

UNIVERSIDADE FEDERAL DE ALAGOAS
INSTITUTO DE PSICOLOGIA

LILIAN BEATRIZ SILVA RODRIGUES
MARTHA BARBOSA PEREIRA

**MARCAS DE UMA AUSÊNCIA: UM ESTUDO PSICANALÍTICO SOBRE
IMPLICAÇÕES DA POLIPOSE ADENOMATOSA FAMILIAR**

MACEIÓ

2022

LILIAN BEATRIZ SILVA RODRIGUES

MARTHA BARBOSA PEREIRA

**MARCAS DE UMA AUSÊNCIA: UM ESTUDO PSICANALÍTICO SOBRE
IMPLICAÇÕES DA POLIPOSE ADENOMATOSA FAMILIAR**

Trabalho apresentado no curso de graduação em
Psicologia da Universidade Federal de Alagoas -
UFAL, como requisito parcial para obtenção do
Título de Bacharela em Psicologia.

Orientadora: Prof. Dra. Susane Vasconcelos
Zanotti

MACEIÓ

2022

RESUMO: Este estudo objetiva discutir as implicações subjetivas da Polipose Adenomatosa Familiar (PAF) para sujeitos de uma família biológica acometida por esta síndrome genética. PAF é uma síndrome de predisposição ao câncer hereditária decorrente da mutação de um gene. Entrevistas foram realizadas no projeto *Polipose Adenomatosa Familiar em Alagoas* com membros das famílias residentes em um município no interior do estado acometidos pela síndrome hereditária há gerações. Considerando a singularidade dos casos, o material coletado foi submetido à escuta das entrevistas uma a uma, mediante atenção flutuante, para posterior transcrição. A partir disso, destacam-se as seguintes categorias de análise: *A transmissão da morte, (In)certezas do adoecimento e Violência da finitude*. Conclui-se que as incertezas marcam uma ausência, sendo este vazio, necessariamente, o que dá espaço para o surgimento de algo novo. No panorama estudado, ressalta-se a não uniformidade de afetação provocada por uma condição genética dita familiar compartilhada por algumas famílias há gerações. Assim, foram observadas marcas múltiplas referentes à PAF que podem variar em cada família, como também singularmente.

Palavras-chave: Polipose Adenomatosa Familiar; Medicina; Psicanálise.

ABSTRACT: This study aims to discuss the subjective implications of Adenomatous Polyposis Familiar (PAF) for subjects of a biological family affected by this genetic syndrome. FAP is an inherited cancer predisposition syndrome resulted from a gene mutation. Interviews were conducted in the Familial Adenomatous Polyposis project in Alagoas with family members residing in a city located in the interior of the state affected by the hereditary syndrome for generations. Considering the singularity of the cases, the material collected was subjected to listening to the interviews one by one, through floating attention, for later transcription. From this, the following categories of analysis stand out: *The transmission of death, (Un)certainities of illness and Violence of finitude*. It is concluded that the uncertainties mark an absence, being this void, necessarily, what gives space for the emergence of something new. In the scenario studied, the non-uniformity of affectation caused by a so-called familial genetic condition shared by some families for generations is highlighted. Thus, multiple marks referring to FAP were observed that can vary in each family, as well as singularly.

Key-words: Familial Adenomatous Polyposis; medicine; psychoanalysis.

INTRODUÇÃO

A Polipose Adenomatosa Familiar (PAF) faz parte do diagnóstico de neoplasias, segundo a Classificação Internacional de Doenças em sua 11ª edição (CID-11), sendo essa uma proliferação celular descontrolada relacionada às síndromes de predisposição ao câncer hereditárias. Desse modo, a PAF é uma síndrome decorrente da mutação de um gene que pode causar a proliferação celular anormal, em que milhares de pólipos desenvolvem-se no cólon e no reto (CARR; KASI, 2022). A maioria dos indivíduos afetados têm histórico familiar de PAF, contudo, aproximadamente 20% a 30% dos casos ocorrem a partir de novas mutações (DINARVAND *et al.*, 2019).

O projeto de pesquisa intitulado Polipose Adenomatosa Familiar em Alagoas¹ tem como objetivo estudar as particularidades dos quadros de Polipose Adenomatosa Familiar (PAF) em membros de uma família de Estrela de Alagoas. Nesse sentido, o estudo buscou mapear as alterações genéticas responsáveis pelos quadros de PAF e conhecer os aspectos envolvendo a síndrome em uma família e os impactos do diagnóstico próprio ou de algum parente. Integramos o projeto com o propósito de escutar as entrevistas desses participantes que são atravessadas por essa condição genética.

Sobre a PAF, pessoas com o gene da referida síndrome apresentam risco de desenvolver câncer no cólon, risco que aumenta com o decorrer da idade e podem chegar a 100% aos 50 anos (NCCN, 2021). A colonoscopia é indicada para o rastreamento dos pólipos, considerando que o rastreamento precoce para tratamento em tempo oportuno levou a uma redução de 55% na possibilidade de desenvolvimento de carcinoma (DINARVAND *et al.*, 2019). O risco de 100% diz respeito ao paciente desenvolver câncer de cólon retal, em algum momento da vida, caso a PAF não seja diagnosticada e/ou tratada preferencialmente através da cirurgia, a colectomia (CARR; KASI, 2022). No entanto, mesmo com a realização da colectomia, existe também o risco de desenvolver outro tipo de câncer com o avançar da idade (CARR; KASI, 2022).

No que concerne a uma possibilidade de cura, a medicina atual afirma haver tratamento profilático contra o câncer, uma vez que há alta probabilidade de evolução para esse estágio. Esse tratamento preventivo consiste em cirurgia de acordo com as características do paciente, sendo que “as opções cirúrgicas incluem colectomia subtotal com anastomose ileorretal,

¹ Organizado pela mestranda do Programa de Pós-graduação em Ciências Médicas da Universidade Federal de Alagoas (UFAL) Mariana Novaes Santos e orientado pela Prof.^a Dr.^a Isabella Lopes Monlleó da Faculdade de Medicina (FAMED), UFAL.

colectomia subtotal com ileostomia ou proctocolectomia total com bolsa ileoanal” (CARR; KASI, 2022, tradução das autoras). No entanto, mesmo realizada a cirurgia, há possibilidade de reincidência dos pólipos, de forma que é indicada a realização com periodicidade anual dos exames para pessoas que fizeram a cirurgia ou que apresentam histórico familiar. Alguns tratamentos não cirúrgicos tiveram resultados limitados ao retardamento da cirurgia, uma vez que a utilização do anti-inflamatório Sulindac e do inibidor seletivo COX-2 apenas reduzem o número e os danos dos adenomas (CARR; KASI, 2022).

