



Ministério da Saúde

FIOCRUZ

Fundação Oswaldo Cruz



ESCOLA NACIONAL DE SAÚDE PÚBLICA
SERGIO AROUCA
ENSP

Paula Lorena Moura Gomes Affonso

Princesas-guerreiras, super-heróis e maratonistas em castelos de areia: cuidado e reconstrução de sentidos em narrativas de adultos jovens com câncer

Rio de Janeiro

2020

Paula Lorena Moura Gomes Affonso

Princesas-guerreiras, super-heróis e maratonistas em castelos de areia: cuidado e reconstrução de sentidos em narrativas de adultos jovens com câncer

Dissertação de Mestrado, apresentada ao Programa de Pós-Graduação da Escola Nacional de Saúde Pública (ENSP), como requisito parcial para obtenção do título de mestre em Saúde Pública. Área de concentração: Políticas, Planejamento, Gestão e Cuidado em Saúde.

Orientadora: Prof^ª Dr^ª Marilene de Castilho Sá

Rio de Janeiro

2020

O presente trabalho foi realizado com apoio da Coordenação de Aperfeiçoamento de Pessoal de Nível Superior-Brasil (CAPES) – Código de Financiamento 001

Warrior princesses, superheroes and marathon runners in sandcastles: care and reconstruction of meanings in narratives of young adults with cancer

Catálogo na fonte
Fundação Oswaldo Cruz
Instituto de Comunicação e Informação Científica e Tecnológica em Saúde
Biblioteca de Saúde Pública

A257p Affonso, Paula Lorena Moura Gomes.
Princesas-guerreiras, super-heróis e maratonistas em castelos de areia: cuidado e reconstrução de sentidos em narrativas de adultos jovens com câncer / Paula Lorena Moura Gomes Affonso. -- 2020.
125 f. : il. color. ; graf. ; tab.

Orientadora: Marilene de Castilho Sá.
Dissertação (mestrado) – Fundação Oswaldo Cruz, Escola Nacional de Saúde Pública Sergio Arouca, Rio de Janeiro, 2020.

1. Neoplasias. 2. Adulto Jovem. 3. Processo Saúde-Doença.
4. Assistência ao Paciente. 5. Narrativa Pessoal. 6. Autonomia Pessoal.
7. Criatividade. 8. Vínculo. I. Título.

CDD – 23.ed. – 616.994

Paula Lorena Moura Gomes Affonso

Princesas-guerreiras, super-heróis e maratonistas em castelos de areia: cuidado e reconstrução de sentidos em narrativas de adultos jovens com câncer

Dissertação de Mestrado, apresentada ao Programa de Pós-Graduação da Escola Nacional de Saúde Pública (ENSP), como requisito parcial para obtenção do título de mestre em Saúde Pública. Área de concentração: Políticas, Planejamento, Gestão e Cuidado em Saúde.

Aprovada em: 01 de setembro de 2020

Banca examinadora

Prof^a Dr^a Maria Liana Gesteira Fonseca

Instituto Nacional de Câncer José Alencar Gomes da Silva

Prof^a Dr^a Lilian Miranda

Escola Nacional de Saúde Pública Sergio Arouca

Prof^a Dr^a Marilene de Castilho Sá (Orientadora)

Escola Nacional de Saúde Pública Sergio Arouca

Rio de Janeiro

2020

Dedico esse trabalho a todos os pacientes adultos jovens que marcaram meu percurso pela Oncologia e pela Saúde Coletiva.

AGRADECIMENTOS

A Deus, por tornar minha vida e escolhas cheias de sentido.

Ao meu marido, Michel, pelo amor, pela paciência de sempre, pelo estímulo e suporte, e por ser o primeiro a acreditar que esse projeto daria certo.

Aos meus pais, pela vida, e a todos os meus irmãos, por serem minha inspiração sempre.

À minha orientadora, Marilene, por bancar essa trajetória junto comigo. Seu jeito artístico e inspirador, sua generosidade, carinho e cuidado tornaram muito prazerosa essa nossa relação artesanal de orientação.

Ao CNPq, por possibilitar minha permanência no programa de pós-graduação e também minha pesquisa ao longo desses anos tão ricos de aprendizado.

Aos professores que tanto me inspiraram ao longo do percurso do mestrado, em especial aos queridos Elvira Maciel, Willer Baumgarten Marcondes e Lilian Miranda.

Ao Saimon Assunção, Fernando Lima, Gabrieli Martins, Ingrid Raiol e Eliane Teixeira (Lili) pela amizade, pelas dicas e pela mão amiga disponível nos diversos momentos em que precisei de ajuda.

A todos os amigos que fiz ao longo do mestrado, em especial à Lívia Mattos, que foi uma companheira e um suporte essencial nesses dois anos, além de uma cuidadosa leitora desse trabalho.

Ao Marcelo Chahon e à Monica Swinerd, por inspirarem e efetivamente darem suporte a essa pesquisa, pela amizade, pelos ensinamentos, pelo carinho e por sempre estarem dispostos a ajudar da forma possível. Isso fez e faz toda a diferença para mim!

À Marcia Quintans e à Alessandra Gonçalves, por promoverem tão generosamente o apoio institucional para que a pesquisa ocorresse no Instituto Nacional de Câncer (Hospital do Câncer I).

Às queridas Lilian Miranda e Liana Fonseca que compõem a minha banca de defesa, pessoas que admiro imensamente e com quem sempre aprendo muito.

Agradeço aos pacientes que participaram dessa pesquisa, generosas pessoas que me ensinaram lições valiosas sobre a vida.

Agradeço em especial à minha psicoterapeuta, Louise Bonitz, pelo suporte amoroso e por segurar tantas barras comigo. Sem seu apoio eu provavelmente não chegaria tão longe, nem o caminho traria tantas descobertas.

Nossa memória, se compartilhada e ouvida, nos permitirá a circulação pelo canteiro de obras onde alguns tetos ainda se encontram edificados, ainda que contenham goteiras que impeçam nossa total proteção em períodos de violentas tempestades (SÁ et al., p. 114, 2019).

RESUMO

Esta pesquisa buscou compreender o modo como os pacientes adultos jovens com câncer dão sentido ao seu processo de adoecimento e tratamento apoiados nas relações de cuidado no contexto de internação hospitalar, com ênfase na sua relação com os profissionais de enfermagem. Falar sobre o cuidado em saúde em seu aspecto relacional implica reconhecer suas dimensões intangíveis, em especial o vínculo, autonomia e criatividade possíveis para esses pacientes. Indagou-se se e como essas dimensões poderiam se fazer presentes nas experiências dos pacientes e quais seriam os sentidos (re)construídos acerca dessas experiências. A pesquisa se fundamentou nos referenciais da Psicossociologia Francesa de base psicanalítica e sua realização se deu através da construção e análise de narrativas sobre as vivências dos pacientes durante os períodos de internação, sendo estas construídas em conjunto pelos pacientes e pesquisadora. Os resultados foram analisados conforme quatro categorias que emergiram das narrativas: “Construções sobre castelos de areia – o lugar do vínculo nas relações de cuidado e novas formas de saúde”, “Sherazade, super-heróis, princesa-guerreira e maratonista – autonomia, criatividade e (re)invenções da saúde após o câncer”, “A face ‘amiga’ da morte – possibilidades de falar sobre o inominável e pensar sobre o inimaginável” e “Interpelar, refletir e implicar-se: a pesquisadora no processo de construção das narrativas”. As dimensões intangíveis mostraram-se imbricadas umas às outras nas experiências de adoecimento e tratamento dos pacientes; no caso do vínculo, foi apontado sua importância enquanto confiança e pelas funções de *holding* (sustento) e *containing* (continência). A autonomia e criatividade foram discutidas através das representações singulares e metáforas que esses pacientes utilizaram para falar sobre seu processo de saúde-doença. O tema da morte foi dividido em três momentos que articularam passado, presente e futuro dos pacientes: o diagnóstico, o tratamento no hospital e as situações nas quais presenciaram a morte de amigos e colegas de quarto durante a internação. A última categoria tratou da participação implicada da pesquisadora na construção dos sentidos, tanto na escrita das narrativas quanto no momento de análise clínica destas. Os pacientes puderam expressar que a partir dessas relações de cuidado foram possíveis construções singulares para “atravessar” o momento de adoecimento e tratamento, mesmo frente à ruptura, o desencaixe e a desconstrução trazidos pelo câncer.

Palavras-chave: Câncer, adulto jovem, cuidado, narrativas, sentido, vínculo, autonomia, criatividade.

ABSTRACT

This research aimed to understand how young patients undergoing cancer treatment give meaning to their process of illness and treatment, supported by care relationships in the context of hospitalization, with an emphasis on their relationship with nursing professionals. Talking about health care in its relational aspect implies recognizing its intangible dimensions, especially bond, autonomy and creativity. It was asked whether and how these dimensions could be present in the patients' experiences and what the (re)constructed meanings about these experiences would be. The research was based on the references of French Psychosociology based on psychoanalysis and it was conducted through construction and analysis of narratives about patients' experiences during hospitalization, which were built together by patients and researcher. The results were analyzed according to four categories that emerged from the narratives: "Buildings on sandcastles – the place of bonding in care relationships and new ways of health", "Sherazade, superheroes, warrior-princess and marathon runner – autonomy, creativity and (re)inventions of health after cancer", "The 'friendly' face of death – possibilities to talk about the unnameable and think about the unimaginable", and "Interpellate, reflect and imply: the researcher in the process of building narratives". The intangible dimensions proved to be imbricated to each other in the experiences of illness and treatment of patients; in the case of bond, its importance was pointed out as trust and by the functions of *holding* and *containing*. Autonomy and creativity were discussed through the singular representations and metaphors that these patients chose to talk about their health-disease process. The subject of death was divided into three moments that articulated the patients' past, present and future: diagnosis, treatment in the hospital and the situations in which they witnessed the death of friends and roommates during hospitalization. The last category dealt with the researcher's implicated participation in the construction of meanings, both in the writing narratives and in the moment of their clinical analysis. Patients were able to express that, based on these care relationships, singular constructions were possible to "get through" the moment of illness and treatment, even in the face of rupture, disengagement and deconstruction brought about by cancer.

Keywords: cancer, young adult, care, narratives, meaning, bond, autonomy, creativity.

SUMÁRIO

1.	INTRODUÇÃO	12
2.	O CÂNCER NO ADULTO JOVEM	22
2.1	BREVES CONSIDERAÇÕES EPIDEMIOLÓGICAS SOBRE O CÂNCER NA IDADE ADULTA JOVEM.....	22
2.2	APONTAMENTOS SOBRE A IDADE ADULTA JOVEM E ALGUMAS REPERCUSSÕES PRÓPRIAS DO CÂNCER E TRATAMENTO EM INTERNAÇÃO NESSA FAIXA ETÁRIA	24
2.3	APONTAMENTOS SOBRE CUIDADO ONCOLÓGICO PRESTADO PELOS PROFISSIONAIS DE ENFERMAGEM	27
3.	O CUIDADO EM SAÚDE EM SEU ASPECTO RELACIONAL: POSSIBILIDADES E CONSTRANGIMENTOS PARA O EXERCÍCIO DAS FUNÇÕES DE HOLDING E CONTAINING NO ESPAÇO HOSPITALAR ...	31
4.	POR QUE FALAR DE DIMENSÕES INTANGÍVEIS NO CUIDADO EM SAÚDE? SUBJETIVIDADE, ALTERIDADE E DESAFIOS PSICOSSOCIAIS DO CUIDADO EM SAÚDE	35
4.1	ALGUMAS CONSIDERAÇÕES SOBRE ALTERIDADE, SUBJETIVIDADE E INTERSUBJETIVIDADE	35
4.2	VÍNCULO, AUTONOMIA E CRIATIVIDADE: DIMENSÕES INTANGÍVEIS DO CUIDADO.....	36
4.2.1	Vínculo	37
4.2.2	Autonomia e Criatividade	39
4.3	A DINÂMICA DA SOCIEDADE CONTEMPORÂNEA E ALGUNS LIMITES À POSSIBILIDADE DE CONSTRUÇÃO DE VÍNCULOS, AUTONOMIA E CRIATIVIDADE NAS RELAÇÕES DE CUIDADO EM ONCOLOGIA	42
5.	CAMINHOS DA PESQUISA	45
5.1	REFERENCIAL TEÓRICO-METODOLÓGICO	45
5.2	ESTRATÉGIA DE PESQUISA	47
6.	A CONDUÇÃO DA PESQUISA DE CAMPO	51
6.1	O CAMPO: A ENFERMARIA ONCO-HEMATOLÓGICA DO HOSPITAL DO CÂNCER.....	51
6.2	A CHEGADA AO CAMPO: RECEPÇÃO DA PROPOSTA PELA EQUIPE DA ENFERMARIA E PREPARAÇÃO PARA O INÍCIO DA PESQUISA	53
6.3	OS PASSOS DA PESQUISA DE CAMPO COM OS PACIENTES	54
6.3.1	Caracterização dos participantes da pesquisa	55
6.3.2	Primeiro contato: apresentação da pesquisadora e da proposta	56
6.3.3	A primeira entrevista	58
6.3.4	A produção das narrativas escritas	59
6.3.5	A segunda entrevista: leitura das narrativas	62
7.	NARRATIVAS A QUATRO MÃOS	65

8.	NARRATIVAS EM ANÁLISE	82
8.1	CONSTRUÇÕES SOBRE CASTELOS DE AREIA – O LUGAR DO VÍNCULO NAS RELAÇÕES DE CUIDADO E NOVAS FORMAS DE SAÚDE	82
8.2	SHERAZADE, SUPER-HERÓIS, PRINCESA-GUERREIRA E MARATONISTA – AUTONOMIA, CRIATIVIDADE E (RE)INVENÇÕES DE SENTIDO EM MEIO AO CÂNCER	89
8.3	ENTRE O LUTO E A FACE “AMIGA” DA MORTE – POSSIBILIDADES DE FALAR SOBRE O INOMINÁVEL E PENSAR SOBRE O INIMAGINÁVEL	97
8.4	INTERPELAR, RECONHECER E IMPLICAR-SE: A PESQUISADORA NO PROCESSO DE CONSTRUÇÃO DAS NARRATIVAS.....	101
9.	SOBRE A IMPOSSIBILIDADE DE COLOCAR UM PONTO FINAL: CONCLUSÕES NÃO SÃO PARA OS VIVOS	108
	REFERÊNCIAS	113
	Apêndice A	121
	Apêndice B	123

1. INTRODUÇÃO

A doença está lá [...] dependente da vontade de viver das pessoas, com certeza, mas também independente da vontade dos sujeitos. Está lá, simplesmente, como processo humano de nascer, crescer, gastar a vida, minguar e morrer. *E sabendo que as coisas nem sempre acontecem nessa ordem exata, cartesiana* (CAMPOS, p. 55, 2003, grifos meus).

Este trabalho teve como objeto central o modo como os pacientes adultos jovens com câncer dão sentido ao seu processo de adoecimento e tratamento apoiados nas relações de cuidado no contexto de internação hospitalar, com ênfase na sua relação com os profissionais de enfermagem. A principal inspiração para a escrita teve início a partir da minha experiência como psicóloga residente multiprofissional do Instituto Nacional de Câncer (INCA), alguns anos atrás. Ao trabalhar cotidianamente em enfermarias clínicas com colegas de diversas formações, algo que sempre chamou minha atenção foi a alta exigência do cuidado em saúde em oncologia para os profissionais da assistência, tanto no que diz respeito ao fator técnico – cuja demanda é de altíssima especialidade – quanto aos diferentes níveis de afetividade que permeiam as relações de trabalho entre nós, colegas, com os pacientes e familiares e com a própria instituição onde se dá nosso trabalho, isso tudo no contexto específico do Sistema Único de Saúde (SUS).

A experiência coletiva de formação em serviço, a atuação intensa por dois anos em um hospital público de referência na assistência oncológica pertencente ao SUS e a possibilidade de espaços de discussões e reflexões grupais, enquanto residentes, acerca de nosso trabalho, trouxeram evidentes contribuições na ampliação do olhar sobre as necessidades abrangentes de cuidado de nossos pacientes. Nesse sentido, tomávamos a interdisciplinaridade e integralidade do cuidado, herdeiras da Reforma Sanitária, como dois conceitos balizadores que (potencialmente) nos permitiriam aproximarmo-nos do usuário reconhecendo-o como humano e como sujeito (CAMPOS, 2003), noções de um cuidado ampliado que entendíamos ser “marca” de nosso processo de formação; não obstante, em nosso dia-a-dia no hospital, demandas de diversas ordens, especialmente pautadas por um modelo público de saúde ainda muito desigual em seu acesso, fragmentado e excessivamente biomédico, permaneciam, a todo momento, tensionando o cuidado por nós idealizado (GOMES *et al.*, 2018).

Somando-se a isso, não era sem a nossa própria humanidade, enquanto trabalhadores, que se construía o cuidado oncológico possível, bem como a humanidade dos demais trabalhadores e usuários do hospital, encontros que também impactavam sensivelmente nossas atividades

assistenciais (SÁ, 2009). Assim, imersa no cenário de enfermagem clínica de adultos¹, fui frequentemente tocada por cenas que traduziam o alto grau de envolvimento e sofrimento dos profissionais pela piora clínica e óbitos frequentes das pessoas sob nossos cuidados, mas me chamava a atenção, em particular, que os profissionais de enfermagem (cujo ofício demanda mais contato com os pacientes internados do que as demais profissões assistenciais) entrelaçavam em seus relatos compartilhados conosco, quer fossem de dores ou conquistas profissionais, uma riqueza de fatos da vida “extra-hospitalar” de seus pacientes, situações das quais se tornaram “testemunhas” muitas vezes durante as várias visitas para administrações de quimioterapia, implantação de cateteres, realização de curativos, coleta de exames, entre outras tarefas que fazem parte da rotina de cuidados de enfermagem aos pacientes oncológicos hospitalizados, momentos em que “aproveitavam” o tempo dos procedimentos para poder dedicar mais atenção às suas necessidades afetivas, quer fosse através de conversas informais, esclarecimento de dúvidas e mesmo momentos de descontração e compartilhamento de experiências de vida.

Sendo o trabalho do psicólogo marcado pela sua capacidade de escuta (prioritariamente voltada a pacientes e familiares, mas não restrita a estes), era comum, na condição de profissional lotada na enfermagem, ouvir e partilhar das vivências dos colegas das demais profissões – especialmente enfermeiros e médicos – quanto aos dramas e dilemas enfrentados na assistência. Por isso, dentre as diversas narrativas cotidianas sobre o trabalho que ouvia, as que costumeiramente transpareciam maior teor de sofrimento diziam respeito às perdas que envolviam momentos muito peculiares da *vida* – para além do recorte específico do processo de adoecimento/tratamento – dos pacientes adultos jovens² internados: o câncer cuja terapêutica impedia a mãe de amamentar seu filho, um estudante de pós-graduação que precisara abandonar a carreira acadêmica e sua cidade natal, uma jovem internada em estado grave dias antes de prestar vestibular, rapazes que ficaram estéreis devido à quimioterapia... exemplos reais e em

¹ A residência multiprofissional no instituto tem a duração de dois anos. No que diz respeito aos psicólogos, no primeiro ano são realizados rodízios entre diversas clínicas, e no segundo, o residente escolhe uma das clínicas pelas quais passou e se “fixa”, mantendo-se como profissional desta até o final da sua residência, o que aprofunda sensivelmente sua vivência junto aos pacientes, familiares e profissionais. As experiências e indagações aqui tratadas são referentes ao meu campo fixo na época da residência, uma enfermagem onco-hematológica adulta, que, apesar de ser voltada para internação de pacientes de diversas idades, com notável frequência recebia várias pessoas pertencentes à faixa etária adulta jovem (tema desse projeto), com diferentes tipos de câncer, para tratamento clínico (quimioterapia e radioterapia, principalmente).

² Por convenção sugerida pelos estudiosos do tema e com base na realidade brasileira (discussão mais detalhada no capítulo 2) consideraremos nesse trabalho como “adulto jovem” a pessoa que se encontra nas idades entre 18 a 39 anos.

grande parte corriqueiros de histórias de pessoas jovens, cujo aparecimento da doença costuma ser visto como uma intromissão precoce e brutal em uma vida adulta que se inicia.

Durante meus atendimentos aos pacientes adultos jovens, era frequente a menção aos cuidadores de enfermagem durante o momento de internação: em dadas circunstâncias, a presença e vínculo marcavam as narrativas desses pacientes e familiares a partir da experiência de ser acolhido em um momento tão hostil de suas vidas. Entretanto as relações interpessoais dentro do hospital não ocorrem da mesma forma com todas as pessoas (sejam profissionais ou pacientes), sendo, em grande medida, imprevisíveis (ONOCKO-CAMPOS, 2005), de modo que pude testemunhar que esse cuidado não foi homogêneo em todas as relações, ainda que com pacientes dessa mesma faixa etária. Assim, pude presenciar e também escutar dos pacientes, de seus familiares e dos próprios enfermeiros/técnicos, entraves e dificuldades reais no modo de se relacionarem uns com os outros. Em geral, situações de incompreensão das necessidades particulares dos pacientes, inflexibilidades quanto ao cumprimento de determinadas normas hospitalares, “falta de tato” diante de comportamentos considerados “inapropriados” durante a internação e dificuldades com aqueles considerados “com pouca adesão ao tratamento” ou “não colaborativos”, me mostravam, entre idas e vindas dessas relações (entre encontros e desencontros), a complexidade, potências e desafios que permeiam o cuidar no ambiente hospitalar oncológico, a partir de sua base relacional.

Considerando essas questões, à época da conclusão da residência, realizei uma primeira pesquisa qualitativa com o público supracitado (GOMES, 2017, não publicado), a fim de dar início a alguns questionamentos que consistiam em compreender se nesse contexto de internação onco-hematológica havia alguma especificidade em relação ao cuidado de adultos jovens prestado pelos enfermeiros, no que verifiquei, a partir de uma análise qualitativa fenomenológica de entrevistas, tanto de profissionais quanto de pacientes, que sim, havia uma especificidade, principalmente quanto à identificação³ dos profissionais com os pacientes, o que podia estar fortemente condicionado ao fato de pertencerem, em sua maioria, à mesma faixa

³ Sobre o fenômeno da identificação nas relações, pode-se dizer, a partir de uma leitura freudiana, que seu surgimento está ligado à percepção (nem sempre consciente) de um traço ou qualidade que é compartilhada com outrem, ou seja, o processo de identificação ocorre quando alguém é capaz de reconhecer algo de si no outro, o que pode favorecer a criação de laços emocionais (FREUD, 1921 [1976]). Dentro do hospital as identificações podem se apresentar (caso ocorram) de diferentes formas, em diferentes relações: enfermeiro-paciente, paciente-enfermeiro, paciente-médico, médico-paciente, paciente-paciente, paciente-equipe, enfermeiro-equipe, etc. Na pesquisa citada, as semelhanças típicas da idade (tal como o “se perceber jovem também”, o casamento, a maternidade e os projetos da juventude iguais aos dos pacientes) foram falas recorrentes das enfermeiras em suas entrevistas, afirmando que tais características dos pacientes favoreceram essa aproximação e criação de vínculo entre ambos.

etária. Os resultados da pesquisa também apontaram para o intenso grau de sofrimento experimentado pelos profissionais, particularmente em situações de óbito dos pacientes de quem se sentiam afetivamente mais próximos (pela própria identificação), ao passo que os pacientes consideraram essa proximidade dos enfermeiros – física e afetiva – como fator determinante para “se sentirem cuidados em suas especificidades”, pois propiciaria a vinculação necessária para melhor lidarem com a situação disruptiva de internação e tratamento (GOMES, 2017, não publicado).

Durante a realização e análise das entrevistas, porém, outros dados significativos apareceram, mais fortemente ligados às suas histórias e trajetórias ao longo da vida, que se encontravam e atualizavam no exercício do cuidar/ser cuidado naquele espaço e naquele momento, dificuldades inerentes a esse contato diário entre ambos e também com todo o cenário em que se dá a assistência oncológica no SUS e na particularidade da enfermaria. Como o escopo da pesquisa, minha formação teórica e o tempo limitado da residência não conseguissem abarcar, naquele momento, o estudo dessas e das demais reverberações que tendem a emergir desse cuidado singular, sugeri, ao final de meu estudo, que pesquisas posteriores pudessem contemplar e aprofundar a análise dessas vivências de cuidado oncológico ainda tão desconhecidas em sua particularidade e importância para a assistência, especialmente se tratando de adultos jovens e os profissionais envolvidos em seu tratamento.

Como desdobramento dessa primeira experiência de pesquisa, meu interesse no percurso do mestrado consistiu em considerar algumas especificidades da faixa etária adulta jovem e refletir sobre as relações interpessoais que são travadas entre estes e os profissionais (especialmente de enfermagem – técnicos e enfermeiros) no ambiente de internação oncológica, buscando, a partir daí, compreender como os pacientes dão sentido às suas experiências de adoecimento e tratamento tendo como base a relação de cuidado estabelecida com os profissionais durante o momento da internação. No decorrer da pesquisa de campo, entretanto, os pacientes participantes expressaram um desejo de falar não apenas dos profissionais de enfermagem, incluindo outras relações de cuidado assistencial, especialmente os médicos. Dessa forma, incluí as experiências desses adultos jovens com os médicos e demais cuidadores *a posteriori*⁴, respeitando seu desejo de incluir outros atores relevantes nos contextos de suas vivências relacionais.

⁴ Ou seja, as referências aos cuidadores médicos (entre outros) e suas repercussões nas experiências dos pacientes só serão apresentadas nos capítulos que tratam dos achados e discussão da pesquisa de campo.

Para tanto, busquei concentrar o olhar e a análise sobre certos aspectos relacionais considerados fundamentais para o cuidado, porém, que por sua própria natureza intangível (visto que se tratam de fenômenos que só ocorrem no cotidiano das relações face a face) são menos previsíveis, explícitos e impossíveis de avaliar/mensurar/controlar quando se trata do cuidado em saúde, sendo por isso mesmo chamados de aspectos intangíveis/invisíveis do cuidado em saúde (AZEVEDO; SÁ, 2013; FONSECA; SÁ, 2015).

Tais aspectos (ou dimensões) intangíveis/invisíveis dizem respeito, particularmente no cuidado em saúde na esfera assistencial, aos elementos de uma relação interpessoal (que aqui chamarei de intersubjetiva – entre sujeitos⁵) que se mostram muito mais próximas ao modo como o cuidado é tecido no dia a dia entre cuidador e objeto de cuidados – características do trabalho vivo, segundo Merhy (2002).

Alguns trabalhos relativamente recentes na área da Saúde Coletiva têm analisado esses aspectos assistenciais-relacionais invisíveis a partir da prática dos profissionais da assistência (SÁ, 2005; AZEVEDO; SÁ, 2013; FONSECA; SÁ, 2015). Aqui, entretanto, considere que também seria possível realizar um debate acerca dos aspectos intangíveis do cuidado *a partir da ótica e experiência dos pacientes*, na medida em que me parece haver, no curso do tratamento oncológico, alguns componentes dessa relação de cuidado (entre pacientes e profissionais) que podem vir a ser potencialmente terapêuticos e que igualmente escapam à vista, escapando também à consideração de seus efeitos nas experiências desses pacientes durante a hospitalização. Assim, pensando o cuidado em seu aspecto relacional, busquei enfatizar os seguintes aspectos intangíveis da relação: o vínculo com os profissionais, e, partindo deste, a criatividade e autonomia possíveis (ou não) para esses pacientes durante o curso de seu tratamento em internação.

A escolha do vínculo, autonomia e criatividade dos pacientes como aspectos intangíveis a serem considerados na relação de cuidado oncológico também implicou adotá-los como categorias analíticas principais desse trabalho, considerando que tais elementos só têm sua condição de existência a partir de uma relação, ou melhor, de várias relações ao longo da vida e também podem se fazer presentes no momento da hospitalização (como será visto abaixo, e

⁵ A utilização dos termos sujeito/subjetividade/intersubjetividade nesse trabalho passa pelo entendimento destes conforme a Psicossociologia Francesa de base psicanalítica, na qual a relevância do inconsciente e de seus processos (especialmente afetivos) são primordiais para o entendimento das ações/intervenções humanas tanto em seu aspecto singular quanto naquilo que envolve outro(s) indivíduo(s) com os quais mantém contato – as relações interpessoais (que aqui também chamo de intersubjetivas). Esses termos e sua importância para a discussão sobre a relação de cuidado entre pacientes e cuidadores serão mais aprofundados nos capítulos teóricos.

também nos capítulos teóricos). À vista disso, convém explicar que ainda que esse trabalho trate dos aspectos intangíveis de uma relação de cuidado a partir do ponto de vista dos pacientes (de como vivenciam essas experiências tendo como referencial seu próprio adoecimento e tratamento/internação) é apenas dentro de uma relação com o outro (na função de cuidador) que a ocorrência de qualquer vínculo, autonomia e criatividade, da parte dos pacientes, puderam ser construídas – uma construção conjunta, de acordo com Onocko-Campos e Campos (2006).

Desse modo, ao tomar o vínculo como categoria para pensar essas relações de cuidado, algumas referências importantes foram Campos (2003) e Enriquez (1997). O primeiro define vínculo como um movimento que coloca duas pessoas em contato e em uma relação de interdependência, em que há uma certa expectativa de comprometimento mútuo. Explicita Campos (op. cit.) que esse movimento, especialmente no campo assistencial, faz pacientes e profissionais se encontrarem com motivações muito diferentes: por parte do paciente, que demanda ajuda, o vínculo é necessário para a defesa de sua própria saúde; por parte dos profissionais, considerando que se trata de seu ofício, espera-se a oferta de acolher esse pedido e se comprometer com a saúde de quem os procura. Campos (op. cit.) explicita ainda que a construção do vínculo não é uniforme para todos os tipos de relação; na verdade se assemelharia muito mais à construção feita sobre um “castelo de areia”, na qual se depositam expectativas, fantasias e exageros que permitem a aproximação inicial, mas que só a seu tempo serão esclarecidas.

Já Enriquez (1997), ainda que não fale explicitamente sobre assistência hospitalar e sim sobre organizações de modo geral, contribui com a discussão a respeito de vínculo ao afirmar que é em virtude desses vínculos afetivos e imaginários que os indivíduos estabelecem com os grupos (penso que seria possível dizer com os profissionais) e com as organizações (nesse caso, o hospital) que são dadas as possibilidades para as potências e impotências da relação afetiva, que nesse caso específico (terapêutico) requer tanto confiança (por parte dos pacientes), por um lado, quanto responsabilização, por outro (nesse caso, os profissionais).

Já no que diz respeito à autonomia, sucintamente, essa pode ser entendida como um projeto e não algo já dado (CASTORIADIS, 2004) e, justamente por isso, também pode ser entendida como fruto de uma construção conjunta (ONOCKO-CAMPOS; CAMPOS, 2006). Isso quer dizer que não se pode ser ou não ser autônomo em sentido pleno, visto que toda possibilidade de autonomia é indissociável da relação estabelecida com o outro, ou seja, é possível ser mais ou menos autônomo em relação a algo ou alguém. Também é importante não

confundir a autonomia do paciente com autossuficiência, já que essas leituras permitem o entendimento de que o cerne da autonomia, de fato, estaria muito mais ligado ao modo como cada pessoa lida com sua rede de dependências (ONOCKO-CAMPOS; CAMPOS, 2006), dentro ou fora do hospital.

Ainda que também não fizesse referência direta ao cuidado em saúde, também tomo emprestadas as contribuições do filósofo Castoriadis, o qual sustentava que a autonomia, enquanto um projeto, a possibilidade de questionamento e criação andam juntos, de tal forma que autonomia não pode ser confundida com adaptação ou conformação (id., 2004) – ou, como diria Enriquez, com atitudes de mera repetição e reprodução (2001a) – e sim como encontrar espaços para ser exercida enquanto ação criativa (MARQUES, 2014).

Logo, é possível fazer a interface da autonomia com a própria criatividade, que, de acordo com Winnicott (1971 [1975]), novamente coloca o outro em cena, considerando que as condições para o agir criativo estão intimamente ligadas à percepção de se estar em um ambiente acolhedor e seguro, a partir da relação de maternagem inicial, quando o psiquismo de cada um de nós teve suas condições de formação, bem como se estabeleceram as bases para a forma como vamos nos relacionar conosco, com as outras pessoas e com o mundo. Nesse sentido, ser autônomo é poder se desenvolver tendo o outro como suporte, o que garante as possibilidades para esse agir criativo – criar, inventar a própria existência, com tudo o que ela comporta (WINNICOTT, 1967 [2005]). Por isso, cabe ressaltar que ainda que a ideia de criatividade usualmente evoque o “novo”, na verdade toda possibilidade de criação não se dá no vácuo (ou em uma pretensa autossuficiência), pelo contrário, preserva uma certa história e tradição.

Nesse sentido, se por um lado o adoecimento e necessidade de seguir internado podem ser considerados, na maior parte das vezes, uma realidade que se opõe ao momento de vida do sujeito (especialmente o paciente jovem, que, na grande maioria das vezes não espera adoecer seriamente nessa idade, muito menos de uma doença grave e crônica como o câncer), por outro, seu posicionamento depende, em parte, de todo o *background* já construído (em sua própria vida e também pela história que o precedeu) e do que poderá eventualmente surgir/evocar que o ajude a lidar “com tudo isso” nessa situação inédita. Assim, entendo, a partir de Winnicott, que, se estimuladas, as possibilidades de criação diante do adoecimento e tratamento hospitalar podem impelir o paciente a sentir que a vida – mesmo em condições tão adversas provocadas pela doença – ainda pode ser digna de ser vivida (WINNICOTT, 1971 [1975]).

Nesse ponto, também é conveniente evocar um conceito ampliado de saúde que auxilie a compreensão das experiências dos pacientes adultos jovens com câncer, qual seja, pensar saúde a partir de uma perspectiva dinâmica, isto é, não como um estado absoluto ou total de bem-estar (ONOCKO-CAMPOS; CAMPOS, 2006), mas como um modo próprio de buscar se posicionar diante das “infidelidades do meio”, e que, de alguma forma, tolere que a doença pode fazer parte da experiência de estar vivo (CANGUILHEM, 1966 [2009]).

Além dessas considerações, foi igualmente importante atentar para a possibilidade de diferentes representações singulares presentes nessas experiências de adoecimento e tratamento, que os pacientes puderam explicitar através de imagens, representações psíquicas, metáforas e histórias sobre si, sobre seus cuidadores, sobre o hospital e sobre a terapêutica proposta em meio a esse processo de internação – elementos que envolvem tanto o imaginário social existente⁶ (ENRIQUEZ, 2001b; GIUST-DESPRAIRIES, 2005; SÁ, 2005) sobre o câncer e seu tratamento, quanto o que poderia mudar a partir de seu ingresso como pacientes do hospital, pelas suas próprias vivências. Com base nessas representações singulares e relações no (e com o) hospital, foi possível compreender como os pacientes adultos jovens conferem sentido (GIUST-DESPRAIRIES, 2005) às suas variadas experiências durante as internações hospitalares.

A construção e análise de narrativas a partir de entrevistas semiestruturadas com os pacientes foram o instrumento e via de acesso que me permitiram conhecer essas representações singulares e os sentidos construídos acerca do tratamento oncológico em internação, considerando as dimensões intangíveis vínculo, autonomia e criatividade possíveis nas relações de cuidado. A leitura analítica foi feita a partir de referenciais que articulam Saúde Coletiva à Psicanálise e Psicossociologia Francesa (principalmente quanto à especificidade das relações de cuidado).

Tomando como base o que foi exposto até o momento, o presente estudo tem como objetivo geral compreender como os pacientes adultos jovens hospitalizados conferem sentido a seu adoecimento e tratamento oncológico, tomando como base as relações de cuidado construídas durante a internação, especialmente com a equipe de enfermagem. Os objetivos específicos foram: 1) Identificar como (e se) vínculo, autonomia e criatividade puderam ser

⁶ O imaginário é um conceito da psicossociologia e diz respeito aos diferentes modos de representar e dar significado a algo, alguém ou nós mesmos e agir em conformidade com essa representação (em geral essa significação é construída cultural e socialmente). Podem ser representações que tenham por base um imaginário enganoso (aprisionador/cristalizador de sentidos) ou motor (criativo, que comporta uma possibilidade de inovação e autoria), conforme Enriquez (2001b).

construídos e vivenciados junto à equipe de enfermagem, e que impactos isso pôde exercer sobre os momentos de internação e sobre o tratamento; 2) Analisar os principais sentidos construídos acerca do adoecimento e tratamento de câncer a partir das representações singulares possíveis para os pacientes adultos jovens internados.

Como dito anteriormente, alguns estudos relativamente recentes vêm destacando a importância do estudo das dimensões intangíveis do cuidado em saúde (AZEVEDO; SÁ, 2013; FONSECA; SÁ, 2015; SÁ *et. al.*, 2019), especialmente no âmbito assistencial, com análises frequentemente voltadas aos profissionais da assistência hospitalar em sua relação com os usuários dos serviços e/ou com a própria organização. Esse trabalho, por outro lado, buscou tratar das dimensões intangíveis a partir do olhar dos pacientes, os sujeitos que recebem os cuidados e se relacionam com esses profissionais, também sujeitos, e com a organização hospitalar na qual estão em tratamento.

Um ponto fundamental para as análises que articulam subjetividade e Saúde Coletiva parte da valorização do sujeito e de sua singularidade nos processos que envolvem saúde, doença e intervenção dentro do campo (ONOCKO-CAMPOS; CAMPOS, 2006) e também do reconhecimento da dimensão intersubjetiva/inconsciente das relações dentro das organizações de saúde, bem como seus efeitos – para o bem ou para o mal – nas práticas de cuidado, devendo por isso mesmo serem incluídas nesses processos de análise (SÁ, 2005; 2009; 2013). Essas perspectivas sustentam que existem especificidades do trabalho de cuidado, como também das relações de cuidado dentro das organizações de saúde, que não passam exclusivamente pela vontade consciente/racional dos profissionais em relação aos pacientes e vice-versa.

