

EFEITOS DA INVISIBILIDADE DO ADOECIMENTO HEMATOLÓGICO NO TRANSPLANTE DE MEDULA ÓSSEA, COM BASE NO CONCEITO DE DASEIN

EFFECTS OF THE INVISIBILITY OF THE HEMATOLOGICAL DISEASE IN THE BONE MARROW TRANSPLANT FROM THE DASEIN CONCEPT

EFFECTOS DE LA INVISIBILIDAD DE LA ENFERMEDAD HEMATOLÓGICA EN EL TRASPLANTE DE MÉDULA ÓSEA MEDIANTE EL CONCEPTO DE DASEIN

*Jaqueline de Almeida Cabral**

*Daphne Rodrigues Pereira***

RESUMO

Este artigo resulta da experiência como psicóloga residente numa unidade de transplante de medula óssea. O objeto da pesquisa foi a invisibilidade do adoecimento e suas reverberações. Foi realizado um estudo de caso, cujo referencial teórico é o conceito de *Dasein*, de M. Heidegger. Este se refere à forma como o ser se coloca no mundo, considerando-o sempre numa relação seja com o outro, seja com a própria finitude, a partir da linguagem. Como resultados, observou-se que a invisibilidade produz repercussões não somente para o paciente, mas também para o entorno. Para esses pacientes, muitas vezes, é o transplante que os coloca em uma relação mais direta com a doença, reforçando sua concretude e gravidade. Reconhecer esse fenômeno, portanto, tem efeitos no trabalho clínico, proporcionando um espaço de escuta e uma presença que os auxilia a construir seus próprios modos de lidar com as experiências advindas do tratamento.

Palavras-chave: Transplante de medula óssea. Estresse. Sofrimento psíquico. Doença. Invisibilidade. Acontecimentos existenciais.

ABSTRACT

This paper is the result of the experience as a psychologist resident in a bone marrow transplant unit. The research object was the invisibility of the illness and its reverberations. A case study was performed, which was based on theoretical framework of the *Dasein* concept, designed by M. Heidegger. This refers to the way the being places itself in the world, always considering it in a relationship with the other, even with his own finiteness, from the language. As results, it was noted that this invisibility produces repercussions

Texto recebido em 22 de março de 2019 e aprovado para publicação em 17 de outubro de 2019.

* Psicóloga no Instituto Nacional do Câncer (Inca), Rio de Janeiro-RJ, Brasil. *E-mail:* psijaquelinecabral@gmail.com

** Mestra em Teoria Psicanalítica pela Universidade Federal do Rio de Janeiro (UFRJ), psicóloga no Centro de Transplante de Medula Óssea do Inca (Cemo/INCA). *E-mail:* daphne.pereira@inca.gov.br

not only for the patient, but also for the environment. For these patients, the transplant often puts them in a straighter relationship with the disease, reinforcing its concreteness and severity. Therefore, recognizing this phenomenon has effects on clinical work, providing a listening space and a presence that helps them to develop their own ways of dealing with the experiences arising from treatment.

Keywords: Bone marrow transplantation. Stress. Psychological disease. Invisibility. Existential events.

RESUMEN

Este artículo resulta de la experiencia como psicóloga residente en una unidad de trasplante de médula ósea. El objeto de investigación fue la invisibilidad de la enfermedad y sus reverberaciones. Se realizó un estudio de caso, cuyo marco teórico es el concepto de *Dasein*, de M. Heidegger. Este se refiere a la forma como el ser se plantea en el mundo, considerándolo siempre en una relación con el otro, sea con la propia finitud, mediante el lenguaje. Como resultados, se notó que la invisibilidad produce repercusiones no sólo para el paciente, sino también para el entorno. Para estos pacientes, el trasplante frecuentemente les pone en una relación más directa con la enfermedad, reforzando su concreción y severidad. Así, reconocer este fenómeno tiene efectos en el trabajo clínico, proporcionando un espacio de escucha y una presencia que les ayuda a desarrollar sus propias maneras de tratar las experiencias procedentes del tratamiento.

Palabras clave: Trasplante de células madre hematopoyéticas. Estrés. Enfermedad psicológica. Invisibilidad. Eventos existenciales.

1. INTRODUÇÃO

“A questão da existência sempre só poderá ser esclarecida pelo próprio existir.”

(Heidegger, 1927/2005a, p. 25)

Este artigo trata de um trabalho de conclusão de curso, construído a partir da experiência como psicóloga residente no Instituto Nacional de Câncer José Alencar Gomes da Silva (Inca), especificamente, no Centro de Transplante de Medula Óssea (Cemo) desse hospital.

A partir do acompanhamento a usuários em tratamento, percebia-se a recorrência de algumas falas que apontavam para uma invisibilidade do

adoecimento. Esta era percebida tanto no discurso do próprio paciente (em sua dificuldade de se compreender como um doente potencialmente grave e de conseguir localizar a doença em seu corpo) como na fala de terceiros. Pois estes também tinham dificuldade em reconhecer o usuário como adoecido, principalmente diante da pouca notoriedade de certos sintomas físicos, os quais eram passíveis de serem confundidos com quadros de menor gravidade. A clínica nesse lugar também tornou possível perceber o pouco conhecimento sobre o transplante no senso comum e as elaborações que muitos desenvolviam para lidarem com o desconhecido.

Diante do exposto, o objetivo deste trabalho foi analisar a invisibilidade das doenças hematológicas e suas reverberações para o paciente do transplante de medula óssea (TMO). Isso porque o que se observa é o reconhecimento apenas dos aspectos quantificáveis do adoecimento hematológico (tais como resultados de exames ou mensuração da qualidade de vida), perdendo a capacidade de apreensão do que é vivenciado pelos usuários durante o tratamento (Pereira et al., 2019). Por outro lado, a presença de uma equipe de Psicologia numa unidade de TMO permite que se abra espaço para a valorização daquilo que usualmente tem escapado da literatura sobre o tema. E esta possibilidade precisa ser exaustivamente trabalhada, seja na prática clínica (com a consequente interlocução com os outros saberes) como nas produções científicas sobre o assunto.