Considerando a necessidade de exames para constatação da síndrome, algumas falas dos participantes caracterizam a PAF como imprevisível, uma doença que não se sabe que tem: “não é uma doença que você tá sentindo, você só sente achando que vai melhorar, vai melhorar, mas quando pensa que não – pelo que eles me falaram né (refere-se aos primos) – ela estoura” (Enzo). De modo análogo ao desconhecimento quanto ao surgimento dos pólipos no corpo, a própria origem da doença é apontada como desconhecida, no que tange à “transmissão” individual ou na família. Mesmo quando se sabe que se trata de uma condição genética, admite-se que não se sabe como começou: “a gente fica se perguntando de onde... de onde tudo começou, assim né, o primeiro diagnóstico” (Ruth); “Não sei de onde começou nos nossos antepassados” (Eva). Desse modo, o desconhecimento sobre a PAF quanto à origem no corpo e na família implica que há incertezas sobre o possível diagnóstico. Há também um reconhecimento sobre o fim provocado pela síndrome para si ou para outros, onde a dimensão trágica da morte emerge em palavras como “acabada” (Milena) e “sentença” (Levi), que pode ser aceita como destino ou surgir como algo a ser elaborado.

Em outras palavras, questões quanto ao surgimento, desenvolvimento e fim da PAF podem se colocar como um impasse, que exige um modo de se haver com isso. Partimos do interesse nas implicações dessa condição hereditária para os membros da família para realizar a escuta das entrevistas a partir da atenção flutuante (FREUD, 1912/2021). Dessa maneira, consideramos que “(...) se na seleção seguimos as nossas expectativas, corremos o risco de nunca encontrarmos algo diferente daquilo que já sabemos; se seguirmos as nossas inclinações, certamente falsificaremos a possível percepção” (FREUD, 1912/2021, p. 94).

Nesse sentido, objetiva-se discutir as implicações subjetivas da PAF a partir das falas dos sujeitos. Desde o questionamento da origem da síndrome na família, o adoecimento silencioso dessa condição e os desdobramentos para os sujeitos, utilizou-se da atenção flutuante (FREUD, 1912/2021), para organizar as categorias: *transmissão da morte*, *(In) certezas do adoecimento* e *a violência da finitude*.

Com a discussão suscitada no presente trabalho, ressalta-se a intenção de evidenciar a complexidade humana e, em decorrência disso, a não linearidade das implicações do adoecimento para o sujeito e seus familiares, bem como quanto ao tratamento. Ademais, almeja-se contribuir para a literatura científica, visto que se averiguou poucas referências da psicologia (CIUCA; MOLDOVAN; BABAN, 2022; DOSSA *et al.*, 2018; ERIKSSON *et al.*, 2016; RICH *et al.*, 2014; SEPTER *et al.*, 2016; WOOD *et al.*, 2019) e nenhuma no aporte psicanalítico.

MÉTODO

Entrevistas semiestruturadas com membros de uma família acometida pela síndrome genética Polipose Adenomatosa Familiar (PAF) foram realizadas e gravadas pelas organizadoras da pesquisa após uma apresentação introdutória sobre a PAF. A apresentação e as entrevistas ocorreram nos dias 31 de agosto e 1 de setembro de 2021, no município de Estrela de Alagoas. Para tanto, uma equipe da medicina se deslocou até um posto de saúde da cidade e agendou entrevistas ao longo de dois dias. Dessa forma, trinta e cinco pessoas, entre 16 e 81 anos, foram entrevistadas individualmente, após leitura e assinatura do Termo de Consentimento Livre e Esclarecido (TCLE). Ademais, resguardando o sigilo, foram adotados nomes fictícios no presente artigo, para cada participante da pesquisa.

O roteiro semiestruturado foi realizado em dois blocos de perguntas: o primeiro a respeito do letramento relativo à PAF, exames e tratamento; o segundo, tratou-se de afecções relacionadas ao diagnóstico próprio ou de algum parente próximo. Assim, escutamos as entrevistas integralmente a partir da atenção flutuante (FREUD, 1912/2021), de modo a destacar elementos verbais e não verbais que chamassem atenção no que tange à síndrome. Desse modo, além da expressão em palavras, o silêncio, choro e hesitações poderiam fazer parte do material a ser analisado. Não havendo pré-marcadores definidos, abriu-se à possibilidade de demarcar repetições de temáticas, similaridades e discordâncias entre as falas. A partir disso, as transcrições das gravações foram sistematizadas em eixos temáticos.

O primeiro eixo intitulou-se *Os traços de identificação a essa família* e nele agrupou-se falas que remeteram a coletivização através da PAF como algo relacionado à família e também às perdas pela mesma causa. O segundo eixo, *Como o diagnóstico afeta os traços de identificação a essa família?* reuniu falas quanto a diferentes questões como o sentimento de impotência frente ao adoecimento de familiares, recusa ao tratamento, não querer saber sobre, medo e o diagnóstico como sentença de morte, como sofrimento ou como possibilidade de tratamento. O terceiro, *Respostas singulares*, reúne falas que indicam as diferentes respostas do

sujeito, referentes ao planejamento familiar, à relação com Deus e ao exemplo de parentes que realizaram o tratamento. O quarto, *Familiar infamiliar*, destaca falas relativas a falta de palavras diante de um adoecimento que acomete gerações na família, mas que permanece como estranha e ameaçadora para alguns. O quinto e último, *Do segredo ao silêncio?*, destaca que falas de alguns familiares não falam sobre a PAF com os mais novos ou com quem não é da família.