Com base nisso, parti da compreensão de que o cuidado em saúde, enquanto relação, constitui parte volumosa e central do trabalho em saúde, e, por isso, torna-se de extrema relevância uma investigação que possa considerar alguns impactos dos aspectos relacionais do trabalho da enfermagem oncológica no âmbito da Saúde Coletiva (FONSECA; SÁ, 2015), ainda que indiretamente, sob o ponto de vista dos pacientes. Dessa forma, propor uma leitura compreensiva sobre as singularidades da experiência de adoecimento e tratamento, em uma proposta que busca ir além do olhar biológico, totalizante e universalizado a respeito da vivência do câncer (GOMES; RIBEIRO, 2016), via narrativas desses atores, se constitui em esforço de investigação pertinente dentro do campo da Saúde Coletiva.

Além disso, dentre as pesquisas oncológicas que consideram a faixa etária adulta jovem – em sua maioria internacionais –, poucas têm abordado o tema a partir de enfoque qualitativo

(e menos ainda enfatizando narrativas), ao mesmo tempo em que escassas publicações trazem a discussão sobre os diversos efeitos do viver/cuidar nessa idade (OLSEN; HARDER, 2011; KEIM-MALPASS; STEEVES, 2012; MUÑOZ ZAMBRANO; OSORIO SPULER, 2012; JACOBSEN *et al.*, 2015). Enquanto isso, no cenário nacional, menos ainda se tem enfatizado a faixa etária e suas demandas quanto à assistência, especialmente se considerarmos que é recente a “inclusão” do adulto jovem como população alvo de estudos diferenciados na atenção oncológica, em particular quanto às suas necessidades próprias de cuidado (INCA, 2016; SIQUEIRA, 2014). Esses fatos me levam a concluir que, em solo brasileiro, o interesse científico na população adulta jovem se mostra um vasto campo a ser semeado do ponto de vista das pesquisas que articulam Saúde Coletiva e assistência oncológica.

Dessa forma, apresentadas as motivações, objetivos e justificativa da pesquisa, os capítulos que se seguem contêm alguns dados da literatura recente no Brasil e no exterior para caracterizar a população adulta jovem com câncer (capítulo 2) e linhas gerais sobre os motivos que levam a relação com os enfermeiros e enfermeiras a assumir relevância no curso do tratamento de adultos jovens (capítulo 3). Nesse mesmo capítulo procurei demonstrar que essa relação se mostra permeada por experiências que merecem maior atenção quanto à sua importância. Assim, busquei introduzir um debate a respeito da dimensão relacional do cuidado oncológico sob a ótica da Saúde Coletiva em articulação com outros saberes que lhe podem ser complementares, especialmente alguns referenciais teóricos da Psicossociologia Francesa e Psicanálise. O capítulo 4 tratou da discussão sobre as dimensões intangíveis vínculo, autonomia e criatividade, além de apresentar alguns constrangimentos para sua construção e exercício nas relações de cuidado na assistência hospitalar, considerando a dinâmica social contemporânea. O caminho metodológico (capítulo 5) incluiu os referenciais da Psicossociologia Francesa de base psicanalítica e a abordagem de narrativas. Os capítulos seguintes trataram do detalhamento de como ocorreu o processo da pesquisa de campo (6) e dos achados da pesquisa – incluindo a apresentação das narrativas na íntegra⁷ e sua discussão à luz dos referenciais teóricos escolhidos (capítulos 7 e 8). Por fim, o capítulo 9 trata das considerações finais do estudo, seguidas pelas referências bibliográficas e apêndices.

⁷ As razões para a inclusão das narrativas no corpo da dissertação (e não como anexo) serão apresentadas no capítulo 7.

2. O CÂNCER NO ADULTO JOVEM

2.1 BREVES CONSIDERAÇÕES EPIDEMIOLÓGICAS SOBRE O CÂNCER NA IDADE ADULTA JOVEM

O câncer é um conjunto de doenças crônicas (atualmente abrange mais de 200 tipos de neoplasias⁸) que se tornou, reconhecidamente, um problema de saúde pública a nível global (GUERRA *et al.*, 2005). No entanto, ainda que esteja no centro dos debates a respeito da saúde no Brasil e no mundo, ainda existem muitas lacunas de conhecimento a serem exploradas quanto ao assunto nas mais diversas áreas da oncologia, e entre estas encontra-se uma parcela de pacientes que vem ganhando destaque nas discussões internacionais há pouco tempo, e que carece de maior atenção quanto ao cenário brasileiro, a saber, a população adulta jovem com câncer, que, junto com os adolescentes, têm se constituído tanto como um grupo negligenciado (INCA, 2016 ; JACHIMOWICZ; ENGERT, 2014) quanto desafiador no campo oncológico (CLERICI *et al.*, 2008; BLEYER; BARR, 2009; OFRAN; ROWE, 2014).

Falar sobre câncer no adulto jovem implica mergulhar em uma série de debates que vêm sendo levantados a partir dos anos 90 especialmente nos Estados Unidos, Reino Unido e Canadá, a começar pela delimitação da idade das pessoas pertencentes a esse grupo. Pela dificuldade de circunscrição exata de faixa etária para o que seria a “juventude” com câncer, diferentes entidades médicas, com destaque para o National Cancer Institute (NCI), Surveillance, Epidemiology and End Result (SEER) e Adolescent and Young Adult Oncology Progress Review Group (AYAO PRG) têm adotado uma denominação mais abrangente, agrupando adultos jovens e adolescentes (Adolescents and Young Adults – AYA, especialmente nos Estados Unidos e Canadá, Teenagers and Young Adults – TYA no Reino Unido) na tentativa de incluir todos aqueles pacientes que não estão mais na infância e que também não são adultos maduros (MORGAN; SOANES, 2016) e que, a despeito de constituírem um grupo heterogêneo, possuem características tão peculiares que têm força suficiente para serem reconhecidos como entidade clínica distinta (WEIN; PERY; ZER, 2010).

No Brasil, essa classificação também vem sendo adotada, aqui denominada “Adolescentes e Adultos Jovens” (AAJ), o que tem conferido certa identidade para os pacientes nessa faixa etária (INCA, 2016). Especialmente no cenário internacional, esse reconhecimento tem possibilitado maior visibilidade e atenção às suas especificidades tanto biológicas quanto

⁸ O termo neoplasia é sinônimo de tumor, e consiste na proliferação anormal do número de células, que podem ser benignas ou malignas. Em oncologia, neoplasias malignas são consideradas câncer.

psicossociais (BLEYER; BARR, 2009). Como ainda não há absoluto consenso a respeito da idade, cito aqui, a título de exemplo, as delimitações feitas pela Organização Mundial da Saúde (WHO, 2019), que considera o adolescente pertencendo à faixa dos 10 aos 19 anos, enquanto para o Estatuto da Criança e do Adolescente (BRASIL, 1990 [2016]), a adolescência se localizaria no período dos 12 aos 18 anos de idade. Bleyer e Barr, os mais importantes pesquisadores sobre o assunto a nível internacional, têm definido a idade adulta jovem entre 20 a 39 anos (BLEYER; BARR, 2009), e, quando agrupados com os adolescentes, tem-se convencionado que a população AAJ inclua os jovens de 15 a 39 anos (MITCHELL *et al.*, 2017).

Sobre a epidemiologia, as estatísticas mais recentes revelam que cerca de 6% dos cânceres no mundo acometem a faixa etária em questão (INCA, 2016), com incidência que vem aumentando, se comparada às outras faixas etárias (MARTINS *et al.*, 2018). O diagnóstico precoce de câncer nessa idade também tem sido um grande desafio, aliado ao fato de a doença oncológica ser incomum nessa etapa do desenvolvimento, da dificuldade de seus sinais e sintomas serem reconhecidos na fase inicial pela atenção primária à saúde, bem como falhas no acesso e infraestrutura necessária para o diagnóstico em tempo oportuno (HENRIQUE, 2016; MAGALHÃES, 2017).

A mais recente publicação do Instituto Nacional de Câncer sobre o assunto revelou que a morbidade hospitalar no Brasil, para jovens de 15 a 29 anos, inclui como mais frequentes os casos de carcinomas (exceto os de pele), linfomas e leucemias, que, juntos, correspondem a 67,6% do total de cânceres em adolescentes e adultos jovens. Quanto à mortalidade, excetuando-se as causas externas (acidentes e violência), o câncer ocupa o primeiro lugar como causa de morte tanto de adultos jovens quanto de adolescentes (e também crianças); se consideradas as mortes por câncer até os 29 anos, as principais neoplasias envolvidas são as leucemias, tumores do Sistema Nervoso Central (SNC) e os linfomas, tanto em homens quanto em mulheres (INCA, 2016). Ou seja, ainda que menos incidente do que a parcela de adultos maduros acometidos por câncer, o adoecimento dos adultos jovens (como também dos adolescentes) traz implicações de grandes proporções quanto ao seu cuidado, pois está mais fortemente ligado a pior prognóstico e maior chance de mortalidade (CURADO *et al.*, 2011; OFRAN; ROWE, 2014; WOLACH; RAM, 2014; INCA, 2016).

Ressalto ainda que a classificação em faixas etárias, além de identificar uma população, faz também toda a diferença quanto ao tratamento específico para o câncer, pois as neoplasias

malignas se mostram diferentes quanto à morfologia, comportamento clínico e localizações primárias em relação ao corpo de uma criança, de adolescentes e adultos jovens e de adultos maduros, o que justifica os estudos diferenciados entre as idades, dentre outras diferenciações relevantes para o campo, tais como gênero e etnia, por exemplo (INCA, 2016). Um desdobramento da peculiaridade dos pacientes AAJ é que tanto a tolerância ao tratamento quanto a resposta do organismo a este envolvem características biológicas, clínicas e psicossociais únicas (WEIN; PERY; ZER, 2010; LOPEZ *et al.*, 2018), o que significa que o hiato de conhecimento sobre quem é essa população e o que a diferencia das demais também influencia diretamente a própria qualidade da assistência (ZEBRACK; MATHEWS-BRADSHAW; SIEGEL, 2010; KIRCHHOFF *et al.*, 2017; MARTINS *et al.*, 2018).

2.2 APONTAMENTOS SOBRE A IDADE ADULTA JOVEM E ALGUMAS REPERCUSSÕES PRÓPRIAS DO CÂNCER E TRATAMENTO EM INTERNAÇÃO NESSA FAIXA ETÁRIA

Tendo em vista as características gerais e epidemiológicas do câncer no adulto jovem, alguns autores têm procurado ressaltar as particularidades dessa população, quanto à etapa do desenvolvimento e os efeitos que adoecimento e tratamento podem gerar, tanto para o paciente que vivencia as mudanças causadas pelo câncer, quanto seus familiares e mesmo os seus cuidadores (PRITCHARD *et al.*, 2011) em especial quando a internação hospitalar se faz necessária (MITCHELL *et al.*, 2017). Desse modo, Papalia *et al.* (2008) ainda que não tratem de oncologia, em geral são mencionadas nos estudos oncológicos sobre adultos jovens por serem consideradas referências importantes quanto ao desenvolvimento humano⁹, e classificam essa idade como um período marcado pelo “poder fazer” (id., p. 516), no qual esses jovens se encontrariam no auge da expansão de suas capacidades físicas e cognitivas, em um momento caracterizado pelos sonhos e conquistas atreladas a esse ideal de boa saúde e vitalidade (ibid, 2008).

Como dito anteriormente, são poucos os autores que tratam da idade adulta jovem em oncologia, mas é nítido que estes em geral se respaldam em uma visão que considero um pouco “tradicional” sobre o que caracterizaria o adulto jovem: um período marcado pela busca de autonomia, seguimento/conclusão dos estudos (médio e superior), busca por emprego e independência financeira, reconhecimento de seu corpo e sua sexualidade, formação de sua própria família e criação de filhos, entre outras características (HENRIQUE, 2016). É

⁹ As autoras tomam como padrão os adultos jovens da sociedade norte-americana.

conveniente refletir, no entanto, que a idade adulta jovem, por mais que possa apresentar semelhanças no quesito biológico do desenvolvimento, em termos sociais e culturais, especialmente no Brasil, tende a se mostrar de forma muito diferente entre a população (e é bom lembrar: com oportunidades desiguais de acesso à escolaridade, oportunidades de emprego e também saúde).

Conforme argumenta Pimenta (2007), contrapondo-se à visão usualmente veiculada acerca da faixa etária adulta jovem brasileira, seria incorreto tentar entendê-la a partir de uma trajetória única e linear, a ser percorrida por todos de forma idêntica, sendo melhor caracterizada

[...] tanto como uma construção cultural compartilhada e transmitida no interior de uma sociedade como uma auto-identidade construída no processo de transição. Como uma construção, *depende do significado que lhe é atribuído*, de modo que importa compreender o que significa para os jovens iniciar a vida ativa, tornar-se independente, sair da casa dos pais e formar uma nova família. *Mais importante ainda, é preciso ter em mente que esses significados variam não apenas conforme o gênero e a classe social, mas também no interior de diferentes contextos culturais e nacionais* (PIMENTA, 2007, p. 81. Grifos meus).

Desse modo, os significados diversos sobre a idade adulta jovem aos quais alude a autora supracitada parecem ser um apontamento importante quando se trata de adultos jovens que se encontram em tratamento oncológico pelo SUS, e particularmente no INCA, visto que é um instituto de abrangência nacional e, portanto, recebe pessoas de diferentes lugares do país e pertencentes às mais diversas classes sociais (ainda que seja possível presumir que a maioria dos pacientes, jovens ou não, será composta de pessoas com menores condições socioeconômicas).

Em que pesem as diferenças sociais e culturais sobre juventude e vida adulta inicial, tanto entre diferentes países (de onde vêm a maior parte da literatura específica sobre o tema) quanto dentro no próprio Brasil, onde é preciso reconhecer a multiplicidade de culturas e costumes que compõem a juventude brasileira, entendo ser possível falar que o diagnóstico de câncer é um acontecimento que tende a causar mudanças significativas não só na vida do adulto jovem como de todos aqueles de sua convivência – pais, filhos, cônjuges, amigos e demais familiares (HENRIQUE, 2016), mas que tais rupturas também dependem de todo um contexto maior (familiar, social, cultural, político e econômico), onde se pode situar a experiência singular desses jovens.

Ainda assim, em geral essas mudanças e rupturas não raro correspondem àquelas da ordem física e psíquica, juntamente com o impacto sobre as relações pessoais, sobre sua aparência, sobre a vivência de sua sexualidade, bem como podem implicar mudanças de papéis

familiares e sociais no decorrer (e mesmo após o término) do tratamento (LELES, 2019). Questões trabalhistas e de restrição/perda financeira também costumam constituir uma dificuldade maior nessa faixa etária, conforme apontou um recente estudo realizado no INCA, com pacientes com leucemia aguda, em sua maioria adultos jovens internados (TORRES; ASSIS, 2018).

Outro importante fator a ser considerado na experiência de adoecimento por câncer nessa faixa etária encontra-se no campo das representações: o câncer como doença invariavelmente *fatal*. Susan Sontag, nos anos 1980, já denunciava a aparentemente *inevitável* articulação entre câncer e morte no imaginário popular contemporâneo, concepções que não eram novas e persistiam até aquele momento (SONTAG, 1984). Desde a época em que a obra de Sontag foi escrita até hoje, apesar dos inegáveis avanços biomédicos para a cura e palição do câncer, tais associações ainda mantêm sua força, de tal forma que percebemos, juntamente com Pinheiro (2014), que

receber um diagnóstico de câncer remete a pessoa à sua própria finitude, ao temor da morte, mas não só dela. Muitos referem-se, em especial, ao medo do sofrimento produzido pela enfermidade e pelo próprio tratamento, que é invasivo e mutilador (p. 15).

Somado a isso, é interessante observar que a própria nomenclatura e categorização científica das células cancerígenas – neoplasia maligna/tumor maligno – impactam profundamente a forma como a doença é vista em termos socioculturais. Em linguagem técnica oncológica, o que permite ao câncer ser *classificado* como doença maligna na verdade se ancora em critérios biomédicos (quanto à morfologia das neoplasias/tumores), que faz a separação entre tumores benignos (nomenclatura que designa células de crescimento ordenado, lento e limitado) e tumores malignos (células mutadas, com crescimento desordenado e que tendem a invadir tecidos e órgãos vizinhos). Entretanto a palavra “maligna(o)” costuma ter outros significados no imaginário social da população leiga, e, quando ligada ao câncer, tende a evocar prioritariamente outros significados que indicam algo mau e letal por sua própria natureza, estando muito mais relacionada à sua associação (provavelmente de inspiração em raízes cristãs¹⁰) à morte ou a algo muito ruim, sofrido e doloroso.

Dessa forma, o que chama a atenção é que, apesar de reconhecidamente menos prevalente, o câncer em adultos jovens traz uma carga imaginária e simbólica muito forte,

¹⁰ No pensamento e cultura cristãos, “maligno” é uma designação e um atributo conferido à figura diabólica/demoníaca que se opõe a tudo que é bom e virtuoso, estando frequentemente associado à maldição, castigo, violência e morte.

especialmente por estar ligado à efetiva possibilidade de fim da vida, perspectiva já extremamente negada por todos os viventes, na medida em que a morte não existe no inconsciente (FREUD, 1915 [1996]), e talvez, menos ainda para a maioria dos adultos jovens, considerando especialmente a morte por uma doença crônica como o câncer.

Assim, em meio ao desconforto causado por um adoecimento grave que perturbou a “suposta ordem cartesiana” da vida (CAMPOS, 2003), podemos considerar dois aspectos distintos, mas que se relacionam: se por um lado há, de fato, maior risco de morte física quando se descobre uma doença como o câncer nessa faixa etária, por outro, algo do sujeito definitivamente morre no campo simbólico, mesmo que física e biologicamente o jovem esteja vivo, já que, em algum momento dessa trajetória, a ilusão de imortalidade (de que trata FREUD, 1915 [1996]) não terá mais condições de ser sustentada; da mesma forma, outras mortes, na forma de perda (na aparência física, na condição financeira, no adiamento ou mudança de planos) também serão experimentadas. Entrementes, a partir da constatação de que a morte é possível, pode-se inaugurar para o adulto jovem, como possibilidade, a elaboração do luto pelas condições de vida perdidas (MORETTO, 2019), e, assim, as chances de pensar em reinvestimentos na vida, mesmo após essas perdas (FREUD, *op. cit.*; SÁ *et al.*, 2019).

2.3 APONTAMENTOS SOBRE CUIDADO ONCOLÓGICO PRESTADO PELOS PROFISSIONAIS DE ENFERMAGEM

Diante de um cenário tão delicado e desafiador, a equipe cuidadora desses pacientes no hospital, particularmente os profissionais de enfermagem, pode assumir um papel importante no curso do tratamento, especialmente em situações que demandem reiteradas internações e/ou internações prolongadas (é o caso do tratamento de alguns cânceres hematológicos, como certos subtipos de leucemias e linfomas, por exemplo). Desse modo, as necessidades, dificuldades, preocupações e questionamentos específicos de adultos jovens – tais como mudanças abruptas na autoimagem (alopécia¹¹, perda ou ganho de peso) dificuldades com sua autoestima, sexualidade e fertilidade – correspondem às demandas de cuidado que costumam ser endereçadas, em especial, à equipe de enfermagem, que figura na linha de frente da assistência hospitalar oncológica, dado seu maior contato com os pacientes internados (STUMM; LEITE; MASCHIO, 2008).

¹¹ Alopécia é um dos principais efeitos colaterais da quimioterapia, e corresponde à perda dos cabelos e pêlos do corpo.

Convém considerar que nem sempre é possível que os profissionais da equipe percebam essas características e necessidades específicas de seus pacientes adultos jovens ou que, as percebendo, possam responder adequadamente a essas. Dentro do cenário que compõe o trabalho em oncologia é possível destacar alguns fatores importantes que estão relacionados a isso, tais como os estigmas que marcam o câncer – em especial os estigmas e imaginário referentes ao sofrimento e morte anteriormente apontados (SONTAG, 1984).

Além desses, existem as próprias dificuldades concretas, frequentemente testemunhadas por esses profissionais em relação ao impacto tanto da doença quanto do tratamento biomédico – em geral invasivo e debilitante –, seus efeitos colaterais sobre os adultos jovens, bem como as dificuldades simbólicas decorrentes desse contato frequente para o próprio profissional, que, sem conseguir evitar a morte ou sofrimento do paciente, alude à sua própria morte e finitude, em um processo que pode ser vivenciado com forte carga de sofrimento pessoal (KOVÁCS, 2010), considerando também, conforme Molinier, que os profissionais que trabalham com o cuidado (nesse caso, os profissionais de enfermagem) não têm nada de heroico ou excepcional. Pelo contrário, eles se mostram “[...] ambivalentes, defensivos, eivados de contradições, de conflitos entre seu próprio interesse e o interesse dos outros” (2012, p. 35).

Daí a necessidade de os profissionais de enfermagem, por sua vez, lançarem mão de estratégias defensivas para lidar com a assistência cotidiana aos pacientes e seus familiares (STUMM LEITE; MASCHIO, 2008), o que muitas vezes determina, consciente ou inconscientemente, modos diferentes de responder a essas necessidades, uma vez que os afetos dos enfermeiros acerca do adoecimento, sobre os pacientes sob seu cuidado e a respeito de seu próprio ofício influenciam diretamente o cuidado prestado (TEIXEIRA; GORINI, 2008; FONSECA, 2015).

O papel da relação afetiva que se constrói entre enfermeiros e seus pacientes adultos jovens, bem como seus possíveis desdobramentos na assistência oncológica, vêm sendo timidamente delineados nas publicações brasileiras específicas sobre câncer, entretanto, já se tem demonstrado que esse cuidado oncológico costuma ser percebido como mais penoso quando o paciente é jovem – não por acaso a mesma faixa etária de boa parte dos enfermeiros e enfermeiras na assistência – e que é comum que estes se encontrem em situações de vida muito semelhantes às de seus pacientes (preocupações com renda e criação dos filhos, por exemplo), de forma que os diferentes afetos despertados na relação entre ambos (compaixão, alívio, alegria, tristeza, impotência, apatia, entre outros, acrescidos de uma boa dose de

contradição e ambiguidade) exercem influência sobre esse cuidado, tanto para o paciente quanto para o profissional.

Em estudo alemão recente e muito interessante sobre o assunto (LARYIONAVA *et al.*, 2018), enfermeiras e médicos oncologistas de diferentes hospitais relataram que a iminência de morte de um paciente adulto jovem costuma ser fortemente sentida como “injustiça” e causar várias situações de *stress* entre os profissionais, o que dificulta as próprias decisões terapêuticas a serem definidas pela equipe, por vezes absorva na missão de salvar a vida jovem a qualquer custo. Segundo o estudo, muitas vezes as intervenções podem acabar se revelando excessivas e altamente debilitantes para o paciente – especialmente para aqueles com doença avançada – pela tentativa dos profissionais de quererem “compensar” essa “injustiça” perpetrada pelo câncer a qualquer custo, por meio de terapêuticas que dificilmente surtirão o efeito desejado. Além disso, é comum que, além da idade, outros fatores biográficos (tais como situações de vida pessoal e familiares semelhantes) favoreçam um forte sentimento de identificação os pacientes nessa faixa etária, por parte de seus cuidadores próximos, o que também costuma desvelar, a nível inconsciente, uma importante relação contratransferencial¹² entre estes. Um diferencial desse estudo é que tanto os conceitos de identificação como transferência/contratransferência foram apresentados por meio de uma leitura psicanalítica da reação dos profissionais de saúde médicos e enfermeiros em relação aos pacientes adultos jovens, ou seja, reconhecendo a influência do inconsciente nessas relações.

Bernat (2016) esclarece que a equipe cuidadora, no ambiente da enfermagem oncológica, entre transferências e contratransferências suas, dos pacientes e de seus acompanhantes, muitas vezes se vê diante de “situações limite”, acossados por uma formação que visa à cura do câncer mas que também envolve a gravidade da doença, a especificidade do adoecimento e a própria impotência que tantas vezes os aflige diante desse cenário. Dessa forma, a autora indaga e busca delinear uma possibilidade na via do afeto:

E como é possível manejar uma situação limite? Seria negando o limite do próprio profissional, ou admitindo-o de saída e investindo no único paliativo possível para contornar esse mal-estar? Nomeia-se esse limite aqui prontamente: a palavra e o laço que se estabelece entre a equipe, o paciente [...] e sua família. Dessa forma, afirma-se de saída que aquilo que cuida e nem sempre cura o corpo e “a alma” dos pacientes e seu entorno familiar é antes, e acima de tudo, um laço que esse paciente e sua família

¹² Contratransferência é um termo da psicanálise que significa “Conjunto das reações inconscientes do analista à pessoa do analisando e, mais particularmente, à transferência deste” (LAPLANCHE; PONTALIS, 1991, p.102), e Transferência, por sua vez, é “o processo pelo qual os desejos inconscientes se atualizam sobre determinados objetos no quadro de um certo tipo de relação estabelecida com eles (...)” (id., p. 514) ou seja, nesse contexto, ambas dizem tanto da influência afetiva e inconsciente que profissionais exercem sobre seus pacientes quanto a que pacientes exercem sobre os sentimentos inconscientes dos profissionais envolvidos em seu cuidado.

estabelecem com a equipe que cuida dele. Laço tecido a partir de referências nominais e de confiança e desconfiança também (p. 19, 2016).

Naturalmente, é possível pressupor que esse laço apontado pela autora, ainda que desejável, nem sempre é possível, dadas as dificuldades vivenciadas frente ao outro: pacientes e profissionais, no dia-a-dia da assistência oncológica, tanto podem *ir de encontro* (em sentidos opostos) como *ir ao encontro* (no mesmo sentido) um do outro. Mesmo no caso dessa última possibilidade, cabe problematizarmos que o encontro convergente, esse que acontece no mesmo sentido, nada tem de padronizado; pelo contrário, também guarda em si diferentes *formas e intensidades*, que se expressarão nessa relação de modo singular.

3. O CUIDADO EM SAÚDE EM SEU ASPECTO RELACIONAL: POSSIBILIDADES E CONSTRANGIMENTOS PARA O EXERCÍCIO DAS FUNÇÕES DE HOLDING E CONTAINING NO ESPAÇO HOSPITALAR

Uma vez mencionadas as principais características disponíveis na literatura específica sobre pacientes adultos jovens com câncer e o papel dos enfermeiros na assistência oncológica, apresentarei a seguir alguns elementos que tangenciam o tema do cuidado em saúde em seu aspecto relacional, com base nos referenciais teóricos da Psicossociologia Francesa e Psicanálise em seus pontos de articulação com a Saúde Coletiva¹³, com o objetivo de compor elementos que sustentem o questionamento da pesquisa. Aqui cabe destacar que a aproximação dessas vertentes com a Saúde Pública é recente (SÁ, 2013a), porém traz contribuições importantes para uma discussão mais acurada e centralmente clínica acerca das possibilidades e impossibilidades do cuidado, enquanto trabalho assistencial.

Cuidado em saúde pode ser considerado, tal como proposto por Pinheiro (2008), como prática do cuidar “que, ao ser exercida por um cidadão, um sujeito, reveste-se de novos sentidos imprimindo uma identidade ou domínio próprio sobre um conjunto de conhecimentos voltados para o ‘outro’” (p. 111), ou, como conceitua Ayres: “(...) uma interação entre dois ou mais sujeitos visando o alívio do sofrimento ou alcance de bem estar, sempre mediada por saberes especificamente voltados para essa finalidade” (2004, p. 74). Desse modo, é sempre entre sujeitos (sempre em um contexto relacional) que se estabelecem os trilhos que o caminho do cuidado irá percorrer, e, desse encontro, diferentes sentidos podem resultar (SÁ, 2005). Merhy e Franco (2009), semelhantemente, situam o cuidado em saúde sobretudo como “trabalho vivo em ato”, ou seja, ainda que dependente de saber técnico, normas, instrumentos e procedimentos (tecnologias prontas e “duras”), a produção do cuidado em si só ocorre no momento de sua execução, na própria experiência da relação entre profissional e usuário/paciente (tecnologias leves).

Por sua natureza eminentemente relacional e intersubjetiva, o cuidado em saúde implica, a todo momento, intervenções únicas de um sujeito sobre a vida do outro e no contato cotidiano com “suas experiências vivenciadas, portanto singulares, de vida, prazer, dor, sofrimento e morte” (SÁ, 2005, p. 24), e ainda mais, na medida em que “no encontro não só com o corpo

¹³ A articulação da Saúde Coletiva com a Psicossociologia Francesa e Psicanálise põe ênfase nos microprocessos, nos processos inconscientes e nas relações entre sujeitos e grupos nas organizações de saúde. O principal ponto de convergência entre as diferentes disciplinas é a esfera clínica que marca as análises e tentativas de compreensão, sempre provisórias e contextuais, sobre os sentidos que sujeitos e grupos conferem às ações.

doente, mas com o sujeito adoecido e, na maior parte das vezes, com sua família, o trabalhador de saúde é tocado em sua história, em suas emoções e identificações” (FONSECA, 2015, p. 41), de tal forma que é inegável que os temores, afetos e paixões também passem a compor ativamente a cena do cuidado em saúde (SCHRAIBER, 1993).

Outra faceta particularmente importante desse contexto relacional/intersubjetivo, e uma noção central para a compreensão da complexidade do cuidado em saúde, é o papel dos processos inconscientes presentes na dinâmica desse trabalho (como já mencionado no capítulo anterior), em um nível que, como o próprio nome já diz, em grande parte independe da vontade dos próprios sujeitos (sejam estes trabalhadores ou pacientes) mas que nem por isso deixa de exercer impactos concretos no cuidado (SÁ, 2009).

Esse pano de fundo é importante para compreender algumas situações referentes ao cuidado assistencial com as quais o paciente adulto jovem vai se deparar ao longo do tratamento de câncer. Assim, com suas repercussões físicas e também psíquicas, entendo que a doença que acomete e faz sofrer o corpo não exclui, de forma alguma, as emoções e o psiquismo, pois é esse conjunto inseparável que forma o sujeito (SWINERD, 2016). Considerando então que a descoberta de uma doença como o câncer na idade adulta jovem pode ser entendida como ruptura biográfica que se traduz em um momento e uma experiência “sem sentido” (FIGUEIREDO, 2009), sofrimento inesperado que deixa o sujeito imerso em vulnerabilidade e dependência, a figura de um “outro cuidador” se faz necessária para a continuidade da vida (op. cit.). Desse modo, a possibilidade de construção de sentidos para esse momento se dá mediante as relações nas quais o sujeito pode compartilhar de suas vivências em uma nova condição – a de doente (KUPERMANN, 2017).

Tomando o adoecimento por câncer como fonte de desconhecimentos e falta de controle tanto sobre a certeza da cura, dos efeitos do tratamento, quanto do próprio tempo da vida, para familiares e especialmente para os pacientes, entendo que a proximidade com os profissionais de enfermagem (bem como com outros profissionais da equipe), se pautada no vínculo e acolhimento, pode permitir algumas construções possíveis mesmo no espaço hospitalar, muitas vezes tão hostil, dando-lhes alguma possibilidade de “contorno” para essa experiência (FIGUEIREDO, 2009; SÁ; AZEVEDO, 2013), o que, por sua vez, vai requerer a participação conjunta tanto de pacientes e seus familiares quanto dos próprios profissionais, especialmente porque

A dimensão interativa e intersubjetiva do trabalho clínico demanda também dos profissionais lidar com respostas afetivas singulares, dos familiares e pacientes, ao adoecimento e ao tratamento. O adoecimento, particularmente por câncer, desencadeia muita ansiedade, angústia, que será canalizada de acordo com as possibilidades individuais e com os contextos familiares. Lidar com o sofrimento do outro é um grande desafio para a equipe. A produção do cuidado demanda no cotidiano aos profissionais uma capacidade de contato e compreensão de situações que lhe permitam se aproximar do horizonte do familiar e do paciente (SÁ; AZEVEDO, 2013, p. 375).

Adaptando o pensamento de Figueiredo sobre o cuidado (apoiado, por sua vez, em Wilfred Bion e Donald Winnicott) à realidade do cuidado em oncologia, podemos dizer que, a depender da relação de cuidados construída no espaço hospitalar e também com a equipe assistencial, é possível que o paciente vivencie experiências de *holding* (amparo e sustentação) e *containing* (continência) – no sentido de uma hospitalidade e cuidado que garantem tanto a continuidade da existência, quanto a oportunidade de transformação e crescimento, sempre por intermédio de um outro (instituição e/ou profissionais).

Em sua metapsicologia do cuidado (2009), Figueiredo afirma a importância do cuidado para a possibilidade de que o sujeito construa sentidos para as experiências de desencaixe, como por exemplo, uma doença inesperada. Em sua concepção, fazer sentido implica estabelecer ligações, dar forma, sequência e inteligibilidade aos acontecimentos que ao longo de uma vida evocam e provocam o retorno às experiências da loucura e da turbulência emocional, típicas de um momento muito precoce da vida humana. Os cuidados mediados por outros, em uma relação, seriam então uma possibilidade de constituir para o sujeito uma experiência integrada, uma forma de promover algum tipo de integração que dê sentido aos acontecimentos que antes não faziam sentido algum.

Figueiredo (id.) ressalta que além da ideia de acolhimento necessário por um outro cuidador, cabe destacar tanto a moderação quanto o limite desse *fazer*, na medida em que a presença do cuidador, para que seja verdadeiramente salutar, ora precisa se mostrar implicada (nos momentos em que uma ação, de sua parte, é necessária), ora precisa se manter reservada, para dar passagem ao *deixar ser*, em um movimento de aceitação de sua própria dependência e renúncia à uma postura onipotente.

Paralelamente a essa modalidade de cuidado que é capaz de articular tanto presença quanto reserva nos momentos em que uma ou outra se fazem necessárias na relação – uma forma ética de se apresentar e recepcionar nesse novo ambiente o sujeito doente (e assim facilitar a produção de sentidos) – o autor chama a atenção para os excessos e extravios das funções cuidadoras. Esse excesso seria marcado pela ânsia onipotente de curar ou salvar a todo

custo, que traduzem, em nível inconsciente e em direção oposta ao cuidado ético, a dificuldade de se ver faltoso e limitado, como também a dificuldade de reconhecer o outro, ainda que todas as ações possam estar revestidas por uma “aura humanitária”. Figueiredo aponta então para os efeitos deletérios tanto para quem propicia tais cuidados (o exercício tirânico de suas ações de cuidado), quanto para quem esses são destinados, por inviabilizarem a livre expressão da vida e da potência desses sujeitos (FIGUEIREDO, 2009).

A despeito dessas considerações sobre o cuidado, e ressaltando que a especificidade do trabalho dos enfermeiros oncológicos implica lidar com dor, sofrimento e morte de forma contínua, ou seja, com seus afetos e afetos dos seus pacientes e familiares (KOVÁCS, 2010), o próprio gerenciamento do cuidado oncológico, no que tange ao seu cotidiano, permanece majoritária e prioritariamente focado sobre sua dimensão técnica, na ênfase na execução de procedimentos técnicos em detrimento das dimensões afetivas. Logo, as percepções, sentimentos e também os sofrimentos dos profissionais se encontram diariamente tensionadas pelas pressões por resultados, agilidade e eficiência na realização das tarefas assistenciais, o que coloca reiteradamente em xeque a qualidade do cuidado em saúde (FONSECA, 2015).

Por fim, cabe ressaltar que, para suportar os dilemas e complexidades colocados pelo seu trabalho sem “enlouquecer”, cada profissional, individual e/ou coletivamente constrói estratégias¹⁴ para a continuidade de seu ofício cotidiano, que, no caso da assistência a pacientes jovens, dada a forte possibilidade de identificação, pode condicionar a relação afetiva sob dois aspectos principais: o primeiro é o reconhecimento, pelo enfermeiro, de sua própria finitude e precariedade enquanto ser tão humano quanto aquele de quem cuida (SÁ, 2009), o que pode fazê-lo buscar na relação com seu paciente e seu trabalho um sentido para o sofrimento; ou, na direção oposta, a identificação pode ser internamente sinalizada como “proximidade emocionalmente perigosa” de forma que sua autoproteção tende a aparecer como apatia diante da dor do outro, seu paciente, bem como diante de sua própria dor, o que pode gerar descuido e afetar sensivelmente a qualidade do cuidado prestado, especialmente se a dor e sofrimento dos profissionais também não encontrarem algum modo de escoamento e de manejo institucional (BIRMAN, 2003; SÁ, 2005).

¹⁴ Destaco que as estratégias coletivas de defesa “se por um lado, são modos pelos quais os trabalhadores conseguem se esquivar do adoecimento e proteger sua saúde mental, podem se transformar, também, em alguns casos, em modos de apartamento da realidade, em construção de mecanismos de endurecimento e desumanização” (DEJOURS, 2007; SÁ, 2005 *apud* FONSECA, 2015, p. 18).

