

**UNIVERSIDADE DE SÃO PAULO
ESCOLA DE ENFERMAGEM DE RIBEIRÃO PRETO**

MARIA JOSÉ MENOSSI

**O cuidado do adolescente com câncer: a perspectiva do
pensamento complexo**

Ribeirão Preto

2009

MARIA JOSÉ MENOSSI

**O cuidado do adolescente com câncer: a perspectiva do
pensamento complexo**

Tese apresentada à Escola de Enfermagem de Ribeirão Preto da Universidade de São Paulo para obtenção do título de Doutor em Ciências, Programa de Pós-Graduação em Enfermagem em Saúde Pública.

Linha de pesquisa: Assistência à Criança e ao Adolescente

Orientadora: Profa. Dra. Regina Aparecida Garcia de Lima

Ribeirão Preto
2009

Autorizo a reprodução e divulgação total ou parcial deste trabalho, para qualquer meio convencional ou eletrônico, para fins de estudo e pesquisa, desde que citada a fonte.

FICHA CATALOGRÁFICA

Menossi, Maria José

O cuidado do adolescente com câncer: a perspectiva do pensamento complexo. Ribeirão Preto, 2009.

187p. : il. ; 30cm

Tese de Doutorado, apresentada à Escola de Enfermagem de Ribeirão Preto/USP. Área de concentração: Saúde Pública.

Orientador: Lima, Regina Aparecida Garcia de.

1. Adolescente. 2. Câncer. 3. Complexidade.

FOLHA DE APROVAÇÃO

MENOSSI, MARIA JOSÉ

O CUIDADO DO ADOLESCENTE COM CÂNCER:

A PERSPECTIVA DO PENSAMENTO COMPLEXO

Tese apresentada à Escola de Enfermagem de Ribeirão Preto da Universidade de São Paulo para obtenção do título de Doutor em Ciências, Programa de Pós-Graduação em Enfermagem em Saúde Pública

Aprovado em: _____/_____/_____

BANCA EXAMINADORA

Prof. Dr. _____

Instituição: _____ Assinatura _____

Dedico este trabalho

***A meu querido pai Alexandre,
O mais sábio professor que tive em minha vida!***

*“... Para quem bem viveu o amor
Duas vidas que abrem
Não se apagam com a luz
São pequenas estrelas que
Correm no céu
Trajetórias opostas
Sem jamais deixar de se olhar...”
(Feliz/Gonzaquinha)*

*O que valeu a pena está destinado à eternidade.
A saudade é o rosto da eternidade
refletido no rio do tempo. “
(Rubem Alves)*

***À minha querida mãe Nascima,
Meu grande exemplo de fé e coragem!
Seu amor incondicional e incentivo constante
Tornaram possível esta conquista!***

*Vocês foram os primeiros a me ensinar o significado
da “ciência com consciência”!
Com vocês aprendi a importância de que o conhecimento
Caminhe lado a lado com a ética e a solidariedade...
Obrigada pelo amor e o cuidado
Que sempre tiveram comigo!
Vocês são meu maior tesouro!!!*

***À querida amiga Janaina,
Por ter sido a ausência mais presente neste estudo
e por ter me ensinado
a lutar sempre... vencer, se possível...
Mas, desistir jamais...***

“O que a memória amou fica eterno...” Adélia Prado

***A todos os adolescentes, familiares e à
equipe de profissionais que participaram
deste estudo, possibilitando a sua concretização.
Obrigada pela confiança!
Considero-me uma pessoa privilegiada pela
possibilidade de conviver com todos vocês
no desenvolvimento de minhas atividades profissionais!***

Agradecimentos

Quero agradecer imensamente a todos aqueles que, de algum modo, contribuíram para a realização deste estudo:

A todos os meus familiares... Em vocês sempre encontrei a fonte de sustentação para a concretização de todos os meus objetivos. Obrigada pelo carinho sempre presente!

"Feliz aquele que encontra sua família em sua família..." Edgar Morin

À querida "Tia Fia", minha segunda mãezinha, por sempre ter cuidado de mim com tanto amor e pelo incentivo constante à busca de meus ideais!

Às minhas queridas irmãs Cida, Tereza e Irene e ao querido irmão Morivaldo, por todo carinho, confiança e por nunca se esquecerem de mim em suas preces.

À Dri, minha querida amiga. Sua presença nos momentos mais difíceis me trouxe a serenidade e a fortaleza necessárias para continuar acreditando em minhas possibilidades de ultrapassar os desafios. Não é possível expressar em palavras minha gratidão por todo o cuidado dedicado a mim durante o desenvolvimento deste trabalho: o acolhimento nas horas de crise, a escuta atenta e afetiva, o incentivo constante, as discussões inspiradoras e, especialmente, pela paciência sem medidas quando meu lado "*demens*" tantas vezes se fez presente. Obrigada pela sua preciosa amizade, afinal, como diz Edgar Morin,

... "Sem a amizade, qualquer empreendimento me é vão, desolador, invivível"

Aos queridos adolescentes com quem tive o privilégio de conviver em minha prática profissional e aos seus familiares. Vocês foram meu maior estímulo para a realização deste estudo. Com vocês aprendi a ultrapassar os desafios desta trajetória. Obrigada por tudo que me ensinaram!

À minha orientadora, Profa. Dra. Regina Aparecida Garcia de Lima, pelo incentivo, confiança e especialmente pela compreensão com o tempo para desenvolvimento deste estudo, permitindo que eu me mantivesse no "mundo real" e especialmente no contexto de trabalho que, embora tenha trazido uma sobrecarga em alguns momentos, foi o que possibilitou discussões mais enriquecedoras a esta investigação.

Ao Prof. Dr. Luiz Gonzaga Tone que, em sua trajetória no ensino, pesquisa e assistência, sempre buscou a promoção de um cuidado qualificado ao adolescente com câncer, incentivando e abrindo caminhos para a construção do trabalho interdisciplinar.

À Profa. Dra. Márcia Maria Fontão Zago e Prof. Dr. Ronildo Alves dos Santos pela participação no Exame de Qualificação, trazendo importantes contribuições para o enriquecimento deste estudo.

Ao Prof. Dr. Walter Ernesto Ude, pelas sugestões oferecidas durante sua participação como Professor Visitante nos Seminários da Disciplina de Metodologia Qualitativa.

À Léa Silvia Sian Rossanez, por sua valiosa contribuição no período inicial do desenvolvimento deste estudo, possibilitando condições favorecedoras para a realização das disciplinas e por sempre ter incentivado o meu crescimento profissional. Obrigada pela confiança e por sempre ter defendido e valorizado em sua atuação profissional, um cuidado técnico e eticamente competente às crianças e aos adolescentes hospitalizados.

À Maria José Gilbert, por ter contribuído imensamente para a concretização da etapa final deste estudo, pela flexibilidade na adequação de minha escala de trabalho, pela compreensão com o tempo de realização de minhas atividades profissionais e especialmente pela preocupação e compromisso que tem demonstrado, na Coordenação da Unidade de Pediatria, com o aprimoramento da equipe de enfermagem com vistas a um cuidado qualificado às crianças e aos adolescentes.

À amiga Juliana Zorzo, pela parceria e cumplicidade construída no compartilhar de vivências na assistência às crianças e aos adolescentes hospitalizados como também nas reflexões relacionadas à pesquisa neste campo do saber.

À amiga Paulinha que se mostrou sempre disponível, auxiliando-me a superar as dificuldades com as novas tecnologias. Obrigada pelo carinho!

Às amigas Fabíola e Tainá por compartilharem os sentimentos vivenciados com os desafios da articulação entre a prática assistencial e o curso da pós-graduação.

Às amigas Carol, Fernanda Rossi, Hilda, Path e a todas as enfermeiras da Clínica Pediátrica do Hospital das Clínicas da Faculdade de Medicina de Ribeirão Preto da Universidade de São Paulo, pela confiança, pelo incentivo e pela colaboração com minhas necessidades de trocas de escala para cumprir as tarefas relacionadas à pós-graduação.

A toda a equipe de enfermagem, da Unidade de Pediatria do Hospital das Clínicas da Faculdade de Medicina de Ribeirão Preto da Universidade de São Paulo, que tanto tem me ensinado no compartilhar de experiências no cuidado de crianças e adolescentes hospitalizados.

À equipe multiprofissional que atua junto à Unidade de Onco-hematologia infantil do Hospital das Clínicas da Faculdade de Medicina de Ribeirão Preto da Universidade de São Paulo,

pelas oportunidades de aprendizado no desafiante exercício cotidiano da atuação interdisciplinar na construção do cuidado do adolescente com câncer.

Ao amigo Breno Caetano Troca Cabella pela assessoria nos conceitos do referencial teórico, relacionados à física.

À amiga Carol Ortiz com quem compartilhei momentos de aprendizados e descontração, durante as viagens para realização de disciplina em São Paulo.

Aos amigos Aline Bonini, Aline Cavicchioli, Cândida, Carina, Celinha, Creuza, Fernanda Machado, Jamile, Jane, Juliana, Lucimary, Luiz Roberto, Luzia, Malú, Márcia, Mariana, Mary Helen, Mônica, Path, Rejane, Renata e Roberto que, de diferentes maneiras, sempre me acolherem, me incentivaram e apoiaram durante os desafios desta trajetória. Como diz Morin, "os amigos, constituem nossa família eletiva, por afinidade"...

*"A experiência da amizade parece ter suas raízes fora do tempo, na eternidade.
Um amigo é alguém com quem estivemos desde sempre" Rubem Alves*

Aos docentes da Escola de Enfermagem de Ribeirão Preto da Universidade de São Paulo, em especial à Profa. Dra. Carmem Gracinda Silvan Scochi, pelo constante incentivo e contribuições preciosas ao meu aprendizado no desafiante caminho da pesquisa em enfermagem e à Profa. Dra. Maria Conceição Bernardo de Melo e Souza pelo acolhimento, escuta e pela indicação de importantes referências para o desenvolvimento desta investigação.

Aos funcionários da Escola de Enfermagem de Ribeirão Preto da Universidade de São Paulo, em especial a Lourdes, Zé Mário e Sr. José, pela atenção, disponibilidade e compreensão durante o curso.

À Márcia Regina da Silva pela revisão das normas bibliográficas.

À Profa. Maria do Socorro Dias Novaes de Senne pela revisão da língua portuguesa.

À Sofie T. A. Martins, por realizar as traduções do resumo para o inglês e espanhol.

À Fundação de Amparo à Pesquisa do Estado de São Paulo - FAPESP e ao Conselho Nacional de Desenvolvimento Científico e Tecnológico - CNPq, pelo apoio de infraestrutura à pesquisa.

RESUMO

MENOSSE, M.J. **O cuidado do adolescente com câncer: a perspectiva do pensamento complexo**. 2009. 187 p. Tese (Doutorado) – Escola de Enfermagem de Ribeirão Preto, Universidade de São Paulo, Ribeirão Preto, 2009.

O adolescente, ao se deparar com o adoecimento pelo câncer, se vê diante de um grande desafio que desencadeia grandes transformações em sua vida. As limitações impostas pela doença alteram a rotina dos adolescentes que se veem forçados a se submeter a um tratamento agressivo e doloroso e a se adaptar às restrições tanto de atividades quanto de relacionamentos. O objetivo da presente investigação é compreender como se configura o cuidado do adolescente com câncer, articulando as perspectivas dos adolescentes, familiares e da equipe de saúde, no contexto de um hospital de nível terciário de atenção, e apontar elementos que se aproximam e se distanciam de um cuidado que considere a complexidade humana. Foi utilizada a abordagem metodológica qualitativa, com fundamentação nas ideias acerca do pensamento complexo, tratado por Edgar Morin, pensador francês, que defende a necessidade de um modo de pensar multidimensional, em consonância com a complexidade da realidade. Participaram do estudo 12 adolescentes (com idade entre 12 e 18 anos), 14 familiares (dois pais, nove mães e três irmãos) além de 37 profissionais (15 médicos, quatro alunos do sexto ano de medicina, seis enfermeiras, cinco auxiliares de enfermagem, uma técnica de enfermagem, duas assistentes sociais, dois psicólogos, uma terapeuta ocupacional e duas nutricionistas). A entrevista e a observação foram utilizadas para a coleta de dados. A análise compreensiva dos dados foi desenvolvida buscando preservar a sua característica multidimensional, mediante a articulação dos diferentes sujeitos, considerando as distintas perspectivas, envolvidas no contexto do estudo, bem como o conjunto e suas relações, reconhecendo a complexidade do todo. Foram construídas três temáticas, inter-relacionando os dados empíricos com o referencial teórico proposto: a dialógica racionalidade-afetividade, a dialógica vida-morte e a dialógica indivíduo-equipe-instituição no cuidado do adolescente com câncer. Considerando a questão do cuidado do adolescente com câncer como um fenômeno complexo que envolve múltiplas dimensões (indivíduos em um momento peculiar de seu desenvolvimento, com demandas específicas, inseridos em uma unidade familiar e social, vivenciando uma doença grave que os aproxima cotidianamente de uma equipe de profissionais com diferentes formações e diversos enfoques no cuidado), cabe construir práticas de cuidar condizentes com a complexidade da condição humana. Deste modo, cabe integrar a racionalidade técnica com a realidade vivida que comporta também a afetividade, a religiosidade, a angústia existencial e a possibilidade da criação, algumas das condições próprias do sujeito humano.

Palavras-chave: adolescente, câncer, complexidade.

ABSTRACT

MENOSSE, M.J. **Care for adolescents with cancer: the perspective of complex thinking.** 2009. 187 p. Doctoral Thesis – University of São Paulo at Ribeirão Preto College of Nursing, Ribeirão Preto, 2009.

When faced with cancer, adolescents are confronted with a big challenge that leads to great transformations in their lives. The limitations the disease imposes alter the adolescents' routine, who are forced to submit to an aggressive and painful treatment and to adapt to restrictions in their activities and relationships. This research aims to understand care delivery to adolescents with cancer, articulating the perspectives of adolescents, relatives and the health team in the context of a tertiary care hospital, as well as to appoint elements that approach and get away from care that takes into account human complexity. A qualitative methodological approach was used, based on the ideas of complex thinking according to the French thinker Edgar Morin, who defends the need for a multidimensional way of thinking, in line with the complexity of reality. Study participants were 12 adolescents (between 12 and 18 years old), 14 relatives (two fathers, nine mothers and three siblings), besides 37 professionals (15 physicians, four sixth-year medical school students, six nurses, five nursing auxiliaries, one nursing technician, two social workers, two psychologists, one occupational therapist and two nutritionists). Interview and observation were used for data collection. Comprehensive data analysis was developed in the attempt to preserve its multidimensional nature, through the articulation among different subjects, considering the distinct perspectives involved in the study context, as well as the collective picture and its relations, acknowledging the complexity of the whole. Three themes were constructed, interrelating empirical data with the proposed theoretical framework: the rationality-affectivity dialogue, the life-death dialogue and the individual-team-institution dialogue in care for adolescents with cancer. Considering care delivery to adolescents with cancer as a complex phenomenon, involving multiple dimensions (individuals at a peculiar moment in their development, with specific demands, inserted in a family and social unit, experiencing a severe disease, which every data approximates them to a professional theme with different backgrounds and various care foci), care practices should be constructed that are in line with the complexity of the human condition. Thus, technical rationality should be integrated with the experience reality, which also includes affectivity, religiosity, existential anguish and the possibility of creation, which are some of the conditions characteristic of human beings.

Key words: adolescent, cancer, complexity.

RESUMEN

MENOSSEI, M.J. **El cuidado del adolescente con cáncer: la perspectiva del pensamiento complejo**. 2009. 187 h. Tesis (Doctorado) – Escuela de Enfermería de Ribeirão Preto, Universidad de São Paulo, Ribeirão Preto, 2009.

El adolescente, cuando se presenta con el adolecer por cáncer, es confrontado con un gran reto, que desencadena grandes transformaciones en su vida. Las limitaciones que la enfermedad impone alteran la rutina de los adolescentes, que se ven forzados a someterse a un tratamiento agresivo y doloroso y a adaptarse a las restricciones tanto de actividades como de relacionamientos. La finalidad de esta investigación es comprender como se configura el cuidado del adolescente con cáncer, articulando las perspectivas de los adolescentes, familiares y del equipo de salud, en el contexto de un hospital de nivel terciario de atención y apuntar elementos que se aproximan y se distancian de un cuidado que considere la complejidad humana. Fue utilizada la aproximación metodológica cualitativa, con fundamentación en las ideas acerca del pensamiento complejo, tratado por Edgar Morin, pensador francés, que defiende la necesidad de un modo de pensar multidimensional, en consonancia con la complejidad de la realidad. Participaron del estudio 12 adolescentes (con edad entre 12 y 18 años), 14 familiares (dos padres, nueve madres y tres hermanos), además de 37 profesionales (15 médicos, cuatro alumnos del sexto año de medicina, seis enfermeras, cinco auxiliares de enfermería, una técnica de enfermería, dos asistentes sociales, dos psicólogos, una terapeuta ocupacional y dos nutricionistas). Para la recolecta de datos se utilizó la entrevista y la observación. El análisis comprensivo de los datos fue desarrollado buscando preservar su característica multidimensional, mediante la articulación de los diferentes sujetos, considerando las distintas perspectivas involucradas en el contexto del estudio, y también el conjunto y sus relaciones, reconociendo la complejidad del todo. Fueron construidas tres temáticas, interrelacionando los datos empíricos con el referencial teórico propuesto: la dialógica racionalidad-afectividad, la dialógica vida-muerte y la dialógica individuo-equipo-institución en el cuidado del adolescente con cáncer. Considerando la cuestión del cuidado del adolescente con cáncer como un fenómeno complejo involucrando múltiples dimensiones (individuos en un momento peculiar de su desarrollo, con demandas específicas, insertados en una unidad familiar y social, vivenciando una enfermedad grave, que les aproximan cotidianamente de un equipo de profesionales con diferentes formaciones y diversos enfoques en el cuidado), cabe construir prácticas de cuidar condecoradas con la complejidad de la condición humana. Así, cabe integrar la racionalidad técnica con la realidad vivida que comporta también la afectividad, la religiosidad, la angustia existencial y la posibilidad de la creación, algunas de las condiciones propias del sujeto humano.

Palabras clave: adolescente, cáncer, complejidad.

SUMÁRIO

Apresentação.....	12
1 Bases teóricas da complexidade: subsídios para contextualizar o objeto de investigação	16
1.1 O pensamento moderno e a proposta da complexidade: algumas considerações	17
1.2 O adolescente e o câncer: apresentando a literatura atual	34
2 Caminho Metodológico.....	45
2.1 Tipo de estudo.....	46
2.2 Local e participantes do estudo.....	47
2.3 Coleta dos dados	50
2.4 Cuidados éticos.....	53
2.5 Análise e interpretação dos dados	53
3 O contexto do cuidado do adolescente com câncer: a perspectiva do pensamento complexo.....	57
3.1 A dialógica racionalidade técnica-afetividade no cuidado do adolescente com câncer	59
3.2 A dialógica vida-morte no cuidado do adolescente com câncer.....	105
3.3 A dialógica indivíduo-equipe-instituição no cuidado do adolescente com câncer	135
4 A condição humana em sua complexidade: delineamentos para o cuidado do adolescente com câncer	159
Referências.....	167
Apêndices	175
Anexo	186

APRESENTAÇÃO

O meu envolvimento com as questões referentes ao câncer infanto-juvenil aconteceu desde o início de minhas atividades profissionais, na Clínica Pediátrica do Hospital das Clínicas da Faculdade de Medicina de Ribeirão Preto da Universidade de São Paulo.

Minha preocupação com o sofrimento vivenciado pelas crianças e adolescentes com câncer sempre se fez presente tanto no meu cotidiano de trabalho, no cuidado dessa clientela, quanto nas atividades de pesquisa que tenho realizado. Os adolescentes me chamavam a atenção de maneira especial, dadas as peculiaridades desta faixa etária. Enquanto percebia, muitas vezes, a dificuldade de alguns profissionais para lidar com esses sujeitos tão questionadores, eu, por outro lado, me sentia motivada para me aproximar deles, procurando descobrir suas reais necessidades, dissimuladas em uma postura segura e “rebelde” e, uma vez estabelecido esse vínculo, minha atuação profissional era bastante favorecida.

Em minha prática assistencial tive a oportunidade de desenvolver algumas experiências juntamente com a equipe de profissionais que atua na Unidade de Pediatria, objetivando tornar menos dolorosos e estressantes os momentos de hospitalização das crianças e dos adolescentes com câncer. Nesta perspectiva, de maneira mais ou menos direta, tenho participado de projetos como: Biblioteca Viva, Companhia do Riso, Classe Hospitalar, introdução sistemática de atividades recreativas, acreditando que a valorização de tais práticas, como abordagens terapêuticas, permite resgatar a singularidade do ser humano, ampliando a noção do cuidado, para além do tratamento medicamentoso (MENOSSI et al., 2002).

Realizei algumas investigações, buscando subsídios para a prática profissional. Em um destes estudos, identificamos as principais causas de dor e sofrimento para adolescentes com câncer, a partir de seus próprios relatos. Observamos que os adolescentes não só apontaram as principais causas de sofrimento (hospitalização, restrição das atividades cotidianas, terapêutica agressiva, alteração da autoimagem e medo da morte) como também apresentaram alternativas para amenizá-lo tais como: liberação do horário de visitas durante as hospitalizações, diminuição do número de internações, implantação de cateter venoso central, comunicação eficiente e bom relacionamento com a equipe (MENOSSI; LIMA, 2000).

Em outro estudo, analisamos as vivências de profissionais de saúde no cuidado à criança e ao adolescente com câncer em situações de dor, durante o

* Esta tese foi revisada seguindo as normas da Ortografia da Língua Portuguesa (1990), em vigor a partir de 1º de janeiro de 2009.

processo de hospitalização. Durante a realização desta investigação, enquanto encontrava respostas a algumas questões referentes à criança e ao adolescente com câncer em situações de dor e visualizava maneiras de ultrapassar alguns limites institucionais e explorar as possibilidades de construção de um cuidado ampliado a essa clientela, pautado na articulação dos distintos saberes, surgiam também outros questionamentos para futuras investigações (MENOSSI; LIMA 2004).

Um desses questionamentos diz respeito aos cuidados voltados para o alívio do sofrimento vivenciado por esses pacientes durante o curso da doença. Apesar dos notáveis progressos no campo da oncologia pediátrica, crianças e adolescentes com câncer e suas famílias continuam sofrendo. Esse sofrimento está presente desde a investigação diagnóstica, pois eles são submetidos a procedimentos invasivos como, por exemplo, a punção de medula óssea. E o sofrimento continua permeando todo o tratamento. Tal sofrimento pode ser causado, também, pela própria doença, pela terapêutica agressiva (quimioterapia, cirurgia, radioterapia) a que são submetidos e ainda pelos efeitos colaterais do próprio tratamento.

Algo que me chamou a atenção, durante a realização da pesquisa acima mencionada, é que a maioria dos profissionais apontou sentimentos de impotência, angústia e dificuldades em lidar com situações de dor, mas alguns referiram, de certa forma, se “tranquilizarem” quando essa dor era causada por procedimentos diagnósticos ou terapêuticos necessários para o tratamento da doença. Já a situação de dor em estágios avançados da doença era considerada “desnecessária”, justificando-se nesse momento a utilização de todos os recursos disponíveis para evitá-la.

Percebi nesses relatos uma dicotomia entre o cuidado relacionado ao tratamento da doença (para o qual todas as ações se justificam, mesmo as dolorosas) e o cuidado relacionado ao controle dos sintomas, quando não é mais possível curar a doença (em que o alívio do sofrimento é priorizado).

Refletir sobre esta questão motivou-me a investigar a configuração do cuidado do adolescente com câncer desde seu adoecimento e durante todo o percurso do tratamento até sua finalização, seja com a cura da doença ou com a morte. Empreender tal estudo, com o objetivo de compreensão deste cuidado, buscando elementos que possam subsidiar a prática profissional, implica considerar e articular as diferentes perspectivas dos sujeitos envolvidos nesse cuidado: os

adolescentes, suas famílias e a equipe de saúde responsável pelo processo diagnóstico-terapêutico desta clientela.

