

SUMÁRIO

PREFÁCIO.....	9
<i>Paulo Eduardo de Souza</i>	
INTRODUÇÃO	13
<i>Carmen Maria Bueno Neme</i>	

PARTE I SERVIÇOS E PRÁTICAS HOSPITALARES: ATUAÇÃO DO PSICÓLOGO

1. PSICO-ONCOLOGIA: CAMINHOS, RESULTADOS E DESAFIOS DA PRÁTICA.....	19
<i>Carmen Maria Bueno Neme</i>	
2. DOENÇA NA INFÂNCIA E RESILIÊNCIA: ATUAÇÃO DO PSICÓLOGO HOSPITALAR.....	59
<i>Shirley Santos Teles; Elizabeth Ranier Martins do Valle</i>	

PARTE II CONTRIBUIÇÕES DA PSICOSSOMÁTICA: CASOS CLÍNICOS E A MULHER COM CÂNCER

3. ELEMENTOS PSICANALÍTICOS PARA UMA ABORDAGEM PSICOSSOMÁTICA EM PSICO-ONCOLOGIA.....	83
<i>Rodrigo Sanches Peres; Manoel Antônio dos Santos</i>	

4. MULHERES COM CÂNCER DE MAMA, DE ÚTERO
E DE OVÁRIOS: ESTUDOS CLÍNICOS DE CASOS.....99
Carmen Maria Bueno Neme; Rita Nathália Berti Bredariolli
5. A MULHER E O CÂNCER DE MAMA:
ESTRESSE E CONJUGALIDADE..... 149
*Luciana Maria Biem Neuber; Carmen Maria Bueno Neme;
Gilberto Uemura*

PARTE III

O ADOECIMENTO E A MORTE COMO POSSIBILIDADES: VIVÊNCIAS DE FAMILIARES E DE PROFISSIONAIS DE SAÚDE

6. CÂNCER INFANTIL:
OS SIGNIFICADOS DA DOENÇA PARA A FAMÍLIA 171
Carolina Brito de Azevedo Amaral; Carmen Maria Bueno Neme
7. VIVÊNCIAS DE MÃES DE CRIANÇAS COM CÂNCER
QUANDO MORREM COMPANHEIROS DE TRATAMENTO.....209
Sheila Maria Mazer; Elizabeth Ranier Martins do Valle
8. O CONTATO COM A MORTE DE PACIENTES
NO SERVIÇO DE ONCOLOGIA HOSPITALAR.....237
*Carmen Maria Bueno Neme; Caroline Garpelli Barbosa; Daniela Taborianski;
Priscila Checoli Figueiredo; Rebeca Mueller Kakuda; Salvador Loureiro
Rebelo Júnior; Carolina Brito de Azevedo Amaral; Mariana
Marzoque de Paiva*

PREFÁCIO

Desde 1990 conheço a dra. Carmen Neme, organizadora desta obra. Sinto-me lisonjeado em prefaciá-lo, pois sou testemunha de sua dedicação e competência para, nos primórdios da interação da psicologia com a oncologia no Brasil, superar as barreiras e os preconceitos pessoais – e, em consequência, os institucionais – para implantar essa nova modalidade de conhecimento.

Exercer a psico-oncologia na prática assistencial brasileira é um monumental desafio, e a autora, com seus alunos, venceu-o – e de forma pioneira. Sua ação culminou com uma situação paradoxal: muitos dos nossos pacientes nunca tiveram, no transcorrer da vida, tanta atenção individualizada como na hora da morte.

