

Sala de espera do ambulatório de transplante de medula óssea: experiências de pacientes e acompanhantes

Daphne Rodrigues Pereira ^{a*}

Simone Pereira Lermontov ^a

Ana Maria Quintela Maia ^b

Márcia Regina de Assis ^b

^a Instituto Nacional de Câncer José Alencar Gomes da Silva, Centro de Transplante de Medula Óssea. Rio de Janeiro, RJ, Brasil

^b Instituto Federal de Educação, Ciência e Tecnologia do Rio de Janeiro. Rio de Janeiro, RJ, Brasil

Resumo: O transplante de células-tronco hematopoiéticas é um procedimento de alta complexidade que vem se constituindo como uma alternativa para algumas doenças potencialmente graves e desencadeadoras de uma série de afecções. A proposta deste estudo é examinar aquilo que o paciente experimenta durante o processo do transplante, especificamente, enquanto aguarda atendimento na sala de espera. Utilizando a narrativa como método de pesquisa, trabalha com o conceito de inconsciente, cuja referência é a teoria psicanalítica. Os resultados encontrados remetem a dois pontos axiais: a imissão do sujeito, isto é, como a questão da identidade passa pela alteridade; e a expectativa por respostas em uma clínica em que as alterações orgânicas podem ser muito ameaçadoras em sua evolução. O percurso feito dá ensejo à pergunta sobre o lugar da palavra na instituição hospitalar e conclui com a proposta que ampliemos nosso olhar sobre aqueles de quem cuidamos.

Palavras-chave: transplante de células-tronco hematopoéticas, terapia ocupacional, psicanálise, pesquisa interdisciplinar, ambulatório hospitalar.

O início: as questões observadas neste espaço

O transplante de medula óssea (ou transplante de células-tronco hematopoéticas – TCTH) é um procedimento de alta complexidade que vem se constituindo como uma alternativa terapêutica para diversos tipos de neoplasias sólidas, doenças hematológicas malignas ou não, doenças metabólicas e deficiências imunológicas. Diante de uma doença grave e ocasionalmente fatal, seguida de uma terapia muitas vezes agressiva, com um procedimento altamente invasivo que interrompe a linha de continuidade da existência, os pacientes se deparam com uma série de limitações. E o tempo, que pode ser para uns ínfimo e para outros uma eternidade, está diretamente relacionado à reconstrução do cotidiano dos indivíduos sobreviventes ao transplante. Os pacientes que passaram por essa experiência apresentam uma necessidade imperiosa de reconstruir suas vidas (Mastropietro, Santos, & Oliveira, 2006).

O caminho percorrido pelos pacientes até chegar ao TCTH geralmente é tortuoso, visto que já sofreram com o impacto do diagnóstico de uma doença potencialmente fatal, que desencadeia diversos tipos de afecções. Estas não atingem apenas quem adoece, mas estendem-se a todo o universo familiar, impondo mudanças que exigem reorganização na dinâmica familiar

para incorporar à rotina diária os cuidados que a doença e o tratamento exigem (Oliveira-Cardoso, Mastropietro, Voltarelli, & Santos, 2009). Na sala de espera de um centro de transplante, pacientes e seus acompanhantes aguardam por atendimento. Nesse ambiente, um pode se tornar referência, espelho, para o outro; são muitos os sentimentos que se misturam e afloram dessa convivência. Fazer deste um espaço construtivo e menos doloroso tornou-se para nós um objetivo. Logo, escutar os anseios e dar voz a esses sujeitos foi um caminho que buscamos, e parte disso se retrata neste projeto de pesquisa.

O início deste estudo se dá a partir da observação de que, durante a permanência na sala de espera, ocorriam muitas trocas entre pacientes que se encontravam em diferentes estágios do tratamento. Devido ao estranhamento gerado pela proposta de um tratamento novo, desconhecido, causador de profundas alterações, constatamos que era muito frequente a busca por compartilhar experiências e expectativas entre aqueles que aguardam atendimento. Entretanto, os efeitos desses encontros eram diferentes para cada um, conforme relato dos próprios pacientes para estes pesquisadores. Partindo da questão suscitada, nos propusemos a investigar o que o paciente e seu cuidador vivenciavam enquanto se encontravam na sala de espera.

Importante ressaltar que o objetivo principal deste estudo é colocar em relevo aspectos que têm recebido pouca atenção no que tange ao transplante. Quando são

* Endereço para correspondência: daphne.pereira@inca.gov.br



abordadas as questões psíquicas dentro do escopo do procedimento, o viés escolhido geralmente versa sobre a adesão do paciente e a mensuração da qualidade de vida, conforme pode-se observar numa das principais referências sobre o tema, o livro *Transplante de células-tronco hematopoéticas* (Voltarelli, Pasquini, & Ortega, 2010). O sucesso do procedimento passa a ser dimensionado a partir da funcionalidade, ou disfuncionalidade, do transplantado; e os resultados são focados em avaliações quantificáveis, fracassando na captura do que foi vivenciado pelo paciente (Kelly, Ross, Gray, & Smith, 2000).