4. POR QUE FALAR DE DIMENSÕES INTANGÍVEIS NO CUIDADO EM SAÚDE? SUBJETIVIDADE, ALTERIDADE E DESAFIOS PSICOSSOCIAIS DO CUIDADO EM SAÚDE

4.1 ALGUMAS CONSIDERAÇÕES SOBRE ALTERIDADE, SUBJETIVIDADE E INTERSUBJETIVIDADE

Tudo o que foi exposto nos capítulos anteriores vem chamando a atenção para a dimensão intersubjetiva do cuidado em saúde, de modo que é necessário, antes de dar prosseguimento à discussão sobre as dimensões intangíveis do cuidado, o esclarecimento sobre que sujeito, subjetividade e intersubjetividade estamos falando, já que a compreensão destes termos, além de recente (CAMPOS, 2003; ONOCKO-CAMPOS; CAMPOS, 2006) não é homogênea nos estudos em Saúde Coletiva, podendo ter diferentes acepções conforme os referenciais adotados.

Com base em Coelho Junior e Figueiredo (2004) e também em Enriquez (2001a), entendo que o processo de constituição do sujeito, dentro da matriz psicanalítica e psicossocial (minhas principais lentes de leitura para a compreensão dos fenômenos relacionais), passa por uma complexidade e pluralidade/multiplicidade que são constitutivas do ser humano. Além disso, o viés psicossociológico e psicanalítico reconhece que o sujeito é perpassado por uma incoerência profunda – decorrente de uma boa dose de desconhecimento de si mesmo por processos inconscientes (SÁ, 2013a) – e que essa incoerência se mostra presente em todas as relações, inclusive nas de cuidado (SÁ, 2005; 2009; 2013b). Outro ponto particularmente caro à perspectiva psicossociológica de base psicanalítica é a relevância da alteridade como marca de nossa própria constituição, que modula a forma como nos vemos e também como nos relacionamos com o(s) outro(s) ao longo da vida (ENRIQUEZ, 2001a; SÁ, 2013a).

Assim, grosso modo, falar de subjetividade vai sempre remeter à intersubjetividade, às relações intersubjetivas (grupais ou entre-dois) que travamos desde o início até o fim de nossas vidas. É no bojo dessas relações, com seus componentes conscientes, inconscientes e com seus conflitos, que estabelecemos nossa forma própria de perceber e estabelecer relações conosco e com os outros.

Por fim, dois pressupostos básicos são fundamentais para entender a questão da subjetividade/intersubjetividade conforme a perspectiva adotada nesse trabalho:

a) Nós nos tornamos sujeitos nas e a partir das relações que estabelecemos, desde o nascimento até o fim da vida (WINNICOTT, 1971 [1975]; FIGUEIREDO, 2009; 2011);

b) Acerca de nós mesmos e também em relação aos outros agimos não apenas baseados em nossa razão; pelo contrário, desconhecemos uma boa parte do que nos motiva internamente, bem como nos aproxima ou afasta de outrem (SÁ, 2005; 2009; 2013b).

Com base nessas considerações, mesmo que a convivência com o outro seja uma marca que nos constitui, convém ressaltar que nossa capacidade de prestar atenção no outro e com ele estabelecer ligações não pode ser considerada uma constante, de modo que existem diversas situações em que o sujeito se mostra incapaz de reconhecer a alteridade, com atitudes que são marcadas pelo seu oposto – a indiferença e apatia ao que é alheio a si. Nesses casos, o que parece estar em questão é a dificuldade de aceitar o outro como sujeito pensante e autônomo (ENRIQUEZ, 2001a), ou, ainda, a dificuldade de aceitar o estranho que se apresenta desde fora e que remete ao estranho que habita em si mesmo (SÁ; CARRETEIRO; FERNANDES, 2008), o que efetivamente pode trazer consequências danosas se considerarmos as relações estabelecidas entre profissionais e pacientes durante a assistência oncológica.

4.2 VÍNCULO, AUTONOMIA E CRIATIVIDADE: DIMENSÕES INTANGÍVEIS DO CUIDADO

A partir do exposto acima, pode-se entender a importância da compreensão dos processos intersubjetivos e da relação que o sujeito estabelece com a alteridade para a construção de vínculo, autonomia e criatividade, dimensões terapêuticas intangíveis do cuidado que perpassam o dia-a-dia da assistência. Estas dimensões, diferentemente do trabalho morto, não estão dadas *a priori*; pelo contrário, se mostram muito mais próximas ao modo como o cuidado é tecido, em relação, entre quem cuida e quem é cuidado, o trabalho vivo (MERHY, 2002).

Assim, as dimensões intangíveis vínculo, autonomia e criatividade, que serão apresentadas a seguir, podem ser consideradas como elementos que estão presentes, em maior ou menor intensidade, nos processos assistenciais que sempre ocorrem pela mediação de um outro – quer seja de carne e osso (profissional ou familiar) ou o próprio espaço hospitalar, e cujas possibilidades de construção dependem de cada novo (e diferente) encontro a ser travado ao longo dessas relações.

4.2.1 Vínculo

Acredito que não seja possível falar de vínculo sem pensar, automaticamente, em algo que envolva, no mínimo uma relação – entre dois ou mais – e uma construção. Uma relação porque o vínculo não pode se dar de forma isolada, precisa do outro para acontecer. Uma construção porque nunca está dado de saída, pressupõe algo que se dá em processo. Por isso, para começar a pensar o vínculo, cabe lembrar algumas importantes contribuições de Enrique Pichón-Rivière sobre o assunto. Diz ele, em sua teoria do vínculo (2000), que o vínculo é, antes de tudo, uma condição de sobrevivência, pela impossibilidade de qualquer um de nós, desde o nascimento, vivermos sem a assistência de um outro. Ao longo da vida, segundo o autor, as ligações que estabelecemos nunca ocorrem do mesmo jeito, e se apresentam como uma estrutura dinâmica que se encontra em movimento contínuo, uma forma particular de se relacionar com o(s) outro(s), na qual há afetações mútuas e contínuas entre os envolvidos (id.). Para o autor, há diferentes formas de vinculação que travamos desde nossa chegada ao mundo e que também formam nossa subjetividade e a forma como nos relacionamos com o mundo – o que Pichón-Rivière chama de “outro social”.

Enriquez (2001b) também partilha da concepção de que o vínculo é uma característica essencial da vida humana, fundamental para a constituição subjetiva, salientando a via da alteridade e a importância dos afetos para que essa ligação possa ocorrer. Boa parte dessa afetividade que compõe o vínculo, segundo o autor (que, por sua vez, se apoia em Freud), tem a ver com as identificações que fazemos ao longo da vida – como dito antes, a capacidade de perceber semelhanças entre eu e o outro – um tipo de laço emocional que permite que algo “em comum” possa ser partilhado.

Considerando tudo o que foi dito acima, um aspecto sobre o qual quero me deter é poder pensar o vínculo como recurso terapêutico potencial (CAMPOS, 2003). Como dizem Jorge *et al.* (2011)

Vínculo é um vocábulo de origem latina, e significa algo que ata ou liga pessoas, indica interdependência, relações com linhas de duplo sentido, compromisso dos profissionais com os pacientes e vice-versa [...]. O vínculo pode ser uma ferramenta que agencia as trocas de saberes entre o técnico e o popular, o científico e o empírico, o objetivo e o subjetivo, *convergindo para a realização de atos terapêuticos conformados a partir das sutilezas de cada coletivo e de cada indivíduo.* (id., p. 3053. Grifos meus)

Nesse sentido, vínculo, além de uma característica primordial das relações interpessoais, é também condição necessária para a recuperação da singularidade das pessoas e das relações no âmbito terapêutico, indo além de tratamentos e respostas estereotipadas para diferentes

demandas de diferentes pessoas (ONOCKO-CAMPOS, 2004), de modo que o vínculo também não pode prescindir de uma certa parceria, o desenvolvimento de corresponsabilização entre profissionais, familiares, profissionais e o local de tratamento (JORGE *et al.*, 2011).

Campos (2003) esclarece que a construção de vínculo guarda uma relação direta com determinados padrões de transferência afetiva¹⁵ que todas as pessoas envolvidas na instituição – pacientes, profissionais, familiares – despertam e vivenciam nas relações entre si e também com o próprio cenário terapêutico, sendo que boa parte dessa afetividade é inconsciente. Assim, ao tratar dos diferentes tipos de vínculos, Campos afirma que

Quando nos vinculamos a alguém ou a uma instituição (uma equipe, um centro de saúde) costumamos transferir afetos para essas pessoas ou instituições. Afetos são sentimentos imaginários, apostas que fazemos apoiados na história pessoal de cada um e na imagem que o serviço e o profissional produzem. Esses afetos podem ser positivos ou negativos. Quando positivos eles nos servem de apoio para realizar alguma travessia complicada. Não importa muito se a potência de apoio que transferimos ao outro é real ou não, importa se este outro consegue nos ajudar a enfrentar algum problema [...]. Note-se que as transferências são sempre bilaterais: os pacientes, os grupos, também despertam sentimentos positivos ou negativos entre os profissionais que os atendem: vontade de curar ou antipatia, desejo de educar ou de se ver livre do outro (*id.*, p. 70).

Por isso, o referido autor faz questão de explicitar que o vínculo, especialmente porquanto é “circulação de afeto entre as pessoas” (p. 29), pode ser capaz de ajudar como também de atrapalhar, considerando que sempre existiria, para além das boas intenções nas relações assistenciais, uma característica eminentemente obscura e ambivalente dos afetos inconscientes. Da mesma forma, Pichón-Rivière (2000) também ressalta que os vínculos não são necessariamente positivos ou produtores de cuidado, podendo, inclusive, serem considerados patológicos, por essa razão não é possível prever de antemão que potências ou impotências esse tipo de relação trará.

No que diz respeito à vinculação em ambiente hospitalar, Levy e Moreira (2008) também corroboram com essa visão, no que apontam que a dinâmica transferencial envolve tanto a vinculação dos pacientes com os profissionais da assistência quanto o vínculo transferencial com a própria instituição, e que a combinação dessas distintas transferências exerce efeitos sobre o tratamento do paciente hospitalizado. O mesmo é verdadeiro no caso do vínculo com as instituições, como afirma Enriquez (1997).

¹⁵ Campos (2003) assinala que o termo transferência vem da psicanálise, mas que se aplica, com certa facilidade, ao contexto maior dos estudos sobre a saúde. A respeito da transferência, Freud, em seu texto “A dinâmica da transferência” (1912) postula que esse modo de conduzir as relações – parte consciente e parte inconsciente – produz uma conduta afetiva antecipada, padronizada e específica, mesmo diante de novas pessoas e relações.

Retomando a ideia de vínculo como construção, é interessante pensar que Campos (2003), ao falar da relação entre profissionais e usuários dos serviços de saúde, o compara a uma construção feita sobre um castelo de areia, um tipo de aposta inicial que envolve uma série de expectativas, fantasias, exageros investidos nessa relação. Se construção mais ou menos estável, se oferece alguma segurança ou não, só o tempo é capaz de dizer (id.).

4.2.2 Autonomia e Criatividade

Para a compreensão de autonomia tal como proposta aqui, tomarei como referência principal os textos de Onocko-Campos e Campos (2006) que entendem toda a possibilidade de construção da autonomia a partir da relação com o outro. Nesse sentido, afirmam os autores, autonomia não deve ser confundida como sendo o contrário de dependência ou mesmo liberdade absoluta, tampouco pode ser considerada plena ou tomada como apriorística dentro de qualquer situação. Da mesma forma que o vínculo (e, acredito, partindo deste), a autonomia precisa ser uma construção conjunta (id.). Desse modo, a autonomia estaria muito mais ligada ao processo – sempre gradativo – de capacidade dos sujeitos de compreenderem e agirem sobre si mesmos, considerando também o contexto coletivo no qual estão inseridos, qual seja, sua cultura, as leis, as condições socioeconômicas, as políticas públicas existentes, os valores veiculados tanto pelas instituições quanto pelas organizações ao qual estes sujeitos encontram-se ligados.

É por nascermos, todos, dependentes, que desde cedo precisamos inventar (criar) modos de nos relacionarmos com aqueles dos quais dependemos biológica e psicologicamente, inicialmente com as figuras parentais, e, posteriormente, com as demais pessoas. Por isso Campos e Onocko-Campos (2006) afirmam que o processo de construção conjunta de autonomia é correlato da própria constituição do sujeito e seus vínculos, pois nosso “ser eu mesmo” só teve possibilidades de se construir a partir de uma relação em que já tenhamos sido um “nós”, ou seja, em uma relação, desde tenra idade, com nossa rede de dependências.

Diante do que venho dizendo, penso que a autonomia pode ser analisada juntamente com a criatividade, já que para que ambas ocorram é preciso, à semelhança do vínculo, ter um outro que lhes dê suporte tanto para uma organização própria quanto singular de suas experiências de cuidado, o que, em minha opinião, articula uma noção à outra, especialmente ao falarmos da experiência de pacientes que se encontram em tratamento. Winnicott (1971 [1975]), segundo minha leitura, é ser um autor importante para pensar a relação estreita entre autonomia e criatividade, ao afirmar que toda possibilidade de criatividade, apesar de seu

potencial inato, precisa considerar nossa relação de dependência constitutiva (os cuidados oferecidos desde a tenra infância, pela figura materna), tal como afirma Miranda:

Um sujeito não consegue experimentar sua criatividade sem uma ancoragem em relações confiáveis, que suportam suas criações e seu modo próprio de apreender a realidade. Um modo próprio que, faz-se necessário insistir, *é sempre resultado da interação do sujeito com o mundo, pois, na teoria winnicottiana, não é possível conceber o eu sem considerar sua relação com o outro* (MIRANDA, 2013, p. 101. Grifos meus).

Outro apontamento interessante para pensar autonomia e criatividade parte de minha leitura do filósofo Castoriadis (2004), o qual sustentava que as possibilidades de autonomia e criação (enquanto novidade) fazem parte do mesmo processo. O filósofo ressalta que dentro de uma sociedade e contexto histórico e social marcados por formas de ser já instituídas (heterônomas), cabe ao sujeito usar sua capacidade para se libertar de formas restritas de ação, e, assim, poder ser autônomo e criativo.

Nesse sentido, Enriquez (2001a), apoiando-se em Castoriadis, discute quais as possibilidades de ser um sujeito autônomo em meio a uma sociedade heterônoma, partindo do princípio de que não há possibilidade total de autonomia nem heteronomia pura, já que mesmo o indivíduo mais conformado aos imperativos sociais (mais heterônimo) ainda resguarda a possibilidade de demonstrar, mesmo que uma parcela, de autonomia, originalidade e liberdade. Assim, é sempre em um contexto de heteronomia que temos chance de exercer alguma parcela de autonomia e originalidade, bem como possibilidades de criação e mudança (ENRIQUEZ, 2001a). Para Castoriadis (*apud* GIUST-DESPRAIRIES, 2005) se é verdadeiro que existiria sempre a possibilidade que os sujeitos repetissem a forma de se relacionar com seu passado e sua história, adaptando-se e conformando-se a modos já conhecidos (heterônomos) de agir – ou, como diria Enriquez (2001a), repetir, reproduzir e recriar – é possível também encontrar espaços para exercer ações tanto autônomas quanto criativas (MARQUES, 2014).

Considerando o pensamento de Winnicott (1967 [2005]), a criatividade faz sempre referência ao modo particular com que um indivíduo recebe os acontecimentos de sua vida, assumindo a responsabilidade e autoria pelo que acontece ao longo de seu desenvolvimento. A capacidade de autonomia, segundo ele, estaria relacionada à essa toda essa construção, que, por sua vez, precisou ser amparada por cuidados satisfatórios para que, afinal, o indivíduo criativo possa sentir que está vivendo sua própria vida (ou seja, de forma singular, autônoma).

Gostaria de deixar uma definição de sujeito cunhada por Enriquez (2001, *apud* MACHADO; ROEDEL, 2001) que articula o que venho dizendo a respeito de autonomia e criação, quando o mesmo considera sujeito como aquele

que mesmo aceitando as determinações que o fizeram tal como ele é, tenta introduzir uma mudança de si mesmo, tenta transformar o mundo, as relações sociais, as significações das ações: enfim, é alguém capaz de produzir uma acerta anormalidade em relação aos padrões sociais estabelecidos (id., p. 19).

Para finalizar essa seção, trago novamente a discussão para a alteridade que marca essa relação de incompletude constitutiva e de dependência, pela precariedade que cada sujeito traz consigo. Se essa alteridade for vivenciada como ameaçadora (ONOCKO-CAMPOS, 2012), estão em risco as possibilidades de construção “constitutiva” dos processos de vínculo, autonomia e criatividade. É preciso também assumir que não há “o” vínculo, “a” autonomia e “a” criatividade, na medida em que são processos que se desenvolvem a partir do encontro cuidador, mútuo, interdependente e intersubjetivo. Espero também ter conseguido deixar claro que os aspectos intangíveis da relação de cuidado tanto se articulam quanto estão interligados: um vínculo bem construído, tecido em bases saudáveis de reconhecimento mútuo, tende a estimular uma postura autônoma (sempre em relação à rede de dependências do sujeito), o que facilita também os processos criativos/inventivos destes em sua trajetória e vivências de cuidado.

Reitero que os aspectos intangíveis do cuidado, da forma como os compreendo, não surgem por “geração espontânea”, muito pelo contrário, possuem forte ligação entre si, na medida em que envolvem o modo singular que cada um (em seu contato com a alteridade) consegue lidar com o social, ou seja, aquilo que conecta cada sujeito ao outro ou à uma coletividade, que o precede e que também o extrapola.

Acredito, apoiada em Luís Cláudio Figueiredo (2009), que existe uma base de mutualidade para o cuidado, na qual as possibilidades de suporte (o *holding* de Winnicott), se bem exercidas na relação terapêutica, podem impulsionar e dar sustentação aos processos dos pacientes hospitalizados, pela oferta de continuidade da existência e “garantia de lugar simbólico que o sujeito ocupa no mundo” (SÁ; MIRANDA, 2019, p. 4). De igual modo, a capacidade de continência (o *containing* de Bion), é outra importante função que tem a ideia de fornecer o amparo necessário para a transformação, pelo oferecimento, em relação, de “condições e vias para o crescimento, para a transformação, para a capacidade de sonhar” (id.), tanto na presença implicada quanto pela presença reservada (conforme dito no capítulo anterior). Por outro lado, pela ausência e mesmo pelo exagero dessas funções de cuidado, o

vínculo, autonomia e criatividade estarão prejudicados em suas condições saudáveis de funcionamento.

Assim, saber cuidar envolve essa mutualidade que dá espaço ao outro, mesmo quando esse outro está doente e em situação de vulnerabilidade (FIGUEIREDO, 2009). Que se está doente é um fato, porém, se o paciente for visto apenas pela lente da vulnerabilidade, ele todo, também restará pouco espaço para que se aposte em qualquer potência, qualquer aposta na necessidade do vínculo, na capacidade de autonomia e criações de sua parte. Por isso insisto que a dimensão afetiva/intangível do cuidado – que é, da forma como venho apontando, relacional e intersubjetiva – constitui uma parcela fundamental no cuidado em saúde, da qual não se pode prescindir, ainda que as condições para que se torne visível permaneçam escassas em nossa sociedade, conforme mostrarei a seguir.

4.3 A DINÂMICA DA SOCIEDADE CONTEMPORÂNEA E ALGUNS LIMITES À POSSIBILIDADE DE CONSTRUÇÃO DE VÍNCULOS, AUTONOMIA E CRIATIVIDADE NAS RELAÇÕES DE CUIDADO EM ONCOLOGIA

Início esse momento do texto com o propósito de discutir, ainda que brevemente, alguns desafios que se colocam para o cuidado nos serviços de saúde, bem como para a construção de vínculos, autonomia e criatividade, especialmente em relação à lógica de organização da nossa sociedade e aos padrões de sociabilidade e subjetivação que têm sido possíveis dentro desse contexto.

Vários autores, de diferentes campos, têm refletido sobre os múltiplos e complexos efeitos culturais de viver nessa sociedade regulada pelo capitalismo, cuja prioridade é, antes de qualquer coisa, o atendimento das necessidades do mercado. Como consequência convivemos em um sistema produtor de flagrantes segregações, desigualdades e miséria – no limite, tudo o que nos afasta de um pensamento voltado ao bem da coletividade e da busca por uma convivência mais justa e igualitária (BAUMAN, 1998; 2007; BIRMAN, 2000; IMBRIANO, 2012; KEHL, 2002).

Um olhar mais cuidadoso para essa dinâmica contemporânea nos permite relacionar a trivialidade, qual seja, o achatamento da subjetividade em virtude das razões de mercado – bem como seus correlatos pragmatismo, individualismo e narcisismo – de que trata Kehl (2002), com a liquidez/volatilidade nas relações modernas de que trata Bauman (1998; 2007), ambos favorecendo e amparando a ideia de transformações rápidas, descarte e efemeridade, tanto dos objetos quanto das relações, aos quais os indivíduos precisam mostrar capacidade de responder

adequadamente, moldando-se a esses num ritmo frenético, mesmo que a preço de laços muito frágeis e superficiais – ao melhor estilo de “bens de consumo não duráveis”.

Por isso entendo que as características sociais e culturais mais marcantes desse “casamento” do sistema capitalista ao fenômeno da globalização, tal como temos testemunhado, nos inseriram em um modo de vida – tanto nossos aspectos singulares e coletivos – que alterou profundamente nossa capacidade de estabelecer vínculos afetivos e de reconhecimento da nossa necessidade do outro. Em seu lugar, tem-se acirrado a competitividade, o individualismo e o isolamento, o que coloca a solidariedade, a fraternidade e a cooperação em questão: como nos aproximar – e mesmo depender – do outro se este pouco ou nada parece representar para nós, autossuficientes que somos conforme esse imaginário (BIRMAN, 2003; SÁ, 2005; 2009)?

Diante de condições cada vez mais restritas para as trocas inter-humanas, a solidão – no lugar da solidariedade – alimentada por esse ideal de autossuficiência (e onipotência), se mostra como um verdadeiro *outdoor* enquanto expressão do vazio da subjetividade contemporânea, descolada que está de sua dimensão de alteridade, que, como vimos, é um elemento subjetivo absolutamente necessário para o reconhecimento do outro quanto à sua diferença e singularidade. Perante o esvaziamento da possibilidade de projetos sociais compartilhados, escassas também se mostram as oportunidades para o surgimento de processos identificatórios, de troca e reconhecimento de algo de si alhures, os quais permitiriam nossa aproximação com o outro pelo reconhecimento de nossa insuficiência inerente (BIRMAN, 2000; 2003; SÁ, 2005).

No fundo, o que estaria em jogo, para os autores que venho citando ao longo dessa seção, seria a crise e a diminuição crescente da dimensão cuidadora dos seres humanos (os sujeitos), pela dificuldade que o tipo de sociedade na qual vivemos impõe quanto à inclusão de nossa insuficiência e necessidade do outro, especialmente no modo como nos relacionamos e no modo como cuidamos (ENRIQUEZ, 2001a; BIRMAN, 2000; FIGUEIREDO, 2009; SÁ, 2009; SCHRAIBER, 1993).

Por isso é importante compreender que toda essa dinâmica perpassa e impacta diretamente o cuidado em saúde, criando um contexto pouco favorável para o reconhecimento do outro e dificultando possibilidades de mediação tão necessárias ao longo do processo de cuidado assistencial (SÁ, 2005), tal como afirma Birman (2003, p. 7) “sem a presença da mediação, a dor de existir não poderá jamais ser transformada em sofrimento, não podendo ser endereçada ao outro como demanda”. Desse modo, mostra-se igualmente em xeque nossa

capacidade de evocar metáforas e símbolos que deem conta de nossas experiências mais difíceis e dolorosas, concomitantemente a um processo de empobrecimento da linguagem e comunicação na relação, que passam a ser utilizadas tão somente em uma acepção instrumental, informacional – reduzindo a possibilidade do uso da linguagem como *poiesis*, rica em seu potencial metafórico (id.). Naturalmente isso tende a trazer como consequências tanto o empobrecimento e restrição da própria noção de saúde para os pacientes com câncer quanto a redução de possibilidades terapêuticas que incluam a doença em uma existência singular.

Gostaria de finalizar esse capítulo ressaltando que, ainda que em um contexto tão pouco favorável para as relações intersubjetivas de cuidado no espaço assistencial (nesse caso, o hospital oncológico), como vimos anteriormente, as possibilidades de construir cuidado permanecem fundamentalmente ligadas à figura do outro, à alteridade, pela própria natureza desse trabalho, indispensavelmente entre-dois. Desse modo, mesmo considerando esses importantes constrangimentos apresentados, há, de minha parte, uma “aposta” de que tratar justamente de aspectos relacionais “invisíveis” tais como vínculo, autonomia e criatividade no cenário oncológico hospitalar possa servir para a reflexão sobre algumas possibilidades de resistência e novas estratégias e possibilidades terapêuticas, ainda que dentro de um contexto micropolítico de cuidado.

5. CAMINHOS DA PESQUISA

5.1 REFERENCIAL TEÓRICO-METODOLÓGICO

A pesquisa é de natureza qualitativa, de cunho exploratório, e utilizou como abordagem teórico-metodológica a Psicossociologia Francesa. Esta trata-se de uma vertente da Psicologia Social que “interessa-se particularmente pelos sistemas mediadores entre o indivíduo e a sociedade, especialmente os grupos, as organizações e as instituições. [...] Possui como campo de investigação e ação a articulação entre campo social, condutas humanas e vida psíquica” (CARRETEIRO; BARROS, 2014, p. 101), considerando os sujeitos em situações cotidianas e concretas. Nessa abordagem, o foco está na apreensão (ou busca) do sentido e o significado das ações humanas e do sofrimento inerente à vida em sociedade e em suas organizações (SÁ, 2013a). Vale-se também de visões e contribuições plurais, ao se articular com múltiplos referenciais teóricos, o que lhe confere um caráter eminentemente interdisciplinar (SILVA, 2013).

Enquanto abordagem, a Psicossociologia Francesa tem na psicanálise uma de suas principais bases conceituais, de forma que as participações do inconsciente e da intersubjetividade, segundo Sá *et al.* (2019), significam que nem todas as atividades dos sujeitos que compõem a realidade viva da instituição são completamente explícitas, uma vez que estas (as organizações de saúde, e nesse caso em particular, o hospital) são compostas por uma gama de distintas interações afetivas, imaginárias e simbólicas entre os sujeitos (incluindo os pacientes), bem como do que resultam tais afetos “demasiadamente humanos”, com todos os vieses e resistências inerentes à nossa natureza (ONOCKO-CAMPOS, 2012). Por outro lado, se a humanidade, com sua riqueza de afetos (parte conscientes e parte inconscientes), modela a instituição, a própria instituição também contribui estruturando boa parte da vida social e psíquica de seus membros, tal como afirma Rene Kaës (1991).

Do ponto de vista da pesquisa, a Psicossociologia Francesa, enquanto abordagem, está fortemente ligada aos sentidos coproduzidos no espaço da organização e no cotidiano dos indivíduos, de forma que se pretende, com base na pesquisa, favorecer que o sujeito possa acessá-los. Machado (2010) faz uma síntese sobre a pesquisa e intervenção psicossociológica:

Ao trabalhar com sujeitos concretos, vivos, exprimindo-se livremente, a intervenção psicossociológica cria fatos inteligíveis [...]. Permite a emergência de sentidos não preestabelecidos, mas construídos na situação de interação (e interlocução). Apoiase em significações que os próprios atores descobrem, elaboram, colocam em discurso e que podem ser captadas por meio de análise. (MACHADO, 2010, p. 180).

Cabe lembrar que essa abordagem se detém não sobre uma explicação do real, mas em sua compreensão, ressaltando a complexidade dos fenômenos grupais e intersubjetivos e enfatizando o papel do inconsciente tanto na vida organizacional quanto na própria leitura e produção de conhecimento, juntamente com a importância que confere ao imaginário, às fantasias, às analogias e à afetividade – processos inerentes à intersubjetividade (SÁ, 2013a).

Portanto, um ponto importante quanto à pesquisa clínico-qualitativa é que esta, conforme Silva (2013)

Requer, por parte do pesquisador, um trabalho simultâneo de interpretação ou compreensão. Significa dizer que o pesquisador não pretende revelar, como desfecho da pesquisa, uma essência ou a verdade sobre o objeto investigado, mas procura produzir, ao longo do trabalho, uma leitura do objeto conforme o enfoque teórico-metodológico adotado e a sua própria subjetividade [...].

A partir daqui, utilizo a referência de Sá (op. cit.) – que parte dos apontamentos de André Lévy –, para tratar do posicionamento clínico na perspectiva psicossociológica a partir da forma como o pesquisador se coloca diante do outro, diante do saber e de sua elaboração. A autora afirma que mesmo no contexto da pesquisa é inegável que o sujeito que deseja conhecer vai se deparar com questões que tocam a problemática do sofrimento dos sujeitos que se encontram ligados à organização, como também da crise que os toca e a busca ou produção de sentidos para essas experiências. Por conseguinte, de acordo com a abordagem psicossociológica, a busca pela compreensão das situações vividas no cotidiano das organizações parte da premissa de que a realidade não será, jamais, totalmente apreendida, já que seu objeto de análise é construído e analisado com base em escolhas e diferentes olhares.

Considerando que a pesquisa psicossociológica também é intervenção clínica, Machado (2010), parte da relevância da psicanálise e do inconsciente nessa abordagem para afirmar que existiriam, à semelhança da cena analítica e do *setting* terapêutico, relações entre pesquisador e seu objeto de análise, que envolveriam tanto transferências, facilitadas pelo contexto singular da intervenção, quanto contratransferências e resistências – justamente pelo que foi dito acima, o pesquisador também é sujeito! Ou seja, o pesquisador-sujeito facilita e também toma parte na construção desses sentidos que os sujeitos conferem às suas histórias, e isso com a participação de seu próprio inconsciente (SÁ, 2013a).

Nesse sentido, afirma Machado (2010), o interventor (ou pesquisador), tal qual o analista, também precisa estar atento e considerar a ocorrência desses fenômenos enquanto objetos de análise relevantes, na medida em que também são referidos à sua pessoa, e, por isso, passíveis de interpretação e análise. Logo, para o pesquisador, o questionamento sobre sua

própria implicação com o campo e o objeto também é de fundamental importância dentro da perspectiva psicossociológica clínica (SÁ, 2013b).

A análise da implicação do pesquisador com o objeto de sua pesquisa é um elemento de fundamental importância dentro da perspectiva psicossociológica, na medida em que diz de sua análise e interpretação no contexto de sua pesquisa e fora dele, bem como no que isso o afeta como sujeito, ou seja, sua contratransferência com o campo (id.). É também a expressão da ética do pesquisador (CARRETEIRO, 1990), porque diz respeito à sua “visão de mundo comprometida com uma experiência e conhecimento particulares, que precisam ser analisados ao mesmo tempo que se processa a pesquisa” (BAPTISTA; AZEVEDO; MACHADO; p. 19, 2015), no sentido de não aderir a qualquer pretensa neutralidade ante a realidade estudada, que, portanto, não é dada de antemão e sim construída, conforme o “lugar” que o pesquisador assume, tal como explicita Dubost:

A consideração da implicação parece-me aqui se situar primeiramente na análise do sistema de lugares, na referência ao próprio lugar ocupado, ou que se tenta ocupar, e, sobretudo, ao que lhe é atribuído [ao pesquisador] e que ele recusa ou aceita, com todos os riscos que isso comporta (id., p. 183, 2001).

Na medida em que essa abordagem propõe compreender o sujeito como uma totalidade significativa, uma experiência integrada “para fazer sentido”, requer-se que o pesquisador se desloque não apenas fisicamente no espaço do outro, mas, sobretudo, mentalmente, constituindo-se como o principal instrumento da investigação em campo; logo, uma vez que o clínico-pesquisador não pode nem deve furtar-se ao questionamento de sua implicação interpretativa, precisa igualmente estar apercebido de que esta pode tanto ser fonte de conhecimento como de desconhecimento (SÁ, 2013a).

5.2 ESTRATÉGIA DE PESQUISA

O recurso investigativo escolhido para conduzir essa pesquisa foi a abordagem de narrativas, que tem se consagrado como um importante avanço nos estudos ligados à subjetividade no campo da Saúde Coletiva, com destaque para os encontros entre profissionais e usuários dos serviços de saúde, na medida em que possibilita a (re)construção identitária a partir da reflexão sobre si (ONOCKO-CAMPOS, 2005; CASTELLANOS, 2014; SÁ *et al.*, 2019). Considerando sua potencialidade no que diz respeito à pesquisa qualitativa (ONOCKO CAMPOS; FURTADO, 2008), no escopo dessa pesquisa meu interesse foi, particularmente, a articulação possível tanto com a psicossociologia quanto com a psicanálise, de modo que

as narrativas contemplam certo conteúdo, mas sua importância localiza-se, principalmente, no modo como este é organizado e apresentado, segundo as intenções e objetivos do narrador e de acordo com o lugar social de onde ele se projeta” (SÁ *et al.*, p. 82, 2019).

Isso implica dizer que as narrativas não existem descoladas do seu contexto, pelo contrário, são fruto e criação da realidade cultural na qual se originam (CASTELLANOS, 2014), e sua colocação em um enredo inteligível permite que os afetos sejam endereçados ao outro (LÉVY, 2001), não apenas como descrição ou tradução de algo vivido, mas, sobretudo, em um processo de constituição de realidades (SÁ *et al.*, 2019). Assim, é possível entender narrativa no sentido de construção: aposta na produção de um sentido, de uma nova história (ONOCKO- CAMPOS, 2005), colocando em cena tanto quem produz a narrativa quanto quem a escuta, posto que “possuem um caráter performático [consciente e inconsciente], situacional e relacional” (CASTELLANOS, 2014, p. 1069).

Podendo ser tanto orais quanto escritas, as narrativas propõem 1) uma abertura para a intensidade das experiências 2) modo tanto de elaboração quanto de construção de novos sentidos à medida em que a narrativa, enquanto fala, é sempre direcionada ao outro, a um ouvinte, permitindo também a sua escuta. Dentro do âmbito da pesquisa, esse outro, qual seja, o pesquisador, é alguém que pode testemunhar das vivências de quem narra, ajudando-o, pelo exercício da escuta, a situar suas experiências em tempo e espaço (KRISTEVA, 2002).

O reconhecimento do outro (alteridade) na produção das narrativas, entendidas como instância de mediação, se constitui em um caminho viável para transformar dor – no sentido de uma subjetividade que se enclausura em si própria – em sofrimento, interlocução que se dá pela abertura ao outro, de forma a poder dirigir-lhe um apelo e uma demanda, com um posicionamento ativo diante de seus dilemas (BIRMAN, 2003). Por conseguinte, tal abertura e endereçamento entre pares podem produzir deslocamentos dos sentidos das experiências, ou seja, novas direções para o que antes permanecia vivo, porém, confuso e desorganizado, da mesma forma que produzem responsabilização pelo conteúdo narrado e pela experiência do cuidado em si.

Assim, Gomes e Ribeiro (2016), apoiadas em Aureliano (2012), considerando os possíveis efeitos da narratividade não sobre doenças e sim sobre pessoas doentes, afirmam que:

Há uma experiência compartilhada entre os pacientes com câncer que é da ordem da mutilação, de muito sofrimento e esgotamento, entretanto, o que há de singular na experiência, que marca o seu corpo simbólico, só é possível acessar quando o terapeuta [ou outro profissional com disponibilidade para ouvir] se coloca presente e disponível para a escuta. Desse modo, não se pode perder de vista que o que está em questão, principalmente para a clínica, é a escuta de narrativas possíveis para o

paciente enquanto mecanismos de produção e emergência de sentidos para a doença (p. 20).

Por isso, as narrativas do paciente, quando dirigidas a um profissional e mesmo a um pesquisador, podem permitir a este tornar-se uma testemunha (FIGUEIREDO, 2009) pela escuta ativa (devendo esta estar pautada na ética terapêutica de pesquisa), contribuindo para ressignificar a experiência de adoecimento e suas experiências cotidianas, onde a doença foi um evento disruptivo; a partir de seu relato uma “reconstrução narrativa” se torna possível (CASTELLANOS, 2014). Assim, tanto a “tessitura” das narrativas quanto suas interpretações pelo pesquisador estão intrinsecamente ligadas aos elementos centrais da construção social de trajetórias de adoecimento e também de cuidado (id.). Desse modo, os sentidos das narrativas, sob a perspectiva psicossociológica, originam-se precisamente nesse “contexto entre-dois”, no qual a situação de entrevista pode se constituir, também, em um espaço intersubjetivo (SILVA, 2013).

No contexto desse estudo, privilegiei as narrativas produzidas durante entrevistas em profundidade com pacientes, tendo como ponto de partida uma entrevista orientada por um roteiro semiestruturado (ver apêndice A). A investigação foi realizada por meio da análise clínica dos discursos, com foco no cuidado, sofrimento e questão da produção de sentido, trazendo-os para o centro da análise (ainda que sem descuidar de outros níveis de compreensão). Sobre a análise clínica do discurso, Sá (2013a) ressalta que, ainda que a abordagem psicossociológica que a ampara compartilhe características com outras abordagens compreensivas, uma diferença importante do clínico-pesquisador afinado com seus pressupostos é a atenção ao protagonismo da participação do inconsciente nos processos de conhecimento, situando as análises nas dimensões intersubjetivas mas também – e sobretudo – nos processos e fenômenos que lhe são inerentes ou correlatos, como a analogia, as fantasias, o imaginário e a afetividade dos sujeitos.

Assim, o posicionamento do pesquisador diante do que deseja conhecer busca sustentar a natureza diversa, complexa e polissêmica das palavras e dos discursos e seus sentidos, considerando o que foi dito e como foi dito (GIUST-DESPRAIRIES; LÉVY, 2005). Logo, aqui tanto os referenciais teóricos servirão como apoio a essa escuta e análise das narrativas quanto a própria implicação da pesquisadora (tal como foi anteriormente explicitado acerca da importância da análise da implicação por parte do pesquisador). É igualmente fundamental uma postura aberta e atenta às singularidades e novidades presentes nas falas dos sujeitos na organização, de acordo com Giust-Desprairies e Lévy (id.), que também sinalizam que, ao

analisar clinicamente o discurso, é preciso estar apercebido para o duplo registro que compõe, simultaneamente, as práticas dos sujeitos em uma organização, qual seja, tanto suas próprias dinâmicas psíquicas quanto o contexto sociocultural que os atravessam e aos quais estão referidos. Além disso, esse processo de análise também requer o questionamento, por parte do próprio pesquisador, de suas resistências e identificações inconscientes diante destes discursos, pela sua impossibilidade de neutralidade diante de sua própria pesquisa.