A dificuldade desse desafio inicia-se já na definição da interface entre a psicologia e a oncologia, qual seja, tem-se uma subespecialidade da oncologia, segundo Jimmie C. Holland, ou uma subárea da psicologia da saúde, conforme Gimenez. De qualquer forma, ao referenciar a qualidade de vida do paciente com câncer (ou o processo de morte) como premissas de observação e definição, concluímos que estamos diante de uma nova dimensão metodológica que transcende a perspectiva cartesiana linear de causa e efeito e de compartimentalização do saber e avalia variáveis relacionadas com a subjetividade do ser, como a emoção, o sentimento, a intuição e a sensibilidade – conteúdos esses vinculados às áreas não enquadradas nas chamadas *hard sciences*, como a própria psicologia, a educação, a comunicação, a história e as ciências humanas. Assim, faz-se

necessário o exercício da transdisciplinaridade, situação em que, segundo Piaget, procuram-se pontos de vista pelos quais seja possível tornar as disciplinas interativas; buscam-se espaços de pensamento que quebrem sua unidade, respeitando as diferenças, apoiando-se especialmente em uma nova concepção da natureza. A psico-oncologia, epistemologicamente, propõe-se a tanto. Seus propositores são desbravadores do conhecimento, uma vez que ainda hoje a disciplinaridade se sobrepõe à transdisciplinaridade.

Inerências metodológicas à parte, assistir o enfermo portador de câncer num contexto em que imperam o estigma da morte, as insuficiências institucionais do sistema público de saúde e a pobreza dos pacientes é bastante difícil. São exigências contextuais adversas que, vivenciadas no processo acadêmico de formação profissional, resultam em uma antecipação da real condição de trabalho que o “mercado” vai oferecer e mostram que o modelo cartesiano simplista, reducionista, dualista e fragmentado no qual é organizado nosso sistema educacional universitário não é suficiente para a necessidade social para a qual – pressupostamente – se destina. Assim, os relatos deste livro mostram claramente a pertinência da abordagem transdisciplinar, embora ainda hoje tenhamos as ideias cartesianas do século XVII como arquétipo coletivo dominante. Entretanto, há uma mudança paradigmática em curso, e esta obra documenta o esforço que demanda essa ruptura, esforço superlativo, norteador por notável discernimento ético, tanto acadêmico-pedagógico como assistencial, prenúncio de nova práxis, contraponto às iniciativas que negam uma visão sistêmica do trajeto vida-morte e, ainda, ao suposto pragmatismo dos administradores.

Este livro proporciona um passeio em direção ao futuro e nos remete a uma síntese reflexiva sobre a transdisciplinaridade, em que as disciplinas precisam reassumir os sujeitos sociais (em contraposição à exclusão do sujeito) em sua integralidade; não eliminar de seu pensamento, de sua episteme, a alma, o conteúdo, as emoções, o sofrimento, não eliminar o vivente... A ligação efetiva entre as ciências da natureza e as ciências do homem se faz necessária; a re-

lação entre pensamento complexo e transdisciplinaridade está na proposta de religação entre o que está partido, desconectado, tudo quanto permite religar o todo e a parte; para promover a transdisciplinaridade, é necessário um paradigma que permita disjuntar os domínios científicos, fazendo-os se comunicar sem redução.

Somos protagonistas de um novo olhar que comporta a vida e a morte sem dicotomias. Porém, os conhecimentos não se submetem a princípios unitários ou a simplificações que eliminem sua complexidade e sua diversidade. A psico-oncologia é um cenário com enredo em construção, com personagens novos – como a psiconeuroimunologia, que permite a interação de diversos olhares diante de um mesmo fenômeno.

Dra. Carmen, querida Pilé, continue, persevere, seja o futuro... Nós, médicos, psicólogos, enfermeiros, nutricionistas, assistentes sociais, fisioterapeutas, educadores físicos, terapeutas ocupacionais, filósofos, teólogos, advogados, antropólogos, sociólogos, pedagogos, administradores, políticos, jornalistas, cristãos, agnósticos, artistas, alunos, cuidadores e pacientes agradecemos!

Dr. Paulo Eduardo de Souza
Oncologista clínico

INTRODUÇÃO

Carmen Maria Bueno Neme

Este livro é o resultado de um projeto, iniciado há dezesseis anos, que oferece reflexões e buscas que, dadas a amplitude da psico-oncologia e a diversidade de contribuições, possibilidades e potencialidades que abarca, desafiam profissionais, educadores e pesquisadores da área.