A valorização dos aspectos quantitativos, em detrimento dos subjetivos, não é casual. Ela responde ao modelo atual, com base em evidências associadas a números, gráficos e imagens. O que intencionamos mostrar é que os efeitos da escuta ao paciente podem ser de outra ordem, para além da noção corrente de evidências. Tais efeitos podem, então, ser claramente constatados; porém, nem sempre mensuráveis. Mas qual seria o espaço reservado para as singularidades? Como trabalhar sob o prisma da ciência e, ainda assim, olhar para cada um? E em uma unidade de transplante, onde o tratamento passa pela incorporação de um outro em si, qual o espaço dado para a escuta das consequências do uso dessa biotecnologia?

A partir dessas perguntas, esta pesquisa empreendida traduz também o esforço de um trabalho interdisciplinar, tendo sido elaborada por profissionais de diferentes áreas – enfermagem, terapia ocupacional e psicologia – que acompanham a rotina dessa instituição hospitalar. Assim, o projeto “Sala de espera no centro de transplante de medula óssea”, por meio das narrativas, detém-se no exame daquilo que o paciente experimenta durante o processo e que tem sido pouco considerado nas produções científicas sobre o assunto. Ele trabalha com o conceito de inconsciente – o qual pressupõe a ideia de corte, de descontinuidade com a esfera do saber – e se remete a outro viés epistemológico, cuja referência é a teoria psicanalítica. Por fim, empreende também uma interface com outras áreas de conhecimento, propondo uma relação dialética entre a psicanálise e os saberes vinculados à biotecnologia.

A narrativa como método

Narrar é a “faculdade de intercambiar experiências”, sendo que estas são a fonte das narrativas. E uma de suas características é uma certa dimensão utilitária: o narrador é alguém que “sabe aconselhar”. Todavia, aconselhar não é tanto responder a uma pergunta, refere-se mais à possibilidade de fazer uma sugestão, de forma que a história possa seguir (Benjamin, 1987). Por essas razões – e pensando o objeto da pesquisa, isso é, a interação dos usuários do serviço na sala de espera – é que se escolheu este método.

Torna-se fundamental salientar que não intencionamos trabalhar como se as palavras encerrassem uma univocidade, e nem como se os relatos fossem

construções fidedignas quanto ao que se passa. Não nos interessa confrontar a veracidade do que é contado, mas é justamente nos lapsos que apostamos que algo do sujeito possa advir. Da mesma forma, não pensamos o tempo em um contexto cronológico – o que nos levaria a uma tentativa de normatização quanto ao estágio em que o paciente se encontra. Em vez disso, o que observamos é a atemporalidade dos processos psíquicos, que se revela quando um acontecimento do presente só pode ser elaborado *a posteriori*. Ou quando, mesmo após ser considerado curado pelos critérios da medicina, há uma ameaça que permanece para o paciente, frequentemente manifestada como o medo de que a doença retorne e seja fatal. Pelas razões elencadas e por transitarmos em um campo que se realiza no evanescente e no pontual, entendemos que a metodologia empregada se aproxima da prática com a psicanálise, o que justifica nossa escolha por este referencial (Bianco, Costa-Moura, & Solberg, 2010).

Segundo Benjamin (1987), a narrativa clássica vem caindo em desuso com o crescimento da cultura capitalista, em que preponderam valores que se coadunam com esse modelo econômico, tais como o individualismo e o consumo em larga escala. A narrativa, conforme disserta o autor, requer que algumas condições estejam presentes.

A primeira condição é que narrador e ouvinte compartilhem da experiência transmitida. Implica a noção de testemunha, “aquele que não vai embora”, mas que aceita as palavras do outro como um meio de levar adiante sua história. Implica também a ideia de transmissão como uma dimensão que transcende o individual, pois concernirá aos que vêm depois. O que nos interessa são as aparas que se colhe da experiência daquele que narra, os resíduos; e que constituem o que chamamos de simbólico (Gagnebin, 2006).

A outra condição para que a narrativa aconteça é que haja um tempo para esse compartilhamento. Dessa maneira, as atividades artesanais propiciam essa troca, em uma comunidade apoiada num ritmo que possibilite sua organização entre vida e palavra. Concomitantemente, tal como o artesão, o narrador deixa rastros seus naquilo que relata, imprimindo, assim, sua marca na narrativa.