Após a descrição, aponta-se um outro movimento analítico, que foi o estabelecimento das categorias. Tendo em vista uma *leitura* através do aporte psicanalítico lacaniano, ressalta-se que as inferências realizadas sobre dados levantados não objetivaram interligar significados ou sentidos das falas dos participantes. Segundo Lacan (1958/1998), tampouco seria possível apreender isso, visto que para o sujeito inconsciente, há uma oposição fundamental entre significado e significante. Sendo este último encadeado a outros significantes pelo efeito de metáfora e de metonímia através da linguagem. Destarte, a partir de excertos das transcrições das falas dos eixos anteriormente delimitados foram sintetizadas três categorias: *A transmissão da morte*, *(In)certezas do adoecimento* e *Violência da finitude*. A nomenclatura das categorias buscou destacar diferentes momentos da discussão suscitada ao discorrer a respeito das implicações subjetivas da PAF.

Por fim, foram utilizadas falas de trinta familiares, as quais chamaram atenção considerando o objetivo do trabalho. A seguir, apresentam-se os nomes fictícios dos participantes elencados no presente artigo, sua respectiva idade (em ordem crescente), sexo e se possui ou não um diagnóstico da PAF. Dos entrevistados incluídos, nove participantes têm o diagnóstico e vinte e um não têm o diagnóstico. Sendo do sexo feminino, três entrevistados apresentam diagnóstico: Talia, 32 anos; Bruna, 34 anos; Naomi, 40 anos; e do sexo masculino, seis: Levi, 18 anos; Hugo, 39 anos; Tobias, 42 anos; Dante, 51 anos; Jorge, 55 anos; Bento, 70 anos. Os entrevistados sem diagnóstico foram onze do sexo feminino: Luana, 16 anos; Milena, 24 anos; Ruth, 37 anos; Eva, 43 anos; Sofia, 43 anos; Lara, 50 anos; Emily, 51 anos; Elena, 56 anos (cônjuge extrafamiliar); Luiza, 57 anos; Regina, 64 anos; Ana, 65 anos; e dez do sexo masculino: Samuel, 31 anos; Max, 31 anos; Enzo, 44 anos; Daniel, 48 anos; Lucas, 48 anos; Rafael, 56 anos; Miguel, 60 anos; Eric, 75 anos; Danilo, 80 anos; Pedro, 81 anos.

Além do tratamento das falas obtidas mediante os registros das entrevistas, realizou-se um levantamento bibliográfico nas bases de dados *Portal Regional da BVS*, *BVS-Psi Brasil*, *Portal Periódicos CAPES* e *SciELO*, utilizando como filtros artigos e o recorte temporal dos últimos 10 anos. Os descritores utilizados foram “Polipose Adenomatosa Familiar” AND “Psicanálise”, combinação que não gerou resultados em nenhum banco de dados; e “Polipose Adenomatosa Familiar” AND “Psicologia”, resultando em dezenove artigos no *Portal Regional*

da BVS, mas apenas seis com a temática central a Polipose Adenomatosa Familiar e alguma leitura da Psicologia (CIUCA; MOLDOVAN; BABAN, 2022; DOSSA *et al.*, 2018; ERIKSSON *et al.*, 2016; RICH *et al.*, 2014; SEPTER *et al.*, 2016; WOOD *et al.*, 2019).

MARCAS DE UMA AUSÊNCIA

A ausência de certezas em relação à PAF que atravessa geneticamente e discursivamente a referida família foi observada como produtora de marcas em algumas pessoas diagnosticadas e não diagnosticadas. Para os que têm a certeza do diagnóstico, há outras questões que surgem, como a possibilidade de realização ou não da cirurgia profilática (Naomi, Dante, Jorge), e para os que não têm a confirmação diagnóstica, há a incerteza de poder vir a desenvolver a PAF ou o câncer em algum momento (Miguel e Lucas).

Em ambos os casos, há um desconhecimento sobre as origens e a transmissão, o que tem implicações no modo de se haver com a doença e com as incertezas correlacionadas. Desse modo, chegamos à articulação de que as incertezas, por vezes, presentificam a ausência de respostas que deem conta de lidar com o real para o sujeito. Nesse sentido, ressalta-se que Lacan (1976/2007) situa o real como aquilo que não se extrai nada, mas que ainda assim persiste:

O real, aquele de que se trata no que é chamado de meu pensamento, é sempre um pedaço, um caroço. É, com certeza, um caroço em torno do qual o pensamento divaga, mas seu estigma, o do real como tal, consiste em não se ligar a nada (p. 119).

Considerando isso, chamamos atenção para as implicações da incerteza para o sujeito no contexto em que a PAF é uma herança genética que perpassa gerações. Para alguns familiares, a transmissão de uma predisposição genética é como uma marca, como, por exemplo, define Hugo que enfatiza a existência de uma marca:

É genético, né?! Que já vem... mas, não tem, mas, com fé em Jesus, não vai acusar nunca, mas acontece, né?! (...) Não me sinto muito bem não, porque eu não queria deixar essa marca, isso é tipo uma marca, né?! Ai eu peço a Deus todo dia pra nunca ter, porque é uma marca que não apaga.

Portanto, a marca é considerada no presente estudo como algo que se coloca como impasse para o sujeito diante das incertezas quanto à PAF. Sendo assim, para cada sujeito a marca de uma ausência de resposta é singular. A seguir, destacamos alguns recortes de discussões suscitadas pelas falas de participantes da pesquisa, organizadas nas categorias *A transmissão da morte*, *(In)certezas do adoecimento* e *Violência da finitude*.

A transmissão da morte

Nesta categoria, discutimos sobre as falas que remetem ao início da síndrome, que ganha destaque sob dois focos: a origem no organismo e a origem na família. Sobre o primeiro ponto, algumas respostas indicam desconhecimento da transmissão genética, aludindo a uma disseminação da patologia mediante algum aspecto ambiental. Alguns afirmam que é transmitida pela comida: “Acho que pega através dos alimentos, da comida...” (Luana); “Agora aí eu não posso nem te responder como é que a gente pega uma coisa dessa, né? Eu penso assim: foi comida? Foi água? Foi alguma coisa que a gente ingeriu e tinha problema e pegou? Eu fico indecisa” (Regina). Também houve uma fala que mencionou ser transmitida pelo vento: “Eu acho que pega, assim, vem do tempo, né? No vento...” (Eric).