6. A CONDUÇÃO DA PESQUISA DE CAMPO

6.1 O CAMPO: A ENFERMARIA ONCO-HEMATOLÓGICA DO HOSPITAL DO CÂNCER

O lugar escolhido para desenvolver a pesquisa de campo foi o Serviço de Oncologia Clínica e Hematologia de Adultos do Instituto Nacional de Câncer José Alencar Gomes da Silva (INCA), situada no oitavo andar do Hospital do Câncer I. O serviço conta com trinta e um (31) leitos para internação hospitalar (em geral todos os leitos são preenchidos), para pacientes em tratamento hematológico, juntamente com pacientes provenientes da Oncologia Clínica que precisem passar pela quimioterapia em internação. É comum, nesta unidade, a assistência a pacientes que estejam passando por um protocolo intensivo de quimioterapia, bem como o suporte clínico de eventuais complicações decorrentes do tratamento ou da doença, tais como toxicidade das quimioterapias, progressão de doença e outras emergências oncológicas (SBANO, 2019).

Minha decisão por esta enfermaria, como dito na introdução desse trabalho, levou em conta alguns fatores importantes quanto à oportunidade de acesso ao campo e também quanto à motivação para a pesquisa. Assim, quanto ao acesso, minha experiência enquanto residente fixa nesse mesmo local, cerca de dois anos antes, facilitou o retorno enquanto pesquisadora, especialmente por já ser conhecida por grande parte da equipe. Outro fator importante, decorrente deste, foi poder contar com a colaboração de alguns profissionais do serviço, especialmente os psicólogos, que oportunizaram meu ingresso na instituição e na enfermaria.

A identificação e localização dos pacientes que contemplavam os critérios de inclusão para a pesquisa foi feita majoritariamente com o auxílio dos dois psicólogos *staff* desse serviço, pois estes mantinham comunicação frequente comigo, pesquisadora externa, e ao mesmo tempo tinham livre acesso ao histórico de internações dos pacientes – considerando que um dos principais critérios de inclusão, além da idade dos participantes, era já ter passado, no mínimo, por mais de uma experiência de internação –, além de possuírem informações em tempo real sobre suas condições clínicas, o que foi fundamental para otimizar o tempo da pesquisa de campo. Assim, com a colaboração dos psicólogos da enfermaria, eu era prontamente avisada, via contato telefônico/mensagem, sempre que um paciente adulto jovem elegível a participar da pesquisa era internado, ocasião em que eu comparecia ao hospital; caso contrário, se nenhum paciente que atendesse aos critérios de inclusão se apresentasse, eu era informada de que naquele período não havia a necessidade de ir à enfermaria.

Quanto à minha motivação para essa pesquisa, é importante lembrar que desde a época da residência me chamava atenção a característica diversa que marca essa enfermaria: considerando que o foco de internação recai sobre o tratamento clínico e hematológico (composto prioritariamente por quimioterapia e radioterapia) e não sobre um tipo de câncer, idade ou local onde se situa a neoplasia (o que é mais comum, tal como enfermarias especializadas em câncer de mama, enfermarias pediátricas ou enfermarias de câncer de cabeça e pescoço, por exemplo), os profissionais lotados nesse setor convivem diariamente com pacientes com diagnósticos muito variados¹⁶ e em diferentes etapas do tratamento (desde modalidades iniciais até as chamadas quimioterapia e radioterapia paliativas¹⁷). De modo semelhante (embora obviamente por motivo diferente), pacientes e seus acompanhantes também compõem esse cenário e precisam conviver, especialmente durante o período de internação, com essa multiplicidade de cânceres, suas terapêuticas e seus desfechos.

Outro aspecto relevante dessa enfermaria, que na verdade se constitui em um ponto motivador crucial para essa pesquisa, diz respeito às idades desses pacientes, que são também muito variadas entre si – dado que recebe para internação adultos em geral, ou seja, de dezoito anos em diante – o que junto com todos os outros aspectos desse serviço no Hospital do Câncer I reforça ainda mais que a característica dos pacientes dessa enfermaria parece ser, à primeira vista, não ter uma característica bem definida. Entretanto, minha aposta para a pesquisa atual era a de que, de modo semelhante aos anos nos quais fui residente, seria plenamente possível perceber, destacar e refletir sobre pelo menos um traço bastante singular e muito próprio da população que se encontra internada nesse espaço: dentre os trinta e um leitos disponíveis, a grande quantidade de pacientes adultos jovens frequentemente internados para tratamento.

Deste modo, já na primeira semana de pesquisa de campo, foi sem surpresa que constatei, após receber informações gerais sobre os pacientes hospitalizados, que havia nada menos que dez pacientes adultos jovens internados ali – ou seja, um terço daqueles pacientes tinha entre dezoito e trinta e nove anos, volume bastante expressivo em termos quantitativos para um serviço que atende adultos em geral. Assim, a despeito dos dados epidemiológicos que indicam que o câncer nessa idade é uma ocorrência que ainda se mostra rara, a alta concentração

¹⁶ O tratamento oncológico no Hospital do Câncer I abrange as seguintes clínicas: Abdome, Urologia, Cânceres de Cabeça e Pescoço, Cânceres Neurológicos (Neurocirurgia) e de Tórax, Pediatria, Hematologia e Oncologia Clínica. À exceção da Pediatria (que conta com instalações próprias para crianças e adolescentes), todos os pacientes dessas clínicas que precisem passar por tratamento quimioterápico ou radioterápico serão admitidos no Serviço (Enfermaria) de Oncologia Clínica e Hematologia.

¹⁷ Isto é, sem visar à cura (remissão da doença) e sim seu controle.

dos casos que se vê nessa enfermaria certamente não deixa de exercer profundo impacto no cotidiano dos cuidados da equipe que trabalha nessa enfermaria e nas vidas concretas desses pacientes e seus familiares.

Desse modo, meu desejo de retornar ao hospital, à essa enfermaria em especial, foi profundamente marcado por essa experiência construída desde os tempos da residência, e que, talvez na “contramão” dos dados, se expressa de maneira bem enfática na cena dos cuidados oncológicos. Seguindo essa pista inicial, mas com novo olhar, novo objetivo e aguçada por novos interesses e abordagens, esse regresso, agora como mestranda, buscou tecer um caminho diferente, privilegiando a escuta de pacientes adultos jovens em suas experiências de adoecimento e internação.

6.2 A CHEGADA AO CAMPO: RECEPÇÃO DA PROPOSTA PELA EQUIPE DA ENFERMARIA E PREPARAÇÃO PARA O INÍCIO DA PESQUISA

Pude constatar que já conhecia e era conhecida pela maioria dos profissionais do serviço, desde as profissionais terceirizadas (rouparia e serviços gerais) aos profissionais *staff* (médicos, enfermeiros, técnicos de enfermagem, psicólogos, assistentes sociais efetivos do serviço) e também pela chefia de enfermagem, responsável por aquele setor hospitalar. Desse modo, os primeiros momentos em campo foram dedicados menos à minha apresentação formal e mais voltados para apresentação da minha proposta ali, não mais de cunho assistencial, e sim vinculada à pesquisa acadêmica em uma nova instituição. Formalmente, junto à chefia de enfermagem, busquei prestar todas as informações pertinentes para a realização da minha pesquisa junto aos pacientes internados, esclarecendo também o tempo total previsto no cronograma das atividades, bem como minha proposta de entrevistas dos pacientes no espaço da própria enfermaria para posterior construção das narrativas. Depois, ainda que com menos formalidade, também julguei importante explicar de forma sucinta meus objetivos de pesquisa para a maioria dos profissionais *staff*, residentes e terceirizados, logo que havia oportunidade para tal, sendo geralmente bem-recebida no serviço, inclusive recebendo algumas “dicas” de pacientes cujas idades se encaixavam no meu critério para inclusão na pesquisa, em geral acompanhados da observação de que “sempre havia muitos pacientes jovens internados no andar”.

Houve também mais de uma situação em que diferentes profissionais de enfermagem (técnicos e enfermeiros) se mostraram interessados no processo de escuta das narrativas desses pacientes e nos achados da pesquisa, vindo conversar comigo a respeito de algumas situações

presentes ou passadas vivenciadas por eles com os pacientes adultos jovens, algo que mais uma vez me sinalizava a pertinência de insistir na investigação desse tema nesse serviço.

6.3 OS PASSOS DA PESQUISA DE CAMPO COM OS PACIENTES

Concluídas as formalidades para a entrada no serviço, bem como o momento das apresentações, dei início a um período de dois meses de pesquisa de campo, de outubro a novembro de 2019, no qual foram entrevistados um total de seis (6) pacientes (serão caracterizados mais abaixo). Com cada um destes pacientes foram realizados três encontros: o primeiro encontro tinha uma proposta informal, para que eu, pesquisadora, pudesse me apresentar e apresentar a proposta da pesquisa, e, caso o paciente aceitasse participar, o agendamento de dia e horário oportuno para a realização da primeira entrevista, que geralmente era marcada para dali a um ou dois dias ou para a semana seguinte (com exceção de um paciente que solicitou ser entrevistado no mesmo dia em que lhe fiz a proposta).

O segundo encontro foi o momento da realização da primeira entrevista, na qual eram feitas perguntas que iniciassem um diálogo acerca da descoberta do câncer, do início do tratamento na enfermaria onco-hematológica do INCA e de sua relação com os profissionais de enfermagem, e o que mais cada paciente entendesse ser relevante contar sobre sua história de tratamento, a fim de que, posteriormente, essa história narrada pudesse ser organizada de modo escrito, pelo participante (caso assim o desejasse) ou por mim, pesquisadora (no caso de o paciente assim ter requerido). O terceiro encontro, também previamente agendado com os pacientes, era o momento de leitura da narrativa escrita, construída a partir da história contada no momento da entrevista.

Assim, de forma breve e didática, a pesquisa de campo envolveu os seguintes passos:

- a) Apresentação da pesquisadora e da proposta da pesquisa aos pacientes e convite à participação. Agendamento da data e hora para realização da primeira entrevista;
- b) Apresentação, leitura e assinatura do Termo de Consentimento Livre e Esclarecido pelos pacientes. Realização da primeira entrevista com o paciente, sendo feita a solicitação de gravação da mesma para posterior produção da narrativa;
- c) Produção da narrativa escrita pela pesquisadora (caso o paciente fizesse a solicitação de que fosse escrita por ela);

d) Retorno ao hospital (previamente agendado com cada paciente, via contato telefônico/mensagem) para leitura da narrativa produzida pela pesquisadora (e também pelo paciente, caso a tivesse escrito em momento posterior à primeira entrevista).

6.3.1 Caracterização dos participantes da pesquisa

Tendo esclarecido como a pesquisa aconteceu, cabe agora dizer com quem aconteceu, ou seja, quais foram os participantes da pesquisa. Como dito anteriormente, a enfermaria, apesar de receber pacientes adultos de todas as idades, constantemente recebe muitos pacientes adultos jovens, o que de fato foi uma realidade durante o tempo em que lá permaneci. Entretanto, conforme os critérios de inclusão da pesquisa, pude constatar que a maioria estava em sua primeira internação, o que não atendia aos critérios estabelecidos para participação, bem como alguns outros pacientes jovens estavam com o quadro clínico bastante grave. Além disso, as internações dos pacientes jovens que envolviam tratamento quimioterápico via de regra costumavam ser internações prolongadas (cerca de uma semana ou mais), de modo que não foi tão alta a rotatividade de pacientes adultos jovens durante o período da pesquisa.

Assim, durante o tempo em que estive em campo, ao todo, nove pacientes adultos jovens se adequavam aos critérios de inclusão na pesquisa e informalmente aceitaram participar da mesma, porém uma das pacientes desistiu minutos antes do começo da primeira entrevista; outro paciente, no dia agendado, teve agravamento súbito e importante de seu quadro clínico (vindo posteriormente à óbito no CTI); outro paciente teve alta antes da data combinada, sem que pudesse retornar a tempo para a entrevista. Dessa forma, participaram ao todo seis pacientes adultos jovens internados à época da primeira entrevista: três mulheres e três homens.

Dos seis participantes, dois estavam com um quadro clínico bastante favorável: um deles, momentos antes da primeira entrevista tinha recebido a notícia de que seu câncer estava em remissão (com o organismo sem traços de doença, teve alta no mesmo dia da entrevista), e o segundo estava em seus primeiros meses de tratamento, com doença em controle, sendo internado para cuidar dos sintomas adversos da quimioterapia. Os quatro demais encontravam-se em um momento bem diferente, com a doença considerada grave no organismo, já tendo passado por muitas experiências de internação; destes, três pacientes estavam hospitalizados para tratar do câncer que havia voltado – o que em oncologia se chama recidiva de doença e quase sempre indicativo de pior prognóstico¹⁸.

¹⁸ Isto é, chances menores de uma boa evolução do seu quadro clínico e/ou tratamento.

A fim de preservar o sigilo dos pacientes participantes da pesquisa, na descrição abaixo, os mesmos serão tratados pelos nomes fictícios escolhidos pela pesquisadora e serão fornecidos apenas os dados indispensáveis para sua caracterização no estudo:

1- Túlio, 28 anos, guia turístico, em relação estável, sem filhos. Internado para tratamento quimioterápico de linfoma, com doença em remissão no momento das entrevistas.

2- Tony, 30 anos, profissional de tecnologia da informação, casado, sem filhos. Em tratamento quimioterápico de seminoma (tumor das células germinativas), com doença controlada e internado para cuidados com efeitos colaterais da quimioterapia.

3- Fernando, 33 anos, cabeleireiro, em relação estável, pai. Internado para tratamento quimioterápico de linfoma e para cuidados com efeitos colaterais da quimioterapia, tendo como proposta iminente um transplante de medula óssea.

4- Carla, 26 anos, técnica de enfermagem, solteira, sem filhos. Internada para tratamento quimioterápico de linfoma, com recidiva local da doença.

5- Liliana, 30 anos, escritora, casada, mãe. Internada para tratamento quimioterápico/radioterápico de linfoma, com recidiva local da doença.

6- Elis, 29 anos, vendedora, casada, mãe. Internada para tratamento quimioterápico de leucemia, com recidiva da doença.

Com o objetivo de descrever pormenorizadamente os detalhes de como ocorreu a pesquisa junto a esses pacientes, detalharei a seguir cada passo de como ocorreu a pesquisa, a partir do momento da apresentação aos pacientes:

6.3.2 Primeiro contato: apresentação da pesquisadora e da proposta

Antes de fazer o convite aos pacientes, primeiramente havia a consulta aos profissionais da equipe (em especial ao psicólogo da Oncologia Clínica, que havia se prontificado a ser meu colaborador em campo) para saber quais deles atendiam aos critérios de inclusão da pesquisa: ser adulto jovem, ou seja, ter idade entre dezoito (18) e trinta e nove anos (39); ter passado por mais de uma experiência de internação no Hospital do Câncer I (não precisava ser, necessariamente, na enfermagem onco-hematológica em questão, porém era importante que fosse um paciente que não estivesse sob os efeitos de seu primeiro contato com os cuidados em hospitalização, e sim que já tivesse uma experiência minimamente efetiva de já ter sido internado uma primeira vez, passado pela alta hospitalar e voltado pelo menos mais uma vez ao

ambiente de internação); e estar em condições clínicas favoráveis para realização desse primeiro contato com a pesquisadora¹⁹.

Tendo identificado que um paciente se adequava à proposta, os profissionais da equipe me informavam sobre sua localização na enfermaria (em qual leito de internação se encontrava) e esse era o momento em que eu adentrava o quarto onde estava o paciente (nessa enfermaria, à exceção dos dois leitos de isolamento, todos os quartos são compostos, em geral, por quatro leitos de internação e há dois quartos menores que são compostos por dois leitos de internação). Durante minha apresentação como pesquisadora, eu procurava estabelecer um diálogo breve e informal com cada paciente, que em geral estava com algum acompanhante ao seu lado (logo, costumava ser um diálogo com os pacientes e seus acompanhantes), no qual explicava sucintamente que era psicóloga, pesquisadora (mestranda) da Fiocruz, que já havia sido psicóloga residente nessa mesma enfermaria e que me interessava em saber um pouco mais sobre suas experiências de internação ali, considerando que escutar a experiência de pacientes jovens era meu interesse em particular, com o objetivo de construir, ao final, uma narrativa/história a respeito das experiências contadas sobre seu tratamento.

Dito isso, mostrava-me disponível para qualquer dúvida, observação, ou qualquer outra expressão por parte do paciente ou de seu eventual acompanhante. A maioria dos pacientes demonstrou interesse ao escutar o termo “história/narrativa de sua vida”, tendo três pacientes salientado que, no curso de seu tratamento, já tinham feito tentativas de escrever suas histórias, em geral, abandonadas ou interrompidas pelo caminho. Todos os pacientes abordados nesse primeiro contato consentiram informalmente em participar da pesquisa, sinalizando o melhor dia e momento para que eu pudesse retornar e fazer a primeira entrevista.

O agendamento da primeira entrevista com os pacientes (acordo verbal feito entre mim e cada paciente) considerou tanto a rotina de cuidados em enfermaria já conhecida por mim (em virtude de ter sido residente) e também relatada pelos pacientes (havia o horário do café, da visita médica, do banho no leito, do almoço, o horário das quimioterapias/radioterapias, de exames eventualmente agendados e o horário da visita) quanto o momento do dia, no tempo entre essas atividades, no qual cada paciente acreditava estar mais disposto para conversar (alguns afirmaram preferir que a entrevista fosse pela manhã, após a visita do médico; outros

¹⁹ Considerando que o tratamento quimioterápico costuma provocar, em muitos pacientes (e em diferentes níveis), fadiga, náusea, vômitos, hemorragias, inflamações/feridas na boca, dor e alterações no humor, entre outros, o que certamente influenciaria a disposição ou não para falar naquele momento.

solicitaram que fosse à tarde, após o horário do almoço; outros não receberiam visita, então solicitaram o agendamento para esse horário).

6.3.3 A primeira entrevista

Conforme estipulado com os pacientes, no dia e hora marcados eu comparecia ao leito em que se encontrava²⁰, munida do Termo de Consentimento Livre e Esclarecido, o qual líamos juntos, e, após a assinatura deste e o consentimento da gravação da entrevista, era iniciada nossa entrevista, que, mais do que um momento de perguntas e respostas, tinha a intenção de ser um diálogo eminentemente clínico (GIUST, 2005), de modo a considerar menos os fatos e mais a compreensão das experiências durante a internação naquela enfermaria.

Por mais que houvesse o roteiro semiestruturado para apoio (ver apêndice A), este já era bem conhecido por mim, e servia mais como orientador de pontos principais para esse diálogo, ou seja, não havia a necessidade estrita de ter todas as perguntas realizadas, ou seguir escrupulosamente sua sequência; assim, feita a primeira pergunta, sobre a descoberta do câncer e início do tratamento no INCA, em geral, os pacientes, mesmo sem conhecer o roteiro, falavam sobre alguns dos principais pontos elencados neste com bastante naturalidade e seguindo seu próprio ritmo.

Houve, entretanto, um acréscimo significativo a respeito das perguntas sobre o relacionamento com os profissionais da enfermaria: ainda que meu interesse principal fosse compreender a experiência dos pacientes articulada ao cuidado recebido dos profissionais de enfermagem (enfermeiros e técnicos), percebi que a maioria dos pacientes falavam livremente (ou seja, sem que eu perguntasse diretamente) de suas experiências de cuidado com outros profissionais no espaço da enfermaria, além da enfermagem. Dessa forma, decidi incluir nas narrativas dos pacientes as menções aos demais profissionais da assistência e também aos seus familiares, quando houvesse ênfase dos pacientes nessas outras relações. Assim, por mais que o objeto dessa pesquisa abrangesse as experiências de adoecimento e tratamento de pacientes adultos jovens enfatizando a relação de cuidado de profissionais de enfermagem, busquei preservar em suas narrativas outras relações de cuidado oncológico sinalizadas por eles como importantes nessa enfermaria, seja por seus efeitos positivos ou não em suas experiências de internação.

²⁰ todos os pacientes sinalizaram que não havia problema em serem entrevistados no quarto, já que havia uma distância razoável entre os leitos, de forma que o que era falado não seria escutado pelo paciente ao lado, a menos que fosse dito em um tom de voz mais alto.

O ritmo e duração da primeira entrevista precisaram considerar, além da disponibilidade e desejo de falar de cada participante, algumas pequenas interrupções para a administração de remédios, troca de quimioterapias, idas ao banheiro, rápidas visitas de enfermeiros, médicos, assistentes sociais e até de pacientes que tiveram alta e adentravam o quarto para fazer cumprimentos. Mesmo assim, pude constatar que, a despeito de que a maioria dos pacientes participantes estivesse acompanhado, no momento em que eu chegava para a primeira entrevista quase todos pediram licença aos seus acompanhantes, talvez para ter privacidade para falar com a “psicóloga”. Assim, o tempo total das primeiras entrevistas costumou levar entre trinta minutos a uma hora e meia. Entre previstos e imprevistos, o momento das primeiras entrevistas exigiu, por parte da pesquisadora, bastante flexibilidade de tempo, bem como ajuste às particularidades e preferências de cada paciente, além da necessidade de que estes estivessem em condições confortáveis para poder contar suas histórias.

Ao final de cada entrevista, eu indagava aos participantes se estes queriam, após esse momento e nos próximos dias, escrever uma narrativa sobre as experiências que foram contadas ou se preferiam que eu a escrevesse e retornasse para ler a história escrita dentro de um tempo a ser combinado com eles. Todos os pacientes pediram que eu escrevesse a narrativa e voltasse para lê-la posteriormente. Na maioria dos casos, considerei que essa foi uma solicitação bastante plausível, já que, à exceção de uma paciente, todos ali estavam internados há algum tempo, sendo natural a fadiga e perda de força motora para escrever por um período razoável de tempo (como pude observar desde a dificuldade apresentada por todos para a simples assinatura nas páginas do TCLE), fora outras condições de saúde e/ou tratamento apresentadas por alguns, como uma participante que no momento da entrevista estava com diplopia (visão duplicada), e outro paciente que tinha vários acessos venosos no braço direito, o que dificultava muito o próprio apoio do braço para escrever.

Por fim, mediante a concordância dos pacientes, eu guardava o contato telefônico pessoal de cada um para que, passados alguns dias para escrever suas narrativas, eu pudesse entrar em contato para saber se eles permaneciam internados no mesmo local, se haviam recebido alta médica e voltariam para alguma consulta ou se tinham nova internação prevista, momento em que eu retornaria ao hospital para podermos ler juntos sua narrativa escrita.

6.3.4 A produção das narrativas escritas

Cada narrativa foi escrita em primeira pessoa, e sua apresentação escrita foi delineada considerando minhas reflexões acerca daquilo que escutava nas palavras, imagens e metáforas

escolhidas pelos pacientes para contar suas histórias, bem como suas pausas na fala, detalhes aos quais se apegavam ou eventuais omissões inesperadas no contexto de suas experiências, como também nas lembranças dos olhares, as lágrimas, sorrisos ou silêncios, acompanhados de suas expressões faciais que, em meu ponto de vista enquanto pesquisadora, também eram elementos cruciais que ajudavam a tecer sua história de adoecimento e tratamento em internação.

O principal fio condutor para a produção das narrativas escritas por mim foi a possibilidade de construção de novos sentidos para uma história que se endereçava a um outro, neste caso, a mim, enquanto pesquisadora (LÉVY, 2001). Assim, não houve uma tentativa de incluir na narrativa escrita todos os detalhes do encontro ou das histórias contadas, ou uma apresentação que obedecesse algum critério formal/objetivo para a construção da narrativa como descrição fiel do que foi dito; ao contrário, como pesquisadora, considerei que o momento da primeira entrevista, por meio do diálogo clínico estabelecido entre mim e os pacientes – portanto advertida de que minha presença ao escutar a história, bem como minhas dúvidas e interpelações aos pacientes não deixaram de ter um caráter interventivo nesses fatos lembrados –, já era uma forma de produzir efeitos na história narrada (CASTELLANOS, 2014; SÁ *et al.*, 2019). Nesse sentido, o que coube a mim, nesse momento de escrita, foi poder organizar esse conteúdo de experiências, de associações e imagens narrados verbalmente, considerando os afetos suscitados tanto nos pacientes, pelo ato de lembrá-los e expressá-los, quanto em mim, no papel de testemunha (FIGUEIREDO, 2009) dando-lhes, por fim, contornos mais definidos em tempo e espaço (KRISTEVA, 2002).

É importante dizer também que a narrativa escrita por mim foi considerada a primeira versão da narrativa contada pelo paciente (como explicitado, a forma escolhida foi usar o narrador em primeira pessoa), já que cada narrativa precisava ser reconhecida e legitimada pelo paciente como sendo sua história, na ocasião do segundo encontro, motivo pelo qual procurei priorizar palavras, termos e expressões utilizadas pelos pacientes. Nesse sentido, o papel de pesquisadora me colocava a tarefa de me posicionar, em certo sentido, como *biógrafa clínica* (expressão minha), coautora que aguardava que os momentos de história de vida narrados pudessem fazer sentido, em especial, para quem os contou, bem como quem viesse a ler essas narrativas posteriormente pudesse perceber menos um estilo literário e mais as singularidades das vidas retratadas de cada paciente.

Naturalmente, em meio ao processo de produção dessas narrativas, as escolhas sobre o que foi dito na entrevista que comporia ou não seu registro escrito foram feitas seguindo a sensibilidade da escuta clínica e baseadas em todo o suporte teórico metodológico cuidadosamente construído ao longo de minha formação como psicóloga e também no percurso do mestrado; ainda assim, a escrita não prescindiu de maior ou menor grau de (in)consciência de minha parte, o que na perspectiva teórica, da Psicossociologia Francesa de orientação psicanalítica, vai expressar de forma muito contundente a implicação do pesquisador com sua pesquisa, com os participantes, com o campo e com todo o material de sua pesquisa, de tal forma que, mesmo com “as melhores intenções científicas”, os conteúdos produzidos durante os encontros com os pacientes nas entrevistas e também posteriormente (durante as anotações dos diários de campo e no próprio momento da escrita) passaram, efetivamente, pelo *crivo subjetivo* (expressão minha) daquilo que foi possível apreender/representar, suportar psiquicamente e escrever (SÁ, 2013a).

Foi importante também considerar que as histórias desses pacientes jovens com câncer, que em geral envolveram dor, sofrimento e morte (embora não apenas isso) foram escutadas por uma pesquisadora igualmente jovem, na mesma faixa etária de todos eles, o que, sem dúvida, também foi uma variável relevante nesse processo de pesquisa, certamente produzindo ressonâncias ao longo desta. Nesse sentido, fez total diferença, desde a entrada no campo, mas principalmente no momento de construção das narrativas escritas (talvez porque o momento da escrita não pode prescindir de um necessário momento de elaboração pessoal de tudo o que foi vivenciado) tanto meu cuidado pessoal em relação à saúde mental (especialmente em relação ao processo de psicoterapia individual) quanto o acompanhamento próximo da orientadora da pesquisa a essas questões.

Além disso, foi de fundamental importância nesse momento o próprio suporte teórico-metodológico que embasa esse estudo, ao considerar é impossível a qualquer pesquisador uma relação de neutralidade com sua pesquisa e perante seu objeto (DUBOST, 2001). Por isso mesmo, é somente com o auxílio da subjetividade do pesquisador que se torna plenamente viável a construção de conhecimento, desde que este esteja apercebido dos caminhos nem sempre tão explícitos (as “zonas de sombra”) que sua implicação como pesquisador o coloca no processo de construção do conhecimento (SÁ, 2013a). Assim, no momento em que construía as narrativas escritas precisei considerar em especial a questão da minha implicação com essa pesquisa, no que tais vivências me tocavam afetivamente, e como; dessa forma, reconhecer a

implicação e conseguir trabalhar com ela também foi parte central da escrita, bem como essa análise permeou todo o restante do trabalho.

6.3.5 A segunda entrevista: leitura das narrativas

Construídas as narrativas em sua primeira versão e tendo combinado o retorno para o novo encontro com os pacientes, a segunda entrevista foi uma parte muito importante desse trabalho, pois envolvia o momento de uma devolutiva individual da pesquisa para os pacientes, via leitura de suas histórias, algo não muito comum em pesquisas qualitativas, já que é mais frequente um único contato com os participantes da pesquisa, no qual estes frequentemente prestam contribuições preciosas para o estudo, porém não costumam ter a oportunidade de ter algum retorno acerca de sua contribuição. Assim, retornei na data e local combinados (importante esclarecer que nem todos os pacientes encontravam-se internados na enfermaria onco-hematológica na ocasião desse segundo encontro, logo, para estes, foi necessário aguardar o dia em que retornaram ao hospital para consulta ambulatorial, sendo esses encontros de devolutiva realizados no local escolhido pelos pacientes: capela e corredor do ambulatório), com a narrativa escrita e impressa, com uma cópia que entreguei a cada participante e outra cópia para minha leitura junto a eles.

Eu solicitei que cada entrevista fosse gravada, considerando que cada um desses pacientes, ao ouvir sua narrativa, poderia incluir alguma mudança, algo que pudesse ser acrescentado ou retirado, bem como poderiam fornecer novas ideias e diferentes compreensões sobre o que estava ali retratado acerca de si. Assim, todos os participantes, com sua cópia na mão, pediram para que eu lesse a narrativa em voz alta e seguiram acompanhando em leitura silenciosa. É importante dizer que, à exceção de um participante que voltou para uma consulta de ambulatório sozinho, todos os demais estavam acompanhados nesse segundo encontro e, diferentemente da primeira vez, insistiram em escutar suas narrativas junto aos seus acompanhantes, o que em minha análise talvez fosse para fazê-los, além de mim, testemunhas de uma difícil parte de sua história que, pela escrita, pôde adquirir uma forma mais coesa e inteligível.

Desse modo, pacientes e seus acompanhantes escutaram essa história, a qual procurei ler pausadamente e em um tom de voz que ficasse restrito ao espaço ocupado por mim, paciente e familiar. As reações durante a leitura envolveram comoção, por grande parte dos pacientes, que não raro deixaram escapar lágrimas e sorrisos durante alguns trechos, assim como houve aqueles que escutaram calados, deixando escapar apenas ao final uma ou outra interjeição de

surpresa. Os familiares, eventualmente citados na história, também se mostraram surpresos ao escutar detalhes inéditos, acredito, nessas narrativas produzidas por seus filho(a)s e companheiro(a)s. Sobre a oportunidade de ter testemunhas de sua história, fez sentido escutar de um deles que queria publicar sua narrativa em suas redes sociais, outra paciente que aguardou o marido chegar e pediu que ele lesse novamente a história para que ela escutasse (sua condição clínica havia piorado, de modo que não podia ler), uma paciente que contou para sua médica (que aparecia na história) sobre a narrativa e outro paciente que solicitou entregar a narrativa para sua mãe (presente na história mas ausente naquele momento).

Todos os pacientes, à exceção de uma, pediram para não corrigir (no sentido de retirar) nada do que eu havia escrito. Essa única paciente que solicitou uma correção, a fez a respeito de uma menção sua que não era elogiosa sobre a enfermagem (utilizava o termo *grosseria*), e, vendo que eu tinha incluído seu comentário na narrativa, explicou que ainda que tivesse realmente dito isso naquele momento, refletindo após escutar a narrativa, percebia que não era exatamente essa a imagem que tinha dos profissionais e que conseguia entender porque em alguns momentos foi tratada mal (segundo ela explicou, pela alta carga de trabalho desses profissionais, o que dizia não justificar os comportamentos grosseiros, mas, pelo menos, ajudava em sua tentativa de compreender alguns gestos de descuido por parte dos profissionais de enfermagem). Somado a essas reações, o que cada paciente pôde dizer imediatamente após o final da leitura foi de total importância, tanto para a finalidade da pesquisa quanto para algo mais singular e imediato, efeito da própria narrativa: o sentido que cada uma fez, para os pacientes, naquele momento. Desse modo, poder escutar desses pacientes “essa sou eu, essa é a minha história” (Carla), “você contou a história da história, que ainda não tinha sido contada” (Liliana), “você me retratou perfeitamente” (Fernando), “ficou perfeito, por favor, não mude nada (Tony)” e “você focou nos meus sentimentos, as coisas mais importantes estão bem descritas. Você descreveu o início, mostrou o processo, os aprendizados... eu realmente não mudaria nada (Túlio)” pude compreender que esse momento em campo, de fato, não prescindiu de uma escuta e fazer clínicos, uma intervenção mediada pela minha presença enquanto pesquisadora, interrogando esses pacientes em suas memórias e experiências, no primeiro momento, e no segundo momento conseguindo devolver não só o que foi dito, mas algo que foi construído em conjunto, ainda que narrado em primeira pessoa, o que pôde ter algum valor terapêutico para a maioria desses pacientes, que puderam se reconhecer e reconstituir nessas narrativas.

Conforme conversávamos sobre as narrativas, alguns pacientes acrescentaram informações valiosíssimas para a compreensão de suas experiências, que combinamos ser acrescentada à segunda versão das suas narrativas²¹, especialmente quando, após a leitura, eu perguntava se havia alguma experiência dentre o que conversamos na primeira entrevista ou algo que surgia naquele momento a respeito do que queriam falar, que porventura considerassem importante para a compreensão de suas vivências durante a internação. De forma unânime todos falaram, direta ou indiretamente, a respeito da morte (o que, de certo modo, foi inesperado, já que não houve uma indagação específica sobre morte nesse segundo encontro), especialmente sobre a morte de pacientes próximos (no mesmo quarto ou que tivessem alguma proximidade por amizade construída nos tempos de internação). Coube a mim, naquele momento, poder proporcionar uma escuta sobre esse delicado tema que era compartilhado comigo e, posteriormente, encontrar formas de “encaixar a morte” na história de vida desses pacientes²².

²¹ A segunda versão das narrativas (ocorrida em momento posterior à pesquisa de campo) não envolveu novo encontro oficialmente previsto com os pacientes. Ainda assim foi assegurado a cada um destes que a qualquer momento poderiam entrar em contato com a pesquisadora, caso tivessem interesse na nova versão de suas narrativas.

²² Algumas questões trazidas ao longo desse capítulo, por sua importância para a produção e análise das narrativas, serão retomadas e discutidas nas categorias analíticas do capítulo a seguir.

7. NARRATIVAS A QUATRO MÃOS

As narrativas que se seguem serão apresentadas na íntegra, e são produto de um duplo movimento clínico: o primeiro movimento correspondeu à escuta clínica, à condução das entrevistas junto aos pacientes; o segundo foi a escrita das narrativas, refletindo sobre o que foi possível de escutar e elaborar, tanto para mim quanto para os pacientes até aquele momento. Sendo assim, minha opção de mostrar essas narrativas em seu formato integral, no corpo dessa dissertação, buscou expressar que a própria escrita das narrativas já foi, em si, um recorte, fruto de uma análise. Ou seja, mesmo escrevendo pelos pacientes, sobre suas histórias e experiências com o câncer e seu tratamento, de minha parte não foi possível prescindir de alguns recortes que efetivamente orientaram essa construção conjunta, em virtude das minhas perguntas de pesquisa, dos referenciais teóricos que orientaram minha escuta e também de minha própria subjetividade (CASTELLANOS, 2014; SÁ *et al.*, 2019), sendo assim, considero que as narrativas que aqui aparecem foram escritas a quatro mãos – as minhas e as de cada paciente.

Durante a tessitura dessas narrativas busquei dar destaque a elementos que permitissem pensar as dimensões intangíveis vínculo, autonomia e criatividade, articulando esses conceitos às noções trazidas por Figueiredo (2009) a respeito das funções de cuidado em uma relação terapêutica. Assim, procurei compreender o que foi possível de ser elaborado pelos pacientes adultos jovens a partir de suas experiências de encontrar (ou não encontrar) algum suporte (*holding*) e continência (*containing*) no bojo dessas relações com os profissionais e com o próprio hospital durante o processo de adoecimento e hospitalização, e o que mais foi possível para eles a partir daí.

Após a apresentação das narrativas, trago, no capítulo a seguir, uma análise que envolveu o delineamento de quatro categorias: 1- “Construções sobre castelos de areia – o lugar do vínculo nas relações de cuidado e novas formas de saúde”, 2- “Sherazade, super-heróis, princesa-guerreira e maratonista – autonomia, criatividade e (re)invenções da saúde após o câncer”, 3- “A face ‘amiga’ da morte – possibilidades de falar sobre o inominável e pensar sobre o inimaginável” e 4- “ Interpelar, refletir e implicar-se: a pesquisadora no processo de construção das narrativas”.

Dessas categorias analíticas, as duas primeiras, que tratam a respeito de vínculo, autonomia e criatividade, são categorias prévias, referentes aos objetivos estabelecidos no início dessa pesquisa. Busquei demonstrar como essas dimensões intangíveis – condições construídas na (e dependentes da) relação de cuidado entre pacientes adultos jovens e profissionais de

enfermagem e demais profissionais da assistência – puderam aparecer nas narrativas, e como isso reverberou nas experiências de adoecimento e internação para tratamento de câncer, considerando o estabelecimento dos vínculos como ponto de partida importante nessas relações. Ao falar de autonomia e criatividade, trago o que pôde ser expressado através de representações singulares, metáforas ou imagens que esses pacientes utilizaram para falar sobre seu processo de saúde-doença, sobre ser paciente oncológico, sobre o hospital/enfermaria onde se encontravam, da equipe assistencial à qual estavam referidos durante a internação e da relação com seus familiares.