Para o desenvolvimento deste estudo, busquei fundamentação teórica no referencial da complexidade, proposto pelo pensador francês Edgar Morin (1973, 1988, 1999, 2001, a, b, 2002a, b, c, d, e, 2003a, b, 2005) que ressalta a necessidade de um conhecimento que leve em conta o contexto e a realidade, em suas inter-relações complexas.

Desse modo, inicialmente faço uma apresentação do quadro teórico que proporcionou o embasamento para a reflexão da temática proposta: as ideias acerca do pensamento complexo, desenvolvidas por Edgar Morin, enfocando alguns aspectos que distinguem esta concepção do pensamento moderno. A seguir, procuro contextualizar a temática do adolescente com câncer, na perspectiva do pensamento complexo, explicitar as diferentes dimensões envolvidas em seu cuidado e evidenciar alguns questionamentos relacionados a esse contexto, a partir dos quais estabeleço o objetivo da investigação.

Na segunda parte, descrevo o percurso metodológico utilizado para o desenvolvimento da investigação, contextualizando o processo de obtenção dos dados empíricos na perspectiva da complexidade. Na terceira parte, foram construídas três temáticas inter-relacionando os dados empíricos com o referencial teórico proposto: a dialógica racionalidade-afetividade; a dialógica vida-morte e a dialógica indivíduo-equipe-instituição, no cuidado do adolescente com câncer.

Na parte final, são apontados alguns delineamentos para o cuidado do adolescente com câncer, buscando fornecer subsídios que contribuam com a equipe de saúde no sentido de construir um cuidado que possa responder às necessidades desses adolescentes e familiares, considerando a complexidade da condição humana. São enfocados, ainda, os desafios que envolvem uma reconfiguração desse cuidado nesta perspectiva.

*1 BASES TEÓRICAS DA COMPLEXIDADE: SUBSÍDIOS
PARA CONTEXTUALIZAR O OBJETO DE INVESTIGAÇÃO*

Neste capítulo, inicialmente, são apresentadas algumas ideias sobre o pensamento moderno, a seguir algumas concepções sobre a complexidade, desenvolvidas por Edgar Morin e finalmente alguns aspectos da literatura científica atual sobre a adolescência e o câncer.

1.1 O pensamento moderno e a proposta da complexidade: algumas considerações

Tendo em vista que este estudo busca enfocar o cuidado do adolescente com câncer, a partir do referencial teórico da complexidade, proposto por Edgar Morin (1973, 1988, 1999, 2001,a, b, 2002a, b, c, d, e, 2003a, b, 2005), optamos, inicialmente, por apresentar as concepções básicas desse referencial, com a intenção de explicitar a partir de que perspectiva serão tecidas as ideias construídas ao longo desta tese. Antes, porém, é fundamental esclarecer que a tarefa de articulá-lo à temática deste estudo constitui um desafio, considerando dentre outros aspectos:

- o quanto é complexo construir a temática na perspectiva do pensamento complexo, ou seja, não apenas falar sobre a complexidade, mas tecer o tema em foco, de modo não linear e fragmentado;
- os limites de nossa formação como profissional de saúde, baseada no modelo biomédico, podem trazer implicações na apropriação desse referencial. Tal fato é bastante paradoxal, pois justamente tal apropriação, mesmo com alguns limites, é que pode abrir possibilidades para um novo pensar e fazer;
- nossa construção como sujeito histórico inserido na sociedade ocidental marcada pelo conhecimento predominante da modernidade (SANTOS, 2003): o conhecimento se constrói pela divisão do todo em partes, pelas relações causais entre os fenômenos, pela busca da objetividade enfocada como categoria que precisa se afastar da subjetividade e do reconhecimento do ser humano como ser social, portanto comporta a neutralidade;

- o referencial teórico é abrangente, configurando-se por várias concepções que se articulam, todavia para este estudo serão apreendidas algumas dessas concepções as quais possibilitam compreender algumas dimensões da temática em foco, não há, portanto, a pretensão de esgotar o referencial adotado.

O pensamento complexo desenvolvido por Edgar Morin apresenta concepções distintas do pensamento moderno, no que se refere à construção do conhecimento. Nesse contexto, é desafiante produzir um modo de pensamento que se alicerça em outro paradigma de construção de conhecimento, distinto do pensamento moderno, exigindo um afastamento do modo cartesiano, comum de pensar e ser, e sem que deixemos de ser produto do modelo cartesiano no qual nos constituímos como pessoa.

Cabe considerar que, ao mencionar o pensamento moderno, estamos nos referindo ao modelo de racionalidade científica que preside a ciência moderna, constituído a partir da revolução científica, do século XVII, que promoveu uma ruptura com o saber aristotélico e medieval dominantes na época, estabelecendo, nos séculos seguintes, uma ordem científica hegemônica que nega o caráter racional de toda forma de conhecimento que não se fundamenta pelos seus princípios epistemológicos e metodológicos. Tais princípios são pautados na redução da complexidade e na quantificação, sendo que as ideias matemáticas fornecem à ciência moderna o instrumento privilegiado de análise, bem como a lógica da investigação, ou seja, o que não é quantificável é cientificamente irrelevante (SANTOS, 2003).

Buscando ampliar tal discussão, inicialmente, apresentamos uma síntese das ideias básicas que fundamentaram o pensar moderno, ideias essas que, posteriormente, foram questionadas por distintos pensadores, em seus limites para a construção do conhecimento sobre o ser humano. A partir do século XVII, em especial com a Teoria Heliocêntrica, comprovada por Galileu [1564-1642], ocorreu a chamada Revolução Científica Moderna. Modifica-se a concepção cosmocêntrica de mundo presente desde a Antiguidade e durante toda a Idade Média, quando predominavam os sistemas de conhecimento cosmológico, teológico e dogmático. Com essa ruptura antidogmática, propiciada pelas descobertas científicas que resultaram na consolidação da Teoria Heliocêntrica, vai se constituindo a

estruturação do saber científico na busca do controle da natureza pelo homem. Dessa forma, a “busca da verdade”, nesse momento, desenvolveu-se embasada por dois princípios: a lógica formal (plano da razão) e pela observação empírica (plano dos sentidos). Neste contexto, o mundo apresenta-se como uma espécie de sistema mecânico, sendo necessário para sua compreensão decifrar as engrenagens de seu funcionamento, ou seja, o mecanicismo se constituiu no programa geral da ciência moderna (JAPIASSU, 1985).

Destacam-se, nesse período, alguns cientistas e pensadores, além de Galileu, que influenciaram a constituição e a consolidação do pensamento moderno, entre eles: Descartes, Bacon, Newton e Comte (JAPIASSU, 1985; SANTOS, 2003).

René Descartes [1596- 1650], físico e matemático francês, é um dos referenciais mais importantes da ciência moderna, trazendo os fundamentos filosóficos, especialmente o critério da razão, para a validação do conhecimento. Foi o responsável pela ideia de separação entre o mundo material e o sujeito pensante, aos quais atribuía princípios independentes (*res extensa – mundo material e res cogitans – pensamento*). Separa também a ciência, domínio da medida, da precisão e a filosofia, com o domínio do sujeito (KOIRÉ, 1986).

Francis Bacon [1561-1626], filósofo inglês, propôs uma ciência nova, ativa, operativa, opondo-se à ciência contemplativa do passado. Essa ciência deveria transformar a condição humana, tornando o homem senhor da natureza. A experiência empírica é enfocada por este autor como forma de validação do conhecimento (KOIRÉ, 1986).

Isaac Newton [1642-1727], físico e matemático inglês, defendia a necessidade de reduzir o complexo ao simples para a obtenção da evidência empírica, influenciando todas as ciências de sua época que passam a buscar a redução e a análise (BURTT, 1983).

Augusto Comte [1798-1857], filósofo francês, foi o responsável pela fundação da escola filosófica denominada positivismo. Estabelece a “Lei dos três estados” considerando que o pensamento humano se desenvolveu em três momentos: teológico, metafísico e positivo. Enquanto nos dois primeiros estados, os fenômenos são explicados pela ação de seres míticos ou por abstrações racionais, permitindo várias teorias sobre o mesmo fenômeno, o estado positivo é que vai possibilitar conhecer a explicação da natureza por meio da observação e da experiência, buscando as leis que regem o fenômeno. Nesse sentido a experiência é considerada

o reflexo do real. O conhecimento é fundado na coisa, devendo o sujeito anular-se, ou seja, configura-se a exigência da objetividade e da neutralidade (ANDERY et al., 1988; SANTOS, 2003).

Cabe ainda destacar Immanuel Kant [1724-1804] que, associando a razão à experiência empírica como forma de construir conhecimento, concretiza a revolução moderna. Promove o chamado giro copernicano, colocando o homem como o sujeito do conhecimento, ou seja, estabelece uma relação entre o sujeito cognoscente e a verdade do mundo. Para Kant, o real não é cognoscível, o fenômeno do real sim (MORIN, 2002a; ROSA, 2005).

Considerando as diversas influências que contribuíram para a construção da ciência moderna, distinguem-se alguns princípios explicativos dominantes que fundamentaram o saber moderno, denominado por Edgar Morin como “Pensamento Simplificador”, entre eles: a universalidade (eliminam-se os contextos, as singularidades, existindo somente a ciência do geral); a redução do conhecimento dos conjuntos ou sistemas ao conhecimento das unidades elementares que o constituem (não se consideram as articulações, a noção do todo); redução do conhecimento das organizações aos princípios de ordem inerentes a essas organizações (as aleatoriedades são aparências causadas pela nossa ignorância); causalidade linear superior e exterior aos objetos; separação do objeto de seu ambiente; separação absoluta entre objeto e observador (objetividade/neutralidade); eliminação do ser e da existência por meio da quantificação e formalização; não é concebível a autonomia, e toda contradição é percebida como erro (MORIN, 2002a).

Embora os pressupostos epistemológicos do pensamento moderno ainda exerçam influência hegemônica nos diversos campos do saber, nas últimas décadas do século passado, o paradigma cartesiano começou a demonstrar sinais de insuficiência, no sentido de conseguir responder a demandas que emergiram a partir das próprias descobertas científicas, fundamentadas no pensar moderno (ALEKSANDROWICZ, 2002; ALMEIDA FILHO, 2005; MORIN, 1999, 2001a, 2002a; SANTOS, 2003). Foram os progressos obtidos com o desenvolvimento das ciências ditas naturais, embasadas pelo princípio simplificador, que atualmente favorecem o questionamento dessa visão simplificadora. Assim, foram as descobertas da física que, buscando o elemento simples e a lei simples do universo, começam a entrever a fabulosa complexidade do cosmo, bem como o aprofundamento do conhecimento

possibilitou a percepção da fragilidade de seus princípios fundadores (MORIN, 2002a; SANTOS, 2003).

Enquanto o pensamento simplificador desintegra a complexidade do real, o pensamento complexo integra os modos simplificadores de pensar, recusando, porém, as consequências redutoras, unidimensionais e ilusórias que limitam a visão da realidade a um reflexo do real. Nessa perspectiva, o pensamento complexo aspira a um conhecimento multidimensional, todavia, reconhecendo que o conhecimento completo é impossível (MORIN, 2002a, 2003a).

O pensamento complexo é animado por uma tensão permanente entre a aspiração a um saber não parcelar, não fechado, não redutor e o reconhecimento do inacabamento, da incompletude de todo o conhecimento (MORIN 1999, p.9).

Os limites da concepção científica moderna para a construção do conhecimento sobre o humano são apontados por diversos autores, conforme comenta Almeida Filho (2005), que propõem novas formas para superar o reducionismo nas diversas áreas de investigação relativas à natureza e ao ser humano, entre os quais destacam-se: Von Bertalanffy [1901-1972], Prigogine [1917-2003], Maturana [1928], Atlan [1931], Morin [1921]. Tais concepções apresentam novas possibilidades de validação do conhecimento que respondam aos objetos ou fenômenos que não se submetem aos princípios explicativos da ciência moderna, denominados de objetos ou fenômenos complexos. Tais objetos não possibilitam a predição e, metodologicamente, podem ser apreendidos a partir de diversos estados de existência, uma vez que operam em distintos níveis de realidade (ALMEIDA FILHO, 1997, 2005; MORIN, 2003a).

Para apreender os objetos ou fenômenos complexos, Morin (2002a) propõe o pensamento complexo como possibilidade de abordagem que considere o que é “tecido junto”. Isso implica considerar as partes distintas que se articulam na composição do fenômeno, inseridas em seu contexto, comportando as contradições em perspectiva dialógica.

A palavra complexidade, etimologicamente, se origina de *plexus* que significa entrelaçado, tecido em conjunto. Para explicar tal processo, Morin utiliza a metáfora de uma tapeçaria contemporânea constituída por fios de diferentes tecidos e cores para se referir ao modo de pensar complexo que necessita olhar para os diferentes componentes, distinguindo as características individuais, sem perder a noção do

conjunto, ou seja, o todo é ao mesmo tempo maior e menor que a soma de suas partes. Nesse sentido, para conhecer essa tapeçaria, não basta que conheçamos profundamente as propriedades de todos os tipos de fios utilizados para sua tessitura, da mesma forma que ao considerarmos o conjunto, as qualidades de cada fio, separadamente, podem adquirir configurações diferenciadas, podendo se inibir ou adquirir uma maior expressão, dependendo do contexto em que se encontram (CHAVES, 1998; MORIN, 2001a).

No trabalho denominado “O método” (MORIN, 1999, 2002b, 2002c, 2003a, 2003b, 2005), o autor desenvolve alguns instrumentos do conhecimento que possibilitam a abordagem da complexidade. Partindo da noção de sistema e das ideias cibernéticas, o autor propõe o conceito de organização. Em sua concepção, a ideia de organização refere-se a um todo organizado, composto por partes distintas e interligadas, que produz qualidades e propriedades não existentes, se consideradas as partes isoladamente. A organização deve interligar as ideias de totalidade e inter-relações, assegurando solidariedade entre as partes e solidez ao sistema e permitindo sua duração, apesar das perturbações aleatórias. Assim, a realidade deve ser pensada, concebida e percebida de forma organizacional. Cabe destacar que Morin substitui a ideia de sistema e de máquina pela ideia de organização por considerar a insuficiência daquelas, porém ele as conserva, mas, ao mesmo tempo as critica, as transforma e as complexifica. Embora enfoque o aspecto sistêmico do ser vivo, reconhece que não é possível reduzir a vida à noção de sistema, uma vez que, com essa redução, com a expulsão da existência e do ser, desaparece o sentido da vida (MORIN, 2003a).

A organização conecta de maneira inter-relacionada elementos, acontecimentos ou indivíduos diversos que passam a compor uma unidade global com qualidades que não existem nas partes separadas, ou seja, não se pode reduzir o todo às partes ou as partes ao todo. Com essa ideia surge um dos princípios integrantes do pensamento complexo, denominado de princípio hologramático (MORIN, 2002a, 2003a).

Esse princípio refere-se à ideia de holograma, na qual cada um dos elementos que integram um conjunto contém a informação total do fenômeno maior por ele representado. Para exemplificar, a informação genética contida em cada célula de nosso organismo se refere a todas as características do ser global. Todavia, não se pode dizer que se tem o conhecimento absoluto do homem, por

meio somente do conhecimento de cada uma das células que o compõe. É necessário, portanto, articulação entre as partes e o todo, conforme o pensamento de Pascal [1623-1662] que afirma que não é possível o conhecimento do todo, sem conhecer especificamente as partes, mas só é possível compreender as partes, se conhecer o todo (MORIN, 2001a, 2002a).

Na relação entre o todo e as partes que o compõem, dois conceitos são destacados por Morin: a noção de emergência e a de imposições. As emergências representam as novas propriedades ou qualidades de um sistema que surgem com a globalidade e não se apresentam nos componentes isolados, ou seja, o todo é mais do que a soma das partes (MORIN, 2003a).

Por outro lado, o todo é menos do que a soma das partes, quando as qualidades dos componentes do sistema considerados isoladamente desaparecem na perspectiva global. Nessa proposição, o autor enfatiza as imposições que estão implicadas em todas as associações que podem ser exercidas tanto pelas partes sobre o todo, quanto do todo sobre as partes ou ainda pelas partes independentes umas sobre as outras. Assim, Morin destaca o risco da ocorrência de uma operação mutiladora quando se enfoca o todo, sem considerar as propriedades específicas das partes como, por exemplo, quando se fala em visão holística (MORIN, 2003a).

Associado ao princípio hologramático, um outro princípio fundamental do pensamento complexo é a recursividade, que rompe com a ideia linear de causa/efeito e produtor/produto, uma vez que se refere a um processo no qual produtos e efeitos são simultaneamente causas e produtores daquilo que os produziu. Como exemplo, o processo de reprodução, no qual os indivíduos produtos de um processo de reprodução anterior tornam-se os produtores do processo que vai continuar, constituindo, assim, um ciclo autoconstitutivo, auto-organizador e autoprodutor (MORIN, 2001a, 2002a).

Com a ideia de organização recursiva, emerge a questão da auto-organização, que se refere à organização viva. A diferença entre a máquina artificial e a organização viva é enfocada por Morin, fundamentado na reflexão de Jhon von Neumann*, que destaca o paradoxo entre a máquina artificial (simplesmente organizada) e a máquina viva (auto-organizadora), considerando que a organização vital não pode ser compreendida segundo a mesma lógica aplicada às coisas

* NEUMANN, J.V. *Theory of self reproducing automata*, University of Illinois Press: Urbana, 1966.

mecânicas, mas requer uma lógica de complexidade. Na máquina artificial, embora constituída por elementos extremamente resistentes, basta uma alteração em um de seus constituintes para a imobilização do conjunto, necessitando da intervenção exterior para o seu reparo. São incapazes de se gerar e de regenerar. Por outro lado, a “máquina” viva apresenta uma grande confiabilidade do conjunto, apesar da fraca segurança proporcionada por seus componentes isoladamente, uma vez que todos os seus órgãos são constituídos por moléculas que rapidamente se degradam. Todavia, no organismo, as moléculas, como as células morrem e renovam-se, fazendo com que o conjunto permaneça idêntico a ele próprio (MORIN, 2001a, 2002a, 2003a).

Portanto, as organizações vivas suportam, produzem e combatem a desordem, regenerando-se nesse processo de tolerar, produzir e combater a desordem. Esta ideia remete à articulação entre ordem, desordem e organização, ou seja, a desordem age por toda parte, permitindo a constituição de fenômenos organizados. Ela está presente em todo devir, como rupturas e desvios, não sendo uma entidade em si, mas sendo sempre relativa a processos energéticos, interativos, transformadores ou dispersivos. Assim, ordem e desordem seguramente se opõem, mas também se ligam sendo relativas e relacionais. Isso supõe uma ligação de natureza dialógica (MORIN, 2002a, 2003a).

O princípio dialógico é apontado por Morin como um dos princípios fundamentais integrantes do pensamento complexo que mantém a dualidade no âmago da unidade. Pela dialógica, é possível contextualizar o objeto, promovendo o estabelecimento de articulações, sem eliminar as diferenças. Dessa forma, neste princípio da complexidade estão presentes complementaridades e antagonismos, considerados em diferentes contextos (MORIN, 2001a, 2002a).

Retomando o exemplo da organização viva, Morin destaca que nossos organismos só vivem pelo incessante trabalho pelo qual as moléculas e nossas células se degradam e são substituídas por novas moléculas e células em um processo dialógico que permite a nossa vida por meio da morte. Dessa forma, viver é morrer e rejuvenescer incessantemente. Por outro lado, o processo de rejuvenescimento se desequilibra, e a nossa morte se efetiva, o que pode ser expresso pela frase de Heráclito [540 a.C. – 470 a.C.] “viver da morte, morrer da vida” (MORIN 2001a, 2002a, 2003a).

Para explicar essa relação dialógica, própria da organização viva, Morin vale-se de um conceito da física, relativo ao efeito do segundo princípio da termodinâmica, a entropia. Por este princípio, formulado por Rudolf Clausius [1822-1888], foi introduzida a ideia de degradação de energia, ou seja, diferentemente de todas as formas de energia que se transformam integralmente umas nas outras, a energia que toma forma calorífica não pode ser reconvertida totalmente, perdendo parte de sua aptidão para realizar um trabalho. Clausius chamou de entropia essa diminuição irreversível na capacidade de se transformar e efetuar um trabalho. Dessa forma, a aumento da entropia, em um sistema físico, refere-se ao aumento da tendência para a degradação e a dispersão, traduzida em aumento da desordem e desorganização. Morin ultrapassa os domínios da termodinâmica, utilizando a noção de entropia em termos organizacionais, relacionando-a à ordem biológica e sociológica humana. Porém, destaca a complexidade, concernente ao ser vivo, que diferentemente da máquina artificial, sempre degenerativa, apresenta uma capacidade generativa, paradoxalmente, a partir da degeneração de seus componentes, evidenciando o elo consubstancial existente entre vida e morte. Embora o fenômeno da entropia também aconteça no ser vivo que acaba por envelhecer e morrer, de maneira inseparável, há o fenômeno da reorganização ou neguentropia que possibilita a renovação contínua da vida, pela integração da morte. Portanto, viver é, simultaneamente, sofrer a degradação de moléculas e células de nossos organismos e produzir sua regeneração incessante (MORIN, 2001a, 2002a, 2003a).

Surge aqui a noção de abertura relacionada à organização viva, e especialmente a tudo que é humano, onde está presente a propriedade da autonomia concebida em relação à ideia de dependência. Em outros termos, o sistema auto-organizador, embora se distinga do meio externo pela sua autonomia e individualidade, liga-se a ele pela dependência de energia, alimentos, informação, ou seja, é um sistema auto-eco-organizador. Enquanto no sistema fechado, há pouca individualidade, as trocas com o exterior são inexistentes, e as relações com o meio são muito pobres, o sistema auto-eco-organizador tem a sua individualidade associada a relações muito ricas e dependentes do meio externo. Nas palavras de Morin, “toda vida humana autônoma é uma trama de incríveis dependências” (MORIN, 2001a, 2002a, p. 282, 2003a).

A autonomia humana depende de condições culturais, sociais e biológicas. Para sermos nós mesmos, temos necessidade de aprender uma linguagem, uma cultura, dependentes de uma educação, de uma sociedade e também de um cérebro e de nossos genes. De certo modo, somos possuídos pelos nossos genes que influenciam nosso organismo, dando-nos condições para a continuidade da vida e de maneira recíproca somos capazes justamente pela determinação genética de ter um cérebro, uma mente, podendo retirar de uma cultura aquilo que nos interessa e desenvolver as nossas próprias ideias. Isso significa que a autonomia do ser humano é dependente do ambiente, de sua ascendência genética e da sociedade na qual se insere (MORIN, 2001a, 2002a).

Isso remete à compreensão de Morin (1973) acerca da condição humana que ultrapassa o biologismo (concepção da vida fechada sobre o organismo) e o antropologismo (concepção insular do homem), ou seja, concepções essas que mutilam a visão do homem como uma totalidade biopsicossociológica. Assim, Morin explicita a sua visão articuladora das distintas dimensões que conformam a unidade e a diversidade presentes na identidade humana, devendo-se evitar que a unidade desapareça na presença da diversidade e vice-versa (MORIN, 1973, 2002b, 2003b).

Apesar da diversidade presente em cada uma das dimensões (biológica, psicológica, cultural, social) que articuladas configuram o ser humano, há uma unidade que marca a condição humana como, por exemplo: em todos os seres humanos há um patrimônio hereditário comum que determina suas características anatômicas, morfológicas e cerebrais, porém cada indivíduo apresenta características próprias, o que garante sua subjetividade singular. Como outro exemplo pode ser mencionada a unidade afetiva do ser humano: as culturas influenciam diversamente nas formas de expressões dos sentimentos, todavia, a universalidade da expressão das manifestações de alegria, felicidade, sofrimento e dor revela a unidade afetiva do gênero humano. Os grandes sentimentos, como o amor, a amizade, o ódio, o desprezo, são universais, o que se modifica são as maneiras de expressá-los, conforme as diversas culturas (MORIN, 2003b).