Sobre o segundo ponto, enfatiza-se que há quem diga que a PAF veio dos antepassados, mas que não se sabe exatamente a origem dessa condição na família: “A gente fica pensativo né, porque na família né, fica meio pensativo porque apareceu essa doença” (Eric). A origem da “doença” pode ser *lida* como um traço da história do sujeito que, segundo Ansermet (2003), traduz uma verdade histórica não material que “não impede o sujeito de cair na armadilha de sua própria construção, fascinar-se por um traço de sua história, por um acontecimento, às vezes por uma marca de seu organismo, por exemplo, uma má-formação ou uma doença” (p. 108). De tal modo, a identificação do sujeito com um traço de sua história pode aliená-lo a um modo de existir que é tomado como seu destino, mas que é determinado pelo próprio sujeito sem que perceba (ANSERMET, 2003).

Se tratando do modo de identificação do sujeito à história da família, em falas de participantes de diferentes idades demarca-se haver um contraste no que tange à transmissão da referida síndrome à prole. Levi, de 20 anos e diagnosticado com PAF, fala sobre o sentimento revoltante quando indagado sobre a PAF. Sobre a possibilidade de ter filhos, diz: “Eu sinto que... botar no mundo, aí vem depois, como é que diz? Com a sentença pra eles... Não penso em ter filhos não” (Levi). Por outro lado, Bento, de 70, também diagnosticado com PAF, ao ser indagado como se sentiu quando descobriu a síndrome, relatou que se sentia muito bem e foi direto fazer os tratamentos para não operar. Sobre a possibilidade de os filhos terem um diagnóstico, afirma: “me sinto bem. Graças a Deus, eu me sinto bem (...) eu sinto, assim, que já é permitido por Deus” (Bento); “É eles se cuidarem como eu me cuidei também” (Bento). Dessa forma, apesar da ligação familiar, observa-se respostas antagônicas.

A questão a respeito da origem é uma interrogação que não é recente na humanidade, Ansermet (2003) afirma que “Permanecemos em dívida com o que nos precede. E, no entanto, não conhecemos o que havia antes de nós, exceto por fragmentos reconstruídos a posteriori. A

origem é a um só tempo determinante e inacessível” (ANSERMET, 2003, p. 107). Essa perspectiva da origem simultaneamente determinante e inacessível se aproxima da discussão de Lacan (1981) a respeito dos complexos. Lacan (1981) aborda o conceito de complexo enquanto estrutura inconsciente, “(...) onde ela se revela como a causa de efeitos psíquicos não dirigidos pela consciência, actos falhados, sonhos, sintomas” (p.15). Ao situar os complexos na estrutura familiar, Lacan (1981) chama atenção para algo que constitui e é constituído pelo sujeito ao ser introduzido na linguagem. “O que define o complexo, é que ele reproduz uma certa realidade da ambiência” (LACAN, 1981, p.14), isto é, constituído a partir da cultura, embora não desconsidere o orgânico. Dessa forma, infere-se que o psiquismo é formado a partir da estrutura familiar, através de identificações da imagem de um ideal do eu.

A respeito da família participante do estudo, é importante ressaltar que, apesar da síndrome ser nomeada como familiar, isto é, passada hereditariamente, não há uma uniformidade no modo como ela afeta seus membros. Há relatos que, aliás, evidenciam que não há um afetamento quanto a isso, como fala Miguel quando questionado se alguém diagnosticado era próximo a ele: “Não, só família mesmo”. Inicialmente, a família entrevistada vinha sendo considerada a mesma família, visto que alguns membros compartilhavam da mesma síndrome transmitida geneticamente. No entanto, a fala de Luana se refere à síndrome como “doença” da família e, sendo assim, cada família teria a sua. Nesse sentido, indica-se a PAF como algo articulado à identificação de cada família. Dito isto, cita sobrenomes de participantes e diz que para cada família se daria de maneira diferente:

Muito triste né, eu achava antes, eu achava que nem toda família não tinha uma doença, mas depois eu fui entendendo que, por exemplo, a família Alves tem um tipo de doença, a Barros já é esse nosso tipo, aí eu fui entendendo, e com isso tem que se acostumar né, que não é o nosso querer, a doença não vem com o nosso querer, se fosse para o nosso querer ela não vinha (Luana).

Mais do que uma herança genética, as falas indicam marcas familiares que não são únicas, mas que apresentam características próprias de acordo sobre que parte da família se está falando. Diante disso, entende-se que a leitura de família do ponto de vista genético, não se sustenta na perspectiva subjetiva de família. Sendo assim, expressa-se a partir das falas o deslocamento da noção de acometimento da PAF em uma família, para algumas famílias.

Portanto, sendo a origem da síndrome na família constituinte e constituída pelo sujeito, a divergência de algumas falas aponta para contingência dos desdobramentos da transmissão da morte na família. Dessa forma, há *marcas* identificatórias à família no que tange à herança genética da PAF. Por fim, ressaltamos o deslocamento de “uma” família para “famílias” nesses

modos de identificações, além da possibilidade de uma resposta contingencial e singular do sujeito frente à transmissão da morte.

(In)certezas do adoecimento

Nesta categoria, discute-se falas que retratam um adoecimento silencioso em decorrência da PAF e possíveis respostas subjetivas. Em momento anterior a uma constatação mediante exame, a pessoa não sabe a respeito de indícios biológicos acerca dos pólipos que podem estar espalhados em seu intestino sem, no entanto, gerar suspeita alguma. Como relatado em algumas falas dos entrevistados, se trata de uma doença “calada” (Hugo), que do nada “estoura” (Enzo).

Para a medicina, o adoecimento se trata de uma alteração biológica expressa mediante sintomas localizáveis e passíveis de enunciação (ANSERMET, 2003). A cultura médica ocidental determina o adoecer mediante o mapeamento biológico de alguma alteração mediante exames do corpo físico, em vistas a resultar na positividade de um dos dois polos antagonicamente dispostos: saúde ou doença (CANGUILHEM, 2011). No entanto, seja do ponto de vista biológico ou subjetivo, o estabelecimento de uma norma a partir de uma média supostamente universal, necessita abrir exceções para dar espaço ao sujeito que resiste na clínica (ANSERMET, 2003; CANGUILHEM, 2011).

Logo, sentir que estar doente não é sem consequências, tendo em vista que enquanto não houver sintomas, os exames de mapeamento ou o tratamento podem não ser tomados como uma possibilidade, conforme percebido na fala de Samuel:

Nunca fiz esse exame, pelo que eu sei eu não tenho nada dos sintomas, nada, que nem eu vejo lá eles, eles almoçam e ficam com a barriga grande, vai fazer exame, e a gente não, nunca fizemos exame, nem nada não.

