconscientes desenvolvidas nos primórdios da vida psíquica. O médico pode estar assumindo, aos olhos do paciente, a figura de um pai, de um protetor ou até mesmo de um salvador, alguém em quem se podem depositar todas as expectativas.

Paiva & Pinotti (1988) atentam para o fato de que, em uma relação estabelecida no plano da idolatria ao médico, este poderá ditar as normas e o paciente permanecerá como dependente e submisso. No modelo de autoridade

médica e passividade do doente, os principais prejuízos são a não-responsabilização do paciente pela sua própria vida e um sentimento de conhecimento absoluto ao médico.

O paciente em hemodiálise é um ser carregado de sofrimento e um de seus principais problemas é a relação de dependência com a máquina e com a equipe responsável pelo tratamento. Por ser um tratamento de tempo indeterminado e, em sua maioria de casos, definitivo, o paciente cria relações e vínculos fortes dentro do ambiente da clínica, onde muitos sentimentos emergem. Ocorre que o paciente eventualmente se torna dependente também dessas relações, exigindo mais atenção e dedicação de determinado profissional.

O ramo da Medicina que trata as enfermidades do rim e de todo o sistema urinário é o da Nefrologia, especialidade responsável pelos diagnósticos, tratamentos dialíticos e transplantes, e muito depende da tecnologia e dos avanços nessa área em sua modalidade de atuação.

Em uma clínica para tratamento dialítico, o quadro profissional é composto pelos nefrologistas, responsáveis por um plantão diário, enfermeiros-chefes e suas equipes de técnicos de enfermagem, um ou mais psicólogos, um assistente social, um ou mais nutricionistas e a equipe de limpeza/desinfecção. Em algumas unidades há também o trabalho de fisioterapeutas ou esses profissionais são acionados de acordo com a necessidade clínica.

Os enfermeiros e técnicos de enfermagem são os profissionais que passam mais tempo com o paciente e que dele estão mais próximos, o que não significa que a relação entre eles é sempre baseada em confiança e acolhimento. Na relação do paciente com os enfermeiros há também sentimentos ambíguos, pois sendo pessoas tão participativas nos cuidados com o paciente, eventualmente se tornam alvo da agressividade desses quando se revoltam com a difícil rotina. É uma relação muito exposta a repentinas variações de comportamentos e sentimentos.

Pela proximidade, uma das importantes funções dos enfermeiros é a de reconhecer as necessidades do paciente para atendê-las ou dirigi-las para o profissional adequado – médico, nutricionista, fisioterapeuta, psicólogo. Além

disso, eles precisam estar atentos em poder proporcionar aos pacientes um sentimento de acolhimento.

Além de depender diretamente da equipe de enfermagem, responsável pelas máquinas de hemodiálise, pelas fístulas, aplicação de soros e medicação, controle da pressão arterial, entre outras funções, o paciente renal também está sujeito a um rigoroso acompanhamento da equipe de nutrição.

Aos nutricionistas cabem as instruções e controle sobre as difíceis dietas de um doente renal. São os profissionais que necessariamente vão limitar a vida do paciente. A limitação nutricional causa grande impacto e o nutricionista deve estar atento para que isso não gere uma mudança brutal na rotina do doente e para o fato de que algumas restrições são mais difíceis para determinados pacientes. Além disso, também é de extrema importância que esse profissional esteja bem integrado à equipe para colher e transmitir informações, e, principalmente, para ajudar o paciente na compreensão global de seus cuidados.

Quanto ao papel do psicólogo como parte da equipe de saúde, este é, primeiramente, o de identificar o sujeito para além dos sintomas físicos: entendê-lo em suas vivências, medos e ansiedades, seu contexto de vida, sua percepção de si mesmo e da doença. É esse profissional que deve poder compreender as relações e vínculos do paciente, conhecer o modo como ele reage a cada evento, bem como acompanhar e orientar familiares e profissionais.

O psicólogo é o profissional que tem como instrumento a palavra e a escuta, e que abre espaço para a subjetividade emergir. É ele que deve ressaltar a individualidade e a história de cada um para que o psíquico seja somado aos aspectos orgânicos do doente, contribuindo para a visão do paciente em sua totalidade – caráter holístico – e garantindo que o doente não seja apenas um número de caso clínico, reduzido à sua patologia.

O caráter holístico de cada pessoa propõe indagar sobre quais aspectos da vida são relevantes para o cuidado em saúde e como e com que legitimidade o profissional de saúde os abordará. E questiona a fragmentação do cuidado entre distintos agentes responsáveis pelo diagnóstico e pelo tratamento, impedindo uma visão mais integral da pessoa doente (DESLANDES, 2006, p. 42).

Para esse tipo de paciente, é muito importante ser amparado por uma equipe que garanta espaço para o desenvolvimento de cada especialidade e que possa, através da integração, obter melhores estratégias de cuidado. Uma vez que é uma enfermidade de evolução longa, dolorosa e traumática, a IRC exige uma equipe interdisciplinar treinada para prestar assistência total e que priorize a comunicação entre os diferentes profissionais sobre todos os procedimentos com o paciente.

A interação com o doente pode gerar uma melhor interpretação das informações fornecidas por este, além de evitar o atendimento automático. Isso é um fator importante para a tradução daquilo que o doente quer, já que ele não se expressa apenas com palavras. “O pedido de ajuda é manifesto pelas dores, pelas palavras, pela aparência, choro, sinais vitais, sintomas diversos” (LEÃO, 1994, p. 142).

Em pesquisas antropológicas, como a de Adam & Herzlich (2001), defende-se que o doente tem idéias próprias e possui um “modelo explicativo” (p. 74) sobre a significação da doença. Interpreta-a embasado em conceitos e referências interiorizadas a partir de sua cultura de origem, o que torna a definição de estar doente muito individual. O saber médico deve não somente transmitir as causas da doença, mas também tomar conhecimento desse modelo explicativo e interpretativo do doente.

Em seu texto sobre *Cultura, Saúde e Doença* (2003), Helman analisa os termos *illness* e *disease*, marcando a diferença de sentido da doença para o médico e para o paciente. Segundo o autor, o paciente chega ao consultório médico sentindo uma perturbação (*illness*: algo que a pessoa tem), e sai com uma patologia (*disease*: algo que o órgão tem). O sentido da doença para o médico (*disease*) pressupõe que as doenças são universais na maneira como se apresentam e se desenvolvem, não sendo consideradas as dimensões sociais, psicológicas e culturais envolvidas no processo de adoecimento do sujeito. *Illness* é a experiência pessoal do adoecimento e o significado que o sujeito dá para a doença, influenciado por fatores sociais e culturais.

O doente apresenta a sua perturbação, que é então traduzida pelo médico para uma patologia nomeada da medicina, porém as definições médicas de

patologia (*disease*) e as definições subjetivas dos pacientes (*illness*) podem estar em uma grande distância de interpretação, o que prejudica o processo terapêutico.

Miceli (2009), em sua pesquisa, defende a habilidade de comunicação na relação médico-paciente como sendo um fator decisivo para um tratamento satisfatório, podendo ser aprimorada através de práticas interdisciplinares. A autora ressalta o fato de que o conhecimento do diagnóstico pelo paciente não é suficiente na compreensão da doença; por essa razão, torna-se necessário investigar o entendimento dos pacientes sobre as informações recebidas e suas culturas de origem.

Não é possível compreender a reação do indivíduo à doença e à morte e a outros infortúnios sem conhecer a cultura onde ele se insere, isto é, conhecer a lente através da qual ele vê e interpreta o mundo à sua volta (MICELI, 2009, p.42).

Helman (2003) fala de uma nova narrativa compartilhada entre médico e paciente. Essa é formada a partir do que foi apresentado por esse último – dentro de seu contexto de vida – e moldado coerentemente pelo saber do profissional de saúde. Para Balint (1975), diante das perguntas formuladas pelos médicos, eles recebem apenas respostas, o que pode ser muito pouco para interpretar a queixa do doente.

Em sua prática com a doença renal, os diferentes profissionais da equipe devem poder garantir uma assistência individual e personalizada para os pacientes e seus familiares. É importante observar as singularidades do paciente para melhor compreender o processo de adoecimento e as fragilidades emergentes no início do tratamento dialítico, um momento em que ele necessita de atenção e afeto.

Observar o comportamento do doente, colher dados acerca de como e o quê o doente pensa no momento em que vivencia a doença, como se sente após a doença instalada, como era antes, mudanças ocasionadas, sua auto-imagem como doente, desejos, projetos de vida, perspectiva de futuro, são pontos fundamentais que o profissional deve investigar para poder “conhecer” seu paciente e poder ver a pessoa e a situação, através do prisma do seu paciente (PAIVA & PINOTTI, 1988, p. 127).

Para a equipe responsável por esse grupo da doença renal, é necessária a avaliação da própria conduta e da responsabilidade pelo tratamento. O paciente eventualmente se acomoda, pouco pergunta e freqüentemente os médicos usam uma linguagem incompreensível. Diante disso, é fundamental ter uma equipe que

use palavras acessíveis ao paciente e que tenha a compreensão deste como meta principal. Profissionais que possam explicar e também que saibam ouvir.

É necessário que o paciente tenha espaço para falar. Poder ser “escutado no mais além, que sabemos ter como efeito a possibilidade de o sujeito participar do processo do seu tratamento e ajudar com a parte que lhe toca” (MOURA, 1996, p. 16).

Na assistência ao portador de IRC, é necessária a demonstração de que a doença não o torna incapaz e não produz uma dependência total: ele continua a ser o responsável por suas escolhas de vida, de saúde e de tratamento. E, sendo assim, pode aceitar ou rejeitar a intervenção dos profissionais de saúde e se comprometer quanto à rotina de cuidados. Muitas vezes é cômodo para o paciente atribuir unicamente aos profissionais de saúde a responsabilidade pela administração da doença.

O doente renal pode tornar-se passivo diante do tratamento e da família caso não visualize sua autonomia, e o diagnóstico da doença passa a representar uma falta de controle sobre a própria vida e uma visão muito pessimista quanto ao futuro (DINIZ & SCHOR, 2006). É um momento de conflitos psíquicos em que o doente pode sentir que a vida lhe escapa.

A conduta da equipe médica deve incluir um diálogo claro e explicativo durante todo o tratamento – diagnóstico, exames, evolução, novas condutas, com informação dos resultados esperados do tratamento. É necessário que o paciente tenha seus valores e crenças respeitados no momento das decisões, pois se trata da sua vida, do seu corpo. A confiança nos profissionais gera para o paciente mais segurança diante dos seus medos e, até mesmo, uma melhor compreensão de si como doente.

2.3.

O paciente e uma nova construção psíquica

São muito particulares as representações sociais construídas por cada sujeito acerca de sua enfermidade, seja ela crônica ou não, porém aquilo que se perde a partir do diagnóstico sempre será fator relevante para as novas construções.

De acordo com Adam & Herzlich (2001), a doença não é somente um conjunto de sintomas; ela é um fenômeno significativo, constitui um transtorno que pode vir a ameaçar ou a alterar completamente a vida do doente. A partir dela, surgem, para o indivíduo, questionamentos na busca de razões que justifiquem o porquê do momento, por que consigo mesmo e o que ele próprio teria causado.

Para os autores, é importante a compreensão da doença em toda a sua complexidade, ou seja, considerar como aquele indivíduo acometido reage orgânica e psiquicamente às pressões e exigências sociais, definidas a partir de determinada cultura.

Em todas as sociedades, as doenças, e principalmente algumas delas, são interpretadas de maneira específica e estão tão prenhes no imaginário coletivo, mas a própria noção de doença serve também de suporte à expressão de crenças e valores mais amplos. A interpretação coletiva da doença efetua-se sempre em termos que envolvem a sociedade, suas regras e a visão que dela temos: a concepção que temos de doença manifesta nossa relação com a ordem social (ADAM & HERZLICH, 2001, p. 76).

Herzlich pesquisou, dentro das representações sociais de saúde e doença, que o conceito de saúde é elaborado a partir do sentimento de bem-estar físico e psicológico, da possibilidade de realizar atividades e de um relacionamento harmônico com as outras pessoas; ou seja, sempre baseado nas relações da pessoa com seu meio social. Também é vista como uma responsabilidade individual, ou seja, dependendo do estilo de vida seguido pelo indivíduo. A partir disso, a doença representaria uma relação conflituosa com o social.

O estudo defende que a doença será vivida como “destrutiva” (p. 78), à medida que o paciente se depara com perdas em sua capacidade e em seus papéis sociais. Tais perdas podem gerar uma destruição de laços e, assim, impedir que o paciente vislumbre alguma possibilidade de reconstruir sua identidade. E, opostamente, será vivida como “libertadora” (id.) quando usada para fuga de um papel social repressor.

Jane Russo (2006), seguindo o mesmo pensamento, chama a atenção para a doença nessa dimensão social e cita a existência de uma “causa moral” (p.190). Para a autora, há outro tipo de sofrimento do paciente devido ao fato de muitas doenças estarem associadas a uma “falta moral” (id.) –, desleixo com a saúde, excessos, modo de vida desregrado, vida sedentária –, comportamentos passíveis de condenação moral por assumirem um caráter de responsabilidade pela doença. De acordo com Helman (2003), embora o adoecimento envolva experiências subjetivas de mudanças físicas e emocionais no indivíduo, este só terá o seu papel de doente assegurado se também for percebido pelas pessoas ao seu redor como um doente.

Uma atitude de não-cuidado ameaça a legitimação do papel social de doente e pode levar o paciente a se sentir culpado por ter a doença. Sobre isso, Gauderer (1988) afirma que o ser humano é naturalmente “culpogênico” (p. 58), principalmente na civilização judaico-cristã, e necessita atribuir a culpa dos eventos a si mesmo ou a alguém.

Alguns doentes sentem-se culpados e manifestam a fantasia de que seu sofrimento é um castigo e, algumas vezes, também manifestam sentimentos que não chegam a ser conscientes, mas que se revelam sentimentos de culpa como a inveja das pessoas sadias e a raiva das pessoas próximas que não compreendem a totalidade do sofrimento, porque “nunca passaram por isto”. A raiva pode implicar não apenas culpa como também pensamentos mágicos de destruição do outro e de si mesmo.

Balint (1975) afirma que “em determinadas situações, o ser humano ‘cria’ para si mesmo enfermidades como possibilidade de solução para seus problemas”. De fato, podemos perceber em alguns pacientes os ganhos secundários recebidos a partir da doença, porém não podemos atribuí-los a todos e nem tampouco minimizar o sofrimento vivido.

Desde o momento do diagnóstico, o paciente renal se depara com uma série de questões que põem em evidência sua problemática pessoal e familiar e que o colocam em um estado de privações. O próprio nome da doença – insuficiência – remete a algo de incapacidade, impossibilidade. Ele tem uma história, uma

família, um ambiente e diferentes funções, que são desestabilizadas e precisam ser reformuladas com a enfermidade. Além disso, muitos acabam por perder seus empregos, deixam de realizar atividades e, também, perdem grupos sociais, além de sua autonomia e autocontrole. A vida financeira fica prejudicada, devido à perda ou diminuição das fontes de renda, o que gera dependência financeira. Eles se sentem socialmente diminuídos.

Ao sofrimento físico provocado por uma doença se acrescenta o sofrimento moral da pessoa que vê seu funcionamento no mundo comprometido: um homem que não consegue cumprir com seu papel de provedor da família, uma mãe que não consegue cuidar apropriadamente dos filhos, um trabalhador que não consegue realizar o que dele é esperado (RUSSO, 2006, p. 190).