Morin (2003b), referindo-se ao ser humano, tece a ideia da trindade indivíduo/ espécie/ sociedade, de modo que nem a realidade do indivíduo, da sociedade e da espécie biológica sejam deixadas em segundo plano. Espécie, sociedade, indivíduo produzem-se. Cada um desses termos gera e regenera o outro. Em suas palavras:

A sociedade vive para o indivíduo, que vive para a sociedade; sociedade e indivíduo vivem para a espécie que vive para o indivíduo e a sociedade. Cada um desses termos é, ao mesmo tempo, meio e fim: a cultura e a sociedade permitem a realização dos indivíduos; as interações entre os indivíduos permitem a perpetuação da cultura e a auto-organização da sociedade (MORIN, 2003b, p.52).

Cabe ainda destacar que, para Morin, indivíduo, sociedade, espécie relacionam-se de modo dialógico, os quais são antagônicos e complementares. A sociedade reprime o indivíduo que deseja emancipar-se do jugo social. A espécie possui os indivíduos, constringendo-os a servir às suas finalidades reprodutoras, todavia, o indivíduo pode apenas satisfazer sua pulsão sexual sem finalidade reprodutora. As finalidades do indivíduo não se limitam nem ao viver para a espécie, nem para a sociedade, aspirando a viver também de modo pleno sua própria vida, a partir de finalidades individuais. O indivíduo não se reduz nem a espécie, nem a sociedade, já que só ele tem a consciência e a plenitude da subjetividade (MORIN, 2003b).

Essa ideia remonta ao reconhecimento da concepção do ser humano como sujeito. As singularidades anatômicas, psicológicas e afetivas não são, primordialmente, o que nos diferenciam uns em relação aos outros, mas sim a existência de um “Eu” que unifica e integra cerebral, mental e afetivamente as experiências vividas. A qualidade do sujeito ultrapassa as transformações do ser individual. Cada indivíduo experimenta-se como sujeito, sendo essa unicidade singular, algo humano, mais universalmente partilhado (MORIN, 2003b).

Na relação intersubjetiva, o outro é ao mesmo tempo o semelhante, pelos traços humanos ou culturais comuns, e o dessemelhante pela singularidade individual ou pelas diferenças étnicas. Assim, estranheza e similitude estão presentes na relação com o outro. A relação com o outro está na origem, sendo que em cada um há o outro virtual que deve atualizar-se para que cada um seja si mesmo. Esta relação apresenta ambivalência, pois diante de um desconhecido, não sabemos se ele se mostrará amigo ou inimigo. Ao mesmo tempo, podemos estabelecer com ele gestos de cortesia para pacificar a relação, estando também prontos para fugir, atacar ou defender-nos em situação de hostilidade. Na intersubjetividade também se produz convivência. Na possibilidade de compreensão, reconhecemos o outro, como outro sujeito e podemos senti-lo como outro si mesmo.

Para Morin, sua concepção de sujeito, supõe ao mesmo tempo a autoafirmação do eu e a sua relação com o outro (MORIN, 2003b).

A ideia de que o “Eu” é único para cada um é também tratada por Morin (2001, b) como o princípio de exclusão, enquanto a concepção de que é possível imprimir um “Nós” em meu “Eu” como imprimir meu “Eu” em um “Nós” é apontada como o princípio de inclusão que é ao mesmo tempo complementar e antagônico. Como exemplo, pode ser citado o patriota que se sacrifica por sua pátria e, em contraposição, o desertor que salva sua própria pele. O sujeito oscila entre o egocentrismo e o altruísmo. Assim, em uma relação dialógica, o indivíduo vive para si e para o outro. O egocentrismo pode inibir o altruísmo e este pode transcender o egocentrismo. O sujeito, às vezes, é pressionado por essas forças contraditórias que emergem do seu egoísmo e do seu altruísmo (MORIN, 2001b, 2002b, 2003b).

O princípio da exclusão implicaria em uma incomunicabilidade de nossa subjetividade; porém por meio da linguagem podemos comunicar nem que seja nossa incomunicabilidade. O princípio de comunicação está assim manifestado no princípio de inclusão. O ser humano faz-se na linguagem que o constitui, está aberto pela linguagem, fechado na linguagem, aberto ao outro pela linguagem, fechado ao outro pela linguagem. A linguagem possibilita a emergência da mente humana presente em todas as operações cognitivas e práticas próprias de toda organização social. Portanto, a linguagem nutre a complexidade das relações sociais, sendo além de um instrumento de comunicação o indispensável portador cultural do conjunto de saberes e dos “saber-fazer” da sociedade (MORIN, 2003b, 1973).

Ainda no que se refere à noção de sujeito proposta por Morin, cabe destacar a consciência como uma qualidade humana última, o que significa ao mesmo tempo o que há de melhor e de mais frágil. É considerada a mais extraordinária emergência da mente humana, sendo produto/produtora de uma atividade reflexiva da mente sobre si mesma, sobre suas ideias e seus pensamentos. Pela consciência de si, o indivíduo humano se considera como objeto, não deixando de ser sujeito. A consciência pode atuar sobre o ser humano refletindo sobre si mesmo (consciência de si), podendo envolver também a consciência dos objetos de seu conhecimento, a consciência de seu conhecimento e a consciência de sua consciência. Isso implica uma condição para o exame crítico de ideias, pensamentos, inclusive iniciando pelos próprios. A consciência só pode ser subjetiva, todavia, ela permite ao sujeito considerar seus próprios pensamentos, atos e a si mesmo objetivamente. Assim, a

consciência articula o máximo da subjetividade e da objetividade. A consciência não se trata de uma instância fixa e estável, estando sujeita aos erros possíveis do conhecimento humano, o que a caracteriza em sua fragilidade (MORIN, 2001b, 2003b).

Morin (2003b), baseando-se em estudos desenvolvido por Damásio*, refere que o déficit de emoção pode diminuir ou mesmo abolir a faculdade de raciocínio e que comportamentos irracionais podem surgir do enfraquecimento da capacidade de expressar reações emocionais. Isso porque há regiões específicas do cérebro que condicionam, simultaneamente, os processos de raciocínio, decisão, expressão e percepção das emoções.

A afetividade, a racionalidade, a técnica e o mito são próprios ao humano. Há no humano um potencial de racionalidade e de desenvolvimento técnico que vem se atualizando e amplificando nos últimos séculos. A técnica, em suas origens, nas sociedades arcaicas, procura suprir as carências humanas, ou seja, o desenvolvimento técnico é originalmente impulsionado pela necessidade e utilidade do instrumento. Posteriormente, nas sociedades históricas, o desenvolvimento da técnica está a serviço da máquina social, não somente relacionado a necessidades e utilidades organizacionais como também por desejo de poder. A técnica aumenta esse desejo, ampliando o seu próprio poder. Assim, a técnica não é determinada apenas pela necessidade de ordem material, mas também pelas aspirações humanas. Como exemplifica o autor, os desejos de voar, de mergulhar nos mares e de conhecer as estrelas foram responsáveis por muitas invenções técnicas. Dessa forma, a técnica também surge da paranoia, do desejo e do sonho (MORIN, 2003b).

A aliança entre a ciência e a técnica, a tecnociência, no século XX, imprimiu progressos à humanidade, porém possibilitando ao mesmo tempo o aniquilamento da humanidade, uma vez que tais progressos, muitas vezes, são ameaçadores ao ser humano. A aliança ciência-técnica foi ampliada na indústria em benefício do capitalismo, e a marcha da história vem sendo impulsionada pela relação ciência-técnica-indústria-lucro. Todavia, os progressos técnicos e econômicos não garantem o progresso intelectual e ético (MORIN, 2003b).

Apesar dos progressos promovidos pela racionalidade técnica, o mito e a magia permanecem presentes nas civilizações. Com a modernidade, houve a ideia

DAMÁSIO, AR. *L'erreur de Descartes: la raison des émotions*. Paris : Odile Jacob, 1995.

de que se expulsariam o mito e a magia do humano, todavia, o mito, as crenças e religiões não foram eliminados, uma vez que respondem à necessidade humana de suportar a realidade, em suas tragédias, trazendo segurança e diminuindo a angústia existencial. O mito reequilibra o ser humano, facilitando o enfrentamento da angústia e da dor. O rito desloca o indivíduo do vazio da incerteza e da angústia, inserindo-o numa ordem, numa comunidade, em comunhão. As religiões possibilitam que o ser humano aprenda a temer menos a morte, aceitando os golpes da sorte, desenvolvendo resignação e quietude. O mito nasce, assim, de algo muito profundo no espírito humano, sendo nutrido pelo mistério da existência e pelo abismo da morte (MORIN, 2003b).

A morte não é inimiga da vida, uma vez que se integra a ela permitindo sua regeneração. Porém, é a inimiga mortal do indivíduo-sujeito, extermina sua existência, introduzindo a contradição, a tristeza e o horror ao seu coração. A contradição entre o egocentrismo do sujeito, que é tudo para ele mesmo, mas que também se sabe um ser para a morte, predestinado ao nada, torna-se a fonte da mais profunda angústia humana, ou seja, a certeza de seu aniquilamento, acompanhada pela incerteza de sua hora. A consciência de si associada à consciência do tempo traz a consciência de viver no tempo e a necessidade de enfrentar a morte. Essa consciência inclui os seres amados, o que faz aumentar a angústia e cujo desfecho impõe uma dor impenetrável (MORIN, 2002b, 2003b).

A consciência da morte como destruição da individualidade, pelo ser humano, se dá em torno de seis a oito anos de idade, segundo um estudo de Sylvia Anthony* referido por Morin (2003b), e torna a morte presente durante toda a vida e não somente no momento de seu acontecimento, nos separando inexoravelmente da animalidade. Ao mesmo tempo em que a morte humana comporta a consciência do aniquilamento do indivíduo, comporta também uma recusa desse aniquilamento, expressa desde as sociedades arcaicas nos mitos e ritos de sobrevivência após a morte como um duplo (sobrevivência como fantasma, espectro) ou de renascimento em um novo ser, e, mesmo para os que não acreditam na possibilidade da vida depois da morte, esta é motivo de sofrimento e angústia. É certo que haja uma diversidade na maneira de aceitar e incorporar a morte dependente das culturas,

* ANTHONY, S. *The child discovery of death: a study of child psychology*. Londres, Kegan Paul and Co, 1940.

mas não é possível erradicar a unidade mental humana diante da morte (MORIN, 1973, 1988, 2003b).

Em sua visão articuladora das dimensões que compõem o humano, concebendo o paradoxo da unidade complexa, do uno e do múltiplo, Morin integra ainda a dialógica “*sapiens-demens*”. Nessa ideia, o autor destaca a insuficiência da especificação do conceito de “*homo sapiens*” que ignora os componentes delirantes presentes no humano, apontando a necessidade da inclusão da afetividade, do imaginário, do lúdico, do estético, do mitológico e do religioso, ou seja, integrando a racionalidade à realidade vivida. O princípio da racionalidade comporta o cálculo, a lógica, a verificação empírica, mas não o sentimento da realidade, capaz de dar substância não somente aos objetos físicos e seres biológicos, mas também a entidades como família, pátria, ideias que, ao adquirirem vida plena, retornam, alimentando com plenitude a própria realidade (MORIN, 1973, 2003b).

O ser humano é ao mesmo tempo prudente e insensato, racional e afetivo, capaz de conhecer objetivamente, mas também sujeito de intensa afetividade. É calculador como também ansioso e angustiado; pode reconhecer o real apesar de ser invadido pelo imaginário, é um ser que sabe da morte, mesmo não podendo aceitá-la, envolvido com mitos e magias, como também com a ciência e a filosofia; ao mesmo tempo se deixa possuir pelos deuses e pelas ideias e deles duvida. Nutre-se de conhecimentos verificáveis, mas também de ilusões (MORIN, 1973, 2003b).

Nas criações humanas, se faz presente a dialógica “*sapiens-demens*”. Morin se refere à possibilidade do gênio criador que emerge do fato do ser humano não ser totalmente preso ao real, à lógica, à cultura e à sociedade. O gênio aparece, assim, na brecha do incontável, onde transita a loucura. A criação é gerada no encontro entre as dimensões psicoafetivas e a consciência. Por outro lado, a possibilidade do gênio é também a da loucura, podendo produzir destruição e mesmo o aniquilamento da humanidade representados pelos massacres e destruições, ambições desmedidas, sede de poder, presentes na história humana. Desse modo, a tendência ao gênio e à criação, bem como ao delírio e à destruição, emerge da dialógica circular racionalidade-afetividade-imaginário-real-demência-neurose-criatividade. Foge às regras, cada um do seu modo, o louco, o profeta, o gênio e o inovador. Nesse sentido, o ser humano vive em um circuito bipolar (*sapiens/demens*), sendo assim, “*homo complexus*” (MORIN, 2003b).

Morin, no desenvolvimento da concepção da complexidade, ainda explicita um outro princípio fundamental do pensamento complexo: a reintegração do observador/conceptor em sua observação/concepção. O autor aponta o princípio da incerteza, introduzido na física por Heisenberg, quando demonstrou a impossibilidade da observação objetiva das partículas atômicas, uma vez que o ato de observar interferia no objeto observado; como uma evidência dos limites da neutralidade do pensamento simplificador não somente relacionado às ciências antropológicas, mas também às ciências naturais (MORIN 2002a, 2003a).

No pensamento moderno, o sujeito é separado do objeto de conhecimento, ou seja, no processo de construção do conhecimento, o sujeito cognoscente é excluído do seu próprio conhecimento, o que se apresenta como o problema da relação sujeito-objeto. Cabe, assim, reintegrar o observador à observação, considerando que todo conceito remete não somente ao objeto concebido, mas ao sujeito conceituador. O observador que observa, a mente que pensa são indissociáveis de uma cultura e de uma sociedade. Em qualquer ciência, há sempre uma dimensão antropológica (MORIN, 1999, 2003a).

Algumas das ideias acerca da complexidade, enfocadas por Edgar Morin, vêm sendo apreendidas por outros autores do campo das ciências humanas e das ciências da saúde. Almeida Filho (2006), discutindo os conceitos e aplicações da perspectiva da complexidade no campo da saúde, ressalta a importante contribuição da teoria do pensamento complexo, desenvolvida por Edgar Morin, no sentido de buscar a unidade na multiplicidade de modelos que abordam aspectos parciais dos fenômenos saúde-doença. Destaca duas importantes propostas: a noção de integralidade do conhecimento, ou seja, não é possível existir conhecimento absoluto e isolado, pois este é relativo e contextual e o conceito de transdisciplinaridade, em que defende a necessidade do desenvolvimento de novas estratégias de produção de conhecimento e ação que superem a compartimentalização do conhecimento e a incapacidade de articulação, ultrapassando as fronteiras disciplinares.

Chaves (1998) aponta o setor saúde como um objeto complexo, necessitando, para sua compreensão uma visão integrativa das diversas dimensões que o compõem (dimensão ética, ecológica, epidemiológica, estratégica, econômica e política, educacional, psico-sócio-cultural e transcendental). Nessa perspectiva, o

pensamento complexo proporciona melhores modos de atuação sobre a realidade, no sentido de possibilitar sua transformação.

Recentemente alguns autores têm realizado uma aproximação com o pensamento complexo de Edgar Morin, em estudos realizados no campo da enfermagem (MENOSSI; LIMA, 2004; SILVA; CAMILLO, 2007; SILVA et al., 2006; TERRA et al., 2006; MENOSSI; LIMA; CORREA, 2008).

Algumas das concepções de Edgar Morin enfocadas neste estudo podem permitir uma concepção abrangente e articuladora acerca do tema desta tese: o cuidado do adolescente com câncer como um fenômeno complexo. Tal fenômeno envolve múltiplas dimensões, ou seja, indivíduos em um momento peculiar de seu desenvolvimento (a adolescência), com demandas específicas, inseridos em uma unidade familiar e social, vivenciando uma doença grave que os aproxima cotidianamente de uma equipe de profissionais com diferentes formações e diversos enfoques no cuidado. A partir desta compreensão, poderão ser apontados elementos que levem à reflexão sobre a construção de práticas de cuidar condizentes com a complexidade da condição humana.

Compreender o cuidado do adolescente com câncer na perspectiva da complexidade demanda a árdua tarefa de articular este tema às concepções aqui trazidas sobre a complexidade, mas também exige que os conhecimentos de distintas dimensões (epidemiológica, biológica, psicológica e social) já produzidos sobre o tema sejam conhecidos e apresentados, uma vez que também fazem parte da construção do objeto de investigação, podendo ser integrados, questionados, e até confrontados com a perspectiva do pensamento complexo.

Nesse contexto, cabe considerar que a realidade antropossocial é multidimensional, contendo sempre dimensões individual, social, biológica, econômica, psicológica que representam categorias disciplinares especializadas como diferentes faces de uma mesma realidade, categorias essas que precisam ser distinguidas, mas não isoladas. Colocá-las em comunicação é um dos apelos para o pensamento multidimensional (MORIN, 2002a).

1.2 O adolescente e o câncer: apresentando a literatura atual

Alguns autores enfocam a adolescência como um momento específico do desenvolvimento do sujeito, marcado pela busca de construção de identidade. Assim, para Kalina e Grynberg (1992), esta fase pode ser considerada como um novo nascimento, ou renascimento, um salto em direção a si mesmo, como ser individual; é o momento de se situar como pessoa, posicionando-se no espaço e no tempo, com uma ideologia de vida própria.

Knobel (1988) ressalta a importância dos fatores socioculturais na determinação da fenomenologia expressiva desta etapa vital do ser humano, todavia salienta também a necessidade de considerar um embasamento psicobiológico que lhe dá características universais. Dessa forma, o autor sintetiza as características da adolescência, denominando-a “Síndrome da adolescência normal”. São sintomas componentes desta “síndrome”: busca de si mesmo e da identidade; tendência grupal; necessidade de intelectualizar e fantasiar; crises religiosas que podem ir desde o ateísmo até o misticismo mais fervoroso; deslocalização temporal; evolução sexual manifesta que vai desde o autoerotismo até a heterossexualidade adulta; atitude social reivindicatória com atitudes antissociais de diversas intensidades; contradições sucessivas em todas as manifestações da conduta; separação progressiva dos pais e constante flutuação do humor e do estado de ânimo.

De acordo com Aberastury e Knobel (1988), os adolescentes, em busca de construir sua identidade própria, realizam a elaboração de três lutos fundamentais: o luto pelo corpo infantil perdido, pela identidade e pelo papel infantil e pelos pais da infância, e ainda, o luto pela bissexualidade infantil, também perdida.

Na perspectiva não de negação dessas ideias, mas de ampliá-las, Morin, ao focar os paradoxos da idade do ser humano, nos faz compreender as faixas etárias não como etapas que se sucedem, mas como momentos complementares e articulados. Nosso corpo físico se modifica várias vezes ao longo da vida. Pela multiplicidade sucessiva das idades, cada um de nós, sem perceber, traz presente em todas as idades, todas as idades. Desse modo, na idade adulta, a infância e a adolescência não desaparecem, sendo recessivas, nas situações de jogos, a infância pode reaparecer, e nos amores e nas amizades, a adolescência se faz presente. Do mesmo modo, o idoso conserva as idades anteriores, podendo com

facilidade voltar à adolescência e à infância. O bebê talvez já seja um velho, ou seja, já traz em si a potencialidade para experienciar todas as idades. Apesar disso, adultos e velhos também podem esquecer de sua juventude, considerando-a como uma subespécie particular. Mesmos cientes de seu envelhecimento, os jovens podem considerar os velhos como representantes de uma espécie senil por natureza (MORIN, 2003b).

Essa perspectiva não nega as peculiaridades da adolescência e das demais idades da vida humana, cada uma comportando suas “virtudes” e “limites”, mas considera uma dinamicidade e complementaridade que tornam essas idades presentes umas nas outras. Essa ideia será retomada, posteriormente, no momento de articulação com os dados empíricos deste estudo, o que talvez já possa ser ressaltado é que a perspectiva da complexidade pode permitir uma visão que não rotule o adolescente, mas o considere em sua singularidade, que comporta as peculiaridades presentes na condição humana.

Conforme aponta Montardo (2009), as faixas etárias são invenções que surgem no decorrer da História e que podem se alterar, em decorrência dos valores socioculturais de cada época. Atualmente, a faixa etária que define a adolescência é variável, dependendo se é estabelecida pela Organização Mundial de Saúde (entre dez e 20 anos), pelo Estatuto da Criança e do Adolescente (dos 12 aos 18 anos) e ainda pelo Instituto Brasileiro de Geografia e Estatística que subdivide a população entre as faixas de dez a 14 anos e de 15 a 19 anos. Tais limites precisam ser demarcados no sentido de definir critérios relativos à legislação ou vinculados a programas públicos de saúde e educação e mesmo, como no caso do presente estudo, para sistematizar pesquisas, porém demonstram a inexistência de uma adolescência única e simplificada.

Alguns estudos enfocam o câncer na adolescência, apresentando-o como mais um desafio a essa fase do desenvolvimento vital, conforme apontam estudos realizados com adolescentes com câncer (BESSA, 1997; ESKAR, 1997; MENOSSEI; LIMA, 2000; BARR, 2001; WOODGATE, 2005).

Embora seja uma ocorrência relativamente rara na infância e adolescência (cerca de 0,5 a 3% de todos as neoplasias na maioria das populações), o câncer representa a primeira causa de morte por doença nos países economicamente desenvolvidos, na faixa etária compreendida entre 0 e 14 anos (BRASIL, 2007, 2008).

Os dados mais recentes, divulgados pelo Instituto Nacional de Câncer (BRASIL, 2007), estimam a ocorrência no Brasil, no biênio 2008/2009, de cerca de 9.890 casos de câncer por ano em menores de 18 anos de idade, correspondendo entre 2 e 3% de todos os tumores malignos.

A taxa de mortalidade por câncer, em 2005, no Brasil em crianças e adolescentes com idade entre um e 19 anos, correspondeu a 8% de todos os óbitos, sendo a segunda causa de morte nesta faixa etária. Como a primeira causa de morte refere-se aos acidentes e violências (causas externas), corresponde, portanto à primeira causa de morte por doença nesta população (BRASIL, 2008).

Dessa forma, os dados epidemiológicos representam uma faceta importante para a construção do cuidado ao adolescente com câncer, tendo em vista que o câncer na adolescência é um problema de saúde no Brasil e em outros países, fazendo sentido a busca de compreensão de aspectos que possibilitem construir práticas de cuidado que respondam às necessidades dos sujeitos singulares que vivenciam esta situação.

Para o câncer infantil, os padrões internacionais de incidência são bem estabelecidos, todavia, dados equivalentes relativos à adolescência são raros. Stiller (2007) reuniu dados internacionais publicados sobre o câncer na adolescência, fundamentado em registros de câncer de base populacional. Segundo o autor, a incidência total variou de 85 a 228 por milhão de pessoas para o sexo feminino e de 105 a 264 por milhão para o sexo masculino. As taxas menores foram encontradas na Índia e no Japão para ambos os sexos, e as mais altas, na Austrália. Em relação aos tipos de câncer, há uma distribuição distinta. Na maior parte das populações, na maioria dos casos, encontram-se as leucemias, linfomas, tumores do sistema nervoso central, sarcomas ósseos e de partes moles, tumores de gônadas, carcinoma de tireoide e melanoma. Os tumores embrionários comuns na infância (neuroblastoma, retinoblastoma, tumor de Wilms) são muito raros na adolescência, assim como são incomuns alguns dos mais frequentes carcinomas de adultos (pulmão, mama e próstata). O autor ressalta a necessidade de uma classificação padronizada mundialmente para o câncer na adolescência, considerando a morfologia do tumor, como é feito com o câncer infantil, para que seja possível um melhor delineamento da situação mundial do câncer na adolescência.

Até o início da década de 80 do século XX, havia uma grande controvérsia sobre a faixa etária coberta pela pediatria. Nessa época, foi padronizada pela

Organização Mundial de Saúde para 0-18 anos, para beneficiar os adolescentes que seriam atendidos pelos pediatras. Para a maioria dos profissionais que trabalha na área de oncologia pediátrica, essa faixa deveria se estender para os menores de 21 anos, uma vez que os tumores do adolescente e do jovem entre 18 e 21 anos apresentam características próprias que os diferenciam dos tumores observados para os adultos (FERREIRA, 1999).

Nesse sentido, é enfatizado, na literatura relacionada ao tema, que os tipos de tumor que ocorrem mais comumente entre os adolescentes são distintos daqueles que se desenvolvem em crianças e adultos (BARR, 2001, 2007; DESANDES, 2007; SCHRIJVERS; MEIJNDERS, 2007; STILLER, 2007).

No Brasil, ainda são poucos os trabalhos relacionados à epidemiologia dos tumores pediátricos. As informações a respeito da incidência do câncer provêm dos Registros de Câncer de Base Populacional (RCBP) que, atualmente, são 22 implantados no país, utilizando o limite de 18 anos de idade para a definição de câncer pediátrico, conforme recomendação do Instituto Nacional de Câncer (INCA). Destes 22 RCBP, somente 17 possuem informações consolidadas para análise (REIS; SANTOS; THULER, 2007).

Reis; Santos e Thuler (2007) realizaram um estudo com o objetivo de descrever o perfil epidemiológico da incidência dos tumores pediátricos mediante informações em 17 RCBP, no período entre 1991 e 2001. Constataram que a frequência do câncer pediátrico, em relação ao total de casos de câncer, variou de 1,34% em Goiânia a 3,85% em Salvador. A leucemia destaca-se como a neoplasia mais comum seguida pelos linfomas e tumores cerebrais que se alternam entre o 2º e o 3º lugar.

Em um estudo no qual se apontam dados de sobrevivência para os principais tipos de câncer e malignidades em adolescentes entre 15 e 19 anos, Desandes (2007) apresenta dados europeus e americanos os quais demonstram que a sobrevida acima de cinco anos entre adolescentes com câncer é cerca de 73 a 78% menor que as taxas observadas em crianças; a sobrevida no câncer infantil é duas vezes maior que a sobrevida nas malignidades na adolescência; sendo que adolescentes apresentam menor sobrevida que crianças para leucemia linfocítica aguda, linfoma não-Hodking, tumor de Ewing, osteossarcoma e sarcoma de tecidos moles. O autor atribui que as variações na faixa etária poderiam ser explicadas tanto pelas diferenças na biologia do tumor e protocolos de tratamento, falta de

participação em ensaios clínicos, bem como pelas características psicossociais dos próprios adolescentes que incluiriam a demora para procurar atenção médica e a baixa adesão ao tratamento. Destaca a necessidade de focalizar o câncer na adolescência como uma nova frente na oncologia, enfatizando que o adolescente com câncer precisa ser sujeito de análises específicas de sobrevivência.

Nessa perspectiva, pacientes adolescentes com câncer transitam entre o mundo da oncologia pediátrica e da oncologia de adultos, sendo comparados com pacientes mais jovens ou mais velhos e, portanto, não são adequadamente representados nos ensaios clínicos, sendo essa lacuna associada com o pouco progresso no aumento da sobrevida nos últimos anos (quando comparados aos pacientes mais jovens). A maioria dos adolescentes de 15 a 19 anos com diagnóstico de câncer é tratada como adulto, entretanto, dois terços a três quartos de seus tipos de neoplasias são semelhantes às aquelas da infância. Dessa forma, a melhor escolha seria tratá-los de acordo com o tipo de tumor e não de acordo com sua idade, ou seja, tumores pediátricos, tratados em unidades pediátricas, e tumores mais comuns em adultos, tratados por especialistas desta última área. Essa pode ser a melhor solução para o tratamento do tumor, mas não necessariamente para o paciente, uma vez que adolescentes são indivíduos complexos com demandas específicas que necessitam de uma equipe de profissionais capacitada para seu cuidado (FERRARI; BLEYER, 2007).

Levar em conta tais fatores é fundamental, tanto ao pensar a qualidade de vida e da assistência dessa clientela durante o tratamento quanto na ótica de melhorar a sobrevida neste grupo etário e a qualidade de vida após o término do tratamento.

Conforme ressalta Grinyer (2007), o câncer na adolescência promove uma ruptura biográfica, em um momento de transição crítico na trajetória de vida que pode resultar em um efeito crônico, depois de passado o estágio agudo da doença. Em uma pesquisa qualitativa realizada com adolescentes ingleses e adultos jovens com câncer, foram identificados aspectos da vida dos participantes afetados pela doença, tais como: educação, carreira profissional, planos de vida, redes de amizade, aparência, sexualidade e fertilidade, além de efeitos econômicos. Assim, uma abordagem adequada, para o cuidado de adolescentes com câncer, que considere os efeitos distintos do câncer, nesta fase de vida, pode contribuir para

diminuir o impacto negativo na trajetória de vida e aumentar as chances de adesão ao tratamento e um retorno à vida normal depois da recuperação.

As limitações impostas pela doença alteram completamente a rotina dos adolescentes que se veem forçados a se submeter a um tratamento extremamente agressivo e doloroso e a se adaptar às restrições tanto de atividades quanto de relacionamentos. Para eles, essa situação é especialmente dolorosa, uma vez que vivenciam um momento peculiar em que valorizam a independência e possuem a necessidade de ampliar os seus relacionamentos para fora dos vínculos familiares. Nesse sentido, a alteração da autoimagem também se mostra como causa de sofrimento pelo fato de se sentirem discriminados, especialmente pela perda do cabelo e uso da máscara. Os adolescentes relatam que se incomodam ao perceberem o preconceito na atitude das pessoas que, às vezes, demonstram curiosidade em relação à doença ou mesmo se afastam daqueles que não se enquadram nos “padrões de normalidade”, acentuando os sentimentos de isolamento por eles experimentados (MENOSSI, LIMA; 2000).

Essa é a mesma perspectiva também percebida por Bessa (1997), ao investigar o significado do adolecer para o paciente com câncer em atendimento em um hospital-escola do interior do Estado de São Paulo, em um estudo fundamentado em referencial fenomenológico que salienta as diversas dificuldades e ambivalências enfrentadas por esses adolescentes, referentes à doença e ao tratamento e aos conflitos inerentes a sua fase de desenvolvimento. A preocupação com a mudança corporal decorrente da doença e tratamento é apontada pelos adolescentes que se sentem diferentes especialmente com a perda do cabelo, aumento ou perda de peso, levando-os a evitar situações que os coloquem em evidência. Segundo a autora, a ambivalência esteve presente nos relatos dos adolescentes com câncer, seja em relação ao tratamento (repelindo-o e precisando deste), à família (contestando a superproteção e solicitando acolhimento), aos amigos (afastando-se deles e lamentando seu afastamento), e, mesmo em relação à morte, falando sobre sua possibilidade, mas não conseguindo imaginá-la como sua. Em um momento em que já enfrentam as dificuldades, ao lidar com suas perdas físicas (seu corpo infantil) e psíquicas (perda da identidade dos pais), o adolescente com câncer enfrenta ainda a ameaça concreta de sua finitude.

Kelly, Pearce e Mulhall (2004) realizaram um estudo etnográfico em uma unidade hospitalar especializada no tratamento de adolescentes com câncer no

Reino Unido e, por meio das experiências dos adolescentes, famílias e profissionais, apontaram a importância de um ambiente adequado e encorajador que reconheça as necessidades sociais e culturais da família, para que possa se prover um efetivo cuidado a esse grupo de pacientes. Destacaram a necessidade de considerar esse aspecto, especialmente nos momentos de decisões nas políticas de saúde ou para o planejamento futuro de serviços para o cuidado de adolescentes.

A preocupação com um ambiente apropriado para o tratamento do adolescente com câncer também é apontada por Desandes et al. (2006), em estudo sobre caracterização epidemiológica do câncer na adolescência, na França. Além do ambiente, destacam a importância de uma equipe especializada no tratamento do adolescente que possa considerar aspectos relevantes para essa faixa etária, tais como a necessidade de preservar a privacidade, a relação com os pares e o contato com o ambiente externo à unidade de internação. Os autores reconhecem, no entanto, as dificuldades para a operacionalização desta proposta de uma maneira homogênea no território francês.

Se transferirmos essa questão para a realidade brasileira, as limitações certamente serão bastante ampliadas, tendo em vista a diversidade de várias ordens presentes em nosso país. Todavia, destaca-se a necessidade de implementação de programas específicos para essa clientela, buscando amenizar o impacto que uma doença grave e complexa traz aos indivíduos em uma fase de rápidas transformações que por si só já demanda tantos esforços adaptativos (BESSA, 1997; GEORGE; HUTTON, 2003).

Woodgate (2005) investigou o impacto do câncer e dos sintomas a ele relacionados sobre a imagem que o adolescente faz de si próprio na trajetória da doença, identificando as diversas maneiras que as mudanças ocorridas em seus corpos durante o curso da doença afetam a autopercepção do adolescente que se expressa como incapazes, prisioneiros, inválidos, estranhos e cansados. A autora traz, ainda, as implicações desse conhecimento para a prática de enfermagem, destacando a necessidade de um planejamento do cuidado que contemple tais aspectos.

Tratando especificamente do cuidado de enfermagem para adolescentes com câncer, Ribeiro e Rodrigues (2005), em uma pesquisa de natureza qualitativa realizada com 16 adolescentes com diagnóstico de câncer internados em uma instituição pública do Rio de Janeiro, ressaltam que o conhecimento científico e a

técnica são insuficientes para cuidar desta clientela. No entanto, não aprofundam as discussões acerca de alguns fatores que a nosso ver, de forma direta ou indireta, trazem implicações para a realização efetiva desse cuidado e que geram interrogações, tais como: a formação do enfermeiro capacita-o para a realização desse cuidado ampliado, uma vez que envolve questões complexas como, por exemplo, lidar com a possibilidade da morte, mesmo com todos os avanços científicos atuais? Somente uma categoria profissional é capaz de cuidar integralmente dessa clientela? Considerando a necessidade de uma atuação de profissionais de diferentes áreas, largamente defendida na literatura sobre o tema e que já foi tema de um trabalho anterior no qual fizemos uma reflexão mais ampliada sobre a questão (MENOSSI; LIMA, 2004), estariam esses profissionais, com diferentes formações, habilitados para trabalhar conjuntamente, articulando seus conhecimentos e integrando suas ações? Pode ser questionado ainda o papel das instituições em proporcionar condições para a realização desse cuidado e os diferentes enfoques dos sujeitos envolvidos, ou seja, a qualidade do cuidado será avaliada da mesma forma pelos adolescentes, pelos pais e pelos diferentes membros da equipe?

Considerando esse último questionamento, vale comentar o trabalho realizado por Mack et al. (2005) no qual avaliaram a qualidade do cuidado a crianças com câncer no fim da vida na perspectiva dos pais e dos médicos responsáveis pelo cuidado. Observaram que enquanto para os pais a comunicação médico-paciente sensível e cuidadosa foi considerada o principal determinante da alta qualidade do cuidado, para os médicos a maior qualidade do cuidado caracterizava-se pelo melhor controle da dor e o menor tempo de estadia no hospital e não se relacionava com fatores relativos à comunicação. Há de se olhar para as diferentes perspectivas dos sujeitos envolvidos, no sentido de compreender o significado de qualidade do cuidado.

Outra questão que se faz presente entre os adolescentes com câncer é a morte. Todavia, esse assunto, no relato dos adolescentes aparece quase sempre de forma velada, reforçando a ideia de que este seja um tema temido e interdito na sociedade ocidental (BESSA, 1997; MENOSSI, LIMA; 2000).

A dificuldade em lidar com a morte também é mencionada por profissionais da área do câncer infanto-juvenil que ressaltam a necessidade de se ter uma estrutura voltada para o cuidado com a própria equipe (MENOSSI, 2004). Esse é um ponto

fundamental a ser considerado no planejamento do cuidado a essa clientela, uma vez que o despreparo para lidar com essas situações que também fazem parte do processo de trabalho desses profissionais, além de comprometer a qualidade do cuidado, também afeta a saúde mental do próprio profissional. Conforme aponta Zorzo (2004), a morte é temida pelos profissionais, ferindo sua onipotência, uma vez que priorizam em sua profissão a capacidade de salvar vidas.

Embora as taxas de cura do câncer para os adolescentes sejam relativamente altas, dependendo do tipo de tumor e indicadores prognósticos, de 10 a 40% dessa clientela pode evoluir para a morte. Destaca-se, assim, a necessidade de considerar, nessa fase, as peculiaridades desse grupo etário. Schrijvers e Meijnders (2007) evidenciam os desafios com que se deparam os adolescentes, pais e profissionais ao lidarem com o processo de terminalidade, envolvendo aspectos relacionados à decisão de parar ou continuar o tratamento, escolhas sobre o local de cuidado e morte, sentimentos de perda, culpa e impotência. Ressaltam a necessidade de que seja assegurado um efetivo controle dos sintomas, para que as atividades cotidianas se mantenham o mais próximo possível da normalidade. Além disso, é preciso garantir a máxima autonomia do adolescente, nas tomadas de decisões a eles relacionadas.

Nessa perspectiva, alguns autores têm enfatizado a necessidade de se buscar a integralidade do cuidado, em uma abordagem que possa transcender o processo diagnóstico e terapêutico embasado unicamente na competência técnico-científica que objetiva somente a cura. Defendem uma mudança do paradigma de curar para o paradigma do cuidar (FURRER; KURASHIMA; LOPES, 2000; LIMA, 2002; PESSINI, 2004).

Lima (2002) investigou a experiência de pais e outros familiares no cuidado da criança com câncer avançado, buscando subsídios para a implantação de programas de cuidados paliativos que contemplassem as reais necessidades desta clientela. Nesse estudo, a autora identifica a necessidade de que o planejamento do cuidado da criança e do adolescente com câncer possa ser estabelecido pelas equipes de saúde juntamente com os familiares, contemplando os aspectos físicos e emocionais, valores culturais e éticos, tradição religiosa, transcendendo, portanto, condutas dirigidas somente aos sinais e sintomas físicos.

Alguns estudos, no entanto, têm apontado a necessidade de diferenciar cuidados paliativos de “cuidados para o fim da vida” (MacDONALD, 1998; HARRYS,

2004). MacDonald (1998) considera os cuidados paliativos como um componente essencial do cuidado oncológico, ressaltando a necessidade da aplicação de seus princípios ao longo do curso da doença, como um exercício de prevenção do sofrimento, reconhecendo e tratando sintomas associados ao câncer o mais precocemente possível e não somente nos estágios avançados.

Harrys (2004) expõe dados demográficos originários de uma organização dos Estados Unidos (*SEER- Surveillance, Epidemiology and End Results*) disponibilizados pelo Instituto Nacional do Câncer daquele país (NCI) para pesquisas científicas. Esses dados são organizados de acordo com a classificação internacional dos grupos de cânceres infantis, baseado no tipo histológico e local primário do tumor e demonstram que a frequência do câncer em pacientes menores de 20 anos de idade aumentou de 1975 até 1987 e desde então tem mantido uma frequência de aproximadamente 160 novos casos por 1×10^6 /ano. Durante esse período, a mortalidade nesta população estabilizou e diminuiu de 50 para 25 mortes por 1×10^6 /ano. Com o crescimento da população de menores de 20 anos, pode-se esperar que mais crianças sejam diagnosticadas com câncer, ao passo que a porcentagem das crianças que morrem de câncer a cada ano deve continuar a declinar. Com base nesses dados, o autor defende a necessidade de uma mudança na ênfase sobre os cuidados no fim da vida para enfatizar os cuidados paliativos nesta população, para melhorar a qualidade de vida durante o tratamento e sobrevivência. Aponta, também, como essencial os cuidados paliativos, objetivando melhorar a qualidade de vida de crianças na fase terminal da doença. Destaca algumas barreiras que impedem a implementação adequada de cuidados paliativos para crianças e adolescentes com câncer tais como a relativa raridade de morbimortalidade; os diferentes estágios do desenvolvimento dos 0 aos 19 anos que requerem intervenções diferenciadas; a falta de pesquisas baseadas em evidências que definam o panorama dos sintomas que afetam a qualidade de vida durante o tratamento e no final da vida e suas causas; a falta de programas educativos na formação médica quanto às modalidades efetivas de melhorar a qualidade de vida em crianças e adolescentes com câncer e a falta de investimentos adequados em cuidados paliativos no domicílio. Para transpor essas barreiras, o autor ressalta a necessidade de que os profissionais envolvidos no cuidado das crianças e dos adolescentes com câncer possam pesquisar e defender essa área, com a mesma dedicação destinada aos estudos para terapias curativas.

Um outro aspecto a ser focado são os efeitos tóxicos tardios que afetam adolescentes que sobreviveram ao câncer. Tais efeitos destacam tanto o sucesso quanto as deficiências relacionadas aos avanços tecnológicos da terapêutica oncológica. Dessa forma, como aproximadamente 75% dos adolescentes com câncer são curados, grande parte deles é atingida por efeitos tóxicos que afetam seriamente sua qualidade de vida e comprometem sua saúde nas dimensões física e psicossocial, denotando a necessidade de intensificar as pesquisas relacionadas ao desenvolvimento de terapêuticas antineoplásicas igualmente eficazes, porém menos tóxicas. Seria importante promover um efetivo acompanhamento, pela equipe multidisciplinar, dos adolescentes sobreviventes ao câncer, além de aprimorar as pesquisas clínicas relacionadas à prevenção e ao manejo dos efeitos tardios (PENTHEROUDAKIS; PAVLIDIS, 2007).

Nessa perspectiva, Ortiz e Lima (2007) investigaram o impacto do término do tratamento para as famílias de crianças e adolescentes com câncer, buscando compreender o significado que elas atribuem a essa experiência. As autoras apontam alguns recursos para contribuir com essas famílias, enfatizando a necessidade do preparo do profissional de saúde para lidar com essa clientela, implicando em articulação entre o serviço especializado e a atenção básica no sentido de atenderem às necessidades dos sobreviventes e das suas famílias que lidam permanentemente com o medo da recidiva e ainda podem apresentar sequelas do tratamento, além da articulação com outros setores da sociedade, no sentido de também favorecer a inserção dos sobreviventes no mercado de trabalho.

Assim, para buscar a compreensão de um cuidado ampliado para o adolescente com câncer, na perspectiva da complexidade, além de se contemplarem os diversos sujeitos envolvidos nesse contexto, é fundamental considerar também esses sujeitos nas diferentes fases do processo da doença, refletindo acerca dos desafios peculiares a cada fase.

Nessa perspectiva, o objetivo desta investigação é compreender como se configura o cuidado do adolescente com câncer, articulando as perspectivas dos adolescentes, das suas famílias e da equipe de saúde, no contexto de um hospital de nível terciário de atenção, e apontar elementos que se aproximam e se distanciam de um cuidado que considere a complexidade da condição humana.

Passamos a seguir a descrever o percurso metodológico utilizado para o desenvolvimento deste estudo.

2 CAMINHO METODOLÓGICO

2.1 Tipo de estudo

Este é um estudo qualitativo que será desenvolvido em consonância com o referencial teórico da complexidade, como já mencionado.

As abordagens qualitativas caracterizam-se pela abertura relacionada às perguntas, buscando o aprofundamento pela comunicação, familiaridade e convivência. Durante a análise de dados, procuram também preservar a dinâmica da realidade estudada, formalizando-a mais flexivelmente. Nessa perspectiva, o desafio que emerge no desenvolvimento de uma investigação, utilizando a metodologia qualitativa, é a busca de modos de captação da realidade coerentes com as marcas da qualidade, ou seja, sua dinâmica mais flexível subjetiva, ideológica, profunda e provisória (DEMO, 2000).

Tendo em vista a realidade complexa e emergente, Demo (2000) defende a necessidade da utilização de métodos qualitativos para a investigação de fenômenos cuja captação exigem mais que a mensuração de dados, como neste caso, o cuidado de adolescentes com câncer.

O desenvolvimento desta investigação na perspectiva do pensamento complexo exige uma coerência entre este referencial e o percurso metodológico. Assim, cabe destacar alguns aspectos essenciais que fundamentaram este percurso, seja na escolha dos participantes, nas técnicas de coleta de dados empregadas, bem como na análise das experiências dos sujeitos envolvidos no cuidado do adolescente com câncer.

Para Morin (2002a), uma teoria é somente uma das possibilidades de focar um problema, ou seja, não é o conhecimento em si, porém ela permite a sua construção. A teoria só ganha vida com a intervenção do sujeito. Com essa ideia, o autor aponta uma concepção de método diferenciada do pensamento moderno, uma vez que introduz a articulação entre o sujeito cognoscente e o fenômeno investigado. Dessa forma, enquanto no pensamento moderno, o método é um conjunto de receitas que exclui o sujeito, podendo degradar-se em técnica e a teoria em um programa, no referencial da complexidade, o método supõe estratégia, iniciativa, invenção e arte, havendo uma relação recursiva entre método e teoria. Em outros termos, sem o método a teoria não é nada, ela quase se confunde com o método, ou seja, ambos, teoria e método, são componentes indispensáveis do

pensamento complexo. Nessa concepção, o método é essencial quando há, necessariamente, o reconhecimento e a presença de um sujeito cognoscente; quando a experiência não é uma fonte inequívoca do conhecimento; quando se reconhece que o conhecimento não é uma acumulação de informações, mas sua organização; quando o valor perfeito e absoluto da lógica é questionado; quando a sociedade e a cultura possibilitam a dúvida sobre a ciência ao invés de instaurar o tabu da crença; quando a teoria é concebida como aberta e inacabada e se reconhece que a teoria precisa da crítica da teoria e a teoria da crítica e quando o conhecimento desperta ignorâncias e interrogações, estando presentes incertezas e tensões.

Os princípios do referencial teórico da complexidade, dialógico, recursivo e hologramático, já tratados neste estudo, também estão presentes no percurso metodológico. O princípio dialógico comporta compor ideias antagônicas, mas complementares; o recursivo, operando diferentemente da lógica causa-efeito, permite constituir as interconexões que configuram o fenômeno em estudo; o hologramático permite a distinção entre as partes, sem perder a noção do todo, e ao mesmo tempo, o reconhecimento do todo incorporando as partes, sem que essas sejam dissolvidas num todo que não as identifique em suas diferenças. Em outras palavras, pelo princípio hologramático, as distintas dimensões que compõem a problemática em estudo serão consideradas, o que envolve a articulação entre as diversas perspectivas dos sujeitos participantes e as distintas áreas do saber que permitem diferentes enfoques sobre o fenômeno.

Nesse contexto, passamos a discorrer sobre o contexto de desenvolvimento do estudo, enfocando o local, os sujeitos envolvidos, as técnicas de coleta de dados, cuidados éticos e análise e interpretação dos dados.

2.2 Local e participantes do estudo

Este estudo foi realizado no Setor de Onco-hematologia Pediátrica do Hospital das Clínicas da Faculdade de Medicina de Ribeirão Preto da Universidade de São Paulo (HCFMRP-USP). Este é um hospital-escola, de porte especial, de

nível terciário de atenção. É referência para o atendimento de diversas especialidades, inclusive para o tratamento de crianças e adolescentes com câncer.

O atendimento do Serviço de Onco-hematologia Pediátrica é organizado em diversos ambulatorios (para investigação diagnóstica, tratamento e para o seguimento de pacientes que já terminaram o tratamento e fazem o acompanhamento e controles) e em unidade de internação, com nove leitos.

Participaram deste estudo 12 adolescentes (de 12 a 17 anos) atendidos no Serviço de Onco-hematologia Pediátrica do HCFMRP-USP, 14 familiares (dois pais, nove mães, dois irmãos e uma madrinha) e 37 profissionais, sendo 15 médicos, quatro alunos do sexto ano de medicina, seis enfermeiras, cinco auxiliares de enfermagem, uma técnica de enfermagem, dois assistentes sociais, dois psicólogos, uma terapeuta ocupacional e duas nutricionistas. Entre os profissionais, 25 foram entrevistados (oito médicos, cinco enfermeiras, cinco auxiliares de enfermagem, uma técnica de enfermagem, duas assistentes sociais, dois psicólogos, uma terapeuta ocupacional e uma nutricionista) e 21 participaram das observações realizadas durante as reuniões clínicas: 12 médicos, uma enfermeira (além da pesquisadora), uma psicóloga, uma assistente social, uma nutricionista, uma terapeuta ocupacional e quatro alunos do 6º ano de medicina. Como pode ser verificado pela observação da totalização do número de profissionais, alguns participaram somente das entrevistas, outros somente das reuniões e houve quem tenha participado dos dois momentos.

