

A construção de uma vida e de seu fim

The construction of a life and its end

Nely Aparecida Guernelli Nucci*

59

Estudo de Caso • Studying of a Case
O Mundo da Saúde, São Paulo - 2012;36(1):59-64

Resumo

O presente artigo se propôs a apresentar um estudo de caso que diz respeito à atuação da Psicologia no respeito ao princípio da autonomia em adolescentes, especificamente no caso de uma paciente na vivência de câncer, em fase fora de prognóstico terapêutico de cura. O estudo relata a trajetória das intervenções psicoterapêuticas durante o processo de tratamento da doença e dos cuidados paliativos. O aspecto fundamental do estudo se refere ao respeito à autonomia dessa adolescente, que vivenciou vários sentimentos que se sobrepunham ou se distinguiram, podendo manter a liberdade de expressá-los, de questionar e determinar providências. O acompanhamento psicológico partiu da compreensão de que a paciente revelava capacidade para orientar sua própria vida e construir sua própria história. Procurou-se facilitar a adaptação às muitas perdas decorrentes da progressão da doença, favorecendo lidar melhor com o medo da morte, angústia da separação e aniquilamento do *self*, facilitando o encontro do sentido da existência. Foi oferecida compreensão incondicional e abrangente à visão de mundo da paciente e dos rumos que para ela faziam sentido nessa busca existencial. Concluiu-se que a atitude empática, o estabelecimento de um vínculo de confiança autêntico, a valorização pessoal podem oferecer um contexto dialógico, no qual a liberação do poder individual e original da paciente foi promovida, auxiliando-a a direcionar sua caminhada existencial.

Palavras-chave: Psicologia. Adolescente. Neoplasias.

Abstract

This paper proposes to present a case study concerning the work of Psychology as regards the principle of autonomy of adolescents, specifically in cases of patients affected by cancer in phases with no possible therapeutic cure. The study reports the trajectory of psychotherapeutic interventions during the process of treatment of the disease and that of palliative care. The basic aspect of the study refers to respect to the autonomy of a female adolescent that had several feelings that stood out or overcame others, being able to maintain the freedom of expressing them, of questioning and demanding support. Psychological care was based on the understanding that the patient had conditions to orientate her own life and to build her own history. One tried to make easier adaptation to many losses resulting from the progression of the disease, favoring better ways to deal with the fear of death, the anguish of separation and annihilation of the self, making easier dealing with the sense of existence. Unconditional and comprehensive understanding was offered to the patient's world view and of the courses of action that made sense for her in this existential survey. We concluded that an emphatic attitude, the establishment of an authentic bond of confidence, the support to develop a sense of personal value may create a dialogic context in which the liberation of the individual and original power of the patient was promoted, helping the patient in her existential journey.

Keywords: Psychology. Adolescent. Neoplasms.

* Doutora em Psicologia pela USP. Implantou o Serviço de Psicologia no Centro de Oncologia do Hospital Municipal Dr. Mário Gatti (Campinas/SP). Coordenadora Psicossocial da CRC-APACC – Associação de Pais e Amigos da Criança com Câncer (Campinas/SP). Supervisora de estágio em Psicologia da Saúde na PUCCampinas e UNIP. E-mail: nnucci@terra.com.br

Se a adolescência é um período do desenvolvimento psicológico que já pode ser conflituoso e difícil para o jovem saudável, para aqueles que enfrentam uma doença crônica e grave pode ser ainda mais desgastante, gerando frustrações e desordens emocionais, pois se a vida, por um lado, lhes oferece oportunidades e descobertas, por outro, traz as perdas e limitações que a doença acarreta¹.

Sabemos que as doenças são vivenciadas sempre e por todas as pessoas como um ataque à sua integridade. Na adolescência, o adoecer assume peculiaridades nas demandas desta etapa da vida, a qual, para muitos autores, já é definida como uma crise. Assim, as doenças na adolescência seriam mais uma crise, sobreposta à crise dita "normal", desencadeada pelas modificações corporais inerentes à própria adolescência^{2,3,4,5,6}.