A entrada no universo da doença desencadeia angústia no paciente, ele está vivenciando violentas perdas, tanto física quanto subjetivamente. Toda essa angústia é compartilhada por toda a família, que não se encontra preparada para lidar com a doença e o imprevisível e se vê mergulhada em mudanças de rotina, inversão de papéis, solidão, incertezas e medos. Muitas vezes, aquele que assumia o papel de chefe de família, de cuidador e responsável pela estruturação familiar, passa a ter a necessidade de ser cuidado.

De acordo com Moura (1996), o paciente grave se torna um objeto e, por isso pode perder sua dignidade, e essa está diretamente veiculada às significações morais de amor-próprio e respeito. Para a autora, é necessária a escuta desse sentimento no sujeito para a compreensão de sua nova construção psíquica.

Na instituição hospitalar, espaço onde o desamparo humano pode presentificar-se com as mais diversas roupagens, suscitam-se reações diversas. E observamos que um dos significantes que se apresenta e circula, se referindo ao paciente grave submetido a tratamentos e situações-limite, é o significante **DIGNIDADE** (MOURA, 1996, p. 11, grifo da autora).

As vivências com o tratamento, com a rotina e a dependência com a máquina assumem uma importância vital e trazem características especiais à afetividade e ao comportamento individuais. O paciente renal encontra-se vulnerável, há nele um processo de fragilização e de incapacitação. “Estamos diante de uma complexidade onde se cruzam vida e morte, saúde e doença, tecnologia e subjetividade” (LIMA et al, 1994, p. 88).

Diante das impossibilidades trazidas pela doença, alguns pacientes modificam seus pontos de vista e interpretações e são levados a outros pensamentos diante do novo contexto de vida, alguns “chegam a renunciar a seus julgamentos morais fundamentados sobre a negação de qualquer fraqueza frente à doença” (ADAM & HERZLICH, 2001, p. 83).

Segundo Mohallem & Souza (1996), o paciente se vê num momento de crise diante do imprevisto, do acaso da doença e de uma possível morte, e algumas respostas que o sujeito sustentava diante de sua própria vida já não são mais suficientes, suas certezas são quebradas. Alguns se apegam às religiões, utilizando-se da fé para se confortarem e consolarem.

Frequentemente, podemos observar no ambiente hospitalar pacientes e familiares recorrendo à religião diante da possibilidade de morte. Segundo Granha (1996), a religião funciona como um recurso de defesa diante do desamparo, aplacando a angústia imposta pela situação da doença e evitando uma possível “loucura”.

O quadro da doença também altera a imagem que o sujeito tem de seu próprio corpo, o que pode acarretar perda ou baixa da auto-estima por tudo relacionado à integridade e ao funcionamento corporal. O sujeito se depara com um corpo fragmentado e desconhecido, sente-se indefeso e espera que o médico possa devolver-lhe uma imagem de si mais completa.

Para o doente renal, muitas vezes há um medo de sofrer alterações corporais, medo este fruto de fantasias de mutilações e justificado pela perda de um órgão vital. Um corpo marcado pela doença que para o renal crônico é uma fisionomia de palidez, de abatimento; ele não se reconhece da mesma forma que antes.

Seu aspecto emaciado e uma certa “ausência de cor” o faz distinguir-se como tal: renal. Assim o nefropata se reconhece como um rim doente, inoperante, incapaz de manter a vida. Um rim que lhe exige renúncias (LIMA et al, 1994, p. 86).

Para lidar com situações de ameaça corporal, os doentes utilizam-se de mecanismos de defesa como o deslocamento, um exemplo disso seria quando eles

demonstram uma grande preocupação com o acesso vascular para não pensarem em algo mais terrível (PALOMBINI et al., 1985).

Paiva & Pinotti (1988) levantam esse aspecto de perda da auto-imagem pela ameaça de integridade física e psíquica que a doença impõe ao paciente, sendo um ataque narcísico o que o paciente sofre. Para Freud, em seu texto de 1914 sobre o narcisismo, a doença orgânica é avaliada como uma ameaça à integridade do ser humano, uma possibilidade de destruição, ameaça ao ego resultante de um ataque narcísico.

No prefácio de *Psicanálise e Hospital* (1996), Gilda Vaz Lobo fala da carga extra de tensão que o corpo dispense para dar conta deste mal que o invade, que é a doença. Diante da situação traumática faltam dispositivos e algo vai para o corpo.

A manutenção da vida é colocada à prova para o doente renal, a ameaça está presente até mesmo nos deslizes quanto aos cuidados. Um exemplo significativo é a limitação da quantidade de água consumida por eles. Líquido da vida que, ironicamente, pode ser causador de morte.

O paciente renal crônico também sofre a perda de liberdade no seu ir e vir. Além do deslocamento casa-clínica, que para muitos é trabalhoso devido a algumas incapacidades físicas geradas pela doença, viajar torna-se mais sacrificante do que prazeroso. As dificuldades ficam a cargo do curto intervalo de tempo entre uma diálise e outra, pois exige a presença a cada dois dias em um centro de diálise e, além disso, podemos perceber uma grande desconfiança e medo, por parte do paciente, em fazer o tratamento provisoriamente numa outra cidade, já que muitos supõem que há mais riscos de contaminação em ambientes desconhecidos.

Somada a tantas características de mudança e readaptações, há uma significativa alteração na vida sexual desse grupo, em razão de causas orgânicas – por exemplo, efeitos da uremia na espermatogênese –, que causam infertilidade e impotência, além de fatores psicológicos, pois a conduta sexual também está relacionada ao bem estar físico e mental.

Pacientes renais crônicos podem tornar-se pessoas extremamente pessimistas, desanimadas e até mesmo agressivas no convívio com os familiares e com a equipe que as assistem. Alguns se revoltam com a equipe que lhes apontam o tratamento como única opção e acabam por travar uma tensão que, frequentemente, resulta em apatia e depressão.

Grande parte dos estudos sobre a qualidade de vida em pacientes renais crônicos tem identificado a depressão como principal fator psíquico presente, tanto para pacientes quanto para seus cuidadores familiares (DINIZ & SCHOR, 2006). Resultado completamente justificável por todas as perdas e crises enfrentadas por eles, além da própria uremia que pode produzir sintomas depressivos.

Gauderer (1988) afirma que todo paciente, independente de seu diagnóstico, apresentará algo de tristeza e de dor emocional pela perda de sua saúde, o que é um fator importante para a compreensão de que é inviável para ele uma aceitação completa de sua problemática.

Ao longo de sua existência, o indivíduo constrói sua própria história por intermédio das interações com o meio e, a partir disso, forma padrões de comportamento que incluem alguns mecanismos psicológicos de defesa, mobilizados por fatores estressantes internos e externos. Esses têm a função de combater a ansiedade e garantir um equilíbrio entre o psiquismo e a realidade ambiental, e permanecem presentes até que o sujeito possa abrir mão deles.

Os mecanismos psicológicos de defesa significam que a pessoa ainda não é capaz de lidar com a nova situação e podem manifestar-se em formas de regressão (à fase anterior do desenvolvimento psíquico), negação, projeção, idealização (de atributos de perfeição, como defesa contra impulsos destrutivos), anulação (“como se não tivessem acontecido”), racionalização, intelectualização (formular suas emoções para dominá-las) (MICELI, 2009). Porém esses mecanismos podem fracassar diante de conflitos conscientes ou inconscientes e gerar uma grande quota de ansiedade e/ou depressão.

De acordo com a Organização Mundial de Saúde (World Health Organization)⁷, a depressão é a uma das principais doenças de incapacitação e impacto social e responsável por morbidades. Nos dias atuais, as manifestações de tristeza passaram a ser nomeadas como depressão e passaram ao estatuto de *transtorno* de humor – de acordo com a Classificação Internacional das Doenças (CID-10), da Organização Mundial de Saúde (1998). A depressão tomou lugar de destaque na classificação psiquiátrica, na qual se consideram desde episódios depressivos leves a transtornos recorrentes ou persistentes e têm como direção de tratamento o uso de medicação antidepressiva.

Uma situação que, frequentemente, ameaça os mecanismos de defesa do paciente renal e pode instalar uma depressão propriamente dita – que preenche os critérios para a designação diagnóstica – é a perda de um companheiro de tratamento. Há pacientes que, diante da perda de outro paciente, apresentam sintomas como perda de energia, diminuição do interesse, isolamento. A confiabilidade no grupo fica abalada, a visão do futuro torna-se negativa e predominam a passividade e desinteresse em relação ao tratamento.

Para o nefropata, a depressão pode significar a perda da confiança na eficácia do tratamento, nas recomendações médicas e, mais gravemente, levar o paciente a não aceitar viver mais nas condições impostas pelo tratamento e acabar por abandoná-lo, o que representa uma sentença de morte. O paciente perde seu desejo de cooperação, de participação do tratamento e até mesmo de cura.

O modo como o paciente encara sua própria enfermidade, principalmente quando crônica, pode ser extremamente negativo, com sentimentos de solidão, constrangimento, tristeza, angústia, insegurança, vulnerabilidade, desesperança, medo, humor deprimido, raiva. Tudo isso acaba por gerar dificuldade na comunicação com os profissionais de saúde e comportamentos ambivalentes: ora podem predominar a agressividade e revolta consigo e com os outros, ora a passividade se destaca por um cansaço extremo com as tarefas de tratamento.

A capacidade de cada paciente em enfrentar a sua própria enfermidade, de lidar com o estresse e de compreender a importância dos cuidados com a saúde

⁷ Organização Mundial de Saúde: www.who.int - (mental health, disorders management, depression - http://www.who.int/mental_health/management/depression/definition/en/)

está diretamente associado aos chamados *recursos pessoais* (AVERASTURI & ALMEYDA, 1992). Tais recursos são “aqueles aspectos do funcionamento da personalidade, tais como sentimentos de controle da realidade, flexibilidade, auto-conceituação positiva, que facilitam o enfrentamento exitoso do estresse” (p. 58, tradução livre). Cada um possui uma capacidade interna para isso, alguns menos recursos, outros mais.

Para Rodrigues (1996), a cultura fornece atenuantes para a dor humana na dimensão do coletivo e, na dimensão particular, também há formas que cada um de nós utilizamos, com nossos próprios recursos, para lidar com a realidade humana. Para a autora, uma dessas formas fundamentais que o ser humano dispõe é a fantasia, que tem a função lúdica de criar uma outra realidade capaz de aliviar a dor de encarar de frente a própria morte.

Para alguns dos pacientes, toda a esperança é depositada na opção do transplante de rim. É como se a condição de ser doente pudesse ser revertida por meio do novo órgão, aquilo que falta e que pode ser novamente preenchido. Esses pacientes tendem a pensar no tratamento como sendo provisório e o novo rim garantia de cura. Mas acaba por ser uma esperança ilusória, pois o transplante não elimina o *status* de doente renal.

O paciente sempre dependerá de controle medicamentoso e de exames, além disso, está sujeito a uma possível nova perda do órgão, o que acarretaria um retorno à rotina do tratamento e, não raro, ocasionaria a morte do paciente. Em casos bem sucedidos, há de fato uma recuperação de mais liberdade e autonomia, porém há casos de rejeição do organismo ao novo órgão. Devido a tais incertezas, o tratamento hemodialítico é a opção de muitos, o que pode funcionar como forte incentivo para se investir no tratamento.

Outros pacientes, ainda, possuem uma forte capacidade de *resiliência*. Esse termo, inicialmente exclusivo da física, se refere à capacidade de adaptar-se em meio à adversidade. É o potencial de alguns indivíduos em lidar com problemas, superar obstáculos ou resistir à pressão de situações adversas.

Para Bastos (1983), o paciente reage à doença com sua personalidade intelectual e emocional a fim de explicar e compreender o próprio estado mórbido.

Baseado na própria experiência e a partir de uma lista de Knobel (1979, *apud* Bastos, 1983), o autor elabora os tipos de reações psicológicas à doença, que seriam doze: *Reação Ansiosa* (difusa ou localizada); *Reação Fóbica*; *Melancólica* (sentimentos de culpa, auto-acusação); *Paranóide*; *Histérica* (com mobilização e manipulação do meio); *Hipocondríaca*; *Anancástica* (ritualização da existência em função da doença); *Dissociativa* ou *Esquizóide*; *Maníaca*; *Disfórica*; *Apática* e *Depressiva*. Aqui, não pretendemos descrevê-las, apenas ilustrar a importância de avaliar a particularidade de cada caso.

Na doença renal ressalta-se, ainda, um dilema entre dependência e independência. Por um lado, têm-se as questões de manter-se ligado a uma máquina e a dependência com a equipe responsável pelo tratamento; porém, fora da hemodiálise, alguns pacientes desejam levar uma vida saudável e independente de qualquer ajuda para outros setores.

Pesquisa de Palombini et al. (1985) mostra a influência da personalidade pré-mórbida na adaptação ao tratamento. Pacientes, em geral dependentes antes da doença, podem assumir uma regressão acentuada, com mecanismos de defesa primitivos; os pacientes mais maduros apresentam uma melhor adaptação e preservam parte de sua independência nos demais setores da vida social.

Há muitas formas para se lidar com as adversidades da doença e do tratamento, o sofrimento é muito particular. Estudos revelam que o paciente renal pode apresentar algumas características que dificultam a habilidade de cooperação, tais como a passividade e a inércia, porém ele deve ter responsabilidades, deveres, funções frente à doença e ao tratamento. É possível, a partir daí, uma possibilidade de tirar lições e repensar valores, dando um novo sentido à vida (RESENDE et al., 2007). Muitas vezes presenciamos um desespero muito grande de um novo paciente, mas que pode ser convertido para uma resignificação de sua vida dali em diante.

3.

A DOENÇA E A MORTE

3.1.

Concepções sobre a morte

A morte é um assunto de difícil abordagem, considerando principalmente a civilização ocidental, por todos os significados negativos a ela atribuídos, o que a torna um tabu. Em *Totem e Tabu* (1913), Freud aborda que a transmissão de um tabu na organização social e na realidade psíquica se dá por duas vias: uma pela cultura e pela tradição – sendo transmitida pela autoridade paterna e social entre gerações – e a outra pela via orgânica da vida psíquica das gerações ulteriores – proibições tornaram-se parte integrante do inconsciente.

Por intermédio da cultura foram transmitidas as proibições e concebida a natureza da culpa primeva, marcando a inclusão do social no psiquismo; entre tais proibições está a temática da morte no mundo ocidental cristão. De acordo com Philippe Ariès, em seu livro sobre a *História da Morte no Ocidente*:

A morte, essa companheira familiar de trinta anos para cá, desapareceu da linguagem e o seu nome tornou-se interdito. Em lugar das palavras e dos sinais que os nossos antepassados tinham multiplicado, expandiu-se uma angústia difusa e anônima (ARIÈS, 1975, p. 168).

Segundo o autor, em nossa sociedade atual há uma exigência de poupar a presença da morte e do discurso sobre ela, porque ela é vergonhosa e deve ser sobreposta por uma vida sempre feliz. De acordo com Souza & Boemer (2005), na Idade Média a morte era vivida como uma experiência tranquila, porém, nos dias atuais ela passou a um momento de temor e angústia, uma situação que deve ser evitada a qualquer custo. Diferentemente de como era sua representação em outros tempos, hoje aquele que perde seus entes queridos muitas vezes acaba por vivenciar sua perda solitariamente e fica mais difícil a elaboração dessa perda.

O desenvolvimento técnico e científico da medicina, que acompanhou o desenvolvimento das sociedades industriais no século XIX, modificou radicalmente a visão da morte, conforme estudo de Combinato & Queiroz (2006). A preocupação era manter os mortos longe do meio urbano e do convívio social:

A revolução higienista radicalizou a separação entre vivos e mortos de tal modo que o convívio entre estas duas condições passou a ser visto como uma fonte extremamente importante de perigo, contaminação e doença (COMBINATO & QUEIROZ, 2006, p. 210).