Para a seleção dos adolescentes participantes do estudo, foram considerados os seguintes critérios de inclusão: faixa etária de 12 a 18 anos* de ambos os sexos, nas diferentes fases do processo diagnóstico-terapêutico (diagnóstico, terapêutica, recidiva, estágio avançado da doença e sobrevivência).

Cabe ressaltar que a escolha da faixa etária de inclusão de 12 a 18 anos foi feita para promover uma sistematização necessária à investigação proposta, já que na perspectiva deste estudo, conforme anteriormente mencionado, a adolescência não pode ser simplificada ou reduzida a uma faixa etária estanque.

Os adolescentes que participaram do estudo apresentavam diferentes diagnósticos, comuns para essa faixa etária (leucemias - Leucemia Linfóide Aguda e Leucemia Mieloide Aguda; Linfoma não Hodgking; tumores ósseos - Osteossarcoma

* Limites etários estabelecidos para a adolescência pelo Estatuto da Criança e do Adolescente: tit. 1 artigo 2º, lei federal número 8069, de 13 de julho de 1990.

e Sarcoma de Ewing; tumores de sistema nervoso central - Germinomas e Tumor Neuroepitelial Primitivo - Tumor desmoplásico de pequenas células), e se encontravam em diferentes fases do processo da doença: consolidação da remissão, manutenção, término de tratamento e recidiva em fase de remissão da doença. Entre aqueles com tumores ósseos, também ocorria a representação das diferentes fases: tratamento antes do controle cirúrgico local, tratamento após controle cirúrgico local e término de tratamento. Cabe ressaltar que o único adolescente que se encontrava em estágio avançado da doença, somente em cuidados paliativos, no período da coleta, não aceitou participar do estudo. Todavia, um dos participantes que se encontrava em fase de recidiva, no período da coleta, passou pela fase de cuidados paliativos e morreu durante a realização deste estudo.

A seleção dos familiares foi realizada, buscando a participação daqueles que acompanharam de forma mais próxima o período do adoecimento do adolescente, geralmente a mãe, mas também foram incluídos outros familiares, considerados importantes durante este processo e apontados pelos próprios adolescentes.

A equipe de saúde do Setor de Onco-Hematologia Pediátrica do HCFMRP-USP é constituída por médicos, enfermeiras, psicóloga, assistentes sociais, terapeuta ocupacional, nutricionistas, auxiliares e técnicos de enfermagem. Alguns deles atuam apenas no serviço de onco-hematologia, como os médicos docentes, os médicos contratados e os médicos residentes de 3º e 4º anos, além dos psicólogos e da nutricionista contratada pelo GACC*. Outros profissionais não são específicos somente desse serviço, atendendo as demais crianças e os adolescentes da Clínica Pediátrica; são eles: os médicos residentes de 2º ano, as assistentes sociais, a nutricionista responsável pela unidade de internação, a terapeuta ocupacional, as enfermeiras e os auxiliares e técnicos de enfermagem. Considerando que os profissionais de enfermagem são em maior número, priorizamos aqueles que têm maior contato com esse serviço, seja por preferência individual ou pela escala de trabalho, acreditando que essas são pessoas que poderiam contribuir para o alcance dos objetivos do estudo.

* Grupo de Apoio à Criança com Câncer - entidade beneficente, sem fins lucrativos, constituída por profissionais do Hospital das Clínicas, Faculdade de Medicina de Ribeirão Preto, Escola de Enfermagem de Ribeirão Preto - USP (médicos, enfermeiras, assistentes sociais, psicólogos, nutricionistas, dentista e estagiários) que em conjunto com uma equipe de voluntários e familiares de crianças com câncer desenvolvem atividades técnico-científicas e assistenciais, buscando auxiliar a convivência de crianças e adolescentes com câncer e seus familiares com a doença e o tratamento, organizando alternativas de cuidado que melhor atendam a suas necessidades.

Quanto aos médicos, foi assegurada a participação de representantes de cada categoria (docente, contratado e residente), somados aos psicólogos, nutricionistas e assistentes sociais.

Nesta investigação, em que o objetivo é perceber a intensidade do fenômeno e não sua extensão, é necessário, como nos indica Demo (2000), superar o dado linear (que nos traz a extensão do fenômeno) e chegar ao não linear, mais próximo do real, em sua intensidade. Para atingir tal objetivo, com profundidade, o número de sujeitos da pesquisa não será representativo do conjunto de adolescentes com câncer, dos profissionais e familiares, porém contém a característica da exemplaridade da realidade estudada.

2.3 Coleta dos dados

A coleta de dados foi conduzida mediante entrevistas com os adolescentes, seus familiares e com os profissionais responsáveis pelo seu atendimento, como já mencionado.

A entrevista é considerada uma conversa realizada por iniciativa do entrevistador com a finalidade de obter dados pertinentes para um objeto de pesquisa. Pode fornecer dados relacionados a fatos concretos, objetivos, que poderiam ser conseguidos pelo pesquisador por meio de outras fontes, bem como os relativos diretamente ao indivíduo entrevistado, denominados subjetivos e que só se obtém com a contribuição da pessoa, constituindo uma representação da realidade (MINAYO, 2007).

A entrevista possibilita a expressão dos sujeitos acerca de suas vivências, por meio da linguagem. Conforme Morin (1999), a linguagem possibilita o diálogo com a complexidade do real, traduzindo em enunciados lineares aquilo que é superposto na realidade. O discurso permite a expressão sequencial do concomitante, inter-retroativo, múltiplo, instantâneo, ou seja, da multiplicidade do fenômeno percebido. Assim, por meio da linguagem, é possível a reconstituição do concreto, já que esta permite a tradução das vivências do sujeito.

Fizemos a opção pela entrevista semiestruturada com os adolescentes, pois esta parte de um roteiro que inclui os temas a serem discutidos, o que permite um

certo controle sobre a conversa, porém esses temas não precisam seguir uma ordem determinada, possibilitando ao entrevistado um certo grau de liberdade e oportunizando o esclarecimento das respostas, ficando o entrevistado livre para desenvolver as questões como quiser. Para o acompanhamento das experiências vivenciadas pelos adolescentes durante o tratamento, realizamos entrevistas, buscando focar aspectos relativos às experiências vivenciadas durante o curso da doença e tratamento, norteados por algumas questões que contemplam as suas experiências como adolescentes em diferentes fases do processo do adoecer (Apêndice A). Além disso, com a finalidade de completar os dados resultantes das entrevistas, consultamos os prontuários dos adolescentes, buscando informações relacionadas ao processo diagnóstico-terapêutico, em um roteiro previamente elaborado (Apêndice B), com a finalidade de contextualizar o processo do cuidado. Já com os profissionais e os familiares, optamos pela entrevista não estruturada, e esta não apresenta um modelo com perguntas fixas, embora seja orientada também por um protocolo que enfoca o tema proposto, porém esta modalidade de entrevista dá ao entrevistador uma maior liberdade, é possível a introdução de novas questões, e o seu desenvolvimento é geralmente determinado pela diretriz que o entrevistado dá ao assunto em foco (MINAYO, 2007; MOREIRA; CALEFE, 2006).

As entrevistas com os familiares objetivaram captar as suas perspectivas acerca da situação vivenciada neste processo, inicialmente utilizando-se a questão norteadora: “Conte-me como está sendo sua vida, no cuidado de seu filho/ irmão, desde quando ele começou a apresentar os sintomas da doença”.

Os profissionais de saúde que integram o Serviço de Onco-hematologia Pediátrica, envolvendo ambulatório e unidade de internação, foram entrevistados nos diversos momentos do processo diagnóstico-terapêutico. Dessa forma, eventos como a internação para estabelecimento do diagnóstico, em estágio avançado da doença e nas recidivas, foram considerados, e os profissionais envolvidos nestes eventos, de forma mais próxima, e que concordaram em participar da pesquisa foram entrevistados após serem informados dos objetivos da mesma. Para iniciar a entrevista com os profissionais, foi utilizada a seguinte questão norteadora: “Conte-me como foi sua experiência no cuidado ao adolescente com câncer”.

As entrevistas com os adolescentes, familiares e profissionais foram realizadas no período de 25 de maio de 2008 a 22 de janeiro de 2009, totalizando 51 entrevistas, como já relatado. A maioria delas foi feita no próprio hospital, na unidade

de internação ou no ambulatório, com exceção das entrevistas realizadas com dois adolescentes e seus familiares que já se encontravam em uma fase do tratamento com retornos pouco frequentes ao hospital e que preferiram que esta fosse realizada em seus domicílios.

Além das entrevistas com os profissionais, foi realizada também a observação das reuniões clínicas semanais que acontecem na unidade de internação com a participação da equipe multiprofissional, pois este é o momento em que ocorre a articulação dos membros da equipe multiprofissional, e são tomadas, em conjunto, decisões importantes no que se refere ao processo do cuidado do adolescente com câncer em tratamento no serviço. Nesta etapa, realizada no período entre 14 de maio e 22 de outubro de 2008, foi utilizado o diário de campo, onde foram anotadas as observações referentes às interações do grupo e relacionadas ao cuidado do adolescente com câncer, bem como as impressões da pesquisadora.

A observação participante acontece quando o observador coleta dados mediante sua participação no cotidiano do grupo ou organização em estudo (BECKER, 1999). Neste caso, foi realizada a observação participante, uma vez que a pesquisadora é membro desta equipe multiprofissional. Desse modo, continuamos participando dos encontros semanais da equipe, todavia, ao mesmo tempo, realizamos a observação da reunião, de forma a captar os pontos relevantes, tendo em vista o objetivo deste estudo.

Cabe ressaltar que o nosso envolvimento, anterior ao momento da coleta de dados, com o local e sujeitos deste estudo, facilitou a abordagem tanto dos adolescentes e suas famílias quanto dos profissionais envolvidos no processo do cuidado, pois já existia um vínculo e uma relação de confiança. Todavia, é importante destacar que isso pode ter implicado em limites, uma vez que também compomos a equipe em questão. Tal fato se constituiu em um desafio, porém, vale lembrar que um dos princípios que fundamenta o pensamento complexo é a reintegração do observador na observação. Contudo, é necessário que essa inclusão do sujeito ocorra de forma reflexiva e autocrítica, comportando sempre a presença da incerteza e a consciência de que a realidade não pode ser restrita a uma única explicação (MORIN, 2002a; MORAES; TORRE, 2006).

2.4 Cuidados éticos

Em respeito à Resolução 196/96 do Conselho Nacional de Saúde que enfoca as diretrizes para pesquisas que envolvem seres humanos (BRASIL, 1996), o presente projeto foi submetido à apreciação do Comitê de Ética em Pesquisa do Hospital das Clínicas da Faculdade de Medicina de Ribeirão Preto da Universidade de São Paulo, cenário deste estudo, e aprovado em 14 de abril de 2008 (Processo HCRP nº 2604/2008 Anexo 1).

Como parte da documentação prevista nessa legislação, elaboramos o Termo de Consentimento Livre e Esclarecido (Apêndices C, D, E e F) no qual, em linguagem clara, os sujeitos da pesquisa foram informados sobre os objetivos da pesquisa, os procedimentos, riscos, desconfortos e benefícios, bem como foram garantidos o anonimato e o respeito ao desejo ou não em participar. Esse documento foi entregue e discutido com cada participante anteriormente ao início de cada entrevista, sendo realizado o esclarecimento de possíveis dúvidas; àqueles que concordaram em participar foi solicitada a autorização, para que a entrevista fosse gravada e houvesse a assinatura do termo (Apêndices C, D e E). Todos concordaram com a gravação da entrevista. Para a realização da observação das reuniões clínicas semanais realizadas na unidade de internação com a participação da equipe multiprofissional, também foi solicitada a autorização da equipe multiprofissional, por meio do Termo de Consentimento Livre e Esclarecido (Apêndice F) que foi entregue a cada participante, antes do início da coleta de dados.

2.5 Análise e interpretação dos dados

Durante o período de realização das entrevistas, foi feita também a observação participante das reuniões clínicas, conforme anteriormente mencionado. A análise do diário de campo, feita semanalmente, após a realização de cada reunião, possibilitou a abordagem posterior dos pontos relevantes discutidos pelos profissionais, nas entrevistas individuais. Além disso, após o término do período de

coleta, foi feita a análise do conjunto das anotações de todas as reuniões, o que também nos trouxe elementos importantes para a compreensão da configuração do cuidado ao adolescente com câncer que será discutida em conjunto com os depoimentos resultantes das entrevistas com os participantes.

Os dados obtidos dos prontuários possibilitaram realizar a caracterização do percurso da doença de cada adolescente, facilitando a compreensão de aspectos abordados durante as entrevistas realizadas com os próprios adolescentes, familiares e profissionais.

Todas as entrevistas foram gravadas, totalizando cerca de 21 horas de gravação. De modo geral, as entrevistas dos adolescentes tiveram duração aproximada de 30 minutos, sendo que uma delas durou mais de uma hora; as entrevistas das mães foram as mais longas, com duração aproximada de 1 hora, dos pais e irmãos foram as mais rápidas, aproximadamente 15 minutos. Entre os profissionais, a duração média ficou de aproximadamente 30 minutos. Todo o material gravado foi transcrito e, após término da transcrição de todas as entrevistas, foi feita a leitura de cada uma delas, por diversas vezes, buscando os pontos significativos a partir do objetivo do trabalho, a distinção das particularidades, sendo realizada a elaboração inicial dos temas relativos aos diferentes sujeitos. A seguir, com uma nova leitura desse conjunto de temas, os mesmos foram articulados, relacionando os dados referentes aos distintos sujeitos, considerando as diversidades e integrando-os ao contexto do estudo, procurando preservar a sua característica multidimensional, buscando fundamentação nas ideias acerca da complexidade tratada por Edgar Morin que propõe a interligação entre os pontos individuais e o conjunto, contextualizando as características multidimensionais do fenômeno estudado.

É importante destacar as noções de compreensão e de explicação enfocadas por Morin (1999) em uma relação dialógica que comporta mais que uma oposição, também uma complementaridade. A compreensão é o conhecimento que apreende tudo aquilo de que se pode fazer uma representação concreta. Pode ser entendida, ainda, como o modo fundamental de conhecimento para as situações relativas ao humano, as quais implicam subjetividade e afetividade, envolvendo também todos os atos, pensamentos e sentimentos do indivíduo-sujeito. Por outro lado, a explicação é um processo abstrato de demonstrações lógicas, utilizando dados objetivos, tendo em vista uma adequação a estruturas ou modelos, ou necessidades causais,

materiais ou formais. Portanto, é um conhecimento adequado aos objetos, porém aplicável aos seres vivos, quando estes são estudados como objetos.

Morin (1999) defende a necessidade dessa dialógica explicação/compreensão no tratamento de fenômenos antropossociais, pois estes dependem de esclarecimentos diferentes e complementares. Assim, destaca a importância de desenvolver, ao mesmo tempo, os campos da compreensão e da explicação numa relação complementar, concorrente e antagônica. Em sua concepção, compreensão e explicação podem se remeter uma à outra, em caráter recursivo, controlando-se e completando-se, porém mantendo seus antagonismos, em um círculo construtivo de conhecimento.

Nesse sentido, a investigação acerca do cuidado do adolescente com câncer pode assumir diferentes abordagens como, por exemplo, no contexto do presente estudo, apesar de seu enfoque ser essencialmente compreensivo, em alguns momentos, a interpretação dos dados será fundamentada em investigações realizadas, essencialmente, na lógica explicativa. Para Morin (1999), o desenvolvimento simultâneo dos campos de compreensão e da explicação é enriquecedor, pois essa conjunção dialógica pode ser estratégica, auxiliando o conhecimento e a correção mútuos.

A seguir, serão apresentados os temas que emergiram das falas dos distintos sujeitos envolvidos na investigação (adolescentes, familiares e profissionais) acompanhados de trechos das entrevistas. Para apresentação dos trechos das entrevistas, a identificação será feita utilizando-se a inicial A para as falas dos adolescentes, FM, FP e FI para as falas dos familiares (mãe e madrinha, pai e irmãos, respectivamente), as falas da madrinha serão identificadas juntamente com as falas das mães, uma vez que a participante é a responsável pelo adolescente, sendo também sua irmã. Os profissionais serão identificados pela letra P, seguidos pela identificação da categoria profissional, da seguinte forma: PMD (médico docente), PMC (médico contratado), PMR2 (médico residente – no segundo ano de residência), PMR3 (médico residente – no terceiro ano de residência), PMR4 (médico residente – no quarto ano de residência), E (enfermeira), EE (auxiliares e técnica de enfermagem), AS (assistente social), P (psicólogo), N (nutricionista) e TO (terapeuta ocupacional).

Os temas indicam os pontos significativos presentes nas experiências desses sujeitos, aqui apresentadas de modo articulado ao referencial teórico da

complexidade. Convém esclarecer que a intenção em sinalizar temas não significa fragmentar ou rotular as experiências, mas reconhecer que o todo não anula as partes, ao contrário, o reconhecimento e a compreensão das partes permitem também o reconhecimento da complexidade do todo.

Dessa forma, a interpretação dos dados empíricos foi conduzida pela tessitura de três temas:

- A dialógica racionalidade técnica-afetividade no cuidado do adolescente com câncer
- A dialógica vida-morte no cuidado do adolescente com câncer
- A dialógica indivíduo-equipe-instituição no cuidado do adolescente com câncer

Essas partes ou temas têm pontos de contato que se articulam e, ao serem tecidos, apontam peculiaridades do fenômeno complexo em questão: a configuração do cuidado do adolescente com câncer, ou seja, embora tais temas estejam interconectados entre si, apresentam algumas singularidades que nos permitem discuti-los em momentos distintos, para finalmente buscarmos a unidade que possa viabilizar o entendimento a que nos propomos neste estudo, ou seja, apontar elementos, para o cuidado do adolescente com câncer, que considerem a complexidade da condição humana.

*3 O CONTEXTO DO CUIDADO DO ADOLESCENTE COM
CÂNCER; a perspectiva do pensamento complexo*

Neste capítulo será feita uma articulação entre os dados empíricos obtidos no percurso da investigação proposta e o referencial teórico da complexidade desenvolvido por Edgar Morin*, conforme anteriormente mencionado, buscando organizar um conhecimento que possa contribuir com a construção de um cuidado que leve em conta a complexidade da condição humana.

A adolescência, na perspectiva do pensamento complexo, não pode ser conceituada de maneira padronizada e única, desconsiderando o contexto histórico e sociocultural e a própria diversidade das características familiares e individuais. Embora haja uma tendência prevalente simplificadora a estereotipar a adolescência como um grupo homogêneo, essa tendência, fundamentada no modelo cartesiano, não consegue responder às múltiplas questões relacionadas aos adolescentes, neste início de século, como os aspectos da escolaridade, sexualidade, lazer e relacionamentos. É fundamental que a adolescência seja concebida como um evento múltiplo, dinâmico e complexo (MONTARDO, 2009).

Considerando ainda a complexidade da adolescência, cabe retomar a ideia de Morin (2003b) sobre os paradoxos da idade do ser humano, ou seja, as faixas etárias sendo vistas como momentos articulados e complementares e não como sucessão de fases.

Isso é importante, pois ao mesmo tempo, compreendemos que o adolescente, sujeito deste estudo, pode, de modo dinâmico e complementar, manifestar em muitos momentos sua infância que não foi simplesmente uma fase anterior, bem como seu ser adulto que vai já se conformando no enfrentamento das situações vividas.

Só que assim ele volta a ser criança com essa doença. Ele muda bastante. Eu tava acostumada com um filho mais moço, de 15 anos, de repente ele age assim como se tivesse 10. FM

Ela amadureceu muito... Eu acho assim que se for comparar entre ela e a irmã dela de 18 anos, ela é muito mais madura que a irmã de 18, sabe? FM

Dos meus amigos, a minha cabeça mudou totalmente. As conversas deles, as coisas que eles riem, as brincadeiras deles, não me faz rir, não me faz, sabe? Eu consigo ver coisas mais além, que eles não conseguem. Eu consigo enxergar situações que eles não conseguem. Eu consigo sentar e ter uma conversa que eles não conseguem. Você adquire um pouco de experiência, um pouco de maturidade. A

* Além de algumas das obras de Edgar Morin, serão também utilizados textos de outros autores cujos estudos se fundamentam no referencial da complexidade.

Por outro lado, é importante considerar que cada vez mais a adolescência se constitui também como um momento peculiar do desenvolvimento humano. As peculiaridades do adolescente, que não podem ser negadas, complementam-se aos “paradoxos da idade” – todas as idades em todas as idades – configurando uma relação dialógica e é nessa relação que as vivências do adolescente com câncer vão se delineando.

Nesse contexto, é preciso ser cauteloso para que não se crie um padrão comum de cuidado do adolescente com câncer, considerando sim as suas particularidades como adolescentes, sem perder de vista as peculiaridades da condição humana que se fazem presentes para além de qualquer momento cronológico.

Tendo em vista os princípios recursivo, hologramático e dialógico, enfocados no pensar moriniano, a seguir, serão apresentados três temas articuladores dos dados empíricos deste estudo:

- A dialógica racionalidade técnica-afetividade no cuidado do adolescente com câncer
- A dialógica vida-morte no cuidado do adolescente com câncer
- A dialógica indivíduo-equipe-instituição no cuidado do adolescente com câncer

3.1 A dialógica racionalidade técnica-afetividade no cuidado do adolescente com câncer

*“Tudo que é humano envolve afetividade, inclusive a racionalidade”
MORIN (2003b)*

Refletir acerca do cuidado do adolescente com câncer, na perspectiva da complexidade, exige que o adolescente seja concebido como auto-organização; unidade indivíduo/espécie/sociedade; sujeito, o que se relaciona às ideias de subjetividade, afetividade, linguagem, egocentrismo e altruísmo, além de serem enfocados também a racionalidade, a técnica e o mito, como condições próprias ao humano.

Na situação da doença, o adolescente, como organização viva, face às mudanças de ordem biológica, psicológica e social com as quais se depara, é capaz de integrar a desordem e a partir dela recriar modos existenciais, ou seja, auto-organizar-se. Para Morin (2002a, 2003a), as organizações vivas, diferentemente das máquinas artificiais, são capazes de se gerar e de se regenerar, ou seja, as organizações vivas suportam, produzem e combatem a desordem, podendo se regenerar. Esse processo de auto-organização envolve dimensões biológicas, psicológicas e sociais, uma vez que a doença não comporta apenas elementos de ordem corporal, mas também psíquicos e sociais (MORIN, 2003b).

Esse processo de auto-organização não se restringe ao adolescente, mas também envolve sua família e a equipe de saúde, cabendo considerar que tanto a família quanto a equipe de saúde são também organizações vivas e, portanto, também se auto-organizam no processo de cuidado do adolescente com câncer. Esta possibilidade de auto-organização se processa em interação, o que nos remete à ideia de Morin acerca da trindade indivíduo/espécie/sociedade, bem como à concepção do ser humano como totalmente biológico e totalmente cultural, ou seja, como uma totalidade bio-psico-sociológica que traz em sua singularidade irredutível toda a herança genética da espécie e o legado cultural de uma sociedade. Embora distintas, não se podem isolar as fontes biológica, social e individual do ser humano (MORIN, 2003a, 2003b, 2005).

Como já comentado, a auto-organização comporta uma dialógica ordem-desordem, ou seja, suas características definidoras aparentemente antagônicas, em que ordem pode ser expressa como regularidade, constância e repetição e desordem como irregularidade, turbilhão, desvio e agitação, devem ser concebidas conjuntamente, não em sentido antagônico, mas complementar, em uma lógica de multiplicidade própria da realidade. Nessa concepção da dialógica ordem-desordem própria da organização viva, ambos os termos, ordem e desordem, são enriquecidos pelo diálogo entre ordem e desordem, em que os processos de desorganização e desintegração se transformam em processos reorganizacionais, contribuindo para a manutenção e regeneração da auto-organização (MORIN, 2002a).