As outras duas categorias, que incluem a discussão sobre a morte pela ótica dos pacientes e sobre o processo de construção e análise dessas narrativas por mim, enquanto pesquisadora, podem ser entendidas como categorias emergentes – surgiram mais propriamente nos momentos de escrita e análise das narrativas. Reconheci que tratar do tema da morte acabou se tornando uma demanda comum dos pacientes no contexto das entrevistas, motivo pelo qual a incluí nessa análise. Por fim, a questão da implicação, ainda que não estivesse expressamente ligada aos objetivos destacados na pesquisa, também se mostrou muito relevante durante todo o processo de construção dessas narrativas e da proposta de leitura compreensiva deste trabalho, sendo também um eixo central de análise para toda e qualquer pesquisa psicossociológica.

É importante esclarecer que as categorias apresentadas acima não se referem a processos estanques; pelo contrário, dizem respeito a dimensões do cuidado de natureza complexa, que em diversas situações se mostram imbricadas umas nas outras, ou mutuamente condicionadas. Assim, pensar nessas categorias analíticas significa entendê-las como resultado de um trabalho que entrelaça as diversas relações de cuidado tecidas entre pacientes e profissionais da saúde, com seus familiares, com os outros pacientes e também comigo, enquanto estive na enfermaria onco-hematológica como pesquisadora. Além disso, tais categorias e as discussões que fiz a partir delas não pretendem (e nem poderiam) esgotar as amplas possibilidades de leitura e análise que nos permitem essas narrativas em toda a sua riqueza, ainda mais se considerarmos a diversidade de olhares e saberes possíveis quando se trata da experiência de adoecimento/tratamento oncológico. Entretanto, era necessária a escolha de certas lentes para realizar uma leitura clínica dessas construções narrativas, e aqui farei minha leitura com base na análise clínica do discurso, a partir dos referenciais atinentes à perspectiva clínica psicossociológica.

De modo geral, o cerne dessa pesquisa foi a ênfase nos sentidos construídos por esses pacientes acerca das experiências com o câncer, em seu atravessamento pelas relações de cuidado na organização hospitalar. Procurei escrever de tal forma que o leitor pudesse perceber, em certos momentos, que cada paciente, ao longo de sua narrativa, pôde construir, sustentar ou modificar os sentidos da história que narrava (um processo dinâmico, visto que os sentidos são sempre provisórios), pelo que busquei preservar, no momento em que eu mesma escrevia suas histórias, as metáforas, figuras de linguagem, símbolos e imagens por eles escolhidas, bem como foi meu intento mostrar o tanto quanto possível, na própria narrativa, as contradições, rupturas no discurso, edições e acréscimos que eles mesmos usaram, nos dois momentos de entrevista, para (re)contar suas experiências de adoecimento e tratamento a partir das relações de cuidado estabelecidas com os profissionais na enfermagem oncológica.

Narrativa do Túlio

De repente a notícia me atingiu em cheio e senti como se todo o sangue do meu corpo fosse para meus pés. Como uma simples dor no joelho de uma pessoa que sempre se sentiu saudável – um cara que se exercitava bastante, de uma vida regrada e que sequer tinha quebrado um único osso – acabou se tornando um tumor maligno? A ideia de falar sobre isso, sobre esse começo, exatamente agora que me encontro no fim de um esquema de seis ciclos de quimioterapia para lidar com esse câncer – que já foi um ponto de interrogação, mas que agora sei que se chama Linfoma Não-Hodgkin – parece interessante e me convida a pensar em coisas que sequer tive tempo...

No começo não estou sozinho, tenho Ricardo, o meu companheiro, ao meu lado. Enquanto me considero um cara calmo, que quando descobriu a doença precisou de um tempo pra assimilar tudo o que estava acontecendo e lidar com as grandes dúvidas e medos que começaram a surgir, Ricardo foi a pessoa que correu atrás de boa parte das coisas para minha entrada aqui no hospital. Para mim, ter alguém que me ajudasse a correr atrás foi crucial e pensar nisso me deixa com uma sensação forte de gratidão, mas agora me interrogo se ele sabe o quanto lhe sou grato por ter me ajudado nesse processo de entrada no hospital, em minha permanência aqui durante o tempo em que precisei ficar internado por seis vezes, nos momentos em que choramos juntos, tivemos medo juntos, entre tantas outras coisas...

Mas voltemos ao começo dessa maratona (penso que é uma boa metáfora para tudo isso): foi uma correria, muitos exames, espera de resultados e muitas dúvidas, até que por fim um ortopedista, ao dizer o resultado de minha ressonância magnética, me fez ter meu primeiro

contato com essa realidade: “Túlio, parece que você tem um tumor”. Essa palavra, *tumor*, me trouxe um frio. A possibilidade de ter um câncer, doença com a qual tive pouco contato antes, parecia mesmo surreal. Passado o susto, o que eu mais queria era que fosse um engano, e sustentei uma mistura de interrogação com um toque de esperança – “pode ser que não seja câncer” – até onde foi possível. Mas a confirmação do diagnóstico: *tumor maligno – maligno*, algo que parecia muito ruim – substituiu minha esperança por um novo baque, frio, soco, medo e “meu Deus, o que vai ser de mim agora?”... tudo isso em um milésimo de segundo. Não nego, ouvir esse diagnóstico me fez pensar em morte na hora. Mas maior do que meu medo da morte é o meu medo de ficar vivo, mas incapacitado, querendo fazer coisas banais e não poder...

Saber que tenho câncer me fez conviver com duas realidades que eu nem sabia que podiam coexistir juntas: dentro de mim percebo uma tranquilidade – que mostro, porque me ajuda; ao mesmo tempo, lá no fundo, um desespero – que não mostro, porque me dá muito medo. E foi então passei a ser paciente do INCA, e, aos poucos, passei de um estado de confusão mental para um momento de clareza, e, assim, consegui acalmar algumas dúvidas que tinha e substituindo por outras, dentro de um *novo mundo* que passei a explorar: qual é mesmo o nome do linfoma que tenho? Para que serve o sistema linfático? Como se chama essa quimioterapia? Que remédio é esse que você está colocando? Serve para que? E assim, percebi que a maior quantidade de informações sobre minha doença e tratamento poderiam ser os meus melhores aliados nesse processo de autoexploração. Por isso, posso dizer que meu relacionamento com a equipe de enfermagem costumava envolver muitas perguntas e ver que todas eram respondidas com muito profissionalismo e que tudo o que eu perguntava era bem explicado servia para me acalmar o máximo possível. Além disso, como fiquei cerca de seis meses internado aqui e sendo cuidado pelos mesmos enfermeiros, pude pegar um pouco mais de familiaridade, chegando a um ponto em que eles já conheciam o meu nome. Posso dizer que de certa forma é bom estar internado, recebendo cuidados, suporte, mesmo sendo vários pacientes. Fazer o tratamento aqui me deixou mais tranquilo, mais protegido, embora também seja muito bom ir para casa depois de alguns dias de internação.

Com a ajuda desses profissionais e também movido por uma grande curiosidade – que me faz ler muitos livros sobre câncer –, tenho aprendido muito sobre o funcionamento do meu corpo, sobre como manter sua sobrevivência, e dessa forma tenho passado a maior parte do tempo internado. Mesmo assim, com esse forte desejo de saber, de conhecer, pra uma coisa eu tive mais dificuldade de encontrar uma explicação que me tranquilizasse: as três mortes que presenciei no mesmo quarto que eu estava internado. Confesso que quando vi essas pessoas

morrendo ao meu lado, tentei muito não ligar, não prestar atenção e me distrair de qualquer forma, mas não pude escapar à reflexão que me atinge mais fundo e para a qual tenho poucas palavras: que um dia esse momento chega e o quanto a vida é breve. Então, na direção oposta a isso, acho que a vida precisa ter sentido, precisa ser bem vivida, sem arrependimentos. Por isso eu prefiro evitar pensar na morte em si, e sim pensar na vida. E o que eu penso é o seguinte: eu não queria essa doença, mas já que está acontecendo porque não tirar alguma lição? A maior lição é perceber que palavras que eu já conhecia podem assumir diferentes sentidos a partir da minha experiência. “Saudável” é a principal delas, porque aprendi que meu corpo pode estar com câncer, mas é possível ser saudável em um outro nível, *por dentro*, e esticar esse conceito de saúde. Veja, pode parecer até esquisito, mas eu acho que o câncer veio para o “bem”, porque realmente me despertou para boas lições sobre quem eu quero ser daqui pra frente.

Por fim, volto à maratona pra tentar dar conta da experiência desses meses de descoberta do câncer e tratamento aqui: uma corrida longa – que eu nunca tinha corrido – e que tem início, tem o tempo do meio, em que você está muito cansado... e tem o tempo que você chega no final... Hoje posso dizer que esse final ainda está em aberto, ainda tem muita coisa para acontecer, mas quando eu percebo que finalmente acabaram as quimioterapias, que posso fazer uma caminhada, que posso pegar pelo menos vinte minutos de sol, acho que de onde estou posso ver a linha de chegada, e me anima ver a mim mesmo cada vez menos como paciente. Ao final dessa corrida espero estar bem, como uma pessoa normal, poder fazer coisas que todos podem fazer, sem esses curativos, sem os remédios. Ir à praia e poder tirar a camisa sem medo de expor meus ferimentos, ver que minhas feridas cicatrizaram, finalmente cicatrizaram.

Narrativa da Carla

Percebi que havia algo errado quando tomei um copo de cerveja naquela balada. A cerveja não desceu bem, e no meu peito uma sensação de estar sufocando. Aí eu saquei: algo não está bem. Depois de fazer uma tomografia, sozinha, com o resultado em mãos, li naquelas letras cruas o meu diagnóstico, e mais tarde a médica só viria a confirmar o que eu já sabia: era câncer. Essa história não deixa de ser irônica, porque nesse momento da minha vida eu estava totalmente dedicada ao meu curso de enfermagem. Eu é que queria cuidar dos outros, estava estudando e me empenhando para isso... então como pude, de uma hora para outra, virar paciente? Por isso a descoberta do linfoma foi horrível, pra dizer o mínimo. De repente a falta de ar, a vida em risco e o processo judicial para entrar no hospital atropelaram a minha rotina.

Mas o pior, o que não entrava na minha cabeça, era que eu, na época com apenas vinte e três anos, alguém que adorava curtir a vida, sair, estudar, cheia de planos, de repente teria que parar tudo e o passo seguinte seria virar paciente de um hospital de câncer.

Liberdade e paz, duas coisas de que fui privada. E não só eu, minha família teve que parar tudo para cuidar de mim. O tratamento, a cura, a recidiva da doença, a morte do psiquiatra que me acompanhava aqui... por tudo isso já passei. Como não me sentir mal com tudo isso? Quando olho pra mim me vejo muito inquieta, muito preocupada com essa bola de neve que virou essa situação toda, a doença, as dores, parece que tudo vai ficando maior e maior... e é aí que entram em cena os outros. Eu me preocupo com a faculdade, com as provas, com os atrasos e as professoras e os colegas dizem “relaxa, vai no seu tempo”. Eu estou com a minha família e percebo que muitas coisas que eu queria mesmo antes da doença, como carinho, atenção e presença das pessoas, agora estou conseguindo. Hoje em dia as pessoas vêm aqui, ficam comigo no hospital... isso para mim é fundamental. Quero que as pessoas, amigos e parentes, vejam pelo que eu passo, não só os momentos bons quando estou em casa. Aqui percebo o que vale a pena ser priorizado, e o quanto a presença é importante e descubro que eu queria isso já fazia muito tempo... a volta da doença mudou o meu jeito de lidar com os outros, e conseqüentemente o modo deles de lidarem comigo. Passei a entender que não tenho porque mentir nem esconder nada, é melhor ser direta e dizer de uma vez como me sinto. E foi por parar de esconder as coisas que passam pela minha cabeça que eu penso que consegui pelo menos alguma coisa boa, que é ser mais honesta com os outros em relação às minhas necessidades, tanto com os profissionais aqui do hospital quanto com meus parentes e familiares.

Em mais de dois anos de tratamento, posso dizer que os enfermeiros daqui reconhecem o meu jeito, me tratam bem e são carinhosos, assim como os médicos, como a psicóloga que trata de mim... aqui tem um lado afetivo do cuidado que é importante pra mim, especialmente a empatia do profissional... e tenho propriedade pra falar disso em relação à enfermagem, pela minha formação. É difícil estar aqui como paciente quando o que eu queria era estar atuando... por isso um abraço às vezes faz toda a diferença, como na vez em que estive no isolamento e em precaução de contato, e teve uma enfermeira que me abraçou, foi muito bonito... teve também um médico que veio falar comigo e não usou capote nem luva... pra mim foi um ato de cuidado, me senti cuidada... e mesmo no momento dos procedimentos, como na passagem da sonda, quando pedem autorização pra uma coisa que é necessária, mas que mexe com nossa intimidade, eu percebo o cuidado na forma do respeito, da comunicação. Têm enfermeiros que fazem o possível para verem o paciente melhor, mas às vezes não tem jeito. É uma doença que

mexe com o emocional, com o corpo, com a mente. Às vezes só o cuidado do enfermeiro não dá conta, daí a importância da equipe como um todo. Por outro lado, apesar de todo esse cuidado houve algumas situações em que fui tratada com ignorância (como na vez em que fiz um pedido e me disseram para esperar porque eu não era a única paciente do hospital)... não tem como não lembrar disso quando penso no que já vivi aqui com os profissionais de enfermagem.

Também reconheço que estar internada nesse novo momento envolve muitos riscos e sofrimentos, pois qualquer ida ao banheiro, qualquer coisinha boba pode significar infecção, como já aconteceu comigo... tudo muito diferente da minha vida normal, lá fora, onde eu gosto de pular Carnaval, estudar e dançar. Embora algumas vezes tenha o lado bom, que é o das amizades que a gente faz aqui dentro, tem também algumas situações muito difíceis, especialmente quando morre alguém do mesmo quarto. Isso eu já tive que ver várias vezes e que me faz sentir muito mal, pois é uma sensação horrível, tão ruim que nem consigo encontrar palavras... como eu disse, não vou mentir: é muito difícil lidar com tudo isso sendo tão nova... é muita coisa para assimilar.

Saber que sou jovem e não posso fazer tudo o que eu quero, dentro e fora do hospital – porque mesmo quando a gente sai existem as restrições –... estou tentando dar conta dessa surpresa que não foi boa. Mas quando estou bem vou à praia, o que me mostra que muita coisa não é possível, mas que também nem tudo é impossível, como na vez em que fiquei internada no dia do meu aniversário, que tive que cancelar, e foi horrível. Aí quando tive alta saí cedinho, comi de tudo, aproveitei muito a manhã, a tarde... e à noite tive febre e precisei voltar ao hospital. Pensa que fiquei triste? Nada! Valeu a pena! Comemorei, cantei parabéns, comi, teve música ao vivo, dancei... vim pro hospital e nem reclamei. Vivi o momento intensamente e para mim isso esse foi o melhor jeito de comemorar. Mas se estou pensando os prós e os contras de tudo isso, eu não poderia deixar de falar sobre o que aconteceu há precisamente um mês, dias depois de descobrir que seria obrigada a mudar meu vocabulário e trocar a palavra a *remissão* por *recidiva*. No meio de todos os sentimentos embaralhados, não podia imaginar que o novo ciclo de quimioterapia, que até então tinha me ajudado, ia me deixar tão próxima à morte: tive febre, depois convulsão, apaguei e fui trazida à emergência... depois acordei estranha, dopada, monitorada e me explicaram que eu quase *parei*, que dei trabalho, e que era melhor nem procurar saber o que aconteceu, que seria pior para o meu psicológico... sobre essa experiência tudo o que posso dizer é que sei que eu quase morri, e ainda que eu não entenda e nem saiba porque isso me instiga, foi um momento muito marcante pra mim.

E assim tem sido minha vida: por um lado triste, cansada, querendo que tudo isso acabe logo e desejando muito que chegue o dia em que eu venha aqui só para visitar, ou quem sabe encontrar as amigas que fiz aqui numa praia, no shopping... enquanto esse dia não chega, vou buscando, com toda a ajuda possível e nos momentos possíveis, encontrar formas de levar isso um pouco mais leve, porque eu sinto que é bem difícil, mas é algo pelo qual vale a pena lutar, afinal de contas é de mim que estou falando, e enquanto eu não posso cuidar das pessoas, quero cuidar de mim.

Narrativa da Liliana

Escritora que sou, nada me define melhor do que a personagem principal de minhas histórias, a princesa Lili. Criei a princesa Lili muito antes do câncer acontecer, e desde que ela surgiu, pra mim é como poder contar de um outro jeito minha vida e as lições que aprendi com ela...

Depois que passei a ser paciente do INCA, me perguntava se a princesa Lili, menina, tão feliz e que desconhecia os problemas e a maldade do mundo (pois eu a fiz assim, diferente de mim, Liliana) teria condições de aparecer nesse ponto tão triste da minha vida. Demorou algum tempo, mas de repente sua história começou a surgir na minha imaginação e rapidamente foi parar nas páginas dos meus esboços...

A princesa Lili vivia em seu castelo que era lindo, maravilhoso (o castelo representa minha família, meu trabalho no ministério infantil da igreja²³) e nele só entrava quem a princesa permitia – o que mostrava que nesse momento tudo estava dando certo para mim: minha vida tranquila, terminando de construir minha casa, meu ministério na igreja crescendo, meus filhos felizes – mas então veio a grande reviravolta da história: um dia o príncipe (meu marido) percebeu o nódulo no pescoço da princesa (que o estava escondendo) e eles precisaram abandonar a segurança do castelo e seus amados súditos partindo para terras desconhecidas... muito longe, onde ninguém reconhecia a princesa, nem imaginava sua origem e sua nobreza. Foi aí que a princesa Lili percebeu o seguinte: a partir daquele momento ela precisava se tornar uma princesa guerreira. Que jeito lindo de contar minha história, não? Mesmo agora

²³ Na cultura cristã evangélica à qual pertence a paciente Liliana é comum que os diferentes trabalhos evangelísticos/assistenciais exercidos dentro da organização religiosa sejam denominados “ministérios”. Quando o trabalho é realizado com o público infantil é comumente chamado de ministério infantil.

com tamanho desconforto e dúvidas em meu tratamento, me pego sorrindo quando falo da princesa Lili, a melhor parte de mim.

Um dos piores momentos que passei aqui, internada, foi a perda dos meus cabelos, lindos, pretos e bem longos. Cabelos que eu cultivava há anos, sem cortar sequer as pontas. Como eu amava aqueles cabelos que me faziam parecer com a cantora que mais admiro, a Fernanda Brum! Saber que eu os perderia depois de iniciar o tratamento me deixou péssima, arrasada. Então eu pensei que se era inevitável perdê-los, pelo menos poderia cortá-los e vender, quem sabe assim compraria uma linda peruca... aí veio o golpe: no dia em que os cabelos começaram a cair, o enfermeiro responsável pelo plantão daquele dia inexplicavelmente decidiu não permitir que cortassem meus cabelos na enfermaria. Com um simples e irredutível “não”, tive que ir para o chuveiro e ver tufos e mais tufos dos meus cabelos vindo na minha mão e nessa hora doeu bastante, chorei, me senti impotente e, de repente, estava desmaiada no chão do banheiro...

Mas na história da princesa Lili não acontece assim. Claro, ela também fica careca, mas de um jeito bem diferente: *ao longo da sua trajetória nas terras distantes, como toda guerreira, ela descobre que terá de usar uma armadura. Não demora muito para descobrir que o capacete faz parte dessa armadura, mas que seus cabelos longos vão atrapalhar um bocado. Por isso chega uma hora em que ela tem de raspá-los, e assim o capacete finalmente encaixa de forma perfeita.*

Partindo da minha experiência de dor, na vida real eu também bolei um jeito de ajudar as outras meninas que vão perder seus cabelos aqui, mostrar pra elas que vale a pena se adiantarem à queda dos cabelos. Sempre que uma delas está prestes a ficar careca, já converso e convenço a chamar os voluntários para cortar, sem a necessidade de passar pela aprovação de ninguém, pois agora sei que não fará mal, que existem pessoas específicas pra fazer isso e que essa é uma força e um cuidado que posso fazer por elas, uma coisa que eu só sei porque eu passei. Por isso todas as meninas do quarto onde estou raspam o cabelo antes da queda, por causa da minha dor. Mas voltando à história, não pense que o enfermeiro que não me deixou cortar os cabelos também não aparece nela! *Nos encontros dele com a princesa-guerreira Lili, ele é o Enfermeiro Mafioso, usa um longo bigode e ninguém nunca sabe o que ele está pensando, ele é extremamente misterioso...* E falando em cuidado, não posso esquecer que *nessa história tem também o doutor Bolinha, que é muito engraçado* (obviamente inspirado em um médico que me tratou) *e a Fadinha, que sempre coloca os melhores remédios...*

Quanto à volta da minha doença, essa é uma coisa que estou tentando entender o propósito de Deus: ficarei curada para seguir ajudando as crianças ou vou continuar aqui, no leito, trabalhando com adultos? Porém, confesso que têm horas que não dá pra pensar assim. Aqui dentro eu sou só a Liliana, e, nesse ciclo eu é que estou necessitada, agora. Mesmo assim, vejo que aqui no hospital, ainda que eu esteja com câncer e dor de cabeça, a princesa Lili me faz ficar curada, pois bota um sorriso e ninguém desconfia que ela sente dor... porque a dor dói, estar aqui dentro dói, não conseguir concretizar meus planos lá fora – e eram muitos – dói. Mas através de mim a princesa Lili tem algo a dizer, serve de inspiração para as pessoas... e eu que por muito tempo achava que viria ao mundo e que em nada poderia contribuir, descubro na princesa Lili, mesmo em meio a dores, uma forma de seguir.

Narrativa do Tony

Recém-demitido de um emprego na área da saúde ao qual me dedicara integralmente desde a juventude, tentava reconstruir minha vida e minha carreira quando uma dor muito forte chegou, sem aviso, no meu corpo. Desde os tempos na área de saúde eu me julgava “preparado para tudo”, e era minha marca registrada carregar uma mochila com remédios e soluções rápidas para qualquer imprevisto, mas nesse dia, quando atestaram meu tumor, não havia nada que me amparasse: fui pego pelo imprevisível. Naquele momento, minha primeira preocupação foi com meu papel de marido, pois a doença e tratamento atingiriam em cheio minha sexualidade, tornando-me estéril. Lembro que esse começo foi marcado por muita dor, várias dúvidas e uma só certeza: era um tumor *maligno* – nome que me assustou muito –, e eu tinha acabado de me tornar paciente do INCA – lugar triste que eu conhecia apenas por passar em frente, a caminho do trabalho, e onde jamais tinha cogitado entrar. Rapidamente, outras preocupações começaram a surgir: eu não conseguiria mais trabalhar, perderia meu papel de provedor da casa, perderia minhas forças... a imagem que eu tinha dos pacientes do INCA era a de pessoas caídas, tristes.

Porém, quando conheci meu médico aqui no hospital ele disse uma coisa, olhando nos meus olhos: vou te curar com a quimioterapia. Naquele momento era o que eu precisava para seguir o tratamento com confiança, pois senti a verdade e o compromisso naquelas palavras e naquele olhar e assim decidi “cair junto”. Apesar de ter sido advertido que a fase da quimioterapia não seria fácil, o que de fato não foi, não considerava também que os momentos pós quimioterapia seriam tão decisivos para minha saúde, e, assim, na ânsia por viver normalmente naquele primeiro intervalo entre um protocolo de quimioterapia e outro, decidi ir

ao cinema, shopping, mercadão de Madureira, comer pizza, cachorro-quente... aproveitar a vida e esquecer os protocolos. Mas então veio a febre, que para quem está em tratamento é motivo de pânico, pois indica que a imunidade está baixa e a vida está em risco. Assim, fui forçado a constatar que coloquei minha vida em risco exatamente por querer viver, e que existia não apenas o protocolo da quimioterapia, mas também aquele que me acompanharia até mesmo em casa. Seguir tais regras, ter de dizer não às vontades, mudar os hábitos e estabelecer limites não tem sido tarefa fácil, mas passar pelo que já passei me fez enxergar que dali pra frente muita coisa iria mudar...

Em meio a tantas impossibilidades, e na tentativa de me proteger psicologicamente de ficar deprimido, busquei fazer vídeos com brincadeiras com minha condição de paciente em tratamento de quimioterapia. Essa foi minha maneira de lidar com tudo isso, e que busco que ajude outros também, por meio da ludicidade e do bom-humor, pois não dá pra negar que esse é um lugar de tristeza, e minha maior vontade é a de transformar isso. Foi assim que um dia resolvi vir para minha sessão de quimioterapia vestido de Homem de Ferro, tentando encarnar o personagem conhecido por sua armadura resistente; no dia em que caíram os meus cabelos, resolvi gravar um vídeo divertido mostrando como era possível retirá-los com o aspirador de pó... para mim foi uma surpresa ver como os profissionais e pacientes correspondem bem a isso, inclusive na divulgação dos vídeos que eu gravo com minhas brincadeiras, que acabam tendo um alcance maior do que eu imaginava. Sinto que isso me ajuda bastante, porque ajuda também às pessoas próximas a mim – especialmente meus familiares e esposa – a lidarem com tudo isso observando o modo como eu lido. Com minha atitude quero mostrar que aguento firme e vou levando, pois a palavra “câncer” assusta muito as pessoas, causa desespero e lembra a morte... vi que as pessoas pensavam que eu poderia morrer de uma hora para outra e, por mais que eu também me assuste, não é essa imagem que quero passar, quero mostrar que estou forte para minha família e minha rede de amigos.

Já que estou falando de minha experiência aqui, não poderia deixar de ressaltar a humanização da equipe, sejam enfermeiros, técnicos de enfermagem, pessoal da limpeza, nutricionistas, assistentes sociais... ver todo esse cuidado dentro do SUS transformou em percepção viva algo que eu só conhecia em teoria²⁴. Posso dizer que acabei me tornando amigo de muitos profissionais aqui, quase todo dia nos vemos, brincamos, e muitos eu conheço por nome, o que me deu outras perspectivas sobre estar aqui dentro. Vendo-os quase todos os dias,

²⁴ A função exercida pelo paciente na área da saúde era restrita a um trabalho técnico (dada sua formação em TI), não assistencial, o que justifica essa afirmação.

sinto que sou tratado com igualdade por esses profissionais, o que me ajuda muito, pois estar internado é muito difícil. Lembro-me de ter escrito em minha rede social sobre os vinte e um dias que passei aqui dentro sem ver o sol, e aqui percebi o valor dessas pequenas coisas, pequenos gestos de gentileza que parecem ativar a vida, como naquele dia em que, prestes a ter alta, comentei sobre minha vontade/receio de ir a um show de música, quando ouvi de uma das médicas que me atende aqui: “vai, você precisa se divertir! Estarei no mesmo show, e caso algo aconteça, você pode me ligar!” Isso exemplifica bem o que quero dizer... receber atenção, perceber que os profissionais se preocupam comigo, ser conhecido pelo meu nome e conhecê-los pelo nome cria um vínculo inesperado que, além de ser bem-vindo, acaba sendo vital, porque faz a diferença em todo o tratamento. Quando as enfermeiras param, perguntam como eu estou, como foi a quimioterapia, quando usam o tempo para dar atenção, conversar. Um sorriso, uma palavra... isso faz toda a diferença, inclusive tem ajudado na superação da vergonha de ter meu corpo exposto, algo que não é normal e que sempre foi um problema para mim, mas que aqui precisa ser manipulado, em razão das sondas, dos exames, e que pela relação mais próxima eu consigo lidar bem melhor.

Ainda assim, vez por outra levo um choque de realidade: quando algum paciente com quem desenvolvi amizade aqui dentro morre ou chega ao ponto de quase morrer – o que não é raro – é literalmente desesperador. Mesmo que o tipo de câncer fosse diferente, estávamos todos juntos, um dando força para o outro. Ter vivido várias experiências desse tipo aqui em tão pouco tempo me fez perceber a fragilidade do corpo, e que tendo essa doença qualquer coisa mínima pode se tornar fatal... um dia você pode estar vivo, conversando e amanhã, do nada, acontecer... a despeito de seguir à risca o protocolo, o câncer continua sendo uma doença traiçoeira. Pra um cara como eu, que sempre gostou de andar preparado, como se preparar pra isso? Gostaria de ter uma resposta, um plano perfeito, mas sinto que por mais preparado que eu queira estar, algo sempre me escapa. Enquanto isso, vou tentando ressignificar tudo o que aconteceu na minha vida até aqui, sejam coisas boas e ruins, e contribuir à minha maneira para que todo esse processo chegue em um futuro onde me vejo voltando a trabalhar, de volta ao SUS, podendo destacar essa dimensão humana que passei a ver como fundamental, a partir de todas essas experiências vivas que aconteceram comigo.

Narrativa da Elis

Não que eu seja muito religiosa, mas não posso evitar de falar de minha experiência sem falar de anjos que apareceram na minha vida, pelo menos no sentido figurado, pois quando descobri o câncer – sem dúvida o momento de maior vulnerabilidade pelo qual já passei – um desses seres que nos ajuda nos momentos de dificuldade se apresentou a mim na forma de uma médica e me deu o apoio tão necessário para que eu tivesse esperança e forças para prosseguir. Com vinte e oito anos, mãe de uma criança, esposa e vendedora incansável, definitivamente eu esperava qualquer coisa na vida, menos um câncer, incluindo nesse pacote os vários diagnósticos e terapias equivocados (porque ninguém descobria qual era o motivo da minha dor cervical) e o tratamento degradante que recebi no hospital de pronto-socorro onde tentei descobrir afinal qual o motivo de tanta dor. Por isso reitero: no momento de maior fragilidade pelo qual passei, ter alguém que verdadeiramente cuidou, me olhou como pessoa e descobriu – contra todas as suposições – que na verdade o que eu tinha era leucemia pareceu mesmo algo milagroso, por mais difícil que tenha sido a notícia. O início do meu tratamento no INCA chegou como resultado dos esforços dessa médica, a doutora Lana²⁵ e, nessa vaga tão difícil de conseguir, eu vi uma chance de tentar.

Quando cheguei ao INCA eu ignorava o quão grave era o meu quadro e depois vim a saber que cheguei aqui muito mal. Febre, dificuldade para respirar, pneumonia, sangramentos recorrentes, fadiga, perda de apetite, alergias a medicamentos, CTI... tive de vivenciar tudo isso logo em minha primeira internação de trinta e um dias e no começo isso foi muito pra mim. Novamente precisei de um anjo, dessa vez para estabilizar minhas funções vitais, e ele veio na forma da médica que segue à frente do meu tratamento, a Dr^a Juliana²⁶, minha médica de referência, que sempre se mostra presente, sabendo de tudo o que se passa comigo. Mesmo com todo esse suporte, foi preciso igualmente muita vontade de aprender a conviver com tantas mudanças em minha saúde, meu corpo e minha rotina, pois quando se está tão fraco que um banho se torna o maior desafio do dia, ou conseguir concluir uma refeição, é preciso admitir que precisei mesmo de muita garra e força de vontade, algo que só eu poderia fazer por mim mesma.

Com quase quarenta dias de internação voltei pela primeira vez à minha casa, e tudo parecia estranho, até mesmo a luz do sol parecia estranha. Depois de algum tempo fora do hospital percebi que na verdade tudo estava igual, mas eu definitivamente não era a mesma, eu

²⁵ Nome fictício.

²⁶ Nome fictício.

era estranha. A descoberta da leucemia, o tratamento e seus efeitos, as mudanças na aparência e na rotina, tudo isso mexeu muito comigo, em um nível que é difícil de pôr em palavras, especialmente porque ao longo de todo esse processo de tratamento eu já soube o que é estar muito bem, com a doença controlada, já tive uma primeira recaída da doença, passei por um transplante de medula com um doador cem por cento compatível, fiquei bem, e agora descobri que a doença voltou. Como colocar a preocupação, a expectativa, a tristeza e a decepção em palavras, especialmente quando fisicamente tudo me diz que eu estou bem, e algo por dentro, em meu sangue, insiste em dizer o contrário? Como lidar com essa incerteza sobre vida e morte? Como segurar essa barra diante da minha família que tanto se envolveu nesse processo? – perguntas que faço a mim mesma, sempre com receio de incluir outros, numa tentativa de protegê-los de uma dor que muitas vezes acho que tenho de esconder.

Logo na primeira internação vi quatro pessoas do quarto onde eu estava morreres, então desde esse início busquei ter a mente boa para entender que não é porque acontece com outras pessoas que acontecerá comigo. Entendo que cada um terá seu próprio desfecho, em uma luta que é só sua. Às vezes me indago se é certo pensar desse jeito, mas na verdade, aqui, em meio a tudo isso, percebo que estou tentando dar minha cara ao que acontece com os outros pacientes e comigo mesma. É por isso que busco ser autora de minha própria história aqui dentro, sem tentar prever os próximos capítulos, pois digo a mim mesma que também tenho minha própria luta, e tudo o que peço a Deus é forças para combatê-la. Entretanto, agora que narro essa história, percebo que, a despeito das minhas tentativas de aguentar tudo isso sozinha, é preciso reconhecer que muita dessa força vem da presença da minha família, em especial do meu marido e da minha mãe. Lembrar que eles aguentam o tranco comigo, cada um a seu jeito, me faz recordar que apesar de toda a minha vontade de preservá-los dos momentos tristes desse processo (e não são poucos), é quando eles estão verdadeiramente junto de mim que me sinto mais forte.

Para ser justa, também preciso incluir o apoio dos profissionais de enfermagem que cuidam de mim aqui nesse andar, mas embora eu considere que todos são profissionalmente bons, não é incomum vê-los muito atarefados, envolvidos no cuidado a tantos pacientes e sem tempo para ouvir sobre meus receios, o que algumas vezes se transforma em dificuldade para que eu me abra e fale das minhas necessidades; por isso destaco que minha referência aqui dentro são principalmente os médicos da Hematologia, que considero como se fossem da minha família, pois em meio a tantas coisas que eu não queria escutar, tantas dificuldades e tantos receios, é a palavra e confiança deles na minha resposta ao tratamento o que verdadeiramente

me acalma. Especialmente agora, no meio de todo esse turbilhão do medo, o meu anjo aqui dentro, a Dr^a Juliana, novamente me mostrou que é possível ter confiança nela, pois quando eu achava que nada mais podia ser feito, ela conseguiu me incluir em um programa experimental que tem sido uma chance para mim – uma nova esperança – e, assim, voltei a sonhar, mesmo em meio à incerteza. Por ora isso é tudo o que eu preciso para acreditar que é possível prosseguir e escrever um novo capítulo, ao qual dei o seguinte nome: “*alguém acreditou em mim*”.

Narrativa do Fernando

Lembro-me de, desde muito jovem, dizer para minha mãe que eu sou o Super-Homem. Em parte dizia isso para que ela se acalmasse, dado meu caráter aventureiro e desafiador de regras (o que sempre a deixou nervosa), em parte porque eu honestamente acreditava ser invulnerável, tantos foram os riscos que já corri na vida, em particular por causa da minha preferência por atividades radicais e por gostar de sentir na pele a sensação de me lançar em algo potencialmente perigoso e, ao final, sair ileso. Ironia do destino ou não, foi na pele que tudo começou. De uma hora para outra vi minha aparência mudar radicalmente, mas não quis me deixar abater pelo medo. Assim, recorri à maquiagem para disfarçar as grandes placas roxas que se formavam por todo o meu corpo, e deu certo por um tempo. Mas dia após dia, ao acordar e logo olhar para o espelho, chegou um momento em que eu já não reconhecia minha aparência.

Quando soube que as manchas na verdade eram um linfoma eu fiquei tranquilo, não parecia ter outra opção, já que minha mãe desabou em lágrimas, e era o dia do seu aniversário. Mais uma vez eu teria de encarnar o Super-Homem, ou então sucumbiria, e naquele instante isso estava fora de cogitação. Cheguei ao INCA no mesmo dia do diagnóstico, e desde o início resolvi levar o tratamento numa boa, e foi com surpresa que percebi que meu organismo reagiu muito bem às quimioterapias, então continuei tranquilo. O ruim mesmo foram as várias vezes que presenciei os amigos que fiz aqui dentro morrerem. Aqui aprendi que o Zé Maria²⁷ às vezes aparece com a foice e, se não abaixar a cabeça, ele te leva junto. Por isso uma das técnicas de enfermagem me deu um conselho que guardei comigo, após perguntar sobre um amigo internado: quando vier para esse andar nunca perguntar por ninguém, pois posso não querer ouvir a resposta.

²⁷ Termo jocoso para se referir à morte, seu uso é comum no espaço hospitalar.

A forma de tratamento dos profissionais aqui também ajuda bastante (exceto por uma pessoa da enfermagem com quem recorrentemente acontecem atritos), até porque minha profissão – que também considero ser de cuidado²⁸ – me ensinou o valor de reconhecer um bom trabalho pelas pessoas que o fazem. Por isso, procuro conhecer e lembrar do nome e das características de todos os que atendem aqui, médicos, enfermeiros, técnicos, funcionárias da rouparia; da mesma forma que eles vêm aqui e me chamam pelo nome, quero mostrar que me importo e os reconheço individualmente... acho que é um gesto de carinho que, bobo ou não, acaba deixando o tratamento mais leve, que é o meu principal objetivo quando estou internado.