No caso mencionado, a ausência de sintomas implicou um posicionamento de não realizar o exame de colonoscopia. Contudo, observa-se outras posições possíveis perante a incerteza de estar acometido pela PAF. Alguns participantes respondem à possibilidade do adoecimento ou ao próprio diagnóstico através da confiança em Deus ou pela realização dos exames desde cedo para antecipar o tratamento.

Percebe-se nas falas que Deus aparece como um suporte diante do possível diagnóstico. A confiança depositada na divindade culmina em uma trajetória a ser traçada pelo sujeito, como um destino que inclui a aceitação de sua condição como uma resposta diante da PAF:

Como a minha família é grande e já passou muito por esse problema, quando eu fui fazer o exame, eu fui, assim, é... entreguei a Deus: ‘Senhor, vou entregar a Ti, seja feita tua vontade. Se eu tiver, Tu me mostra a cura’. (Bruna).

Sempre ainda fico abalado quando o problema me ataca. Mas eu me sinto que, graças a Deus, eu tenho uma mudança na minha vida. Apesar de tantos problemas, através de Deus, a saúde que ele tá me dando hoje, porque eu pensava no futuro não ter mais uma vida de trabalho e, graças a Deus, hoje, com todos os problemas que eu tenho, eu trabalho (Jorge).

Assim, a confiança em Deus se associa tanto a aceitação da permissão divina dos “problemas” relacionados à PAF, quanto à uma provação a ser superada através das orações e da crença de que aquilo que vivencia se trata de seu destino.

Uma vez confirmado o diagnóstico, alguns entrevistados referem-se a certa hesitação frente à possibilidade da cirurgia. Dante expressa que evitaria esse tratamento enquanto pudesse fazer as coisas que gostava: “Logo quando eu fiz o exame, eu não queria operar... eu vou vivendo assim mesmo (...) enquanto der pra tomar minha cervejinha e comer minha carne assada na brasa eu tô vivendo”. Aliás, o caso de Tobias - primeiro a realizar a cirurgia após o diagnóstico e pioneiro no estado-, demonstra que ele utilizou de seu testemunho para incentivar o tratamento dos familiares: “Meus irmãos, mesmo quando eles foram operar, teve deles que não queriam né? Aí eu digo...vá, que dá certo, que dá certo, não deu certo comigo? Então dá com vocês, aí foi que eles foram operar”. A partir dessa resposta de Tobias de compartilhar seu testemunho de sobrevivência, colocando em jogo essa possibilidade de lidar com o tratamento cirúrgico, outros membros da família diagnosticados com a doença também se operaram.

Outra resposta ao adoecimento consideramos falas que remetem a um desarranjo caracterizado pelo choque, surpresa ou abalo perante um possível diagnóstico de si ou de algum familiar próximo. Nesse contexto, preocupação (Elena, Lara, Sofia, Emily, Milena, Danilo, Camila), tristeza (Miguel, Daniel, Samuel, Ana, Luana, Regina) e medo (Lucas, Rafael, Ruth) frequentemente aparecem nas falas dos participantes. Em dois casos de participantes diagnosticados (Jorge e Hugo), há relato do sentimento de vergonha, que não aparece nas respostas de pessoas não diagnosticadas. Hugo só conversa sobre a doença quando perguntam, justificando que “me sinto vergonhoso quando a barriga ronca, aí eu vou e falo”. Dos excertos expostos, entende-se o diagnóstico como aquilo que traz uma surpresa, que para alguns é traumática.

Nesse sentido, infere-se que “(...) o efeito traumático provém de um furo psíquico, de uma abolição simbólica, de uma ausência absoluta de representação possível. Nesse furo, nessa hiância, tudo o que existia submergirá” (ANSERMET, 2003, pp. 111-112). Em outras palavras, do que o sujeito não tem o que dizer, que se depara com o vazio, advém o trauma. Ansermet (2003) argumenta que da experiência traumática importa que este dê uma resposta para ir além da repetição de destino de seu trauma, para “(...) que o sujeito volte a ser sujeito de seu vir a ser

em todos os seus componentes, e sobretudo que possa dar uma resposta, encontrar uma solução, além do que está congelado na repetição, a partir da efração traumática” (p. 113). Tendo em vista isso, a ausência de uma resposta singular permanece enquanto repetição traumática exigindo do sujeito uma elaboração.

Por outro lado, alguns entrevistados expressam tranquilidade quanto ao diagnóstico: “Eu fiquei de boa né, normal” (Dante); “Me senti bem, que, graças a Deus, não senti nada. Ai eu me senti bem e fui direto fazer os tratamentos pra não operar” (Bento). Ao serem questionados sobre como se sentiriam caso fizessem o teste de sangue ou saliva e houvesse confirmação do diagnóstico, alguns observam um lado positivo, pois teriam a oportunidade de iniciar logo o tratamento:

No momento, eu ia ficar triste, é claro, mas por outro lado é bom porque descobriu, né?! Ia passar para o tratamento o quanto antes, porque no caso do meu primo mesmo, se ele tivesse ido há 7 anos atrás, teria hoje tava com mais facilidade de viver, mesmo com a cirurgia (Emily).

É ressaltado também que a possibilidade do tratamento os deixa mais tranquilos quanto ao diagnóstico da doença:

Eu ficava preocupada, mas no final das contas já fico pensando que tudo vai dar certo, porque já tem tratamento, né?! (...) mas graças a Deus mudou porque eu tô vendo que muitos tão fazendo o tratamento e tá ainda bem, outros já morreu, porque acho que não deu mais certo, mas depende dos médicos e de Deus agora, né?! Aí eu fico mais tranquila um pouco (Lara);

Porque saber que pode fazer os exames antes e até com antecedência, descobrir esse caso com antecedência, e dar tempo pra uma cirurgia. Vamos dizer que leva mais sorte quem descobrir logo, cuidar-se logo, fazer a cirurgia (...) a gente se sente mais animado já (Lucas).

Assim, os termos “feliz” (Rafael, Luana, Eva), “alegre” (Pedro) também aparecem em relatos diante da possibilidade do diagnóstico, relacionando isso a uma esperança de tratamento que pode ocorrer com a identificação precoce da condição. Por fim, há aqueles que asseguram que: “até hoje nunca me preocupei não com essa doença” (Enzo).