Essa dialógica ordem-desordem pode ser percebida nas falas de todos os participantes do estudo, como poderá ser visto no decorrer da apresentação dos dados. Para os pais, a chegada da doença de seu filho é apontada como um turbilhão em suas vidas, trazendo intensas transformações.

No começo foi difícil porque a gente não estava preparado pra uma bomba do tamanho daquela. (...) Além do tratamento, o que foi mais difícil pra gente, foi aceitar que aquilo estava acontecendo. Que você vê falar, mas você acha que acontece com os outros, menos com a gente. FP

Foi difícil. Uma bomba... FM

A mãe de uma adolescente, que estava grávida na época da confirmação do diagnóstico, atribui ao susto com a notícia seu parto prematuro.

No começo foi muito triste. Que eu abalei muito que tive até minha menininha de 6 meses, ganhei prematura. De 6 meses (...) logo que eu fiquei sabendo, eu assustei demais, com o problema dela, tive a menina de 6 meses. FM

Retomando a ideia desenvolvida por Morin de que há no ser humano uma unidade que marca a sua condição humana, apesar das diversidades biológicas, psicológicas, culturais e sociais, todos os participantes deste estudo expressam o sofrimento que emerge no enfrentamento da situação de doença. O sofrimento pode mostrar uma unidade afetiva presente em todos, porém ao mesmo tempo, pode se apresentar peculiar para cada sujeito, nas distintas fases da doença.

Esse sofrimento assume múltiplas faces e está presente nas diferentes fases da trajetória da doença: desde o início dos sintomas, antes do diagnóstico da doença, durante o tratamento e mesmo quando o adolescente é considerado curado.

No período relativo ao início dos sintomas até a confirmação do diagnóstico, uma das dificuldades destacada pelos adolescentes e familiares foi relacionada ao prolongado tempo para se chegar a uma solução do problema. A procura pelo atendimento médico pelo adolescente, acompanhado pela família, ocorria logo no início dos diferentes sintomas (dor, febre, vômitos e sangramentos), porém em grande parte das situações, o atendimento inicial não foi resolutivo, resultando em um atraso para o diagnóstico correto.

Começou assim, ela chegou pra mim e falou, apareceu uma dor de repente na minha perna. (...) Aí eu levei ela no médico. O médico olhou e falou que era dor de crescimento. Passou aquele diclofenaco pra ela tomar. Ela tomou, melhorou. Aí passou um tempo (...) apareceu de novo. (...) eles (*referindo-se aos médicos*) olhou, falou a mesma coisa que era dor muscular. Passou de novo o remédio. Ela tomou. (...) Aí dava aquela pausa a dor. Ela melhorou, aí quando foi um dia, a dor veio de novo. Eu levei ela no PSF, fiz a queixa, ele passou diclofenaco, falei, não doutor, eu não quero mais. Eu quero que o Senhor encaminhe ela pro posto. Aí ele encaminhou. Chegou lá eu contei a história das dores, tudo, ele (*o médico*) queria passar uma injeção. Eu falei, não, eu quero um Raio X dela. Já fazia três meses que

ela estava com queixa. Ele falou mãe, não precisa. Eu falei não, doutor, mas eu quero, porque essa noite ela não dormiu a noite inteira e ela tá com muita dor. Aí ele mandou fazer o Raio x, eu trouxe o Raio-x pra ele ver, ele olhou e já ficou desesperado. Desde o início era suspeita de tumor (...) Aí foi na onde que me encaminhou aqui. Nós já tava no mês de janeiro e as queixa dela começou em outubro.FM

Porque eu comecei a passar mal, eu fui no posto de saúde cinco vezes, dava um anti-inflamatório e voltava pra casa, eu tomava, aí fazia o mesmo efeito que água, não adiantava nada. (...) só na quinta vez que eu fui que mandaram eu ir na Santa Casa pra colher sangue. Aí que viram que alguma coisa tava errada e me encaminharam pro hospital. A

Um outro ponto ressaltado pelos adolescentes e familiares foi a dificuldade de se conseguir o acesso ao atendimento especializado nas situações em que se confirmava o diagnóstico, na cidade de origem.

Eu fiz uma cirurgia antes (...) Tiraram o tumor, um pedaço, e foi pra biópsia. Aí veio o laudo do exame pro doutor olhar. Ele chamou meu pai e falou que infelizmente o que tinha dado no papel não era uma coisa muito boa, que era uma doença rara e que em F. (*cidade de origem da adolescente*) não tinha tratamento e que se eu ficasse aqui eles teriam que amputar a minha perna naquela semana mesmo. Não podia passar dessa semana porque já tinha mexido e podia espalhar muito fácil. (...) A minha irmã foi comigo em um especialista de câncer, que é o único médico que tem aqui (...) Ele falou, a gente pode até tentar fazer sua cirurgia aqui, mas eu vou ter que convocar uma equipe, porque aqui a gente não faz esse tipo de cirurgia, e ainda tem chance de não dar certo e a gente ter que amputar a perna. Então minha única expectativa é te enviar pra R. ou B. (*idades próximas à cidade de origem com atendimento para a especialidade*) (...) Aí ele me encaminhou... Os papéis daqui ia demorar 30 dias pra mandar o encaminhamento pra R., pra poder ser chamado que tinha muita gente na fila de espera. Ele falou, só que se você for esperar esses 30 dias até você ser chamada, sua chance vai ser a mínima possível. A A. (*irmã*) falou, não vai poder deixar. Pegamos o encaminhamento sem autorização, sem nada, fomos no hospital... O guardinha falou, cadê sua senha? Eu falei, eu não tenho a senha, expliquei o caso, que o encaminhamento ia demorar muito... Aí ele, infelizmente eu não vou poder deixar você passar aqui, porque pra consulta aqui, já tem que ter a senha. Eu, minha madrinha, meu cunhado e minha irmã começamos tudo numa choração lá na porta desse hospital, com os exame na mão. Aí passou uma enfermeira e perguntou porque você está chorando? Eu expliquei, ela falou assim, me dá os seus papéis que eu vou entrar no hospital. Ela pegou os papel, conversou com o médico, 5 minutos depois, Dr. M. da ortopedia, me chamou pra entrar, falou pode deixar, que o caso dela é sério. Aí já entrou, ele falou você tem tanta sorte moça que hoje é o dia que o especialista atende lá. Aí já foi tudo dando certo. A

Não tem jeito, porque aqui em F. nunca teve um caso desse jeito, falei, mas não pode mandar pra outra cidade? A gente paga o plano... Eu achando que eu pagando tinha mais recurso sabe? Que a gente nunca... pensa que pagar as coisa dá certo....FP

Além da dificuldade para o encaminhamento e atendimento nos serviços especializados, quando a confirmação ocorreu na cidade de origem dos adolescentes, nos casos de tumores ósseos, outra situação angustiante, relatada pelos pais, foi relacionada à possibilidade de mutilação dos filhos, proposta pelos profissionais que fizeram o primeiro atendimento, antes mesmo de realizarem o encaminhamento ao atendimento especializado.

Nós assustamos muito, porque o médico aqui, não tinha me preparado. Ele fez o exame e mandou o pai ir lá conversar com o doutor. Cheguei lá, ele falou: olha, Sr. J. infelizmente o negócio não está bom pro seu lado. Falei, por quê? Porque eu acho que nós vamos ter que amputar a perna da tua filha. Falei, ai meu Deus... Eu tenho muita fé em Nossa Senhora da Aparecida, foi a primeira que eu lembrei. FP

Deu que era um tumor, já falaram que tinha que amputar a perna da menina. Já falaram que tava avançado, que tinha que amputar, aí nós não deixamos fazer isso lá. (...) Aí encaminharam ela pra cá, o médico falou, vocês que sabem, vocês quer que encaminhe, vamos encaminhar. Aí encaminharam pra cá, chegamos aqui, aí a Dra. falou não, primeiro vamos fazer uma biópsia, direitinho, vamos ver o resultado tudo (...) e falou, não, não é esse caso não, amputar assim não. FM

Nas duas situações acima relatadas, se não houvesse o encaminhamento ao serviço especializado, solicitado pelos pais, é possível que as duas adolescentes teriam suas pernas amputadas, procedimento esse que foi descartado pelo atendimento especializado, que realizou, em ambas, cirurgias conservadoras, considerando a evolução do tratamento proposto. Cabe ressaltar que uma das adolescentes já terminou o tratamento há cerca de três anos.

Essas falas, relacionadas ao período antes da elucidação diagnóstica, expressam significativamente alguns problemas que a organização do sistema de saúde ainda apresenta: articulação pouco efetiva entre níveis de atenção que dificulta o acesso principalmente aos serviços especializados, limites quanto à responsabilização do profissional de saúde em relação ao cuidado do usuário e limites da formação no que se refere à dimensão biológica como também relacional. Do ponto de vista biológico, são percebidas situações nas quais o profissional atende a uma queixa imediata com medicamentos, com pouca exploração e contextualização da situação vivida pelo adolescente. Do ponto de vista relacional, parece haver dificuldades na escuta e na singularização do adolescente com câncer.

O comprometimento dos princípios de acessibilidade e de resolutividade também foi apontado em outro estudo acerca do itinerário diagnóstico do câncer infantil. Evidenciou-se a necessidade de que o sistema de saúde disponibilize o

acesso a todas as modalidades de assistência e a diferentes tipos de tecnologia, possibilitando a resolução dos problemas de saúde dos indivíduos. É preciso também que haja uma atuação conjunta das organizações de saúde e órgãos de formação, tendo em vista a valorização do ser humano e o resgate da totalidade do sujeito (CAVICCHIOLI; MENOSSI; LIMA, 2007).

Esses problemas mostram que a organização dos serviços de saúde não consegue responder à complexidade do processo saúde-doença-cuidado e permitem também questionar até que ponto a dimensão generalista e a especialista da formação e da prática profissional estão em diálogo em prol do cuidado em saúde. Nas situações apresentadas, há dificuldades em compreender que a prática generalista não significa “saber nada sobre tudo”. Morin (2001b) enfoca a necessidade de um saber que contemple um olhar ampliado sobre as distintas dimensões presentes em um fenômeno, o que implica também reconhecer de modo mais apropriado as relações entre a parte e o todo e o todo e as partes.

É fundamental buscar as relações e inter-retroações entre cada fenômeno e seu contexto, as relações de reciprocidade todo/partes, como uma mudança em nível local, podem trazer implicações sobre o todo e como uma mudança do todo pode repercutir nas partes (MORIN, 2001b).

Também a especialidade requerida já no momento do diagnóstico mostra que a especialização é também importante no sentido de responder efetivamente às necessidades emergentes já nesta fase. Uma ação inicial, realizada sem levar em conta o conhecimento especializado, pode trazer danos permanentes e irreparáveis, como por exemplo, uma amputação desnecessária. Morin (2001b) destaca a importância de diferenciar a especialização da hiperespecialização. Enquanto a especialização circunscreve uma área de competência, na hiperespecialização há o risco de o objeto em estudo ser tomado como algo autossuficiente, sendo negligenciadas suas relações com outros objetos e com o contexto.

Assim, a especialização constitui um conhecimento pertinente desde que não desconsidere o diálogo com outros campos de saber e prática, promovendo ações articuladoras que considerem a complexidade do cuidado do adolescente com câncer.

No relato da mãe de um adolescente, fica claro que o prolongamento desse período pré-diagnóstico foi tão difícil para a família que contribuiu inclusive para

diminuir o impacto causado pela notícia de uma doença grave, pois a confirmação do diagnóstico significava a possibilidade de tratamento.

Ela já me deu lá. (referindo-se ao diagnóstico) E ela até falou pra mim, nossa, eu achei que você ia reagir totalmente diferente... Eu, como eu tenho tanto tempo lutando pra ver o que ele tinha, ao menos agora descobriu o que ele tem. Ele agora vai tratar. FM

Por outro lado, quando o diagnóstico é feito de forma repentina, a surpresa com a informação é um fator agravante em um momento, descrito principalmente pelos familiares, como de grande sofrimento.

Na quinta-feira ela começou a apresentar dor nas costas e inchou do nada. Resolvi fazer um exame de sangue e aí veio a notícia fatal. Que eu acho que é o pior. (...) É o dia do diagnóstico. Porque você nunca, nunca, nunca, nunca acha que isso vai acontecer. E também não tem assim muito que pensar. Acho que no dia você fica totalmente fora de si. FM

De qualquer forma, tenha esse processo ocorrido de forma repentina ou prolongada, sentimentos de angústia, medo, inconformação, tristeza, desespero e impotência estão presentes nos relatos dos pais, referindo-se ao momento de confirmação do diagnóstico.

É uma tristeza muito, muito grande, é um susto muito grande, é uma notícia muito ruim. Eu lembro perfeitamente a roupa que eu estava, a roupa que a minha filha estava, a situação que a gente ficou no dia da notícia, eu lembro do rosto do N. (pai de M). Até hoje eu lembro do rosto dele. (...) Tava eu, ela e ele e o N é uma pessoa tranquila, não é uma pessoa de demonstrar emoções com nada. Mas, naquele dia deu a impressão assim que tinham enfiado uma faca no peito dele. Que a dor era muito, muito grande. FM

O sofrimento dos pais se intensifica, ao vivenciarem o sofrimento de seus filhos, percebendo a necessidade de se manterem equilibrados para transmitir forças para o filho que, muitas vezes, encontra-se em uma condição clínica desfavorável ou ainda reluta em aceitar a doença e o tratamento.

A M. escorria as lágrimas... ela sempre foi muito alegre, muito otimista... A M. nunca foi depressiva, sempre muito de bem com a vida... E ela tava na cadeira de rodas, não andava, e as lágrimas só escorria e ela ficava consolando o pai, falando pro pai dela não chorar, entendeu? Que ela ia ficar bem e eu vendo aquela cena, a minha filha na cadeira de rodas, com uma notícia grave, o N. (*pai da adolescente*) sem falar absolutamente nada, mas ele não precisava falar... (...) Aí você vai vendo a filha sofrer, sofrer, sofrer e aí você também sofre, mas tem que ficar de pé. FM

Me sentia incapaz, quando às vezes ele não conseguia andar, eu tinha que andar com ele numa cadeira de rodas aqui dentro do hospital. Então aquilo pra mim era uma coisa terrível, mas eu não podia transparecer pra ele, eu tinha que passar força. Foi o que eu fiz. FP

Na percepção dos profissionais, os adolescentes apresentam sentimentos peculiares nesse momento, uma vez que, diferentemente da criança, têm um entendimento maior do que está acontecendo e de seu significado, ou seja, eles se sentem ameaçados pelo que a doença pode representar em suas vidas, pelo medo do desconhecido e, principalmente, por uma maior aproximação com a possibilidade da morte, o que contribui para que o período da descoberta do diagnóstico seja marcado por atitudes de isolamento, revolta, tristeza e inconformação.

E no início do diagnóstico ele vai ficar mais revoltado, a tendência é ele se revoltar, é ele se fechar, porque o câncer ainda tem aquela relação com a morte muito grande. E a gente sabe que tem uma relação ainda, ainda tem um número de morte grande, embora há cura. Se não é pela doença, é pelo tratamento. Então não tem como você falar pra ele que aquele medo dele é irreal, que ele não tem o direito de sentir aquilo. PE

Porque assim, no momento da descoberta do diagnóstico é uma coisa assim, o adolescente se fecha totalmente, não quer falar com ninguém, nem mesmo com a gente. (...) Então, a fase da descoberta é muito difícil. (...) Porque no início é uma coisa assim muito revoltante pra eles. PAS

Quando eles chegam, e tão investigando, acho que é uma fase que eles estão mais assustados... (...) é na hora da descoberta que acho que é a fase mais difícil que eles passam. PEE

O que eu percebi muito (...) que na fase diagnóstica, elas (referindo-se às adolescentes) me parecem mais entristecidas do que na fase de cuidados paliativos, às vezes. Pelo menos na hora da terapia, entendeu? (...) Eu acho que a fase mais difícil mesmo é essa fase da incerteza, do diagnóstico, do tipo de tratamento que vai fazer, quando é que vai sair daqui... PTO

Para os profissionais, que necessitam acolher tais sentimentos, tanto dos adolescentes quanto dos familiares, em suas singularidades, esse momento é também percebido como bastante desgastante uma vez que, também, têm de lidar com os próprios sentimentos, pois estarão iniciando a construção de um vínculo, em uma situação em que o desfecho não pode ser previsto. Nesse contexto, tanto os adolescentes que apresentam um diagnóstico com grandes chances de cura podem apresentar complicações no tratamento, resultando numa perda, quanto aqueles que apresentam um prognóstico desfavorável podem apresentar uma excelente

evolução. Dessa forma, também os profissionais estão lidando com sentimentos de incerteza e com a possibilidade de sofrer com as perdas que poderão acontecer.

Eu acho assim que o começo do tratamento é muito difícil. Tanto pro adolescente, quanto pra família até a gente, por a gente saber que vem tratar de uma doença grave. A gente sente junto com ele. PE

Então o diagnóstico é um momento onde a carga emocional é muito grande, acho que pra toda a equipe, porque é uma vida que se transforma... PP

A primeira fase me marcou muito que nem uma vez uma família tinha uma única filha (...) Então foi muito difícil. A mãe pensando que não era nada, que assim, a gente está aqui, mas se Deus quiser não vai dar nada. E a gente ficou sabendo que a notícia não era essa, era muito triste, então eu sofri muito quando eu fiquei sabendo, aquela moça linda, vaidosa... PEE

Para os médicos especificamente, acrescenta-se o fato de ser ele o portador da “má notícia” e algumas vezes, esse profissional é o alvo de sentimentos de revolta dos adolescentes e familiares. É como se ele fosse a representação de todos os efeitos maléficos trazidos pela notícia da doença.

Foi difícil quando eu fiquei sabendo que eu tinha o tumor, quando o Dr. R. falou, eu não gostei do que ele falou. Eu tenho uma lembrança que eu não gostei do que ele falou pra mim. Nossa, aquilo acabou comigo. Eu não gostei do que ele falou, eu não gostei. (...) Eu falei pro meu pai, esse médico é mentiroso, tá mentindo pai, tem que me levar no Dr. S., ele é que é médico bom (*o médico que estava tratando na cidade de origem e que não havia comunicado o diagnóstico, apesar das evidências dos exames*). Meu pai ficou quieto. Era pra segunda eu internar. Aí na sexta eu entrei em coma. A

... O médico que atendeu a M. na primeira semana (...) eu pensei em matar ele. Juro. Ele era uma pessoa jovem, que entrava no quarto, ria brincava com a M. (...) Eu achava que ele tava judiando dela e que ele tinha errado no diagnóstico. Ele saía do quarto eu tinha vontade de sair atrás dele e agarrar o pescoço dele e enforçar. Olha o absurdo da minha cabeça, entendeu? Ele está ali pra cuidar, mas eu não conseguia entender isso. Eu culpava ele, e eu queria realmente catar e esganar ele, que tava fazendo minha filha sofrer, entendeu? Coitado, gente, coitado... FM

Assim, a confirmação do diagnóstico, também, é um momento desgastante para o médico, especialmente para o residente que está iniciando sua formação na especialidade, conforme nos mostram os relatos seguintes.

Assim, o dar a notícia com certeza consome mais de você. Porque uma criança não tem o entendimento, então ela não tem a reação imediata. A B. (adolescente que havia recebido o diagnóstico recentemente) quase quebrou o consultório quando ela descobriu, entendeu? Foi meia hora de choros assim, choro, choro sem nem respirar. Então quer dizer você se consome mais, você se desgasta mais em uma relação. PMR3

O momento do diagnóstico foi muito complicado... porque ela tem noção de tudo... é diferente de quando a gente dá o diagnóstico pra uma criança que não entende, ta tudo bom... "Não tia eu vou sarar, vai dar tudo certo"... Ela já tem noção de tudo, sabe dos riscos, sabe o que é um tratamento, sabe o que é um câncer... e a família dela também foi muito complicada, foi um momento bem, bem difícil. A irmã foi muito complicada, a hora do diagnóstico que a gente deu a notícia pra irmã, pra mãe também, tirando o irmão que reagiu muito bem, mas o restante da família, recebeu a notícia com muita dificuldade, que não é pra menos, o que é totalmente compreensível...Mas foi bem complicado... PR2

Como pode ser visto, o sofrimento que emerge das falas dos adolescentes, familiares e profissionais é permeado pelo sentimento de incerteza presente desde o diagnóstico da doença.

Morin (2001b, 2002a) refere-se ao destino incerto de cada indivíduo e de toda a humanidade, sendo a incerteza enfocada do ponto de vista físico, biológico, cognitivo e histórico. Assim, fisicamente, tudo aquilo que é, provavelmente nasceu do caos e da turbulência, necessitando resistir a forças destruidoras. Biologicamente, a vida é gerada pela transformação de um turbilhão de macromoléculas e pela constituição de uma nova organização que se auto-organiza e autorreproduz. Tudo o que vive precisa permanentemente regenerar-se. A incerteza cognitiva compõe-se de alguns princípios: o conhecimento nunca é um reflexo do real, mas tradução e construção, o que pode implicar em risco de erro, e o conhecimento dos fatos é sempre dependente da interpretação. Quanto à história humana, essa é marcada por determinações sociais e econômicas significativas, todavia, pode ser contornada ou tomar outros rumos pelos acontecimentos ou acidentes. Nesse contexto, cabe ao ser humano preparar-se para o mundo incerto, aguardando o inesperado.

Dessa forma, as vidas de cada adolescente, seus familiares e profissionais em diferentes perspectivas constroem-se cotidianamente na trajetória da doença, mergulhados em incertezas: já no diagnóstico, adolescentes e familiares podem sentir que o próprio acontecimento da doença abala certezas que porventura tenham de si mesmos e de seus projetos de vida. No início do tratamento, todos os envolvidos, como já comentado, não têm certezas, apesar de os protocolos oriundos das pesquisas já realizadas apontarem, na atualidade, para melhores perspectivas prognósticas de que a doença será controlada ou haverá cura.

Conforme exemplifica Morin (2002a), mesmo a estatística comporta a dialógica ordem-desordem, em uma dupla visão referente às categorias dos indivíduos e das populações. Enquanto, na categoria das populações, acontecem as

regularidades, necessidades, probabilidades, na categoria dos indivíduos, acontecem a eventualidade e a desordem. Estabelecer a previsão no nível estatístico não elimina a imprevisibilidade no nível individual. Assim, por exemplo, apesar de os dados estatísticos (BRASIL, 2008) apontarem que entre os anos de 1979 e 2005 para cada milhão de meninos, 44 morreram por câncer, sendo para o sexo feminino a relação de 36 por milhão ou que as estimativas de casos novos de câncer, para o biênio 2008/2009 é de 9.890 por ano para crianças e adolescentes com até 18 anos de idade, não é possível prever quem vai ser acometido pela doença ou mesmo quem vai morrer em consequência dela.

Lidar com a incerteza vem sendo um desafio para a humanidade, sendo a técnica, os mitos e as religiões, construções humanas que foram se configurando como forma de responder às incertezas (MORIN 1988, 2003b).

Nesse momento passamos a discorrer mais especificamente sobre a técnica no contexto do cuidado ao adolescente com câncer. Como já mencionado neste estudo, Morin (2003b) refere que, no humano, há um potencial de racionalidade e de desenvolvimento técnico que vem se atualizando e ampliando no último século, envolvendo não somente o atendimento das necessidades humanas, como também o desejo de poder. A tecnociência no século XX associa-se ao desenvolvimento do capitalismo, sendo que o progresso técnico e econômico não garante, todavia, progresso intelectual e ético.

Essas ideias podem ser relacionadas no contexto deste trabalho às vivências de cada adolescente que relata a dualidade de submeter-se à técnica como instrumento de controle e possibilidade de cura da doença e como instrumento que gera sofrimento intenso. Em outros termos, é esse tratamento terrível que vai permitir que ele possa se distanciar do risco da morte.