Embora relativamente recente, a psico-oncologia e seus temas diversificados têm despertado cada vez mais interesse entre profissionais de saúde e pesquisadores, bem como ensejado publicações que relatam experiências práticas, reflexões teóricas e resultados de estudos que demonstram a necessidade de solidificar o conhecimento já acumulado e de avançar na direção de novas perspectivas.

A psico-oncologia surgiu da necessidade de oferecer ao paciente com câncer um modelo de atenção integral – biopsicossocial – capaz de melhorar sua qualidade de vida, aumentar sua sobrevivência e as possibilidades de reversão da doença, fortalecer seus recursos e modos de enfrentamento da doença e dos tratamentos, além de criar, desenvolver e promover serviços e programas de atenção primária, secundária e terciária no campo da oncologia que atendam também às necessidades dos familiares e dos profissionais de saúde envolvidos.

O reconhecimento de que o modelo biomédico tornou-se insuficiente para abarcar as necessidades psicossociais dos doentes crônicos, os resultados de pesquisas no campo da psicoimunologia, as contribuições da psicossomática e os significativos avanços

observados em teorias e práticas psicológicas e psicoterápicas em instituições e contextos diferentes dos tradicionais nos situa, hoje, em novo patamar. Porém, como sabemos, a cada ponto de chegada, novos caminhos se abrem à nossa frente.

Profissionais e pesquisadores que vêm construindo a psico-oncologia no Brasil e no mundo têm demonstrado as necessidades diferenciadas dos pacientes com câncer em fases diversas do ciclo vital, as necessidades dos familiares e dos principais cuidadores dos doentes e as dificuldades enfrentadas pelos profissionais de saúde que tratam o paciente oncológico, apontando diferentes aspectos que permeiam a trajetória de todos esses participantes – desde o diagnóstico até o controle da doença ou sua terminalidade. No campo da psicologia e das intervenções psicológicas com pacientes hospitalizados, é preciso aprimorar, descrever e divulgar alternativas e modalidades interventivas que se mostrem eficazes e respondam às necessidades dinâmicas das instituições e dos pacientes, cujas condições geralmente imprimem um caráter de urgência ao que vivenciam no enfrentamento da doença e dos tratamentos.

Além dos múltiplos fatores ligados à assistência psicológica e multiprofissional ao paciente oncológico e a seus familiares e cuidadores, ampla gama de questões ainda se coloca aos profissionais e aos pesquisadores quanto ao esclarecimento das complexas variáveis envolvidas na gênese das diferentes neoplasias malignas; à descoberta de novas possibilidades de intervenção médica para o tratamento dos cânceres; ao desenvolvimento e fortalecimento de políticas de saúde em oncologia que, de fato, correspondam à necessidade do diagnóstico precoce e sejam ágeis e resolutivas na oferta de tratamentos de qualidade a todas as camadas da população.

Embora o estigma associado ao câncer e a solidão à qual o doente era socialmente relegado tenham diminuído, não se chegou ainda ao final ou a um termo satisfatório na história do câncer. Cabe aos profissionais e aos estudiosos penetrar com maior profundidade nas muitas questões silenciosas que persistem no longo caminho frequentemente percorrido pelos doentes que lutam pela

vida ou por uma sobrevida com qualidade. Parte dessa incumbência deve ser assumida pelos psico-oncologistas, instrumentalizados por resultados de pesquisas, teorias, técnicas e reflexões bioéticas, bem como por suas vivências com os pacientes e familiares. Cabe às universidades e aos professores a responsabilidade de aprimorar a formação dos futuros profissionais de saúde, capacitando-os, nas diferentes áreas e especialidades, a diagnosticar e tratar as variadas necessidades biopsicossociais de representativa parcela da população: atuais e futuros doentes de câncer.

Este livro oferece estudos e relatos de experiências desenvolvidas em hospitais, apontando uma diversidade de métodos, técnicas e aportes teóricos que refletem diferentes práticas e estilos dos autores – aqui respeitados e valorizados – e demonstram o crescimento e a riqueza da psico-oncologia. O jogo de contrastes, superposições e semelhanças nessa área diversificada permite constatar as contribuições e os limites específicos de teorias, técnicas e métodos de pesquisa que confirmam a complexidade e a abrangência da psico-oncologia como área de interface necessariamente interdisciplinar. Apresenta, portanto, estudos, práticas e contribuições teóricas, representativos do que alguns pesquisadores e profissionais têm desenvolvido, buscando enfrentar desafios e corresponder aos amplos objetivos que norteiam a psico-oncologia no Brasil.