Elena, por sua vez, apesar de esperar um diagnóstico do marido, devido a recorrência na família, expressa que se sentiu: “Quase tranquila, por conta que a família já tinha, não era uma coisa de surpresa dele (...) eu já tava com aquela expectativa, porque a irmandade dele, dos que já tinha feito, tudo tinha (...)” (Elena). Nesse exemplo, notamos que o diagnóstico não a tranquilizou, permanece como algo estranho e incerto, apesar de esperado. De forma semelhante, a fala de Max que esperava o adoecimento, por causa dos casos na família, porém permanece uma negativa “não é nem tão assustador”, que faz referência ao caráter assustador da síndrome:

Como na nossa família já tem muita coisa, não é nem tão... como é que fala? Não é nem tão assustador, que já aconteceu com muita gente, já teve um monte da família, aí já tá quase como se fosse normal, sabe? Normal não é, assim, vai levando a vida, né?! (...) vai levando a vida sem muito assombro, sem se assombrar demais (Max).

Por fim, há alguns familiares que expressam não saber de modo algum sobre a PAF, como é o caso de Pedro que afirma que “nunca ninguém me falou, nunca acompanhei, nem ouvi falar por rádio ou por televisão” e Samuel que diz que nunca ouviu falar na doença, alegando sobre os parentes que: “Eles não falam pra gente (sobre a doença), eles fica só pra eles lá”. Nessas falas, os entrevistados não expressam a preocupação quanto a ausência de um diagnóstico e indicam certo distanciamento até mesmo do ouvir falar da doença, apesar de ter conhecimento de sua existência na família.

Diante do que foi exposto, foram observadas incertezas em tempo anterior e posterior à confirmação do diagnóstico mediante exame. Antes deste marco, não se sabe se virá a desenvolver a enfermidade ou se alguém de relação próxima virá a ter, uma vez que ela é caracterizada como um acontecimento silencioso. Isto não é sem consequências, a resposta do sujeito vai desde aceitação do destino provido por Deus e/ou realização dos exames para antecipar o tratamento cirúrgico, tal qual os desarranjos que podem ser traumáticos.

Dessa forma, entre as certezas que marcam e as incertezas insuportáveis de sustentar, traumáticas, existe a possibilidade de uma resposta singular vir a ser trabalhada subjetivamente. Depreende-se que a subjetivação de uma maneira de lidar com o adoecimento e dar continuidade à própria vida, em seus próprios termos, pode corresponder a adesão a um tratamento ou não.

Violência da finitude

Na presente categoria são discutidas falas a respeito da finitude associada à PAF. Nesse contexto, percebemos diferentes modos de apreensão da morte que se vinculam a uma aceitação da finitude ou até, para alguns, algo próximo de uma violência relacionada à dimensão traumática. Assim, ressalta-se a contingência dos acontecimentos para o sujeito, que indica a singularidade de cada caso.

Apesar da origem da PAF ser desconhecida no contexto familiar, por vezes, a síndrome é associada a um fim específico. Os entrevistados ao contarem sobre o falecimento de algum familiar, a relacionaram a um tipo de morte decorrente da herança genética, e que porta uma dimensão trágica: “Ah, porque o povo diz ‘ah, porque é dessa família’, morre só dessa doença, a gente tem essa tristeza, mas eu vejo aí outras famílias também acontece” (Luiza). Lucas diz

que se acostumou a conviver com a ideia da morte uma vez que muitos familiares já foram pelo mesmo motivo:

Mesmo que diga assim: tem que morrer antes do tempo (risos), mas a gente parece que acostuma como... conviver com o problema, porque já morreu tios do pai, primo do pai, né, que é tio no caso, morreu primos e parece que a gente vai acostumando com o problema e vai procurando evitar.

Do modo que é retratado, a origem incerta e passada pelo sangue (Naomi, Talia) se encerra na mesma finalização, como se fosse parte de um destino, algo incontornável e trágico. Além disso, relata-se que muitos dos que morreram não chegaram a ser diagnosticados com a doença, mas, pelos sintomas, “a gente sente que era a mesma coisa da gente” (Jorge). Há, portanto, um reconhecimento da família enquanto coletividade através da morte pela mesma doença.

Nessa perspectiva, articula-se a noção de família à de complexos explorada por Lacan (1981) que, como já dito, são estruturas inconscientes constituintes e constitutivas do sujeito. A definição de complexo familiar traz consigo certo teor trágico à medida que tende à repetição daquilo que foi apreendido primordialmente como referência na família. O caráter repetitivo dos complexos, no entanto, não exclui a singularidade das respostas possíveis dos sujeitos. Apesar disso, em alguns casos nota-se a manutenção de uma certeza de ser uma sentença de morte, de ser algo normal ou de continuar como algo distante.

Sobre a relação estreita da PAF e a morte, há a fala de Ana que indica uma antecipação da morte ao ser perguntada como se sentiria em caso de diagnóstico confirmado: “ai, eu ia me sentir tão triste, acho que eu ia morrer logo. Por isso que eu não faço muita questão de fazer” (Ana). Ela ainda enfatiza sua recusa em receber qualquer diagnóstico: “Eu tenho tanto medo de fazer (o teste) e acusar que eu tenho (...) Acho que eu morria antes de Deus me chamar, só do susto”. De modo semelhante, Pedro e Milena caracterizam o diagnóstico como algo impactante, de certo modo até violento, respectivamente, expressam: “descobriu já foi fuzilando” e que se sentiria “acabada (riso breve)”. Nesse sentido, para alguns entrevistados o diagnóstico se aproxima de uma violência que os atinge no corpo, como Pedro que compara o diagnóstico a uma morte por fuzilamento, ou que os confronta com sua finitude, como ainda expresso pelo termo “acabada” da fala de Milena.