Eu posso ter um tratamento que me judia, que me faz mal, mas pelo menos eu tenho uma garantia que eu vou viver. A

De bom, não tem nada bom, que o tratamento é complicado... Mas, tá bom, eu não, eu passo bem assim, não passo mal... Graças a Deus tá tudo dando certo nos resultado dos exames... A

Mas assim, o que eu detestava mesmo, (...) era da quimioterapia mesmo. É porque ela, eu sei que combate a doença, só que ela é muito forte, acaba assim com a gente, acaba com a pessoa... Mas eu posso fazer o que? (...) Eu acho muito bom mesmo, assim, não é uma coisa muito boa, mas eu achei que foi bom, foi essa quimioterapia. Ela é um pouco meio pesada, tudo, dói o estômago, enjoa, mas eu acho ela muito... bom não é maneira de falar, eu vou falar bom. (...) Se não fosse os

remédios, a gente não sabia o que a gente fazia, aí ficava difícil pra vocês, pra nós, pros médicos. (...) Mas que eu acho que foi boa assim, essa tecnologia, a tecnologia está muito avançada, que se não tivesse essa quimioterapia, como é que a gente ia fazer? A

Dessa forma, após o diagnóstico, os adolescentes começam a entrar em contato com a realidade de um tratamento agressivo e doloroso, em que múltiplos fatores são relacionados por eles como motivos de sofrimento. A quimioterapia lidera a lista desses fatores e de certa forma está relacionada com a maioria deles, que incluem: os procedimentos a que são submetidos para coleta de exames de controle e para administração da medicação, os efeitos colaterais, a necessidade de incluir medicações de suporte no seu cotidiano para prevenir complicações e a presença das próprias complicações que resultam em internações prolongadas, como é demonstrado pelos seguintes relatos.

Nos primeiros dias assim eu fazia aquela batelada de exames e fura daqui e fura dali e colhe líquido e tira não sei o que... (...) Tinha que ficar ali durante aquele tratamento, três anos, querendo ou não querendo ia fazer quimio, querendo ou não querendo ia passar mal, querendo ou não querendo ia cair cabelo (...) Era muita medicação, eu nunca tomei comprimido na minha vida. Tive que começar a tomar de 8 comprimidos de uma vez só (...) e eu não conseguia engolir, aí tinha que diluir, aquele gosto ruim, aí você fica meio jogada, porque aí começa dar o efeito do medicamento no organismo e você começa a passar mal e não sabe porque. (...) Vomitava, não chegava nem pôr a quimio em mim, chegava o saquinho da quimio, punha na bomba, não chegava nem entrar dentro de mim direito já tava passando mal só de ver. (...) As quimios, de pacotão assim, aquelas que demoram horas, era uma tortura, principalmente a vermelha e a amarela. (...) Eu acho que a amarela é pior, mais agressiva. Era esquisito porque a branca eu sentia o efeito depois que eu acaba de tomar, a amarela da hora que punha a hora que acabava eu tava passando mal. Agora a vermelha, eu já sabia que eu ia tomar ela, por exemplo, assim, na segunda, eu ia ficar passando mal até na sexta. Cada uma era um tipo assim. A

E a que eu menos gostava também era a parte da nistatina. (...) Nossa é muito ruim aquilo lá. Não gostava. Tinha hora que eu jogava fora, eu falava que tinha tomado e não tinha. Porque nossa, é muito ruim! A

Se fosse pensar assim nas minhas irmãs, elas falam assim, mas o I. tá grande, ele pode ficar lá sozinho... Eu falo assim, vocês não vê o sofrimento que é de quimioterapia, muito difícil, pra gente deixar sozinho... FMA

Uma adolescente, com diagnóstico de osteossarcoma, comparando o tratamento quimioterápico com a cirurgia, aponta a quimioterapia como o pior a ser enfrentado.

A quimioterapia é pior (*comparada a cirurgia*). A cirurgia é uma só e já entrou no mesmo dia, já saiu. A quimioterapia não, fica vomitando, e quando dá febre tem que ficar mais três dias... A

Tal situação é sinalizada também pelo docente responsável pelo tratamento cirúrgico que atribui essa “preferência” do adolescente pela cirurgia ao fato que, por meio do procedimento cirúrgico, o tumor é retirado e ele consegue ver esse resultado, o que não acontece com a quimioterapia, que por ser um tratamento sistêmico, não há como ter um controle tão preciso.

Normalmente, tanto o adolescente como os outros, eles encaram a cirurgia como uma coisa mais... ela é mais física, você realmente tira o tumor, você pega ele com a mão e tira mesmo. Então eu acho que eles veem isso como uma forma mais palpável de cura do que a quimioterapia que é um remédio que vai pôr na veia, entendeu? A relação é diferente, então é por isso que eu acho que eles têm uma confiança e uma facilidade maior de entender a parte cirúrgica (...) e acabam por conta disso também valorizando muito a parte cirúrgica no tratamento. Difícil a gente quantificar o que é mais importante no tratamento, mas eles acabam valorizando, acho por causa dessa fantasia que eles fazem de pegar com a mão e tirar mesmo. PMD

Nesse sentido, embora nesta investigação não haja a participação de nenhum adolescente amputado, em nossa prática profissional, em uma conversa com uma adolescente que havia sofrido a amputação de uma perna, esta afirmou que a amputação foi melhor que a quimioterapia, e quando questionada sobre o motivo dessa “preferência”, ela argumentou que a cirurgia havia possibilitado que ela tivesse certeza de que o tumor havia sido retirado e com a quimioterapia ela não conseguia visualizar esse fato. Portanto, sua resposta vai ao encontro do relato do cirurgião. Nesse caso, pode-se inferir que se certificar da retirada do tumor pode significar um maior afastamento da possibilidade da morte.

Em relação ao procedimento cirúrgico, uma adolescente com diagnóstico de tumor de Ewing destaca a dor não controlada, durante o período pós-operatório, como uma das situações mais difíceis que enfrentou durante o tratamento.

Fora a operação (...) que eu fiquei lá em cima (*em outro andar, após a cirurgia de controle local*), que foram os meses mais ruins, que eu fiquei dois meses lá. E foi os meses que eu achei pior também, que toda hora, eu com a agulha na coluna e toda hora doendo e as enfermeiras não vinham, não aplicavam remédio, falava que era besteira minha, que eu não tinha dor. Aí eu ficava com a minha mãe, eu mordi a minha mãe, minha mãe me dava a mão dela pra eu morder... de tanta dor. (...) Enquanto eles não chamavam o médico pra subir lá em cima, elas não punham a medicação... A

Pode-se perceber que, nessa situação, houve a preocupação da equipe cirúrgica ou da equipe de anestesistas em manter a adolescente com o cateter peridural para o controle de dor pós-operatória, porém, é perceptível que a utilização dos avanços tecnológicos por si só não é suficiente para proporcionar o alívio do sofrimento. Nessa situação, mesmo contando somente com a perspectiva da adolescente, pois os profissionais da unidade cirúrgica não foram entrevistados, emergem aspectos que podem ter contribuído para o controle ineficaz da dor da adolescente e que envolvem questões relativas à organização do trabalho e articulação da equipe, a capacitação e autonomia da equipe de enfermagem para avaliação da dor e tratamento e, ainda, aspectos relativos à “humanização” do cuidado que serão retomados posteriormente.

Entre os piores efeitos colaterais da quimioterapia, a neutropenia febril é bastante abordada pelos adolescentes, pois é ela, juntamente com as infecções, que vai ser responsável pelas internações prolongadas, outro fator de sofrimento, como nos mostra os relatos dos próprios adolescentes, dos pais e também dos profissionais.

Do enjôo, da febre, porque você podia ter certeza, você saiu daqui hoje, daqui dois dias podia voltar, você podia até ficar com a mala pronta que você ia voltar com febre. Aí você chegava aqui, porque com certeza a defesa tava baixa, o sangue tava baixo, tudo tava baixo, aí tinha que ficar. Aí essa parte aí que eu detesto... Na hora que chega assim, eles (*referindo-se aos profissionais*) vêm com aquela cara, fala assim tem que ficar... Na hora que eles falam tem que ficar, eu até saio de perto. A

Agora ela falou pra mim: Ah, mãe, e essa febre, mãe? Ela fica muito preocupada quando dá febre. Quando tá em casa dá uma febre, ela já coloca o termômetro e já começa a chorar. Ah, mãe nós tem que ir pra Ribeirão. Aí eu arrumo as coisas e nós já vem. FM

Se a gente for ver o prolongamento da internação, eu acho que essa é uma das coisas mais difíceis pro adolescente enfrentar, porque o adolescente tem, ele vive a situação de internação previsível, uma internação prevista, programada, planejada, de modo muito diferente daquela que não é prevista. É como se ele tivesse que exercer algum controle sobre o adoecimento, como se ele tivesse que ter uma data de entrada e uma data de saída do hospital e isso traz algum conforto do ponto de vista psicológico pra ele. Mas então, nessa direção, todo o prolongamento, tudo o que estende essas situações que são previsíveis dentro do tratamento, trazem novos desafios pra vivência do adolescente, porque ele vai ter que lidar com uma situação que ele desconhece, ele não sabe qual vai ser o desfecho, ele vai ter que lidar com o amanhã, com um devir que ele não tem controle, que ele não consegue conter, no sentido de segurar, de exercer uma delimitação sobre algo desconhecido. PP

A necessidade de internações no CTI, por complicações do tratamento quimioterápico, também foi abordada pelos adolescentes e familiares como um momento de difícil enfrentamento. A mãe de um adolescente explicita o medo da perda de seu filho, uma vez que, para ela, a Unidade de Terapia Intensiva representava a proximidade da morte, concepção essa que se alterou uma vez que o tratamento na unidade foi bem-sucedido.

Foi péssimo. *(referindo-se ao período que o adolescente ficou internado na UTI)* Nossa, sabe, a ansiedade, assim, não sei se é porque a gente tá ali vendo e quer ver toda a hora é uma ansiedade, assim, muito dura, muito dura mesmo, porque eu não arredei o pé um minuto *(da porta da UTI)*. (...) E quando ele foi pra UTI, nossa Deus, eu lembro como se fosse hoje, o doutor falou: ó B., o M. tem que ir pro UTI (...) UTI, eu sei que UTI, às vezes fala assim, ah, as pessoas já fala UTI já tá morrendo. Não é essa coisa também... Às vezes é pra ter mais cuidado, que tem mais pessoas ali do lado da pessoa, uns aparelhos mais, só pra pessoa... Vai pra evitar. É o que eu acho, assim, porque eu achava UTI uma coisa assim tão, sabe, nem sei te explicar como eu achava UTI diferente, UTI a pessoa já ia porque ele já ia morrer ali mesmo, totalmente diferente, porque o M. foi duas vezes e voltou. Então UTI não é aquele bicho papão que eu pensava que seria. FM

Além do medo da perda, evidencia-se no relato dessa mãe a necessidade de estar próxima a seu filho. Nesta UTI pediátrica, a permanência da mãe não é permitida em tempo integral, o que é motivo de muita apreensão para os familiares bem como para os adolescentes, quando estes estão conscientes, como evidenciado no relato a seguir.

Nas duas vezes que eu fui pro CTI (...) eu achava muito ruim. Na CTI foi a mais brava (...) quando eu passei daqui pra lá, eu já não lembro mais. Aí depois teve o dia que eu acordei que aí eu passei a lembrar. (...) Foi muito ruim... Ter que ficar cheia de aparelho, essas coisas assim, toda hora te furando... eu não gostava muito não... toda hora eu pedia pra ir embora. A minha mãe ficava aqui, no quarto... Toda hora eu mandava chamar ela... Porque era meio minuto só lá na sala, era no horário do almoço e às 5 horas *(referindo-se ao horário de visita)*. Aí depois tinha que sair, eu ficava chamando ela, toda hora. Até de noite eu chamava ela... (...) Aí eles *(os profissionais da UTI)* vinham e chamavam ela... Enquanto eles não chamavam, eu ficava batendo o pé pra eles chamar... Daí eles vinham... A

Em relação aos procedimentos a que são submetidos durante o tratamento, para os adolescentes com diagnóstico de Leucemia Linfóide, o mielograma foi apontado como o mais doloroso.

Mielograma era o fim pra mim, é o fim... que até hoje eu tenho que fazer, mas é mais espaçado. Antes eu fazia duas a três vezes por semana. Não aguentava aquele exame, é muito ruim... Nenhum exame, nem a MADIT eu não choro, só escorre as lágrimas, agora no mielograma eu grito, eu berro, o hospital inteiro ouve.

(...) É muita dor, é muita dor. (...) Quando chega a época da punção assim eu não durmo... Umas três noites antes eu começo a dar trabalho, eu não durmo, de jeito nenhum, eu não como, ou em não falo com ninguém, ou eu não paro de falar. No dia de ir pro hospital eu já fico meio apreensiva, quando chega a minha vez de entrar na sala, Nossa Senhora, eu quero a morte... A

Mielograma que é a coisa que eu mais odeio na vida, porque dói demais.(...) Se eu tinha que fazer o mielograma na sexta-feira, por exemplo, desde a segunda eu ficava pensando naquilo o dia inteiro. Até chegar no dia, ficava na cabeça, eu não pensava em mais nada. A

Porque ele... *(referindo-se ao filho)* tinha pavor do mielograma. (...) porque ele fazia um já pensando no outro. É duro né? É muito difícil. FP

Cabe ressaltar que, além da dor causada pelo próprio procedimento, esse é o exame que mostra como está evoluindo o tratamento, quais são os resultados, portanto, evidencia-se o medo do insucesso que pode estar contribuindo com os sentimentos de ansiedade e medo, expressos nas falas dos adolescentes.

A punção lombar para administração de quimioterapia intratecal é relatada como outra causa de sofrimento.

Tinha vez que tinha que furar um monte de vez que podia não conseguir alcançar a medula da espinha. Então, aí tinha vez que era tranquilo, que chegava fazia já, dava certo, colhia, tirava o líquido e injetava o remédio Tinha o repouso, mas isso aí era o de menos. Mas tinha vez que era complicado, que tinha que furar um monte de vezes, teve uma vez que acho que eu furei quatro vezes pra conseguir. Fora o choque... A

Para o pai desse adolescente, a quimioterapia intratecal era considerada a pior parte do tratamento, e este enfoca alguns aspectos relativos à formação do profissional em um hospital-escola, o que pode ter contribuído para aumentar o sofrimento de seu filho, embora reconheça a necessidade de capacitação do profissional.

O problema é que aqui é um hospital-escola, então o residente nem sempre está preparado pra fazer uma intratecal, embora sempre tenha um professor lá. Então a intratecal era do tratamento a pior parte (...) Quer dizer, o problema muitas vezes era o profissional que estava mesmo na fase de treinamento. Eu acho até que ninguém nasce sabendo, mas também é uma coisa complicada, pra uma pessoa ser ali uma cobaia, na hora ali de um tratamento desses, essa parte é complicada. FPA

Como este é um procedimento realizado repetidas vezes ao longo de quase três anos de tratamento, o fato de ser submetido a diversas tentativas de punção, para uma única aplicação, contribui para aumentar os sentimentos de ansiedade,

medo e incerteza que certamente poderão exacerbar a dor no momento do procedimento.

Eu acho que dependia do dia, da sorte. Eu acho que cada dia era um dia que eu fosse fazer. Por exemplo, eu pensava, da última vez deu certo, hoje vai dar certo também, aí não dava. Aí na última vez não tinha dado certo, chegou lá foi rápido, não senti dor nenhuma. Acho que era o dia, era a sorte. Não tinha um critério assim. (...) Eu acho que tudo, tudo que for pra sentir dor na pessoa, tem que ter anestesia. Porque se não, não dá, não tem como. A

Esta situação pode ser pior para os pais que estão presentes durante o procedimento, pois percebem a dificuldade do médico residente, visualizam o sofrimento do filho e se sentem impotentes para aliviá-lo. Nesse sentido é que, embora mesmo compreendendo a necessidade da situação de aprendizado, é difícil aceitá-la.

O professor deveria estar presente na hora. Então muitas vezes, talvez ele tava lá na outra sala, mas ele esperava chamá-lo. Não vinha já de primeira pra fazer, então isso, parece que isso deixou alguma coisa a desejar sim. Eu vou ser sincero pra falar... FPA

Além de uma maior experiência com o procedimento, o pai refere que a técnica utilizada pelo professor é diferente, pois este utiliza anestesia local além da anestesia tópica, evitando totalmente a dor. Portanto, mesmo entendendo a necessidade do aprendizado, o pai questiona o fato de não haver uma padronização do procedimento.

E o profissional sempre fazia com anestesia, já o aluno, quer dizer, tem que fazer sem anestesia. Então, isso eu acho que já é coisa do hospital, das pessoas orientarem não é verdade? Como que você vai começar um negócio, você não sabe se faz daquele jeito ou se faz de outro modo ou como é que faz... (...) O Dr. P (referindo-se ao professor) nunca fazia a intratecal, sem antes aplicar a anestesia. Por isso o H. (referindo-se ao filho) sempre falava que com ele não sentia nada... FP

O adolescente confirma o relato do pai e comenta que a pomada tópica utilizada de rotina no serviço (EMLA) apresenta somente um efeito superficial que não é resolutive para a dor do procedimento, como a anestesia utilizada pelo professor.

Sempre tinha a pomada, mas era meio superficial o efeito. (...) na pele que anestesia, porque lá dentro, a hora que passa, a gente sente, mesmo com a pomada, não adianta. A

No contexto do presente estudo, essa aplicação é de responsabilidade da neurologia clínica, e o procedimento é feito pelo médico residente daquela especialidade e, no caso de qualquer dificuldade, este é acompanhado por um médico contratado ou docente. Em algumas situações, dependendo das condições da criança ou do adolescente, este é internado e é realizada sedação para o procedimento, pela pediatria, porém esse não é um procedimento de rotina no serviço, principalmente quando o adolescente já se encontra em seguimento ambulatorial. Assim, rotineiramente é aplicado somente anestésico tópico (antes do procedimento), e este é realizado com o adolescente consciente. Este é um aspecto, a meu ver, limitante até mesmo para responder à dimensão técnica do cuidado.

Os adolescentes fizeram referência também à dificuldade com outros procedimentos a que se submeteram durante o tratamento: as transfusões sanguíneas, a fisioterapia (nos casos de tumores ósseos), as punções venosas e a sonda nasogástrica para suplementação alimentar.

A parte também que eu não gostei foi de transfundir sangue. Nossa, dói muito. Dói demais. Eu sentia muita dor. Porque eu não sei se o sangue é mais frio do que o que tá no corpo, a temperatura do sangue é diferente do que vem no saquinho, nossa, mas dói demais (...) Sente entrando. Dói demais. A

Fisioterapia. (...) Dói bastante pra fazer. A

O duro é só as picadinhas... só. A

Teve que passar a sonda porque eu não tava conseguindo tomar pela boca. Aí mesmo com a sonda eu tava vomitando. (...) Nossa, é a coisa mais ruim. (*referindo-se à sonda*) Eu começava a chorar. Passava, eu arrancava, passava eu arrancava... (...) Eu não queria ficar com a sonda. Depois que passava a sonda eu não conversava com ninguém de medo de arrancar, não tossia, não bebia água, não comia. (...) Depois eu fui pra casa com a sonda, aí chegou em casa eu tossi, comecei a vomitar, a sonda foi saindo, aí meu pai terminou de arrancar. Aí eu falei não, leva eu não, por favor, eu vou comer pela boca... A

A sondagem nasogástrica é um procedimento de difícil aceitação para os adolescentes, e, conforme nos mostra o relato da nutricionista, essa não aceitação interfere no sucesso da suplementação.

Eu acho que a gente está tentando, de uma maneira geral, usar o menos possível (*referindo-se ao uso de sonda nasoenteral*). Eu ainda não consegui definir exatamente o porquê, mas ainda existe uma grande rejeição. E no adolescente eu acho extremamente importante, porque não adianta, a gente pode passar, segurar, e ele ir lá e arrancar. E às vezes isso é difícil, porque eu já peguei casos que é passado sonda no adolescente aqui na enfermaria e ele vai embora e volta no

ambulatório, já tá sem, porque na verdade era contra e pela experiência, o resultado também não é tão bom. Às vezes a gente consegue pôr, a mãe, o pai ajuda, a gente consegue pôr, mas por algum motivo não funciona, você não consegue passar volume, então pela experiência a gente tenta o máximo a terapia oral, um suplemento, às vezes a gente não consegue o resultado que a gente queria, mas eu acho que é melhor do que forçar quando ela não quer. E na maioria das vezes eles não querem.. PN

Nessas situações fica nítido que os profissionais responsáveis pelo cuidado sentem-se em conflito, pois o procedimento técnico é justificado para melhorar as condições clínicas do adolescente, ao mesmo tempo pode deixá-lo deprimido e triste, o que também traz implicações para sua qualidade de vida. Aprender a lidar com essas situações dúbias é um desafio frequente para os profissionais. Somente a habilidade de avaliar cada situação em seu contexto e de ponderar as perdas e os ganhos para o adolescente, considerando todos os aspectos de sua vida, é que ajuda o profissional a propor ações mais adequadas, bem como a suportar os próprios sentimentos.

Foi passado a sonda nela (*referindo-se a uma adolescente*), na época, ainda foi eu que passei... ela ficou totalmente pra baixo, não conversava, eu entrava no quarto ela não conversava comigo. É muito difícil, porque você se sente ao mesmo tempo culpada, ao mesmo tempo... É um conflito, porque você pensa será que eu ajudei, ou piorei? Agora eu sou a responsável por ela estar com uma autoimagem... ela estar se sentindo mal... aí você tem que pensar, não, ela precisa da dieta. É difícil, eu lembro que ela foi de alta com a sonda, a próxima vez ela já tava sem. PE

Durante o tratamento, e principalmente dependendo da situação, tem alguns tumores que a criança acaba desnutrindo mais, por conta do tratamento e às vezes no diagnóstico a criança nem chega mais tão debilitada, isso acaba acontecendo durante o tratamento. (...) Mas a pior fase acho que é o meio do tratamento, depois de alguns ciclos já de quimio, dependendo sempre do tipo de doença porque tem algumas que quase não altera o estado nutricional. PN

Por outro lado, quando o adolescente aceita o procedimento e consegue perceber os benefícios obtidos, mesmo com a presença incômoda da sonda, eles apresentam resistência no momento da retirada, uma vez que temem a pressão exercida pelos familiares e profissionais no sentido de estimular a necessidade da alimentação, em um momento que ainda predomina a anorexia.

Muitas vezes a gente tem dificuldade pra tirar (*referindo-se à sonda*). E aí na hora que é pra tirar eles não querem, porque sabem que tem que voltar a comer, que vai ter toda aquela pressão da família, dos profissionais, da equipe, então às vezes, a gente acaba tirando meio assim, forçado, tira e pronto, porque às vezes é complicado mesmo o outro lado também. PN

A alimentação é um aspecto que causa muitos transtornos aos adolescentes durante o tratamento. Nas internações, a maior queixa é relacionada ao odor da alimentação, durante o tratamento quimioterápico.

Realmente quando vinha eles não gostavam daquele cheiro do armário (*refrindo-se ao carrinho de alimentação*) ali. (...) E tinha alguns lá que eles tavam fazendo quimio, que eles pediam pra fechar a porta, inclusive ele, a J., os outros meninos que ficavam lá, os amigos... FP

A comida do hospital... Nossa gente, a comida fede demais vindo naquele negócio de plástico. Também não comia porque não gostava do cheiro. Aquele cheiro começava lá no começo do corredor, eu já tava cheirando o batom, porque eu cheirava o batom ou o perfume pra mim não vomitar. Eu ficava cheirando assim até passar, todo mundo comer e passar as vasilhas de volta pra ir pra aquele carrinho, aí melhorava. (...) O pior é o cheiro. A comida é gostosa, tanto que no primeiro dia que eu fiquei internada, a primeira quimio, eu falei que eu nunca tinha comido uma comida de hospital tão gostosa daquele jeito. Eu comi aquele dia, fiz a quimio, a hora que eu senti o cheiro... Porque quando eu comi eu não comi na panela que vem esterilizada. Veio num tipo duma marmitex, que eu comi, eu não tava internada ainda. Depois que eu fiz a quimioterapia, que veio a comida naquela vasilha de plástico, que eu abri, saiu aquele cheiro ruim, aí eu já não consegui comer. Aí nunca mais eu comi a comida do hospital. A

Uma grande preocupação das mães diz respeito às modificações que necessitam fazer no preparo da alimentação de seus filhos. Embora, como comenta a nutricionista, em sua perspectiva, essas modificações sejam pequenas, as mães relatam que essa foi uma grande mudança em seu cotidiano e expressam o medo de fazer inadequadamente algo que pudesse prejudicar o filho.

