

4.

PROFISSIONAIS DE SAÚDE, PACIENTES E PERDAS

4.1.

O Trabalho pela vida no cenário da doença

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

4.2.

“Ambiente facilitador” para pacientes e profissionais

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

Humanização

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

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

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

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

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

Ao significado de desumanização atribui-se basicamente:

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

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

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

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

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

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

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

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

¹ Sistema Único de Saúde

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

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

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

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

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

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

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

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

O papel do psicólogo

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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