Destarte, é possível perceber que a PAF impacta a vida do sujeito, não se limitando apenas à sua saúde, mas levantando questões em torno do planejamento familiar, sendo a não opção de continuar a descendência como uma resposta possível. Assim, Naomi indica que tomaria outras decisões se tivesse descoberto em outro momento: “Eu acho que eu não tinha não engravidado né, tinha tomado o máximo de cuidado né, porque eu ter que saber porque já

eles já ia nascer com o mesmo problema, como já é de família né”. A doença traz como marca essa continuidade, de modo que ao se referir a paternidade, Levi afirma: “Eu sinto que... botar no mundo, aí vem depois, como é que diz? Com a sentença pra eles... Não penso em ter filhos não”. Dante expressa preocupação semelhante em relação aos mais novos, no que diz respeito a um possível desenvolvimento da doença:

Eles tão novos, né?! Pra entrar numa cirurgia. Tão começando a viver a vida agora (...) Se tivesse como tirar os pólipos sem ter que operar né, melhor seria. Os meninos novo, tão começando a vida agora, pessoa com 18/20 anos já ser operado, a vida nunca vai continuar sendo normal.

Outra preocupação acerca dos membros mais novos da família corresponde ao temor dos pais em morrer e deixá-los:

Bruna: Aí, eu entrei um pouquinho em choque porque eu tenho uma menina de 9 anos, a pessoa pensa logo nos filhos, né?! Não é nem na gente primeiro, primeiro pensa nas crianças...
Entrevistadora: você se preocupa dela ter também, é isso?
Bruna: Não, tenho medo de morrer e deixar ela (...).

Emily expressa opinião semelhante, ao falar: “eu prefiro morrer do que ver uma filha mais nova do que eu, com filho pra criar, morrer”. Desse modo, as incertezas quanto à finitude não se restringem à preocupação de os mais novos desenvolverem a síndrome, mas também de os filhos ficarem sozinhos.

Outras falas, antagonicamente, indicam certa “normalidade” diante do diagnóstico de algum familiar, como algo já esperado. Enzo, quando começaram a aparecer os casos na família, se sentiu “normal”, pois eles eram parentes só por parte dos avós. Se fizesse o teste (de sangue ou saliva) e acusasse que tem a doença, conta “me sentiria normal mesmo, eu não ia ... uma coisa que eu não... bom, a gente ia ficar sabendo, mas eu não ia colocar na minha mente que eu tava com ela e ia ter que ser isso, não” (Enzo). Sofia também expressa que, diante do diagnóstico de uma pessoa próxima, a PAF é algo que trouxe uma questão e se encerrou com a operação: “Fiquei normal (...) hoje em dia me sinto bem porque ele já operou e, graças a Deus, tá bem” (Sofia). De maneira similar, Dante fala que diante do seu diagnóstico de PAF sua afirma: “Eu fiquei de boa né, normal” (Dante). Eric, por sua vez, fala “ia ficar assim mesmo” (Eric). Enzo, por sua vez, expressa que “até hoje nunca me preocupei não com essa doença”.

Assim sendo, o modo particular de se haver com a síndrome inclui diferentes respostas diante do real vinculado à finitude, que podem ser manifestados na nuance de preocupação à normalidade. A emergência desse real, como expresso por Miguel diante da possibilidade de ter a síndrome, é vinculada a uma surpresa que afeta o sujeito: “me sentiria muito magoado, porque é uma coisa que eu esperava não ter em mim e de repente apareceu”. Levi, por sua vez, é surpreendido pelos desdobramentos do diagnóstico: “Eu me senti um pouco impressionante,

porque uma pequena coisa ser um desarranjo desse”. Dessa maneira, iminência da finitude em decorrência da PAF pode ser violenta ao colocar em cena para o sujeito a dimensão do real de sua morte.

Diante do exposto, alguns entrevistados vincularam um tipo de morte na família associada à PAF, como uma marca inflexível, tida como uma violência ou uma sentença imposta pela genética. Todavia, o diagnóstico ou a morte de si nem sempre são o que afetam o sujeito, mas incertezas colocadas por sua finitude para o outro, como os filhos, também são evidenciadas a partir das falas.

CONCLUSÃO

Através da análise das entrevistas, optamos pelo recorte das implicações subjetivas referentes à PAF. Dentre diversos aspectos possíveis para realizar uma leitura, a delimitação das categorias de discussão consistiu em um desafio. A partir disso, destacou-se a dimensão da singularidade e com isso a necessidade de reencontrar o um, singular, a partir do múltiplo e universal no que tange às incertezas quanto à PAF. Esse ponto é relevante à medida que o discurso da medicina se direciona para uma generalização que permita tanto a etiologia de uma patologia, quanto um prognóstico que solucione os problemas ou elimine os sintomas.

Nesse sentido, apesar da síndrome referir-se a algo hereditário, destacado como “familiar”, constata-se que não se trata apenas de uma família, mas de famílias. Desse modo, infere-se a heterogeneidade dentre as famílias, bem como a contingência das implicações do diagnóstico ou da possibilidade deste para o sujeito. Nesses casos, não há uma marca única referente à PAF, mas sim marcas múltiplas que podem variar em cada família como também singularmente.

A partir disso, observamos que as implicações subjetivas envolvem incertezas quanto à origem da síndrome, nas famílias e no próprio corpo. Para os que são questionados em relação ao desconhecimento que circunda a origem, em si e na família, há possíveis reconhecimentos no ambiente, na hereditariedade ou em um destino confiado por Deus. Essas compreensões também implicam diferentes modos de ser afetado, como em sentimentos de felicidade ou de tristeza em torno da descoberta do diagnóstico.

Para alguns, receber o diagnóstico se aproxima de uma violência, uma sentença de morte, enquanto outros avaliam de forma positiva a descoberta pela possibilidade de iniciar o tratamento e procurar meios para se cuidar e continuar a viver, algumas vezes não somente sobreviver. Portanto, há diferentes formas de lidar com a síndrome, bem como diferentes

posições em relação a ela. De todo modo, as incertezas quanto à origem convocam o sujeito à questão de seu fim e ao que fazer diante da iminência deste.

Tendo em vista isso, examina-se que algumas respostas emergem diante daquilo que é incontornável do ponto de vista genético. Algumas saídas encontradas pelos sujeitos foram de recusa ou aceitação do tratamento mediante cirurgia profilática, de impacto no planejamento familiar em torno da decisão ou não de ter filhos e de confiança em um destino provido por Deus, o que envolve tanto aceitação, como superação de uma provação.