Por último, é preciso que narrador e ouvinte estejam inseridos dentro de um fluxo narrativo comum e vivo. Os relatos obtidos não são submetidos a uma busca por um sentido único, absoluto e universal. Ao contrário: eles justamente guardam sua potência por não lhes serem atribuídas explicações ou justificativas, em vez disso, mantêm-se abertos a futuras leituras. O que se busca são trechos de histórias, numa tessitura conjunta entre aquele que narra e o que ouve. Nesse ponto, marca-se a diferença entre a narrativa e aquilo que viria a substituí-la: a informação e o romance. Este segundo caracteriza-se por contar a história de um personagem e sua busca pelo sentido daquilo que o acomete. Já a informação refere-se ao plausível e verificável, contendo em si toda a explicação e demandando veracidade; por esta razão, aproxima-se mais da era tecnológica (Benjamin, 1987).

Considerando essas características, não propomos um retorno à narrativa clássica, mas, como já mencionado, uma aproximação entre ela e nossa prática, para realizar a pesquisa. Essa aproximação se trata de um projeto elaborado e executado – após aprovação pelo Comitê de Ética em Pesquisa do Instituto Nacional de Câncer, sob número de CAAE: 53128116.3.0000.5274 – em parceria pelo Centro de Transplante de Medula Óssea do INCA (CEMO/INCA) e o Instituto Federal de Ciência e Tecnologia do Rio de Janeiro (IFRJ) –, que consistia em duas fases: a realização de atividades de terapia ocupacional (TO) na sala de espera e a aplicação de um questionário. Essas fases eram independentes, ou seja, os participantes que responderam ao questionário não foram, obrigatoriamente, os mesmos que participaram das atividades de TO. Todavia, observamos uma congruência entre as falas dos usuários – registradas no próximo tópico – e os relatos escritos.

Para preencher o questionário, foram selecionados aleatoriamente pacientes e/ou acompanhantes que aguardavam atendimento. O objetivo do estudo era explicado, enfatizando que a participação era voluntária. Para os que concordaram, após leitura e assinatura do Termo de Consentimento Livre e Esclarecido, era solicitado que preenchessem, de forma individual e sigilosa, o questionário, cuja questão principal consistia em pedir que contassem como se sentiam durante a permanência na sala de espera do ambulatório do centro de transplante. Interessa ressaltar que o verbo “contar” foi criteriosamente escolhido – posto que remete a tudo que temos dito sobre a narrativa –, assim como a ênfase em que nosso principal interesse era, de fato, como eles vivenciavam aquele momento. Foram 14 participantes (10 pacientes e 4 acompanhantes), todos maiores de 18 anos, cujos tratamentos encontravam-se em diferentes estágios: desde o pré-transplante até três anos após ele. Para que não houvesse exclusão de pessoas com dificuldades de escrita, era previsto no projeto que, caso algum participante estivesse impossibilitado de escrever, uma das pesquisadoras poderia registrar, *ipsis litteris*, o que fosse dito. Essa circunstância ocorreu em apenas um caso e o registro final foi submetido e aprovado pelo participante.

O relato das terapeutas ocupacionais

Entendendo a sala de espera como um local de trocas, as atividades propostas pelas terapeutas ocupacionais se deram no campo das atividades artísticas e lúdicas, as quais apresentam possibilidades diversas de expressão. Havia muitos limites a serem observados: falta de espaço adequado, restrição quanto ao uso de materiais que pudessem trazer risco de contaminação ou qualquer tipo de reação imunológica, faixa etária e etapas do tratamento extremamente diversificadas, assim como os interesses oriundos das peculiaridades de cada participante. Dessa forma, foram propostos o conto de histórias e o origami,

a fim de contemplar os interesses e respeitar as limitações inerentes à clínica.

A escolha por essas atividades também se deu devido aos efeitos que elas carregavam; como no caso das histórias contadas, quando algumas remetem às memórias de infância. Observamos um exemplo disso em um dos participantes de frequência contínua na sala de espera, o qual contava “causos” que, segundo ele, eram “reais”, embora sempre vivenciadas por terceiros (sic). Essas histórias foram significativas na vida dele, pois lhe ensinaram o respeito pela natureza. Ele se dizia uma “pessoa da roça”, onde o contato com a natureza lhe proporcionou o respeito, mas também o medo decorrente daquilo que lhe contaram ao longo da vida, como os perigos de adentrar na floresta em horários inadequados. O que observamos é que tais histórias mediavam sua relação com a realidade, inclusive, com o próprio tratamento.