Para os autores (Ibid.), a prática de cremação vem sendo cada vez mais utilizada, devido não apenas às razões de higiene, como também por ser uma forma de esconder a morte. Para Ariès (1975), é uma prática que se apresenta “como a maneira mais radical de fazer desaparecer e esquecer tudo o que resta do corpo, de anulá-lo” (p.88).

Em *Reflexões para os tempos de guerra e morte* (1915), Freud argumenta que adotamos em relação à morte um sentimento de alheamento, pois a tendência do homem é pôr a morte de lado, silenciá-la e eliminá-la da vida. Concordando com Freud, Bauman (2008) defende que não é possível conceber a idéia de um mundo que não nos inclua, é inviável à imaginação humana.

Para a teoria freudiana, a noção da própria morte é desconhecida pelo inconsciente, e é no ego que está localizada a angústia do perigo. No inconsciente não é possível a concepção do próprio fim, não se crê na própria morte, está presente apenas a idéia da própria imortalidade. O inconsciente desconhece tudo o que é negativo e, portanto, desconhece a realidade da morte. Esta não pode ser experimentada, pois sua experiência determina o fim, no entanto ela está presente na vida e pode ser pressentida através da morte da pessoa que amamos.

Nas significações sobre a morte sempre está presente o temor e a ela é atribuído um valor negativo. De acordo com Bauman (2008), a morte é vista como “Irreparável... Irremediável... Irreversível... Irrevogável... Impossível de cancelar ou de curar... O ponto sem retorno... O final... O derradeiro... O *fim de tudo*. (p. 44, grifo do autor). Seu significado negativo desperta emoções e concepções mais ou menos padronizadas pela humanidade, pois ela significa que mais nada acontecerá com o indivíduo depois dela.

De acordo com Sontag (1984):

Para aqueles que não vivem de consolações religiosas para a morte nem com a idéia de que a morte (ou qualquer outra coisa) seja algo natural, a morte é o mistério obscuro, a suprema afronta, o fenômeno que não poder ser controlado. Ela só pode ser negada (p. 71).

Para se falar de morte, não podemos esvaziá-la de seus diferentes significados construídos ao longo da história, principalmente, pelos pensamentos filosóficos e religiosos. O tema da morte ganhou diferentes significados em cada cultura e essas variações emergiram na tentativa de dar à morte um sentido e também para não se admitir a impossibilidade de dominá-la (LEÃO, 1994). A necessidade de renovação viria com as frustrações da mortalidade.

De acordo com Freud (1915), o homem primevo admitiu o fato da própria morte, porém negando o significado de aniquilamento. Através da morte de quem amava, ele inventou os espíritos e dividiu o indivíduo em corpo e alma, supondo, a partir disso, uma vida que continuaria após a morte. As religiões passaram a representar essa outra vida, posterior à morte, como sendo desejável e que a existência terrena seria uma preparação para um estado mais válido. A noção de existências passadas e reencarnações também surge para negar a morte como sendo um fim.

Utilizando-se do temor da morte, as diferentes religiões puderam afirmar-se e garantir seguidores de suas doutrinas, relacionando-a à idéia de eternidade assegurada pelas boas ações em vida. A qualidade da “vida” após a morte dependente de como se vive a vida anterior à morte (BAUMAN, 2008).

Para o pai da psicanálise, quando tentamos imaginar nossa própria morte, ainda somos espectadores, e essa postura justifica a procura nas artes e na ficção a compensação daquilo que se perdeu pela morte. No teatro e na literatura, temos pessoas que sabem morrer e matar, pode-se preservar a própria vida, e ainda encontramos uma pluralidade de vidas possíveis.

Sobre o pensamento da cultura ocidental, Bastos (1983) fala da morte, ora vista como fim, ora vista como passagem para a eternidade. Mesmo antes do acontecimento, ela está presente. A humanidade passa a vida com medo da morte, tentando transcendê-la de diferentes maneiras e em torno dela constroem-se mitos

e fantasmas. Recursos culturais como heroísmo, narcisismo, carisma, arte e religião são utilizados pelo homem a fim de enfrentar o pavor da morte. (BECKER, 1973 *apud* BASTOS, 1983).

Esse mesmo pensamento de transcender a morte é constatado no desejo do homem de realizar feitos únicos e memoráveis para o mundo, a fim de deixar sua marca, sua imortalidade. A morte de um herói de guerra pode ser considerada uma tragédia, mas é vista como digna, pois protege a vida de inúmeras outras vidas de um país inteiro (BAUMAN, 2008).

Quando a morte recai sobre o outro que amamos, nada consola ou preenche o vazio que fica, e gera uma perda de interesse na própria vida, pois essa não pode ser arriscada (FREUD, 1915). O medo gerado pela morte do outro deve ser considerado como análogo ao medo da castração e a psicanálise entende que o ego reage a ser abandonado e não dispor mais de proteção contra os perigos (FREUD, 1926 [1925]). Secundariamente, o medo da morte é também, resultado de um sentimento de culpa, medo da punição que recaia sobre os “desvios”, os pecados do homem, condenáveis pela cultura.

De acordo com Bastos (1983), ao longo da história da humanidade, o tema da morte é encarado como o *mistério eterno*. O autor relembra que o Movimento Existencialista, expresso nas filosofias de autores como Heidegger, Camus e Sartre, tornou central a temática da morte para as análises da condição humana, a compreensão de si mesmo dependendo da consciência da própria morte.

Pisetta (2008) também se refere à filosofia de Heidegger para afirmar que a compreensão sobre o ser humano só se dá em sua totalidade caso se interprete, juntamente com a existência, a não-existência, ou seja, a morte. A compreensão da morte permite uma nova compreensão da existência. A totalidade desta inclui a falta, a carência.

Em outras palavras, está presente, a cada vez, em cada atividade, a possibilidade dela [da vida] acabar, ruir. Isto a torna incompleta? Muito pelo contrário. Esta falta presente faz com que a dinâmica que sustenta a atividade se mantenha [...] São exatamente as possibilidades de fracasso, de perigo, de incompletude, que movem os seres humanos a poderem recusar formas impessoais de totalidade e, com isso, a experimentarem a sua existência como uma tarefa intransferível (PISETTA, 2008, p. 263).

Freud (1915) fala da tomada de consciência da morte e cita a frase “*Si vis vitam, para morte*”, “se queres suportar a vida, prepara-te para a morte” (p. 339). A preparação para a morte, de acordo com a teoria psicanalítica, não estaria relacionado à conformidade ou ao culto mórbido. De acordo com Rodrigues (1996), seria a possibilidade de saber que a realidade humana é marcada por um caráter de faticidade, criando um espaço para nomear o vazio.

A psicanálise nos possibilita preparar-nos para a morte através do seu próprio processo, pelo qual se abre uma brecha, um intervalo, uma questão, para que esse morto, o recalque primário, a pulsão silenciosa, o saber que não se sabe, esse vazio fundante da estrutura do sujeito possa ser honrado. (RODRIGUES, 1996, p. 68).

A temática da morte é um desafio para o pensamento, pois não alcança a possibilidade da própria morte. Mas o indivíduo possui, de certa forma, algum *estranho saber* sobre a morte, conforme ressalta Pisetta (2008), pois ele tem o conhecimento sobre a própria morte sempre antecipadamente. A experiência da morte nos *possui* (Ibid.) nos momentos em que nos deparamos com ela, em que tomamos a consciência de sua realidade diante de algo que nos “tira o chão”, como na realidade da doença.

Diante da doença e do processo de sofrimento dela consequente, a morte assume um valor muitas vezes trágico (LEÃO, 1994). A doença não apenas é uma ruptura no curso da vida, como é fonte de muita dor física e psíquica para o sujeito, impondo infortúnio e impotência. Na doença, vimos o indivíduo vivo, mas, muitas vezes, com a morte anunciada, à espreita. A incapacidade e a morte em vida tornam-se ainda mais árduas do que a própria morte e o desejo de guerrear contra isso sobrepõe-se no ambiente hospitalar.

Bastos (1983) afirma que à medida que se avança na ciência, parece haver maior temor e controle da morte por parte da Medicina: “dentro de certos limites pode-se, aliás, abreviá-la ou estendê-la, ficando isso na vontade do médico, do equipamento do hospital, da riqueza da família ou do Estado” (p. 212). A visão do senso-comum é de que a boa morte é a que ocorre durante um momento de inconsciência ou durante o sono. Porém, o mesmo autor nos lembra que o tempo da morte é incerto, ela não chega na hora prevista.

Para Ariès (1975), o novo domínio da morte é delegado à equipe de saúde de um hospital, que deve comandar os ritos do morrer. A morte, antes um acontecimento familiar e privado, tornou-se hospitalar nos dias contemporâneos, no mundo adaptado à medicalização. O autor se refere ao morrer no passado como natural, sem pressa nem lentidão, apenas no tempo em que se devia.

As experiências afetivas que, pelas tradições, cercavam o morrer e que davam apoio às famílias foram reduzidas em sua importância. Hoje, a duração da morte mudou, tornando-a muito mais solitária e mecânica, e os progressos da Medicina vão em direção, cada vez mais, do prolongamento da vida. O espaço entre a vida e a morte vem se dilatando.

Para Sant'Anna (2000), o hospital contemporâneo se modificou em termos de características, instrumentos e trabalho, sendo um lugar de cura, mas também de aprendizado para a morte. Os profissionais de saúde são formados para lidar de forma técnica com os fenômenos da morte.

Diante da espera que a morte ocorra no ambiente hospitalar, os profissionais de saúde, além do cuidado com a saúde, passam a ter a função de postergar ao máximo essa experiência. Esse lugar gera para os profissionais, que lidam com a doença grave, sentimentos ambíguos: ora o trabalho é vivido com prazer, pois visa cuidar e amenizar o sofrimento humano, ora como angústia, pois o coloca de frente com a morte (SOUZA & BOEMER, 2005).

Com base na fenomenologia de Heidegger, Souza & Boemer (2005), afirmam:

Nessa perspectiva, o profissional de saúde tem o seu ser-aí envolvido com o ser-que-está-doente e, a partir do momento que assume o cuidado do paciente em estado grave, passa a ser-com-o-outro-que-está-morrendo e esta relação sempre afeta, de alguma maneira, a sua existência (p.52).

Para Kübler-Ross (1969), a morte é um acontecimento assustador, um medo universal, que não é possível quando tratamos de nós mesmos. A partir da observação e estudo com pacientes terminais, no Billings Hospital de Chicago, a autora estabeleceu cinco estágios evolutivos no lidar com a morte e o morrer. Esses seriam: Fase de negação e isolamento; raiva; barganha; depressão e

aceitação, podendo tais estágios se sucederem, coexistirem ou algum pode não emergir.

O estágio da negação caracteriza a ansiedade quanto a um diagnóstico fatalista e sua negação; o segundo estágio caracteriza a raiva e a revolta, devido ao paciente sentir sua vida interrompida contra a própria vontade; a fase de barganha seria uma tentativa de adiamento da morte, como se por “bom comportamento” o doente ganhasse mais tempo de vida; há o estágio de depressão e pesar pela própria condição e, finalmente, o estágio de aceitação, que representa um sentimento de maior paz e um fim da luta contra o inevitável. Em todos os estágios, há a esperança que persiste e que tenta atribuir um significado ao processo de fim.

Kübler Ross (Ibid.) também se refere a um comportamento por parte do profissional de saúde, do paciente e da família que é a “conspiração do silêncio”. Nela há um falso sentimento de encarar a doença grave como sendo um fato corriqueiro e passível de reverter através do tratamento. O “efeito colateral” desse comportamento é o paciente se dar conta dessa ilusão e silenciar a angústia da morte.

Lidar com a própria morte, portanto, é difícil para o ser humano, mas é coerente com nossas próprias limitações e necessidade de ter o controle da vida. Como nos diz Freud (1915): “Tolerar a vida continua a ser, afinal de contas, o primeiro dever de todos os seres vivos. A ilusão perderá todo o seu valor, se tornar isso mais difícil para nós” (p. 339).

3.2.

O homem diante da finitude

A relação do indivíduo com seu meio é determinante para a construção de sua subjetividade. Desse modo, a natureza social é um fato biológico de onde emerge a afetividade do homem. Este, em suas vivências subjetivas, se entrelaça

às objetividades do contexto e constrói significados e identificações para a compreensão do mundo e de si mesmo.

A partir do viver individual e coletivo é que se constroem pensamentos, sentimentos, valores e significados. Tais construções são permeadas por tudo o que o indivíduo presencia, tudo aquilo que frustra ou falha trará consequências para a própria subjetividade e para a interação do sujeito com o mundo à sua volta.

Diferentes ameaças ao longo da vida dos indivíduos trazem para o cerne do sujeito o medo e a insegurança. É o mesmo que acontece com a entrada no mundo da doença, e que representa a vivência de um lado mais sombrio da vida. O homem é tomado pelo medo que emerge da constatação de sua fragilidade, de recursos e ferramentas.

Para Bastos (1983), sobre o homem diante do surgimento de uma enfermidade, é importante pensar que:

a enfermidade e a morte são contingências onipresentes nas perspectivas futuras de cada ser humano e que o aparecimento de sintomas mobiliza, mais ou menos intensamente, os temores ligados às possibilidades de adoecer e morrer. O medo, portanto, estimulará a produção de fantasias, racionais e irracionais, que irão povoar a mente do enfermo (p. 215).

Todo animal compartilha a experiência do medo e, quando as ameaças são concretizadas, oscila entre a fuga e a agressão. Com o ser humano o mesmo ocorre, porém moldado pelo social e pela cultura. Seria o mesmo sentimento animal somado à percepção do mundo e às expectativas. Um medo que Bauman (2008) descreve como o “sentimento de *ser suscetível* ao perigo” (p. 9, grifo do autor), uma sensação de insegurança e vulnerabilidade. Somente o ser humano tem a consciência da inevitabilidade da morte.

A doença e a morte encontram-se no centro de nossa existência, parte do ciclo de vida e da condição humana, porém é no momento em que o sujeito se depara com a enfermidade que se dá conta de sua fragilidade. Ele se descobre diante da finitude, vê-se ameaçado com a possibilidade de destruição de sua existência e toma consciência de que é um ser mortal. “O ser, na sua facticidade como doente, se defronta com o “não-ser” e sente-se ameaçado com a

possibilidade de destruição da sua existência. Isso gera muita ansiedade e angústia” (PAIVA & PINOTTI, 1988, p. 125).

De acordo com Pisetta (2008), “basta imaginarmos como é, de certa forma, doloroso abandonarmos o solo ou a terra a que estávamos acostumados e onde nos sentimos seguros” (p. 258).

Paiva & Pinotti (1988) falam que o homem tem, como constitutiva de si, a esperança de um milagre: esperança de cura, de novos medicamentos e cirurgias. Uma esperança permanente para lidar com o insuportável da morte.

Sabemos que o homem é o único ser da natureza ciente de sua própria finitude, o que justifica o início de toda a angústia existencial. Sigmund Freud, em seu clássico *O Mal-estar da Civilização* (1930), já teorizara que uma das três principais causas de sofrimento do homem seria a relação com a fragilidade do próprio corpo. Esse homem se depara com a difícil realidade de que não tem poder sobre o próprio corpo, está sujeito a males e doenças, independente de sua própria vontade e, até mesmo, de seus cuidados.