O TMO, também chamado de transplante de células-tronco hematopoiéticas (TCTH), consiste em uma modalidade de tratamento voltada principalmente para doenças hematológicas, tanto malignas quanto benignas. Refere-se à coleta e reinfusão de células progenitoras hematopoiéticas, cuja fonte pode ser a medula óssea, o sangue periférico ou o cordão umbilical. Esse procedimento visa a consolidar um tratamento quimioterápico anterior, obter uma recuperação de uma recaída de doença ou mesmo atuar em situações em que a resposta a outras terapêuticas não foi satisfatória (Scheinberg & Alencar, 2015, p. 404).

Atualmente, existem três tipos de transplante: autogênico (autólogo), alogênico e singênico. No primeiro, o paciente é seu próprio doador, tendo suas células colhidas e tratadas para depois recebê-las de volta. No segundo, o doador é outra pessoa (aparentada ou não), e o enxerto será infundido a fim de produzir células sadias, capazes de combater a doença de base, isto é, a doença que levou a pessoa a precisar de um transplante. Por fim, o transplante singênico tem como especificidade o fato de o doador ser irmão gêmeo do usuário (Scheinberg & Alencar, 2015). É preciso diferenciar os modelos de transplante porque cada um tem peculiaridades, tal como cada fase desse procedimento apresenta diferentes particularidades (Contel et al., 2000).

O adoecimento hematológico, frequentemente, causa impacto na vida, pois muitos casos ocorrem ou em fase produtiva, ou durante o desenvolvimento das crianças. Por outro lado, em alguns casos, o transplante pode causar efeitos mais notórios que a própria doença (Alves et al., 2012; Mello et al., 2007). Alguns desses efeitos ocorrem durante o procedimento, outros surgem tardiamente. Eles podem consistir em: mudanças na aparência física, dificuldade de conseguir manter-se no mercado de trabalho, atraso no desenvolvimento, dificuldades nas relações familiares, afetivas e sexuais, além do risco de retorno da doença de base ou do aparecimento da doença do enxerto contra o hospedeiro (DECH), uma importante causa de morbi-mortalidade relacionada ao transplante (Alves et al., 2012; Mello et al., 2007; Scheinberg & Alencar, 2015; Zanoni et al., 2010).

Dessa maneira, trata-se de um procedimento complexo, que envolve riscos, inclusive de morte. E, a despeito de todo cuidado em sua indicação, ele é permeado de incertezas, em especial, na falta de garantia de ser bem-sucedido. Ao serem informados dessas condições, pacientes e acompanhantes demonstram ambivalência, pois, se o TMO pode ser algo amedrontador, também é o caminho que surge como resposta para doenças que ameaçam a vida. Então, ao mesmo tempo em que apresentam uma expectativa de que se realize o mais rápido possível, os usuários demonstram o desejo de que ele pudesse ser evitado (Alves et al., 2012; Mello et al., 2007; Zanoni et al., 2010).

No Cemo, o contato do profissional de Psicologia com o paciente e seu cuidador ocorre nas três etapas: pré, peri e pós-transplante. Começa durante o ambulatório de pré-transplante, quando é avaliada a elegibilidade do paciente e inicia-se o acompanhamento que deverá atravessar todo o tratamento, incluindo os períodos de hospitalização.

A atuação na internação lida com a expectativa existente durante o transplante, atenta à existência de uma rotina pesada de cuidados, de sintomas físicos desconfortáveis, à limitação ao leito e ao isolamento social. Tal contexto requer uma presença sistemática junto ao paciente e seu cuidador.

Após a alta hospitalar, volta-se com o atendimento ambulatorial e/ou em hospital-dia. Importante também mencionar que, a qualquer momento, pode haver necessidade de reinternação devido a uma intercorrência, fato pouco incomum nesse processo. Considerando os efeitos múltiplos e complexos do tratamento, e sua longa duração, o atendimento psicológico no pós-transplante pode ocorrer até vários anos após o procedimento (Benamor & Pereira, 2018).

Em todos os processos mencionados, o profissional de Psicologia atua em conjunto com a equipe multiprofissional, participando das discussões de casos, *round*, mesa-redonda, interconsulta e consulta conjunta. Todavia, aquilo que

aporta se distingue do resto da equipe, pois toca em aspectos que não concernem à biomedicina.

Cada paciente apresenta sua singularidade. É com ela que percorrerá o transplante e para acompanhá-lo, a escuta precisa ser atenta e única. Com base no referencial teórico utilizado – o conceito heideggeriano de *Dasein* (“ser-aí”) –, o homem tem na linguagem o seu fundamento e é por meio dela que se dará a escuta clínica e a intervenção do psicólogo. O *Dasein* se refere à forma como o ser se coloca no mundo, retomando suas experiências como algo central para essa compreensão, sendo esta possível somente mediante uma relação com o mundo, com o próprio corpo, com os outros, com a própria finitude e pela linguagem (Heidegger, 1927/2005a).

O conceito de *Dasein* é pura possibilidade de ser, movimento concomitante de abertura para todas as possibilidades e fechamento naquilo que acontece. A essência é a própria existência. Ele é um não ser, já que só acontece em ato. A essa concepção Heidegger correlacionará o conceito de *ek-sistência*. Este, composto pela partícula *ek* (que significa para fora) acrescida do verbo *sistere* (que significa manter, estabelecer, deter, resistir), preconiza que o modo de ser do homem é sempre ser em um outro (Heidegger, 1927/2005a).