Porém, como nada é tão simples, se pouco tempo após o início do tratamento minha pele já estava voltando ao normal e eu reagia bem aos efeitos colaterais da quimioterapia, não podia contar que teria de me ver atingido naquilo que eu mais prezava: minha liberdade para viver e fazer tudo aquilo que eu tenho vontade. Foi nesse momento que percebi que todo Super-Homem não escapa de ter sua kriptonita: a minha não foi, necessariamente, a doença em si, e sim a liberdade que a doença e o tratamento teimam em me tirar, especialmente fora do hospital, pois se tem uma coisa que para mim não faz sentido é agir como doente quando não me sinto doente – exceto por minhas células no sangue, nada mais indica qualquer limitação. Então não poder voltar aos mesmos hábitos, me aventurar e mesmo me arriscar... o *não poder*, essa é a minha fraqueza, pois toda vez que volto pra casa não tenho como garantir que seguirei fielmente tantos cuidados, que todos os outros – especialmente minha mãe – insistem que eu tome, sem perceber o quanto parecer doente fora do hospital me chateia, o quanto esse limite me faz sentir vulnerável.

Entretanto, agora que estou tão perto de fazer um transplante de medula e minha doadora é minha mãe, algo mais entra nessa balança que pende entre minhas possibilidades e impossibilidades: penso que se ela vai me dar mais uma chance de viver, nada mais justo do que eu corresponder ao que ela sempre me pede – que eu refreie meus impulsos quanto à comida, bebida, cigarro e saídas à noite e siga continuando o tratamento quando estou em casa. No fundo, no fundo, por melhor que eu queira levar o tratamento, ter que ficar quieto me conecta com a parte que dói dentro de mim: que as pessoas não sabem como é estar na minha pele, que por melhor que me queiram, não conseguem ver todo o esforço que faço para conciliar suas expectativas, seguir com todo o tratamento e ainda tentar ser o Super-Homem após a descoberta do câncer. Na verdade, toda a preparação para o transplante tem me trazido novas reflexões,

²⁸ O paciente é cabeleireiro e, na ocasião da entrevista, esclareceu que ao tratar do cabelo e da aparência das pessoas, se vê cuidando delas, por isso afirma que sua profissão também é de cuidado.

especialmente pela situação de supressão total do meu sistema imunológico, algo que bota em xeque minhas defesas tanto no sentido literal quanto no figurado. Não faço ideia de que homem serei depois disso, mas sei que é a oportunidade de uma nova vida que se apresenta.

8. NARRATIVAS EM ANÁLISE

8.1 CONSTRUÇÕES SOBRE CASTELOS DE AREIA – O LUGAR DO VÍNCULO NAS RELAÇÕES DE CUIDADO E NOVAS FORMAS DE SAÚDE

Tudo se inicia com importantes desconstruções – ou como diria Figueiredo (2009) experiências de desproporções e desencaixes – na vida de pessoas adultas jovens: “... o que não entrava na minha cabeça, era que eu, na época com apenas vinte e três anos, alguém que adorava curtir a vida, sair, estudar, cheia de planos, de repente teria que parar tudo e o passo seguinte seria virar paciente de um hospital de câncer...”, “... eu me julgava preparado para tudo, mas nesse dia, quando atestaram meu tumor, não havia nada que me amparasse: fui pego pelo imprevisível”, “Com vinte e oito anos, mãe de uma criança, esposa e vendedora incansável, definitivamente eu esperava qualquer coisa na vida, menos um câncer”. As narrativas de Carla, Tony e Elis nos mostram de forma muito contundente que a descoberta do câncer não foi qualquer imprevisto, qualquer ruptura. Foi algo que mexeu profundamente com seus sistemas de referência, com algumas de suas *certezas* e implicou na desconstrução de uma imagem usual de si, colocando, por fim, um importante desafio para a continuidade concreta de suas existências: a possibilidade de que o câncer fizesse algum sentido, o que já é, de alguma forma, a busca por trabalhar essa ruptura, algo que lhes permitisse suportar a experiência da doença.

Georges Canguilhem, em sua obra clássica “O normal e o patológico” (1966 [2009]), oferece uma articulação interessante entre saúde e doença, que penso ser útil para compreender as rupturas provocadas pela descoberta do câncer e, partindo daí, *o que mais* (a questão do sentido). Para início de conversa, em sua análise, o autor não coloca saúde e doença em pólos opostos e irreconciliáveis, antes, situa a doença como “infidelidade do meio” – a possibilidade de falha biológica, que, quando ocorre, perturba e desequilibra, mas que não tem o poder, por si mesma, de privar o organismo (o sujeito) de toda e qualquer possibilidade de vida, na medida em que há sempre a possibilidade de instituir novas normas para situações inéditas provocadas pela doença. Essa perspectiva me parece extremamente relevante para começar a pensar as experiências dos pacientes adultos jovens com câncer, na medida em que saúde, para Canguilhem (id.), implica desenvolver alguma *tolerância* para com a doença, aventar possibilidades para lidar com a infração de um modo de vida anteriormente conhecido, agora obsoleto.

Diante da ruptura e da desconstrução causadas pela entrada do câncer em suas vidas, do que essas pessoas poderiam lançar mão para suportar a experiência da doença? Não imagino

que haja respostas definitivas para essa questão, mas gostaria de me deter em um aspecto relacional que acredito ser um bom ponto de partida para pensar algumas possibilidades diante do adoecimento, a saber, os vínculos construídos ao longo do processo saúde-doença e tratamento hospitalar, assim como os vínculos prévios ao aparecimento do câncer, aqueles estabelecidos ao longo da vida e que também podem ajudar a sustentar esse processo (como por exemplo a relação de Túlio e seu companheiro, a de Elis com seu marido e sua mãe, etc.) ou então vínculos que puderam ser ressignificados após o adoecimento (como no caso de Carla e seus familiares, o de Fernando com sua mãe). Dessa forma, penso serem esses vínculos a oportunidade de (re)construir alguma coisa no lugar do que antes estava vazio, desconstruído. A noção de vínculo enquanto aspecto essencial para a saúde encontra uma importante definição em Campos (2003), o qual afirma que sua construção se daria sobre *castelos de areia* – para o autor, o castelo de areia corresponderia à uma certa dose de fantasias, exageros e expectativas sempre presentes nessas relações, algo que só poderá ser esclarecido à medida que esse vínculo amadurece (ou não).

Prosseguindo nessa mesma linha, gostaria de adicionar minha compreensão de que construir algo sobre um castelo de areia também pode significar um tipo de construção provisória e muito singular que tem o espaço terapêutico (o hospital) e as relações prévias ou recentes como pano de fundo. Sendo assim, grande parte dos vínculos encontra-se apoiada nas ilusões, idealizações e identificações que ajudam a construir e que também permeiam o vínculo (ENRIQUEZ, 1997), mas que são produto, em grande parte, das fantasias de ambas as partes, especialmente entre pacientes e profissionais de saúde, os quais “entram” na relação terapêutica com diferentes papéis, diferentes expectativas e diferentes motivações, além das transferências e contratransferências inerentes à essa relação, tal como pontuam Campos (id.) e Sá (2005; 2009). Portanto é possível dizer que o vínculo, apesar de desejado e essencial nesse contexto de adoecimento, nunca está dado de saída nessas relações, ou seja, longe de ser estereotipado, tem caráter singular dentro de cada relação (ONOCKO-CAMPOS, 2004), até porque boa parte da afetividade que constitui essas relações de vínculo é inconsciente (CAMPOS, 2003).

Considerando a construção desse castelo – o vínculo – presumo que algum tipo de base e argamassa (figuradas) permitam-no ser erguido e permanecer de pé tanto tempo quanto possível (visto que é de areia). Pensando nisso, algumas narrativas nos ajudam a perceber certos fatores que serviram para auxiliar a construção de novos vínculos a partir da descoberta do câncer e tratamento oncológico, exercendo particular influência nessa construção: a confiança (na possibilidade de cura, no hospital, na palavra do médico e na palavra dos profissionais de

enfermagem) e as funções de sustento/apoio (*holding*) e continência (*containing*), que se articulam e ajudam a compor o vínculo nas experiências de tratamento desses pacientes.

Primeiramente, gostaria de discutir sobre a função da confiança²⁹ nessas relações naquilo que a aproxima do conceito de confiabilidade de Winnicott (1967 [1994]) que decorre de um conjunto de fatores ambientais (prioritariamente fornecidos pela figura materna), e que permite a constituição e senso de continuidade do indivíduo, estando articulado à relação de dependência dos cuidados que este recebe quando bebê. A possibilidade de confiar, de acordo com Winnicott, está ligada à sensação de se sentir seguro nas relações que se estabelece, ou seja, é preciso alguém que lhe inspire e no qual se possa depositar confiança.

A confiabilidade, para Winnicott, também não prescinde de alguma ilusão de onipotência que permita ao sujeito acreditar que ele pode (voltar a) controlar alguma coisa, como se pode ver, por exemplo, na narrativa de Tony, que, ao descobrir o câncer, inicialmente se viu totalmente desamparado, retomando aos poucos algum controle sobre sua vida, a partir das relações de confiança que pôde estabelecer. Dessa forma, entendo que para os pacientes, experimentar a confiança em meio a circunstâncias tão adversas (a gravidade do adoecimento, a necessidade urgente de tratamento e a obrigatoriedade de permanecerem internados por longos períodos) e em uma posição que novamente os coloca em tamanha dependência, a despeito de serem adultos, é extremamente importante para que possam seguir acreditando na vida como algo a ser singularmente criado (WINNICOTT, 1971 [1975]).

Sobre a importância da sustentação/apoio (*holding*) e da continência (*containing*) – sustentar e conter – , como já dito antes, nos capítulos teóricos, a presença de um outro (seja um profissional da equipe, seja o próprio hospital ou demais cuidadores), é essencial para que essas funções se desenvolvam, e, com elas, as oportunidades de que este outro possa ajudar a “segurar a barra” nas situações adversas (como apontado por Elis, em sua narrativa, que ressalta a importância dessas funções exercidas tanto por sua médica hematologista, quanto por sua mãe e marido). Figueiredo (2009) esclarece que o agente de cuidados pode se apresentar a partir de sua presença implicada, ou seja, pelo cuidado que envolve uma ação concreta, ou por sua presença reservada, quando sai de cena, mas sustentando uma aposta na “capacidade de vir a ser” (FIGUEIREDO, 2011, p. 16) da pessoa que é objeto de seus cuidados.

²⁹ Palavra escolhida pelos pacientes Tony e Elis para designarem um fator essencial em sua relação com seus cuidadores médicos.

Nesse sentido, trago algumas experiências de Tony, Elis e Túlio para pensar a função da confiança, *holding* e *containing* em suas trajetórias de cuidado. Especificamente sobre a confiança depositada nos médicos, dizem Tony e Elis “...quando conheci meu médico aqui no hospital ele disse uma coisa, olhando nos meus olhos: vou te curar com a quimioterapia. Naquele momento era o que eu precisava para seguir o tratamento com confiança, pois senti a verdade e o compromisso naquelas palavras e naquele olhar (Tony)” e “...em meio a tantas coisas que eu não queria escutar, tantas dificuldades e tantos receios, é a palavra e confiança deles [dos médicos da Hematologia] na minha resposta ao tratamento o que verdadeiramente me acalma. Especialmente agora [...] a Dr^a Juliana, novamente me mostrou que é possível ter confiança nela... (Elis)”.

É importante ressaltar um achado dessa pesquisa, que foi o papel dos médicos nessas experiências de vínculo. Esse foi um ponto trazido livremente por estes pacientes, e através da leitura de suas narrativas e desses excertos é possível perceber que existe uma via dupla que os mesmos apontam acerca da confiança na relação médico-paciente. A primeira parece ser em virtude da confiança colocada de antemão no saber médico, enquanto saber técnico-científico, tal como discutido por Schraiber (2019), acerca da vinculação que se articula ao crédito colocado no conhecimento do médico. Sob esse aspecto, o que me pareceu foi que existe uma confiança dos pacientes na tecnologia do tratamento (especialmente o tratamento com quimioterapia) proposto pelos médicos, detentores de um suposto saber que pode curá-los, presumido desde o início dessa relação.

Em segundo lugar, essa confiança também parece vir daquilo que os médicos, enquanto pessoas, lhes inspiravam (id.), que se mostrou através do olhar nos olhos, do falar e do ouvir esses pacientes. Junto a isso, existiu aquilo que os médicos puderam transmitir: a crença na capacidade desses pacientes se cuidarem e responderem bem às intervenções medicamentosas, tal qual afirma Elis, ao final de sua narrativa: “alguém [a médica] acreditou em mim”. Da mesma forma como ela acredita no saber, na terapêutica proposta e na pessoa da médica, também parece haver uma aposta da médica em relação à sua boa resposta ao tratamento, o que fortaleceu o vínculo.

Mesmo sendo explícito que o cuidado médico não é o mesmo que o cuidado de enfermagem (tradicionalmente mais voltado às tarefas que envolvem manipulação e cuidado com o corpo), foi importante escutar os apontamentos feitos pelos pacientes quando tratam de vínculo e confiança (posso dizer que até certo ponto fiquei surpresa, visto que a relação médico-

paciente não era um dos objetivos da minha pesquisa). Portanto, relacionar os médicos à esfera do cuidado como relacionamento, conforme apontam os estudos de Schraiber (2019), pareceu ser elementar nessas experiências, pela chance de os pacientes se sentirem mais seguros quanto à terapêutica proposta – diga-se de passagem, um tratamento extremamente difícil e com muita chance de efeitos adversos –, e pela necessidade de sustentação, via intervenção médica, a algo que na maioria desses casos figurava como uma urgência: a manutenção da própria vida face ao perigo causado pela doença.

Na experiência de Tony, uma das formas de perceber o vínculo é através de sua forte identificação com a equipe, ser visto e tratado com *igualdade* (ser amigo dos profissionais de enfermagem, perceber que eles se preocupam consigo, para o que estão fazendo para falar com ele), algo que ele deixou transparecer ser muito importante ao longo de sua narrativa. Da mesma forma, foi possível perceber o cuidado oferecido pela presença reservada de uma de suas médicas, como no momento em que narra uma experiência que o comoveu, a respeito do show de rock. O efeito importante das palavras e da confiança, não dele na médica, mas da médica nele, ao apostar que se divertir em um espaço alheio ao hospital poderia ser terapêutico também: estarei lá e você pode me procurar, caso seja preciso – um outro modo de dizer que ela também confiava em sua capacidade de permanecer bem, ainda que ele mesmo ainda não tivesse tanta certeza, já que estava em vigência de tratamento quimioterápico.

De modo bem diferente, a confiança na palavra dos enfermeiros foi um ponto que Túlio trouxe em sua narrativa, e também merece ser destacada aqui, especialmente por se tratar de um tipo de vinculação muito singular, pois enquanto narrava a história, pude perceber que ele não conseguia lembrar o nome de nenhum dos profissionais de enfermagem que o atendiam (fato notável, dado que em longas e reiteradas internações saber o nome dos profissionais da assistência cotidiana passa a ser muito comum), mas mesmo assim, afirma o valor desses profissionais em seu processo de adoecimento e tratamento: diante do diagnóstico (o momento da quebra das certezas sobre sua saúde e sobre si mesmo) tudo o que sentiu que lhe restou foi indagar “o que vai ser de mim agora?”. A partir daí, ver-se paciente do INCA e “ver que todas as suas perguntas eram bem respondidas” permitiu que ele concluísse, algum tempo depois, que essa interrogação que se voltava para si virou “curiosidade para explorar um novo mundo”. Sob a ótica psicanalítica essa curiosidade pode ser analisada como um desejo de saber, algo que aponta para sua vontade de investir na vida, e, assim, alguma demanda/solicitação pôde ser endereçada ao outro, o profissional de enfermagem, que o auxiliou nessa tarefa. É possível perceber que obter algumas respostas sobre seu tratamento ajudou a aplacar a angústia de nada

saber (esse nada saber, posso inferir, relacionado ao medo da morte, para a qual não há resposta). Aparentemente foi essa interação com os profissionais de enfermagem, aliada à curiosidade e ao desejo de saber o que era possível naquele momento, que puderam apresentar a Túlio outras formas de se relacionar com seu próprio adoecimento, como ele mesmo apontou ao longo de sua narrativa.

Por outro lado, ser conhecido pelo nome pelos profissionais foi um ponto muito lembrado nas narrativas da maioria dos pacientes, e em minha leitura também aponta para o senso de continuidade, especialmente continuidade simbólica (FIGUEIREDO, 2009), na medida em que nem tudo desmoronou com a doença, e mesmo a necessidade de permanecer em longos períodos de internação também não os tornou meramente pacientes aos olhos da equipe de enfermagem (profissionais que destacaram em relação a esse aspecto). Ter um nome e por ele ser reconhecido nesse espaço assume uma importância para assegurar um lugar subjetivo e simbólico, pois, ao mesmo tempo que parecia preservar algo da singularidade dos pacientes diante dos profissionais (ONOCKO-CAMPOS, 2004) dizia respeito a algo que lhes era intrínseco, que não lhes podia ser tirado e que também precisava ser *sustentado* – mesmo diante da proibição dos adornos, dos cabelos igualmente raspados e diante da padronização de horários, das roupas de paciente e dos leitos com o nome do hospital – ter um nome e por ele ser reconhecido pode ser entendido como uma condição de preservação e continuação de algo importante de seu eu, algo além do câncer.

Cabe ressaltar também que nem todo vínculo se expressa do mesmo modo, de forma que a narrativa de Carla nos apresenta as possibilidades de confiança, *holding* e *containing* como “argamassas” instáveis, difíceis de serem utilizadas em seu processo de construção de vínculos, revelados nas relações muito ambivalentes com o hospital, com a equipe de enfermagem e, principalmente, com o fato de ser paciente. Carla afirma que os profissionais de enfermagem reconhecem seu jeito, suas necessidades singulares (FONSECA, 2015) – que se expressam na delicadeza no trato, no respeito durante os procedimentos, bem como o abraço e o toque – situações nas quais se sente próxima e “verdadeiramente cuidada”, o que facilita os momentos em que precisa ficar internada. Em outros momentos de sua narrativa, a experiência é marcada pelo fato de se sentir muito distante e mesmo maltratada por seus “quase” colegas de profissão. Por mais que faltem elementos em sua narrativa para afirmar categoricamente que essa dificuldade tenha a ver com um tipo particular de cuidado ou descuido, acredito que sua experiência nos diga de uma forma muito difícil de estar nesse lugar tão indesejado e tão deslocado de paciente e também não poder dizer que é enfermeira porque não concluiu o curso

superior (a possibilidade de identificação com a enfermagem existe e às vezes se mostra em sua narrativa, porém sempre “arranhada” e incompleta). Ainda que apenas uma vez tenha referido a palavra “quase”, esse termo talvez traduza a ambiguidade/indefinição que marca (e constrange) as possibilidades de construção de sentidos para sua experiência de adoecimento e tratamento naquele momento, bem como marca suas relações na enfermaria e com o hospital, de modo que Carla parece se ver constantemente dividida entre ver a si mesma como paciente (com tudo o que isso implica, inclusive a necessidade de ser cuidada por outros enfermeiros) ou sentir-se, ela mesma, profissional de enfermagem.

É possível dizer que confiança, especialmente nos médicos (para Tony e Elis), o suporte sentido por Túlio nos profissionais de enfermagem, bem como receber assistência no INCA, para esses pacientes figurou como continente para a possibilidade de reunir em um todo mais integrado aquilo que estava pulverizado e desarticulado a partir da descoberta do câncer (FIGUEIREDO, 2009). Estar em tratamento no hospital permitiu a produção de um sentido, a transformação do “sem sentido” da doença em construção de uma experiência de integração (id.). Algo pôde enfim ser erguido a partir daí (repito, a construção é provisória, assim como é provisória a experiência da doença, a possibilidade da cura, recidiva, etc.), e mesmo que nem tudo tenha sido acalmado/respondido, posso inferir que a construção conjunta do vínculo, amparada pela confiança, sustentação e continência propiciou para esses pacientes novas formas de se verem saudáveis, mesmo com câncer, ou, como disse Túlio: “a vida precisa ter sentido, precisa ser bem vivida”.

Canguilhem (1966 [2009]) e Winnicott (1967 [2005]), tal como as experiências colocadas em palavras particularmente por Túlio, permitem afirmar que mesmo em um momento de descontinuidade é possível que as pessoas sintam que estão vivendo sua própria vida, e que isso é saúde e caracteriza um indivíduo saudável. Desse modo, uma das principais construções, decorrentes do vínculo é a de novas formas de percepção da saúde, de si e de seu corpo. Uma nova forma de saúde que envolva não conceitos externos e estereotipados, mas a própria experiência e via relação com o outro, que permite que novos sentidos possam emergir a partir do aparecimento do câncer na sua vida. Como afirma Túlio, “ser saudável por dentro” foi descobrir que sua vida não se resume ao seu estado de saúde física, e que mesmo em meio ao tratamento de câncer novos aprendizados também passaram a ser importantes, especialmente o desejo (de saber) como condição vital. Saúde para ele era poder estar bem, naquele momento, assim como poder vislumbrar um futuro sabendo que houve um passado que, apesar de assustador, não o aniquilou (em sua referência às feridas cicatrizadas).

Continua Túlio: “...eu não queria essa doença, mas já que está acontecendo porque não tirar alguma lição? A maior lição é perceber que palavras que eu já conhecia podem assumir diferentes sentidos a partir da minha experiência. ‘Saudável’ é a principal delas, porque aprendi que meu corpo pode estar com câncer, mas é possível ser saudável em um outro nível, *por dentro*, e esticar esse conceito de saúde. Veja, pode parecer até esquisito, mas eu acho que o câncer veio para o ‘bem’, porque realmente me despertou para boas lições sobre quem eu quero ser daqui pra frente” – fala que expressa a possibilidade de doença e tratamento fazerem algum sentido, tal como colocado nessa e nas demais narrativas apresentadas, nos impulsionam a pensar em um conceito de saúde que implique não só a tolerância e possibilidade de suportar sofrimentos (Winnicott, 1967 [2005]), mas também a produção de sentidos para a doença e também para a saúde. É assim que vejo que, mesmo diante de tantas dúvidas (a angústia de se ver próximo à morte), Túlio, no que afirma ter sido sua primeira tentativa de pensar a respeito, consegue narrar uma história que tem sentido e uma noção do tempo passado, presente e futuro, de acordo com Kristeva (2002) e também uma experiência integrada, cujos acontecimentos tiveram forma, sequência e inteligibilidade, como diria Figueiredo (2009).

8.2 SHERAZADE, SUPER-HERÓIS, PRINCESA-GUERREIRA E MARATONISTA – AUTONOMIA, CRIATIVIDADE E (RE)INVENÇÕES DE SENTIDO EM MEIO AO CÂNCER

Tendo falado do vínculo como construção, passo agora a falar das outras dimensões relacionais que a ele se ligam e dele partem para aprofundar algumas questões acerca do sentido. Partirei das formas singulares como os sujeitos mostraram lidar com sua rede de dependências no espaço hospitalar e também em algumas situações fora deste, os efeitos da maior ou menor autonomia nas relações com profissionais e seus familiares e que criações e transformações foram possíveis a partir dessas relações. Ao analisar o conjunto das narrativas dos pacientes, me pareceu muito enriquecedor para o debate poder tomar suas experiências pressupondo autonomia e criatividade como processos que se conectam e complementam mutuamente, à medida que pude destacar, dentro de suas histórias, não apenas os momentos marcados por suas ações inventivas diante do câncer e seu tratamento, como também no que tais ações estavam relacionadas ao que cada paciente pôde construir de si, embora necessariamente ancorado em um outro.

Assim, tomei autonomia e criatividade dos pacientes em conjunto considerando tanto sua rede de dependências como sujeito (CAMPOS; ONOCKO-CAMPOS, 2006) quanto a

“cara” que um pôde dar, em sua particularidade, ao processo de tratamento, um modo de lidar com sua própria incompletude e dependência do outro. Esse outro (ao qual autonomia e criatividade invariavelmente sempre farão referência, bem como o próprio vínculo), como dito antes, é múltiplo, e não se restringe apenas à classe da enfermagem ou mesmo aos profissionais e o próprio hospital. Abarca, na verdade, toda a base de tradição (WINNICOTT, 1971 [1975]) e a história pregressa (CASTORIADIS, 2004) dos pacientes, numa alusão às demais relações estabelecidas em momento anterior ao adoecimento, especialmente com os pais, filhos e companheiros, entre outros, além da própria cultura e sociedade na qual esses pacientes estão inseridos.

Existe uma questão importante quanto às representações e fantasias que merece ser destacada quando se fala em autonomia e criatividade dentro de um espaço oncológico hospitalar, especialmente quando se fala de um instituto de referência nacional como é o INCA. Nesse sentido, as possibilidades iniciais de representar/significar o que é ser paciente desse instituto são mediadas pelo que podemos chamar de imaginário social a respeito do câncer, da equipe, do hospital, sendo posteriormente ressignificadas com base nas experiências singulares de adoecimento e tratamento de cada paciente, de modo que a apropriação dessas vivências seja possível a cada um. Assim, darei ênfase a essas representações singulares a partir das histórias e personagens criados pelos pacientes e mencionados em suas narrativas, compreendendo-as como mais uma expressão dos sentidos possíveis para seu adoecimento e tratamento oncológico.

Afirma Figueiredo que “as histórias infantis ajudam a criança a nomear, entender, aceitar e tolerar muitos elementos de sua vida corporal e mental primitiva” (2007, p. 17). De modo semelhante, penso ser possível identificar essa capacidade nas narrativas dos jovens adultos, através dos personagens de super heróis, das figuras de resistência e potência (Sherazade, maratonista e guerreira) que possuem, de certa forma, uma função intermediária, na medida em que também são outros. Conforme os pacientes mostraram em suas narrativas, esses personagens fictícios, figuras e imagens os ajudavam a lidar com angústias profundas provocadas pelo câncer e pela necessidade de permanecerem internados por boa parte de seu tratamento. Desse modo, ajudavam na capacidade de sonhar (de se identificar, de projetar), de (re)criar e de transformar o que estavam vivendo até aquele momento (FIGUEIREDO, 2009; 2011).

Considerando alguns elementos culturais característicos sobre como o tratamento oncológico é visto, a ideia de [super] heróis e [princesa] guerreira me pareceu, em um primeiro momento, aludir ao imaginário bélico tão disseminado (instituído) em nossa sociedade, qual seja, de que se deve lutar, de que o tratamento é uma guerra ao câncer (SONTAG, 1984) e que os pacientes superem as pessoas comuns (que não têm doença) e se mostrem mais resistentes do que o usual ao longo desse processo. Entretanto, para mim, foi igualmente interessante notar que houve a possibilidade de algum “descolamento” desse imaginário, a partir dos significados singulares que os pacientes construíram acerca de si mesmos nesse cenário de luta contra a doença, que, se por um lado se ligam a uma faceta “bélica”³⁰, a mim parecia também traduzir outros níveis de embate, conforme discorrerei a seguir.

Assim, quanto à narrativa de Liliana, a princesa que teve de se tornar guerreira, para mim foi notável sua escolha de enfatizar justamente o capacete, enquanto símbolo de proteção de um ponto vital (não à toa, o câncer de Liliana estava localizado na cabeça). Ao buscar compreender esse momento de sua experiência, entendi que sua identificação como guerreira “completa” só foi possível quando a princesa/Liliana perdeu algo igualmente vital, no sentido de constitutivo de sua subjetividade: seus longos cabelos. Na verdade, narra Liliana, a possibilidade de “lutar contra o câncer” como uma “guerreira” só pôde surgir quando da perda de seus cabelos, um momento de extrema restrição de sua autonomia e ataque à imagem que tinha de si mesma, à sua imagem como mulher.

É preciso notar também que esse “outro jeito de contar sua história”, como afirma Liliana, se deu como um tipo de resposta não a um gesto cuidadoso, e sim pela necessidade de corrigir, de alguma forma, a violência do enfermeiro responsável pelo plantão daquele dia, ou seja, surgiu como oportunidade de recuperar algo de sua autonomia, perdida naquele momento (não poder legislar sobre o corte do próprio cabelo me parece um exemplo muito contundente do quão pouca autonomia lhe foi permitida naquele momento). Na dificuldade de lidar com sua experiência de dor pela forma abrupta (e cruel) com que foi tratada no dia da queda de seus cabelos (Liliana me confessou que sua vontade era morrer naquele dia), sua personagem, a princesa Lili, poderia “dar conta”, na fantasia, de alguma reparação para essa violência, e a forma encontrada foi pela necessidade da colocação do capacete de forma perfeita. É perceptível que não houve negação da violência sofrida por parte da atitude do enfermeiro, e sim, sua transformação, pela capacidade de reparar criativamente sua perda. Em um momento

³⁰ que costuma envolver toda uma preparação – inclusive o incentivo de “atitudes positivas” – para passar pelo tratamento.

posterior, a própria Liliana consegue criar um jeito de lidar, na vida real, com a perda de seus cabelos pela construção de outro sentido para esse fato: ajudando as demais pacientes internadas, especialmente as que recém iniciaram o tratamento, a passar por esse momento, adiantando-se à queda – sofrendo, sem dúvida, mas com amparo de uma paciente mais “vívuda” –, sem precisar passar por uma experiência solitária de dor (BIRMAN, 2000), tal como Liliana passou. Ao ajudar as demais pacientes, acredito que Liliana também pôde refazer, pouco a pouco e a partir dessas experiências com as outras pacientes, um caminho para elaborar a perda de seus próprios cabelos.

Em outro momento, também na ficção, surge uma forma de Liliana (através de Lili) poder elaborar novos sentidos para essas relações com os profissionais do hospital. Ao passo que criou personagens que se destacavam pelo que acrescentavam à saúde dela, tal como administrar os melhores remédios, oferecer a possibilidade de rir, e exercer uma presença terapêutica, também houve, para o enfermeiro em questão, a possibilidade de falar do seu descuido, ao inseri-lo na história como Enfermeiro Mafioso (que em nossa cultura está estritamente ligado àquele que comete crimes e ilegalidades por meio de violência). De certa forma, esse enfermeiro é uma figura vilanesca, que ostenta justamente aquilo que lhe roubou: os cabelos que surgem em seu longo bigode. Assim, foi possível conferir sentidos tanto para a perda em sua vivência concreta, enquanto paciente, como transformar sua história na ficção, dando um lugar até mesmo para o que foi mais dramático em sua experiência como paciente. Desse jeito, pôde construir significados para um gesto e uma situação vividos com extrema violência e que, por isso, para estes não conseguia produzir sentido. Assim, Liliana pôde, afinal, elaborar essa experiência e reconstruir uma imagem de si com poder.

Em relação aos super-heróis que Tony e Fernando escolheram para os representar (e, nesse sentido, ajudá-los a suportar suas angústias), pude observar que a escolha identificatória tanto do Homem de Ferro quanto do Super-Homem expressou similaridades simbólicas muito interessantes para pensar sobre algumas experiências e alguns conflitos vividos pelos dois pacientes ao longo do tratamento. Talvez uma pequena análise sobre a história dos super-heróis escolhidos, junto com excertos das narrativas dos pacientes possa exemplificar o que venho dizendo e mostre como esses heróis puderam exercer a função de continente para as angústias desses pacientes, ajudando a transitar entre a realidade psíquica interna de suas vivências e a realidade externa da vida (FIGUEIREDO, 2009), especialmente quanto à situação hospitalar e familiar.

Tony inicia sua narrativa expressando as fantasias que tinha em relação ao hospital e sobre os pacientes “...eu tinha acabado de me tornar paciente do INCA – lugar triste que eu conhecia apenas por passar em frente, a caminho do trabalho, e onde jamais tinha cogitado entrar. Rapidamente, outras preocupações começaram a surgir. Eu não conseguiria mais trabalhar, perderia meu papel de provedor da casa, perderia minhas forças... a imagem que eu tinha dos pacientes do INCA era a de pessoas caídas, tristes...” Tony buscou se defender de seu medo da perda (e, em última instância, da morte), do tratamento quimioterápico e de todas as demais perdas temidas, com brincadeiras que encobrissem sua dificuldade de se ver um ex-profissional da saúde e, pela primeira vez, doente e necessitando de cuidados – alguém que foi pego pelo imprevisível.

Um paralelo muito significativo pode ser traçado a partir da história do personagem Homem de Ferro: na verdade o Homem de Ferro é Anthony “Tony” Stark, um humano que levava uma vida normal, até que um acidente que ameaçou gravemente sua vida o forçou a criar uma armadura, com base em seus conhecimentos de tecnologia, que o preservasse de estilhaços que ficariam para sempre alojados próximo ao seu coração, como uma ameaça frequente à sua vida. Se no início de sua jornada a armadura servia tão somente para que ele se mantivesse vivo, com o passar do tempo, Tony (o personagem) se viu agindo como herói, ajudando não apenas a si mesmo, como também salvando pessoas a partir de seus conhecimentos e seus recursos (financeiros).

A partir dessa história, não me parece à toa, então, que em uma de suas primeiras experiências de quimioterapia, Tony (o paciente, que também é muito hábil com tecnologia por ser essa sua formação) tenha comparecido ao hospital vestido de Homem de Ferro – a armadura que, na verdade, oculta um homem comum, que não tem poderes especiais, a não ser aquilo que projetou para ser sua proteção. Tony (paciente) narra a forma como busca lidar com o adoecimento: “...na tentativa de me proteger psicologicamente de ficar deprimido, busquei fazer vídeos com brincadeiras com minha condição de paciente em tratamento de quimioterapia... Foi assim que um dia resolvi vir para minha sessão de quimioterapia vestido de Homem de Ferro, tentando encarnar o personagem conhecido por sua armadura resistente... para mim foi uma surpresa ver como os profissionais e pacientes correspondem bem a isso”.

Em primeiro lugar, sua narrativa permite compreender que esse modo de passar pela doença, com a fantasia de “força e do bom humor” (curiosamente representada por uma armadura) pode ter uma função de encobrir, negar um sofrimento diante da perda da saúde e do

medo da perda da sua autonomia e de seu lugar social e familiar, assim como do medo da morte. Em segundo lugar, é bom lembrar que mesmo a negação tem a função de proteger, de ser uma defesa contra a ameaça, que, para Tony paciente, tal como para o fictício Tony Stark, vem de dentro de seu próprio corpo. Nesse caso, seria legítima a identificação com o super herói, e, assim, a busca por sobreviver com alguma potência – sentir que está ajudando a si, aos outros pacientes, aos seus familiares e aos próprios profissionais –, já que, como o próprio Tony afirma em sua narrativa, foi exatamente em sua potência (sexual, como marido, como mantenedor de sua casa) que se viu atingido. Nesse sentido, identificar-se com o Homem de Ferro é talvez poder se ver atingido por dentro, mas sem que essa ferida permaneça sempre à mostra e sem que apenas a impotência tenha lugar nessa experiência de adoecimento e tratamento.

No caso de Fernando, apesar de falar de si a partir de outro super-herói (Super-Homem), há uma diferença importante em relação à construção criativa de Tony. Se este último passou a se identificar com o Homem de Ferro (herói, mas humano) a partir da doença, na experiência de Fernando o caminho é inverso, já que é a tentativa de continuar sendo o Super-Homem – considerado um super-herói extremamente poderoso – em um contexto de “perda de seus poderes”, que o faz experimentar os principais conflitos decorrentes de seu adoecimento e tratamento. Novamente foi possível ver semelhanças interessantes na história do Super-Homem, que penso serem úteis para nos aproximarmos da experiência de Fernando: para começar, o Super-Homem se distingue dos seres humanos porque apenas parece homem, mas na verdade vem de outro planeta, o que o torna superior aos demais em termos de força, habilidades e poderes. Entretanto, como era de se esperar, na convivência com os demais humanos, sempre expressa questões quanto à sua identidade e noção de limites, tendo dificuldade de se “encaixar” e adaptar às regras sociais. Possui também uma fraqueza que vem de seu planeta natal: a kriptonita, que em contato com seu organismo o deixa totalmente vulnerável, sem chance de defesa alguma.

Em sua narrativa, Fernando salienta uma trajetória que guarda (consciente ou inconscientemente) muitas semelhanças com a história do personagem contada acima. O principal talvez seja perceber que Fernando descobriu uma faceta que parecia ignorar até então: “mesmo o Super-Homem não escapa de ter sua kriptonita”, afirma. Perceber que o Super Homem tem uma fraqueza que expõe seus limites, sua impotência, se articula ao próprio conflito vivido por Fernando, no qual vê a si tendo que agir como doente mesmo diante de uma doença, um limite que ele mesmo não vê, e com um tratamento pede que abra mão de fazer

coisas que tem vontade, quando o que ele mais queria era voltar a (ter) poder, tal como outrora se via, em sua fantasia de onipotência.

De um modo muito interessante, em sua narrativa, Fernando relata que consegue lidar bem com as relações de dependência dentro da enfermaria, situação que aparenta mudar radicalmente quando tem alta hospitalar, pela quebra da rotina de cuidados, o que gera consequências em seu tratamento. Em casa, a figura da mãe reitera essa fonte de conflitos, pela exigência do cumprimento das regras dadas pelo hospital. Porém, ao se aproximar do preparo para o transplante (sua mãe, a doadora, é 50% compatível), Fernando vê-se num impasse entre a imagem até então autossuficiente que fazia de si e a necessidade de reconhecimento de algum grau de dependência materna. Ao se ver faltoso (e portanto, dependente), Fernando coloca em xeque sua própria autonomia: no contexto de supressão de todo o seu sistema imunológico (tal como diante da kriptonita, ele perderá todas as suas defesas) e diante de sua fantasia de mistura com a mãe (a ideia de compartilhamento de seu eu com a mãe, cuja medula tem 50% de compatibilidade com a do filho) continuará ele sendo super ou apenas homem? O que sobrá de si mesmo depois do transplante? “Não faço ideia de que homem serei depois disso”, conclui Fernando, provisoriamente. Sobre sua narrativa, entendo que a sustentação dessa dúvida parece ser saudável nesse processo, na medida em que só assim, percebendo-se menos *super*, outras possibilidades de sentido e cuidado em seu momento de adoecimento e tratamento terão oportunidade de serem construídas na trajetória de Fernando.

