

1.

INTRODUÇÃO

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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