PARTE I

SERVIÇOS E PRÁTICAS HOSPITALARES: ATUAÇÃO DO PSICÓLOGO

*[...] Para ser grande, sê inteiro; nada teu exagera
ou exclui; sê todo em cada coisa; põe quanto és no
mínimo que fazes; assim em cada lago, a lua toda
brilha porque alta vive [...]*

Fernando Pessoa (Ricardo Reis)

1. PSICO-ONCOLOGIA: CAMINHOS, RESULTADOS E DESAFIOS DA PRÁTICA

Carmen Maria Bueno Neme

A psico-oncologia representa hoje ampla área de estudos e de atuação profissional. Entre seus objetivos estão a prevenção do câncer, o tratamento e a assistência integral ao paciente oncológico e a seus familiares, a formação de profissionais de saúde e a realização de pesquisas que possibilitem a sistematização dos conhecimentos produzidos e conduzam a novos conhecimentos.

Nos Estados Unidos, Holland (1990) propôs a psico-oncologia como uma subespecialidade da oncologia, definindo seus principais objetivos e relacionando-os com a elucidação das variáveis psicológicas envolvidas no impacto do câncer na vida emocional do paciente, de seus familiares e dos profissionais de saúde e com o estudo dos aspectos psicológicos e de comportamento implicados na incidência e na reabilitação do câncer.

Ao definir a área no Brasil, Gimenes (1994) propõe considerar a psico-oncologia uma subespecialidade da psicologia da saúde, ampliando as possibilidades de intervenção da psicologia clínica e utilizando os conhecimentos da psicologia em um enfoque psicossocial que, além da assistência aos doentes, aos seus familiares e aos profissionais de saúde, se ocupe da pesquisa e da organização de serviços oncológicos interdisciplinares.

Segundo Gimenes (1996), o necessário investimento dos profissionais de saúde na criação de espaços sociais e políticos de atenção

à saúde em oncologia visa ampliar os benefícios à população por meio de divulgação e utilização dos conhecimentos científicos e das experiências práticas.

Desenvolvendo-se com base na necessidade de interligar conhecimentos, estudos e interesses da oncologia e da psicologia, a psico-oncologia reconhece que o aparecimento e a evolução de doenças como o câncer necessitam de um nível de compreensão e ação que transcendam o modelo biomédico-mecanicista tradicional, buscando esclarecer os fatores biológicos e sociais implicados na gênese e nos tratamentos do câncer, bem como elucidando os aspectos psicológicos envolvidos na doença, em sua remissão ou recidiva e em seu impacto nas famílias e nos profissionais de saúde.

Dada sua amplitude de ação e de objetivos na pesquisa e na prática profissional, a psico-oncologia vem demonstrando sua fecundidade e força, desenvolvendo-se progressivamente no mundo e em nosso meio. Hoje é reconhecida na área da saúde e está presente em diferentes tipos de instituições e serviços.

Considerando as dimensões e as discrepâncias socioeconômicas e culturais entre as diferentes regiões de nosso país, a divulgação de experiências em psico-oncologia, bem como das condições que caracterizam as demandas e os serviços de saúde em oncologia nessas regiões, pode beneficiar pesquisadores, profissionais, estudantes, pacientes e familiares, além de legitimar conquistas, abrir novas perspectivas e estimular avanços.

UM POUCO DE NOSSA HISTÓRIA

Após dezesseis anos de trabalho na área da psico-oncologia, em atividades de ensino e supervisão clínica; atendimentos psicoterápicos e de orientação de pacientes e familiares; pesquisa; coordenação de cursos e projetos de extensão, em um momento de reformulações no serviço criado e desenvolvido ao longo desse período, considereei pertinente, na organização deste livro, o relato dessa experiência, procurando refletir sobre o caminho percorrido