Por fim, entende-se que as incertezas marcam uma ausência, sendo este vazio, necessariamente, o que dá espaço para o surgimento de algo novo. À vista disso, sugere-se que as famílias se beneficiariam de uma escuta clínica para dar lugar ao singular de suas vivências, levando em conta que esta exige sustentar a dimensão da imprevisibilidade de cada caso, para dar condições do sujeito encontrar meios de situar sua existência.

A partir do exposto, ressalta-se a não uniformidade de afetação provocada por uma condição genética dita familiar compartilhada por algumas famílias há gerações. Decorrente disso, afere-se que trabalhos futuros poderiam ser elaborados a partir de um recorte que demonstrasse como a síndrome se dá para diferentes gerações. Ademais, levando em conta a preocupação com os filhos ressaltada por alguns participantes, pensa-se no estudo das implicações do diagnóstico para os mais novos.

REFERÊNCIAS

ANSERMET, François. Prólogo. *In*: ANSERMET, François. **Clínica da origem**: a criança entre a medicina e a psicanálise. ED. Tradução: Daisy de Avila Seidl. Rio de Janeiro: Contra Capa Livraria, 2003. p. 7-20.

ANSERMET, François. As armadilhas da história. *In*: ANSERMET, François. **Clínica da origem**: a criança entre a medicina e a psicanálise. Tradução: Daisy de Avila Seidl. Rio de Janeiro: Contra Capa Livraria, 2003. p. 107-125.

CANGUILHEM, Georges. **O normal e o patológico**. Rio de Janeiro: Forense Universitária, 2011.

CARR, Stephanie; KASI, Anup. Familial Adenomatous Polyposis. NCBI Bookshelf. A service of the National Library of Medicine, National Institutes of Health. **StatPearls**

[Internet]. Treasure Island (FL): StatPearls Publishing, 2022. Disponível em: <<https://www.ncbi.nlm.nih.gov/books/NBK538233/>>. Acesso em: 17 maio 2022.

CIUCA, Andrada; MOLDOVAN, Ramona; BABAN, Adriana. Mapping psychosocial interventions in familial colorectal cancer: a rapid systematic review. **BMC Cancer**, v. 22, n.1, 2022. Disponível em: <https://pesquisa.bvsalud.org/portal/resource/pt/mdl-34980016>. Acesso em: 9 maio 2022.

DINARVAND, Peymen et al. Familial Adenomatous Polyposis Syndrome: An Update and Review of Extraintestinal Manifestations. **Arch Pathol Lab Med**, v.143, n.11, p.1382-1398, 2019. Disponível em: <https://meridian.allenpress.com/aplm/article/143/11/1382/433640/Familial-Adenomatous-Polyposis-Syndrome-An-Update>. Acesso em: 17 maio 2022.

DOSSA, Fahima; MORRIS, Arden M; WILSON, Amy R; BAXTER, Nancy N. Life After Surgery: Surgeon Assessments of Quality of Life Among Patients With Familial Adenomatous Polyposis. **Dis Colon Rectum**, v. 61, n.10, p. 1217-1222, 2018. Disponível em: <https://pesquisa.bvsalud.org/portal/resource/pt/mdl-30192330>. Acesso em: 9 maio 2022.

ERIKSSON, Lars E; FRITZELL, Kaisa; RIXON, Lorna; BJÖRK, Jan; WETTERGREN, Lena. The role of illness perceptions in adherence to surveillance in patients with familial adenomatous polyposis (FAP). **Psychooncology**, v.25, n.6, p. 699-706, 2016. Disponível em: <https://pesquisa.bvsalud.org/portal/resource/pt/mdl-26425823>. Acesso em: 9 maio 2022.

FREUD, Sigmund. Recomendações ao médico para o tratamento psicanalítico (1912). In: FREUD, Sigmund.. **Fundamentos da clínica psicanalítica**. Tradução: Claudia Dornbusch. 2ª ed. Belo Horizonte: Autêntica, 2021. (Obras incompletas de Sigmund Freud ; 6). p. 93-106.

LACAN, Jacques. **A família**. 2ª ed. Lisboa: ASSIRIO & ALVIM. 1981.

LACAN, Jacques. A direção do tratamento e os princípios de seu poder (1958). In: LACAN, Jacques. **Escritos** (1901-1981). Rio de Janeiro: Jorge Zahar Ed., 1998. p. 591-652.

LACAN, Jacques. Do sentido, do sexo e do real (1976). In: LACAN, Jacques. **O seminário, livro 23: o sinthoma**. Rio de Janeiro: Jorge Zahar Ed., 2007. p. 115-124.

NCCN Guideline. **Clinical practice guidelines in oncology reference: Genetic/Familial high-risk assessment: colorectal**. Version 1.2021 - May 11, 2021.

RICH, Thereasa A; LIU, Mei; ETZEL, Carol J; BANNOON, Sarah A; MORK, Maureen E; READY, Kaylene; SARAIYA, Devki S; GRUBBS, Elizabeth G; PERRIER, Nancy D; LU, Karen H; ARUN, Banu K; WOODARD, Terri L; SCHOVER, Leslie R; LITTON, Jennifer K. Comparison of attitudes regarding preimplantation genetic diagnosis among patients with hereditary cancer syndromes. **Fam Cancer**, v.13, n.2, p. 291-299, 2014. Disponível em: <https://pesquisa.bvsaalud.org/portal/resource/pt/mdl-24072553>. Acesso em: 9 maio 2022.

SEPTER, Seth; LAWSON, Caitlin E; ANANT, Shrikant; ATTARD, Thomas. Familial adenomatous polyposis in pediatrics: natural history, emerging surveillance and management protocols, chemopreventive strategies, and areas of ongoing debate. **Fam Cancer**, v.15, n.3, p. 477-85, 2016. Disponível em: <https://pesquisa.bvsaalud.org/portal/resource/pt/mdl-27056662>. Acesso em: 9 maio 2022.

WOOD, Emma; CHURCH, James; MALLEY, Margaret; LAGUARDIA, Lisa; HEALD, Brandie; BURKE, Carol; KALADY, Matthew. Mental Health Symptoms in Patients With Familial Adenomatous Polyposis: An Observational Study. **Dis Colon Rectum**, v. 62, n. 10, p. 1204-1211, 2019. Disponível em: <https://pesquisa.bvsaalud.org/portal/resource/pt/mdl-31490829>. Acesso em: 9 maio 2022.