Além de ter a certeza de seu destino, o homem também é o único ser capaz de escolher entre a liberdade de existir ou deixar de existir, detendo o fluxo temporal (BASTOS, 1983). O autor fala da autodestruição como um atributo do homem, e cita Nietzsche para falar de uma liberdade para a morte, mas acrescenta que há a necessidade de negar a morte e a autodestruição é uma recusa em futurizar a existência.

Há um modelo americano para medidas preventivas em saúde pública, o Health Belief Model (modelo das crenças sobre a saúde), no qual as modificações de comportamento estariam relacionadas à percepção de uma ameaça para a saúde e à crença que determinado comportamento previne essa ameaça.

Há o incentivo de buscar os sinais do câncer, controlar a gordura e o colesterol, precauções contra a fumaça do cigarro etc., com o objetivo coerente, porém ingênuo, de diminuir os riscos de doença e morte. Seriam paliativos para lidar com o medo existencial.

De acordo com Adam & Herzlich (2001), tal modelo possui fraco poder preventivo, principalmente por supor que evitar riscos é o objetivo principal dos indivíduos e por fornecer informações gerais que não atingem uma crença individual, além do fato de que para muitos grupos sociais o conceito de saúde beira a noção de sobrevivência.

Há uma lógica em incentivar a prevenção através de modificações comportamentais, porém esse modelo não considera o importante fator de que, em algumas doenças, a realidade da prevenção ainda é difícil. Algumas doenças ainda surgem de forma repentina e inexplicável, fruto apenas do acaso e da fragilidade do ser humano.

Sontag (1984) fala de uma noção de que a doença exprime caráter e é produto da vontade. A partir do século XIX, surge essa idéia que concebe a doença uma forma de auto-expressão, a vontade da mente falando através do corpo. Sua recuperação dependeria de uma vontade sadia: “A cura é tida como dependente sobretudo da capacidade seriamente provada ou enfraquecida do paciente ter amor-próprio” (SONTAG, 1984, p. 61).

A autora estuda os mitos criados, ao longo da história, sobre doenças como a tuberculose e o câncer, que propõem que cada um é responsável por suas doenças. Tais doenças e outras seriam fruto de emoções mal-resolvidas.

O grave prejuízo dessa concepção, apoiada por uma ampla literatura, seria o de atribuir controle sobre experiências impossíveis de serem controladas. Depressão, perda, rejeição, separação, desamor à vida são alguns estados declarados como causadores de câncer e doenças crônicas. “Mas parece provável que, de algumas centenas de pessoas que *não* têm câncer, a maioria também declara ter tido emoções depressivas e traumas: a isso se chama condição humana” (SONTAG, 1984, p. 66). Esses estados de sofrimento, assim como a doença e a morte, são inerentes à condição humana.

O nefropata confirma o dilema da existência humana. Na evolução de sua doença, ele é o tempo todo confrontado com a realidade da finitude. A perda do órgão, perda de uma parte de si, acarreta a ameaça de fragmentação, a ameaça de morte vivida pelo ego: uma enorme angústia que gera recaídas de tristeza e

depressão e que provoca questionamentos sobre a própria existência. “A própria situação de doença e possibilidade de morte faz vacilarem, de forma violenta, as certezas e garantias do sujeito” (MOURA et al., 1994, p. 153).

Não apenas a realidade do tratamento como também a opção do transplante são provocadores de ansiedades e medos, principalmente porque não significam garantia de vida. Paiva & Pinotti (1988) descrevem que as perturbações psíquicas envolvidas em um processo cirúrgico, focalizadas apenas no sentimento de morte e invalidez, podem ser de grande intensidade e constituírem uma neurose cirúrgica: “A neurose cirúrgica é consequência dos medos básicos mobilizados, essencialmente o medo da morte” (p. 130). Além do medo da morte, a doença crônica e as cirurgias consequentes despertam o temor de uma possível mutilação ou amputação de determinada parte do corpo.

A morte é uma possibilidade real, algo que o sujeito pode presenciar. Tal possibilidade desperta medo e a percepção de não ser suficientemente protegido, uma sensação que pode ser experimentada por qualquer um dos pacientes e que remete o sujeito à dependência da vida infantil para a sobrevivência, ou seja, a sensação de que alguém é necessário para garantir a nossa frágil existência.

É importante saber que o paciente está vivendo, em sua realidade com a doença, um momento de vida muito difícil, cercado de dúvidas e angústias, e que cada um deles tem uma maneira particular de vivenciar uma situação de fatalidade.

O paciente traz, com a sua doença, a sua história. A gravidade do quadro clínico, a incerteza do diagnóstico e a imprevisibilidade da evolução do tratamento de encontro à estrutura psíquica de cada paciente e de seus familiares vão atualizar peculiarmente, no hospital, a vivência de ‘extremo desamparo’, que é o destino humano (MOURA et al., 1994, p. 150).

Os pacientes portadores de uma doença crônica mobilizam determinados mecanismos de defesa em função da adaptação à doença e isso pode gerar um empobrecimento da personalidade – o paciente vê-se incapaz de adaptar-se a novas situações e a manter relações de interesse sobre o mundo externo (PALOMBIN et al., 1985).

Bastos (1983) fala do paciente reagindo ao sofrimento da doença com sua personalidade intelectual e emocional:

Saber envelhecer, adoecer e morrer são expressões de uma atitude adulta, madura e racional, diante da própria existência. Ao contrário disto, são muito comuns o medo, o desespero e a negação ante a presença da doença e a iminência da morte. Não obstante nossa recusa de aceitação e estranheza perante a doença e a morte, ambas devem ser vistas como algo que existe virtual ou potencialmente dentro de nós (p. 215).

Segundo Moura et al (1994), é no espaço entre as necessidades vitais e a demanda que é dirigida aos profissionais, que emerge algo no doente que não é da ordem da sobrevivência – o desejo, que faz emergir o sujeito do inconsciente. Desejo esse que necessita de escuta.

É nesse espaço que o sujeito precisa ser situado para buscar seu lugar no mundo, buscando pontos de ancoramento em sua história, onde o seu desejo se mostre presente. Um lugar de tentativa de sobrevivência, apesar do conhecimento da finitude.

3.3.

Perdas decorrentes da doença

A cura de algumas doenças nem sempre é possível. Existem situações que, por falta de explicações mais objetivas e palpáveis, podemos chamar de milagrosas e nas quais o quadro crônico de uma doença é surpreendentemente revertido. Na doença renal, esses “milagres” acontecem quando a função renal é reativada no organismo do paciente de forma parcial.

Nesse tempo de trabalho com doentes renais, que já somam três anos, pude presenciar apenas uma vez tal acontecimento. Um caso bem curioso para equipe, já que tratava de um paciente, Sr. Dante¹, de 59 anos, portador da doença há aproximados quatro anos, com um perfil de imensa resistência e rebeldia com a

¹ Os nomes dos pacientes citados ao longo do trabalho foram alterados, devido à questão ética de sigilo profissional.

rotina do tratamento hemodialítico. Por ter um pequeno funcionamento dos rins, ou seja, ainda urinava um pouquinho, descuidava-se dos cuidados pré e pós diálise por achá-los desnecessários. Somado a isso, nunca seguiu as dietas recomendadas pela equipe, comendo de tudo e, inclusive, fazendo uso de bebidas alcoólicas com uma frequência quase que diária. Seu único hábito saudável era andar bastante de bicicleta, o que o fazia suar e compensar a retenção de líquidos, e dizia que “só por isso vivia bem”. Quando chegava com excesso de peso para começar o tratamento, culpava a máquina – “que não devia estar lhe tirando peso” – ou os técnicos de enfermagem – “que mentiam sobre seu peso”. Pois aconteceu, que em determinado dia, o rim do Sr. Dante voltou a funcionar, parcialmente, de forma saudável, seus exames de sangue corresponderam a esse funcionamento e hoje ele continua vivendo bem, longe das sessões de hemodiálise e dos malefícios da doença.

A curiosidade do caso não está apenas no perfil indisciplinado do paciente, mas também na reversibilidade da doença, fato tão pouco comum. Casos como este são muito raros, dentro de um contexto onde são mais evidentes os deveres do que os direitos, e mais evidentes as perdas do que os ganhos.

É necessário considerar que o portador de doença renal é um enfermo muito grave. Ele tem um caminho atravessado por perdas, que vão além da perda da função do rim: ele perde, visivelmente, parte da sua energia cotidiana e de sua capacidade física, algo que fica constatado a cada nova cicatriz das fístulas, dos cateteres e das cirurgias.

Na doença renal crônica, o paciente perde uma parte do funcionamento orgânico, e apenas essa perda já seria muito significativa para um processo de elaboração psíquica – um corpo fragmentado, com algo que *falta*, um corpo com novas representações. Porém, ele perde também sua autonomia, sua liberdade, sua saúde. Como consequência, são perdidos papéis sociais, o suporte financeiro fica abalado, causando um grave impacto em toda sua estrutura social, e perde-se, principalmente, algo de si mesmo, de sua identidade.

De acordo com Lima et al. (1994), as perdas sentidas como definitivas repercutem em privação no funcionamento e no prazer corporal e, muitas vezes,

acarretam as reações de um luto. “A vida gira agora em função da doença, o mundo torna-se vazio, desinteressante e pobre” (p. 87). Os mesmos autores ressaltam que o diagnóstico da doença renal não oferece expectativa de cura ou a devolução do estado de saúde. Pelo contrário, por sua cronicidade, marca a entrada permanente no mundo dos doentes.

A entrada no universo da doença crônica é definitiva, e por vezes a preservação da vida pela via do tratamento não é mais possível. Esses são os momentos em que a morte vence a batalha contra a vida.

A possibilidade de perder a própria vida é uma ameaça constante. Não raro, os pacientes presenciam o falecimento de algum companheiro de tratamento, o que podemos considerar como mais uma perda significativa, pois são pessoas que criam vínculos entre si, principalmente por identificação. Diante de tais perdas, emergem fantasias de angústia sobre ter o mesmo destino.

A angústia e a tristeza são inerentes ao ser humano e ficam evidenciados em situações de urgência e ameaça que interrompem o transcorrer natural da vida. O sujeito na urgência vê-se imerso na situação de desamparo e revela a precariedade da condição humana.

Quando ocorre uma perda, e algo significativo que dava sentido à vida do sujeito é rompido, surge um vazio, o sujeito vê-se mergulhado no desamparo e perde a valorização de si próprio. Na doença crônica, a fragilidade do corpo e a ameaça de morte remetem o doente ao desamparo estrutural. As suas idealizações de projetos e futuro se tornam incertas. Diante da falta, a apatia e a depressão se instalam.

No ambiente da doença crônica, quando há situações em que o sujeito se sente mais ameaçado, percebemos os comportamentos regredidos e o aumento da demanda por atenção. Ora por uma perda evidente (algum falecimento), ora por perdas supostas (um provável procedimento cirúrgico) que geram o temor do aniquilamento, os pedidos de ajuda são evidenciados em frases como “fica mais comigo”, “segura a minha mão”, “não quero ficar sozinho”.

Para aquele que sofreu uma perda, há o teste da realidade, onde, de acordo com Freud (1917[1915]), as lembranças e situações de expectativa, que demonstram a ligação com o que foi perdido, confrontam-se com a realidade reveladora de que aquilo não mais existe. Se não existe, a libido deve perder suas ligações com o que era investido e se libertar, não criando expectativas quanto a um retorno.

Freud (Ibid.) fala do luto pela perda como significando tanto o afeto da dor como sua manifestação externa, sendo uma condição que envolve graves afastamentos da vida normal. Em tal estado verifica-se, segundo ele, uma inibição das atividades, um profundo desânimo, perda de interesse pelo mundo externo, sentimentos absorvidos pelo ego. Apesar de tais características, Freud não considera esse estado como sendo patológico, pois se espera com sua elaboração que, passado algum tempo, se recupere normalmente o interesse pela vida.

A representação daquilo que foi perdido deve ser desinvestida e o ego confrontado com a questão de que se partilhará do mesmo destino – a morte –, a partir disso, o ego depende das satisfações narcísicas que se deriva de estar vivo, para dar continuidade à sua existência. O ego deve desistir e declarar a morte do que se foi e ter o incentivo de continuar a viver.

Abandonar os investimentos libidinais significa retirar-lhe o excesso de afeto da representação do que se perdeu, reposicioná-la entre outras representações e investi-la de outra forma. As exigências do teste da realidade, indicadas por Freud (op. cit.) só podem ser realizadas gradativamente e requerem muito investimento. No luto, necessita-se de tempo para que a exigência da realidade seja levada a efeito. É compreensível que essa exigência provoque uma oposição, já que as pessoas não são favoráveis a abandonar seu modo de satisfação libidinal.

Mendlovicz (2003) argumenta que alguns tipos de estados patológicos se apresentam como meias soluções de elaboração de perda, mas acabam por deixar sintomas depressivos. A mesma autora comenta, seguindo o pensamento freudiano, sobre uma relutância, uma recusa que há em se desprender daquilo que se perdeu. A insistência na ligação traz consigo a dor e a depressão. É como se o

sujeito pagasse com sofrimento por essa ligação de dependência do que foi perdido.

A dor no luto corresponde ao reinvestimento momentâneo de uma imagem em vias de desinvestimento. Há dor a cada vez que a imagem é lembrada de quando era viva por algo da realidade, e o sujeito se depara com a evidência da irreversibilidade de tal perda.

Freud (1917 [1915]) comparou a melancolia ao luto, afirmando que os mesmos traços mentais percebidos em uma pessoa enlutada são característicos no melancólico. Segundo ele, há o mesmo estado de espírito penoso; uma perda de interesse em relação ao mundo externo e às atividades cotidianas; e como resultante de uma perda significativa, há igual perda da capacidade de substituir o objeto perdido por um novo objeto de amor.

Para Freud, as pessoas tendem a se agarrar a seus investimentos libidinais e não cedem mesmo quando outro objeto se apresenta a elas. O objeto perdido é considerado insubstituível, mas é o sujeito que lhe atribui o poder de ser único e que pode permitir que outras ligações ocupem o seu lugar.

Perder as ligações felizes com o objeto que se foi exige um difícil trabalho psíquico e, se tomarmos o artigo *Além do princípio do prazer* (1920), observamos que Freud argumenta que até mesmo uma ligação infeliz insiste em ser mantida. Na clínica, verifica-se isto na dificuldade do sujeito em abandonar determinadas posições de satisfação libidinal.

De acordo com Wisniewski (2002), importa considerar que diante da perda do objeto no real, surge a necessidade de um trabalho de retirar a libido do objeto irremediavelmente perdido, e que essa retirada implica em um abandono bastante difícil para o sujeito. A autora nos lembra que Freud estuda o luto e a melancolia, comparando-os e diferenciando-os, porém todo o seu esforço tem o sentido não só de determinar as particularidades clínicas, como também de precisar as diferentes posições subjetivas perante a perda do objeto.

Há situações em que o luto pode se eternizar em um caso crônico, que paralisa a vida da pessoa enlutada por muito tempo, durante anos; essa não

elaboração pode gerar um luto patológico² ou outros destinos patológicos, com maior comprometimento da vida do sujeito.

Em seu texto de 1915, Freud distingue o luto, a melancolia e a psicose alucinatória, que seria um estado patológico frente à recusa de renunciar ao objeto, mesmo quando a prova da realidade tenha mostrado que ele não existe. Por um lado, na melancolia há um recobrimento do eu pelo objeto; por outro lado, na psicose alucinatória a questão central é a evidência da realidade psíquica do objeto, que por isso, então, pode ser alucinado.