Para melhor embasar a escolha deste referencial, é interessante contextualizar o autor. Martin Heidegger (1889-1976), filósofo alemão, retoma a temática da existência humana com base em uma acepção existencialista. Sua contribuição essencial se refere à mudança de concepção do homem como um ser com uma essência em si mesmo, com potencialidades interiores a serem desenvolvidas e com total autonomia. Aqui, a existência é o acontecer, é a própria essência do sujeito. Para o filósofo, o homem é o único ente que existe. Os outros entes são, mas não existem. A condição da existência coloca o homem em ser o máximo si mesmo quando é para fora de si, o não si mesmo: é a sua condição de abertura para fora. Ele recoloca o problema do ser e refunda a ontologia ao se opor à ideia do ser como continente (Leite, 2011).

A escolha por esse autor como referencial teórico se deve também por sua concepção de sofrimento. Na obra *Ser e tempo* (1927/2005b), Heidegger disserta sobre a experiência do sofrimento de angústia, o qual afirma ser o momento em que surge a abertura do ente como tal. E essa abertura é o que o conduzirá à transcendência, aquilo que, para o filósofo, é condição *sine qua non* para ir além do ente. Isto é, sem a vivência do sofrimento, não há o “ser-livre” que possibilite ao homem escolher a “si-mesmo”. O homem só alcança uma existência autêntica quando a submete à presença da morte.

Trabalhar sob a égide desses conceitos significa escolher dar lugar aos sofrimentos relatados. Não se refere a ater-se somente a seus aspectos sombrios, mas principalmente à possibilidade de invenção, de criação diante do que acomete o ser humano. O sofrimento aqui não é visto, pois, como fracasso, algo a ser escondido ou corrigido. Ao contrário, ele é visto como parte inerente e, quiçá, fundamental da vida, aquela que finca os alicerces para que o ser possa, de fato, estabelecer-se. E é sob essa perspectiva que essas referências balizam a clínica ora apresentada.

Trabalha-se aqui com base na singularidade de cada usuário (que é necessariamente vivida em relação, em um determinado período da história e diante da constante possibilidade da finitude). Entretanto, ao mesmo tempo em que trata do um a um, existe a possibilidade de se estar diante de questões universais, como o adoecimento, as alterações no corpo e a própria morte, o que torna este trabalho passível de ser estendido a outros pacientes, sem desconsiderar a experiência única de cada ser.

2. MÉTODO

O estudo de caso é uma abordagem de determinado fenômeno que não busca a apreensão de suas características de forma universal nem absoluta. Ao contrário, o estudo de caso pressupõe um olhar que envolve uma escolha, uma determinada perspectiva acerca de um evento. Todavia, essa proposta não significa que se tenha uma visada superficial sobre um objeto, mas sim que, por meio de uma análise criteriosa, seja possível conhecer suas nuances, suas características, de maneira mais aprofundada. E, ao se deter neste exame minucioso, o que se encontra é a possibilidade de dialogar com outros eventos análogos ao estudado e, por intermédio de experiências correlatas, amplia-se o conhecimento acerca do assunto. A origem desse método remonta aos estudos antropológicos de Malinowski e na Escola de Chicago; e é possível trabalhar com apenas um ou múltiplos casos sem que se perca a dimensão inerente a esse método (Ventura, 2007).

A escolha por esse método se deveu à riqueza do campo em que a pesquisa foi realizada, cujo encontro com casos clínicos emblemáticos propiciava que, ao se debruçar sobre os relatos colhidos nos atendimentos, fosse possível colher achados muito representativos do problema da invisibilidade relacionada ao adoecimento hematológico. Assim, relatam-se histórias que condensavam vivamente aquilo que, com frequência, escuta-se nos atendimentos de rotina no hospital.

Os casos serão apresentados em forma de vinhetas clínicas, isto é, não serão descritos formalmente, mas as falas ilustrarão os tópicos enumerados. Devido à

preocupação em preservar o sigilo absoluto dos casos, os dados fornecidos serão extremamente controlados, sendo apresentados apenas os que forem essenciais para a compreensão dos resultados.

As participantes foram escolhidas dentre os pacientes do Cemo, maiores de 18 anos, que mencionaram em seu discurso a invisibilidade do adoecimento como questão durante os atendimentos de rotina da Psicologia. São adotados os nomes fictícios de Luísa e Luana, ambas mulheres, com idades entre 50 e 65 anos, com diagnóstico de câncer hematológico e em tratamento na unidade. As falas utilizadas foram colhidas durante tais atendimentos, sendo posteriormente anotadas e analisadas conforme os conceitos da teoria de Heidegger. Ambos os casos foram acompanhados pelas autoras do artigo.

O estudo foi aprovado pelo Comitê de Ética em Pesquisa do Inca, sob o número de CAAE: 89046218.5.0000.5274, tendo sido aplicado o termo de consentimento livre e esclarecido para todos os participantes.

3. RESULTADOS E DISCUSSÃO

Diante do adoecimento, cada pessoa apresentará um modo de agir diferente. O caráter único da experiência humana não deixa de existir nos momentos de padecimento, e a forma como a doença se manifesta e se mostra aos outros será atravessada pelas características de cada um.

Apesar dos conhecimentos biomédicos e do aumento do uso e da precisão das tecnologias aplicadas à saúde, os seres humanos permanecem tendo experiências em seus tratamentos exclusivas, pois cada corpo apresenta sua própria manifestação da doença, por mais que se possa prever ou calcular como esta deveria ser.

Na unidade onde é realizado o TCTH, aborda-se um certo escopo de doenças que se manifestam com diferentes sintomas, no entanto, ao longo dos atendimentos, foi possível perceber falas recorrentes, principalmente nos casos hematológicos, que apontavam para uma não visibilidade imediata do adoecimento.

Essa não visibilidade, ou mesmo *invisibilidade*, manifestava-se tanto na dificuldade de se reconhecer com uma doença grave quanto de ser reconhecido socialmente como doente. Conforme afirma Luana, uma senhora de cerca de 60 anos: “Eu tinha uma doença no sangue, e o sangue ninguém vê, então me sentia diferente, como se fosse menos doente”.

Não se trata de uma negação ou falta de compreensão do adoecimento, não é de ordem cognitiva ou uma fuga da realidade. O ponto é que a relação humana com um evento como uma doença grave passa por um conjunto de atributos

e representações que são constituídas ao longo da vida e em um contexto histórico-cultural, que se reflete no modo como cada um vai se posicionar nessas circunstâncias (Heidegger, 1987/2009).

Para os pacientes cuja doença não é tão evidente, muitas vezes é o transplante e seus efeitos, ou seja, o tratamento, que lhe colocam em uma relação mais direta com a doença. Como diz Luana:

Não é que eu não soubesse, eu sabia da doença, mas até então eu fazia tudo, vinha nas consultas, seguia o que me mandavam fazer, mas vinha arrumada, com meu cabelo e roupa direitinhos, não era bonita, mas era arrumadinha né, não parecia com os outros . . . Eu via eles e pensava que eu não era igual, porque as doenças são diferentes, e algumas mudam muito a aparência. Só quando raspei a cabeça que veio o choque, a doença concreta, como se aquela imagem fosse a confirmação definitiva de que eu estou tão doente quanto todos os outros pacientes.

Nesse fragmento, é possível perceber a importância do outro, principalmente no que diz respeito à noção de gravidade do adoecimento. A paciente acima, antes do transplante, considerava-se menos doente em comparação a outros com quem convivia no hospital, por ter uma doença que não se evidenciava tão claramente quanto outros tipos de câncer. Da mesma forma que Luísa, outra participante da pesquisa, dizia sentir-se diferente e buscava reafirmar essa diferença com o costume de estar sempre bem-arrumada na hora das visitas familiares. Buscava manter-se ativa e bonita, pois não queria que a vissem “com cara de doente”, segundo suas próprias palavras.

Esse olhar que vem de fora e que reverbera no paciente contém muito do que o próprio imagina sobre si e sobre o outro. Isto é, não corresponde exatamente ao que o outro vê, mas ao que a paciente espera que o outro veja e o que acredita que deva ser visto ou não (sua interpretação do olhar do outro diante do seu adoecimento). Luana nos exemplifica isso, ao duvidar dos elogios que recebia sobre sua aparência após o tratamento:

Eu sei que eles dizem isso para me animar, me apoiar, porque eu também faria isso se estivesse no lugar deles. A gente diz essas coisas para fazer as outras pessoas se sentirem melhor, mas, no fundo, eu sei que choca.

Ao mesmo tempo em que mostra como era difícil manejar a situação, pois não conseguia ficar confortável, ela demonstra estar ciente de uma noção comum do que deve ser dito e que compartilharia esse modo de agir se estivesse no lugar de seus familiares. Luana temia que sua imagem após o transplante chocasse as pessoas, principalmente familiares próximos. Diante disso, demonstrava vergonha e desejava ocultar sua queda de cabelo. Pensava em estratégias para se apresentar bem, como lenços e peruca, além de pensar nos momentos futuros

em que poderia se arrumar melhor e, de algum modo, disfarçar os efeitos do tratamento. O olhar do outro, então, não é apenas o do exame médico e o do familiar que visita o ente querido, mas também o do próprio paciente, do quanto ele reconhece a si e aos outros como doente, e de como ele ocupa esse lugar (Heidegger, 1927/2005a, 2009).

Essa correlação entre si e o outro é presente na concepção heideggeriana de *Dasein*, ou “ser-aí”, em que o ser não apenas é aquele que é capaz de questionar sua própria condição existencial, mas que também se encontra voltado para fora em sua *ek-sistência*, o que, retomando a palavra em sua etimologia, quer dizer literalmente “viver para fora” (Heidegger, 1927/2005a). Para esse autor, a característica principal do ser humano é sua capacidade de se questionar sobre a sua existência, sobre o sentido do Ser, o sentido da vida. Com o uso do termo *Dasein*, ou “ser-aí”, o autor se refere à existência em sua dimensão originária, ou seja, àquilo que vem a ser e não ser possível ser determinado *a priori*, e também em seu caráter de abertura, já que o Ser se encontra sempre em jogo no existir.

Assim, o “ser-aí” encontra-se em constante construção, relacionando-se diretamente com tudo que lhe vem ao encontro no mundo sendo, portanto, indissociável deste e nele se efetivando. Essa noção de ser que se coloca em abertura, numa *ek-sistência*, em um movimento constante para fora, para um mundo, ou seja, “ser no mundo”, pressupõe, portanto, que ambos são co-originários, engendrando-se mutuamente, inseparáveis. O ser não existe sem o “aí”, que aqui não se refere a um lugar espacial, mas sim ao conjunto de situações, experiências, cenários, valores culturais e sociais a que um ser humano está sujeito, e também à forma como cada um em sua singularidade responderá aos acontecimentos de sua existência, inclusive ao adoecimento (Heidegger, 1927/2005a).

Retornando aos casos ora estudados, Luísa buscava sempre falar de seu modo de existir, fazendo diversas reflexões sobre como tinha vivido, além de repensar a relação consigo própria e com os outros. Encarava a doença como mais um fato que aconteceu em sua vida, que precisava ser enfrentado, mas que não era o centro de suas atenções. Tinha o costume de atribuir causas peculiares aos sintomas que apresentava (não valorizando aspectos biológicos) e de tentar tornar o ambiente hospitalar o mais familiar possível. Tal tipo de compreensão é uma forma pessoal de interpretação que diz justamente sobre como se dá essa existência, como “ser no mundo”, e dos sentidos que vão se construindo nessa relação com os outros e o ambiente hospitalar.

Para Heidegger (1927/2005a), o entendimento e a interpretação do que ocorre passa também pelo afeto, por uma “disponibilidade afetiva”, que dá a tonalidade das experiências vividas. Segundo o autor, os humores não são apenas

sentimentos e estados psíquicos, mas a capacidade de estar aberto ao que vem de fora, como se recebe o que ocorre, carregando sempre uma carga emotiva que não necessariamente é óbvia, ou intelectualmente compreensível, mesmo para quem é acometido por tais afetos. Ainda analisando a paciente Luísa, no início, ela relatava várias histórias hospitalares que terminavam de forma trágica, mas não associava isso a nenhuma afecção por estar internada, como se tais relatos lhe fossem indiferentes. Mais tarde, esse quadro se alterou, e ela passou a relacionar tais eventos à sua condição, passando a denotar medo ao realizar um procedimento ou tristeza diante do adiamento da alta. Como escrevem Sodelli e Sodelli-Teodoro (2011): “O ser das coisas está no lidar dos homens com elas e no falar; está numa trama de significações que os homens vão tecendo entre si mesmos e por meio da qual vão se referindo e lidando com as coisas” (p. 254).

Desde muito, a Literatura já se debruçava sobre temas que a Medicina ainda estava por desenvolver. Em *Drácula*, de Bram Stoker, tem-se um romance sobre um conjunto de crenças antigas relativas ao sangue e seu valor, apresentando-se ali um vislumbre do que viriam a ser as transfusões de sangue com fins terapêuticos. Já em *Frankenstein*, de Mary Shelley, a criação de um novo homem a partir da retirada de órgãos de um morto soa semelhante ao que a Medicina posteriormente concretizou nos transplantes. Apesar de serem ficcionais e muito aquém do que se desenvolveria no futuro, esses livros podem ser tomados como exemplos de que as artes em geral e o senso comum se comunicam com o mundo científico, e que ambos compartilham um mesmo campo simbólico.

O adoecimento hematológico traz também um conjunto de ideias e construções atreladas não apenas ao que se espera do que seja uma pessoa doente, mas também acerca do câncer e o que se espera dele, do que é o transplante de medula óssea e, finalmente, do que o próprio sangue representa. O mesmo elemento que fala dos laços familiares pode também ser causador de contaminação; pode ser usado para salvar vidas ou para se referir a alguém de forma pejorativa: o “sangue ruim” (Silva, 2017).

Corroborando a afirmativa acima, o sangue é trazido como algo íntimo e diretamente ligado à saúde na fala das pacientes. Uma das grandes frustrações para Luísa era que, após o adoecimento, não poderia mais ser doadora de sangue como costumava ser desde que se tornou adulta, atitude muito valorizada por ela. No que concerne ao câncer, chegava a acreditar que, por ser “mulher, se fosse ter um câncer, seria de mama ou útero” e, por isso, realizava exames e participava de campanhas de prevenção, mas nunca imaginara que pudesse ter uma doença hematológica. Esta era algo inesperado e mobilizador, e sentia-se saindo da posição de doadora para a de receptora.

No transplante, constroem-se inúmeras concepções quanto à doação e recepção da nova medula. Luíza, antes de receber a medula, mostrava-se muito ansiosa com uma possível desistência do doador ou que ele não estivesse bem de saúde, tornando-se inapto para doar. Luana se sentia culpada por precisar fazer alguém ser internado para ela receber suas células. Mas ambas compartilhavam o sentimento de gratidão e de “vida nova”, de um “renascimento”.

Outra etapa que trazia ansiedade era o momento da “pega” (termo que designa quando a medula infundida passa a produzir novas células sanguíneas). A paciente Luana demonstrava um grande medo de rejeição do enxerto e o conseqüente insucesso do procedimento. Temia principalmente “ter de passar por tudo de novo”, pois afirmava não ter forças para “começar outra vez”, remetendo ao caráter imprevisível do adoecimento e ao desgaste que todo o processo lhe causara. De forma paradoxal, imaginava sua recuperação próxima, chegando a afirmar no dia em que esta aconteceu: “Eu fiquei muito feliz, chorei de emoção, mas eu já sabia que ela estava funcionando, que agora era a minha medula, que tinha sido do doador, mas que agora ela é minha”. Mais uma vez, é possível perceber o quanto é única e singular a forma como cada um interpreta e recebe os acontecimentos.

O aumento das necessidades e de cuidados pós-transplante é algo que aparece também com frequência. Pessoas que antes eram independentes se veem precisando de ajuda e apoio da família e, ao mesmo tempo em que se sentem gratas, sentem-se também um peso e menos livres. Conforme apontam Torrano-Masetti et al. (2000, p. 165):

A saída da enfermaria é envolta por reações ambivalentes: alívio pela possibilidade de saída do isolamento protetor e insegurança por não se poder contar mais com o amparo e os cuidados da equipe de saúde. A volta ao convívio social, mesmo que restrito, pode despertar sentimentos de desvalia e tristeza, desencadeados pelas alterações e distorções na imagem corporal.

Para os acompanhantes e familiares, não é simples entender o que se passa. O tratamento requer uma série de cuidados que podem ser considerados exagerados quando não são bem compreendidos. Dado que as principais mudanças não são externas, isso pode induzir ao equívoco de se supor que o usuário está completamente recuperado. Por outro lado, o paciente vivencia a transformação imunológica com intensidade, ainda que isso não seja apreensível pelos demais.

Devido à especificidade do TCTH, o desconhecimento sobre ele é grande, e o entendimento sobre ele passa pelo contato com outros pacientes ou pelos meios de comunicação, incorrendo em algumas ficções. Essas criações são a elaboração que se é capaz de tecer diante do desconhecido. Considerando a complexidade do

tratamento, a dificuldade em cernir a doença (sua invisibilidade) e o quanto isso pode ser ameaçador, os sentidos e explicações encontrados na clínica apontam o quanto os usuários tentam compreender o que está acontecendo e preencher, com os recursos que têm, as lacunas com as quais se deparam. Isso não significa falta de informações. O que se revela é um contexto atravessado pelos mais variados afetos, sendo fundamental considerar o momento e o conteúdo do que é dito, repetindo e atualizando isso sempre que for necessário.

O paciente transplantado, por vezes, vê-se em contato com situações desconfortáveis e dolorosas, limitações físicas e dos hábitos de vida, alterações na aparência, além da possibilidade do desenvolvimento da DECH. Após uma intercorrência, a paciente Luísa afirma: “Ainda bem que eles dão dois anos para a gente se recuperar, porque imagina voltar a trabalhar assim”. Esse caráter constantemente ameaçador do tratamento evidencia emoções como o desamparo, a impotência, a ansiedade e o medo da morte (Torrano-Masetti e al., 2000; Galvan et al., 2014).

O paciente, como “ser-aí”, encontra-se lançado no mundo, um projeto em construção; e, entre suas possibilidades de ser, está inclusa a de não ser. Como “ser no mundo”, ele é temporal e finito, portanto, “ser para a morte”: existe podendo não mais existir e, além disso, “sabe” e se reconhece como mortal (Heidegger, 1950/2001, 1927/2005b).

Na vida cotidiana, pode-se viver alheio a tais questões, sendo mais fácil não pensar na possibilidade da morte, assim como acreditar que ela se encontra muito distante, reservada para um futuro longínquo. Mas, no caso dos pacientes em tratamento de doenças potencialmente fatais, essa possibilidade surge de forma direta, como uma ameaça sem mediação. E essa condição surge nas falas das pacientes, como no medo de que o procedimento não dê certo, ou nas incertezas com o futuro.

Apesar de trazer muitas vezes sofrimento e angústia, segundo Sodelli e Sodelli-Teodoro (2011), “A noção de finitude é essencial para a compreensão e existência do *Dasein*. Ser um poder-ser, ser um *ser-no-mundo* não significa outra coisa senão ser uma dinâmica existencial finita que encontra na finitude a sua determinação fundamental” (p. 250). Esse encontro parece produzir efeitos apresentados como uma releitura da própria vida, como a paciente Luísa, que referia ter modificado bastante seus relacionamentos interpessoais assim como buscava fazer mais atividades que lhe dessem satisfação, coisas que antes não priorizava tanto. Sobre isso, Duarte (2005) afirma:

A partir de sua exposição à experiência da morte enquanto morte, então, igualmente se poderia pensar que os mortais são também aqueles que podem estabelecer uma “outra”

relação consigo, com os outros e com o todo dos entes. Se em *Ser e Tempo*, Heidegger argumenta que o ser-para-a-morte resolutivo modifica o ser-no-mundo em sua totalidade, também agora se poderia pensar que a resposta do homem ao dom de sua capacidade de morrer modifica a relação da ek-sistência com os outros e com a linguagem (p. 151).

Dessa maneira, é possível pensar que o encontro com a própria finitude modifica a forma de se compreender, de estar com os outros e sua relação com o mundo. O “ser com” é a noção de que a existência obrigatoriamente se dá em relação com outras pessoas, jamais isolado, e não apenas com elas como com todo o conjunto cultural e horizonte histórico de seu contexto. Portanto, essa “antecipação da morte” pode levar a uma postura reflexiva e a uma relação com os outros e com o mundo mais singularizada (Duarte, 2005; Sodelli & Sodelli-Teodoro, 2011).

Para Heidegger (1950/2001; 1959/2003; 1927/2005a), é essa capacidade de saber-se mortal e o uso da linguagem que diferenciam os humanos dos outros animais. Mas não se trata de uma compreensão do homem como um animal racional dotado da capacidade de falar nem de uma mera troca de informações entre dois ou mais seres humanos. Para ele, o homem não é o portador da linguagem; na verdade, ele é por meio dela, ela é o modo como a existência se manifesta. Duarte (2005, p. 134-135) apresenta:

A base fundamental da linguagem não se encontra na lógica nem na gramática, e muito menos nas potencialidades do aparelho fonador do animal racional, mas radica na constituição existencial do ser-aí, isto é, na abertura do ser-no-mundo. Heidegger define a abertura que somos como constituída de maneira co-originária pela compreensão, disposição e discurso, cabendo a este último existencial o caráter de fundamento ontológico da linguagem.

É pela abertura que o *Dasein* tem ao mundo que a linguagem pode se dar e é no discurso que esta se manifesta, pronuncia-se, de modo que sempre ocorre em relação a algo, como coexistente e, por isso, fundamentada no “ser no mundo” e no “ser com”. Não é, portanto, um conjunto de palavras e suas definições, mas sim o que surge das relações e dos sentidos que surgem nas interações do *Dasein*, “das significações brotam as palavras”, escreve Heidegger em *Ser e tempo* (1927/2005a).

Importa marcar que falar não é o mesmo que dizer. O falatório consiste em um constante falar, mas que é vazio de sentido singular. Uma prolixidade em que, quanto mais se fala, menos se diz e na qual se busca, o tempo todo, corresponder ao que se acredita que tem de ser feito, em que o discurso, ao invés de se abrir ao mundo e ao outro, fecha-se e encobre o dizer (Heidegger, 1927/2005a).

Esse falatório não é algo a ser superado, pois justamente a necessidade de se relacionar com o mundo coloca o ser humano em meio a diversas obrigações e

situações às quais ele precisa corresponder no seu cotidiano. A paciente Luísa, alguns dias após o transplante, encontrava-se preocupada com problemas familiares que a mobilizavam muito, até mais que o próprio tratamento. Permaneceu assim até o momento em que começou a melhorar e passou a atribuir suas próprias explicações para os sintomas que desenvolveu, procurando fazer da internação um ambiente mais familiar, mais pessoal, ou seja, “de sua experiência”.

Assim, mesmo que o falatório seja algo inevitável, não impede que ocorra uma apropriação do dizer e que esta seja possível justamente nos momentos de silêncio e escuta: “Ao calar-se e silenciar, alguém pode dizer muito. Dizer significa mostrar, deixar aparecer, deixar ver e deixar ouvir. Falar com os outros significa, portanto, dizer algo de algo conjuntamente”, conforme afirma Duarte (2005, p. 141).

É na escuta oferecida pela clínica que o “ser-aí” pode dizer algo de si assim como se escutar dizendo e, então, compreender quais sentidos tem dado ao que tem vivido, pois se trata de uma relação consigo e com o outro em que:

O autêntico falar que diz algo significativo só pode fazê-lo se já se encontrar previamente aberto e perpassado pela escuta do caráter mostrador da linguagem, isto é, na medida em que deixa dizer o som do silêncio (*das Geräute der Stille*) ou o rio do silêncio (*Strom der Stille*) que nada exprimem, mas que possibilitam toda expressão, tanto a que revela quanto a que oculta (Duarte, 2005, p. 147).

Ainda seguindo com esse autor, ele dirá que o espaço clínico permite que se mostre algo talvez não tão evidente para o paciente, mas que ali se revela justamente por ser um espaço aberto, no qual é possível “um dizer significativo, um falar que mostre e que não apenas reproduza e que apenas se passe adiante o que já sempre se disse” (Duarte, 2005, p. 147).

É nesse invisível, que se faz presente na clínica, que este trabalho buscou entrar em contato com as experiências dos usuários do centro de transplante de medula óssea e, assim, jogar luz sobre o fenômeno da invisibilidade do adoecimento hematológico. Os pacientes, que vivem no corpo a radicalidade da doença e de seu tratamento, encontram-se, às vezes, diante de situações nas quais não é possível ver (ou dizer) efetivamente o que se passa, mas as experienciam mesmo assim.

Para Heidegger (1987/2009), o corpo é sempre um corporar (*Leiben*), e este é sempre o modo singular de cada um “ser no mundo”. Este não pode ser mensurado ou tratado como um simples objeto, já que, apesar de sua dimensão física e material, ele não se limita a ela. A existência, portanto, pode ser refletida como algo que não é essencialmente determinado previamente, como poderia

vir a ser o lugar de paciente oncológico, mas sim a maneira como transita entre as possibilidades (e limites) e as relações interpessoais que essa nova condição lhe coloca (Nascimento, 2009).

A clínica, nesse modelo de atuação, é mais que a aplicação de teorias e técnicas para se chegar a uma verdade, pois, segundo Mattar e Sá (2008, p. 200), a clínica seria “Encontro que tece e destece os sentidos previamente dados, que libera para outros sentidos, onde toda queixa, sintoma, fala ou silêncio, remetem à abertura originária que é a existência humana”. Nesse modelo de atuação, busca-se, então, estar ao lado do paciente, oferecendo um espaço de acolhida e de escuta autênticos, reconhecendo sua alteridade, em que a própria existência e os sentidos dados a ela possam surgir.

4. CONCLUSÃO

Estar doente é uma experiência subjetiva. Apesar do conhecimento científico, saber-se doente não corresponde aos manuais médicos ou exclusivamente aos números alterados de um exame. A dificuldade em se identificar como portador de uma enfermidade grave e de conseguir localizar esse adoecimento no corpo é um dos efeitos da invisibilidade da doença hematológica, mas também se refere ao que cada um compreende por ser doente. Por isso, a dificuldade de identificação não é apenas do paciente, mas também de familiares e terceiros, que não reconhecem esse tipo de padecimento por não ser tão evidente quanto seria a cicatriz de uma cirurgia ou a amputação de um membro, por exemplo.

A menor notoriedade, porém, não significa que os sinais sejam imperceptíveis. Apenas modifica a compreensão do seu significado, pois o cansaço, que antes poderia ser considerado o resultado de um excesso de atividades, passa a ser um sintoma importante de doença. Consequentemente, a maneira como cada um vivenciará o tratamento também será afetada por essas percepções. Diante disso que é difícil de identificar e também de compreender, a imaginação, as concepções e as construções entram como uma tentativa de responder ao que é desconhecido e imponderável, a fim de tentar explicar a doença, o transplante e, até mesmo, o sangue. Já que não há uma doença visível para mostrar, tentam explicar com as próprias palavras o que não está tão claro, colocando em forma de narrativa suas experiências, daí que a linguagem e a escuta são essenciais ao trabalho clínico.

Pensar o corpo com base no conceito de *ek-sistência* significa conceber o sujeito como não inteiramente redutível ao corpo, apesar de estar submetido a ele. “Ek-sistir” ao corpo significa não se reduzir ao imaginário que ele acarreta. Dessa forma, é necessário reconhecer que um diagnóstico ou os números de uma escala

não conseguem representar, em sua totalidade, o que se experiencia ao adoecer. Essas observações que podem parecer óbvias a princípio não o são na prática assistencial. Ali, a noção de singularidade, do “um a um”, frequentemente falha quando se intenciona avaliar um paciente.

A concepção heideggeriana pressupõe a premissa de que a existência não é dada. É imprescindível que se dê conta da precariedade, para que a vida, em seu sentido estrito, efetivamente se dê. Porém essa apropriação de si mesmo é algo que somente vem a partir de sua experiência com o mundo. É com base na relação com o mundo que cada um poderá se posicionar quanto às injunções da existência. Posicionamento que obrigatoriamente impõe uma perda, uma renúncia a todos os demais modos de existir que não se escolheram. Daí que a liberdade heideggeriana é um indicador da finitude do homem, pois se submete ao limite, ao peso que a existência carrega.

O que se buscou nesta pesquisa foi uma aproximação dos modos e possibilidades de ser. Reconhecer o fenômeno estudado auxilia na atuação com esses pacientes, dado que, muitas vezes, eles não encontram outros espaços onde o abordar. Ao falar sobre a invisibilidade, propicia-se uma melhor atuação clínica com esses pacientes, favorecendo que estes construam os próprios modos de lidar com as experiências advindas do tratamento.

A importância deste estudo advém da urgência de se recolocar em pauta a fragilidade da vida, posto que os tempos atuais buscam negá-la a todo custo. Mais ainda: intenciona-se ressaltar que o ser somente se estabelece em razão de um outro. Uma vida apartada dos demais não se realiza em sua plena potencialidade, sendo também função da Psicologia Clínica resgatar nossa condição de desamparo e, justamente por isso, de únicos entes capazes de, verdadeiramente, existir.

REFERÊNCIAS

- Alves, R. P., Cardoso, É. O., Mastropietro, A. P., Voltarelli, J. C., & Santos, M. A. (2012). Transplante de células-tronco hematopoéticas e qualidade de vida após alta hospitalar. *Psicologia, Saúde & Doenças*, 13(1), 87–99. <https://scielo.pt/pdf/psd/v13n1/v13n1a08.pdf>
- Benamor, L. N., & Pereira, D. R. (2018). Desvelando o lugar de acompanhante do paciente em um Centro de Transplante de Medula Óssea. *Revista da SBPH*, 21(1), 170-191. <http://pepsic.bvsalud.org/pdf/rsbph/v21n1/v21n1a10.pdf>
- Contel, J. O. B., Sponholz Jr, A., Torrano-Masetti, L. M., Almeida, Â. C., Oliveira, É. A., Jesus, J. S., Santos, M. A., Loureiro, S. R., & Voltarelli, J. C. (2000, julho-setembro). Aspectos psicológicos e psiquiátricos do transplante de medula óssea. *Medicina*, 33(3), 294. <https://ctcusp.org/new-research-project/publications/references-2000/pdf/references2000/8.pdf>
- Duarte, A (2005). Heidegger e a linguagem: do acolhimento do ser ao acolhimento do outro. *Natureza Humana*, 7(1), 129-158, jun. <http://pepsic.bvsalud.org/pdf/nh/v7n1/v7n1a04.pdf>
- Galvan, D., Kaufmann, G., Brustolin, A., & Ascari, R. (2014). Percepção dos pacientes acometidos pela leucemia frente à internação hospitalar. *Revista de Enfermagem da UFSM*, 3(esp.), 647-657. <https://periodicos.ufsm.br/reufsm/article/view/11079/pdf>
- Heidegger, M. (2001). A coisa. In *Ensaios e conferências*. (pp. 139-164). Vozes. (Trabalho original publicado em 1950)
- Heidegger, M. (2003). *A caminho da linguagem*. Vozes. (Trabalho original publicado em 1959)
- Heidegger, M. (2005a). *Ser e tempo (parte 1)*. Vozes. (Trabalho original publicado em 1927)
- Heidegger, M. (2005b). *Ser e tempo (parte 2)*. Vozes. (Trabalho original publicado em 1927)
- Heidegger, M. (2009). *Seminários de Zollikon*. Vozes. (Trabalho original publicado em 1987)
- Leite, S. (2011). *Angústia*. Zahar.

- Mattar, C. M., & Sá, R. N. (2008). Os sentidos de “análise” e “analítica” no pensamento de Heidegger e suas implicações para a psicoterapia. *Estudos e Pesquisas em Psicologia*, 8(2), 191-203. <http://www.revispsi.uerj.br/v8n2/artigos/pdf/v8n2a05.pdf>
- Mello, C. N. H., Martins, M. L. C., Chamone, D., Pinto, K. O., Santos, N. de O., & Luciant, M. C. S. (2007). Intervenções psicológicas realizadas na clínica onco-hematológica: discussão acerca das possibilidades clínicas apresentadas na literatura. *Psicologia Hospitalar*, 5(1), 73-99. <http://pepsic.bvsalud.org/pdf/ph/v5n1/v5n1a06.pdf>
- Nascimento, C. L. (2009). O homem e o corpo na perspectiva do Dasein: a concepção do Dasein e a psicossomática em Medard Boss. In A. M. L. C. Feijoo (Org), *Psicologia Clínica e Filosofia*. (pp. 97-108). Fundação Guimarães Rosa.
- Pereira, D., Lermontov, S., Maia, A. M., & Assis, M. R. (2019). Sala de espera do ambulatório de transplante de medula óssea: experiências de pacientes e acompanhantes. *Psicologia USP*, 30, e180042. <https://doi.org/10.1590/0103-6564e20180042>
- Scheinberg, P., & Alencar, Á. (2015). *Manual de oncologia clínica do Brasil: hematologia e transplante*. (3a ed.). Dentrix.
- Silva, M. O (2017). *Ritos e mitos: as representações sobre o sangue e sua doação*. [Dissertação de Mestrado, Fundação Oswaldo Cruz, Escola Politécnica de Saúde Joaquim Venâncio]. Repositório Institucional da Fiocruz. <https://www.arca.fiocruz.br/handle/icict/22899>
- Sodelli, M., & Sodelli-Teodoro, A. (2011). Visitando os “Seminários de Zollikon”: novos fundamentos para a psicoterapia fenomenológica. *Psicologia Revista*, 20(2), 245-272. <https://revistas.pucsp.br/index.php/psicorevista/article/view/10343/7722>
- Torrano-Masetti, L., Oliveira, É., & Santos, M. (2000, abril-junho). Atendimento psicológico numa unidade de transplante de medula óssea. *Medicina*, 33(2), 161-169. <https://doi.org/10.11606/issn.2176-7262.v33i2p161-169>
- Ventura, M. M. (2007, setembro-outubro). O estudo de caso como modalidade de pesquisa. *Revista da Sociedade de Cardiologia do Estado do Rio de Janeiro*, 20(5), 383-386.

Zanoni, A. P., Dóro, M. P., Zanis, J., Neto, & Bonfim, C. (2010). A percepção de adolescentes submetidos ao transplante de células troncohematopoéticas em relação à própria hospitalização. *Revista da SBPH*, 13(1), 136-156. <http://pepsic.bvsalud.org/pdf/rsbph/v13n1/v13n1a10.pdf>