Crises, conflitos, peculiaridades, demandas; afinal, que período é esse? O que representa no desenvolvimento humano? Quais as implicações de uma doença nesse período?

A transição da infância para a vida adulta é um fato biológico universal, reconhecido e ritualizado em diversas sociedades. No entanto, não são homogêneos os procedimentos simbólicos, discursivos e práticos (institucionais) de que as sociedades lançam mão para nomear e abordar essa etapa da vida. A heterogeneidade das estratégias culturais para lidar com essa "passagem" não desapareceu em diversos contextos culturais, e ritos de passagem, ditos "tradicionais", convivem com discursos, normas e práticas derivadas das concepções modernas (e ocidentais) sobre essa fase transacional⁷.

Assim, tratar com homogeneidade essa fase do desenvolvimento humano pode acarretar dificuldades, devendo-se considerar e questionar a própria definição de adolescência na cultura ocidental contemporânea.

A Organização Mundial da Saúde (OMS), em reunião sobre a gravidez e o aborto na adolescência, realizada em 1974, definiu o conceito de adolescência, correspondendo a um período em que: a) o indivíduo passa do ponto do aparecimento inicial dos caracteres sexuais secundários para a maturidade sexual; b) os processos psicológicos do indivíduo e as formas de identificação evoluem da fase infantil para a adulta; c) ocorre a

transição do estado de dependência econômica total para o de relativa independência⁸.

Essa transição representa um período entre a dependência e a autonomia e, em termos psicológicos, é uma fase crítica na definição da identidade do "eu"⁹.

Segundo Aberastury¹⁰, ao adolecer, o jovem passa por um rompimento interior com o passado, que abala profundamente sua vida psíquica, mas que ao mesmo tempo lhe oferece novos horizontes, esperanças e medos. Conflitos interiores chegam ao auge, e os resultados são determinados apenas ao final da adolescência.

Vivenciando e solucionando conflitos, desenvolvendo-se física e cognitivamente, o jovem avança na busca e constituição de sua identidade e se aproxima cada vez mais da maturidade, começando a assumir papéis adultos, na medida em que começa a refletir sobre suas possibilidades futuras¹¹.

E como fica a vivência do adolecer para quem enfrenta uma doença grave como o câncer, com o estigma de morte que carrega, com as dores e limitações que gera, com as inseguranças e incertezas que provoca?

Nas últimas décadas, o câncer ganhou uma dimensão maior, convertendo-se em um evidente problema de saúde pública mundial. A Organização Mundial da Saúde (OMS) estimou que, em 2030, haverá um número aproximado de 27 milhões de casos incidentes de câncer, 17 milhões de mortes e 75 milhões de pessoas vivas, anualmente, com a doença. O maior efeito desse aumento vai incidir em países de baixa e média rendas¹².

Os avanços médicos, farmacológicos e tecnológicos têm oferecido uma visão mais otimista em relação à cura de alguns tipos de câncer, mas, apesar dessa perspectiva positiva, a doença mantém raízes culturais regadas por preconceitos, tabus e estigmas que comprometem e dificultam seu enfrentamento.

Tratando-se de um câncer, seguramente, o adolescente terá afetados o significado de sua existência, a compreensão da perspectiva de sua vida, o estar-no-mundo.

Um fator a se considerar na vivência do câncer ou de qualquer enfermidade é a subjetividade do ser que adocece. A doença faz parte da história de vida do sujeito, logo, é preciso compreender

o peculiar significado a ela atribuído. A doença tem seu ciclo, que é influenciado pelos sentimentos do enfermo, o qual atribui a tal processo simbologias e representações. Ela pode surgir como uma ruptura na continuidade existencial, fazendo com que a atenção e as preocupações mais imediatas do doente se voltem para seu próprio estado corporal, para o ser-no-mundo-doente, para o aqui-agora de seu existir¹³.

Torres¹⁴ apresenta temas comuns entre adolescentes com câncer: preocupação com o *self*, com a integridade, com o relacionamento interpessoal e com o contato físico. Ansiedade, medo, tristeza, luto, depressão, raiva e grande dificuldade em se adaptar ao hospital são reações psicológicas frequentes nesses pacientes estressados por conta da doença e do tratamento e por estarem impossibilitados de realizar tarefas próprias de sua etapa de vida. Certos doentes, atingidos em sua autoestima, sentem culpa, medo e inveja das pessoas sãs. Esses sentimentos podem atingir tamanha proporção que se tornam difíceis de serem suportados, gerando insatisfação permanente, irritabilidade e hostilidade.

A interferência na autoestima surge, também, pela perda da imagem corporal. O sujeito não se vê mais como antes, é possível até que se veja como sendo a própria doença, como se a doença a possuísse¹⁵.

Além do mais, como coloca Boss¹⁶, a pessoa que se encontra doente “não dispõe livremente e nem normalmente de todas as possibilidades de relações que poderia manter com o mundo, surgindo o medo da morte pela ameaça à existência, pela possibilidade de uma quebra em sua continuidade, tornando incerto o futuro e a finitude se mostrando presente”.

O medo é uma reação comum do enfermo frente a essas ameaças. A intensidade do medo varia de acordo com o nível de conhecimento a respeito da ameaça e com a possibilidade de combatê-la. O contato direto com a morte pode gerar comprometimentos de ordem afetivo-emocional, na medida em que a autoconservação, a autoestima e a segurança são ameaçadas¹⁷.

Vivendo essa fase de paradoxos adolescentes – ambivalências, radicalizações, indefinições, dúvidas, incertezas absurdas e certezas absolutas

–, caminhando em direção a buscas e descobertas – de si mesma, de seu *self*, do prazer, da maturidade, da realização de suas expectativas, de sua própria identidade, de sua autonomia –, Adele, jovem, ansiosa e cheia de esperança, se depara com um enorme desafio: a imprevisibilidade de sua vida. Como manter seus desejos? Como se fazer respeitar em suas decisões? Como preservar a si mesma e a sua vida?

A HISTÓRIA DE ADELE^A

Segundo Botega¹⁸, os elementos necessários para se construir uma opinião em relação à forma como o paciente entende sua própria enfermidade são: a noção de doença que possui, sua ideia de cura ou melhora, e o papel do médico em seu imaginário.

Adele chegou ao Ambulatório de Oncologia do SUS bem informada sobre sua doença e confiando plenamente no tratamento e na equipe.

Alguns pacientes lidam melhor com a doença, procuram se informar a respeito, sentem-se motivados para se submeter aos cuidados indicados, fazem mudanças na vida para se adaptar. Por outro lado, existem pacientes com dificuldades em aderir ao tratamento¹⁸.

Adele manifestava motivação, ajustamento à situação de doença/tratamento, adaptando-se e buscando adequações em sua vida familiar, social e escolar.

No Ambulatório, foi acolhida afetuosamente pelos profissionais que se comoveram com sua idade, sua disposição e entusiasmo, bem como com a gravidade de seu estado clínico. Em seu prontuário constava:

ADELE: 17 anos, estudante, 3ª filha de uma prole de três, diagnóstico de Adenocarcinoma Sigmoido em março de 2009; Estado Clínico: T3 N1 Mo; assintomática; submetida a cirurgia radical: colectomia total + enterectomia segmentar + linfodectomia e sapingo oofarectomia esquerda; histórico familiar: avó paterna – CA Cólon aos 74 anos; tratamento proposto: QT + investigação genética; perda ponderal importante / diarreias / astenia.

Iniciou quimioterapia, a qual após três ciclos foi suspensa. Reiniciou uma série de nove ciclos um mês depois.

a. O nome da paciente é fictício para garantia do sigilo.

Durante o processo quimioterápico, passou por várias internações para recuperação nutricional e controle da diarreia, para manter saudável seu estado emocional; recebeu apoio familiar e o afeto de seu namorado, que a acompanhava em suas internações. Foi presenteadada com um *laptop*, facilitando sua comunicação com amigos e colegas, e permitindo acompanhar as aulas e executar as tarefas escolares solicitadas, evitando a perda do 1º ano da faculdade que estava cursando.

Após encerramento da quimioterapia, seu quadro nutricional se agravou, apresentando importante debilidade, sendo indicada a NPP – Nutrição Parenteral Prolongada, em sua versão NPC – Nutrição Parenteral Central, por meio de inserção de cateter no Centro Cirúrgico, com via de acesso através do PIC – *Percutaneous Intravenous Catheter*.

Essa internação foi bastante prolongada e, nesse período, ocorreu a festa de formatura de seu namorado. Adele manifestou o desejo de comparecer ao baile. Mesmo debilitada por causa da desnutrição, convenceu a equipe a permitir sua saída. Vestiu seu vestido longo e maquiou-se em seu quarto de hospital. Foi à festa, carregando uma lista de recomendações médicas e o entusiasmo de toda a equipe. Voltou irradiando felicidade e vontade de viver.

Mais dois meses se passaram e ela continuou internada devido à dependência da NPP, acompanhada e sendo cuidada por médicos, nutrólogo, nutricionista, enfermeiro, psicólogo. Adele começou a manifestar sintomas depressivos, apesar de apresentar controle da diarreia e ganho de peso.

A avaliação psicológica indicou desgaste emocional pelo longo período de internação e dependência de cuidados.

Adele verbalizava essa angústia, o desejo de estar “em casa”, conviver com familiares e amigos, participar da vida “como qualquer um”.

Consultado, o Serviço Social entrou com pedido judicial para fornecimento da alimentação apropriada para continuidade da NPP na residência de Adele, que ficou mais uma vez “dependente” dessa liberação para a alta hospitalar, já que a alimentação especial representava um custo inacessível à família.

Nesse ínterim, Adele, driblando a dependência imposta, recuperando sua motivação, autoesti-

ma e autonomia, propôs, em atendimento psicológico, a possibilidade de receber diariamente a dieta nutricional no hospital durante as oito horas prescritas e voltar para sua casa. “*Prometo, até me ajoelho, que seguirei todas as recomendações e não vou abusar, nem me expor. Juro! Mas tenho o direito de ir pra casa e voltar, não tenho?*”.

Ao projeto demos o nome de “Boa noite, Cinderela”.

Começava, então, uma batalha burocrática para viabilizar uma internação todas as noites às 21 horas e alta diariamente às 06 horas da manhã seguinte. Com um laudo psicológico relatando os prejuízos causados por tão longa internação e os benefícios trazidos por essa proposta da paciente, as conversações entre as áreas assistenciais e administrativas chegaram a um acordo visando ao respeito à autonomia da paciente, à preservação de sua saúde mental e à melhoria de sua qualidade de vida.

O projeto, naturalmente, teve total apoio da família, imprescindível devido à idade da paciente e à coparticipação necessária.

Foi, então, acordado que essa situação deveria durar enquanto se aguardava a liberação da dieta para a NPP domiciliar, que seria acompanhada pelo Serviço Municipal de Atendimento Domiciliar – SAD.

Essa decisão da Diretoria do Hospital foi recebida por Adele com imensa alegria, e o “Boa Noite, Cinderela” começou a existir. Lembrando Merleau-Ponty¹⁹:

(...) no pressuposto humanista, o ser humano não é visto como simples resultado de múltiplas influências, mas como o iniciador de coisas novas, manifestando seu poder sobre as determinações que o afetam.

Adele, nos atendimentos psicológicos, trazia questões simples, como a satisfação de não ter suas roupas usadas pelas irmãs, como acontecia quando estava hospitalizada, ao lado de questões mais complexas, como sua autonomia e liberdade de existir, o ser-no-mundo passado, presente, com medo de projetar um futuro.

A pessoa não deve ser vista principalmente como efeito de causas anteriores modificáveis, mas como um ser desafiado pela vida e chamado a responder criativamente²⁰.

Nesse período, uma tomografia com contraste revelou agravamento da doença, identificando nódulos no fígado, sendo indicada quimioterapia paliativa.

O acompanhamento psicológico se intensificou, não apenas à paciente, como também à sua família, especialmente à mãe, sua principal cuidadora.

O câncer é uma doença familiar. Paciente e família interagem em suas emoções e mecanismos em relação à doença. Tal diagnóstico é sempre vivido como uma catástrofe, mas é ainda mais arrasador quando atinge um jovem. É como se existisse um momento certo para que a doença e a morte ocorressem, e esse momento, certamente, não seria a adolescência ou a infância, quando existem tantos planos e expectativas para o futuro^{14,21}.

“PRECISO CONSTRUIR UM CAMINHO, MAS PRIMEIRO PRECISO SABER PARA ONDE VOU...”

Kovács²² afirma que cognitivamente o adolescente pode compreender a morte e suas características essenciais de universalidade e irreversibilidade, pode construir hipóteses e discutir a respeito. Já emocionalmente, a morte não está tão próxima assim. A adolescência é um período em que o indivíduo está no auge da vida, voltado para a construção do mundo e empreendimentos para o futuro, portanto há pouco espaço para pensar na morte.

Adele vivenciou vários sentimentos que se sobrepunham ou se distinguiam. Manteve a liberdade de expressá-los, de questionar e determinar providências.

Kübler-Ross²³, que muito trabalhou junto a pacientes terminais, constatou que diversos pacientes reagem diferentemente à notícia e ao fato de terem uma doença grave, dependendo de sua personalidade e estilo de vida pregressos. A autora definiu cinco estágios: negação, revolta, barganha, depressão e aceitação, que correspondem à maneira como os pacientes percebem e lidam com sua doença e possibilidade de morte. Esses estágios não são necessariamente sucessivos e nem todos os enfermos passam por todos eles.

Podemos propor, no entanto, com base no acompanhamento de muitos pacientes nessa caminhada de final de vida, o termo “Resignação”, no lugar de “Aceitação”, já que mesmo não aceitando a situação, resignam-se a algo do qual não podem fugir ou negar”.

“Aceitar” envolve aprovação, consentimento, concordância, enquanto “Resignar” representa se conformar, render-se à vontade de outrem.

Assim, compreendemos que Adele, consciente de seu prognóstico e embora não o aceitando, mostrava-se resignada, procurando manter sua faculdade de se autogovernar, bem como sua independência moral e intelectual. Assim, comunicou sua decisão de não mais receber a dieta nutricional, justamente quando liberada pela Justiça. Não se sensibilizou com a decepção e angústia da equipe de saúde, justificando que preferia “viver” sem cateter, sem limitações, alimentando-se “como pudesse”, de comida e de afeto, existindo livremente, obedecendo aos seus próprios desejos e a suas particulares vontades.

Foi respeitada sua autonomia tanto pelos pais quanto pelos profissionais, mesmo porque a nutrição parenteral é contraindicada em pacientes terminais, quando não houver esperanças de melhora de vida e do sofrimento.

“EM BUSCA DE UM FINAL PARA ESSA HISTÓRIA”

Onze meses após a descoberta da doença, Adele morreu em sua casa, cuidada pelos familiares e acompanhada pela equipe do SAD, auxiliando-a a elaborar seus conflitos e dirimir as dúvidas que se apresentavam em sua caminhada...

ACOMPANHAMENTO PSICOLÓGICO

- Basicamente buscou a oferta de um espaço privilegiado de acolhimento e escuta, favorecendo o diálogo para a promoção da liberação do poder de autonomia da paciente.
- Partiu da compreensão de que a paciente revelava capacidade para orientar sua própria vida e construir sua própria história.
- Nos atendimentos se procurou a afirmação da tendência inata e criativa à atualização e autorrealização, constituindo-se em uma relação libertadora das potencialidades existenciais.
- Foi oferecida compreensão incondicional e abrangente à visão de mundo da paciente e dos rumos que para ela faziam sentido nessa busca existencial.

- A atenção aos pais e familiares foi elemento facilitador para a compreensão e o acolhimento necessários que puderam ofertar.
- Favoreceu-se uma atenção especial à sua necessidade de cuidados, físicos ou psicológicos, integrando a equipe nesses cuidados.
- Procurou-se facilitar adaptação às muitas perdas decorrentes da progressão da

doença, favorecendo lidar melhor com o medo da morte, angústia da separação e aniquilamento do *self*, facilitando o encontro do sentido da existência, compreendendo o viver e o morrer dentro de seu contexto social, cultural e espiritual.

- Acima de tudo, respeitou-se a dignidade no morrer com o máximo de respeito e tranquilidade, no lugar de escolha da paciente.

REFERÊNCIAS

1. Neinstein SL, Zeltzer L. Chronic illness in the adolescent. In: Neinstein L, editor. Adolescent health care: a practical guide. Baltimore: Urban & Schwarzenberg; 1991. p. 985-1007.
2. Lewis M, Wolkmar F. Aspectos clínicos do desenvolvimento na infância e adolescência. Porto Alegre: Artes Médicas; 1993.
3. Maakaroun MF, Souza RP, Cruz AR. Tratado de adolescência: um estudo multidisciplinar. Rio de Janeiro: Cultura Médica Ltda; 1991.
4. Osório LC. Evolução psíquica da criança e do adolescente. Porto Alegre: Movimento; 1981.
5. Silber TJ, Munist MM, Madaleno M, Ojeda E, editores. Manual de Medicina de la Adolescencia. Washington: Publicación de la Organización Panamericana de la Salud; 1991.
6. Wasserman AL. Princípios de tratamento psiquiátrico de crianças e adolescentes com doenças físicas. In: Garfinkel B, Carlson G, Weller E, organizadores. Transtornos psiquiátricos na infância e adolescência. Porto Alegre: Artes Médicas; 1992. p. 408-21.
7. Outeiral J. O. Adolescer estudos sobre adolescência. Porto Alegre: Artes Médicas; 1994. p. 10.
8. World Health Organization (WHO). Meeting On Pregnancy and Abortion in Adolescence. Geneva; 1974. Report Geneva; 1975. [WHO Technical Report Series, 583].
9. Rosa M. Psicologia da adolescência. Rio de Janeiro: Vozes; 1982.
10. Aberastury A. Adolescência. In: Aberastury, et al, organizadores. Adolescência. Porto Alegre: Artes Médicas; 1983. p. 15-32.
11. Flavell JH. A psicologia do desenvolvimento de Jean Piaget. São Paulo: Livraria Pioneira Editora; 1988.
12. INCA (Instituto Nacional do Câncer). 2012 [acessado 02 Jan 2012]. Disponível em: <http://www.inca.gov.br/estimativa/2012/index.asp?ID=2>
13. Forghieri YC. Psicologia Fenomenológica: fundamentos, método e pesquisas. São Paulo: Pioneir Thomson Learning; 2002.
14. Torres WC. A criança diante da morte – desafios. São Paulo: Casa do Psicólogo; 1999.
15. Tetelbom M, et al. A criança com doença crônica e sua família: importância da avaliação psicossocial. J Pediatría. 1993;69:5-11.
16. Boss M. A Medicina Psicossomática e o Princípio de Causalidade. Curitiba: Hexágono; 1975. p. 10-24.
17. Kovács MJ. O medo da morte: uma abordagem multidimensional. Bol Psicol. 1987;37(87):58-62.
18. Botega NJ, organizador. Prática Psiquiátrica no Hospital Geral: interconsulta e emergência. Porto Alegre: Artmed Editora; 2002.
19. Merleau-Ponty M. Ciências do Homem e Fenomenologia. São Paulo: Saraiva; 1973.
20. Frankl V. Psicoterapia e Sentido da Vida. São Paulo: Quadrante; 1973.
21. Rona E, Vargas L. El impacto psicológico del cáncer en el niño y adolescente. Rev Chilena Pediatría. 1994;65(1):48-55.
22. Kovács MJ. Morte e Desenvolvimento Humano. São Paulo: Casa do Psicólogo; 1992.
23. Kübler-Ross E. Sobre a morte e o morrer. São Paulo: Martins Fontes; 2000.