



CENTRO UNIVERSITÁRIO DE BRASÍLIA – UniCEUB
FACULDADE DE CIÊNCIAS DA EDUCAÇÃO E SAÚDE – FACES
CURSO DE PSICOLOGIA

TRABALHO MANUAL
COM PACIENTES ONCOLÓGICOS:
UM ESPAÇO DE SUBJETIVAÇÃO

MARIA BENEDITA DE LIMA

BRASÍLIA
DEZEMBRO/2008

MARIA BENEDITA DE LIMA

**TRABALHO MANUAL
COM PACIENTES ONCOLÓGICOS:
UM ESPAÇO DE SUBJETIVAÇÃO**

Monografia apresentada como requisito para conclusão do curso de Psicologia do Centro Universitário de Brasília - UniCEUB, orientada pela professora Valéria Mori.

Brasília-DF -, dezembro de 2008



Centro Universitário de Brasília - UniCEUB
Faculdade de Ciências da Educação e Saúde - FACES
Curso de Psicologia
Disciplina: Monografia

Esta monografia foi aprovada pela comissão examinadora composta por:

Profa. Valéria Mori
Orientadora

Prof. Sérgio Henrique Souza Alves
Examinador

Profa. Suzana Meira L. de C. Joffily
Examinador

A menção final obtida foi:

BRASÍLIA, DEZEMBRO/2008

Dedico a todas as essências que me ajudaram a compor
um frasco de perfume diferente . . . uma delicada
embalagem com uma concentrada fragrância.

AGRADECIMENTOS

Aos meus pais, por todo **amor** a mim dedicado. Minha mãe, pela atenção e cuidado e meu pai (*in memoriam*), por acreditar e torcer por mim, meu eterno agradecimento.

Aos meus irmãos e familiares, pela força e colaboração. Ao Isaías, pela atenção e prontidão quando das inúmeras cópias, carinhosamente atendidas.

À minha pequena e querida afilhada Marcela que, nas brincadeiras me dizia: *dindinha, é “engraçado” você estudar*. É, Marcela, “engraçado” é chegar até aqui sem você ao meu lado, mas sei que de longe é um lugar que não existe.

Aos amigos e colegas de curso, particularmente Daniela, Arilma, Kelly e, em especial à Sônia Kihomi, pela amizade, companheirismo e solidariedade nos momentos mais difíceis.

Aos professores, em especial Sandra Baccara, Morgana, Leonor, Alejandro, que motivaram a minha formação acadêmica, dando-me a certeza de que havia escolhido o curso certo.

À Professora Valéria Mori, orientadora e “monoterapeuta”, pelo carinho, pela atenção, pela dedicação, e sobretudo, pelos ensinamentos na elaboração desta monografia. Por ter me escutado e acalmado nos momentos difíceis, minha eterna gratidão.

Enfim, a todas as pessoas que, estando perto ou distante, me acompanharam nesta jornada.

E a Deus, que me concedeu a graça de ter essas pessoas no meu caminho. Só por e com Ele tudo foi possível.

SUMÁRIO

Resumo.....	iv
Introdução.....	7
Capítulo 1 – Uma vida saudável.....	11
Capítulo 2 – Subjetividade e enfrentamento.....	23
Capítulo 3 – Um aprendizado.....	42
Conclusão.....	59
Referências.....	63

Resumo

O presente trabalho tem como objetivo discutir a adoção de um espaço onde saúde é o tema principal, em uma relação lúdica com pacientes com câncer e promover uma reflexão sobre as possibilidades do paciente oncológico se articular em uma sociedade contemporânea, a partir de modificações por ele sofridas durante o seu tratamento, que impactam o seu modo de vida e afetam suas relações sociais. Acreditamos que a pessoa com câncer ao posicionar-se como sujeito pode produzir diferentes sentidos subjetivos que permitem novas possibilidades de ressignificação dessa experiência. Com base nos conceitos postulados pela teoria da subjetividade, abordamos o sujeito a partir de uma visão integrada. Para melhor compreensão e entendimento do conceito de saúde, exemplificamos como o trabalho manual permite a expressão subjetiva do paciente e como este se posiciona nesta prática, num espaço em que o câncer não é o foco, e sim as produções que este sujeito elabora. Estabelecer uma condição de intervenção de forma direta que possibilita ao paciente com câncer perceber diferentes possibilidades de expressão independente do processo de adoecimento, é de fundamental importância para os processos de saúde. Gerar alternativas no processo de saúde e doença promove qualidade de vida e auxilia na superação e enfrentamento do câncer.

Palavras-chave: sujeito, câncer, enfrentamento.

“Quem tem por que viver pode suportar quase qualquer como” (Nietzsche)

Escrever sobre as experiências vivenciadas por pacientes com câncer é mais um relato de ressignificação onde cada nova história evoca sentidos que possibilitam a abertura de novas zonas de sentido, confrontação e desdobramentos interpretativos e reflexivos a outras pessoas no enfrentamento de doenças, ampliando a consciência de seus limites e possibilidades sobre o sentido da existência humana.

Quantas vezes já nos sentimos com uma desesperança, uma tristeza, uma inquietude diante de problemas, muitos deles, cotidianos, repetidos, banais. Problemas surgidos de relacionamento, de trabalho, de questionamentos da nossa e da vida dos outros. Quantas noites mal dormidas porque não conseguimos uma promoção, uma aquisição de um bem material tão desejado.

Mas no momento em que se depara com um diagnóstico de câncer, por exemplo, esses problemas cotidianos, repetidos, se tornam irrelevantes. Isto porque a palavra câncer vem carregada de toda uma produção cultural, social que nos remete à fatalidade. Câncer é uma ameaça real de morte e, de acordo com o significado dessa experiência para a pessoa e a sua história de vida surge sentimentos que necessitam ser elaborados para que as vivências de dor e sofrimento encontrem lugar para expressão e ressignificação.

O impacto da subjetividade social nos processos subjetivos das pessoas com câncer é grande, pois o significado do câncer no nosso contexto ainda está associado à morte. O paciente muitas vezes passa a ser visto como um doente e não uma pessoa com condições de gerar sentidos; também o seu ciclo social adota uma nova postura ao lidar com este sujeito. Uma

postura penalizada, construindo a descaracterização do sujeito que passa a ser visto numa posição de vítima, de frágil, despersonalizado.

Vivemos numa luta social, cultural, política em que percebemos que a estruturação do imaginário é construída de acordo com as contradições e os valores gerados pelos conhecimentos acadêmicos e científicos que nos abrem novas possibilidades de saber, de mudanças, novas produções de sentido, permitindo uma melhor integração à vida e sobre o agir do cotidiano.

Falar sobre o que é sentido não é uma questão simples, pelo contrário, devido à sua complexidade, torna-se uma tarefa delicada, e que a constituição de sentido acontece em diversos processos concomitantes e ininterruptos onde vários fatores intervêm neste processo, tais como fatores ambientais, emocionais, imunológicos e a forma de enfrentamento diante da doença e do tratamento. Uma capacidade de enfrentar frustrações, mudanças, crises, um apoio familiar continente, grupo social solidário, atitude positiva diante da vida, crença, ajudam significativamente na cura ou no processo de tratamento, e como experienciei em alguns momentos, até da morte, quando a cura não é possível.

É importante gerar alternativas para o enfrentamento, visto que a subjetividade social permeia os preconceitos compartilhados socialmente. Embora todo cidadão tenha direito à saúde, incluindo o cuidado integral - o bem estar físico, social, psicológico e espiritual, nem todos conseguem usufruir desses direitos. Faz-se necessário um atendimento integral ao paciente e aos familiares.

Neste trabalho, saúde e doença não serão os temas centrais ao falarmos do câncer, embora haja muita coisa a ser descoberta, tanto durante o período em que a pessoa está com a doença como depois dele. Refletiremos sobre formas de o sujeito adoecido com câncer produzir novas condições, novos sentidos ao lidar diretamente com a sua fragilidade e vulnerabilidade.

Com ênfase no cuidado integral e humanizado a este sujeito devemos lutar para que a psicologia, com dificuldades e resistências, faça parte do cuidado preconizado aos pacientes oncológicos, como também a seus familiares. Este acompanhamento permite que o sujeito aprenda a lidar melhor com as diversas intercorrências clínicas e também as repercussões psicossociais.

Motivada pela experiência de quatro anos como voluntária junto à pacientes com câncer, no Instituto Luci Ishii de Oncologia, este trabalho levou a diversos questionamentos sobre o processo de enfrentamento do sujeito que adoece com câncer, cuja enunciação é carregada do simbolismo de morte, impregnado no inconsciente coletivo. Câncer é uma doença crônica daí conhecer a realidade para produzir novos sentidos e modificar as condições de estilo de vida.

Primeiramente, este trabalho seria elaborado em torno da arteterapia, e ao longo do tempo, houve uma mudança de foco, visto que não é só a arteterapia que promove um sentido, mas o espaço onde é exercida, torna-se o facilitador de geração de novos sentidos, proporcionando ao paciente criar alternativas de trabalho, de relacionamento. Pacientes que, independentemente de o tratamento estar acontecendo, estão encontrando um momento de se posicionarem, de não se verem como incapacitados, mas como sujeitos do seu próprio processo.

Aprendi que a cada momento um novo sentido pode ser produzido. Aprendi também que cada pessoa que passa pela nossa vida deixa um pouco de si e, nesta experiência, atribuí às pacientes o nome de uma essência especial e marcante. Essências, fragrâncias que fazem a diferença, pois além de aromatizar, iluminam, transcendem e nos mostram que a sua essência tem um sentido.

Para tanto, algumas questões sobre saúde e doença serão destacadas no primeiro capítulo, englobando discussões sobre a noção de sentido, desenvolvendo a compreensão da configuração de sujeito de González Rey, articulada com outras teorias acerca do tema.

O segundo capítulo aborda a Teoria da Subjetividade e a complexidade dos processos de formação de sentido e seu papel no cotidiano, enfocando diversas formas de enfrentamento do paciente com câncer, como seus familiares. Questões como a cultura, fé, história de vida, são expressas na singularidade e especificidade de cada um reagir frente ao câncer.

Por fim, no terceiro e último capítulo tento mostrar, em uma visão singular, a importância de um acolhimento, da produção de possibilidades de enfrentamento de dificuldades e necessidades no processo do adoecimento oncológico. Baseado em experiências diferentes, este capítulo remete a uma desmistificação de que o paciente com câncer é um paciente com uma sentença definida.

Capítulo 1 – Uma vida saudável

“A vida só é possível reinventada” (Cecília Meirelles)

No contexto popular, por definição, saúde é o estado do indivíduo cujas funções orgânicas, físicas e mentais se acham em situação normal, à disposição do organismo. Em contrapartida, doença é a denominação genérica de qualquer desvio do estado normal; conjunto de sinais ou sintomas que têm uma só causa.

O que é normal? Como identificar o anormal? A que se pode atribuir uma disfunção do organismo? A um sintoma? A um desvio? A um fato? A uma tristeza? Quantos de nós, em alguns momentos, nos sentimos tristes: estamos doentes?

Atribuir ao sujeito uma singularidade na qual estão inseridos todos os seus contextos, movimentos, inquietações, a sua visão de mundo, é promover neste sujeito a sua saúde. Falamos de um mundo particular onde somente ele pode se posicionar, gerar alternativas, sem sentir-se reprimido – é uma construção social.