Na melancolia, a perda de um objeto de amor resulta em uma inibição; o sujeito, que tem sua auto-estima diminuída, tem seu ego empobrecido e esvaziado. “O complexo melancólico se comporta como um ferimento aberto, atraindo de todos os lados para si as energias de investimento [...] e esvaziando o eu até empobrecê-lo completamente” (FREUD, 1915, p.162).

Quando aborda os sintomas neuróticos, a teoria psicanalítica os remonta a um conflito no qual as forças defensivas se erguem contra uma fantasia que é de ordem pulsional e conflitiva. Sua realização pode convocar algo de mal-vindo, como o abandono, a perda de amor, a punição ou a castração. Em *As Neuropsicoses de Defesa* (1894), Freud descreve pacientes por ele analisados que gozaram de boa saúde mental até o momento em que houve uma ocorrência incompatível com sua vida representativa – uma experiência, uma representação ou um sofrimento que suscitou em um afeto aflitivo. O ego se defende, tratando a representação incompatível como se pudesse erradicá-la, esquecer-la, mas não pode. O ego, então, retira o afeto da representação e essa soma de excitação acaba por ser utilizada de outra forma, surgindo o sintoma.

Na visão da psicanálise, a dor aparece quando passamos por uma separação; “da singular separação de um objeto que, deixando-nos súbita e definitivamente, nos transforma e nos obriga a reconstruir-nos” (NASIO, 1996, p. 18). Segundo o citado autor, a dor da separação é uma dor psíquica quando a separação é perda de um objeto ao qual estamos ligados intimamente e essa ligação é constitutiva de

² Conceito utilizado por Freud em *Luto e Melancolia*, assim como “luto normal”. O luto patológico seria um investimento desmedido ao objeto perdido – que continua a viver no psiquismo – com um reconhecimento da real ausência deste.

nós mesmos e reguladora de nosso psiquismo. Perder o objeto significa perder algo de si.

Nasio (1996), seguindo a ótica freudiana, fala da dor psíquica como um afeto provocado não só pela perda, mas por essa autopercepção do ego do transtorno interno desencadeado por tal perda. O sofrimento interior é vivido como um “estado de choque” provocado pela ruptura de uma ligação afetiva. Essa ruptura desencadeia um transtorno das tensões pulsionais, o ego consegue perceber isso e expressa na consciência essa percepção pelo afeto da dor.

Em *Inibições, Sintomas e Ansiedade* (1926 [1925]), a perda do objeto é usada por Freud para tentar distinguir dor psíquica e ansiedade. Ele coloca a dor como sendo a reação a uma perda efetiva, enquanto a ansiedade seria a reação a uma ameaça de uma perda eventual, a um possível desamparo.

Para Freud (Ibid.), a ansiedade/angústia aparece como um produto de um desamparo mental da criança, quando esta sente falta de alguém que é amado. Seria uma reação a uma perda sentida do objeto, como a ansiedade da castração (uma possível separação do objeto) e reprodução do trauma do nascimento (separação da mãe), onde houve um aumento de excitação que precisou de descarga.

O perigo do desamparo psíquico surge quando o ego do indivíduo ainda é imaturo, na dependência da primeira infância. Nesta fase, o bebê encontra-se em absoluta impotência e totalmente dependente do outro, que ela teme perder, caracterizando um verdadeiro estado de desamparo. Esse estado pode reaparecer na vida adulta do sujeito, em situações de fragilidade e desamparo (FREUD, 1926 [1925]) e remetendo sempre à castração.

A partir desse texto, o termo desamparo adquire uma definição específica, e é vinculado à extrema dependência do ser humano ao nascer. Como o recém-nascido é inteiramente dependente de cuidados maternos, a estruturação do psiquismo depende da relação com o outro.

Freud nos fala a princípio de uma dependência biológica, mas faz também uma constatação de que o desamparo tem vinculação com o amor, ao dizer que as

situações de perigo criam a necessidade do ser amado. O desamparo passa a ser o protótipo de qualquer situação traumática. O entrelaçamento do desamparo à angústia, à dependência e ao amor é algo de fácil observação não só no bebê como também na vida adulta.

Em Freud, o medo é elucidado como emergindo do desamparo e da ausência de referências simbólicas que possam fornecer algo de proteção. Quando se torna ausente aquilo que deveria servir de proteção, emerge o medo para o sujeito. Esse sempre se faz presente, mas é a perda de referências que joga o sujeito para um desamparo estrutural.

A perda de um objeto coloca o sujeito novamente diante do desamparo. O objeto perdido é composto também por uma parte do sujeito, e isso evidencia o que Freud nomeou realidade psíquica, pois se trata de sua representação, sua imagem no inconsciente. Freud nos diz que possuímos certa medida de capacidade de amor – libido – que se volta para dentro, no eu. Esta libido se agarra aos seus objetos e não quer abandonar os que se perderam. A necessidade de ligar a libido a objetos surge devido à ameaça de desprazer.

O surgimento de sintomas, no lugar de uma elaboração bem sucedida do luto, reflete o fracasso no funcionamento do ego. Os conflitos do ego com suas instâncias caracterizam uma dificuldade para reconciliar as exigências feitas a ele. A dor que se sente durante o processo do juízo da realidade deve-se não somente à necessidade de se renovar os vínculos com o mundo externo, mas também se impõe pela necessidade da reconstrução do mundo interno.

O ego se vê fracassado em aplicar a influência do mundo externo ao id e às tendências deste, e em substituir o princípio do prazer pelo princípio da realidade. O princípio do prazer é transformado em desprazer pelo processo de repressão, surgindo, a partir daí, o sintoma. O sujeito não quer abrir mão de sua posição libidinal, e não quer saber da perda narcísica que toda perda objetal implica.

Há a perda narcísica, pois, quando perdemos alguém, deixamos de ocupar um lugar na vida desse alguém e tornamo-nos menos importantes. Isso implica que no trabalho de luto, além de redirecionar o amor antes dedicado ao objeto perdido, é necessária uma conformidade em ser menos especial do que se gostaria.

A capacidade de promover um sintoma é, para Freud (1894), uma manifestação de uma disposição patológica do sujeito, a qual o processo traumático vem para facilitar sua manifestação. É preciso reconhecer que a suscetibilidade à determinada reação patológica já pré-existe antes de um trauma.

O equilíbrio psíquico é instável, nosso narcisismo está sempre submetido a provas e sujeito a desestruturação. O narcisismo não é uma fase do desenvolvimento que superamos ou não, é uma estrutura permanente do psiquismo. O sujeito depende do amor do outro e de sua própria integridade física para que se possa manter ligado à vida, e ele pode ser reconduzido a uma situação de desamparo em qualquer momento da vida.

É preciso valorizar o fato de que uma perda significativa pode provocar dificuldades muito particulares para cada sujeito. O valor traumático do acontecimento, envolvendo uma perda, é relativo à determinada posição psíquica, e, portanto, regido também pela história do sujeito e como esse se articula ao mundo em que vive.

A experiência da perda pode levar a uma transformação da mente e a uma reconsideração do mundo. Dar um sentido à dor possibilita transformar o sentimento da perda em outros sentimentos, e, a partir disso, o desejo pode ser relançado, abrindo a vida a novas perspectivas.

4.

PROFISSIONAIS DE SAÚDE, PACIENTES E PERDAS

4.1.

O Trabalho pela vida no cenário da doença

Dentro do modelo médico, visa-se a cura e o prolongamento da vida, finalidade esta que atende ao desejo narcísico do ser humano de se superar. Porém quando o resultado é a morte, isso pode representar um fracasso e um sentimento de impotência, algo que o saber médico não pode dar conta (LEÃO, 1994). De acordo com Clavreul (1983), “é verdade que a medicina nunca fala da morte, a não ser para tentar adiar sua data de vencimento” (p.47).

Para Sontag (1984), estamos numa era em que a medicina tem como premissa básica que todas as doenças podem ser curadas. Aquelas que ainda não tem a possibilidade da cura e que são consideradas sinônimos de morte se constituem como um mal não compreendido. A autora fala visão da doença como sendo uma “inimiga” e cita, como exemplo, as descrições de uma doença grave como o câncer. “Não só o desenvolvimento clínico da doença e seu tratamento médico são assim descritos, mas a própria doença é concebida como o inimigo contra o qual a sociedade trava a guerra” (SONTAG, 1984, p. 84-85).

Moura, Mohallem e Faria (1994) se referem à luta pela vida no hospital com a metáfora de um cabo-de-guerra, um “jogo de corda estirada, em que vence o mais o forte; de um lado, intervenções médicas, drogas, tecnologia; do outro, a doença, a morte” (p. 155). Algum dos lados vai sair perdedor. O paciente estaria no pano de fundo com seu sofrimento, aguardando, com suas crenças e desejos, que “vença o melhor”.

Esse é o drama que ocorre no ambiente destinado a doença crônica: um *setting* adverso, uma situação de doença física, no qual o paciente não nos procura visando um trabalho terapêutico, e sim busca o médico com um pedido de ajuda. “Nesse lugar em que a busca é a de um diagnóstico, de um saber científico, da resposta que elimina o mal e conquista o bem da cura” (MOURA et al., 1994, p. 158).

A morte é encarada pela medicina como um desafio, ela marca para a ciência médica o limite da liberdade (CLAVREUL, 1983). A morte confirma os limites do saber e do poder médico, pois mostra que o médico não pode tudo e, muitas vezes, está do lado perdedor.

Bauman (2008) diz que os médicos não têm por hábito registrar certidões de óbito como “causas naturais”, pois procuram sempre encontrar e explicar uma causa orgânica para legitimar a morte, que pode ser futuramente evitável, passível de solução. Dificilmente se encara a naturalidade da morte e se admite que é algo que foge ao controle, por ser condição inerente à existência. Conforme o pensamento freudiano: “Nosso hábito é dar ênfase à causação fortuita da morte – acidente, doença, infecção, idade avançada; dessa forma, traímos um esforço para reduzir a morte de uma necessidade para um fato fortuito” (FREUD, 1915, p.328).

O ambiente de doença crônica é um desafio aos profissionais de saúde, pois os remetem aos próprios medos, à vulnerabilidade e à mortalidade. Eles lidam, diariamente, com a possibilidade da perda dos pacientes e, também, com um contexto das diferentes perdas sofridas pelos próprios pacientes.

Cada sujeito lida com suas perdas de um modo diferente, e este está relacionado à maneira como cada um encara sua própria mortalidade. As doenças crônicas e graves são uma confirmação de que o ser humano é vulnerável. Diante da morte de alguém próximo, que remete à identificação e à fragilidade da vida, o sujeito usará de mecanismos de defesa e comportamentos próprios para lidar com o lugar vazio.

Pensar nesse aspecto me remete a um paciente. Virgílio, 56 anos, viúvo, portador da doença renal crônica há dois anos. Desde sua entrada na clínica, sempre se mostrou muito cooperativo com a equipe e muito acolhedor com os

demais pacientes. Bem-adaptado à rotina do tratamento e paciente com os procedimentos, justificava essa boa vontade por ter feito durante muitos anos o tratamento conservador e ter conseguido adiar a entrada em diálise, que teve início posteriormente ao falecimento de sua esposa. Na maior parte de suas falas, essa aparecia presente.

Após um tempo em tratamento, apegou-se muito a uma paciente, Ivana, poucos anos mais nova e sua “vizinha” de máquina na sala de hemodiálise. Além de ser seu confidente, passou a dar atenção especial aos problemas pessoais e familiares da paciente (que eram diversos) e, inclusive, a ajudava financeiramente, comprando medicações e pagando taxi quando ela não tinha companhia para ir para casa. Entre os dois foi criada uma relação de amizade e apoio com a doença – um cuidando do outro. Há cerca de dois meses, Ivana faleceu. Virgílio veio me dar a notícia, já justificando as possíveis causas (os aborrecimentos familiares, os problemas financeiros), e como ele acha que ela deveria ter se cuidado. Tem se mostrado mais calado com equipe e demais pacientes e, em suas falas, se lembra de Ivana. Tem um discurso prático, como se compreendesse a morte e tenta transparecer o tempo todo que está bem, parece tentar ocultar sua tristeza.

O modo com que Virgílio está lidando com essa segunda perda significativa tem sido pela racionalização, que também é uma possível forma de elaboração do luto. Ele vive um momento difícil, doloroso e em nenhum momento negou a perda, há uma saudade evidente em sua fala. As pessoas, que veem alguém próximo partindo, são prontamente remetidas à experiência do vazio, da solidão; à medida que cada uma das pessoas queridas vai desaparecendo do mundo, quem fica depara-se com a experiência de morte, que para Bauman (2008) é uma morte em “segundo grau”.

É importante pensar que nem sempre é possível ou desejável estar de frente com a possibilidade da própria morte. No caso de Virgílio, há uma tentativa de elaboração do luto, que não é pela via do pranto, da catarse, que vem funcionando na sua luta contra a doença. Diante de situações de pesar, há diferentes formas de superar uma perda e a dor consequente, mas deve-se atentar para as limitações de cada indivíduo ao lidar com o inteligível da própria morte.

Na clínica, devemos acolher o sofrimento e possibilitar que, por meio da fala – através da transferência –, o sujeito possa construir algo diante da dor. É necessário que o sujeito possa dar um sentido a sua dor para continuar vivendo. No luto, necessita-se de tempo para que a exigência da realidade seja levada a efeito, principalmente porque se libertar das ligações com o que foi perdido exige um difícil trabalho psíquico.

As dificuldades em se lidar com a perda interferem, diretamente, no modo com que o paciente lidará com sua doença e suas expectativas. E não apenas esses são afetados, como também toda a equipe envolvida no processo de perda. De acordo com Helman (2003), na relação médico-paciente estão embutidas as crenças e expectativas de ambos, a elas somam-se a maneira como cada um interpreta os eventos que invadem esta relação.

Cada profissional tem embutidos no seu trabalho seus próprios sentimentos, que se apresentam na ordem da contratransferência. Muitas vezes é difícil para a equipe lidar com a tristeza e o vazio consequentes de uma perda inesperada e também com todas as perdas decorrentes da doença crônica. “O olhar para um doente moribundo faz com que o clínico se veja no espelho de sua própria mortalidade” (BASTOS, 1983, p. 212).

O impulso dos médicos e equipe é o do cuidado, intuição e afeto, e de acordo com MICELI (2009), “para cuidar de algo é preciso entrar em sintonia com, acolher e renunciar à dominação” (p.70). Porém ao médico é cobrada a neutralidade, a racionalidade e uma necessidade de conter emoções, separando o afeto do saber científico.

O trabalho com pacientes renais crônicos, assim como o trabalho com outras doenças graves que fragilizam o indivíduo física e emocionalmente, envolve dificuldades emocionais aos profissionais, principalmente no lidar com a morte, nas falhas com o paciente e na responsabilização pelo sofrimento do paciente. A incapacidade em aliviar determinado sofrimento do paciente, de não corresponder às expectativas (de paciente, equipe e as próprias) e a impossibilidade de cura do estado de saúde são alguns dos conflitos para o profissional que atua em um contexto de dor e morte.

As intervenções de cuidado dos pacientes aparecem permeadas pela própria postura dos profissionais frente ao morrer. Os profissionais cuidadores também têm limitações, fraquezas e precisam lidar com pressões para dar conta da “batalha” pela vida.

De acordo com pesquisa de Diniz & Schor (2006), as reações cognitivas, afetivas e comportamentais dos profissionais da área de nefrologia aparecem em estratégias de enfrentamento e mecanismos de defesa.