Já no caso de Elis, descobrimos uma outra via criativa: “...estou tentando dar minha cara ao que acontece com os outros pacientes e comigo mesma. É por isso que busco ser autora de minha própria história aqui dentro, sem tentar prever os próximos capítulos... agora que narro essa história, percebo que, a despeito das minhas tentativas de aguentar tudo isso sozinha, é preciso reconhecer que muita dessa força vem da presença da minha família...é quando eles estão verdadeiramente junto de mim que me sinto mais forte” e “...quando eu achava que nada mais podia ser feito, [a Dr^a Juliana] conseguiu me incluir em um programa experimental que tem sido uma chance para mim – uma nova esperança – e, assim, voltei a sonhar, mesmo em meio à incerteza. Por ora isso é tudo o que eu preciso para acreditar que é possível prosseguir e escrever um novo capítulo, ao qual dei o seguinte nome: “*alguém acreditou em mim*”.

Em sua narrativa, Elis mostrou que mesmo perante a dificuldade de se ver potente diante de uma leucemia que ameaça continuamente a sua vida, é possível viver de uma certa criação ancorada em relações confiáveis, tendo o outro como suporte (MIRANDA, 2013;

WINNICOTT, 1967 [2005]) e, assim, resistir aos desafios diários. Tal como afirmaria Winnicott (id.), é por meio de sua capacidade de sonhar que Elis pode se ver capaz de inventar uma história nova, novos capítulos, a cada momento. Sua forma de encarar e criar estratégias para continuar vivendo remete à figura de Sherazade, dos contos das Mil e uma noites, que, para se manter viva frente à ameaça de morte diária pela implacabilidade das ordens reais, contava/inventava histórias ao seu marido, o Sultão, e assim o envolvia e encantava com suas palavras. Desse modo, a cada vez que podia contar uma história, seguia viva (SÁ *et al.*, 2019).

No caso fictício de Sherazade e na vida real de Elis há algo de astúcia nessa forma de driblar, ainda que a cada dia, o destino que parece já selado: o da morte. Nesse sentido, ainda que sua criação narrativa faça sempre referência aos profissionais e/ou familiares e ao hospital/tratamento com quem precisa contar, e seja visível em toda a sua narrativa a forte relação de dependência dos cuidados biomédicos, da palavra da sua médica hematologista (o que lhe exige uma postura mais heterônoma, em conformidade com o papel de paciente), quem é autora e dá nome aos capítulos de sua história é a própria Elis, que segue preservando sua capacidade de autonomia, bem como as possibilidades de alguma originalidade a partir daí (CASTORIADIS, 2004). Elis, em meio à toda fragilidade e dependência, é um sujeito que faz (escreve) os capítulos de sua própria história, e não apenas se submete a ela (FIGUEIREDO, 2009).

Para Carla, a capacidade de criação se mostra muito constrangida por toda a perspectiva de indefinição de sua situação (há menos de um mês estava em remissão, agora está com recidiva), o que, por sua vez, se liga à sua dificuldade de exercer ações mais autônomas em virtude da volta da doença. Diante do retorno repentino do câncer, Carla novamente precisará ser cuidada por um outro, em uma nova situação de dependência, e com sintomas mais graves e um tratamento mais “pesado”. A recidiva também deixa em suspensão, adia, cada vez mais, sua possibilidade de atuar como enfermeira, de modo que “ter de ser cuidada e não poder cuidar”, junto à notícia recente de retorno da doença, parece tê-la colocado numa posição passiva e de dificuldade de exercer autonomia e criatividade com algum grau de protagonismo nessas relações.

A possibilidade de Carla se expressar através de alguma imagem, alguma fantasia também não se fez presente, talvez pela dureza da realidade, e tudo o que pareceu possível no momento de produção de sua narrativa foi o desejo – que pude inferir – de não ser engolida “pela bola de neve” que tinha se tornado aquele momento de redescoberta da doença em seu

organismo. Ainda assim, revela que mesmo no fio da navalha, algum cuidado é possível: se não com os outros, enquanto enfermeira, consigo mesma, como Carla, alguém que tem necessidades, que consegue dirigir um apelo honesto aos outros e que, aqui e acolá, consegue construir pequenos espaços “de leveza” e também de sonho “...desejando muito que chegue o dia em que eu venha aqui só para visitar, ou quem sabe encontrar as amigas que fiz aqui numa praia, no shopping...” para resistir e viver.

8.3 ENTRE O LUTO E A FACE “AMIGA” DA MORTE – POSSIBILIDADES DE FALAR SOBRE O INOMINÁVEL E PENSAR SOBRE O INIMAGINÁVEL

O tema da morte perpassou todas as narrativas, e cada paciente contou, de maneira mais aberta ou disfarçadamente e à sua maneira, o que era possível falar, naquele momento, a respeito desse tema, a respeito de suas perdas e de sua finitude. Em minha leitura dessas narrativas pude notar que falar da morte envolveu, para esses pacientes, uma certa temporalidade, uma forma de situar suas impressões em um “antes”, um “agora” e um “depois” (KRISTEVA, 2002), ou seja, falar de um passado, quando descobriram a doença, um presente, que é o tratamento, e o depois, como o total desconhecimento/incapacidade de representação da morte. Tratarei aqui desses três momentos a partir de algumas situações muito mencionadas por esses pacientes: o momento do diagnóstico, o tratamento no hospital e as situações de terem presenciado a morte de amigos e colegas de quarto, durante a internação.

Sobre o diagnóstico, gostaria de me deter particularmente sobre duas experiências narradas em termos do imaginário sobre o câncer: “...a confirmação do diagnóstico: *tumor maligno – maligno*, algo que parecia muito ruim...Não nego, ouvir esse diagnóstico me fez pensar em morte na hora. Mas maior do que meu medo da morte é o meu medo de ficar vivo, mas incapacitado, querendo fazer coisas banais e não poder... (Túlio)”, “Lembro que esse começo foi marcado por muita dor, várias dúvidas e uma só certeza: era um tumor *maligno –* nome que me assustou muito... a palavra ‘câncer’ assusta muito as pessoas, causa desespero e lembra a morte... vi que as pessoas pensavam que eu poderia morrer de uma hora para outra (Tony)”.

Como dito antes, nos capítulos teóricos, embora a malignidade seja uma classificação do tipo de tumor (para diferenciar o tumor cancerígeno do tumor não-cancerígeno), em geral, no momento da descoberta de um câncer não parece haver tempo para explicar que a palavra maligno, que vem descrita no laudo diagnóstico, se trata de linguagem médica oncológica. Assim, o primeiro contato do sujeito adulto jovem com seu adoecimento, o início, já é

introduzido por uma palavra que prenuncia, em última instância, a morte. Já no hospital, durante as internações, o medo da morte (física e psíquica), muito presente e também muito ameaçador à integridade dos pacientes (que, como uma forma de se proteger, o negam, ocultam sob disfarces mais ou menos conscientes), parece disputar espaço com perdas concretas e restrições indesejadas – mortes simbólicas, perda de potência. Em suas narrativas, os pacientes adultos jovens, ao iniciarem seu tratamento e descobrirem que precisarão ficar longos períodos internados, enumeram as perdas: estudos, trabalho, virilidade, ausência na criação dos filhos, liberdade, paz... algo que parecia próprio, constitutivo de sua vida jovem precisou ficar para trás, ao mesmo tempo em que as demandas assistenciais buscam impeli-los a seguir em frente e apostar na vida...

Entrementes, as narrativas também expressam o contato com a morte materializada em sua dimensão física, descortinada bem em frente aos seus olhos, literalmente próxima, ao testemunharem a morte dos seus amigos, dos vizinhos do mesmo quarto, um tema comum nas narrativas, tal como contam Carla, Fernando e Tony: “Embora algumas vezes tenha o lado bom [de estar internada], que é o das amizades que a gente faz aqui dentro, tem também algumas situações muito difíceis, especialmente quando morre alguém do mesmo quarto. Isso eu já tive que ver várias vezes e que me faz sentir muito mal, pois é uma sensação horrível, tão ruim que nem consigo encontrar palavras...”, “O ruim mesmo foram as várias vezes que presenciei os amigos que fiz aqui dentro morrerem. Aqui aprendi que o Zé Maria às vezes aparece com a foice e, se não abaixar a cabeça, ele te leva junto” e “...quando algum paciente com quem desenvolvi amizade aqui dentro morre ou chega ao ponto de quase morrer – o que não é raro – é literalmente desesperador. Mesmo que o tipo de câncer fosse diferente, estávamos todos juntos, um dando força para o outro...”.

Essas experiências nos ajudam a entender que parece haver uma diferença entre as diversas mortes presenciadas no hospital, de forma que existe uma morte particular, íntima, que se expressa a partir dos amigos, se concretiza em um contexto de proximidade e de identificação (FREUD, 1921 [1976]). A morte testemunhada de alguém próximo e com a mesma doença (digo, com câncer) é difícil de ser elaborada, na medida em que aponta para a morte antecipada de si mesmo, em um nível impensável (considerando o que disse Freud, em 1915 – em nosso inconsciente estamos convencidos de que a morte não existe). Entretanto, diante da falta de representação para a morte (op. cit), a morte na face dos amigos talvez fosse o mais perto que lhes foi permitido vislumbrar, indiretamente, da perspectiva de sua própria finitude, renunciada por essa morte do outro.

Elis expressa uma perspectiva interessante em sua narrativa, ao trazer sua experiência com a morte de pacientes internadas em seu quarto de enfermaria “...Logo na primeira internação vi quatro pessoas do quarto onde eu estava morrerem, então desde esse início busquei ter a mente boa para entender que não é porque acontece com outras pessoas que acontecerá comigo. Entendo que cada um terá seu próprio desfecho, em uma luta que é só sua...”. Por mais que haja identificação – na medida em que ver a morte de colegas de quarto guarda semelhanças com seu momento, desvela a perspectiva de sua própria mortalidade, de se saber finito – essa narrativa expressa as possibilidades de reconhecer o que é de si e o que é do outro, ou, como ouvi uma vez nos tempos de residência no INCA: a possibilidade de estar juntos, porém não misturados! Nesse sentido, é preciso prestar atenção ao esforço que Elis expressa para se diferenciar do outro – ter (ou no seu caso, poder criar) um desfecho singular para uma experiência que preserva muitas semelhanças, mas também particularidades. Nesse espaço subjetivo diferenciado, afirma Elis, é possível preservar sua autonomia e identidade sem que essas “morram” junto com seus amigos e colegas de quarto.

Ao longo de minha reflexão sobre essas narrativas, um ponto interessante foi notar que os pacientes não fizeram menção sobre qualquer conversa com os profissionais de enfermagem e médicos em relação a essas mortes por eles presenciadas. Em dado momento, quando percebi que o tema da morte testemunhada no mesmo quarto estava se tornando frequente nas entrevistas, perguntei para um dos pacientes (Túlio) que me narrava uma dessas cenas – em seu relato destacava o papel das enfermeiras – se houve alguma conversa com os profissionais da enfermagem posteriormente ao óbito que ele tinha assistido, sendo sua resposta uma negativa. Então, a julgar pela ausência de menção a algum tipo de conversa sobre as mortes presenciadas por esses pacientes com seus médicos e com os profissionais de enfermagem, acredito que esse “silêncio” entre ambos possa dizer de algumas dificuldades para lidar com esse tema no espaço assistencial (FONSECA, 2015).

Ainda que em um contexto de vínculos satisfatórios nessas relações (como apontado pela maioria dos pacientes entrevistados em relação a alguns dos médicos, enfermeiras e técnicas da equipe), pude perceber que as experiências de mortes no mesmo quarto de enfermaria em que estes pacientes se encontravam, apesar de frequentes, não pareciam estar incluídas na comunicação entre ambos, sinalizando que esse falar sobre a morte vista tão de perto não é uma dificuldade apenas a nível pessoal, subjetivo, dos pacientes, como também se revela a partir do que aparenta não poder ser dito, mesmo em uma relação de confiança com seus cuidadores assistenciais.

Uma exceção, entretanto, ocorreu no relato de Fernando, que, ao indagar uma técnica de enfermagem a respeito do estado de saúde de um amigo que fizera na enfermaria, recebeu não uma resposta, e sim um conselho que lhe instruíra a *nunca* perguntar sobre os demais pacientes internados, “pois poderia não querer ouvir a resposta”. Esse aconselhamento da técnica de enfermagem, apesar de ser a única alusão nas narrativas ao modo como os profissionais lidam com o assunto da morte de um paciente com outro paciente, parece ser bem ilustrativa não apenas do silêncio como uma certa regra já instituída (não tocar em nenhum momento no assunto, tal como dito acima), mas também de um certo processo de silenciamento quando da quebra desse “acordo tácito do silêncio”. Desta feita, a resposta possível naquele momento, embora tenha transmitido uma certa “lição” para Fernando, talvez tenha sido tanto uma esquivia de dizer abertamente o que aconteceu (o paciente morreu) quanto serviu para poupar a técnica de falar diretamente sobre a morte naquela situação *e também* nas vindouras, já que o conselho foi dado em condições absolutas: “*nunca* perguntar por outro paciente quando vier ao andar”.

Por conseguinte, o complemento do conselho “[você pode] não querer ouvir a resposta”, permite, igualmente, interpretar a recusa de uma resposta direta como a dificuldade da técnica de enfermagem em falar da morte ou mesmo uma presunção, de sua parte, de que o paciente talvez não quisesse ouvir sobre a morte do amigo, projetando nele (paciente) sua própria recusa de falar e ouvir falar sobre morte. Naturalmente, essa é uma inferência (já que eu não pude ouvir a própria técnica a respeito), uma forma “indireta” de tentar compreender a resposta da técnica à pergunta de Fernando, que parece menos uma tentativa de proteção ao paciente do que uma forma de evitar o contato com algo incômodo para a própria técnica, o que lhe exigiu essa atitude defensiva (FONSECA, 2015). Nesse trecho da narrativa não é possível deixar de notar um curioso paralelo: a técnica evita *tocar* no assunto da morte com Fernando – acredito eu, para não sofrer –, mas é justamente ela que tem que *tocar* no corpo morto dos pacientes, prepará-los para a funerária. Essa situação ilustra bem a diferença entre a ação e sua representação: o intolerável, para a técnica de enfermagem, não é a manipulação do corpo morto, mas a representação da morte (do outro, que remete à sua própria morte) e isso repercute na forma como lida com o paciente Fernando, que está em tratamento.

Por fim, já que as narrativas trouxeram várias experiências dos pacientes perante a morte de outros pacientes, acredito que seja importante apontar para uma via alternativa que pôde ser observada nas narrativas: o trabalho do luto que esses pacientes fizeram pelo que se foi (na verdade, entendo que o luto pode ter início desde o momento do diagnóstico) e as formas que

buscaram construir para lidar com a impotência diante do que perderam. Conforme afirma Freud, em “Sobre a transitoriedade” (1915), frente ao luto pelo que se perdeu, existem possibilidades de reinvestimento, de criação de novos sentidos para as perdas – é possível construir, mas talvez um pouco mais advertido de que esta construção não será eterna.

Acredito que nessas narrativas os pacientes mostrem que um dos caminhos para lidar com as mortes que vêm na forma de perda de sua potência seja descobrir alguma nova potência, por menor que seja. Talvez seja por isso que Carla, com doença recidivada e já tendo passado por uma experiência de “quase morte” decide que vai viver intensamente o momento, e que isso basta. Assim, pensa na possibilidade de encontrar algum sentido, não para a morte, mas para o que lhe resta de vida no tempo presente. Carla estava advertida, sem dúvida, da gravidade de sua doença, mas conseguiu preservar espaços para ser, para sair do hospital e comemorar seu aniversário (celebrar sua vida). Já Tony encontra sentido em um sonho, um projeto que articula seu presente, passado e futuro: “...enquanto isso, vou tentando ressignificar tudo o que aconteceu na minha vida até aqui, sejam coisas boas e ruins, e contribuir à minha maneira para que todo esse processo chegue em um futuro onde me vejo voltando a trabalhar, de volta ao SUS, podendo destacar essa dimensão humana que passei a ver como fundamental, a partir de todas essas experiências vivas que aconteceram comigo”. Na medida em que o luto só é possível para quem está vivo, Tony se sente convocado a reconstruir significados para o que lhe aconteceu, para as perdas que viveu e testemunhou, mas também para o que acredita poder realizar.

Ao final dessa categoria, penso que é importante destacar algo que me ocorreu durante o processo de análise dessas narrativas, que foi a coragem desses pacientes de falar a respeito da morte, da perspectiva de sua própria morte, algo tão ameaçador que na esmagadora maioria dos casos é velada, um tabu (conforme discuti acima). Creio que esse falar foi paradoxalmente “facilitado” por uma experiência extremamente difícil, que foi testemunhar a morte alheia, a morte de amigos ou colegas de quarto durante as internações. Se houve algo construtivo nessa experiência, parece ter sido a possibilidade que lhes deu de elaborar como a experiência da morte os toca singularmente, e o que fazer com isso.

8.4 INTERPELAR, RECONHECER E IMPLICAR-SE: A PESQUISADORA NO PROCESSO DE CONSTRUÇÃO DAS NARRATIVAS

Nesta última categoria, cabe falar do meu lugar, enquanto pesquisadora, perante os pacientes que entrevistei, considerando, juntamente com Giust (2005, p. 264), que “a influência

do pesquisador, longe de ser um obstáculo, é considerada como sendo coextensiva à situação de entrevista [psicossociológica]”. Ao solicitar que os pacientes respondessem minhas perguntas e me contassem sua história, pude perceber que minha presença ali exerceu alguns efeitos que também podem ser destacados como as funções de cuidado de que trata Figueiredo (2009). Depois de algum tempo, pude concluir que as principais funções que pude exercer, ainda que como pesquisadora, apareceram prioritariamente sob a forma da interpelação e do reconhecimento, características de um cuidar implicado (FIGUEIREDO, 2009; 2011).

A função de interpelar, acredito, ocorreu desde o momento de minha apresentação, e principalmente durante as entrevistas com os pacientes, quando eu reclamava sua presença e atenção, os intimava, chamava às falas para que pudessem vir a ser a partir do que narravam (id.). Penso também que com minhas perguntas (questões, interpelações), os pacientes puderam se sentir convocados a oferecer alguma resposta que os mostrasse naquilo que tinham de singular, tanto para mim quanto para eles mesmos: quem eram eles e o que faziam ali, internados? Que impactos isso gerava em suas vidas? Como os relacionamentos travados ali dentro, com a equipe de enfermagem/demais profissionais, ajudava ou não nesse momento de suas vidas?

A partir daí, os sentidos em suas narrativas foram coproduzidos tanto pelo seu ato de falar quanto por mim, ao interrogá-los e escutá-los, e por todo o trabalho de rememoração que eu lhes solicitava (SÁ *et al.*, 2019). Desse modo, minha presença ali também favorecia certas condições de acesso a uma série de experiências vivenciadas – mas provavelmente nunca indagadas daquela forma – desde a descoberta do câncer até aquele momento. Mais do que falar e escutar, o principal foi construir e reconstruir conjuntamente as experiências dos pacientes jovens de uma forma mais integrada, inserindo-as em tempo e espaço (KRISTEVA, 2002), conforme o entendimento de Sá *et al.* (2019, p. 117), que acreditam que o exercício de construção de narrativas é a “capacidade de recuperar o vivido, trabalho de memória, de reconstrução do passado, valorizando o que herdamos e abrindo caminhos para novos modos de olhar, novas possibilidades de ser e estar no mundo, individual e coletivamente”.

Quanto a reconhecer, diz Figueiredo (2009) que esta é uma forma discreta e silenciosa de cuidar, que pode se desdobrar em dois movimentos interdependentes: testemunhar e refletir/espelhar algumas características do objeto de cuidado. No ato singelo de escutar e interrogar ao longo das entrevistas, o que estava em jogo era minha capacidade de prestar atenção nessas histórias e nas *pessoas* que contaram essas histórias, mostrando-me disponível

para testemunhar a rememoração de suas experiências – por vezes tão dolorosas – de adoecimento e tratamento. De fato, isso pode parecer óbvio à primeira vista, mas me parece interessante de destacar tendo como base o próprio conjunto das narrativas que compõem esse trabalho. Algumas vezes me perguntei: o que fez com que esses pacientes tenham contado experiências tão marcantes, tão significativas e profundas a uma pesquisadora desconhecida? O que ocorreu nessas entrevistas que tornou possível que os pacientes compartilhassem comigo seus medos, desejos, esperanças e angústias e juntos pudéssemos construir uma narrativa? Assim, indagando a mim mesma, comecei a entender que esse compartilhamento tão aberto talvez tenha ocorrido porque minha presença ali pôde lhes comunicar, de algum jeito, que o que eles me diziam seria acolhido, respeitado e reconhecido como legítimo dentro de sua própria narrativa (SÁ *et al.*, 2019).

Posteriormente, quando organizei a narrativa de forma escrita e devolvi para o paciente que a contou, entendi que pude ir além do testemunho: também foi possível dar um certo retorno como que espelhando – via escrita – uma imagem que fizesse sentido a quem narrou suas experiências para mim, ou, como diria Lévy (2001), pude colocar as experiências em um enredo inteligível, e endereçar essa narrativa tão rica de afetos aos pacientes, que com ela poderiam fazer o que quisessem. Acredito que a melhor forma de ilustrar esse tipo de cuidado partiu da própria fala dos pacientes ao ouvirem a versão escrita, quando afirmaram categoricamente que aquela narrativa tratava de seu eu, de sua história.

Mais ainda, pelo espelhamento, eles puderam se reconhecer e reconstituir em histórias sobre si que nunca haviam sido contadas (como afirmou a paciente Liliana) – narrativas que puderam fazê-los ver que suas experiências de desconstrução também comportavam alguma construção, da mesma forma que a escrita também podia dar uma forma para as suas experiências. Assim, conforme a leitura que faço de Figueiredo (2009), o reconhecimento permitiu que aquilo que antes parecia desproporcional, aparecesse agora como uma experiência de medida para algumas dessas vivências de adoecimento, ou, como diriam Sá *et al.* (2019), mais do que descrição, a narrativa pôde constituir, para os pacientes e junto com eles, uma nova realidade.

Diante de tudo o que foi dito acima, sobre minha *participação implicada* nessa produção de sentidos para as experiências junto com os pacientes, retomo a discussão sobre implicação, na medida em que esta também está ligada à construção de sentidos, especialmente no momento de análise clínica dos discursos. A implicação, como vimos anteriormente, diz respeito ao modo

particular (e contratransferencial) como o pesquisador se posiciona diante dos acontecimentos vividos no seu campo de pesquisa, como analisa e interpreta seus achados e como isso o afeta como sujeito (SÁ, 2013b). Assim, passo a discutir no que esse processo me afetou e no que isso redundou para a própria pesquisa.

O que escutei a partir desse lugar de pesquisadora (DUBOST, 2001)? Primeiramente, os pacientes que aceitaram participar da pesquisa (como os que negaram), escutei também a forma como fui recebida em campo, escutei os profissionais que vinham conversar informalmente comigo. Escutei as entrevistas e, por fim, escutei o material, as narrativas que havia construído com os pacientes e como isso me tocava naquele momento de reflexão e escrita. Portanto, essa denominação sobre a implicação enquanto simpatia e distância (ENRIQUEZ, 2001 *apud* AMADO, 2005; AZEVEDO; SÁ, 2013a) diz respeito ao delicado processo de pesquisa que, de acordo com os referenciais psicossociológicos, abrange um determinado movimento que oscila entre o interesse pela temática que se deseja estudar – a simpatia com o tema e a empatia para com os sujeitos – e a necessidade de poder se retirar de cena para refletir e questionar – à distância.

A proximidade e simpatia ao tema (bem como ao espaço hospitalar, à equipe e com a faixa etária dos pacientes) foram fundamentais para minha entrada no campo, para sustentar o desejo pelo tema e para escrever essa dissertação. Quanto à distância, o momento de reflexão, acredito que possa ser transmitido através da pergunta que precisei me fazer ao longo de toda essa análise: O que foi para mim ouvir e construir narrativas junto com esses pacientes?

Nesse sentido, o questionamento sobre o que me atravessou durante esse processo de escuta foi fundamental para estar advertida tanto sobre o que eu podia ver com clareza a respeito de minha relação com meu objeto de pesquisa, mas, ainda mais importante, para me alertar sobre as cegueiras (SÁ, 2013a) diante de um tema tão delicado quanto o adoecimento de pacientes jovens por câncer. Talvez a parte mais difícil em todo o processo de construção das narrativas (e também da análise das narrativas) tenha sido escrever sobre a morte. Acho importante acrescentar que não houve dificuldades maiores de falar sobre a morte com os pacientes no momento da entrevista, especialmente porque foi um assunto que eles próprios trouxeram (embora seja um assunto que sempre guarde suas complexidades, em virtude de minha formação em oncologia não posso dizer que é uma temática inédita para mim, mesmo com pacientes jovens). Assim, como eu dizia, não foi difícil *falar* sobre morte com os pacientes, mas foi um trabalho árduo *escrever*, “*encaixar*” a morte nessas histórias.

Acredito que houve, sem dúvida, algo de contratransferência e de resistência nessa dificuldade. No fundo, construir com os pacientes adultos jovens uma história, uma narrativa, era a possibilidade, para ambos, paciente e pesquisadora, de dar sentido a acontecimentos extremamente disruptivos em suas vidas. Acontece que a morte, por si, não tem sentido e não tem representação. Então meu principal questionamento, ao longo de toda essa pesquisa, foi o seguinte: diante de tudo o que os pacientes vinham dizendo sobre vida, sobre potência, sobre autonomia e criação, em que momento seria possível escrever sobre morte, algo que, apesar de muito próximo das experiências desses pacientes, não parecia se adequar às suas narrativas?

Comecei a tentar responder essa questão retomando o que foi dito antes, desde os capítulos teóricos, acerca de como os processos inconscientes poderiam auxiliar ou atrapalhar o processo de elaboração e construção da análise dos discursos (neste caso, das narrativas) e aos quais o pesquisador precisa estar advertido para a boa condução de sua análise. De acordo com a perspectiva psicossociológica clínica, se reconhecidos esses processos intersubjetivos e inconscientes, podem ser também vias de análise, tal qual faço aqui. Foi assim, que, apercebida dessa dificuldade que poderia me fazer silenciar ou mesmo ocultar essa parte importante das narrativas dos pacientes, entendi, algum tempo depois, que o que me foi dito talvez tenha vindo como um pedido mais ou menos disfarçado, especialmente quando atentei para o fato de que o tema morte costumava “aparecer” dentro de um contexto muito específico: ao fim da segunda entrevista, quando a narrativa em sua versão escrita já havia sido lida, logo após eu perguntar se havia alguma experiência vivenciada na enfermaria que os pacientes gostariam que eu acrescentasse em suas histórias.

À primeira vista, pedir que eu incluísse a morte na narrativa pode parecer um pedido inusitado, mas, ao fim, pude concluir: era um pedido legítimo. Entendo (ainda que com menos certeza do que gostaria, preciso confessar), que o que os pacientes me pediam era eu que desse algum destino – destino, não sentido – para a morte muito presente em suas vidas. Foi a paciente Liliana que me deu outra pista para esse “enigma”, logo depois que eu havia desligado o gravador: “A gente começa a morrer desde o dia que nasce”, disse-me. Talvez essa seja uma daquelas frases que, por mais paradoxais que pareçam, nos comunicam que aí há um fundo de verdade – um sentido no sem sentido. Assim, percebi que mesmo que todo esse trabalho se pautasse na busca por experiências que nos sejam inteligíveis, isto é, que façam sentido, foi preciso considerar que, para certas experiências – e a morte parece ser a experiência por excelência – a busca pelo sentido permanecerá como um paradoxo.

Em defesa dessa proposição final, ao procurar elaborar o que ouvi desses pacientes acerca da morte, e, mais ainda, em minha tarefa de escrever sobre a morte em suas narrativas, me dei conta de que algo extrapolava a noção de sentido que eu vinha construindo ao longo do trabalho. Entendi que por mais que as narrativas busquem tratar do sentido através da inteligibilidade que os acontecimentos passam a fazer – ainda que provisoriamente – aos sujeitos que contam a história, a *ideia da morte* transmitida ao longo dessas narrativas parecia sempre escapar à possibilidade de compreensão, ainda que em todo tempo estivesse presente ali, no relato dos pacientes *vivos*. Foi então que a noção de paradoxo – a possibilidade de um sentido e um não sentido ao mesmo tempo – passou a integrar o que eu vinha pensando até então.

Ao final desse processo de escrita, passei a perceber que talvez o verdadeiro paradoxo residisse, para esses pacientes, na possibilidade de falar e se aproximar de sua finitude e sobre seu morrer, mas ao mesmo tempo se ver envolvidos em uma tarefa aparentemente impraticável: produzir sentido para sua própria morte. Considerando isso, entendi que a produção de sentido, *per se*, é tarefa dos vivos, na medida em que depende da atividade do pensamento e se baseia num processo de elaboração, criação – portanto, tarefa da vida, como procurei demonstrar ao longo desse trabalho. Com base nisso, deixo a seguinte indagação: seria possível que esses pacientes (mesmo junto com a pesquisadora) produzissem qualquer compreensão e intelegibilidade sobre a própria morte, da qual os vivos só conseguem aludir ou imaginar provisoriamente? Por fim, menos para responder essa dúvida e mais para ajudar na reflexão que ela suscita, trago uma música de Gilberto Gil, chamada “Não tenho medo da morte”, que ilustra o que venho dizendo:

Não tenho medo da morte /Mas sim medo de morrer
 Qual seria a diferença /Você há de perguntar
 É que a morte já é depois /Que eu deixar de respirar
 Morrer ainda é aqui /Na vida, no sol, no ar
 Ainda pode haver dor /Ou vontade de mijar

 A morte já é depois /Já não haverá ninguém
 Como eu aqui agora /Pensando sobre o além
 Já não haverá o além/ O além já será então
 Não terei nem pé nem cabeça/ Nem fígado, nem pulmão

Como poderei ter medo/ Se não terei coração?
Não tenho medo da morte/ Mas medo de morrer, sim
A morte é depois de mim/ Mas quem vai morrer sou eu
O derradeiro ato meu/ E eu terei de estar presente
Assim como um presidente/ Dando posse ao sucessor
Terei de morrer vivendo/ Sabendo que já me vou

Então nesse instante sim/ Sofrerei quem sabe um choque
Um piripaque, ou um baque/ Um calafrio ou um toque
Coisas naturais da vida/ Como comer, caminhar
Morrer de morte matada/ Morrer de morte morrida
Quem sabe eu sinta saudade/ Como em qualquer despedida

9. SOBRE A IMPOSSIBILIDADE DE COLOCAR UM PONTO FINAL: CONCLUSÕES NÃO SÃO PARA OS VIVOS

Considerando que essa dissertação buscou enfatizar os sentidos (re)construídos por pacientes adultos jovens acerca de suas experiências de adoecimento e tratamento, em seu atravessamento pelas relações de cuidado na organização hospitalar, foi possível concluir que tanto as relações de cuidado prévias (com familiares, amigos, companheiros) como aquelas construídas ao longo do processo saúde-doença (com os profissionais da assistência, especialmente médicos e profissionais da enfermagem) formaram o *background* necessário para o cuidado – em sua dimensão intangível – acontecer; partindo dessas relações, pudemos refletir sobre os sentidos singulares *provisoriamente* construídos para suas experiências enquanto pacientes.

A pesquisa de campo, juntamente com a produção de narrativas foi resultado de uma escuta e fazer clínicos, uma intervenção mediada pela minha presença enquanto pesquisadora que estimulava e reconhecia esse trabalho de rememoração, o que certamente produziu efeitos na história narrada pelos pacientes. Ainda assim (ou talvez por isso mesmo, por meu papel de testemunha), as histórias escutadas e posteriormente escritas permitiram que os pacientes nelas se reconhecessem e reconstituíssem, o que acredito ter tido valor terapêutico para estes. É importante lembrar que esse processo também foi perpassado por alguns recortes e referenciais teóricos que orientaram minha escuta, assim como houve a participação da minha própria subjetividade ao longo dessas (re)construções.

No início dessa trajetória de pesquisa, meu interesse recaía particularmente sobre as experiências de adoecimento e tratamento de pacientes adultos jovens enfatizando a relação de cuidado com os profissionais de enfermagem (enfermeiros e técnicos). Isso porque, até o momento de entrada no campo, me parecia que os profissionais de enfermagem fossem adquirir um protagonismo nas narrativas dos pacientes em seu aspecto relacional, por sua função mais próxima aos cuidados corporais (o que requer mais contato com os pacientes do que as demais profissões assistenciais), mais propensa ao cuidado enquanto toque e pela própria literatura científica disponível sobre o tema, que destaca a maior possibilidade de identificação desses profissionais com os pacientes jovens. De fato, pude ouvir – conforme meus interesses prévios de pesquisa – uma boa quantidade de experiências narradas pelos pacientes a respeito da importância do cuidado de enfermagem como afeto, atenção, como trabalho respeitoso e como profissionalismo, como também ouvi sobre as experiências de descuido por parte desses

profissionais; porém passei a atentar que esses pacientes referiram, igualmente e por livre vontade, outros profissionais – com destaque para os médicos de referência – com os quais mantinham uma relação de cuidado que lhes inspirava confiança para seguir acreditando na vida e no tratamento proposto, motivo pelo qual fizeram parte de minhas análises sobre as experiências dos pacientes.

Assim, a partir de suas narrativas, os pacientes me fizeram refletir que, apesar de ser viável o planejamento de uma pesquisa “destacando” uma categoria profissional para estabelecer uma discussão acerca do cuidado relacional sob o olhar dos pacientes adultos jovens (tal como fiz inicialmente), o ato da escuta, com todos os “riscos” que comporta, pode trazer novos elementos que serão importantes para uma compreensão mais acurada sobre as experiências que se deseja conhecer. Desse modo, percebi que era necessário considerar que as necessidades relacionais de cuidado dos pacientes adultos jovens se mostraram diversas, e envolveram tanto aspectos familiares, quanto foram endereçadas a diferentes profissionais, conforme o momento vivido durante o tratamento.

Ao longo da análise busquei demonstrar como as dimensões intangíveis do cuidado – condições construídas na (e dependentes da) relação de cuidado entre pacientes adultos jovens e profissionais da assistência – puderam aparecer nas narrativas, e como isso reverberou nas experiências de adoecimento e internação para tratamento de câncer. Sobre isso, procurei ressaltar que essas dimensões são de natureza complexa, e em diversas situações se mostram imbricadas umas nas outras, ou mutuamente condicionadas.

Sobre os vínculos construídos ao longo do processo saúde-doença e assistência hospitalar, em geral esses ajudaram a sustentar o processo do adoecimento/tratamento ou então puderam ser ressignificados (especialmente os vínculos prévios ao câncer, com os familiares), e permitiram aos pacientes a possibilidade de (re)construir alguma coisa no lugar do que antes estava vazio, desconstruído. Nesse sentido, foi importante para os pacientes poderem articular a confiança – na possibilidade de cura, no próprio hospital, na palavra do médico e na palavra dos profissionais de enfermagem – com as funções de sustento/apoio (*holding*) e continência (*containing*), para construir novas formas de percepção da saúde, de si e de seu corpo. Junto a isso também foi possível que doença e tratamento fizessem algum sentido para os pacientes, mesmo em meio aos sofrimentos e revezes inerentes a esse processo.

Autonomia e criatividade foram tomados como processos que se entrelaçam e complementam nas experiências dos pacientes, à medida que pude destacar, dentro de suas

histórias, não apenas os momentos marcados por suas ações inventivas diante do câncer, como também no que tais ações estavam relacionadas ao que cada paciente pôde construir de si, embora necessariamente ancorado em um outro. Assim, ao enfatizar as representações singulares e as histórias e personagens criados/reimaginados pelos pacientes e mencionados em suas narrativas, pude compreendê-las como mais uma expressão dos sentidos possíveis para seu adoecimento e tratamento oncológico. Conforme os pacientes mostraram em suas narrativas, os personagens fictícios, figuras, imagens e metáforas os ajudaram a lidar com angústias profundas provocadas pelo câncer e pela necessidade de permanecerem internados por longos períodos, auxiliando-os também em sua capacidade de sonhar (pela possibilidade de se identificar, de projetar). Desse modo, uma linguagem permeada pela *poiesis* pôde ajudá-los a (re)criar e transformar o que estavam vivendo até aquele momento.

O tema da morte foi dividido em três momentos que articularam passado, presente e futuro dos pacientes: o momento do diagnóstico, o tratamento no hospital e as situações nas quais presenciaram a morte de amigos e colegas de quarto durante a internação. Percebi que desde o diagnóstico e durante as internações, o medo da morte (física e psíquica), é muito presente e também muito ameaçador à integridade dos pacientes – que, como uma forma de se proteger, o negam, ocultam sob disfarces mais ou menos conscientes. Da mesma forma que existem perdas concretas e restrições indesejadas para esses pacientes, existe também a morte próxima, visível, que se expressa a partir das mortes de amigos e colegas de quarto. Essa morte testemunhada, por mais difícil que seja de ser elaborada, talvez tenha sido o mais perto que lhes foi permitido vislumbrar sobre sua própria finitude, prenunciada por essa morte do outro. Ainda assim, em virtude de esses pacientes permanecerem vivos, mostraram-se também abertas as possibilidades de reinvestimento, de criação de novos sentidos para as perdas – é possível construir, mas talvez um pouco mais advertidos de que esta construção não será eterna.