É a partir dessa concepção que podemos articular este processo do adoecimento com a subjetividade do sujeito, em que, geralmente, percebe-se que a doença e o sofrimento geram sentimentos de insegurança e estes sentimentos, para cada indivíduo, têm um significado e uma dimensão diferentes.

Entender os sentidos subjetivos implica entender a forma como o sujeito se posiciona no seu contexto social. Assim descreve González Rey sobre a inter-relação dos espaços onde o sujeito se constitui, tanto individual como socialmente:

A subjetividade individual se produz em espaços sociais constituídos historicamente; portanto, na gênese de toda a subjetividade individual estão os espaços constituídos de uma determinada subjetividade social que antecedem a organização do sujeito psicológico concreto, que aparece em sua ontogenia como um momento de um cenário social constituído no curso de sua própria história (González Rey, 2003, p. 205).

Ainda segundo o autor, os processos de subjetivação individual estão sempre articulados com os sistemas de relações sociais que se integram em dois sistemas da própria tensão recíproca em que coexistem, que são a subjetividade social e a individual.

São processos intrínsecos de cada sujeito, que se manifestam na interação deste com o mundo em que vive. É interessante como o processo do adoecer tem uma representação distinta, que pode ou não ser um rótulo, um estigma no qual o “doente” é reduzido na sua identidade, suas potencialidades são diminuídas, provocando-lhe um silêncio ou uma exclusão.

As contradições geradas pela tensão entre o social e o individual provocam recursos que favorecem ao sujeito criar novas configurações tanto da história pessoal, que fazem parte do seu relacionamento e seus atos quanto das que emergem no espaço e contexto social.

Neste processo de criação de novas configurações, as emoções entram e se relacionam com outros elementos da vida psíquica, novos elementos aparecem, novas combinações de funções psíquicas e formas especiais de conexão e movimento. As emoções representam um

complexo registro das ações ante o social, o psíquico e o fisiológico (Vygotsky, 1984, citado em González Rey, 2003).

A emocionalidade não é intrínseca, não é universal para todas as pessoas. Cada indivíduo organiza suas emoções pelo sentido subjetivo que se produz em razão dos contextos de sua vida; é uma condição permanente na definição de sujeito e a partir do seu estado emocional a linguagem e o pensamento são expressos. Os sentidos subjetivos são de caráter individual, singular.

Destarte, o que significa o diagnóstico de câncer? Início ou fim? Início, se pensado como um processo de cura, de mudança, de enfrentamento e fim, quando analisado dentro do senso comum, em que este diagnóstico é uma sentença de morte. Independentemente de início ou fim, no momento da confirmação tudo se paralisa e o pensamento insiste em negar as evidências e cada nova constatação é uma nova negação e, se negamos estar doentes, deixamos de nos tratar, o que em certas condições, pode parecer uma atitude suicida, em contrapartida, nesta negação podem emergir alternativas de superação e enfrentamento. Mas é preciso que seja respeitado o momento de descasular do sujeito. Faz-se necessário entender que o diagnóstico de câncer remete a uma reflexão sobre o sentido da existência; é uma ameaça real de morte que mobiliza o sujeito.

De acordo com a personalidade e a história de vida de cada um, sentimentos como medo, fobia, ansiedade, tristeza, depressão reativa, raiva, desespero, precisam ser elaborados para que as vivências de dor e sofrimento encontrem lugar para expressão e elaboração. Somente após esta elaboração é possível o enfrentamento; uma busca da saúde plena, independentemente do diagnóstico.

Após experimentar todas as emoções, um conjunto de necessidades aparece como configurações de personalidade do indivíduo. Seu posicionamento diante dos seus sistemas de relações e a própria maneira de viver pode ou não facilitar a sua produção de saúde.

Vários aspectos são fundamentais no processo do paciente com câncer. Ter um apoio social em diversos sistemas dos quais o sujeito participa promove um melhor funcionamento e, em maior instância, expressa o pertencimento e a importância do sentido subjetivo que esse sistema possui para o sujeito concreto e o estimula a projetar-se, esforçar-se para obtenção de resultados. Sentir-se reconhecido pela sua capacidade, pela sua responsabilidade individual conduz a pessoa à procura de sentido para sua vida.

Hoje, mais do que nunca, tudo parece levar a afirmar que a saúde perfeita parece ter deixado de fazer parte da utopia para entrar no horizonte do possível, haja vista o impacto dos estudos genéticos, o projeto genoma humano, o mapeamento dos genes. Por um lado, pode-se evitar o aparecimento de determinadas anomalias genéticas, definindo condutas e ações de risco no controle das enfermidades e, por outro, surge uma disposição para a prevenção de atos e condutas almejando a existência de populações saudáveis.

A visão de uma medicina mais holística, em que o ser humano é percebido em sua totalidade, ainda caminha em passos lentos, mas se pensarmos em saúde numa visão biomédica, pode perceber que este rótulo se apresenta hoje com uma nova aparência.

Para Boorse, (1975, citado em Czeresnia & Freitas, 2003), a saúde era pensada como a ausência de doença e, inversamente, a doença se define como: o estado de um indivíduo que interfere nas funções normais (ou no funcionamento normal) de alguns órgãos ou sistema de órgãos. Função normal refere-se, segundo a autora, à função estatisticamente representativa, isto

é, ao resultado encontrado na média da população. Não se avaliavam os sofrimentos individuais e sim valores padrões de funções normais e alterações nessas funções.

Sobre este paradoxo, assim escreve Morris (1998):

De uma perspectiva pós-moderna, simplesmente não é verdade que a ausência de doença seja uma “condição necessária” para a saúde. A saúde pós-moderna deve ser tão biocultural quanto a doença pós-moderna... uma visão biocultural implica que a saúde não é de forma alguma um estado biológico – quer isto dizer não apenas ou estritamente biológico – mas antes uma condição em que a biologia e a cultura convergem necessariamente (p. 303).

A respeito do questionamento do início do capítulo, pensar a vida na solidão do organismo individual é pensar no ser vivo separado do meio. Só se pode afirmar que um ser vivo é normal se o vincularmos ao seu meio. O normal é poder viver em um meio em que flutuações e novos acontecimentos são possíveis (Canguilhem, 1990).

Ainda segundo o autor, a saúde não é uma ciência, não é um conceito científico, é um conceito vulgar, não quer dizer trivial, mas simplesmente comum, ao alcance de todos. Assim podemos afirmar que a saúde não é resultado de cálculos, tabelas, leis, investigações estatísticas e, neste âmbito, podemos falar de saúde não como um objeto exclusivo de especialistas em saúde, mas de um fenômeno com sentido individual e subjetivo que se organiza nas relações do homem com o social.

Em uma concepção mecanicista, explica-se saúde e doença na interação mecânica das diferentes partes do organismo humano, deixando de reconhecer o papel da sociedade, da cultura e da própria história.

Para Queiroz (2003), a compreensão da saúde e da doença não pode prescindir de fatores sociais, culturais e psicológicos, uma vez que tanto a saúde quanto a doença dependem em grande medida de componentes subjetivos e emocionais relacionados com a experiência de vida.

Tomada assim – como algo que em todos comparece – a doença depende das características biológicas e, sabemos que o adoecer não é uma consequência somente de disfunções biológicas. Devemos considerar as influências sócio-culturais, o contexto no qual estamos inseridos como também produtores de doença. As intervenções sofridas no organismo originadas do exterior para o interior são co-responsáveis pelos possíveis desajustes.

A maneira como cada indivíduo produz sentido em função das influências mencionadas no parágrafo anterior, poderá ou não promover uma disfunção em seu organismo, levando-o ao adoecimento. Da mesma forma, esta intervenção promoverá ou não a sua saúde. E, segundo Minayo (1994), “a noção de saúde e doença é também uma construção social, pois o indivíduo é doente segundo a classificação de sua sociedade e de acordo com critérios e modalidades que ela fixa”.

Assim, podemos entender porque o mesmo diagnóstico, em diferentes pessoas, desencadeia significados diferentes, porque a maior dificuldade reside no fato da saúde ser uma experiência individual. As formas como as pessoas percebem sua saúde e os meios como cuidam dela são tão diversos quanto as diferentes formas de significar e experimentar a vida (Molon, 1999).

Estas formas são perpassadas por processos de subjetivação que dependem da história de vida das pessoas e da complexa rede de interações que fazem parte do seu cotidiano. Para Traverso-Yépez (2007), “é relevante a atenção a essa complexa teia de interdependências que

perpassa as práticas relacionadas com o processo saúde-doença e as formas diferenciadas de intervenção”.

Molon (1999), ressalta que entender como saúde e doença podem ser construções individuais que, ao longo do tempo, foram sendo elaboradas, nos remete ao que entendemos como construções subjetivas individuais, a partir da subjetividade social, a geração de sentidos e a forma como posicionamos frente a estes fenômenos. É compreender o sujeito como um modelo da sociedade, uma vez que as relações sociais estão nele refletidas, numa metáfora em que conhecer o sujeito significa conhecer o mundo inteiro em todas as suas conexões... “A subjetividade manifesta-se, revela-se, converte-se, materializa-se e objetiva-se no sujeito” (p. 143).

Como construímos padrões considerados saudáveis ou não, permeados pela subjetividade social, em razão de simbolismos e verdades sobre condutas, posicionamentos, reações e enfrentamento, denominamos anormais ou inadequados os que não são condizentes com a nossa lógica. Lógica alimentada pelo individualismo, pelo consumismo, pelo egoísmo, pela negligência, e até mesmo pela falta de solidariedade. É preciso que o outro esteja em total dependência, isto não quer dizer qualquer outro, e sim um especial, para que consternemos, para só depois, de constatarmos a sua fragilidade, nos aproximarmos.

Quanto ao diagnóstico de câncer, a crise desencadeada no sujeito tem o caminho da representação e da ação. O da representação é a elaboração do impacto emocional frente ao diagnóstico, que é vivido como desestruturador e a ação é uma resposta a esta desestruturação vivenciada. Crise é o excesso de excitações e de situações que necessitam ser processados no nível psíquico (Scortegagna, 2004).

Acreditamos que somente os envolvidos na questão do diagnóstico podem relatar as histórias das tramas relacionais, dos sofrimentos e das restrições tecidos a partir das experiências vividas. Somente estes podem descrever como estão sendo afetados nas suas vidas, nos seus relacionamentos, nas visões sobre si mesmos e nas suas perspectivas de futuro.

O estabelecimento de padrões de comportamento em categorias diagnósticas, tomados como critérios de referência para classificação, julgamento e avaliação de funcionalidade e aceitabilidade de determinadas formas de conduta, provocam efeitos iatrogênicos na vida do cliente, uma vez que acabam estabelecendo práticas normatizadoras (...) tais práticas restritivas, baseadas na visão cultural dominante estruturada em torno de patologia e disfunções definidas pelas categorias diagnósticas – herança da tradição de pensamento moderno -, confinam e estigmatizam as pessoas, limitando sua organização, de acordo com seus projetos (Grandesso, 2000, p. 245).

Limitar o adoecimento a uma doença pode produzir no sujeito uma rotulação. É a partir dessa perspectiva, que podemos pensar a saúde como a possibilidade de “ficar doente e de poder recuperar-se” (Canguilhem, 1990), como um guia regulador das possibilidades de ação. Partindo desta polaridade saúde e enfermidade, onde um pólo é o desejável e o outro deve ser evitado, em cada um de nós difere essa percepção e esta diferença se torna radical no modo como representamos o conjunto de capacidades ou poderes que possuímos para enfrentar as agressões a que estamos inevitavelmente expostos.

Aprender a viver e ver o mundo de formas diferentes é uma maneira de ressignificar conceitos e preconceitos e somente quando nos deparamos com o impacto de um diagnóstico nos

damos conta do quanto estamos algemados, vendados e sofrendo por não conseguirmos enxergar o límpido, o claro, mas somente o opaco.

Em nível individual ocorrem modificações no simbolismo e configura um sentido subjetivo permeado pelas relações sociais, que não acontecem de forma natural, mas de acordo com os costumes e o contexto social que muitas vezes não escolhemos. Ao contrário, em várias situações as relações nos são impostas, em espaços com uma multiplicidade de sentidos articulados com os recursos de cada pessoa, dentro dos diferentes contextos sociais em que vive. São sentidos construídos socialmente e, muitas vezes, estão relacionados com as peculiaridades de cada cultura e interferem na maneira como lidamos com a diferença, com a inovação, com o desconhecido.

Os repertórios interpretativos sobre o corpo e a saúde identificados na experiência de pacientes com doenças graves, como o câncer, são os mais diversos, visto o impacto da doença na vida e no bem-estar psicossocial e as estratégias encontradas para o enfrentamento constituírem-se, para cada paciente, uma definição de si mesma como saudável ou não (Spink, 2007, p. 278).

Acreditamos que é fundamental o estado psicológico da pessoa nos processos de saúde e doença. É importante ressaltar que a passagem da doença à saúde pode corresponder a uma reorientação mais completa do comportamento do doente, na medida em que transforma a perspectiva pela qual este percebe o seu mundo e relaciona-se com os outros.

Para González Rey (2004b), “saúde é um processo qualitativo complexo que define o funcionamento completo do organismo, integrando o somático e o psíquico de maneira sistêmica, formando uma unidade em que ambos são inseparáveis”. Destarte, saúde é mais um processo que

um produto. É processo por ser constituído de aspectos dinâmicos e instáveis que contribuem para melhor compreensão sobre saúde, tais como o bem-estar, a motivação para a vida, com objetivos em relação às pessoas; capacidade para autocontrolar-se, ter hábitos saudáveis, desenvolver atividades e sentir-se sujeito, entre outras.

A percepção do saudável está na tensão da dinâmica entre dois pólos – positivo e negativo-, e de acordo como cada ser se vê no mundo, esta dinâmica tem ou não sentido, valor. Se em dado momento a pessoa se encontra totalmente em um dos pólos, somente ela é capaz de realizar o sentido potencial de sua vida, a partir do seu olhar sobre o mundo, pois o ser humano não é um sistema fechado. “O que ele necessita não é a descarga da tensão a qualquer custo, mas antes o desafio de um sentido em potencial à espera de seu cumprimento. (...) onde um pólo está representado por um sentido a ser realizado e o outro pólo, pela pessoa que deve realizá-lo” (Frankl, 1991, p. 96).

A pessoa que tem por que lutar, independentemente de estar ou não doente, possui um desafio, uma tarefa concreta que é tão singular e como indica Touraine (2002, citado em González Rey 2004a), “o ser humano se constrói a si mesmo e se é destruído, ou se deixa destruir, é por renunciar a si mesmo, por covardia, por abandonar-se à ordem das coisas, por autodestruição” (p.101).

Renunciar a si mesmo é o que Frankl (1991), denominou o vazio existencial, que se manifesta principalmente num estado de tédio. Numa sociedade contemporânea em que o consumismo e o individualismo são premissas e o acentuado vazio, falta de sentido, tornam-se presentes em quase totalidade, os mecanismos de exclusão emergem dos impactos destas premissas sobre a maneira como os indivíduos se vêem e se relacionam.

Ainda segundo o autor, para os homens o sentido da vida está diretamente ligado ao fato de acreditarem que têm valor, que cada um possui o “caráter de algo único”. O indivíduo vê sentido em sua vida quando ao invés de perguntar a todo tempo para a vida (para o seu meio-social, tratando-se de sua vida), o que lhe cabe fazer, responder a essa afirmativa com atitudes que lhe preencham de alguma forma. Para isso é preciso que o indivíduo possa agir como sujeito, não se deixando atingir tão drasticamente pela subjetividade social inerente ao capitalismo que o coloca em uma posição de não-valor para o sistema e para a atividade que realiza.

Para Leshan (1992), o paciente com câncer precisa de todos os elementos que o compõe no auxílio da busca da saúde, não podendo ser ignoradas, inclusive, as necessidades espirituais por fazerem parte do ser humano em todas as culturas e ser uma parte real em todos nós. Acrescenta ainda que os sentimentos afetam a química do organismo, assim como a química do corpo afeta os sentimentos.

Existem algumas medidas, relacionadas à parte mental, que pacientes com câncer podem adotar e que aumentam suas possibilidades de autocura e auto-recuperação. (...) se esse procedimento fará ou não uma diferença crucial no restabelecimento da saúde do doente dependerá de toda a situação que o envolve, incluindo fatores como herança genética e experiências de vida, desde seu nascimento. (...) o paciente não é, de forma alguma, acusado de culpa por ter câncer (Leshan, 1992, p. 14).

Faz-se necessário a presença de práticas que permitam a expressão e reconhecimento das necessidades do paciente com câncer, considerando o impacto da doença e a importância do envolvimento deste paciente para as mudanças no seu modo de vida. Mudanças fundamentais e importantes para o tratamento e, em primeiro, para a sua qualidade de vida. Dar a este paciente o

lugar de sujeito da doença, sujeito que assume e se posiciona em relação a ela, deixando emergir a sua responsabilidade pessoal frente à doença, sem assumir uma posição de vítima, não deixando de reconhecer a doença e não a tornando o centro de sua vida.

O fato de a pessoa posicionar-se como sujeito da doença, condição essencial para que não aconteça a ruptura de sua identidade, implica auto-reconhecer-se em sua condição atual e não negá-la ou ocultá-la. (...) o assumir-se como sujeito da doença e conservar-se em sua identidade, implica identificar-se em seus interesses e ocupações, não romper com aquelas áreas da vida que constituem sentidos subjetivos importantes na vida da pessoa (González Rey, “prelo”).

Em suma, as diversas experiências do sujeito, o seu posicionamento diante da vida e do mundo, a qualidade de vida, a capacidade de elaborar projetos para o futuro, preservar motivação e interesse em diferentes áreas da vida, são indicadores do desenvolvimento de uma vida saudável, independente de ter ou não ter câncer.

Adoecer traz sofrimento, mas tem uma semente que emerge de forma diferente em cada sujeito, florescendo uma nova sombra, uma nova luz, um novo alimento. É desta semente que devemos cuidar, pois é ela a responsável por uma força que nos impulsiona e nos impele a lutar.

Capítulo 2 – Subjetividade e enfrentamento

Neste capítulo, à luz da Teoria da Subjetividade, abordaremos alguns aspectos relacionados ao enfrentamento, evidenciando a sua contribuição para a construção de um saber, de um olhar para o tratamento do câncer.

Teoria da Subjetividade

Nascida dos pensamentos filosófico e teológico, a Psicologia é uma construção social e cultural, que a partir do momento em que começou a objetivar e concretizar seu objeto de estudo e atuação, utilizando instrumentos, técnicas e abordagens para legitimar o seu campo de ação, passou a ser ciência de fato, em contraposição à especulação, intuição e generalização do pensamento filosófico dominante até então.

Wundt, considerado pai da Psicologia Moderna, procurou definir o objeto de estudo desta nova ciência seguindo a idéia de que os problemas da Psicologia poderiam ser compreendidos e estudados a partir de uma análise dos processos conscientes até que se chegasse aos seus elementos básicos, onde a consciência era tida como um fenômeno diferenciado e desvinculado

das funções psíquicas, bem como a descoberta desses elementos são sintetizados e organizados pelas pessoas, e determinando as leis de conexão que governam esta organização. Para Wundt, a mente e o corpo eram partes isoladas e paralelas do homem, que nunca chegavam a ser interatuantes entre si (Schultz & Schultz, 2002).

Ainda segundo os autores acima citados, Titchener, psicólogo estruturalista, compreendeu como sendo objetos de estudo da Psicologia “(1) reduzir os processos conscientes aos seus componentes mais simples ou mais básicos; (2) determinar as leis mediante as quais esses elementos se associam; e (3) conectar esses elementos às suas condições fisiológicas” (p. 83), enfatizando-se assim, os processos e atividades existentes no comportamento do ser humano.

Nota-se que o estudo da Psicologia baseava-se em um paradigma universal na busca de verdades absolutas em que as causas e conseqüências dos fenômenos observados, independentes das teorias, eram o objeto principal de estudo, uma vez que pela confirmação de tais causas e conseqüências poder-se-ia explicar, prever e controlar os fenômenos como qualquer outro objeto de estudo.

Tanto na Psicologia como em qualquer outra ciência, o que permeia cada teoria é a representação social do pensamento cultural e do contexto vigentes a cada momento, revelando a subjetividade, direcionando a linha de pensamento do autor, bem como o seu objeto de estudo. Várias foram as teorias e os modelos, numa nova perspectiva histórico-cultural, que influenciaram os teóricos mais atuantes do século XX. Castoriadis e Guattari (citados por González Rey, 2003) criticam as teorias que se baseiam em verdades universais para lidar com as premissas que contribuíram para o estudo da subjetividade, pois apresentam um pensamento

psicológico de profundas e constantes implicações filosóficas e problemáticas subjetivas do ser humano, apoiando-se em uma perspectiva dialética, dialógica e complexa.

Castoriadis (citado por González Rey 2003), trata a subjetividade dando ênfase ao social, aproximando-se da Teoria da Subjetividade, ao considerar o imaginário a sua questão central. Incorpora categorias como a do sentido, que para Castoriadis está além dos significados contidos nos signos e formas de linguagem compartilhadas, enfatizando a importância da história e do momento atual do indivíduo que a produz.

Guattari (citado por González Rey, 2003), porém, propõe estudar o sujeito inserido num contexto histórico-cultural complexo, criticando o estruturalismo e suas formas rígidas de lidar com a teoria dialética. Considera o capitalismo, no contexto histórico do momento, gerador de zonas de sentido que interferem no processo de singularização dos indivíduos, visto que é por esse processo que o indivíduo se converte em sujeito de criação e ruptura, em agente intencional do desenvolvimento social, ou seja, é dessa forma que a pessoa torna-se protagonista ativo do seu processo - sujeito da sua própria vida.

A Teoria da Subjetividade emerge de um momento em que, por um lado, uma vertente da Psicologia voltava-se para a análise dos comportamentos observáveis como prática de produção e legitimação de conhecimentos, que segundo González Rey (2004a, p. 10) “omitia totalmente a definição de sujeito, enquanto indivíduo singular, capaz de atuar sobre os próprios contextos e processos que determinam e de ser constituinte desses mesmos contextos”; e por outro, uma Psicologia contestadora e em desenvolvimento, visando romper o paradigma estímulo-resposta em favor de um sujeito ativo e participativo em seu processo de desenvolvimento, mas que ainda trazia arraigado o determinismo e reducionismo, aos quais criticava.

Esta Psicologia contestadora, por defender uma nova concepção de homem, com vistas à sua não-redução a práticas comportamentais, utilizava os conceitos universais e estáticos em detrimento da complexidade e da dinamicidade exigidas pelo estudo da subjetividade humana.

A construção do conhecimento psicológico atravessou diversos entraves, conforme aborda, em uma leitura crítica, González Rey em seu livro “*sujeito e subjetividade*”, e muito contribuiu para uma proposta de compreensão humana com ênfase na subjetividade.

A teoria da subjetividade que assumo rompe com a representação que constringe a subjetividade ao intrapsíquico e se orienta para uma apresentação da subjetividade que em todo momento se manifesta na dialética entre o momento social e o individual, este último representado por um sujeito implicado de forma constante no processo de suas práticas, de suas reflexões e de seus sentidos subjetivos. O sujeito representa um momento de contradição e confrontação não somente com o social, mas também com sua própria constituição subjetiva que representa um momento gerador de sentido de suas práticas (González Rey, 2003, p.240).

Assim, desvinculando “subjetividade” da construção do senso comum, sem maiores aprofundamentos, far-se-á, nos itens seguintes, algumas considerações a respeito da Teoria da Subjetividade, bem como alguns conceitos fundamentais para a compreensão da teoria e muitas vezes mencionados para dar um enfoque nas experiências vivenciadas por pacientes com câncer, relatadas no desenvolvimento deste capítulo.

Sujeito e Subjetividade

Alguns autores da Sociologia como Touraine e Morin (citados em González Rey, 2003), nos remete a uma análise do que entendemos por sujeito, em seu espaço e suas ações, compreendê-lo em sua singularidade, individualidade, no que é unicamente seu: sua vida e seu olhar. Esta análise rompe com o paradigma do homem universal, com características pré-determinadas, centrando o enfoque em um sujeito nos processos de construção de sua vida, com base em sua história, dentro da sua cultura; um sujeito que possui e, para González Rey, produz a sua subjetividade segundo o seu contexto, num fluxo onde o anterior pode ou não comparecer com uma particularidade diferente, constituindo algo novo, que adquire outro sentido.

De que sujeito falamos? De nós? Pode ser qualquer um, qualquer pessoa. Independentemente da forma ou do modo de ser, das suas ações, do seu meio ou contexto, as pessoas têm uma autonomia de ação que implica em inúmeras produções em sua vida. São estas ações – dialeticamente relacionadas à singular capacidade de se posicionar, de se constituir, mas que sofre uma interferência histórica e cultural – que chamamos subjetividade.

Ao falar em sujeito nos remetemos ao desenvolvimento de um indivíduo com todo o seu potencial, que a partir das suas experiências elabora as construções simbólicas de sua história, da sua vida, da sua afetividade, da sua emocionalidade em um contexto social. Este sujeito não se reduz à sua condição ontológica, pelo contrário, seu desenvolvimento não está arraigado dentro de uma lógica racionalista, mas numa visão cultural de onde emerge um sujeito permeado por suas histórias e seus múltiplos personagens que se encontram em constante renovação e

estabelecem, a cada momento, um compartilhar social, nas relações que podem ou não serem duradouras (González Rey, 2003).

Conceber um sujeito ideal seria utilizar uma fórmula ou uma lei, o que excluiria as diversidades, os desencontros, as diferenças que, em cada indivíduo, atribui uma singularidade, uma expressão única de se posicionar, de interagir e representar o seu processo de construção. Ser sujeito é não se ater a padrões, a estigmas, a normas de se colocar diante do que lhe é imposto pela razão – formada pelas representações que lhe imputa o senso comum, e sim ser um gerador de sentidos diante da desorganização de um momento em sua vida. É possuir uma função autorreguladora que lhe permite “organizar-se” em diferentes espaços sociais.

Essa capacidade de organizar-se em diferentes espaços sociais, posicionar-se, tornar-se ativo e criativo, expressar-se através do pensamento, permite que o homem se constitua como sujeito, como um agente de transformação, atuação e ruptura dentro do mundo em que vive, onde as fontes de subjetivação são inesgotáveis.

Na minha opinião, trata-se de compreender que a subjetividade não é algo que aparece somente no nível individual, mas que a própria cultura dentro da qual se constitui o sujeito individual, e da qual é também constituinte, representa um sistema subjetivo, gerador de subjetividade. Temos de substituir a visão mecanicista de ver a cultura, sujeito e subjetividade como fenômenos diferentes que se relacionam, para passar a vê-los como fenômenos que, sem serem idênticos, se integram como momentos qualitativos da ecologia humana em uma relação de recursividade (González Rey, 2003, p.78).

Recursividade que para o autor, citado anteriormente, transparece nas trocas das relações onde o indivíduo e o social se interagem, proporcionando a este sujeito novas criações de sentido,

expressando de forma singular os complexos processos da realidade nos quais o homem está envolvido, mas sem constituir um reflexo destes, ou seja, para cada sujeito esses processos se constituem de forma única e particular, organizados subjetivamente conforme a história de cada um. Como está relacionada a um caráter subjetivo de um momento, de uma história de vida, a subjetividade está em constante movimento, em mudanças contínuas e, a cada vez, algo novo e diferente comparece, adquirindo um novo sentido (González Rey, 2003).

É no desenvolvimento potencial dos sentidos subjetivos que emerge o sujeito, constituído a partir das suas experiências, suas criações, sua singularidade, ou seja, da relação com os diferentes espaços sociais do mundo em que vive, da sua particular forma de organizar estas diferenças e baseado na sua história de vida.

Para González Rey (2003), a subjetividade é uma categoria que se organiza integrada ao cultural e social, elementos importantes na constituição do sujeito, onde a subjetividade social está presente em diversos espaços, cenários e processos simbolicamente construídos e que empreende profundas mudanças na subjetividade individual, que se manifesta somente dentro da rede social em que o homem vive. É um fenômeno complexo que se estabelece no momento em que os processos da subjetividade individual se organizam conforme o momento da subjetividade social. Entretanto, a subjetividade individual é diferenciada em cada sujeito, uma vez que os acontecimentos e processos que dão origem a uma configuração subjetiva são absolutamente singulares, a trajetória de cada indivíduo se diferencia conforme os sentidos e significados que a sua ação implica no espaço social compartilhado.

A subjetividade individual se produz em espaços sociais constituídos historicamente; portanto, na gênese de toda a subjetividade individual estão os espaços constituídos de

uma determinada subjetividade social que antecede a organização do sujeito psicológico concreto, que aparece em sua ontogenia como um momento de um cenário social constituído no curso de sua própria história (González Rey, 2003, p. 205).

Não se pode pensar em uma subjetividade individual sem que haja uma tênue influência da subjetividade social, em que cada momento exhibe certas fronteiras da subjetivação, horizontes e possibilidades, postos à disposição dos indivíduos que dele fazem parte, e que lhes permite organizar a percepção da realidade. Assim, a subjetividade social permeia essas fronteiras que se modificam permanentemente à medida que as alterações estruturais na sociedade acarretam mudanças concomitantes no imaginário social, na relação dos indivíduos entre si e com o universo social.

A subjetividade social representa uma produção simbólica e de sentido que constitui um nível diferente na organização ontológica da sociedade. Ela não é a reprodução dos complexos processos objetivos – intra-estruturais, de relação, organização, etc. , que caracterizam a sociedade e dentro dos quais eles são gerados, mas uma nova forma de constituição do tecido social em relação aos inúmeros aspectos objetivos que caracterizam a vida da pessoa nos diversos espaços da vida social, cuja articulação como sistema se dá precisamente nos sentidos e significados que circulam de forma simultânea nessas diferentes zonas do social, que se integram em determinadas configurações que atuam de forma simultânea nos espaços sociais e nos sujeitos que os constituem. As configurações que caracterizam a subjetividade social se concretizam nos espaços em relação dentro dos quais atuam os indivíduos, assim como nos diferentes climas, costumes, representações, crenças, códigos emocionais, etc. que delimitam subjetivamente o espaço social dentro do qual os indivíduos atuam (González Rey, 2003, p. 209).

Para melhor compreensão de como o sujeito se estabelece, de acordo com as suas experiências diante do mundo por ele traçado, numa visão que o singulariza, González Rey utiliza o conceito de sentido subjetivo.

Sentido Subjetivo

Definimos como sentido subjetivo a unidade inseparável dos processos simbólicos e as emoções num mesmo sistema, no qual a presença de um desses elementos evoca o outro, sem que seja absorvido pelo outro. O sentido subjetivo representa uma definição ontológica diferente para a compreensão da psique como produção cultural. A integração de elementos de sentido, que emergem ante o desenvolvimento de uma atividade em diferentes áreas da vida, denominamos configurações subjetivas (González Rey, 2003, p. 127).

Sentido está intrinsecamente ligado à maneira como são compartilhados os valores, as ações, o sistema, por uma mesma sociedade. Independente das necessidades de cada indivíduo, os sistemas são configurados conforme a construção das configurações subjetivas que acompanham o contexto de que participa.

Esta visão inclui a emocionalidade que, para González Rey é permeada por uma afetividade nas experiências, onde aspectos simbólicos e emocionais se articulam, se engendram,

emergindo uma configuração conforme as condições existenciais do sujeito, que somente neste complexo repertório pode ser encontrado.

O sentido exprime as diferentes formas da realidade em complexas unidades simbólico-emocionais, nas quais a história do sujeito e dos contextos sociais produtores de sentido é um momento essencial de sua constituição, o que separa esta categoria de toda forma de apreensão racional de uma realidade externa (González Rey, 2003, p. IX).

Assim, o conceito de sentido subjetivo, permeado pela afetividade nas experiências de vida e em sua interação, produz a subjetividade; e como os sentidos não são explícitos ou intencionais, visto que a sua produção se dá no encontro do sujeito singular, único, com a sua forma de ver, perceber e atuar no mundo, conforme uma realidade que não se apresenta como um espaço ordenado de contingências, as experiências vivenciadas num contexto cultural produzem sentidos diferentes para os protagonistas, uma vez que neste encontro aparecem a singularidade e as emoções de cada sujeito.

As emoções são fenômenos complexos que abrangem múltiplas dimensões. (...) Possuem um substrato biológico e se constituem enquanto ontologias subjetivas ao longo do desenvolvimento do sujeito, que se dá na sua interação com o social. São, nesse sentido, internas, mas ligam-se de forma não linear com o espaço social. Compõem também um sistema interativo que implica a constituição de um sistema emocional (Miermont, 1994), isto é, da conexão sistêmica das emoções individuais. São reconhecidas dentro de um discurso cultural que permite que sejam designadas e construídas ao longo de seu processo (Neubern, 2000, pp. 20-21).

Destarte, os diferentes aspectos do mundo reposicionam-se, com diferentes significados e emoções, que geram mudanças e influências no desenvolvimento da personalidade do sujeito. Os sentidos subjetivos - processos emocionais e simbólicos - nunca são explícitos ou intencionais.

Configuração Subjetiva

Segundo sustenta Neubern (2004), as configurações (...) devem ser compreendidas como noções que se dialogam com os momentos atuais do sujeito e, portanto, estão passíveis de constantes alterações e novos arranjos. Logo, mesmo as influências de processos históricos integram-se de formas distintas, em termos configuracionais, em função das relações do sujeito consigo e com seus cenários sociais. As configurações subjetivas, por serem dinâmicas, expressam o sentido das diferentes atividades sociais dos sujeitos, e são responsáveis pelas emoções envolvidas na vida do sujeito. Elas podem demonstrar as necessidades que se apresentam naquele momento, ou seja, naquela configuração (p. 216).

As configurações subjetivas são as diversas formas de articulação dos diferentes sentidos subjetivos desenvolvidos ao longo da história de vida do sujeito, que se entrelaçam, organizando-se em novos processos dinâmicos, em sistemas complexos, dentro do tecido social no qual está inserido.

O processo de configuração de um sentido subjetivo é um processo histórico, mediato, em que a expressão comportamental é o resultado de uma longa evolução de elementos diferentes. Esses elementos vão se constituindo como sentido subjetivo só em sua relação necessária com outros elementos que aparecem na delimitação de uma zona da experiência do sujeito através de sua história pessoal. O cenário da produção de sentidos é o sujeito em seu caráter diferenciado e em sua ação, em sua integração inseparável com a personalidade que o constitui. No entanto, essa personalidade não é uma abstração despersonalizada, e sim a configuração histórica de sentidos de um sujeito particular (González Rey, 2004a, p. 139).

O entendimento de configuração subjetiva desmistifica a percepção construída sob um olhar que restringe as variações e diferenciações em uma construção baseada na tradição, na regularidade, na repetição de aprendizagem, reafirmando a dinamicidade e processualidade de toda forma de ação e obra humana. Possui flexibilidade e os sentidos subjetivos do sujeito são constituídos e permeados pela sua emocionalidade, dentro do seu cenário social, conforme sua particularidade, não agregando a categoria de uma essência do sujeito.

Uma diferença: a cabeça careca

Vale ressaltar que muitas questões abordadas neste trabalho inquietaram a autora, por estarem associadas à subjetividade social, e impactarem de forma direta na subjetividade individual de pacientes com câncer.

A especificidade do conceito de subjetividade social é gerar visibilidade sobre as complexas e ocultas inter-relações das diferentes instituições e processos subjetivos da sociedade, dor detrás das quais estão as relações de poder, as formas de organização sócio-econômica, as diferenças sociais, a organização dos processos de marginalização, os códigos jurídicos, os critérios de propriedade, etc. (...) desencadeiam processos de sentido, que aparecem por trás dos processos parciais de subjetivação de uma sociedade, entre eles os jogos, os padrões de vida familiar, a violência, o consumo de drogas, etc., é uma perspectiva essencial no emprego da categoria da subjetividade social (González Rey, 2003, p.131).

Quando falamos de um diagnóstico de câncer, falamos também dos processos subjetivos que se desencadeiam diante deste fato. Processos não só do paciente como também da sua rede social. É um cenário onde o protagonista, de repente, passa a ser um coadjuvante, pois esta personagem – portador de um câncer – passa a ser tratado e olhado como ator provisório.

Só retoma o seu papel principal quando, diante deste diagnóstico, o sujeito se organiza e impõe o seu posicionamento na cena. Independentemente da sua condição e, acima de tudo, não

se permite ser invisível ou incapacitado, como se o câncer lhe tirasse a identidade, lhe despersonalizasse.

Ao assumir a sua cabeça careca após um tratamento quimioterápico, **Violeta** disse que já não importava ser observada e nem quando, muitas vezes, percebia os comentários a respeito da sua imagem. Isso só ocorreu depois de um longo período, quando sentiu que não precisava se esconder, que gostaria de ir a um cinema e o que a impedia? Medo. Medo de que a vissem daquela forma. Foi quando pensou: e se me virem? O que acontece? Não devo satisfação a ninguém, e até estou me sentindo bonita. Coloquei umas argolas e fui ao cinema. Somente no início fiquei preocupada, meio tímida, mas logo em seguida nem me lembrava mais que estava sem cabelo. Segundo González Rey (2004b), “o medo do que é estranho é profundamente arraigado. Isso se deve ao fato de que a ameaça de perder os marcos referenciais, de perder o contato com o que propicia um sentido de continuidade de compreensão mútua, é uma ameaça insuportável”.

Não se pode pensar no desenvolvimento do sujeito sem pensar no ponto crucial que é a relação entre o individual e o social. Em uma sociedade em que o aspecto beleza é fundamentalmente valorizado torna-se mais difícil para quem se sente fora dos padrões estabelecidos, em particular, a mulher.

É neste momento que a subjetividade individual é de fundamental importância para a colocação do sujeito, para ser o dono do seu próprio processo, ressignificar a sua experiência.

A subjetividade individual está constituída por elementos da subjetividade social que aparecem nela não a modo de cópia, senão como expressão diferenciada que se articula com sentidos subjetivos únicos que se desenvolvem na história individual irrepitível de

cada um de nós. Atrás da aparência inofensiva de uma discussão intelectual sobre a democracia se ocultam sentidos definidos por prejuízos, valores e visões de mundo que estão presentes no debate somente de forma indireta, e por meio dos sentidos subjetivos que caracteriza a polêmica “intelectual” (González Rey, 2003, p. 165).

Ao se deparar com algo novo, com novas perspectivas e um desafio, **Violeta** ampliou o seu contexto social, desenvolveu formas diferentes de enfrentar o atual momento da sua vida. Participar do grupo de trabalhos manuais e ampliar o seu círculo social foi um passo importante para a sua nova caminhada, uma vez que além do vínculo afetivo, a oportunidade de falar, ser ouvida, num clima descontraído em que o foco central é estar bem, não ter medo de ser visível.

Uma mudança: uma motivação

Aniz, como a maioria das mulheres, sofreu um grande impacto quando se descobriu com um câncer de mama. Porém, a forma como este diagnóstico foi conduzido pelos profissionais, fez uma diferença na qualidade de vida desta paciente.

Não obstante, no primeiro momento, houve um isolamento, uma reflexão, muitos porquês, muito medo, o que causou um desconforto e um sofrimento para a família. Foi quando, ao perceber a problemática gerada por essa maneira de agir, decidiu construir novas estratégias de subjetivação. Estas estratégias são os recursos subjetivos que produzem de forma reorganizada,

novos sentidos subjetivos. São recursos que permitem ao sujeito se ver, se posicionar, gerar alternativas para se relacionar, conforme sua maneira de ser, seu modo de vida, sua história, em harmonia com os aspectos que fazem sentido na sua vida cotidiana.

E assim, **Aniz** descobriu que tinha condições, independentemente do câncer e do seu tratamento, de usar a sua criatividade em benefício próprio. Situações concretas de reconhecimento, de valorização pessoal, de autocapacidade, emergiram quando passou a desenvolver os trabalhos manuais, identificando esse espaço como um setting terapêutico, onde a relação – unidades emocionais e simbólicas – surgiu como alternativa de enfrentamento.

Manter uma relação social, desencapsular-se e permitir ser sujeito é fundamental e necessário na luta pela melhoria da saúde. Como **Aniz** mencionou várias vezes que o câncer pode mutilar o corpo, afetar a mente, só não pode calar a voz, ou seja, não se tornar invisível faz a diferença. O falar implica em relações sociais e essas favorecem e não permitem o isolamento.

Num nível existencial, nos seres humanos, as relações sociais contribuem para dar sentido à vida de seus membros. As relações sociais favorecem uma organização de identidade por intermédio do olhar (e das ações) dos outros. Disso deriva a experiência de que “existimos para alguém” ou “servimos para alguma coisa”, o que por sua vez outorga sentido e estimula a manter as práticas de cuidados da saúde e, em última instância, a continuar vivendo. De maneira nada desprezível, parte desse sentido deriva da vivência de funções, que tendem a se debilitar no curso da doença crônica (“Não sirvo nem mais como mãe” ou “como amigo confiável”) (Sluzki 1997, p. 76).

Aniz sempre gostou de escrever e transformou em crônicas todas as suas dores, seu sofrimento, sua experiência. Sentia-se profundamente confiante e ao escrever externalizava o que não conseguia com as palavras.

González Rey (2003), enfoca que o estado emocional do sujeito, a sua emocionalidade, o acompanham nos diversos contextos dos quais participa, permitindo a ele um estado emocional constante em suas atividades. A emoção é uma condição humana dentro de um domínio cultural e, partindo da premissa de que a emoção do sujeito prevalece em suas criações e a motivação integra os sentidos subjetivos, **Aniz** integrou sentidos diferentes em cada um dos seus contextos sociais.

Não quero saber o porquê?, e sim, como?

Ao ser informada de uma recidiva do câncer, com metástase em vários pontos, **Sândalo**, como todas as mulheres que vivenciam este processo, sentiu-se, no primeiro momento, impactada, mobilizada, e como expressou várias vezes, questionou o por quê? Porque comigo? Porque de novo? Porque agora?

Esses questionamentos emergiram no primeiro momento e após um período de silêncio, de emoções, um posicionamento surgiu frente à doença: o enfrentamento não do porquê?, mas do como?. Como enfrentar e agir? Foi assim que **Sândalo**, uma mulher frágil de aparência, mas uma

fortaleza de coragem, de luta, de vontade de viver, se posicionou diante de um novo tratamento quimioterápico.

Os seus filhos e sua neta, sua razão de vida, surgiram como um sentido subjetivo frente à nova descoberta, e seu posicionamento ativo de tornar-se sujeito capaz de tomar decisões, elaborar seus medos e dores, definiram um caminho vital em relação à doença.

As decisões assumidas diante de situações da vida, as estratégias perante elas e o direcionamento geral atribuído ao comportamento, assumindo algumas alternativas e descartando outras, são funções do indivíduo, para as quais ele dispõe de uma personalidade cujo desenvolvimento que ela tenha, jamais substitui o momento ativo e permanentemente presente que envolve o indivíduo como sujeito (González Rey, 2004b, p. 72).

Sândalo, de repente, se viu numa luta para melhorar o seu aspecto físico, que lhe é um importante sentido subjetivo, tanto que procura estar com as mãos sempre hidratadas e cuidadas, pelo fato de ter caído todas as unhas das mãos, após a quimioterapia. O impacto inicial em sua subjetividade funcionou como um momento de formação de novos sentidos subjetivos em relação à sua vida. O fato de estar viva traz novas emoções e novos sentidos subjetivos passam a ser mais importantes do que outros elementos anteriormente mais valorizados.

A fragilidade nas mãos, em nenhum momento, a impediu de participar dos trabalhos em nosso grupo. Quando solicitada para alguma atividade em que se fazia necessário o uso das unhas, como por exemplo, costurar, expressa, com humor, que por um tempo não poderá costurar, mas somente massagear; que a massagem será com a ponta dos dedos, que é mais lisa e mais macia.

Buscando resgatar possibilidades para viver o momento, desenvolveu novos sentidos, envolveu-se em novas atividades e assumiu uma postura positiva e otimista diante da vida e do seu ciclo familiar e social, instituições sociais relevantes que possuem um papel decisivo na educação do homem e também na sua saúde. Para **Sândalo**, o motivo pelo qual encontra força e disposição para lutar é a sua família.

A família é o grupo social no qual o homem expressa sua maior identidade e espontaneidade, visto que, como grupo, ela dispõe de uma larga margem de liberdade para definir seu próprio sistema de normas, estilo de vida, etc. (González Rey, 2004b, p. 29).

Sintetizando, para a Teoria da Subjetividade, o sujeito não é resultado do meio, apesar de estar em constante interação com ele. O foco principal é exatamente a habilidade que o indivíduo pode ter de agir como sujeito e pensar por si, gerando dessa forma, novos espaços de subjetivação, que permitem explicar novos momentos de desenvolvimento pessoal no processo da doença, ou pelo contrário, um processo de empobrecimento subjetivo na pessoa portadora de doença (González Rey, “prelo”).

Capítulo 3 – Um aprendizado

“Eu sei que eu vou morrer, mas olha, não vou morrer de câncer”

Estar vivo! Viver! Neste capítulo relato de forma mais concreta a experiência vivenciada no período de quatro anos, primeiramente como voluntária nos ensinamentos de artesanato e, posteriormente, como facilitadora em trabalhos manuais em uma instituição oncológica – instituto onde é ministrado todo o tratamento quimioterápico em pacientes com câncer.

O Instituto Luci Ishii de Oncologia, aqui denominado clínica, é referência no tratamento do câncer, uma vez que possui um olhar diferenciado para este paciente. Além de uma equipe médica qualificada, preparada e humanizada, pode-se notar, desde o primeiro encontro com as secretárias e atendentes uma atenção individualizada, uma escuta amiga, uma prontidão e acolhimento nos momentos mais difíceis de enfrentamento: a confirmação de um resultado ou o primeiro dia de tratamento.

Ao receber o diagnóstico de um câncer de pulmão, meu pai, à época com 75 anos, foi encaminhado para o instituto citado. Durante todo o seu tratamento, fui acompanhante e também cuidadora. A minha atuação no instituto iniciou-se no ano de 2005, mais precisamente no mês de março. Iniciava o terceiro semestre do curso de psicologia, que muito contribuiu nesta atuação.

A clínica

Diferentemente das clínicas convencionais públicas, o Instituto Luci Ishii apresenta uma particularidade: o seu espaço físico. Todas as cabines aonde os pacientes ficam internados para receberem a quimioterapia são voltadas para um jardim, com lindas roseiras e o som de uma queda d'água. Estas cabines comportam o paciente e todo o equipamento: suportes para soro, cilindro de oxigênio, um televisor, aparelho de som, e poltrona para acompanhante.

Na entrada há vasos com plantas verdes, criando um clima aconchegante e tranqüilo. A sala de espera, com um grande aquário colorido, com peixinhos variados e alguns elementos do mar; um grande sofá, uma mesa central baixa, com várias revistas, livros e mensagens, é um espaço em que as pessoas, mesmo vivendo um momento de grande ansiedade, não se sentem como se estivessem à espera de uma sentença que as condene.

A recepção é decorada com anjos, de diversas formas, tamanhos e cores. Ao fundo vários tipos de flores, de variadas cores, tornando ainda mais aconchegante um espaço que, no caso de sua especialidade, muitas vezes é caracterizado pela desumanização do sujeito.

Quando se encontra uma instituição, mesmo particular, preocupada em não só receber, ganhar o dinheiro, mas, acima de tudo, resgatar um pouquinho desse sujeito que adoeceu e ajudá-lo a superar este momento, pergunto o que acontece com aquele paciente que permanece horas a fio, no frio, no calor, em uma grande fila, aguardando o seu encontro com um médico. Encontro este que pode ou não acontecer depois de tanta espera. Esta é a angústia de quem não possui um

plano de saúde, não tem condições financeiras. É sempre uma incógnita. Na maioria das vezes, sua consulta é remarcada para até três meses à frente.

O sistema de saúde pública no nosso país, tão deficitário, ineficiente, é também um fator de adoecimento por causar uma incerteza de tratamento, visto que nem sempre o paciente encontra as condições necessárias para o seu atendimento.

O diagnóstico

Fui eu que, primeiramente, recebi a confirmação de que meu pai estava com um tumor no pulmão. Foi desnorteante e imediatamente dividi a angústia com o meu irmão, e juntos delineamos a melhor maneira de falar, tanto para o nosso pai quanto para o restante da família e, resolvemos repassar a notícia somente para a família e, para ele, no primeiro momento, omitir essa informação.

O diagnóstico de um câncer desencadeia uma crise no sujeito: dor, reorganização e reavaliação da vida, tomada de decisões, raiva, o lutar para viver, desamparo, morte. São conflitos que se estabelecem e impõem indagações como: por que um câncer? o que isso quer dizer?

O meu pai iria tomar conhecimento através da médica, respeitando toda a limitação auditiva que ele possuía. Limitação esta que, por muitas vezes, o favoreceu porque em determinadas situações não é necessário saber tudo de uma vez, pois nem sempre o paciente consegue elaborar a notícia de ter um câncer de forma aceitável no primeiro momento.

A família muito contribuiu neste momento e após a revelação, que foi muito bem colocada pela médica, acolhendo e oferecendo condições de tratamento. Meu pai nos deu um exemplo de força, de coragem e foi o nosso alento e à medida que iam sendo esclarecidos o tratamento, o tempo e as conseqüências deste, íamos nos acalmando.

Receber a notícia de que tem um câncer e que precisa de cuidados, traz uma dificuldade emocional – ansiedade, depressão – e a negação esconde um medo, porque todo paciente, mesmo aquele que diz não querer se tratar, luta pela vida, quer viver.

A primeira consulta

O ambiente interno da clínica é visivelmente favorável a uma aceitação daquele sujeito que ali chega cheio de incertezas, de sofrimento e dor, de medo e com uma evidente preocupação: tenho cura? Será que vou morrer? Quanto tempo tenho de vida? Essas questões ficam claras quando você se direciona para uma conversa. Isso quando sente vontade de falar, o que às vezes não acontece. Percebe-se também que algumas pessoas nem sequer se movimentam.

Não se servem de um cafezinho, de um chá, não olham para a televisão e nem para as pessoas que estão se encontram no local. Fixam-se nos inúmeros envelopes de exames que estão nas mãos ou em seus pensamentos íntimos.

Antes de entrar no consultório, o paciente é acompanhado pelos enfermeiros, que além de medir altura e pressão, avaliar o peso e verificar temperatura, oferecem uma demonstração de carinho na maneira de receber o paciente, na entonação de voz, na atenção, na preocupação de ele se sentir bem. Percebe-se, neste momento, que em grande parte destes pacientes diminui a ansiedade.

A consulta é outra etapa de acolhimento deste sujeito, que se apresenta sem condições de enfrentar, de aceitar, e até mesmo de entender o que está acontecendo com ele. Pode acompanhar, por mais de uma vez, esta primeira consulta.

E quando se espera por esta primeira consulta, o tempo médio é de mais ou menos duas horas e os comentários são sempre os mesmos: *a espera é longa, não entendo como um médico não obedece aos horários marcados, é um desrespeito com a pessoa aqui de fora*. Isto provoca maior ansiedade e um nervosismo, que desaparecem assim que é chamado para o atendimento. A consulta demora aproximadamente duas horas e somente neste instante é possível entender e aceitar o porquê da longa espera, e todos os sentimentos de indignação se esvaem e nem se dá conta de que o tempo no consultório foi maior que o da sala de espera.

Ao acompanhar um primo com diagnóstico de câncer no cérebro, pensei não ser verdade o que estava vendo e ouvindo da médica. Nunca havia presenciado uma confirmação de uma doença grave, revelada de uma forma tão humana, positiva, digna e cheia de esperança. Acredito

que aquelas palavras não foram ditas ao meu pai, daquela forma, devido à surdez que o impedia de entendimento, mas foram expressas com uma doçura gestual, com toques, sorrisos e amor.

Após examinar todos os laudos, a médica esboça um desenho, em uma folha de papel branco aonde ela fala sobre todo o processo de desenvolvimento do ser humano, da forma como o tratamento irá acontecer, da necessidade de um pensamento positivo do paciente perante o uso da medicação e que, independentemente de estar doente, este sujeito tem plena condição de escolher como vai enfrentar este novo desafio. Tudo isso é falado de uma maneira suave, firme, determinada e cheia de esperança.

Em dado momento, é oferecido o espaço para o paciente falar, argumentar, questionar. As experiências vividas me fizeram acreditar que depois de toda explanação da médica é muito difícil falar algo, uma vez que ouvi dos pacientes não terem nada a questionar porque acreditavam que tudo havia sido falado e esclarecido. Que se sentiam muito dispostos para iniciar o tratamento e como disse **Jasmim**: *“Fica difícil falar alguma coisa, porque tudo foi muito bem esclarecido, e agora o que eu mais quero é começar este tratamento, esta cura, e, principalmente, saber que estou sendo amparado pela medicação, pela senhora e que Deus está comigo. Não tenho medo, tenho pressa”*.

Quando saímos do consultório, perguntei a **Jasmim** qual a sua impressão e como estava se sentindo. A resposta veio de imediato: *“Nunca imaginei que receberia um diagnóstico desses com o meu coração tão leve, e com tanta vontade de viver. Pensei que eu não tinha muito tempo de vida e agora sei que a vida está à minha espera. Vamos à luta”*.

O acolhimento e o tratamento

Enquanto aguardava o início do tratamento, em nenhum momento meu pai falava sobre o assunto, e quando dizia alguma coisa se referia sempre *ao meu problema*, e perguntado sobre como se sentia respondia sempre que estava aguardando para fazer umas aplicações. Deixávamos que ele assim expressasse. Quando finalmente chegou o dia, ele indagou-me: ***“Eu tenho mesmo câncer?”***. Foi um momento difícil, porque ele sabia o que estava ocorrendo, mas esperava que alguma coisa mudasse, que talvez não fosse necessário o tratamento. Confirmei o diagnóstico e perguntei se estava disposto a enfrentar o que viria e prontamente respondeu: ***“vou fazer tudo que depender de mim. Não quero dar trabalho, sei que estão fazendo o melhor pra mim, então vou fazer a minha parte. Vamos lá, porque afinal a Dra. Luci não pode esperar, apesar de que me fez esperar muito, mas ela pode”***.

Como já dito, não poderia ser melhor a recepção na clínica. Recebido e tratado com carinho, acolhido pela enfermagem da forma mais humana e carinhosa possível, o que muito colaborou para o enfrentamento do seu medo, iniciou o seu tratamento.

Após a aplicação dos medicamentos, preparamos para uma longa estadia – aproximadamente oito horas diárias. Enquanto olhava ansioso aquele líquido descendo para o seu braço, meu pai ia falando que tinha certeza de que já estava sendo curado e quando terminasse o tratamento iria fazer uma porção de coisas que tinha vontade e ainda não fizera.

Foram vários ciclos de quimioterapia, e todos enfrentados de forma positiva, com uma perspectiva otimista e acompanhar pessoas que vivenciaram a mesma situação pela qual se está passando tem um efeito surpreendente.

O despertar de Violeta

Na espera daquelas horas passarem, eu lia, bordava, e, às vezes, ouvia. O barulho da cascata, o som de uma TV, o que se falava na cabine ao lado. E foi assim que ouvi a conversa de **Violeta** com um médico, que lhe dizia da necessidade de acreditar, de ter pensamento positivo, saber que tudo estava sendo feito para o seu bem. Ouvia somente, mas pude perceber o quanto **Violeta** estava angustiada, pois falava que tinha medo de novamente adoecer, que estava sentindo algumas dores iguais às do início do tratamento, que se achava estranha com a peruca.

Passei pela cabine e deparei com uma jovem, bonita, com dezenove anos, que me sorriu e cumprimentou. Após a conversa com o médico, **Violeta** procurou-me e ao ver o trabalho que estava fazendo (na época, bordando ponto cruz), manifestou uma grande vontade de aprender a bordar. Prontifiquei-me a lhe ensinar e, assim comecei o meu trabalho na clínica. **Violeta** mostrava-se entusiasmada e a cada novo encontro, dizia estar muito bem, porque não tinha mais tempo de pensar em nada, que o trabalho a distraía e que ficava horas bordando, o que era muito

bom, pois não via o tempo passar e não ficava pensando somente na sua doença. Que algumas pessoas haviam encomendado os seus trabalhos.

Formou-se então um pequeno grupo de pacientes onde alguns trabalhos manuais eram executados. Logo foi divulgado e ampliado e junto com **Violeta** outras pessoas começaram a se interessar em aprender e criamos, eu e a clínica, um espaço em que os pacientes pudessem estar inteiros, onde não se fala em doença, tratamento e sim, em como criar, como inventar e na valorização do sujeito. Apesar de algumas pessoas estarem vivenciando um momento em que, até pelo próprio tratamento, as resistências físicas se alteram, estas limitações não foram impedimentos para esta produção de novos sentidos e o repensar em suas potencialidades.

Analisando como alguns comportamentos são construídos pela sociedade, às vezes percebia os conflitos vivenciados pelos pacientes que se posicionavam e, em contrapartida, eram cobradas por não apresentarem atitudes de pessoas adoecidas, ou seja, incapacitadas, contidas, em situação de risco; como se os fatores independência e produção não mais fizessem parte daquela pessoa.

O grupo aumentou, estava coeso e a cada momento um novo integrante surgia e foi neste contexto que **Mirra** apareceu. Estava bem debilitada, com um semblante de tristeza, mas disposta a participar das atividades do grupo. Independentemente do soro e do catéter manifestou interesse na produção de caixas de presente. Isso aconteceu no início da manhã. Acomodei-a em um local mais protegido e ofereci todo o material e atenção. Aos poucos, **Mirra** começou a falar, e no final do encontro disse não creditar que, mesmo enrolada em tantos fios, teria conseguido fazer tão lindas caixas e não ter percebido o tempo passar, pois não havia sentido nada, nem dores, nem enjoos e muito menos tristeza e medo. Abraçava o trabalho e sorria.

Nem sempre participava somente os pacientes. Vários foram os momentos em que cuidadores, acompanhantes participaram das atividades desenvolvidas durante os encontros. É importante o trabalho com a rede social do sujeito, uma vez que os contatos sociais são fonte de esperança e confiança em nós mesmos, na medida em que, a partir do momento em que somos atuantes em nossos relacionamentos sociais geramos em nós e naqueles que nos rodeiam um sentimento de eficiência, de reciprocidade (Sluzki, 1997).

Ainda sobre a rede social, ter em mente a potencialidade do sentido dos vínculos sociais para o sujeito pode ser um valioso instrumento terapêutico, principalmente se considerarmos a quase anulação dos mesmos para muitos dos pacientes que se encontram internados ou em tratamento. Ao serem vistas como doentes, as pessoas sentem os efeitos interpessoais aversivos para a sociedade, diminuindo as suas redes sociais, isolando-os e, dependendo da forma como se percebe que a sua doença está sendo vivenciada pelos familiares, a pessoa pode evitar falar sobre a sua situação, seus medos e angústias, com o intuito de evitar causar um sofrimento (Sluski, 1997).

Pude perceber que muitas vezes os membros da rede social do paciente estão mais adoecidos do que o diagnosticado, causando neste, um sentimento de culpa pelo sofrimento do outro.

Âmbar acompanhava sua irmã em tratamento quimioterápico e apresentava uma depressão visível e dizia não suportar ver a irmã passar por aquele sofrimento. Não entendia porque com ela que era uma pessoa tão alto astral, de bem com a vida. Por outro lado, **Aniz** chegou sorrindo, dizendo que gostaria muito de fazer alguma coisa. Que era uma artista só que não havia se descoberto ainda.

À medida que os encontros aconteciam, os relacionamentos se estreitavam e, aos poucos, **Âmbar** demonstrava sinais de reação. Disse que estava melhor porque sua irmã também estava mais animada. **Aniz** tinha interesse e vontade em aprender, produzir e, a cada trabalho realizado, era imensa a sua satisfação. Revelou-me certa vez que já não mais ficava inquieta e irritada por não conseguir dormir, porque quando ocorria esta insônia ela tinha algo para fazer: ou bordava ou fazia a sua tapeçaria.

Esta reelaboração de sentidos ameniza os conflitos gerados diante de qualquer sintoma diferente: ou dor de cabeça, insônia, inapetência. Toda diferença causa uma angústia, mas a partir do momento em que seu sentido não está unicamente voltado para as reações físicas, estes conflitos tendem a diminuir.

Em busca de sentido: sentir na própria pele

No final do ano de 2005 minha família vivia um turbilhão, num processo de reajustamento emocional, devido o adoecimento do meu pai. Vivíamos a ansiedade da questão do tempo com relação ao seu estado de saúde. Aguardávamos que o ano terminasse logo pois estava previsto o fim do tratamento para o início do ano vindouro.

Na espera do novo ano, novos planos, novas esperanças e novos objetivos. Encontros festivos, de felicidades, de união e muita luz, e de repente, a paisagem foi alterada.

O falecimento da Marcela, minha sobrinha, minha afilhada, com treze anos de idade, um dia após o Natal, mostrou-nos que, a qualquer momento, podemos ser surpreendidos com as adversidades.

Momentos difíceis. Momentos de incertezas, de questionamentos e de desesperança. Busquei explicações, fiz inúmeras perguntas e, às vezes pensava que não daria conta de suportar esta separação.

Meu pai, já com o tratamento concluído, mas com um grande comprometimento pulmonar, lamentava o tempo todo dizendo: *eu já sou velho, estou doente, porque não fui. A minha netinha era tão jovem, tinha a vida toda pela frente.*

Foi quando, mais do que nunca, precisei imensamente deste espaço em que sempre acreditava que era necessário para o outro, para a superação da dor do outro e não da minha. Superar esta perda foi e está sendo muito dolorido. Gorer (1964, citado por Leshan, 1992), afirma que “no mundo ocidental, a morte na infância é menos comum do que em qualquer outro momento da História. A morte de uma criança tem efeitos devastadores sobre a família; considerada a situação mais difícil para a elaboração do luto pelos familiares”.

Volto, novamente, a pensar nas representações sociais, que, dentre outras, na nossa cultura é colocado que *são os filhos que enterram os pais e não os pais enterrarem seus filhos.* E com este olhar e este sentimento, mais difícil se tornou a aceitação deste momento.

Seis meses após a partida deste anjo, tentando encontrar um posicionamento para prosseguir, meu pai faleceu. A sua morte ocorreu dentro do mesmo silêncio com o qual ele conviveu, pois não houve dor, nem suspiro, acredito até que ele estava sonhando.

E, após um intervalo de tempo em que havia decidido não mais participar das atividades na clínica, me senti tão necessitada daquele espaço quanto eu percebia que era importante para os pacientes em tratamento. E assim, retomei as atividades, e com o deslocamento do foco, aos poucos foi possível superar, de forma mais branda e leve, aquele momento tão difícil.

As lentes com as quais vemos o nosso mundo nos mostram, em grande parte, não o que somos, mas o modo como aprendemos a ver a vida e a fazer as nossas escolhas. Podemos, diante de determinados impactos, enfrentar ou se entregar. Enfrentar é criar estratégias para lidar com a angústia existencial, desviar o foco da aflição do momento. A vida precisa continuar e a escuridão deste momento será seguida pelo amanhecer de um novo dia.

Muitas vezes somos controlados pelo poder das instituições sociais – igreja, família, costumes – que nos imputam rótulos, comportamentos, sentimentos, como se para determinado fato houvesse uma resposta pronta. Para a doença, a entrega, para o luto, o sofrimento, e reconhecer a inevitabilidade da mudança e ser dono do comando da sua vida e sua visão é uma sabedoria sutil e necessária.

Observei que esta postura diante da vida faz a diferença quando se passa por um processo de adoecimento. **Sândalo** chegou para o nosso encontro, com o rosto pálido, as mãos e pés inchados, com uma touca porque o cabelo havia caído após a quimioterapia, no tratamento de uma recidiva (volta do câncer). Ao abraçá-la, fez-me a pergunta: *você acha que eu vou morrer?* Levei um susto, preendi a respiração e, num segundo, peguei suas mãos, pedi que olhasse bem nos

meus olhos e disse: *você acha que eu vou morrer?* Ela me olhou, pensou, olhou novamente e falou: *você vai morrer, sim*. Então lhe disse: *todos nós vamos morrer, eu vou, você vai e eu não estou com câncer e vou morrer também. Existe aqui na terra uma fila enorme, de todos os seres vivos e nesta fila estamos todos nós; não sabemos qual é o nosso lugar e nem a ordem desta fila, mas estamos nela e até quem chegou hoje está na fila, não necessariamente no último lugar, mas sabemos que todos vão morrer*. Ela me abraçou, sorriu e sentou-se. Passou o tempo todo brincando e ao sair, me deu um abraço forte e disse que estava pensando sobre o que eu lhe havia dito.

Mais tarde, ouvi o seu recado na secretária eletrônica: *eu sei que eu vou morrer, mas olha, não vou morrer de câncer*. No encontro seguinte, me disse que havia decidido que o seu tempo, daquele momento em diante, seria ocupado com trabalhos para doação em entidades carentes. Fiquei feliz ao sentir que havia encontrado um novo sentido para o enfrentamento do processo por ela vivido.

Adoecer não é perder a identidade, sentir o fracasso, o vazio. É tornar-se sujeito deste processo, condição primordial para não acontecer uma ruptura de sua identidade, projetar desafios para a vida, experimentar os danos secundários que a doença proporciona, e é desta forma que **Sândalo** tem enfrentado a recidiva do câncer.

A transformação do corpo sofrido com o tratamento quimioterápico, ocorre independentemente do querer ou não do paciente. A queda do cabelo, das unhas, as dores causadas pela neuropatia, o cansaço, o mal-estar, os enjôos não podem ser desconsiderados ou irrelevantes. Há de se validar, por um momento, o entendimento deste paciente de que se sente desmoronando, desequilibrado, com a perspectiva de um mundo desintegrado. Mas estes

sentimentos deverão, aos poucos, se esvaírem para que outras emoções possam dar um novo sentido para a sua vida, respeitando a sua singularidade, a sua subjetividade.

Aprendi nesta experiência que a religião é outro tripé do tratamento – pilar de sustentação para o paciente e o tratamento. A força interior – a fé que atua no fortalecimento interno para o processo da cura. O apoio espiritual é de fundamental importância para o tratamento porque ainda é muito arraigada na nossa cultura, a crença de que a culpa, a mágoa, o não-perdão são sentimentos provocadores do câncer e só poderão ser eximidos com a absolvição de Deus. Buscam, pela religião, uma forma de suportar e amparar o sofrimento. Os relatos de cura pela fé, muitas vezes, exercem a função de um medicamento eficaz, haja vista a necessidade de um exemplo de superação para que os paradigmas de comportamento e atitude sejam constatados e copiados.

E neste processo de confronto de sentimentos e atitudes estou enfrentando e superando os entraves colocados no meu caminho. De certa forma, sinto que a naturalização da morte é hoje uma realidade para mim, uma vez que a morte é apenas uma vírgula, uma pausa. Assim eu acredito.

Ressignificação do viver

Retomando a visão da abordagem histórico-cultural, é importante ressaltar que a saúde diz respeito a um sistema de funcionamento irregular, e por ser um sistema complexo, está em

constante desenvolvimento. Assim, é equivocado pensar em saúde apenas como a ausência de sintomas.

Aniz relatou que ao recusar um convite para um jantar ouviu que não deveria proceder desta forma, isolando-se do mundo, se desesperando, fugindo de todos só porque tinha câncer. Disse que ficou muito nervosa com estas afirmações e respondeu dizendo que não se isolara por estar com câncer, mas por estar em tratamento do câncer. O tratamento põe em risco a saúde.

É um paradoxo, mas é a realidade. O tratamento provoca alterações na taxa de imunidade, devendo o paciente ter cuidados, como por exemplo, evitar aglomeração ou até mesmo reunião com outras pessoas em ambiente fechado. É uma forma de preservá-lo, pois esta taxa é determinante para aplicação dos medicamentos durante a quimioterapia.

Portanto, isolar-se nem sempre é sinal de não-aceitação, de tristeza e sim de cuidado, de enfrentamento. E neste isolamento, participar de uma atividade que lhe faça sentido e diferença, e, acima de tudo, lhe seja prazerosa, muito contribui para esta aceitação. Os elementos subjetivos do sujeito neutralizam a patologia, ou seja, provocam a necessidade de fazer algo que tenha algum sentido para a sua subjetividade, independentemente de estar adoecido.

Em momentos distintos, pude constatar quanta diferença faz para o paciente estar em um ambiente que lhe causa prazer, onde sempre encontra alguém para compartilhar dores, angústias, medos, mas também, suas alegrias; onde possa criar algo, saber-se capaz.

Dentro deste espaço fomos ao longo do tempo, criando vínculos e desenvolvendo estratégias para o enfrentamento de um tratamento quimioterápico, em que por várias vezes, exerce uma disfunção no corpo adoecido. Mas, como já relatei acima, o fato de estar com dor não quer dizer estar inválido, mas poder, mesmo com dor, se posicionar.

Sentir a dor significa estar vivo. Dor é uma palavra pequena, mas que em determinados momentos representa a grandiosidade que é viver. Viver, independentemente de estar ou não com câncer, pois o tratamento do câncer é educacional. Foi desta forma que **Alfazema** me disse que enfrentava a sua doença, aprendendo a sofrer, mas que como todo aprendizado é rico, ela se sentia como uma milionária.

É imensurável o valor desta experiência na minha vida. Entender que o importante é o agora, o exato instante em que estamos. Não interessa quando, nem como, nem se é início, meio ou fim de ano, o que fica é que a vida se renova a cada dia e enfrentar os desafios que virão e os conseqüentes aprendizados, superações e alegrias.

Aprender que em cada situação, em cada momento uma nova realidade comparece e com ela novos sentimentos e bem disse Cecília Meirelles “**a vida só é possível reinventada**”.

Conclusão

“Fica sempre um pouco de perfume nas mãos que oferecem rosas”.

Com frequência, o câncer mata. No entanto, parece haver épocas em que estar com câncer é como começar a viver. A busca do nosso próprio ser, a descoberta da vida que precisamos viver pode ser uma das armas mais fortes contra a doença (Leshan, 1977).

Quem tem o poder de determinar o tempo de vida de qualquer pessoa, independentemente de estar ou não com câncer? Quem pode afirmar que o câncer não tem cura? Quem atribui ao outro uma condição de inutilidade, de impotência, de incapacidade diante de um câncer, sem que estas condições estejam implícitas no seu comportamento.

Escolher como lidar com o câncer, com a sua vida, cabe tão-somente à própria pessoa. É ela que, na sua singularidade, encontrará um sentido para o enfrentamento e tornar-se o sujeito deste processo, no momento em que o paciente em tratamento quimioterápico se sente impactado, uma vez que as histórias que rodeiam a doença oncológica maligna, muitas vezes centradas na sua incurabilidade, ajudam a aumentar os sentimentos de frustração, falta de esperança e medo.

Por outro lado, somos nós que devemos respeitá-la, estabelecer uma relação sem preconceito, sem crueldade, sem penalização e sem estranhamento. Ajudar a pessoa que sofre é apoiá-la na sua caminhada, ajudando a eliminar obstáculos e mostrando sempre que se está presente. Este acompanhamento permitirá uma aceitação, em vez da recusa da doença, o que poderá culminar na esperança e sossego

Vale ressaltar a importância de um atendimento psicológico, dentro de uma assistência integral humanizada ao sujeito que adoece. Ele tem direito a um cuidado, respeitando suas

necessidades biopsicossociais e espirituais, a sua subjetividade e as suas particularidades, como sua cultura, valores e suas crenças. Nem sempre o que vemos é essa assistência humanizada, mas um tratamento fragmentado, pautado na cura biológica, causando a este sujeito sérias dificuldades emocionais e de reinserção psicossocial. O olhar, o cuidar, o ouvir podem trazer de volta a humanidade que estas pessoas perderam devido à doença.

O presente trabalho, marcado por uma experiência, pelo contato com as pessoas, me fez refletir como é se sentir rotulado, cerceado de sua autonomia e, ao mesmo tempo, como transformar aspectos da subjetividade social que muitas vezes impedem que o paciente com câncer produza sentidos que gerem alternativas no seu processo de saúde e doença.

É preciso chegar até o sujeito, gerar oportunidades que lhe permita falar. Falar como é bom ter cabelo. Falar sobre o medo que sente. Sobre a vontade de mudar. Sobre a esperança e também a desesperança. Sobre como é bom ver o céu. Sobre o neto que vai nascer. Sobre o futuro. Saber escutar e desenvolver um saber sobre esse sujeito.

E com a execução dos trabalhos manuais pude chegar até o paciente com câncer, favorecendo a ele um espaço onde a arte é apenas o meio facilitador para que se posicione, se veja como um ser criativo, construtivo, não se sentindo inválido ou incapaz, mas com possibilidades de gerar alternativas diferenciadas no seu processo de adoecimento. Ao concluir um trabalho que, no início, achava não ter capacidade ou não dar conta, é de fundamental importância o sentimento que emerge deste sujeito. Pude, em vários momentos, presenciar as lágrimas de emoção do paciente por sentir-se realizado em executar um trabalho para o qual não se achava em condições ou com capacidade de concluí-lo.

É relevante o olhar para o “cuidador” do paciente com câncer, importante no seu processo, e que também necessita de cuidados para dar continuidade à sua vida, ao seu trabalho e a uma vida saudável, possibilitando maior condição de ajudar o sujeito adoecido. Esse cuidado

foi oferecido no grupo de trabalhos manuais, nos momentos divididos com irmãos, sobrinhos, elementos fundamentais da rede social e familiar do paciente. As relações se tornam mais entrelaçadas, contribuindo para um compartilhar de confiança e compreensão do processo da doença.

Compartilhar a experiência vivida, expressar os medos e angústias em um contexto onde existe um vínculo de amizade, de confiança, respeitando a singularidade e a especificidade de cada um reagir à determinada situação, é uma forma de reorganizar emoções e sentir-se importante diante do incontrolável. Encontrar oportunidades de aprender e ensinar, realizar, criar, manter-se ativo ainda que vivenciando situações difíceis, promove uma melhoria no contexto de vida do paciente com câncer.

A minha experiência mostrou, ao longo dos encontros, que a partir do momento em que a pessoa torna-se sujeito de sua própria vida, ela começa a desvincular-se da passividade da rotulação e aceitação de papéis impostos, facilitando o desenvolvimento de uma personalidade saudável e fortalecida. Encontra, independente dos sentidos subjetivos compartilhados socialmente, maneiras diferentes de lidar com o pensamento coletivo, integrando-o à sua produção subjetiva de uma forma mais flexível.

É de imensurável valor a mudança que esta experiência trouxe para minha vida. Um momento de profunda transformação e novos sentidos. Momentos de reflexão a respeito de uma caminhada aparentemente sofrida, mas realmente mais humana, proporcionada pelo resgate de uma possibilidade visceral de vida.

Em suma, refletir sobre as diversas possibilidades que emergem e possibilitam o sujeito de enxergar um novo posicionamento diante das turbulências. Podemos ou não, a partir da idéia de sentido desenvolvida neste trabalho, acreditar que ao atuar como sujeito, a sociedade poderá modificar o imaginário social sobre o estigma do câncer. E, enquanto se aguarda uma mudança

neste sentido, cabe a cada um de nós fazer a diferença, porque não sabemos se em algum momento estaremos ou não, em condições contrárias.

Referências

Canguilhem, G. (1990). *O Normal e o Patológico*. Rio de Janeiro: Forense Universitária.

Czeresnia, D. & Freitas, C. M. (2003). *Promoção de Saúde: conceitos, reflexões e tendências*.
Rio de Janeiro: Fiocruz.

Frankl, V. E. (1991). *Em Busca de Sentido: Um psicólogo no Campo de Concentração*.
W.O.Schlupp & C. C. Aveline, (Trad.). Petrópolis: Vozes.

González Rey, F. L. (2003). *Sujeito e Subjetividade: uma aproximação histórico-cultural*. São
Paulo: Pioneira Thomson Learning.

____ (2004a). *O Social na Psicologia e a Psicologia Social.: a emergência do sujeito*.
Petrópolis: Vozes.

____ (2004b). *Personalidade, Saúde e Modo de Vida*. São Paulo: Pioneira Thomson Learning.

____ (“prelo”). *Os Sentidos Subjetivos e as Configurações Subjetivas no Câncer: o
desenvolvimento de um modelo teórico através do estudo de caso*.

Grandesso, M. A. (2000). *Sobre a Reconstrução do Significado: uma análise epistemológica e
hermenêutica da prática clínica*. São Paulo: Casa do Psicólogo.

- Leshan, L. (1992). *O Câncer como Ponto de Mutação: um manual para pessoas com câncer, seus familiares e profissionais de saúde*. São Paulo: Summus.
- Minayo, M. C. S. & Alves, P.C. (1994). *Saúde e Doença: um olhar antropológico*. Rio de Janeiro: Fiocruz.
- Molon, S. I. (1999). *Subjetividade e Constituição do Sujeito em Vygotsky*. São Paulo: Educ.
- Morris, D.B. (1998). *Doença e Cultura na Era Pós-Moderna*. Lisboa: Instituto Piaget.
- Neubern, M. S. (2000). *As Emoções como Caminho para uma Epistemologia Complexa da Psicologia*. *Psicologia: teoria e pesquisa*. 16,2, mai-ago, 153-264.
- _____ (2004). *Complexidade & Psicologia Clínica: desafios epistemológicos*. Brasília: Plano.
- Queiroz, M.S. (2003). *Saúde e Doença: um enfoque antropológico*. Bauru (SP): Edusc
- Scortegagna, S. A. (org.) (2004). *Interfaces da Psicologia com a Saúde*. Passo Fundo (RS): UPF.
- Schultz, D. P. & Schultz, S. E. (2002). *História da Psicologia Moderna*. São Paulo: Cultrix.
- Sluzki, C.E. (1997). *A Rede Social na Prática Sistêmica*. C. Berliner, (Trad.). São Paulo: Casa do Psicólogo.

Spink, M. J. P. (2007). *Psicologia Social e Saúde: práticas, saberes e sentidos*. Petrópolis: Vozes.

Traverso-Yépez, M. (2001). *A Interface Psicologia Social e Saúde: perspectivas e desafios*.

Psicol. estud., v. 6, n. 2, pp. 49-56.

_____ (2007). *Dilemas na Promoção da Saúde no Brasil: reflexões em torno da política nacional*, vol. 11, n. 22, pp. 223-238.