Kübler-Ross (1969) expõe que há mecanismos psicológicos de defesa utilizados pela equipe de saúde para se proteger dos próprios sentimentos de ansiedade, culpa e medo. Mecanismos como concentrar a atenção em máquinas ao invés do rosto do paciente são utilizados pela equipe terapêutica e funcionam para esquecer a falta de onipotência, as falhas e a própria mortalidade. O risco estaria na possibilidade de transformar a Medicina de uma ciência humanitária a uma despersonalizada.

Há perdas que são mais difíceis de serem aceitas e, conseqüentemente, superadas. Perdas que mobilizam mais um determinado profissional, porque envolvem questões de maior identificação, sentimentos de insegurança e impotência, dor, e até mesmo, desejos de reparação.

Particularmente, ao longo desses três anos de atendimento aos portadores de doença renal crônica, três casos específicos de falecimento me mobilizaram mais: O primeiro, Sr. Jean-Paul, foi a minha primeira experiência em perder um paciente por morte. Havia uma sala pequena para hemodiálise, onde dialisavam quatro pacientes por turno; no turno de Jean-Paul eram quatro homens, com idades próximas e muito amigos entre si. Meus atendimentos nessa sala, em geral, eram em grupo, eu sentava no meio e todos interagiam. Em determinado dia, quando cheguei à clínica, prontamente recebi a notícia do “óbito” (termo usado pelos médicos) e fiquei triste com a notícia. Ao entrar na citada sala, com simbólicas cadeira e máquina vazias, novamente sentei no meio e perguntei como estavam. Os outros três pacientes começaram a falar de assuntos corriqueiros, até que um deles me olhou e perguntou por que eu estava com “cara” de triste. Respondi que havia ficado triste pelo Sr. Jean-Paul. A partir desse momento, eles

começaram a falar dessa perda, da falta e dos medos. Percebi que minha fragilidade ali estava representando a importância que cada um deles teria como indivíduo único e insubstituível, além de permitir que o assunto velado pudesse ser verbalizado.

A segunda história é do paciente Victor Hugo. Este era um paciente jovem, casado com dois filhos pequenos, ativo e responsável nos cuidados com a doença. Já estava há mais de cinco anos em tratamento, sem nenhuma complicação grave, até o momento em que foi chamado para fazer o transplante (ele já havia se inscrito na fila de espera para doação há alguns anos). Victor Hugo comentou que era “engraçado” ter esperado tanto e não ter tido tempo para se preparar. Ele fez a cirurgia e dois dias depois, por rejeição do organismo ao novo órgão e consequentes complicações, Victor Hugo faleceu. Além do fato de ser um rapaz novo, de quem normalmente não vislumbramos a morte, foi um caso em que a tentativa de ter uma nova vida provocou a ruptura desta.

Quanto ao terceiro paciente, Alexandre, eu fazia seus atendimentos em sua casa. Após a amputação das duas pernas, sua família montou um *home care* para evitar o transtorno da locomoção, e passei a acompanhá-lo nesse ambiente. Devido a uma complicação no acesso vascular, o paciente precisou passar por uma internação e uma nova cirurgia. Esta foi, a princípio, bem sucedida e em dois dias ele receberia alta médica. Entrou em contato comigo por telefone, dizendo que queria me ver, que naquela semana sentiu falta do atendimento. Ofereci-me para encontrá-lo no hospital, mas Alexandre disse que preferia que o atendimento fosse em casa, após sua alta. Na mesma noite ele faleceu. Por incompatibilidade de horário, não pude ir ao seu velório. Sinto que faltou algo, para mim, que simbolizasse a despedida, mas tento consolar-me com as carinhosas palavras e o “tchau” do telefone. Exemplos de histórias que se repetem no ambiente hospitalar, lugar de cura ou de despedida derradeira, pessoas que partem, mas que deixam presente algo de si mesmas e de suas lutas.

4.2.

“Ambiente facilitador” para pacientes e profissionais

A reação a uma perda segue, muitas vezes, pela via da dor ou da tristeza, porém posteriormente pode ocorrer elaboração do luto e introjeção da memória de objetos amados e boas experiências. Para garantia dessa elaboração, Winnicott (1958) ressalta a importância do fator ambiental e do tempo.

No início da vida, ainda como bebê, acontece do ser humano ter experiências instintivas de potência de excitação sobre o objeto e percebe que, havendo tempo, há possibilidade de reparação e restituição do objeto. A reparação é possível a partir da presença da mãe em um ambiente estável e confiável, pois o primeiro sentido de tempo, na subjetividade do indivíduo, é o de continuidade da presença. A experiência de repetição da presença da mãe e dos cuidados que apresentam o mundo ao bebê iniciam o bebê na periodicidade do tempo.

O bebê, quando tem a garantia de continuidade, está em condições de viver as experiências invasivas que se repetem ao longo da existência, porque apreende a idéia de duração e fim. Essa experiência é importante para que o indivíduo possa superar situações difíceis como o adoecimento e realizar o luto diante de suas perdas.

No contexto da teoria do desenvolvimento emocional de Winnicott, os componentes da maternagem “suficientemente boa” e de um ambiente adequado incluem todos os aspectos que conduzem à saúde do indivíduo. A facilitação de um ambiente que favoreça o desenvolvimento do bebê provém da sensibilidade de uma mãe “suficientemente boa” para um dado bebê, e não de aprendizado (WINNICOTT, 1960).

Em sua teoria, ressalta-se o tema da relação primitiva mãe-bebê, que se refere à mútua identificação que a mãe faz com o seu filho, de maneira consciente e também inconsciente, através do cuidado materno que “se baseia na empatia

materna mais do que na compreensão do que é ou poderia ser verbalmente expresso” (WINNICOTT, 1960, p. 41).

O bebê e o cuidado materno juntos formam uma unidade e ele depende da mãe e dos cuidados maternos de modo absoluto para se desenvolver e até para ser ele próprio. Essa integração é o principal aspecto do desenvolvimento do ego (Winnicott, 1960). O importante é que a mãe saiba, através da identificação com o filho, o que este começa a sentir e dessa forma estar apta a lhe dar o que precise no que se refere ao amparo e oferecimento de um ambiente em geral. O objetivo seria fornecer um *setting* adequado para o desenvolvimento do bebê. A mãe devotada ou "suficientemente boa" não somente cria um ambiente facilitador, como ela é esse ambiente.

Em uma publicação dirigida ao público leigo, principalmente às mães, Winnicott afirma:

Do meu ponto de vista, a saúde mental do indivíduo é construída desde o início pela mãe que provê aquilo que denominei de ambiente facilitador, isto é, um ambiente no qual os processos de crescimento natural do bebê e as interações com o ambiente possam evoluir de acordo com o padrão hereditário do indivíduo (Winnicott, 1964, p.20).

De acordo com Winnicott (1958), a qualidade de adaptação da mãe ao bebê lhe é transmitida pela sua própria mãe, quando ainda bebê, ao receber dela amores e cuidados. A mãe tentará, a partir de suas próprias experiências subjetivas, exercer da melhor maneira suas funções. As doenças físicas, as dificuldades objetivas da vida adulta, a depressão, são fatores capazes de impedir ou dificultar uma mulher de exercer a sua função de propiciadora de um ambiente facilitador, e isso interfere diretamente no desenvolvimento e maturação da criança.

Para Winnicott (Ibid.), um bebê não pode ser pensado sem a presença de alguém que lhe exerça a função de mãe e sem um ambiente onde possa evoluir e desenvolver seu potencial de crescimento e amadurecimento. É porque a mãe pode se colocar no lugar de seu bebê que este se desenvolve harmoniosamente, sem ser demasiado perturbado por privações de todo gênero.

A mãe "sabe" o que o seu bebê necessita e lhe dá calor, alimentos, amor, silêncio, prazer, calma. Tudo isto na dose certa e no momento exato. Ir ao

encontro das necessidades do bebê é necessário para que ele consiga dar início a sua existência, a experimentar e enfrentar as dificuldades do início da vida.

Entre os aspectos do cuidado materno, Winnicott (1960) desenvolve o conceito de *holding* como tendo uma especial importância no apoio ao ego do ser em desenvolvimento. O *holding* refere-se ao cuidado da mãe que dá confiança ao bebê e inclui, principalmente, o segurar fisicamente o bebê, que se constitui como uma forma de amar, contudo, também se amplia incluindo a provisão ambiental total.

Para ele, o *holding* físico é a forma como a mãe pode demonstrar ao bebê o seu amor, ou seja, em termos de cuidados afetivos e corporais. O *holding* satisfaz as necessidades fisiológicas, considerando a sensibilidade da pele do lactente e sua falta de conhecimento da existência de qualquer outra coisa que não seja ele mesmo. Protege o bebê de agressões fisiológicas, acompanhando as mudanças que fazem parte do dia-a-dia de crescimento e desenvolvimento do bebê.

Uma boa provisão ambiental facilita o desenvolvimento maturativo das primeiras semanas e meses, e qualquer falha na adaptação inicial é um fator traumático interferindo no processo de integração que leva ao estabelecimento no indivíduo de um *self*. Uma provisão ambiental suficientemente boa permite que o bebê comece a existir e a ter experiências, dominar as pulsões e enfrentar todas as dificuldades inerentes à vida. Se as dificuldades não podem ser experimentadas, mais difícil será alcançar as satisfações.

Nos primeiros meses de vida, a criança passa por um medo dos perigos do seu mundo interno, angústias e ansiedades que reforçam a dependência em relação à mãe ou substituto que lhe dê amor e proteção. As boas experiências com a mãe e o mundo ajudam o bebê a superar suas angústias. A autopreservação da criança pequena depende de sua confiança em uma boa mãe e da introjeção dos aspectos bons.

O bebê quando nasce está em uma condição de fragilidade, falta de coesão, estados emocionais e mecanismos defensivos característicos, extremamente sensível a um ambiente traumático. Devido a isso, é importante para a criança

contar com pessoas "protetoras" no ambiente. O ambiente possibilita à criança concretizar seu potencial.

Os lactentes vêm a *ser* de modo diferente conforme as condições sejam favoráveis ou desfavoráveis. Ao mesmo tempo essas condições não determinam o potencial do lactente. Este é herdado, e é legítimo estudar este potencial herdado do indivíduo como um tema separado, *desde que sempre seja aceito que o potencial herdado de um lactente não pode se tornar um lactente a menos que ligado ao cuidado materno* (WINNICOTT, 1960, p. 43, grifos do autor).

A presença da mãe suficientemente boa e um ambiente facilitador têm uma importância decisiva no destino em que o sujeito se cria e desenvolve. É a presença deste outro ser, representado pela mãe, que dará início ao sentir, pensar, relacionar-se com o mundo. É a mãe ou seu representante, competente, que vai cuidar, amar e introduzir o sujeito na cultura; é deste alguém que a criança depende para a continuidade de sua existência.

O indivíduo, que vivencia essa boa experiência ambiental, passa a ser capaz de se defrontar com as complexidades do mundo. Mesmo rumo à uma suposta independência, que nunca será absoluta, o indivíduo e o ambiente são interdependentes.

O que Winnicott chama de ambiente facilitador, não só é fundamental para o bebê como também para o adulto que precisa de proteção e cuidados diante das situações de trauma psíquico. “Mesmo o indivíduo normal pode se defrontar com uma tensão social que está além do que ele poderia suportar” (WINNICOTT, 1963). Ele precisará de pessoas à sua volta em quem possa depositar esperança, precisa de devoção e de experiências satisfatórias.

Na teoria winnicottiana, a noção de trauma é relacionada com a dependência que é inerente às relações pessoais e a prevenção de sua ocorrência é dependente das condições ambientais. O que vai caracterizar um acontecimento como traumático é sua imprevisibilidade e a impossibilidade do indivíduo dominar essa experiência invasiva (DIAS, 2006).

Diante de uma ameaça à sua integração psíquica, o indivíduo apresenta uma condição que o remete ao desamparo constitutivo do ser humano, onde, por conta de sua imaturidade biológica, ele se encontra em estado de passividade e extrema

dependência do outro, com o qual necessita fazer um vínculo para sobreviver. Para a continuidade de sua existência, ele fica submetido aos cuidados do outro.

A ansiedade em função da ameaça de morte promove uma regressão psíquica do indivíduo em busca do amor, acolhimento e proteção maternas. É a mesma ansiedade pela ameaça de aniquilamento nos estágios iniciais do desenvolvimento infantil. Uma necessidade por uma garantia de continuidade de existência, fornecida pelo ambiente sustentador.

O que o indivíduo, que se vê diante da situação traumática de uma doença grave, precisa é de um suporte emocional, apoio e compreensão das pessoas à sua volta, incentivo e valorização de sua autonomia, crença e confiança na sua própria capacidade de adaptação. O afeto é componente fundamental na criação de uma atmosfera apropriada de cuidados.

Na pesquisa de Miceli (2009), no Instituto Nacional do Câncer, destaca-se o comportamento do profissional como tendo influência na percepção de melhora ou piora da dor do paciente. De acordo com as entrevistas realizadas com os pacientes do Instituto, a maioria identificou “o jeito do profissional atender” como fator de melhora ou de piora da dor, além de relatarem expectativas quanto à atenção dispensada pelo profissional tanto quanto à eficiência técnica do profissional na eliminação da dor crônica. A pesquisadora relata ainda que um número grande de pacientes valorizou unicamente o comportamento atencioso do médico ao invés da técnica.

A pesquisa demonstrou que os pacientes, apesar de conhecerem o diagnóstico do câncer, mostraram-se insatisfeitos com o tratamento à medida que se sentiam desinformados sobre a doença. Os esclarecimentos eram exigidos à equipe e havia uma valorização da atenção do profissional superior ao controle da dor. Tais dados revelaram a importância de uma boa relação entre equipe de saúde e paciente (MICELI, 2009).

O ambiente hospitalar é constituído pelas queixas dos pacientes, as dificuldades dos médicos e as emoções de ambos. Há uma expectativa de que os pacientes sejam participativos e responsáveis quanto ao próprio tratamento, em

contrapartida a equipe precisa garantir informação, confiança, empatia, acolhimento.

O conhecimento de que a postura com que se lida com o paciente é relevante como fator de melhora ou piora na saúde, e que atenção e delicadeza podem contribuir para o alívio da dor e dos sintomas, devem guiar o profissional de saúde na condução do tratamento. As expectativas de cuidado e o alívio dos conflitos, trazidos pelas situações de desamparo, dependem da boa interação entre equipe e pacientes, com esforço e dedicação de ambos.

Humanização

De acordo com Deslandes (2006) a sociologia norte-americana teve contribuições pioneiras sobre o conceito de humanização nos cuidados em saúde, e cita como marco o simpósio de 1972, em São Francisco, Humanizing Health Care (Humanizando o Cuidado em Saúde), que teve o objetivo de identificar o que seria a humanização e as formas de aplicar os cuidados humanizados.

As discussões do simpósio abrangeram temas como a relação médico-paciente, a formação médica, o acesso à informação no processo terapêutico e foco em fatores psicológicos e subjetivos como sendo fatores relevantes para a desumanização nos cuidados em saúde.

De acordo com a Deslandes (Ibid.), o debate sobre a humanização conta com um histórico favorável da sociologia médica que, a partir da década de 50, volta sua atenção para a formação médica e para o papel do médico e do enfermo em determinado sistema social. Nos anos 60, aumenta-se a produção de estudos sobre o comportamento diante da doença, tanto do enfermo quanto de seus familiares; sobre os sentidos atribuídos ao estar doente e às diversas doenças e sobre as respostas dos indivíduos ao processo terapêutico. Porém é somente a partir da metade da década de 70, que surgem as críticas ao sistema de saúde e suas relações de desigualdade e subordinação impostas em seu *modus operandi*.

De acordo com Herzlich (2004), a crescente “medicalização” e o “controle social” que a medicina vinha exercendo sobre os corpos foram pontos importantes de crítica nos anos 70. Por detrás da medicina estava o Estado, impondo metas normativas à saúde da população, impedindo que o paciente tivesse voz. A racionalidade científica e a tecnológica ocidental também foram alvos de crítica devido a uma fragmentação impeditiva de uma visão holista do ser humano, e do distanciamento do paciente em compreensão e participação nas decisões.

Deslandes (2006) defende, como uma importante referência para a conceituação e análise da humanização, o trabalho da socióloga Jan Howard, de 1975, por ser um dos primeiros trabalhos nesse campo, no qual a autora apresenta as práticas produtoras de desumanização e as práticas humanizadoras.

Ao significado de desumanização atribui-se basicamente:

- ✓ o não-reconhecimento do paciente como pessoa e sujeito, mas apenas como objeto de intervenção;
- ✓ a tecnologia prejudicando a interação entre o doente e o profissional, tornando-a eventual ou ausente;
- ✓ a desconsideração das escolhas e necessidades da pessoa doente;
- ✓ o processo de hierarquização e discriminação social dos sistemas de saúde;
- ✓ o isolamento do paciente do sistema de relações cotidianas e a falta de preocupação com um ambiente que gere bem-estar.

Para conceituar a humanização parte-se do cuidado em atender as necessidades fisiológicas e psicológicas dos indivíduos, incluindo referências socioculturais. A humanização para Howard (1975, *apud* Deslandes, 2006) estaria filiada à ideologia da saúde como direito, ao reconhecimento do indivíduo com singularidades de uma identidade única e insubstituível e ao caráter de integralidade do indivíduo. Na relação médico-paciente, o caráter de humanização estaria presente no acesso à informação e compartilhamento da tomada de decisões. Por último, e não menos importante, os fatores humanizadores dependeriam de certa dose de empatia e afeto.

Uma proposta de articulação entre o uso das tecnologias com uma possibilidade de escuta e diálogos, a articulação entre a singularidade com a integralidade, além da humanização como dimensão de políticas públicas, são as temáticas das referências brasileiras sobre humanização.

A Política Nacional de Humanização do SUS¹ (2006), o Humanizasus, defende o conceito de clínica ampliada que inclui o sujeito, a doença, sua família e o contexto, uma ampliação de recursos de intervenção sobre o processo de adoecer, além da integração da equipe de referência, sendo esta multidisciplinar. Este referencial de humanização considera os aspectos subjetivos indissociáveis dos aspectos físicos e biológicos, levando-se em conta os aspectos sociais, éticos, educacionais e psíquicos presentes em todo relacionamento humano, porém singulares.

A Política Nacional de Humanização surge como sendo, em teoria, uma política compromissada com o respeito à vida e que visa à ampliação do diálogo entre os profissionais e a população assistida. A relação entre profissionais de saúde e pacientes depende da compreensão da subjetividade e do acolhimento daquilo que é singular a cada pessoa.

Uma questão bastante discutida sobre os cuidados em humanização diz respeito à autonomia que os pacientes teriam para a tomada de decisões. Defende-se que a passividade do paciente tende a ser substituída pelo reconhecimento de um sujeito com direitos e arbítrio. (DESLANDES, 2006). Com o conhecimento sobre sua doença, o paciente se torna mais autônomo nas tomadas de decisões, desde que seja bem orientado por informações da parte médica.

Há no sistema de saúde um movimento de valorização da autonomia do paciente e de outorga de poder a ele, considerando a subjetividade do paciente e o contexto no qual está inserido. Este modelo, de acordo com Miceli (2009), é o da medicina centrada no paciente.

A autora relembra que a expressão “medicina centrada no paciente” foi adotada primeiramente por Balint (1969 *apud* MICELI, 2009) e significava que cada paciente precisava ser entendido como um ser humano único. Já nos anos

¹ Sistema Único de Saúde

1980, foi expandido para a responsabilidade sobre o que os pacientes querem e precisam, explorando tanto a patologia quanto a experiência do adoecimento e de acordo com Miceli (2009):

...adotando a perspectiva biopsicossocial, entendendo que o paciente é uma pessoa de direitos e o médico não é só um técnico, mas também uma pessoa, devendo ambos compartilhar o poder e a responsabilidade e juntos construir uma aliança terapêutica” (p.53).

Segundo Herzlich (2004), nos anos 1980, voltaram-se as atenções para as doenças crônicas e degenerativas por afetarem muitos aspectos na vida do paciente, diferenciando-as do modelo centrado nas doenças agudas que afetam a vida apenas temporariamente, devendo incluir, no cuidado com o doente crônico, a perspectiva do paciente, sua compreensão e crenças sobre a saúde.

Pesquisas antropológicas dessa mesma década mostraram como uma doença de longa duração afeta a identidade dos pacientes, interrompendo a rotina e tornando difícil uma reorganização da vida (HERZLICH, 2004). A doença crônica poderia ser considerada como uma ruptura na biografia do sujeito e perda na auto-estima e perda de controle da vida. Pensando nessa necessidade de controle, Bastos (1981) argumenta que quanto mais o indivíduo se aproxima de suas realizações pessoais e quanto mais amadurecido em relação a sua vida, com menos sofrimento aceitará a doença e a própria condição de fim.

Nos anos 1990, os pesquisadores voltaram sua atenção para a narrativa em primeira pessoa, com ênfase na divergência entre os pontos de vista pessoais e as descrições e concepções da biomedicina. (HERZLICH, 2004). A autora argumenta que apesar de considerar a narrativa como não sendo neutra, pois se destina a alguém e busca algum objetivo, elas passam uma imagem “mais verdadeira” que qualquer outro método, dando visibilidade à experiência privada da doença.

Miceli (2009) defende o tratamento de corpo e mente como um sistema integrado, não considerando apenas os fatores biológicos e psicológicos como também os contextos familiares, sociais, econômicas, contexto e as relações estabelecidas entre paciente e sistema de saúde. “Não é o bastante tratar a dor,

mas sim o paciente. Também não basta tratar somente o paciente, mas sim todos os sistemas que com ele interagem” (MICELI, 2009, p 30).

Para que o conceito de humanização seja colocado em prática, há a necessidade de uma troca de saberes entre equipe multidisciplinar, e identificação dos desejos, interesses e funções de cada um, visando objetivos do grupo em prol da saúde e qualidade de vida do paciente.

O papel do psicólogo

No ambiente hospitalar, existem inúmeras questões subjetivas que transcendem os sintomas físicos. Em momentos em que a medicina se vê diante dessas questões, os “psis” são solicitados a agir e esclarecer o sofrimento gerado pelo “fator psíquico”. Clavreul (1983) faz uma crítica a essa posição do médico como sendo imediatista, pois teria maior preocupação com a eficácia do que com a visão de integralidade do indivíduo.

Em algumas relações médico-paciente, há um grande distanciamento que gera insatisfação em ambos e pressão ao corpo médico, principalmente quando apenas os aspectos físicos são valorizados e unicamente a tecnologia é posta em ação. Os aspectos psicológicos e culturais do doente, assim como a pessoa do médico precisam ser valorizados na busca de uma melhor comunicação. É necessário o reconhecimento de que o doente tem o direito de formular mitos sobre sua doença, que devem ser complementares ao saber médico.

Segundo Clavreul (1983), o discurso médico se impõe porque nos coloca na seguinte posição subjetiva: nós apenas pedimos para nos submetemos a ele quando a ocasião se apresenta. A ordem médica não se impõe por ela mesma, ela simplesmente está presente nas necessidades médicas da vida.

Para o autor a crença na medicina ultrapassa qualquer religião, porque para o doente as certezas do médico e a permanência da ordem médica no momento em que o próprio corpo abandona o indivíduo superam até os resultados terapêuticos.

Porém essa crença é limitada diante do conhecimento do médico sobre o indivíduo.

Para se separar da metodologia propriamente médica, é necessário conhecer seus fundamentos de forma diferente da que pensam os próprios médicos (...). O que a medicina constitui como discurso sobre o homem ultrapassa amplamente o tempo relativamente restrito no qual se constitui o ato médico (CLAVREUL, 1983, p. 37).

Apesar da importância do saber médico em toda a sua amplitude, ele não pode ser único e possuir toda a técnica de cuidado, é preciso recorrer aos diferentes saberes envolvidos no cuidado com o doente, para o conhecimento do mesmo. A articulação entre dores físicas e psicológicas é necessária na avaliação do doente, pois o corpo pertence a um sujeito singular. O psiquismo é parte relevante no processo da doença.

Segundo Sant'Anna (2000), na transformação do indivíduo em paciente está incluída toda uma vivência de separações que trazem sofrimento ao sujeito. Essas separações se referem às fragmentações do corpo, às rupturas do cotidiano, ao “distanciamento” das pessoas saudáveis e, principalmente, à ruptura do sujeito com ele mesmo – quem ele era antes da doença. Questões da ordem do psíquico diretamente relacionadas à compreensão da doença física.

Aquilo que se perde e se rompe para o sujeito desencadeia, com a entrada na doença, uma carência da presença do outro acolhedor, fruto da ameaça do desamparo. Essa necessidade vital do outro será transferida para a equipe de saúde, para quem é atribuída a possibilidade de restabelecimento dos laços do paciente com sua própria vida.

As angústias em relação à doença geram conflitos e, muitas vezes, criam mecanismos de defesa como a negação da doença ou a recusa ao tratamento. Tais mecanismos refletem uma dificuldade do psiquismo em lidar com a ameaça de sua existência e podem criar uma resistência por parte do paciente que acaba por agravar o seu quadro clínico.

Algumas reações e mecanismos de defesas, que marcam a relação do sujeito com a doença, precisam estar sensíveis ao olhar dos “psis”. Com a entrada no

hospital, o paciente perde sua integridade e parte de sua capacidade. É fundamental respeitar as dificuldades e limitações do paciente, porém devem haver tentativas de superá-las, para que se possa suportar a situação traumática da doença. O paciente precisa de auxílio na compreensão de si mesmo como doente, da irreversibilidade da doença e de sua própria finitude, e saber que esta é algo a que todos estamos expostos.

A capacidade de manter uma atitude cooperativa diante das dificuldades impostas pela doença exige condições individuais de superação. O paciente portador de doença renal necessita que esse aspecto seja estimulado por um ambiente de acolhimento compatível com suas expectativas.

Um trabalho de escuta com o sujeito, mesmo quando a fala deste não se refere diretamente ao diagnóstico e ao tratamento é uma importante ferramenta para se analisar a melhor forma de conduzir o tratamento, pois esclarece qual é a visão do sujeito como ser doente.

Cabe ao psicólogo hospitalar “examinar as percepções do paciente, suas defesas, funções egóicas, amplitude de conflito e processos de identificação, ao ter de vivenciar o tratamento” (DINIZ & SCHOR, 2006, p.47). O psicólogo tem uma função ativa e real que corresponde a informações da realidade prática, não puramente interpretativa. A investigação sobre o paciente é fundamental para poder ajudá-lo e deve constituir em observar o comportamento do paciente, sua forma de ser e pensar antes e posterior à doença, seus desejos, projetos de vida e conhecimento do diagnóstico (LEÃO, 1994).

Pacientes em hemodiálise fazem parte de um grupo bem específico entre os portadores de doenças crônicas. Sua vida se altera e exige uma resignificação. À medida que a doença evolui, há modificações nos vínculos e na afetividade e variações nas diferentes áreas da vida, que marcam o comportamento no enfrentamento da doença. Diante de tantos conflitos impostos pela doença, é extremamente necessário que o paciente sinta confiança para deixar emergir suas ansiedades e medos, por meio do estabelecimento de uma aliança terapêutica. É preciso discutir os problemas com honestidade e acolher o sofrimento, mas

questioná-lo, possibilitando ao sujeito uma abertura diante do irremediável da morte, da perda.

É função do psicólogo hospitalar, juntamente com toda a equipe de saúde, fazer um trabalho de acolhimento (*holding*) que vise estimular as capacidades do paciente para se adaptar. A adaptação dependerá de uma visão mais positiva de suas capacidades; do estabelecimento de objetivos que dêem mais significado à vida; da constituição de relações de confiança e da construção de uma possível autonomia. Percebemos, na prática, que o indivíduo adaptado consegue lidar com menos sofrimento diante das situações de perdas.

Não apenas os pacientes e sua família encontram-se mobilizados com a doença e a possibilidade de perda, como também os profissionais encaram seus próprios medos. Tanto familiares quanto equipe ficam ansiosos pelas possíveis notícias ruins e pelo manejo de sintomas. A insegurança por ser responsável pela melhora ou piora do paciente é uma questão comum a todos envolvidos nos cuidados, e esse se veem diante da própria vulnerabilidade e de sua incapacidade de cura. Ambos os grupos devem receber acolhimento e orientações para que melhor possam agir com o doente.

Para a elaboração dos conflitos da equipe de saúde, visa-se a sustentação da angústia, sem comprometer a qualidade de tratamento e relação com o doente. É necessário que o psicólogo, nessa função, esteja comprometido com a ética e a responsabilidade social, havendo respeito ao cuidador e ao paciente.

O paciente não deve estar à parte de sua própria realidade e, principalmente, não deve ser estimulado a abstrair as implicações de uma doença crônica. Para isso deve ter em mente os conhecimentos de como levar o tratamento, com ênfase na necessidade de reorganização emocional, reabilitação e reintegração social. O paciente deve poder reconhecer suas capacidades para autocuidado e o quanto isso está intimamente ligado à melhora de sua qualidade de vida e de saúde.

A qualidade de vida é valorizada quando o paciente recebe um cuidado integral e tem sua autonomia respeitada em relação ao processo de morrer. Miceli (2009) ressalta a importância de um espaço terapêutico como sendo o lugar onde o desejo e a esperança tenham voz.

Um bom cuidador não abandona seu paciente nem lhe retira a esperança, que pode ser de cura, de um novo tratamento, de controle dos sintomas, de melhores dias, de um dia a mais de vida, de um milagre.” (MICELI, 2009, p. 90).

Os sentimentos de controle sobre a doença colaboram para um melhor enfrentamento da mesma e despertam uma valorização de si mesmo pelo paciente, para que o paciente possa produzir um mínimo de qualidade de vida, apesar de toda a dramaticidade exposta pela doença.

O processo de morte pode ser menos angustiante, à medida que a relação de cuidados se torna mais “humanizada” para atender aquilo que o paciente realmente precisa (ou deseja). A morte torna-se mais digna e possibilita, também, mais aceitação e conforto por parte dos profissionais cuidadores. Desse modo, há mais possibilidade de *vida* antes da morte.

5.

CONCLUSÃO

Dentro do contexto de trabalho com doenças crônicas, tem-se uma questão: o que mobiliza um profissional a trabalhar em um espaço permeado pela morte e no qual, muitas vezes, ela vence a batalha contra a vida?

Cuidar do outro é sempre um desafio, principalmente na iminência de morte. Num ambiente onde a doença, a morte e as perdas predominam, surgem inúmeras questões difíceis para o profissional de saúde: medo, ansiedade, sentimentos de impotência e culpa, descrença.

Nos dias atuais, nos quais presenciamos grandes evoluções da medicina mais do que qualquer outra era, muitas enfermidades têm-se tornado curáveis e as estatísticas de longevidade da população mundial só fazem aumentar. Porém a morte, inerente ao ser humano, ainda nos desafia e nos surpreende.

A perda por morte gera o medo da própria morte, e lidar com isso é muito particular para cada sujeito, de acordo com a teorização freudiana sobre o luto (FREUD, 1917[1915]). As perdas significativas alteram a estrutura psíquica do sujeito e provocam dificuldades de árdua superação, porque cada morte é a perda de um mundo singular. Independente de qualquer tentativa de preparação, nunca estamos preparados para lidar com ela. Nem pacientes, nem familiares, nem profissionais.

Além disso, perder algo ou alguém significa ser, narcisicamente, menos importante, mas é necessário considerar que o narcisismo está sempre submetido a provas ao longo da nossa existência. Algo que precisa sempre ser superado.

A doença renal crônica ilustra o ambiente de confronto com a morte. Por possuir uma evolução longa e tempo de tratamento indefinido, cria relações de muita proximidade e dependência entre os doentes e os profissionais de saúde.

Essas relações trazem embutidos a subjetividade, os valores e crenças, os medos e angústias de cada uma das partes envolvidas.

O valor traumático de uma perda é regido também pela história do sujeito e como ele se articula ao mundo em que vive. O conhecimento das representações do sujeito sobre a doença funciona como importante suporte para o profissional que recebe pacientes acometidos pela dor da perda.

A relação desenvolvida entre médicos e pacientes com doença grave ou crônica não pode ser comparada a atendimentos esporádicos de médicos em outras esferas de atenção à saúde (MICELI, 2009). Esse é um universo de muitas perdas e rupturas que geram dor, sofrimento, vazio, mas também de construção de novas representações e significados. A importância dos afetos entre os indivíduos envolvidos nessa relação, que envolve a dramaticidade da morte, é um fator que precisamos considerar.

Concordamos com Miceli (2009) sobre o fato de que não é possível o cuidado sem afeto, e que para cuidar do outro é preciso haja preocupação com ele. É importante que profissional e paciente estabeleçam uma comunicação, com uma linguagem que faça sentido, para que a relação médico-paciente não se transforme em uma relação “instituição médica-doença” (CLAVREUL, 1983).

No modelo de medicina baseado na humanização, o profissional de saúde e o paciente vivenciam uma relação de cooperação: as preocupações do paciente são consideradas nas tomadas de decisões; a doença é observada quanto à experiência pessoal e cultural; ter acesso à informação sobre o tratamento e suas consequências é uma condição necessária para o sentimento de confiança (DESLANDES, 2006).

Na obra de Winnicott é ressaltada a importância do ambiente facilitador. Para ele, o bom ambiente, inicialmente representado pela figura materna, determina as condições de desenvolvimento saudável do psiquismo e prepara o indivíduo para lidar com as dificuldades na relação com o mundo (WINNICOTT, 1960). O ambiente é responsável pelo acolhimento e atenção às necessidades do indivíduo em seu início de vida, que é um período de dependência absoluta.

Mesmo na vida adulta, o sujeito será remetido às situações primeiras de dependência e necessidade de confiança e segurança, principalmente em situações de doença e ameaça de morte. São acontecimentos que reconduzem o sujeito a uma situação de desamparo. A doença é um fato real, geralmente imprevisível, que provoca uma ruptura no equilíbrio interno do indivíduo e ameaça sua continuidade de existência.

Vê-se que um tratamento padronizado pode impedir o reconhecimento da singularidade de cada paciente e a visão mais integral deste. Um comportamento afetivo e carinhoso por parte do médico contribui para uma melhor comunicação do paciente sobre seus sintomas e, conseqüentemente, melhores possibilidades de cuidado. Responsabilidades, saberes e conhecimento precisam ser compartilhados.

A rede de comunicação no ambiente hospitalar deve superar as dificuldades entre os diferentes discursos. A possibilidade de diálogo e a troca de informações entre diferentes saberes, como a Medicina e a Psicologia, podem garantir avanços na qualidade do atendimento e, conseqüentemente, na qualidade de vida do paciente. Para Sontag (1984), não é solução sonegar a verdade ao paciente, mas sim poder desmistificar as erradas concepções da doença.

Nesse contexto de adoecimento e perdas, acredita-se ser possível que pacientes e profissionais possam encontrar formas de elaborar suas perdas, e superar melhor a condição humana de mortalidade, dependendo de um *ambiente acolhedor*. Lidar com o sofrimento e com a finitude evocada por uma doença grave é muito difícil, porém é possível combater a dor e continuar a viver, a partir do estabelecimento de relações de confiança. Tais relações, principalmente por sua complexidade, exigem que o profissional tenha investimento, desejo de cuidar e esteja preparado para atender à demanda para além de uma demanda verbal.

Esta dissertação pretendeu discutir como a morte e as perdas decorrentes da doença renal crônica afetam não apenas os pacientes como também os profissionais envolvidos em seu tratamento. Foi pensado como os interesses dos pacientes e dos profissionais de saúde são definidos e como a subjetividade de cada uma das partes interfere nessa relação. Percebeu-se que a elaboração do processo de luto é possível, desde que o paciente tenha um ambiente acolhedor

que possibilite a construção de algo diante da falta. É necessário dar um sentido à dor trazida pela perda.

Algumas questões ficarão para futuros trabalhos, porque por mais que haja a tentativa de desvendar os efeitos produzidos pela morte, todo o imaginário que a circunda possui inúmeros desdobramentos, singulares para cada sujeito. Todos os sentimentos de medo e desconhecimento diante da finitude continuarão presentes, pois há ainda é necessária uma paulatina mudança para que a morte seja vista como um processo natural e vivida com dignidade. Termino com uma frase de Camus (1942), “A grande coragem é ainda conservar os olhos abertos tanto para a luz, como para a morte”. Precisamos sim encará-la como natural da vida, mas enquanto esta durar, que possamos nos sentir protegidos e bem cuidados.

6.

REFERÊNCIAS BIBLIOGRÁFICAS

- ADAM, P.; HERZLICH, C. Saúde, doença e suas interpretações culturais e sociais. In: **Sociologia da doença e da medicina**. Adam, P., Herzlich, C. (org.). Bauru: EDUSC, 2001. p. 69-86.
- ARIÉS, P. **História da morte no ocidente**. Lisboa: Ed. Teorema, 1975.
- AVERASTURI, L. G.; ALMEYDA, L. R. **El estres de La enfermedad crônica y el cumplimiento del tratamiento medico**. Havana: Revista Cubana de Medicina, Vol. 8 (1), 1992.
- BALINT, M. **O Médico, seu paciente e a doença**. 2. ed. Rio de Janeiro: Atheneu, 1975.
- BASTOS, O. **O Adoecer e a Morte**. São Paulo: Jornal Bras. Psiq., 32 (4), 1983. p. 211-218.
- BAUMAN, Z. **Medo Líquido**. Rio de Janeiro: Jorge Zahar Ed., 2008.
- BRASIL. Ministério da Saúde. **Humanizausus: Política Nacional de Humanização**. Documento base. 3. ed. Brasília, 2006.
- CLAVREUL. J. **A Ordem Médica: poder e impotência do discurso médico**. São Paulo: Brasiliense, 1983.
- COMBINATO, D. S.; QUEIROZ, M. S. **Morte: uma visão psicossocial**. Estudos de Psicologia, 11 (2), 2006. p. 209-216.
- DESLANDES, S. F. Humanização: revisitando o conceito a partir das contribuições da sociologia médica. In: **Humanização dos Cuidados em Saúde: conceitos, dilemas e práticas**. Deslandes, S. F. (org.). Rio de Janeiro: Editora Fiocruz, 2006. p. 33-47.
- DIAS, E. O. **O caráter temporal e os sentidos de trauma em Winnicott**. São Paulo: Winnicott *E-prints* Vol 1 (2), 2006. 6p. [http:// www.sociedadewinnicott.com.br](http://www.sociedadewinnicott.com.br)
- DINIZ, D. P.; SCHOR, N. Psiconefrologia: humanização e qualidade de vida. In: **Guia de Qualidade de Vida**. Diniz, D. P. e Schor, N. (coord.). Barueri: Manole, 2006. p. 35-53.
- FREUD, S. As Neuropsicoses de Defesa (1894). In: **Primeiras Publicações Psicanalíticas (1893-1899)**. Edição *Standard* Brasileira das Obras Psicológicas Completas de Sigmund Freud (ESB). Vol. III. Rio de Janeiro: Imago, 1976, p. 57-82.

- _____. Totem e Tabu (1913). In: **Totem e Tabu. E outros trabalhos (1913-1914)**. ESB. Vol. XIII. Rio de Janeiro: Imago, 1976. p. 20-191.
- _____. Sobre o narcisismo: uma introdução (1914). In: **A História do movimento psicanalítico. Artigos sobre a metapsicologia. E outros trabalhos (1914-1916)**. ESB. Vol. XIV. Rio de Janeiro: Imago, 1976. p. 89-119.
- _____. Reflexões sobre os tempos de guerra e morte (1915). In: **A História do movimento psicanalítico. Artigos sobre a metapsicologia. E outros trabalhos (1914-1916)**. ESB. Vol. XIV. Rio de Janeiro: Imago, 1976. p. 309-341.
- _____. Luto e Melancolia (1917 [1915]). In: **A História do movimento psicanalítico. Artigos sobre a metapsicologia. E outros trabalhos (1914-1916)**. ESB. Vol. XIV. Rio de Janeiro: Imago, 1976. p. 275-291.
- _____. Além do Princípio do Prazer (1920). In: **Além do Princípio do Prazer. Psicologia de Grupo. E Outros Trabalhos (1920-1922)**. ESB. Vol. XVIII. Rio de Janeiro: Imago, 1976. p. 13-85.
- _____. Inibições, Sintomas e Ansiedade (1926 [1925]). In: **Um estudo autobiográfico. Inibições, Sintomas e Ansiedade. A questão da análise leiga. E outros trabalhos (1925-1926)**. ESB. Vol. XX. Rio de Janeiro: Imago, 1976. p. 107-201.
- _____. O mal-estar na civilização (1930). In: **O futuro de uma ilusão. O mal estar na civilização. E outros trabalhos (1927-1931)**. ESB. Vol. XXI. Rio de Janeiro: Imago, 1976. p. 81-171.
- GAUDERER, E. C. **Abordagem prática da pessoa cronicamente doente**. Rio de Janeiro: Ars Cvrandi, 1988.
- GRANHA, M. T. Reflexões sobre a prática do psicanalista no hospital geral. In: **Psicanálise e Hospital**. Moura, M. D. (org.). Rio de Janeiro: Revinter, 1996. p.103-110.
- HELMAN, C. G. **Cultura, saúde e doença**. 4. ed. Porto Alegre: Artmed, 2003.
- HERZLICH, C. **Saúde e doença no início do século XXI: entre a experiência privada e a esfera pública**. Physis: Rev. Saúde Coletiva, v. 14, n. 2, 2004. p. 383-394.
- KÜBLER-ROSS, E. **Sobre a morte e o morrer (1969)**. São Paulo: Martins Fontes Editora, 1998.
- LEÃO, N. O paciente terminal e a equipe interdisciplinar. In: **A prática da psicologia nos hospitais**. Romano, B. W. (org.). São Paulo: Pioneira, 1994. p. 137-147.
- LIMA, A. M. C.; MENDONÇA FILHO, J. B.; DINIZ, J. S. S. Insuficiência Renal Crônica – a trajetória de uma prática. In: **A Prática da Psicologia nos Hospitais**. Romano, B. W. (org.). São Paulo: Pioneira, 1994. p. 77-91.

- MENDLOVICZ, E. **Revisitando a Depressão**. Tese (Doutorado em Psicologia Clínica). Rio de Janeiro: PUC, Departamento de Psicologia, 2003. 166p.
- MICELI, A. V. P. **Laços e nós: a comunicação na relação médico-paciente com câncer e dor crônica**. Dissertação (Mestrado em Saúde Coletiva) Rio de Janeiro: IMS/UERJ, 2009. 127p.
- MOURA, M. D.; MOHALLEM, L. N.; FARIA, S. M. O Psicanalista no CTI. In: **A Prática da Psicologia nos Hospitais**. Romano, B. W. (org.). São Paulo: Pioneira, 1994. p. 149-173.
- MOURA, M. D. Psicanálise e Urgência Subjetiva. In: **Psicanálise e Hospital**. Moura, M. D. (org.). Rio de Janeiro: Revinter, 1996. p. 03-19.
- NASIO, J-D. **O Livro da Dor e do Amor**. Rio de Janeiro: Jorge Zahar Ed, 1997.
- OMS – Organização Mundial da Saúde. **Classificação Internacional das Doenças – 10ª rev. CID-10**. São Paulo: Editora da Universidade de São Paulo, 1998.
- PAIVA, L.E.; PINOTTI, H.W. **Câncer: Algumas considerações sobre a doença, o doente e o adoecer psicológico**. São Paulo: Acta Oncol. Bras. 8 (3), 1988. p. 125-132.
- PALOMBINI, D. V.; MANFRO, R. C.; KOPSTEIN, J. **Aspectos emocionais dos pacientes em hemodiálise crônica**. Porto Alegre: Revista Ass. Méd. Brasil, Vol. 31, nº 5/6, 1985.
- PISETTA, E. E. **Sobre Morte e Possibilidade**. Pelotas: Dissertatio, UFPel (27-28), 2008. p. 251-275.
- RESENDE, M. C.; SANTOS, F. A., SOUZA, M. M.; MARQUES, T. P. **Atendimento psicológico a pacientes com insuficiência renal crônica: em busca de ajustamento psicológico**. Rio de Janeiro: Psicol. Clin. Vol.19 n.2, 2007.
- RODRIGUES, G. V. Nem o sol, nem a morte podem ser olhados de frente. In: **Psicanálise e Hospital**. Moura, M. D. (org.). Rio de Janeiro: Revinter, 1996. p. 61-69.
- ROMÃO JR., J. E. **Doença renal crônica: definição, epidemiologia e classificação**. Jornal Brasileiro de Nefrologia, Vol. 26 (3, 1), 2004.
- RUSSO, J. Do corpo-objeto ao corpo-pessoa: desnaturalização de um pressuposto médico. In: **Saúde, corpo e sociedade**. Alicia Navarro de Souza e Jacqueline Pitanguy (orgs.). Rio de Janeiro: Editora da UFRJ, 2006.
- SALGADO FILHO, N. & BRITO, D. J. A. **Doença Renal Crônica: A Grande Epidemia Deste Milênio**. Jornal Brasileiro de Nefrologia, Vol. 28 (3, 2), 2006.
- SANT'ANNA, D. B. **Pacientes e passageiros**. Botucatu: Interface _Comunicação, Saúde, Educação, Vol. 4 (6), 2000. ISSN 1414-3283. p. 11-20.
- SONTAG, S. **A Doença como Metáfora**. Rio de Janeiro: Edições Graal, 1984.

SOUZA, L. G. A.; BOEMER, M. R. **O Cuidar em Situação de Morte: algumas reflexões**. Medicina Ribeirão Preto, 38 (1), 2005. p. 49-54.

WINNICOTT, D. W. **Da pediatria à Psicanálise (1958)**. Rio de Janeiro: Imago, 2000.

_____. Teoria do relacionamento paterno-infantil (1960). In: **O Ambiente e os Processos de Maturação: estudos sobre a teoria do desenvolvimento emocional**. Porto Alegre: Artes Médicas, 1990. p. 38-54.

_____. Da dependência à independência no desenvolvimento infantil do indivíduo (1963). In: **O Ambiente e os Processos de Maturação: estudos sobre a teoria do desenvolvimento emocional**. Porto Alegre: Artes Médicas, 1990. p. 79-87.

_____. **Os bebês e suas mães (1964)**. 2 ed. São Paulo: Martins Fontes, 1994.

WISNIEWSKI, L. I. Do Impasse ao Luto. In: **Extravios do desejo – depressão e melancolia**. Rio de Janeiro: Rios Ambiciosos, 2002.