Quanto à minha atuação como pesquisadora, pude concluir que as principais funções que exerci apareceram prioritariamente sob a forma da interpelação e do reconhecimento, características de um cuidar implicado. Porquanto essa *participação implicada* tenha feito a diferença na produção de sentidos para as experiências dos pacientes, entendi ser igualmente relevante a discussão sobre a minha própria implicação na construção desses sentidos, especialmente no momento de análise clínica dos discursos, considerando a implicação do pesquisador como o modo particular pelo qual este se posiciona, analisa e interpreta os acontecimentos vividos no seu campo de pesquisa, salientando seu papel de sujeito e os possíveis impactos de sua participação na pesquisa.

Ao mesmo tempo em que a proximidade e simpatia ao tema (e aos participantes) dessa pesquisa foram fundamentais para minha entrada no campo – para sustentar o desejo pelo tema e para escrever essa dissertação – foi igualmente necessário o momento de reflexão e questionamento sobre o que me atravessou durante esse processo de escuta e escrita, o que envolvia minha relação com meu objeto de pesquisa: o delicado tema do adoecimento de pacientes jovens por câncer. Assim, escrever “*encaixando*” a morte nessas histórias foi o principal desafio que me atravessou, já que esse tema foi trazido livremente pelos pacientes no contexto da segunda entrevista e porque houve, sem dúvida, algo de contratransferência e de resistência nessa dificuldade. Advertida da importância dessa minha questão para a construção das análises, entendi que, se por um lado os pacientes me pediam que desse algum destino para o tema da morte, tão presente em suas experiências no hospital, por outro, era preciso “ampliar” o que eu vinha construindo e pensando até então sobre a questão do sentido enquanto intelegibilidade dos acontecimentos pelos quais eles já haviam passado. Por isso foi preciso considerar que, para as experiências sobre a morte trazidas por esses pacientes, a busca pelo sentido permanecerá, talvez, ligada ao paradoxo de poder ser falada/nomeada enquanto ideia, perspectiva aproximada (literal e figuradamente) e mesmo como processo (o morrer), mas nunca totalmente elaborada enquanto experiência vivida, pois isso exigiria um *depois* que escapa às possibilidades da vida e dos vivos, como bem simboliza a música de Gilberto Gil.

Por fim, é importante atentarmos que, face a uma sociedade individualista e com possibilidades de cuidado tão restritas como a nossa, bem como o imaginário social instituído especialmente sobre câncer e sobre morte, é, de certa forma, surpreendente finalizar esse trabalho reconhecendo que houve, conforme pudemos ver, muita potência nessas narrativas, experiências de descuido importantes, certamente, mas muitas construções e reconstruções nesse cenário que, para quem nunca entrou em contato, pode parecer tão árido. Na verdade, não falta aridez, mas espero que essas narrativas mostrem, tanto como mostraram para mim, que há muito mais a ser narrado sobre as experiências de adultos jovens com câncer em tratamento no INCA.

Procurei demonstrar minha compreensão de que as mediações das experiências vividas por meio do vínculo, da autonomia e criatividade (e seus desdobramentos) puderam conferir novos lugares de sujeito para esses pacientes, diferentes formas de se posicionar frente à ruptura, o desencaixe e a desconstrução trazidos pelo câncer. O que os participantes puderam expressar é que, a partir dessas relações de cuidado, construções singulares para “atravessar” o momento de adoecimento e tratamento foram possíveis. Um trabalho psíquico de criação, de

potência, de resistência, de histórias contadas a cada dia e de pacientes que carregam dores e sofrem – sem dúvida – mas que também podem cuidar – e, assim, recriar e dar sentidos diferentes a uma experiência onde a maioria das pessoas (e mesmo profissionais da oncologia) talvez pensem haver apenas perdas. Foi sobre o desejo de estarem vivos, de agir, de verem suas feridas cicatrizadas que eu pude ouvir. Tentativas de driblar algo para o qual não receberam convite, mas para o qual precisam se posicionar diariamente (porém não sozinhos!). O que pude concluir, ainda que provisoriamente, é que esses pacientes encontraram maneiras de serem sujeitos de suas próprias vidas, sempre com alguma mediação, uma (re)invenção de *si, junto com*.

Para terminar, gostaria de salientar tanto um limite desse estudo quanto uma sugestão para investigações futuras: ainda são poucos os estudos nacionais acerca de pacientes adultos jovens em oncologia, especialmente trabalhos que também incluam a dimensão do relacionamento interpessoal com seus cuidadores na assistência. Como vimos, essa é uma dimensão que possui relevância em relação ao cuidado oncológico assistencial, conforme demonstrado pelos pacientes. Dessa forma, um limite do estudo conduzido por mim foi a impossibilidade de escutar, além dos pacientes, os profissionais apontados por estes como relevantes no cenário da assistência, o que certamente traria novas possibilidades de compreensão dos aspectos referentes às relações intersubjetivas entre pacientes e profissionais da oncologia. Deixo então como sugestão para trabalhos futuros a oportunidade de que outros profissionais da equipe que presta assistência aos pacientes adultos jovens possam também ser ouvidos e incluídos nos estudos, de modo que possa ser ampliada a perspectiva sobre a importância das dimensões intangíveis do cuidado trazida aqui.

REFERÊNCIAS

- AMADO, G. Implicação. In: BARUS-MICHEL, J.; ENRIQUEZ, E.; LÉVY, A. (Orgs.) **Dicionário de Psicossociologia**. Lisboa, Climepsi Editores, 2005.
- AURELIANO, W. A. As pessoas que as doenças têm: entre o biológico e o biográfico. In: GONÇALVES, M. A.; MARQUES, R.; CARDOSO, V. Z. (Org.) **Etnobiografia: subjetivação e etnografia**. Rio de Janeiro, editora 7 Letras, p. 239-260, 2012.
- AYRES, J. R. C. M. Cuidado e reconstrução das práticas de Saúde. **Interface**, v. 8, n. 14, p. 73-92, 2004.
- AZEVEDO, C. S.; SÁ, M. C. Avaliação Psicossociologica de uma estratégia de Humanização do Tratamento do Câncer Infantojuvenil: o Aquário Carioca. In: _____(Orgs). **Subjetividade, gestão e cuidado em saúde: abordagens da psicossociologia**. Rio de Janeiro, Editora Fiocruz, 2013.
- BAPTISTA, T. W. F.; AZEVEDO, C. S.; MACHADO, C. V. Apresentação. In: _____(Orgs). **Políticas, planejamento e gestão em saúde: abordagens e métodos de pesquisa**. Rio de Janeiro, Editora Fiocruz, 2015.
- BARROS, M. C. M. O ciclo vital e o câncer. Em: AZEVEDO, D. R., BARROS, M. C. M e MÜLLER, M. C. (Orgs.) **Psicooncologia e interdisciplinaridade: Uma experiência de educação à distância**. Porto Alegre, EDIPUCRS, 2004.
- BERNAT, A. B. R. O luto na oncologia pediátrica: devastação e invenção a partir de uma prática interdisciplinária. In: BERNAT, A. B. R., LIMA, F. L. T., ALCÂNTARA, L. S. e SWINERD, M. M. (Orgs). **Cadernos de psicologia: o corpo na perspectiva interdisciplinar**, Rio de Janeiro, INCA, 2016.
- BAUMAN, Z. O Mal-Estar na Pós-Modernidade. Rio de Janeiro, ed. Jorge Zahar, 1998.
- _____. Tempos Líquidos. Rio de Janeiro, ed. Jorge Zahar, 2007.
- BIRMAN, J. Insuficientes, um esforço a mais para sermos irmãos! In: KEHL, M. R. (Org). **Função fraterna**. Rio de Janeiro, editora Relume Dumará, 2000.
- _____. Dor e sofrimento num mundo sem mediação. In: II Encontro mundial - Estados gerais da psicanálise. Rio de Janeiro, 2003. **Anais**. Disponível em: <http://www.estadosgerais.org/mundial_rj/download/5c_Birman_02230503_port.pdf>. Acesso em: 5 nov. 2008.
- BLEYER, A.; BARR, R. Cancer in young Adults 20 to 39 years of age: overview. **Seminars in Oncology**, v. 36, n. 3, p. 194-206, 2009.
- BRASIL Estatuto da Criança e do Adolescente. **Lei 8.069, de 13 de Julho de 1990, e legislação correlata**. 14ª edição. Brasília: Câmara dos Deputados, Edições Câmara, série Legislação, n. 237, 2016.
- CAMPOS, G. S. A clínica do sujeito: por uma clínica reformulada e ampliada. In: _____. **Saúde Paidéia**. São Paulo, editora Hucitec, 2003.
- CANGUILHEM, G. O normal e o patológico. Rio de Janeiro, Forense Universitária 6ª ed., 2009 [original publicado em 1966].

- CARRETEIRO, T. C. O. A Psicossociologia em exame. In: LÉVY, A. *et al.* (Orgs.). **Psicossociologia: análise social e intervenção**. Belo Horizonte, editora Autêntica, 2001.
- CARRETEIRO, T. C. O.; BARROS, V. A. Intervenção Psicossociológica. In: BENDASSOLLI, P. F.; SOBOLL, L. A. **Métodos de pesquisa e intervenção em psicologia do trabalho: clínicas do trabalho**. São Paulo, editora Atlas, 2014.
- CASTELLANOS, M. E. P. A narrativa nas pesquisas qualitativas em saúde. **Ciência e Saúde Coletiva**, v. 19, n. 4, p. 1065-1076, 2014.
- CASTORIADIS, C. As figuras do pensável (As encruzilhadas do labirinto VI). Tradução de Eliana Aguiar, Rio de Janeiro, ed. Civilização Brasileira, 2004.
- CECÍLIO, L. C. O. A morte de Ivan Ilicht, de León Tolstoi: elementos para se pensar as múltiplas dimensões da gestão do cuidado. **Interface**, v. 13, supl. 1, p. 545-555, 2009.
- CLERICI, C. A. *et al.* Psychological referral and consultation for adolescents and young adults with cancer treated at pediatric oncology unit. **Pediatric Blood & Cancer**, v. 51, n. 1, p. 105-109, 2008.
- CURADO, M. P. *et al.* Leukemia mortality trends among children, adolescents, and young adults in Latin America. **Revista Panamericana de Salud Pública**, v. 29, n. 2, p. 96-102, 2011.
- DUBOST, J. Notas sobre a origem e a evolução de uma prática de pesquisa psicossociológica. In: LÉVY, A. *et al.* (Orgs.). **Psicossociologia: análise social e intervenção**. Belo Horizonte, editora Autêntica, 2001.
- ENRIQUEZ, E. A organização em análise. Petrópolis, editora Vozes, 1997.
- _____. O Papel do Sujeito Humano na dinâmica Social. In: LÉVY, A. *et al.* (Orgs.). **Psicossociologia: análise social e intervenção**. Belo Horizonte, editora Autêntica, 2001a.
- _____. O vínculo grupal. In: LÉVY, A. *et al.* (Orgs.). **Psicossociologia: análise social e intervenção**. Belo Horizonte, editora Autêntica, 2001b
- FIGUEIREDO, L. C. A metapsicologia do cuidado. In: _____. **As diversas faces do cuidar: novos ensaios de psicanálise contemporânea**. 1ª edição, São Paulo, editora Escuta, 2009.
- _____. Cuidado e saúde: uma visão integrada. *Alter – revista de estudos psicanalíticos*, v. 29, n. 2 p. 11-29, 2011.
- FONSECA, M. L. G. **Da prescrição à criação: inteligência prática, produção de cuidado e invisibilidade no trabalho de uma equipe de enfermagem em oncologia**. Tese de doutorado. ENSP, Fiocruz, 2015.
- FONSECA, M. L. G.; SÁ, M. C. A insustentável leveza do cuidado em saúde: excessos e invisibilidade no trabalho da enfermagem em oncologia. **Saúde Debate**, v. 39, n. especial, p. 298-306, 2015.
- FREUD, S. A dinâmica da transferência. In: **Obras Completas**, ESB, v. XII. Rio de Janeiro, editora Imago, [1912]1976.
- _____. Psicologia de Grupo e análise do ego. In: **Obras Completas**, ESB, v. XVIII. Rio de Janeiro, editora Imago, [1921]1976.

_____. Reflexões para os tempos de guerra e morte. In: **Obras Completas**, ESB, v. XVII. Rio de Janeiro, editora Imago, [1915]1996.

GIUST, A. C. Entrevista. In: BARUS-MICHEL, J.; ENRIQUEZ, E.; LÉVY, A. (Orgs.) **Dicionário de Psicossociologia**. Lisboa, Climepsi Editores, 2005.

GIUST-DESPRAIRIES; LÉVY, A. Análise do discurso. In: **Dicionário de Psicossociologia**. Lisboa, Climepsi Editores, 2005.

GOMES, P. L. M. A. **Câncer no adulto jovem e assistência de enfermagem: vivências de cuidar e ser cuidado**. Trabalho de conclusão de residência. 2017. Não publicado.

GOMES, P. L. M. A. *et al.*, Práticas Integradas em Oncologia: um potente dispositivo para novas práticas de cuidado. In: SIQUEIRA, K. O. M., ALCÂNTARA, L. S., CHAVES, A. R. M. e LIMA, R. C. M. **Diálogos em Saúde Pública e Serviço Social: a Residência Multiprofissional em oncologia**, Rio de Janeiro, INCA, 2018.

GOMES, P. L. M. A.; RIBEIRO, T. P. Corpo, subjetividade e câncer: tecendo sentidos a partir da experiência do adoecimento. In: BERNAT, A. B. R., LIMA, F. L. T., ALCÂNTARA, L. S. e SWINERD, M. M. (Orgs). **Cadernos de psicologia: o corpo na perspectiva interdisciplinar**, Rio de Janeiro, INCA, 2016.

GUERRA, M. R.; GALLO, C. V. M.; MENDONÇA, G. A. S. Risco de câncer no Brasil: tendências e estudos epidemiológicos mais recentes. **Revista Brasileira de Cancerologia**, v. 51, n. 3, p. 227-234, 2005.

HENRIQUE, L. A. **Mortalidade por câncer em adolescentes e adultos jovens e fatores associados: uma coorte histórica em uma instituição de referência para o tratamento do câncer em Santa Catarina-Brasil, 2002-2013**. Dissertação de mestrado. Programa de Pós-graduação em Saúde Coletiva, UFSC, Florianópolis, 2016.

IMBRIANO, A. H. A insuportável solidão contemporânea. In: RUDGE, A. N.; BESSET, V. (Orgs.). **Psicanálise e outros saberes**, Rio de Janeiro, Cia. De Freud, FAPERJ, 2012.

INSTITUTO NACIONAL DE CÂNCER, Ministério da Saúde. Incidência, mortalidade e morbidade por câncer em crianças, adolescentes e adultos jovens no Brasil: informações dos registros de câncer e do sistema de mortalidade. Rio de Janeiro, 2016.

JACHIMOWICZ, R. D.; ENGERT, A. The challenging aspects of managing adolescents and young adults with Hodgkin's Lymphoma. **Acta Haematologica**, v. 132, p. 274-278, 2014.

JACOBSEN, S. *et al.* Experiences of "being known" by the healthcare team of young adult patients with cancer. **Oncology Nursing Forum**, v. 42, n. 3, p. 250-256, 2015.

JORGE, M. S. B. *et al.* Promoção da Saúde Mental – Tecnologias do cuidado: vínculo, acolhimento, co-responsabilização e autonomia. **Ciência e Saúde Coletiva**, v. 16, n. 7, p. 3051-3060, 2011.

KAËS, R. Realidade psíquica e sofrimento institucional. In: KAËS, R. *et al.* **A instituição e as instituições**. São Paulo, editora Casa do psicólogo, p. 1-39, 1991.

KEHL, M. R. Sobre ética e psicanálise. São Paulo, Companhia das Letras, 2002.

KEIM-MALPASS, J.; STEEVES, R. H. Talking with death at a diner: young women's online narratives of cancer. **Oncology Nursing Forum**, v. 39, n. 4, p. 373-378, 2012.

KIRCHHOFF, A. C. *et al.* Supporting adolescents and young adults with cancer: oncology provider perceptions of adolescent and young adult unmet needs. **Journal of adolescent and young adult oncology**, v. 6, n. 4, p. 519-523, 2017.

KOVÁCS, M. J. Sofrimento da equipe de saúde no contexto hospitalar: cuidando do cuidador profissional. **O Mundo da Saúde**, v. 34, n. 4, p. 420-429, 2010.

KRISTEVA, J. O gênio feminino: a vida, a loucura, as palavras. Hanna Arendt. Tomo I. Rio de Janeiro, Editora Rocco, 2002.

KUPERMANN, D. Princípios para uma Ética do Cuidado em Psicanálise: Hospitalidade, Empatia e Saúde do analista. In: _____ **Estilos do cuidado: a psicanálise e o traumático**. São Paulo, editora Zagodoni, 2017, p. 17-26.

LAPLANCHE, J.; PONTALIS, J-B. Vocabulário de Psicanálise. São Paulo, 11^a ed. editora Martins Fontes, 1991.

LARYIONAVA, K. *et al.* “Rather one more chemo than one less...”: oncologists and oncology nurses’ reasons for aggressive treatment of young adults with advanced cancer. **The Oncologist**, v. 23, n. 2, p. 256-262, 2018.

LELES, M. B. L. Aspectos psicológicos do câncer no adulto jovem. **Portal PEBMED**. Disponível em: <<https://pebmed.com.br/aspectos-psicologicos-do-cancer-no-adulto-jovem/>>. Acesso em 29 de fevereiro de 2020.

LÉVY, A. Ciências Clínicas e Organizações Sociais: sentido e crise do sentido. Belo Horizonte, editora Autêntica, Fumec, 2001.

_____. Prefácio. In: AZEVEDO, C. S. e SÁ, M. C. **Subjetividade, Gestão e Cuidado em Saúde: abordagens da psicossociologia**. Rio de Janeiro, editora Fiocruz, p. 89-117, 2013.

LOPEZ, G. *et al.* Adolescent-young adults (AYA) with cancer seeking integrative oncology consultations: demographics, characteristics, and self-reported outcomes. **Supportive care in cancer**, v. 26, n. 4, p. 1161-1167, 2018.

MACHADO, M. N. M. Intervenção Psicossociológica, método clínico, de pesquisa e de construção teórica. **Pesquisas e práticas psicossociais**, v. 5, n. 2, p. 175-181. São João Del-Rei, 2011.

MACHADO, M. N. M.; ROEDEL, S. Prefácio. In: LÉVY, A. *et al.* (Orgs.). **Psicossociologia: análise social e intervenção**. Belo Horizonte, editora Autêntica, 2001.

MAGALHÃES, P. A. P. **O significado da vivência do câncer de mama para mulheres jovens**. Tese de doutorado. Escola de Enfermagem de Ribeirão Preto, USP. São Paulo, 2017.

MARQUES, A. M. B. A política como projeto de autonomia em Cornelius Castoriadis. Dissertação de mestrado, UFRN, 2014

MARTINS, H. T. G. *et al.* Who cares for adolescents and young adults with cancer in Brazil? **Jornal de Pediatria (versão em português)**, v. 94, n. 4, p. 440-445, 2018.

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

MERHY, E. E.; FRANCO Trabalho em saúde. In: PEREIRA, I. B.; LIMA, J. C. F (Org.). **Dicionário da Educação Profissional em Saúde**. Rio de Janeiro: EPSJV, 2009.

- MIRANDA, L. Criatividade e Trabalho em Saúde: contribuições da teoria winnicottiana. In: AZEVEDO, C. S. e SÁ, M. C. **Subjetividade, Gestão e Cuidado em Saúde: abordagens da psicossociologia**. Rio de Janeiro, editora Fiocruz, p. 89-117, 2013.
- MITCHELL, L. *et al.* Adolescents and young adults: addressing needs and optimizing care with a clinical nurse specialist. **Clinical Journal of Oncology Nursing**, v. 21, n. 1, p. 123-126, 2017.
- MOLINIER, P. Ética e trabalho do *care*. In: HIRATA, H. e GUIMARÃES, N. A. **Cuidado e cuidadoras: as várias faces do trabalho do care**. São Paulo, editora Atlas, 2012.
- MORETTO, M. L. T. Na vertente clínica: abordagem psicanalítica do sofrimento nas instituições de saúde. In: _____. **Abordagem psicanalítica do sofrimento nas instituições de saúde**. Rio de Janeiro, ed. Zagodoni, 2019.
- MORGAN, S.; SOANES, L. Nursing young people with cancer: what is “different” about it? **Bulletin du Cancer**, v. 103, n. 12, p. 999-1010, 2016.
- MUÑOZ ZAMBRANO, C. L. M. ; OSORIO SPULER, X.. Significado de la sexualidad em adultos jovens sometidos a quimioterapia por neoplasia testicular. **Ciencia y enfermeira**, v. 18, n. 2, p. 101-11-, 2012.
- OFRAN, Y.; ROWE, J. M. Acute Myeloid Leukemia in adolescents and young adults: challenging aspects. **Acta Haematologica**, v. 132, s. n., p. 292-297, 2014.
- OLSEN, P. R.; HARDER, I. Caring for teenagers and young adults with cancer: a grounded theory study of network-focused nursing. **European Journal of Oncology Nursing**, v. 15, n. 2, p. 152-159, 2011.
- ONOCKO-CAMPOS, R. T. O encontro trabalhador-usuário na atenção à saúde: uma contribuição da narrativa psicanalítica ao tema do sujeito na saúde coletiva. **Ciência e Saúde Coletiva**, v. 10, n. 3, p. 573-583, 2005.
- _____. Humano demasiado humano: uma abordagem do mal-estar na instituição hospitalar. In: _____. (Org). **Psicanálise e Saúde Coletiva: interfaces**. São Paulo, editora Hucitec, 2012.
- ONOCKO-CAMPOS, R. T.; CAMPOS, G. W. S. Co-construção de autonomia: o sujeito em questão. In: CAMPOS, G. W. S. *et al.* (Orgs). **Tratado de Saúde Coletiva**. São Paulo, editora Hucitec, Rio de Janeiro, editora Fiocruz, 2006.
- ONOCKO-CAMPOS, R. T.; FURTADO, J. P. Narrativas: utilização na pesquisa qualitativa em saúde. **Revista Saúde Pública**, v. 42, n. 6, p. 1090-1096, 2008.
- PAPALIA, D. E.; OLDS, S. W.; FELDMAN, R. D. O jovem adulto. In: _____. (Orgs.). **Desenvolvimento Humano**. Porto Alegre, 8ª ed. Artmed, 2008.
- PICHON-RIVIÈRE, E. A teoria do vínculo. São Paulo, ed. Martins Fontes, 2000.
- PIMENTA, M. M. “Ser jovem” e “ser adulto”: identidades, representações e trajetórias. Tese de Doutorado. Faculdade de Filosofia, Letras e Ciências Humanas, USP, 2007.
- PINHEIRO, R. Cuidado em saúde. In: PEREIRA, I. B.; LIMA, J. C. F (Orgs.). **Dicionário da Educação Profissional em Saúde**. Rio de Janeiro: EPSJV, 2009.
- PINHEIRO, M. Câncer, corpo e feminilidade: o que há de específico? In: BERNAT, A. B. R.; PEREIRA, D. R.; SWINERD, M. M. (Orgs). **Cadernos de Psicologia: Sofrimento psíquico do paciente oncológico: o que há de específico?** Rio de Janeiro, INCA, 2014.

PRITCHARD, S. *et al.* Palliative care in adolescents and young adults with cancer. **Cancer**, v. 117, n. 10, p. 2323-2328, 2011.

SÁ, M. C. **Em busca de uma porta de saída:** os destinos da solidariedade, cooperação e do cuidado com a vida na porta de entrada de um hospital de emergência. Tese de doutorado, Programa de Pós-graduação em Psicologia, USP, 2005.

_____. A fraternidade em questão: um olhar psicossociológico sobre o cuidado e a “humanização” das práticas de saúde. **Interface**, v. 13, supl. 1, p. 651-664, 2009.

_____. Por uma Abordagem Clínica Psicossociológica de Pesquisa e Intervenção em Saúde Coletiva. In: AZEVEDO, C. S. e SÁ, M. C. (Orgs). **Subjetividade, gestão e cuidado em saúde:** abordagens da psicossociologia. Rio de Janeiro, Editora Fiocruz, 2013a.

_____. O Imaginário Organizacional e o Cuidado Possível em um Hospital Público de Emergência. In: AZEVEDO, C. S. e SÁ, M. C. (Orgs). **Subjetividade, gestão e cuidado em saúde:** abordagens da psicossociologia. Rio de Janeiro, Editora Fiocruz, 2013b.

SÁ, M. C.; AZEVEDO, C. S. Subjetividade e gestão: explorando as articulações psicossociais no trabalho gerencial e no trabalho em saúde. **Ciência e Saúde Coletiva**, v. 15, n. 5, p. 2345-2354, 2010.

_____. Subjetividade e Gestão: explorando as articulações psicossociais no trabalho gerencial e no trabalho em saúde. In: AZEVEDO, C. S. e SÁ, M. C. (Orgs). **Subjetividade, gestão e cuidado em saúde:** abordagens da psicossociologia. Rio de Janeiro, Editora Fiocruz, 2013.

SÁ, M. C.; CARRETEIRO, T. C.; FERNANDES, M. I. A. Limites do cuidado: representações e processos inconscientes sobre a população na porta de entrada de um hospital de emergência. **Cadernos de Saúde Pública**, v. 24, n. 6, p. 1334-1343, Rio de Janeiro, 2008.

SÁ, M. C.; MIRANDA, L. A abordagem de narrativas e o dispositivo grupal na formação, produção do cuidado e intervenções em saúde (Seminário), p. 1-13. Rio de Janeiro, Escola Nacional de Saúde Pública, 28 e 29 de março de 2019 (mimeo).

SÁ, M. C. *et al.* Ouvindo e contando histórias: narrativas em solo grupal. In: _____(Orgs). **Oficinas Clínicas do Cuidado:** efeitos da narratividade sobre o trabalho em saúde. Rio de Janeiro, editora Fiocruz, 2019.

SBANO, C. P. O comportamento resiliente e sua contribuição para a práxis da enfermagem junto aos adultos jovens portadores de leucemia aguda. Dissertação de mestrado. Escola de Enfermagem Alfredo Pinto, UNIRIO, 2019.

SCHRAIBER, L. B. O médico e seu trabalho: limites da liberdade. São Paulo, editora Hucitec, 1993.

_____. El médico y la medicina: autonomía y vínculos de confianza en la práctica profesional del siglo XX. Buenos Aires, Universidad Nacional de Lanús, 2019.

SILVA, F. M. A Psicossociologia Francesa como Abordagem Teórico-Metodológica para Pesquisas em Serviço de Saúde. In: AZEVEDO, C. S. e SÁ, M. C. (Orgs). **Subjetividade, gestão e cuidado em saúde:** abordagens da psicossociologia. Rio de Janeiro, Editora Fiocruz, 2013.

SIQUEIRA, B. B. N. **Experiência de adoecimento por adultos jovens com leucemia.** Dissertação de mestrado, UFMT, Instituto de Saúde Coletiva, 2014.

SONTAG, S. A doença como metáfora. Rio de Janeiro, editora Graal, 1984.

STUMM, E. M. F.; LEITE, M. T.; MASCHIO, G. Vivências de uma equipe de enfermagem no cuidado a pacientes com câncer. **Cogitare Enfermagem**, v. 13, n. 1, p. 75-82, 2008.

SWINERD, M. M. Corpo e Sujeito no tratamento do câncer hematológico: de que(m) se trata? In: BERNAT, A. B. R., PEREIRA, D. R. e SWINERD, M. M. (Orgs). **Cadernos de Psicologia: Sofrimento psíquico do paciente oncológico: o que há de específico?** Rio de Janeiro, INCA, 2014.

TEIXEIRA, F. B.; GORINI, M. I. P. C. Compreendendo as emoções dos enfermeiros frente aos pacientes com câncer. **Revista Gaúcha de Enfermagem**, v. 29, n. 3, p. 367-373, 2008.

TORRES, J. P.; ASSIS, E. S. Trabalho e adoecimento: as repercussões sociais do tratamento da leucemia linfoblástica aguda. **Revista Brasileira de Cancerologia**, v. 64, n. 2, p. 149-157, 2018.

WEIN, S.; PERY, S.; ZER, A. Role of palliative care in adolescent and young adult oncology. **Journal of Clinical Oncology**, v. 28, n. 32, p. 4819-4824, 2010.

WINNICOTT, D. W. O conceito de regressão clínica comparado com o de organização defensiva. In: D. W. WINNICOTT, **Explorações psicanalíticas.** Porto Alegre, Artmed, 1994 [original proferido em 1967].

_____. O conceito de indivíduo saudável. In: _____. **Tudo começa em casa.** São Paulo, Martins Fontes, 2005 [original proferido em 1967].

_____. A criatividade e suas origens. In: _____. **O brincar e a realidade.** Rio de Janeiro, Imago, 1975 [original publicado em 1971].

WOLACH, O.; RAM, R. Adolescents and young adults with Non-Hodgkin's Lymphoma: slipping between the cracks. **Acta Haematologica**, v. 132, s. n., p. 279-291, 2014.

WORLD HEALTH ORGANIZATION. Health Topics: adolescent health. Disponível em: <https://www.who.int/topics/adolescent_health/en/>. Acesso em 31 de janeiro de 2019.

ZEBRACK, B.; MATHEWS-BRADSHAW, B.; SIEGEL, S. Quality cancer care for adolescents and young adults: a position statement. **Journal of Clinical Oncology**, v. 28, n. 32, p. 4862-4867, 2010.

APÊNDICES

Apêndice A

Roteiro de Entrevista

As perguntas a seguir constituem um roteiro semiestruturado em eixos, com itens que visam à orientação da pesquisadora na condução da entrevista, porém sem a obrigatoriedade de serem todos abordados e/ou seguirem essa sequência. Serão respeitados o tempo, disponibilidade, possibilidades e interesses do sujeito da pesquisa em abordar as questões abaixo.

1- História de vida e descoberta do adoecimento:

- Conte um pouco sobre você e sua história;
- Conte a respeito de seu adoecimento (quando e como descobriu a doença, de que forma percebe seu corpo a partir do adoecimento);
- Conte o que mudou na sua vida a partir do adoecimento e tratamento.

2- Tratamento e mudanças:

- Conte como foi seu percurso até conseguir tratamento neste hospital.
- Como tem sido seu tratamento clínico no hospital durante a internação (como vê as rotinas, possíveis intercorrências entre os tratamentos, etc.)?
- Durante suas internações, como você vê o hospital?
- Para você como é estar internado? Como você se sente durante os momentos de internação?

3- Relacionamento com profissionais da assistência:

- Conte como é o seu dia-a-dia em relação aos profissionais que cuidaram/cuidam de você no hospital.
- Conte como é o seu dia-a-dia com os profissionais de enfermagem. O que gostaria de destacar a respeito?
- Considerando as rotinas e procedimentos pelos quais você passa, o que você considera mais fácil? O que considera mais difícil? Existe alguma situação em que você precise de mais ajuda dos profissionais? O que você consegue fazer sozinho durante o período de internação?

4- Vida e relações extra-hospitalares

- Conte como é seu dia-a-dia quando não está internado no hospital.
- Conte como é o seu cotidiano nos outros espaços que você frequenta (casa, escola/trabalho, instituições religiosas, etc).

- Você tem conversado com alguém próximo (parente, amigo, por exemplo) a respeito de sua doença e tratamento?
- Como você vê a si mesmo neste momento da sua vida?

Apêndice B



Ministério da Saúde
FIOCRUZ
Fundação Oswaldo Cruz
Escola Nacional de Saúde Pública Sergio Arouca



TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO (TCLE)

Prezado participante,

Você está sendo convidado(a) a participar da pesquisa Câncer no adulto jovem e o profissional de enfermagem: dimensões intangíveis do trabalho, limites do cuidado e reconstrução de sentidos sobre o adoecimento, desenvolvida por Paula Lorena Moura Gomes Affonso, discente de Mestrado em Saúde Pública da Escola Nacional de Saúde Pública Sergio Arouca da Fundação Oswaldo Cruz (ENSP/FIOCRUZ), sob orientação da Prof^ª Dr^ª Marilene de Castilho Sá.

O objetivo central do estudo é compreender o cuidado oncológico aos pacientes adultos jovens internados considerando sua relação com os enfermeiros da assistência hospitalar.

O convite a sua participação se deve ao fato de você estar sendo atendido(a) nesta instituição e se encontrar na faixa etária compreendida entre 18 a 39 anos, o que o(a) caracteriza como adulto(a) jovem. A sua participação é voluntária e a recusa em autorizar a sua participação não acarretará quaisquer penalidades ou perda de benefícios aos quais você tem direito, ou mudança no seu tratamento e acompanhamento médico nesta instituição. Você poderá retirar seu consentimento a qualquer momento sem qualquer prejuízo.

Se você optar por participar desta pesquisa, as informações sobre a sua saúde e seus dados pessoais serão mantidas de maneira confidencial e sigilosa. Seus dados somente serão utilizados depois de anonimizados (ou seja, sem sua identificação). Apenas os pesquisadores autorizados terão acesso aos dados individuais. Mesmo que estes dados sejam utilizados para propósitos de divulgação e/ou publicação científica, sua identidade permanecerá em segredo.

A sua participação consistirá em responder perguntas de um roteiro de entrevista que será desenvolvida na enfermaria de Oncologia Clínica e Hematologia do INCA (HCI). Estima-se que esta dure de 30 (trinta) a 60 (sessenta) minutos, em local reservado e conforme a sua preferência de dia e hora. As entrevistas serão gravadas para posterior análise da pesquisadora e você poderá, além da entrevista, optar por apresentar um relato escrito, caso tenha interesse.

Eventualmente e de acordo com o seu consentimento, poderá ser realizada mais de uma entrevista com você, a fim de poder compreender com o máximo de clareza o seu ponto de vista.

As entrevistas serão transcritas e armazenadas, em arquivos digitais, mas somente terão acesso às mesmas a pesquisadora e sua orientadora, e, ao final da pesquisa, todo material será mantido permanentemente em um banco de dados de pesquisa, com acesso restrito, sob a responsabilidade do pesquisador coordenador, para eventual utilização em pesquisas futuras, sendo necessário, para isso, novo contato para que você forneça seu consentimento específico para a nova pesquisa.

Esta pesquisa não poderá oferecer benefícios diretos a você. O benefício principal (indireto) da sua participação é possibilitar uma melhor compreensão acerca dos cuidados oncológicos prestados por enfermeiros a pacientes jovens, no ambiente de enfermaria.

Caso concorde com o uso de suas informações e/ou do material descrito acima, é necessário esclarecer que você não terá quaisquer benefícios ou direitos financeiros sobre eventuais resultados decorrentes desta pesquisa.

Não há risco de dano físico diretamente relacionado com este estudo, contudo, pode haver riscos psicológicos (mobilização emocional) envolvidos em virtude do tema. Prevê-se a disponibilização do serviço de psicologia para oferecer suporte psicológico no caso de ocorrerem situações de desconforto emocional durante a realização das entrevistas.

Você terá garantia de acesso, em qualquer etapa da pesquisa, sobre qualquer esclarecimento de eventuais dúvidas e caso seja de sua vontade, os resultados dessa pesquisa lhe serão apresentados mediante encontro de devolutiva, finalizado o período da pesquisa. Para tanto, solicito que sinalize seu interesse à pesquisadora no ato da entrevista ou em qualquer momento posterior, por meio do e-mail institucional paula.moura.gomes@posgrad.ensp.fiocruz.br ou pelo telefone para contato (21) 980977691.

Se houver algum dano, comprovadamente decorrente da presente pesquisa, você terá direito à indenização, através das vias judiciais, como dispõem o Código Civil, o Código de Processo Civil, na Resolução nº 466/2012 e na Resolução nº 510/2016), do Conselho Nacional de Saúde (CNS).

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

Este termo está sendo elaborado em duas vias, sendo que uma via ficará com você e outra será arquivada com os pesquisadores responsáveis. Todas as páginas deverão ser rubricadas por você, enquanto participante da pesquisa e pela pesquisadora responsável, com ambas as assinaturas apostas na última página.

Em caso de dúvida quanto à condução ética do estudo, entre em contato com o Comitê de Ética em Pesquisa da ENSP. O Comitê é formado por um grupo de pessoas que têm por objetivo defender os interesses dos participantes das pesquisas em sua integridade e dignidade e assim, contribuir para que sejam seguidos padrões éticos na realização de pesquisas.

Tel do CEP/ENSP: (21) 2598-2863

E-Mail: cep@ensp.fiocruz.br

<http://www.enp.fiocruz.br/etica>

Endereço: Escola Nacional de Saúde Pública Sergio Arouca/ FIOCRUZ, Rua Leopoldo Bulhões, 1480 –Térreo - Manguinhos - Rio de Janeiro – RJ - CEP: 21041-210

Contato com a pesquisadora responsável Paula Affonso (Mestranda em Saúde Coletiva)

Tel: (21)980977691

E-mail: paula.moura.gomes@posgrad.enp.fiocruz.br

Nome e Assinatura do Pesquisador de campo

Local e data

Declaro que entendi os objetivos e condições de minha participação na pesquisa intitulada “Câncer no adulto jovem e o profissional de enfermagem: dimensões intangíveis do trabalho, limites do cuidado e reconstrução de sentidos sobre o adoecimento” e concordo em participar.

Autorizo a gravação da entrevista

Não autorizo a gravação da entrevista

(Assinatura do participante da pesquisa)

Nome do participante: