

# Dar um nome

## Ou o papel do psicólogo numa Unidade Pediátrica de Hemodiálise

MARIA ANTÓNIA CARREIRAS (\*)

### 1.

Há alguns anos atrás fui convidada para colaborar com a Equipa Terapêutica da Unidade Pediátrica de Hemodiálise, da Clínica de Doenças Renais.

E é de um pouco da minha história aí, da minha visão, no momento, do meu papel na Instituição, que irei falar.

Do primeiro contacto com a Instituição recorde um cheiro agridoce a hospital, o discurso de um Médico que, após investir largos anos da sua vida na sobrevivência física dos doentes renais, se empenhava, agora, na sua «sobrevivência» psíquica e social, e o meu desejo de saber e de curar.

Da minha primeira entrada numa sala de diálise recorde um mundo fora do mundo, inundado pelo ruído soturno do borbulhar dos líquidos e do trabalhar lento das máquinas, as linhas tintas pelo vermelho vivo do sangue, rostos onde uma luz artificial revelava aceitação passiva, e

um sentimento pessoal de desconforto e mal-estar difuso.

Desde aí, até aos dias de hoje, tenho-me ligado a várias crianças, a vários pais e, juntamente com outros técnicos, tenho construído uma teia terapêutica.

Algumas dessas crianças morreram (felizmente poucas), outras saíram para Centros de Diálise mais perto de suas casas, outras foram transplantadas, e outras, ainda, permanecem na Instituição, à espera da sua vez de realizarem um transplante renal.

Nas trocas entre nós, elas falam-me de alegrias e de dores, do seu sofrimento físico, das limitações e da falta de expectativas que a doença lhes coloca, de problemas quotidianos e, subrepticiamente, da fragilidade da vida humana e da dificuldade de se viver quando o futuro se conjuga no condicional.

Com elas o meu desejo de curar transforma-se num desejo de reparar. Aliás na insuficiência renal crónica entramos no mundo da reparação. Como reparar o sofrimento inerente à doença? Como reparar uma imagem corporal lesada? Como reparar as limitações que o tratamento provoca? E, também, como vencer o medo ou, melhor, como enfrentar, de forma psiquicamente

---

(\*) Instituto Superior de Psicologia Aplicada, Lisboa.

mais saudável (será possível?) o medo das punções, o medo da construção da fístula, o medo da circulação sanguínea extra-corporal? Como reparar a imagem de um corpo «acrescido» de próteses? Como reparar uma relação mãe-filho inevitavelmente perturbada pelo evoluir e pela gravidade da doença?

E como lidar com o meu próprio medo, com a minha própria angústia?

Enfim, as questões que se colocam são múltiplas e poder-se-ia dizer que o caminho é infundável.

Mas o facto é que a cronicidade da doença, a permanência regular dos mesmos doentes, impõem uma rotina que nos enreda e donde, por vezes, é difícil sair. E as nossas próprias defesas levam-nos a quase encarar uma situação não «normal» como corriqueira.

É aí que é importante a reflexão, o questionamento da acção desenvolvida, a transmissão da experiência, este trabalho. Para lá de uma prática instituída, já quase intuitiva, o que é que a torna significativa, o que é que «mexe» com os outros e connosco?

Inicialmente a Instituição propunha-me que avaliasse as crianças e a situação familiar, detectasse possíveis áreas de risco e interviesse. Em suma, me encarregasse, cuidasse da parte psíquica destas crianças e de seus pais.

Foi por aí que, inevitavelmente, começou a minha acção. Sincronizar-me com o pulsar da Equipa até descobrir-construir o meu próprio ritmo, até ser(mos) capaz(es) de tecer uma teia – a teia terapêutica – continuamente tecida pelos nossos desejos comuns de curar e desfeita pelas nossas defesas, pelas nossas humanas incapacidades.

Como diz Heidegger: «compreendemos quando fazemos parte do que nos é dito.»

## 2.

O papel do psicólogo na instituição é indissociável da história da própria instituição, da sua origem e das vicissitudes da sua manutenção. Por isso me vou referir a ela.

A Clínica de Doenças Renais (CDR) surge em 1981, fruto da acção conjunta de quatro médicos nefrologistas.

O nascimento deste Serviço vai permitir o re-

nascimento de pacientes renais crónicos que, para sobreviverem, tinham de emigrar ou de esperar uma vaga (equivalente a uma morte) nos poucos centros existentes no País.

Portanto, na sua origem, e num primeiro tempo, a instituição nasce para que os pacientes vivam. Mas não é tudo.

Efectivamente, e logo à partida, a Instituição propõe-se cuidar do insuficiente renal crónico como pessoa inteira.

Diz o seu Projecto de Constituição: «o desiderato a atingir não deve limitar-se à sobrevivência biológica dos doentes por artifícios técnicos, mas promover ainda a sua recuperação profissional e social que se reveste de importância fundamental objectiva e subjectiva».

Se este aspecto assinala a diferença entre esta instituição e outras vocacionadas para a mesma actividade, revela também a sensibilidade, as relações profundamente humanas que os «pais» deste Serviço estabeleciam com os seus pacientes.

Com efeito, se hoje em dia a técnica dialítica, mais aperfeiçoada, se tornou bastante eficaz e menos dolorosa, há anos atrás colocava sérias dificuldades aos técnicos, que viviam a sua profissão quase como um sacerdócio. Eram «mães» angustiadas que vigiavam o sono (o tratamento) dos filhos, que distinguiam, entre vários outros, os menores ruídos de perturbação no funcionamento das máquinas, que lutavam, a todo o custo, pela sobrevivência física dos seus doentes...

Nesta relação, extremamente próxima, os técnicos não podiam deixar de se interrogar (e culpabilizar) sobre a qualidade da vida humana prolongada.

Assim, no núcleo inicial fundador da Clínica de Doenças Renais existe a fantasia grupal estruturante e diferenciadora «existimos para que os doentes vivam e vivam melhor».

Dentro desta verdade, assim enunciada, a Equipa Terapêutica vai-se alargando, incluindo sucessivamente outros técnicos: dietista, técnica de serviço social, psiquiatra.

Mais tarde, para fazer face aos problemas específicos colocados por uma população pediátrica, cada vez mais numerosa, é constituída a Equipa Pediátrica, onde coabitam dois pediatras, uma enfermeira coordenadora, uma dietista, uma técnica de serviço social e uma psicóloga.

### 3.

Assim, o psicólogo surge na Instituição pela mão do médico que lhe dirige, num primeiro tempo, um pedido essencialmente defensivo:

- preocupado com a qualidade da vida prolongada, o médico pretende que alguém cuide dos problemas psicológicos decorrentes da doença e do tratamento; deseja, no fundo, que alguém «conserte» ou anule magicamente os «estragos» que ele sente ter provocado;
- por outro lado, descobrindo que a relação terapêutica o submerge numa imensidade de afectos (desde o desejo de cuidar plenamente até ao de rejeição, por exemplo), o médico prefere manter-se à distância, isolando-se na sua técnica e atribuindo a outro – o psicólogo – a carga emocional da relação.

Muitos dos pedidos que os médicos me dirigem são uma tentativa para me colocarem como interlocutores das suas decisões, face ao doente e à família, ou a procura, em mim, de um saber paralelo ao seu, por exemplo: «Cura-me a tristeza da Teresa!» ou «Que “receita” para o Júlio não sofrer com a hemodiálise?»

Os enfermeiros, por seu turno, fazem-me pedidos bastante semelhantes, relacionados, sobretudo, com a tristeza que pressentem na criança e/ou na mãe e que os reenvia para a sua própria tristeza e culpabilidade.

Ora estes pedidos colocam-nos, a eles e a mim, em castelos fortificados donde nos podemos permitir, de vez em quando, lançar as pontes levadiças de um saber rigidificado, enquanto dividimos um paciente já bastante confrontado com angústias de fragmentação.

Desta forma eles não fazem realmente o seu trabalho (e eu também não), e o doente corre o risco de se encontrar face a uma tomada a cargo dupla (alguém que se ocupa do corpo / alguém que se ocupa do espírito) e que reenvia à clivagem corpo/psique.

Efectivamente, à realidade objectiva do corpo doente o médico opõe, incansavelmente, a realidade objectiva do saber médico e dos seus progressos. E, como diz Célérier (1985, pp. 219-220): «le malade est, avec l'aide du médecin, le principal agent de sa guérison. Quel médecin pourra le lui permettre? Il semble aussi aberrant

de découper le malade en autant d'organes que de spécialités pour en confier chaque partie à un médecin différent, que de séparer temporellement le cours d'une maladie en autant de tranches de traitement qu'il existe de médecins pour se relayer auprès de lui. Dans cette émiettement, la personne est oubliée, et ce en quoi elle a pu contribuer à causer ou entretenir sa maladie. La personne du médecin est également négligée, et ce qui concourrait au traitement autant que ses médicaments. Le corps machinisé du malade ne rencontre plus que le technicien hyperspécialisé, propre à réparer l'un ou l'autre des rouages endommagés.»

Para McDougall (1988, p. 607) «la survie psychique exige une représentation de soi qui restera stable malgré les bouleversements dont elle sera l'objet. Nous devons préciser les éléments, dans notre fonctionnement psychique, qui nous aident à maintenir un sentiment d'identité subjective et sexuelle. En second lieu, la stabilité de cette représentation renvoie aussi à la capacité de maintenir le sentiment de valeur narcissique.»

Ora o insuficiente renal crónico, em hemodiálise, é profundamente afectado pela emergência da doença e do tratamento, e é-o tanto mais quando é um ser em desenvolvimento.

Diz Caldas de Almeida (1985, p. 338): «A pessoa doente vê-se confrontada com sensações desagradáveis ligadas às perturbações dos órgãos e das funções do seu corpo, vendo alterada uma certa harmonia corporal, a harmonia representada pelo silêncio dos órgãos, que prevalece na saúde. Neste sentido, a pessoa doente é uma pessoa que perdeu uma harmonia anterior, é uma pessoa que deixa de sentir o seu corpo pacificamente em continuidade com o meio exterior, para se sentir invadida por dentro de si própria por objectos – os órgãos, as funções, as partes do seu corpo – reproduzindo objectos internos e externos agressivos, ameaçadores e desintegradores.»

Assim, e para lá de cuidados médicos pragmáticos, o insuficiente renal crónico necessita de um ambiente terapêutico contentor das suas angústias de desintegração, que mantenha, tanto quanto possível, o seu sentimento de identidade, enfim um ambiente «suficientemente bom» que lhe permita interiorizar a nova realidade, imposta com a doença, e reconstruir a sua individualidade.

Para tal a Equipa Terapêutica tem de funcio-

nar como um todo capaz de tratar, amparar, fazer de receptáculo côncavo ou, noutros momentos, de convexidade que incita à autonomia.

Mas esta realidade só se torna possível se existir comunicação entre nós, membros da Equipa, se nos pudermos falar, se dissermos as coisas que não se ousavam dizer. Por exemplo: o que representa, para cada um de nós, um bom (e um mau) doente? Porque suscitam alguns doentes reacções tão vivas, em nós? O que é uma boa mãe? Porque evitamos falar acerca da morte?

Uma comunicação deste tipo não é fácil, sobretudo num Serviço como o nosso, diariamente confrontado com a dor e o fracasso constante da cura.

Mas, progressivamente, num trabalho quotidiano, descobrimos a relação transferência/contra-transferência (que ultrapassa largamente o espaço técnico com que envolvemos o doente), reconhecemos a riqueza dos nossos desejos, levantamos algumas das nossas inibições em falar dos conflitos, da morte, da culpabilidade e ousamos referir a agressividade, sem que ela seja vivida num registo destruidor do outro. Desta forma vamos construindo uma teia realmente terapêutica e delineamos, em conjunto, o que é da área do médico, do enfermeiro, do psicólogo...

#### 4.

Dentro desta perspectiva as minhas relações com os pais e com as crianças inscrevem-se, tendo sempre como pano de fundo a continuidade e a disponibilidade, num sistema de «holding», de continente, no sentido que é dado por Bion.

Quando os pais me contactam, fazem-no não por pedido seu, mas por rotina do serviço. Chegam, em geral, extremamente deprimidos, dizendo que a situação terapêutica apresentada para o filho é algo que lhes foi proposto recentemente. Cheios de angústia em relação à sobrevivência do filho, tendo muitas vezes já percorrido um longo caminho infrutífero nas chamadas medicinas «doces» (massagens, macrobiótica, etc.) os pais buscam a cura da doença e não uma situação terapêutica dolorosa, limitadora, eterna. Psicólogo para quê?

Mas, pouco a pouco, vamos construindo um espaço onde é possível verbalizar o sofrimento,

chorar, explicitar porque não se fazem determinadas questões ao médico, ligar a tristeza de agora com outras do passado, sentir que a doença não é só um mal físico mas também angústias, inquietações, culpas, desejos e que é bom falar deles.

Acabo por funcionar como porto de abrigo onde é possível recolher em dias de tempestade ou quando é preciso reparar o barco. Há sempre vaga e a entrada é livre.

Sobre as minhas relações com as crianças, gostaria de narrar parte de uma sessão com uma delas.

Ele é o Luís, seis anos risonhos e buliçosos.

Há cerca de três sessões que andamos a aprender a estar juntos. Temos feito diversos jogos. Entretanto, o Luís vai-me falando do Pai Natal, das prendas, da Escola, não se referindo, nunca, directamente, ao que tem vivido (e vai viver) a nível do corpo. Mas hoje quer brincar aos médicos.

O Luís é um médico que vai produzir, num pequeno boneco, de forma distorcida, tudo o que tem vivido. São as algaliações constantes, as injecções, o éter, os pensos... Ri-se muito quando lhe digo que o «bebé» chora e, nesses casos, redobra, até à exaustão, as acções que têm esse efeito. Diz: «Oh! Eu também tive que fazer isso e tantas, tantas vezes!»

Ao longo da sessão vai alternar entre um «médico-mau» e um «médico-bom». O «médico-mau» é o que encharca o «bebé» em éter, deixa o frasco destapado e entorna-o, esfrega vigorosamente a cara e os braços e a barriga do «bebé» com algodão com éter, dá muitas injecções seguidas, arranca os adesivos violentamente e com muita força, não deixa o «bebé» chuchar no dedo e condena-o a muitos e muitos dias de internamento no hospital. Em resumo: é tenebroso, bruto, desajeitado, violento, faz doer e as suas leis parecem desprovidas de lógica.

O «médico-bom» é cuidadoso, mima o «bebé», dá-lhe banho, concede-lhe alta do hospital. É este que figura no fim da história criada pelo Luís em que o «bebé» não precisa de mais tratamentos, nem de ir para o hospital, nem de fazer hemodiálise, porque se cura.

Esta sessão pode, evidentemente, ter várias leituras.

Para mim, o mais significativo é que o Luís, ao procurar-me após o tratamento, queria falar-me, com o falar que ele sabe, que é o brincar, daquilo que vivia e, simultaneamente, encontrar, na relação comigo, um espaço onde fosse possível lançar uma ponte entre «o mundo fora do mundo» que é a sala de hemodiálise e o mundo da rua, da escola, da casa, da família, ..., enfim dar unidade e continuidade ao seu próprio espaço mental. Por outro lado, ao estar comigo, o Luís busca, também, uma outra comunicação sobre a doença, para além de fechar os olhos, cerrar os dentes e pensar «tem que ser!»

## 5.

Para terminar, e à laia de conclusão, gostaria de relembrar o mito da Torre de Babel.

Segundo o livro Génesis, naquela época recuada, em toda a Terra, havia uma única linguagem e as mesmas palavras. Mas os homens não possuíam nome e estavam mergulhados num deserto onomástico. Não eram sujeitos, nem anjos, nem demónios. E se se dispersassem pela superfície da Terra, tornar-se-iam estranhos uns aos outros, e as distâncias entre eles inultrapassáveis. Entretanto, ouviram contar que o lugar dos nomes é no céu e que, subindo muito alto, seria possível capturá-los, voláteis e perfeitos. Assim, desesperados, os homens resolveram construir uma cidade e, perto dela, uma torre que, ao alcançar os céus, lhes permitiria aceder ao NOME e ao conhecimento de si próprios.

Num serviço hospitalar temos, de forma semelhante, uma multidão que fala a mesma língua – a necessidade de proporcionar/receber cuidados de saúde.

Mas face a essa multidão anónima, que é feito do NOME de cada um, naquilo que ele tem

de individualizante, de diferenciador, de assumir de desejos – recíprocos, quer dos pacientes, quer dos técnicos?

É aí que penso que nós, psicólogos, temos um papel a desempenhar: DAR UM NOME.

## REFERÊNCIAS BIBLIOGRÁFICAS

- Caldas de Almeida, J. M. (1985). *A adaptação do insuficiente renal crónico à hemodiálise – Estudo da influência da personalidade e das matrizes familiar, sócio-cultural e terapêutica*. Dissertação de Doutoramento apresentada à Faculdade de Ciências Médicas de Lisboa, Lisboa.
- Célérier, M.-C. (1985). *Médecine dure – L'hôpital en question*. Paris: Éditions Stock.
- McDougall, J. (1988). Quelles valeurs pour la psychanalyse. *Revue Française de Psychanalyse*, 3, 595-611.

## RESUMO

No presente artigo, a autora, que integra há vários anos uma Unidade Pediátrica de Hemodiálise, traça, em linhas gerais, a sua perspectiva sobre o trabalho que aí tem desenvolvido, enquanto psicóloga.

Surge-lhe como fundamental o apoio à criança/adolescente, aos seus pais e, também, o trabalho no seio da própria Equipa Terapêutica.

*Palavras-chave:* Hemodiálise, apoio psicológico.

## ABSTRACT

The author is a psychologist who has worked for several years in a hemodialysis center for children. This article is an evaluation of the work developed at this pediatric unit.

The more fundamental aspects of this work are the support provided to the child/adolescent and the parents, and the role within the therapeutic team.

*Key words:* Hemodialysis, psychological support.