Segundo Lemos e Silva (2012), não há contraindicação no conto de histórias. É fundamental que haja respeito, ética e delicadeza na seleção e adequação das histórias ao público e às suas necessidades, para que o encontro do imaginário com o real seja um solo de conforto, descontração e aprendizado. O conforto produzido pelo ouvir ou contar histórias pode diminuir o medo, o estresse e a angústia pelo tempo de espera da consulta ou do resultado de exame.

Essa possibilidade de ressignificação da existência e de intervenção na realidade externa a partir da intenção e desejo de cada um que encontramos, mediados muitas vezes por um fazer, é mote de trabalho para a terapia ocupacional. Segundo Jorge (1990), as atividades humanas devem ser entendidas enquanto ocupações, e “antes de serem entendidas como um trabalho qualquer, precisam ser compreendidas como um modo ativo de o paciente intervir no mundo e assim, ativamente, estar consigo e com os outros” (p. 19).

Um dos casos que ilustra os efeitos do trabalho com origami foi um senhor que participava pela primeira vez e permaneceu por poucos minutos junto ao grupo. Ele nunca havia participado das atividades da sala de espera e, inicialmente, entrou apressado e meio desconfiado, mas se permitiu fazer um barco através da técnica de dobradura. Enquanto realizava a dobradura, ele foi contando o quanto isso remetia a sua infância, entre sorrisos e histórias, a atividade durou aproximadamente 15 minutos, quando foi chamado para a consulta. Passados cerca de 30 minutos, esse senhor retornou à sala de espera para se despedir. Espontaneamente nos disse que não fazíamos ideia do quanto ter realizado aquela dobradura e ter estado conosco foi importante para ele.

Outra situação que nos deixou claro que estar em atividade diminui a angústia e o estresse da espera foi a de uma criança que nos proporcionou um bom encontro. Durante uma manhã, ela esteve em nossa companhia realizando origamis, sugeriu alguns, aprendeu outros tantos, conversou e riu. Ao final dessa manhã, duas pessoas da equipe médica a chamaram dizendo que era o momento da internação. Ela pede para finalizar a atividade, leva

uma das que havia feito conosco para a internação e sai um pouco menos tensa, sem nos ter dito em nenhum momento que aquela manhã era o dia de sua internação. Um detalhe importante é que a criança se manteve realizando as dobraduras durante a internação, justamente em um momento em que se encontrava muito cerceada – quanto à possibilidade de brincar – devido ao procedimento. Essa situação nos permite inferir sobre o não falar acerca daquilo que os leva até hospital, enquanto possibilita falar sobre aquilo que a vida de cada um tem de mais precioso.

Estar na sala de espera e produzir algo que não fosse apenas narrativas de um processo de adoecimento foi, para a maior parte das pessoas que estiveram conosco, um momento de trazer suas histórias e reconstruí-las. Uma acompanhante nos mostrou isso: apesar de não participar da confecção dos origamis e do conto de histórias, a mãe de uma das pacientes se fez muito presente em todos os encontros em que esteve conosco na sala de atividades. Durante as manhãs ali, ela auxiliava aqueles com dificuldades, convidava outros para participar das atividades dizendo o quanto “elas eram boas” (sic). Além disso, essa mãe pode, a cada encontro, trazer um pouco da sua história. Paralelamente, sua filha – que participava sempre mas falava muito pouco –, mantinha-se envolvida com as dobraduras mesmo quando estava fora da sala de espera, mostrando o quanto o trabalho reverberava nela.

A contação de histórias e a realização de origami na sala de espera nos permitiu observar que, mesmo por breves momentos, alguns participantes se permitiram esquecer que estavam na sala de espera aguardando consulta. Tanto que alguns até atrasaram a ida para o consultório quando foram chamados, para continuar ouvindo as histórias ou desenvolvendo o origami. Esse “esquecimento” nos fez refletir sobre o potencial da atividade artística e criativa. Foram momentos de trocas de afeto e de transmissão.

Os resultados colhidos

Antes de nos debruçarmos sobre nossos achados, é preciso lembrar que, na história da psicanálise, o conceito de aparelho psíquico sofreu algumas transformações. Neste artigo, adotaremos como baliza as noções de eu, isso e supereu como as instâncias formadoras da subjetividade, conforme apresentado nos textos freudianos a partir de 1920. Também nos remeteremos aos registros de real, simbólico e imaginário, conceitos pertencentes à clínica lacaniana e também concernidos à subjetividade. Acerca desses, lembraremos – de forma extremamente sintética – que o real não deve ser confundido com a realidade: ele se refere ao que é barrado, ao que escapa de ser simbolizado, e é justamente por esta correlação que pode ser reconhecido. O simbólico corresponde ao que distingue o homem (cultural, vive sob as leis da sociedade) do animal (possuidor de instintos, segue sua natureza) e que funda o inconsciente. Ele precede o homem e é a

condição para que o sujeito possa advir. Já o imaginário se relaciona à imagem do outro e se atualiza de forma especular, como uma identificação.

Voltando aos resultados encontrados, estes remetem a dois pontos axiais, que se desdobram em alguns apontamentos. O primeiro eixo com o qual nos deparamos versa sobre a imissão do sujeito: como a questão da identificação passa obrigatoriamente pela alteridade e a correlação disso com o reconhecimento do que nos afeta. Encontramos, em dois relatos, especificamente, a importância atribuída ao encontro, nesse local, com pessoas nas quais seja possível enxergar algo de si:

Eu me sinto privilegiada de estar aqui, porque vejo muitas pessoas implorando por uma vaga, e agradeço a Deus por existir aqui, quando alguém reclama de alguma coisa eu digo “só tenho a agradecer”, sou bem tratada, procuro ajudar para ela entender que quem faz o ambiente somos nós. (Paciente com 1 ano e 11 meses de pós-TCTH)

Me sinto bem, aos poucos vou conhecendo a luta de cada um que fica aqui, algumas risadas ajuda a passar o tempo, quando estamos aqui, percebemos que somos todos iguais, e isso que é importante. (Paciente com 1 mês e meio de pós-TCTH)

Ao falar sobre o sofrimento psíquico ao longo do tempo, Dunker (2014) nos traz importante contribuição. Ele nos relata que, antes da psicanálise, o sofrimento era tido ou como um problema médico – que exigia uma intervenção medicamentosa – ou um problema moral, que exigia uma correção pedagógica. Com o advento da psicanálise, esta passa a validar uma experiência de outra ordem. Em sua teoria desenvolvida a partir do trabalho com as históricas, Freud percebe que a causa do sofrimento eram palavras – muitas vezes não ditas –, assim como as reminiscências. Uma das (várias) consequências extraídas dessa teoria é que, quando alguém tem a sua dor reconhecida socialmente, há uma espécie de movimento para se identificar com esse sofrimento. E a justificativa para tal tendência é que, ao escutar uma pessoa afirmar que um determinado sintoma é uma forma de dizer “estou sofrendo e preciso de ajuda”, o sujeito poderá também elaborar uma demanda. Como se ele dissesse: “isso que está acontecendo com ela, também acontece comigo, eu posso usar este meio para fazer um pedido, um apelo de reconhecimento para este sofrimento”. Porque a dor é passível de ter uma representação, ela pode ser compartilhada por intermédio do simbólico, da palavra.

O que está implicado nesse processo é que a instância do eu não é primária – mas produto de um trabalho psíquico, que ocorrerá a partir das impressões recebidas do mundo externo e dos restos mnêmicos aí gravados – e todo o processo de seu engendramento passa pela alteridade. Freud (1923/2006) sustenta que

o corpo exerce uma função na formação do eu, o qual “pode ser assim encarado como uma projeção mental da superfície do corpo” (p. 39), como um resultado das sensações corpóreas. Mas isso não lhe confere uma determinação exclusivamente genética. Ao nascermos, o que existe é apenas uma massa biológica, dependente inteiramente dos cuidados de alguém que acolha e responda aos nossos reflexos, atribuindo-lhes um sentido. Somente a partir desse acolhimento e investimento alheio é que terá início nossa vida psíquica: ela nos vem de fora (Pacheco, 1996).

Ainda quanto à formação do aparelho psíquico, Lacan (1953/1986) traz uma contribuição fundamental ao dissertar sobre *O estádio do espelho*. De forma resumida, ele nos fala que essa etapa se constitui do momento em que o bebê assume como sua a imagem vista pelo adulto que o sustenta frente ao espelho. Essa *gestalt* é introjetada; ou seja, ela não é uma percepção natural de si, mas algo que o bebê identifica como sendo sua imagem corporal – por meio do que o outro lhe diz – a qual passará a intermediar sua relação com o mundo externo. A simples visão do corpo humano como um todo confere ao sujeito um domínio imaginário do seu próprio corpo; prematuro quanto ao domínio motor. O sujeito se antecipa à conclusão do domínio psíquico e tal antecipação marcará seu estilo no exercício posterior do domínio real. Essa seria a forma primordial do eu, correlacionada com a dimensão imaginária, apesar de já atravessada pela linguagem.

É nesse nível que a imagem do sujeito permite que ele comece a situar o que integra ou não o eu. E o ponto a que chegamos é que se, por um lado, constituímos-nos a partir daquilo que introjetamos – mediados pelo simbólico –, por outro, existem coisas das quais não queremos saber. “Afinal, há talvez limites internos para o que se pode dizer”, de acordo com Lacan (1953/1986, p. 306). A principal função do eu concerne então à sua báscula entre dominador e dominado, recalcador e recalque: seu trabalho consiste em determinar quais ideias deverão chegar à consciência e quais não. Ainda respondendo à pergunta sobre como se sentiam na sala de espera, vemos três preciosos relatos nesta direção:

Me sinto bem, gosto de conversar com outras pessoas, trocar experiências, com isso adquirimos várias experiências, porém procuro absorver só as boas, até porque cada caso é um diferente de outro. (Acompanhante de paciente em pré-TCTH)

Uma vez estava esperando atendimento e ouvi uma pessoa falando que tinha uma pessoa que ficou cega da doença do enxerto, e fiquei apavorada, com muito medo de ficar cega. Conforme fui me orientando com os médicos e psicóloga que isso não acontece, tem que fazer o procedimento certinho para que nada de ruim aconteça. (Paciente com 4 meses de pós-TCTH)

Ansiosa. Aliviada, doida para ser atendida e saber o resultado dos exames. Gosto de ficar na sala de refeições. Fico com as amigas de transplante, só não gosto quando alguém chega perto de mim pra falar sobre outros pacientes que não resistiram e morreram, isso me deixa muito mal. (Paciente com 8 meses de pós-TCTH)

O segundo eixo que encontramos na pesquisa se relaciona com a expectativa pelas respostas. Em uma clínica em que as alterações orgânicas podem ser bastante intensas e rápidas em sua evolução, o problema do tempo – que se revela na espera – e do espaço – que se expressa no contato com o ambiente da sala de espera – são frequentes. A depender da resposta, o paciente pode ter o curso de sua vida novamente alterado, posto que o tratamento muitas vezes exige uma permanência no hospital que interfere diretamente na rotina de sua vida e de seu acompanhante.

Desespero, alívio, doida para ser atendida e saber o que você tem, dependendo do resultado. Não gosto de ficar falando sobre a doença, gosto de ficar na salinha de refeição. Sou uma pessoa que fala muito, mas fico na minha, nessas ocasiões. (Paciente com 2 anos e 8 meses pós-TCTH)

Eu não sei por quê, mas eu não tenho muita paciência de esperar, eu logo fico irritada de esperar muito. Hoje o dia para mim está sendo horrível. Isso me irrita mesmo, eu fico danada da vida. (Paciente em pré-TCTH)

Um pouco perdida, impaciente com a demora, parece que estou numa prisão, e muito ansiosa. (Acompanhante de paciente em pós-TCTH há 6 meses)

Geralmente bem, pois o atendimento é bom e rápido, mas acho a sala de espera um pouco frio, às vezes fico um pouco incomodado com as crianças que ficam brincando no corredor, elas fazem barulho e incomodam até quem está trabalhando. (Paciente em pré-TCTH)

Às vezes tou bem, outras não, fico triste de vê muitas crianças doentes e não poder fazer nada. Às vezes demora muito e ninguém diz nada da vinda do médico, ou o tempo passa e nada acontece! Não podemos falar nada. Só esperar e inventar algo para fazer, contar estórias, piadas, celular e assim vai. (Paciente com 2 anos pós-TCTH)

Consideramos que o último relato diz bem daquilo que afeta o paciente nesse lugar. A espera por respostas – cujo impacto na vida das pessoas é sempre significativo – é extremamente angustiante. Por outro lado, o confronto com os sofrimentos impostos pela

doença, como a impotência para intervir naquilo a que se assiste – presente na referência ao sofrimento das crianças e no de si próprio –, pode ser gerador de muita raiva. Fundamental frisar a frequência com que a agressividade se manifesta nesta clínica. Um passo importante seria considerar que não se trata de impotência – esta sim geradora de afetos como frustração e animosidade – mas sim do que realmente nos escapa, isto é, dos nossos limites. E, talvez, a finitude seja a máxima representação daquilo que nos limita.

Retomando a questão do espaço, alguns participantes mencionam que gostariam de ficar numa sala “menos gelada”, um lugar “mais aconchegante para descanso e leitura” e, finalmente, afirmam que até se sentem “bem. . . os profissionais são muito atenciosos”.

Ainda há muito por fazer

Todo o percurso feito dá ensejo a que se retome a pergunta sobre o lugar da palavra – e, consequentemente, do sujeito – em uma instituição hospitalar. Um grande problema enfrentado nessa trajetória foi a falta de publicações com o aporte da psicanálise nesse campo de atuação. Por outro lado, isso traz certo ineditismo ao trabalho e implica uma construção *pari passu* entre clínica e pesquisa.

A opção pelo transplante trata-se menos de uma escolha e mais de uma submissão ao único caminho que se apresenta ao paciente portador de certas doenças potencialmente graves. Apenas por esse início, já é possível inferir que decidir submeter-se é algo que sofre uma série de atravessamentos. Ao mesmo tempo, por tratar-se de um procedimento relativamente novo e que já sofreu algumas modificações nas últimas décadas, sua dinâmica ainda é bastante desconhecida para o público em geral. Essa característica faz que, por um lado, fomentem-se mitos a seu respeito e, por outro, os pacientes transplantados não encontrem – fora do ambiente institucional – pessoas com quem possam compartilhar suas experiências, dada a singularidade destas. Assim, torna-se extremamente difícil partilhar o que vivenciaram, havendo pouco reconhecimento social e consequente isolamento. Esses aspectos combinados favorecem que muito seja falado dentro do hospital, mas essas falas não parecem encontrar

um lugar a que se remetam. Com menos frequência do que necessitam, paciente e cuidador têm suas falas acolhidas, de forma a experimentarem que o sofrimento não foi em vão. Nesse ponto, retornamos à função de testemunha, como aquele que aceita o relato, sem se retirar. Ao se depararem com um outro que lhes escute, o paciente e seu acompanhante podem criar novos sentidos para o que viveram e novos laços que lhes dê suporte diante das incertezas do caminho. Daí a importância de que seja dado lugar a essas falas dentro da instituição.

De forma concomitante, a invasão da ciência a quase todas as áreas da vida provoca no homem a ilusão de que tudo pode ser respondido por ela. Logo, a expectativa gerada é que, diante de qualquer ameaça à sua integridade, a ciência intervenha e ponha fim ao seu sofrimento. Entretanto, há uma distância entre o que se propaga e a prática assistencial em si, ainda muito aquém da ilusão da vida eterna. Especificamente, no que tange ao transplante de medula óssea, inúmeras vezes o caminho é cercado por incertezas, pela ausência de total de garantias. Assim é que, diante do limite, do impossível – mesmo dispondo de tanta tecnologia – pacientes e acompanhantes se percebem desamparados, como se estivessem confrontados com uma promessa que alguém deixou de cumprir. Como consequência desse desamparo, os quadros mais comumente observados são de angústia, raiva e impotência. Isso talvez não ocorreria se houvesse maior clareza quanto aos limites do homem, mas esse não é um tópico valorizado pela cultura atual.

São muitas as perguntas que ficam, no entanto, algumas respostas vieram dessa experiência. A realização do projeto transformou nossa relação com os pacientes e familiares, tornando a sala de espera mais que um espaço físico onde transitam usuários e equipe. Criamos nela a possibilidade de pensar e repensar o hoje, assim como, de realizar trocas. Estreitamos os vínculos e construímos uma relação que não ficou restrita à condição profissional/paciente, mas sim à condição do humano. Ousamos dizer que, em certa instância, suas falas também nos representam. Após debruçarmo-nos sobre nossos pacientes e colhermos seus relatos, seguimos na proposta de ampliarmos o olhar e a escuta sobre aqueles a quem atendemos.

Waiting room of the bone marrow transplant outpatient clinic: patient and companion experiences

Abstract: Hematopoietic stem cell transplantation is a highly complex procedure that is becoming an alternative to some potentially serious diseases that trigger a series of conditions. The purpose of this study is to examine what the patient experiences during the transplant process, specifically while awaiting care in the waiting room. Using the narrative as a method of research, we work with the concept of unconscious, whose reference is the psychoanalytic theory. Results found refer to two axial points: the subject's immixing, i.e., how the issue of identity passes through the otherness; and the expectation of answers in a clinic where organic changes can be very threatening in their evolution. The path traversed gives rise to questions on the role of the word in hospital institutions and concludes with the proposal that we expand our view on those of whom we care.

Keywords: hematopoietic stem cell transplantation, occupational therapy, psychoanalysis, interdisciplinary research, hospital outpatient clinic.

Salle d'attente de l'ambulatorio de greffe de moelle osseuse: expériences de patients et leurs accompagnateurs

Resumé: La transplantation de cellules-souches hématopoïétiques est une procédure très complexe, qui représente une alternative pour certaines maladies potentiellement graves et capables de déclencher une série d'affections. Le but de cette étude est de s'attarder sur ce que le patient éprouve lorsqu'il se trouve dans la salle d'attente pour se faire soigner. Prenant le récit comme méthode de recherche, l'étude s'utilise du concept d'inconscient, emprunté à la théorie psychanalytique. Les résultats nous remettent à deux points axiaux: l'immixtion du sujet, c'est-à-dire, la manière dont la question de l'identité passe par l'altérité et l'espoir d'entendre des réponses au sein d'une clinique où les altérations de l'organisme peuvent se révéler très menaçantes au cours de leur évolution. Le chemin parcouru soulève la question de la place occupée par la parole dans l'institution hospitalière et conclut par la recommandation d'amplifier notre regard sur tous ceux à qui nous apportons des soins.

Mots-clés: transplantation de cellules-souches hématopoïétiques, thérapie occupationnelle, psychanalyse, recherche interdisciplinaire, ambulatoire hospitalier.

Sala de espera del ambulatorio de trasplante de médula ósea: experiencias de los pacientes y sus cuidadores

Resumen: El trasplante de células madre hematopoyéticas es un procedimiento de alta complejidad, que se constituye como alternativa para algunas enfermedades potencialmente graves y desencadenantes de una serie de afecciones. La propuesta de este estudio es examinar lo que el paciente experimenta durante el proceso de trasplante, específicamente mientras aguarda en la sala de espera. Utilizando la narrativa como método de investigación, se trabaja con el concepto de inconsciente, cuya referencia teórica es la teoría psicoanalítica. Los resultados encontrados remiten a dos puntos centrales: la intromisión del sujeto, es decir, como la cuestión de la identificación pasa por la alteridad; y la expectativa por la respuesta en una clínica en que las alteraciones orgánicas pueden ser muy impactantes en su evolución. El recorrido realizado da lugar a la pregunta sobre el lugar de la palabra en el hospital, y concluye con una propuesta para que amplíemos nuestra mirada sobre aquellos que cuidamos.

Palabras clave: trasplante de células madre hematopoyéticas, terapia ocupacional, psicoanálisis, investigación interdisciplinaria, servicio ambulatorio en hospital.

Referências

- Benjamin, W. (1987). *Obras escolhidas: magia e técnica, arte e política* (3a ed.). São Paulo: Brasiliense.
- Bianco, A. C. L., Costa-Moura, F., & Solberg, M. C. (2010). A psicanálise e as narrativas modernas: a transmissão em questão. *Psicologia Clínica*, 22(2), 17-25. doi: 10.1590/S0103-56652010000200002
- Dunker, C. [TV Boitempo]. (2014, Julho 29). *Christian Dunker: as transformações no sofrimento psíquico: HD* [Vídeo]. Recuperado de <http://bit.ly/2wOqPxO>
- Freud, S. (2006). O ego e o Id e outros trabalhos (1923-1925). In *Edição standard brasileira das obras psicológicas completas de Sigmund Freud* (Vol. 19, pp. 53-60). Rio de Janeiro, RJ: Imago. (Original work published in 1923)
- Gagnebin, J. M. (2006). *Lembrar escrever esquecer*. São Paulo: Editora 34.
- Jorge, R. C. (1990). *O objeto e a especificidade da terapia ocupacional*. Belo Horizonte: Grupo de Estudos Profundos de Terapia Ocupacional.
- Kelly, D., Ross, S., Gray, B., & Smith, P. (2000). Death, dying and emotional labour: problematic dimensions of the bone marrow transplant nursing role? *Journal of Advanced Nursing*, 32(4), 952-960. doi: 10.1046/j.1365-2648.2000.t01-1-01561.x
- Lacan, J. (1986). *O Seminário, livro 1: os escritos técnicos de Freud* (3a ed.). Rio de Janeiro, RJ: Zahar. (Original work published in 1953)
- Lemos, A. C., & Silva, N. C. G. (2012). A função terapêutica da arte de contar histórias. *Intersemiose*, 1(1), 7-23. Recuperado de <http://bit.ly/2WvwFyx>
- Mastropietro, A. P., Santos, M. A., & Oliveira, E. A. (2006). Sobreviventes do transplante de medula óssea: construção do cotidiano. *Revista de Terapia Ocupacional da Universidade de São Paulo*, 17(2), 64-71. doi: 10.11606/issn.2238-6149.v17i2p64-71
- Oliveira-Cardoso, E. A., Mastropietro, A. P., Voltarelli, J. C., & Santos, M. A. (2009). Qualidade de vida de sobreviventes do transplante de medula óssea (TMO): um estudo prospectivo. *Psicologia: Teoria e Pesquisa*, 25(4), 621-628. doi:10.1590/S0102-37722009000400018
- Pacheco, O. M. C. A. (1996). *Sujeito e singularidade: ensino sobre a construção da diferença*. Rio de Janeiro: Zahar.
- Voltarelli, J. C., Pasquini, R., & Ortega, E. T. T. (Eds.). (2010). *Transplante de células-tronco hematopoéticas*. São Paulo: Atheneu.

Recebido: 30/03/2018

Aprovado: 10/01/2019