Na verdade as mudanças são muito pequenas. Tem a orientação de esterilização de alimentos crus, de não comer fora de casa determinados alimentos, mas não tem uma mudança muito radical quando a criança vai bem. PN

A alimentação dela mudou tudo, tinha que estar adaptando com a alimentação, eu tinha medo de errar. Tinha medo de não esterilizar alguma coisa, de esquecer, entendeu? A água dela comprada, comida diferente todos os dias, é uma série de coisinhas que a gente não fazia que tinha que está fazendo. FM

E depois tinha que esterilizar tudo as coisas, então aquilo eu ficava encabulada, falei, nossa, essa doença é muito séria... (...) Isso mudou muito a nossa vida. Aqui em casa, porque tinha que fazer tudo as coisas dela separada... FM

Apesar do sofrimento suscitado pelas restrições na alimentação, determinadas pelas orientações técnicas, o adolescente, muitas vezes, acaba por incorporar tais determinações e torna-se difícil deixar de cumpri-las quando as mesmas não são mais necessárias, conforme comenta a nutricionista, que necessita

também investir em um trabalho de reconfiguração das orientações referentes às necessidades alimentares.

O interessante que a gente vê, por exemplo, a gente tem alguns, já teve dois adolescentes que não comiam, apesar de eu falar que podia comer salada de alface, tomate, fruta, se fizesse aqueles cuidados, mas o medo era tão grande e eles não comentam, eles não contam. (...) Então foi todo um trabalho de retomada, de falar que era importante comer frutas, verduras, legumes, que não tinha problema, que todo mundo fazia do mesmo jeito, e aí de pouquinho, em pouquinho... Aí depois, o gostoso é que depois eles vêm, outro dia falou ah, você não sabe o que eu comi ontem, eu falei, não, o que você comeu, uma maçã. Então você percebe que o medo vai acabando, mas às vezes tem alguns adolescentes que têm um cuidado tão excessivo que acabam deixando de lado esses alimentos, porque eles acham que esse cuidado que a mãe vai ter, não vai ser suficiente pra prevenir uma infecção ou alguma outra coisa. PN

Um outro aspecto difícil ressaltado pelos adolescentes, também relacionado à quimioterapia, diz respeito às alterações em sua imagem corporal, especialmente pela queda de cabelos que, principalmente no início do tratamento, se torna para eles um obstáculo para a saída a lugares públicos, por se sentirem constrangidos e temerem o preconceito. Inclusive, uma adolescente expressa o medo que sentiu, julgando que seu marido (na época, namorado) poderia abandoná-la, mas que pôde contar com seu apoio. Por outro lado, enfatizam também que após o impacto inicial, esse aspecto se torna menos importante, uma vez que o que mais interessa é a cura, ou seja, estar vivo é mais importante.

Porque ver o cabelo cair é a coisa mais triste do mundo, principalmente eu, eu não deixava ninguém pôr a mão no meu cabelo. O meu cabelo era só meu, o povo chegava falava assim, aí que cabelo bonito, tudo, ia pra pôr a mão, eu não deixava, tirava a mão, entendeu? Aí, você vê aquilo se desmanchar, cair, cair em você e você acordar no travesseiro e, aquele monte, cair no banho, ah, é uma tristeza. Até você conseguir se ver no espelho e acostumar com aquilo... A

Quando caiu o cabelo também eu não gostei muito não. (...) Foi a primeira quimio que eu fiz, aí eu fui pra casa, aí foi no outro dia, no segundo dia que eu tava em casa que eu fui pentear o cabelo, eu já passava a mão assim já caía. (...) Aí também eu achei que o meu marido, ele não ia querer ficar mais comigo só porque eu ia ficar careca... Mas ele apoiou também. A

Ah, de perder o cabelo foi horrível. (...) Porque assim eu tava sempre vendo as pessoas sem cabelo, e eu mesmo fazendo o tratamento tava sempre com cabelo. Aí depois que eu perdi o cabelo de tudo é que eu me senti mesmo entre todo mundo. Igual a eles, quando eu me olhava no espelho. (...) Mas foi normal, já estava esperado já. E o cabelo também é o de menos, o importante mesmo é curar... A

Os familiares também enfocam a questão do preconceito, enfrentada pelos adolescentes e relacionada às alterações na imagem corporal.

Um dia ele foi numa festa, numa festinha junina (...) Aí o pessoal, gente assim, sabe? Ficou olhando, ele tava com touca por causa do sereno. Aí no pensamento deles, eles pensam que ele é marginal (...) Ele falava assim, olha aí madrinha, tá vendo? Por isso que eu não gosto de vim. (...) Na igreja, na porta da igreja, na missa, o pessoal olhava ele. É muito estranho, o pessoal, não entende. Se tá, por exemplo, sem touca, eles ficam olhando e ele não sente bem... É, eles abaixa muito as pessoas doentes. Ou pode ser que eles nem entendem também. Porque vê que não tem sobancelha, não tem... Porque modifica o rosto deles... (...) E isso aí incomoda ele. Ele ficar sem cabelo, sem sobancelha... FM

No começo foi difícil demais, ainda mais que é adolescente, ia perder o cabelinho... Foi complicado. Mas a gente teve muito força de Deus. (...) E acho que ela também, acho que também por Deus as coisas, ela superou tão bem esse trauma de perder o cabelo, sabe? (...) Às vezes eu ia no Shopping, eu falava vamos, vamos comigo, pra passear, tal... Eu falava não esquentar se os outros olhar pra você, não esquentar, você está linda. Nossa, mas foi... Agora a gente pensa assim e até acha graça de algumas coisas assim porque já passou, mas na época não foi fácil não. FI

As alterações das atividades cotidianas e especialmente as restrições que os adolescentes vivenciam durante o período do tratamento também são ressaltadas pelos participantes do estudo. São apontadas mudanças em diversos aspectos do cotidiano do adolescente e da família, especialmente no que se refere aos cuidados com prevenção de infecções e às alterações da imagem corporal que vão resultar no afastamento da escola, dos amigos, de lugares públicos e provocam mudanças inclusive na própria dinâmica familiar, com uma necessidade de reestruturação de toda a família no sentido de garantir o cuidado para o adolescente doente.

As modificações apontadas pelos adolescentes dizem respeito especialmente às atividades cotidianas, como limitações.

Você não podia praticamente sair de casa, com febre, tinha que usar a máscara, tinha que ter assim aquele coisa superavançado. Tinha que pôr as frutas no kiboa, comia em prato separado, colher separado, tudo separado e tudo cozido. A

Pra mim é meio estranho que eu saia muito assim, eu tenho bastante bicho, então não posso ficar pegando, daí eu quero limpar eles, eu quero sair com alguém assim, daí não posso. Eu acho meio estranho (...) Eu não assustei muito, mas fiquei meio...ah, eu não vou poder fazer as coisas que eu fazia, entendeu? (...) Eu ia pra igreja, todo domingo e sábado. Agora estou recebendo a hóstia em casa. A

Mudou bastante coisa. (...) Deixei de nadar, deixei de sair pros lugares que não podia, não podia ficar perto de gente gripada, essas coisas assim, não podia comer besteira na rua, qualquer coisa... Tinha vários cuidados. A

Os familiares também relatam sentimentos de impotência e ansiedade vivenciados pelos adolescentes, ao se depararem com tais limitações.

Então, de repente eles não podem ir no Shopping porque tem muita gente, eles não podem ir num cinema porque tem muita gente, não podem ir numa festa porque tem muita gente. A M. perdeu um monte de festas... Ela é adolescente, todo mundo fazendo 15 anos, entendeu? Chegava de final de ano que ia pra esses negócios da escola, não poderia ir, entendeu? FM

Até que a gente foi numa festinha junina lá e soltaram um foguete, soltaram lá dentro da casa.e ele foi correr e bateu. Mas, fez um hematoma desse tamanho assim, na mesma hora, porque o sangue tava baixo. Aí o Dr. R. falou l. não vai em festa junina não l., nem dança quadrilha, você não pode. Então, eu acho que luta mais é pra ele. (...) Ele não vê a hora de terminar o tratamento, pra ele começar a namorar de novo. (...) Depois que ele terminou o tratamento, ele começou a vida normal, namorava e tudo, namorava não, ficava com as meninas... Mas agora as meninas vão lá, quer ficar com ele, por causa do tratamento ele fala assim, gente, não posso (rindo). FM

A relação com os amigos também é abalada, seja pelo afastamento voluntário dos amigos, pelas dificuldades impostas pelas restrições necessárias ao seu tratamento ou pelo isolamento do próprio adolescente que passa a se aproximar mais de seus familiares.

Tudo bem que eu fiquei parecendo um ET (risos), mas tudo bem! Mas foi chocante assim, mas depois de um tempo eu acostumei. Ainda tinha bastante preconceito, alguns amigos meus se afastaram de mim por causa disso, mas nada que me abalasse, eu já imaginava que isso poderia acontecer. A

Os amigos da idade dela, alguns se afastam. É mais os... dois, três que estão direto com ela lá em casa. Eles não se afastaram não, eles vão em casa, eles perguntam, eles vieram até visitar ela aqui. Mas no geral, os amigos se afastam. FM

Meus amigos me visitam às vezes, mas é ruim, por causa que eles vão lá em casa, eu tenho que ficar de máscara, longe deles, não pode ter ninguém gripado ou nada assim, por causa que eu não posso ficar exposto... Muita gente não vai porque acha que vai me fazer mal... Aí outros também vai e acha que vai me fazer bem uma visita e ta doente. Daí minha mãe não deixa entrar, aí acha que eu não quero falar com a pessoa. É mais por telefone que eu converso com todo mundo. A

E a M. também mudou numa coisa muito, muito assim drasticamente depois da doença: ela era totalmente independente, entendeu? Então o negócio dela era som, era amigos, era escola, era baladinha, tava começando a viver... Hoje ela não vai em lugar nenhum se eu não estiver... então hoje é mãe, mãe, mãe e mãe... Primeiro a mãe, primeiro o G (*referindo-se ao irmão*) e depois a vida lá fora... Então isso daí ela mudou assim 100%. FM

Outro aspecto afetado durante o percurso da doença é a vida escolar e, mesmo que o vínculo seja mantido e o adolescente prossiga os estudos por meio da

realização de trabalhos durante o período em que as internações são mais frequentes, ocorrem perdas relativas ao convívio com os amigos e à vivência no ambiente escolar e mesmo no aprendizado relativo ao nível escolar em que o adolescente se encontra, uma vez que, em alguns casos, na perspectiva dos pais, a escola não tem a mesma cobrança que para os demais alunos. E, algumas vezes, após o período crítico, quando há liberação médica para a frequência à escola, muitos adolescentes relutam em retornar, seja por conta das alterações na imagem corporal ou mesmo pelo medo de uma complicação infecciosa.

Eu tinha que ficar faltando muito... Agora eu to fazendo os exercícios em casa... (...) Minha irmã leva. A

Na escola eu não to indo não, porque o diretor falou assim que não pode ficar indo porque é perigoso pegar infecção, porque tem criança que vai na escola com febre, diarreia, é perigoso eu pegar infecção. Aí eu estudo só aqui no hospital. A

Mas não reprova (*referindo-se à escola*)... Como não reprovou da outra vez. E o pessoal da escola acaba ficando com dó, manda bobagem pra ela fazer, coisa bem fácil, quando manda ainda, porque a gente tem que ir lá brigar... Da outra vez eu fui lá brigar com eles pra poder mandar o material pra ela. (...) Ela estudou um mês e meio na sexta série e passou. Ela acompanhou muito bem, porque ela não tem uma nota vermelha. FM

Portanto, é evidente que ocorre uma ruptura no cotidiano do adolescente, em um momento em que novas possibilidades surgiam em sua vida, passando a conviver com um ambiente desconhecido, onde é submetido a diversos procedimentos dolorosos e necessita ainda conviver com restrições de um tratamento agressivo para garantir a própria sobrevivência, como enfatizado no relato dos profissionais.

Eu acho assim é uma doença que tem a ruptura do cotidiano do adolescente, onde ele é um ser ativo na sociedade, ele está começando outra fase na vida dele, que é uma fase que preconiza assim as atividades escolares pra uma profissão mais à frente, e eles são rompidos. PTO

Então eu vejo que o adoecimento de câncer traz pro adolescente uma vivência de muita restrição, é como se ele interrompesse uma série de coisas, uma série de desafios que estão em continuidade, e ele se vê tendo que viver um outro desafio, acho que até mesmo pra garantir a própria sobrevivência, e aí ele tem que frequentar um hospital, tem que se vincular à equipe, passar por procedimentos invasivos, que trazem dor, trazem desconforto, trazem restrição. PP

Conforme vai passando o tempo, o adolescente começa ter as primeiras experiências dos diversos procedimentos de tratamento e acho que ele vai tomando contato com as limitações dele, acho que a primeira coisa que fica patente é o "não

posso", todo mundo pode e eu não posso, todo mundo vai pra festa e eu não posso, todo mundo vai pra escola e eu não posso, então fica muito nesse não posso. E aí eu acho que esse é o momento, se eu posso usar uma imagem, de mergulhar nos infernos... PP

Os irmãos dos adolescentes acometidos pela doença também sofrem com o tratamento dos irmãos, e especialmente os mais novos demonstram dificuldades em aceitar a separação dos irmãos adolescentes e de suas mães que necessitam acompanhar os filhos doentes, durante as internações, o que pode ser percebido nos relatos dos adolescentes, das mães, se referindo aos irmãos das adolescentes em tratamento e do próprio irmão que expressa a dificuldade com a separação da mãe e da irmã.

Ah, só meu irmão que quando a gente vem pra cá, meu irmão começa a abrir a boca lá, pensando que nós vem pra cá pra passear. Minha mãe fala assim pra ele, não, a gente vai lá pra internar. Ele fala assim, mentira você leva a Tata (ele me chama de Tata) pro parque, leva ela na pracinha, compra brinquedo pra ela, ela vem aqui pra casa com um monte de brinquedo e você não me leva. Aí minha mãe falou, então vamos lá. Ele falou, oba! Hoje eu vou lá no shopping, comprar roupa. Eu pensei, é vamos lá no shopping, onde eu fico. Ele veio. A hora que ele chegou lá ambulatório, ele falou assim, eu quero ir embora, eu quero ir embora daqui, esse lugar é pra doido (risos). A

No começo ele (*o filho menor*) sentiu muito, muito mesmo, sabe, porque eles é agarrado demais... E ele sentiu demais dela ter ficado assim doentinha. No começo ele ficava assim, a senhora não liga pra mim, a senhora liga só pra C., só pra C. Aí a F. (*médica residente*) mandou eu trazer ele pra conhecer o hospital, eu trouxe pra conhecer e ele pegou e falou assim, a senhora não vai lá pra brincar, agora eu vi, eu não quero nem voltar lá mais. Não quero voltar lá mais. Eu entrei aqui com ele, mostrei tudo pra ele. Aí ele falou ,mãe, a C. fica aqui mãe? A senhora dorme nessa cadeira? Ah, mãe, eu não quero voltar aqui mais não. FM

Tinha o G., tem o G (*irmão da adolescente doente*), ficou na mão de outras pessoas, isso trouxe consequências... (...) O G. foi uma pessoa que outras pessoas tiveram que dar atenção pra ele porque a minha vida mudou completamente... FM

Senti saudade. Saudade e dó. (...) Foi ruim, eu ficava com saudade da minha mãe (...) Sentia ruim quando ela não estava. Mas agora que elas (referindo-se à mãe e à irmã) estão, eu tô sentindo muito bem. FI

Por outro lado, os irmãos mais velhos também têm sua rotina alterada para apoiar os pais no cuidado dos adolescentes.

O D. (*irmão*) está indo lá na empresa, mas não está trabalhando igual ele fazia, porque ele viajava, ficava a semana, tipo assim, às vezes ele saía na segunda, chegava em casa só na quarta e ia depois só vinha na sexta. Ele agora está afastado desde maio, por causa do problema da B. Ele fica assim tipo de plantão, só quando aparece alguma coisa de urgência, ele vai. FM

Porque a minha mãe começava a chorar a hora que dava a febre, o meu pai também. Aí eles já ligavam pra mim lá em casa, eu já chegava aqui, falava, não, vamos, vamos, porque às vezes uma, duas horas que você ficar aqui pode ser fatal, vamo embora. Aí eu já falava meio séria com ela, já começava arrumar a malinha dela, aí às vezes eu tinha que ser um pouco dura... FI

Ao mesmo tempo em que a família se une para proporcionar condições favoráveis ao tratamento do adolescente, há uma transformação, na dinâmica familiar, que passa a ser centrada no cuidado do adolescente, o que muitas vezes favorece o afastamento físico entre os membros da família, seja nos momentos das hospitalizações ou mesmo dentro de suas casas, como pode ser observado nos relatos que se seguem.

Ah, nossa vida mudou muito. Tipo assim, nós era uma família normal. Vivia normal, até então vir a doença dele. Aí todo mundo entrou em pânico, e todo mundo acreditava assim na esperança de alcançar a cura e de voltar o que era antes, mas não é assim. A gente praticamente vive assim separado, que nós somos em 4 dentro de casa. Mas cada um no seu canto, porque tudo que a gente faz, a gente pensa que vai magoar o G. Então nós três vive em prol do G. (...). E eu só sinto assim que a gente tem que dividir a nossa casa com outra casa, tipo assim, ele passa mal tem que vir pra cá, aí deixa o marido e o filho lá, separação... . FM

E agora não é diferente. O pai tá no outro quarto e ela tá comigo no quarto. Eu já falei pra ela, preciso pôr sua cama aqui de novo, ela ah, não mãe, eu não vou dormir na minha cama não, vou dormir com você. FM

O desenvolvimento científico, no campo da oncologia, permite hoje a disponibilização de muitos procedimentos e instrumentos para o processo de diagnóstico e tratamento. Esse desenvolvimento traz avanços importantes, contudo, é importante contextualizá-lo na dimensão da racionalidade técnica que não é suficiente para responder às necessidades do adolescente e de sua família, considerando a condição humana.

Esse desenvolvimento se processa no campo científico em saúde, relacionando-se prioritariamente à realização de pesquisas que têm a objetividade e quantificação como cerne. Cabe destacar que a apropriação de conhecimentos da esfera biológica tem trazido avanços para a atenção em saúde, todavia, o cuidado do ser humano, na promoção da saúde, função precípua desse campo de saber, exige também a incorporação de conhecimentos das ciências humanas, considerando que, como refere Morin (2003b), o ser humano é um ser totalmente biológico e totalmente cultural.

É fundamental que os conhecimentos biológicos, psicológicos e sociais articulados promovam a relação entre as lógicas da explicação e da compreensão, ampliando a visão sobre o humano, bem como os saberes e práticas acerca do cuidado. Assim, conforme já comentado no item referente à metodologia, na perspectiva da complexidade, a dialógica compreensão-explicação é necessária, uma vez que os fenômenos complexos, especialmente relativos ao humano, exigem esclarecimentos diferentes e complementares. Enquanto pela explicação são introduzidos nos fenômenos as determinações, regras, mecanismos, estruturas de organização, pela compreensão emergem os seres, os indivíduos e os sujeitos vivos (MORIN, 1999).

Cabe também destacar que a organização do trabalho da equipe de saúde se desenvolve no contexto do espaço hospitalar como construção histórico-social marcada, em suas origens, por um modelo de atenção biologizante e curativo que mais responde ao desenvolvimento técnico que às necessidades singulares do adolescente. Porém, o movimento de construção do cuidado integral em saúde, um dos princípios fundamentais do Sistema Único de Saúde (SUS), vem gerando a incorporação de outros elementos estruturantes do cuidado para além da dimensão técnica. Todavia, não há ainda uma articulação fluida entre as dimensões técnica, afetiva, social, espiritual, cultural, pois, a lógica do pensar e agir fragmentados ainda coloca mais peso na racionalidade técnica.

Não se trata, todavia, de dicotomizar aspectos técnicos e aspectos humanos, mas preservar a dialógica existente entre eles. Esta ideia nos remete a Ayres (2004a) que, nas considerações preliminares de seu artigo, demarca a necessidade de se distanciar tanto de proposições que veem no desenvolvimento científico tecnológico o caminho para a resolução dos limites apresentados nas práticas em saúde, em um “messianismo cientificista”, como de ideias que enfocam o desenvolvimento científico tecnológico como negação de valores humanos na atenção em saúde, o que se relaciona a um “anticientificismo” que parece não considerar que a tecnociência é criada e mantida pelos próprios humanos.

No contexto deste estudo, apesar da predominância dos saberes das ciências biológicas que inclusive determinam o poder da equipe de saúde na imposição de novas configurações à vida do adolescente e da família, a partir da autoridade da técnica, há também situações reveladoras da busca de compreensão das vivências dos adolescentes.

As professoras que davam terapia ocupacional, que às vezes a gente passava aquelas tardes sem fazer nada... Olhando para aquelas paredes, que ficava trancada às vezes durante 15 dias no hospital, eles levavam quadro pra gente pintar, coisas pra gente colar e um monte de coisa, então ajudava a gente a passar o tempo também... e fora as enfermeiras que estavam sempre ali no quarto, entendeu? Passava mais tempo com a gente, e a gente gritava de dentro do quarto, no corredor, e elas vinham (...) Eu tinha medo de cair da cama, a E. levantava a minha grade. Olha o meu tamanho pra cair da cama... se preocupavam com a luz, da claridade do corredor chegar no meu olho, cobria os buraquinhos da porta, fechava a porta e não fazia barulho, sabe? A

A turma do riso, eu acho muito importante, porque você tá ali naquela coisa de hospital tudo, eles chegam naquela alegria e já vai brincando com você... E eles vão cativando, sabe? Tanto que muitos vídeos que você vê hoje, tem muitos vídeos do HC lá, na parte que eles vão, as crianças, naquele maior sofrimento, fica balançando o corpinho de ver eles brincando, eu também acho muito... essa parte... da turma do riso, muito importante pro tratamento. A

Acompanhar não é só chegar e de repente conversar. Fazer um atendimento psicológico verbal. De repente o adolescente não quer. Tá brigado com a mãe, ou tá fulo da vida com alguma coisa... Você chega e fala então hoje vamos discutir sobre futebol? Vamos assistir... Ah, você tá assistindo televisão, o que você tá assistindo, que programa? Então vamos ficar um pouco juntos... Que eu acho que isso faz muito sentido pro adolescente, é o que fala, é o que a gente trabalha verbalmente, mas é um encontro existencial, um encontro de pessoas. E isso na minha experiência dá um diferencial, no próprio exercer do cuidado. PP

Nesse sentido, os profissionais apontam a valorização de outras dimensões da vida do adolescente, além da doença, como estratégia que utilizam para o sucesso no estabelecimento do vínculo e desenvolvimento do cuidado junto ao adolescente.

Eu acho assim, qualquer área, qualquer idade, tem aquela coisa de empatia, de você conseguir fazer o vínculo, do santo bater um com o outro... Agora assim, tem coisas que ajuda, às vezes você sabe que o menino gosta do time tal, teve jogo, tal, mesmo se ele é fechadão você vai puxando ali naquele assunto, consegue. Às vezes uma adolescente, que, sei lá, você sabe que ela gosta de não sei, de fazer unha, por exemplo, gosta da cor do esmalte, de sei lá o que... Então você vem com aquela conversa ali, então, acho que assim são pequenas coisas que às vezes facilita pra você chegar um pouco. Eu acho que é isso mais ou menos. Entender o lado deles, que é aquela fase que quer sair, que quer ir pra balada, quer ir ver um show, quer ir pro cinema e que de repente não pode... Então assim, acho que ter, tentar ter um jogo de cintura ajuda um pouco. PMR4

E eu acho que existe nessas meninas adolescentes uma coisa diferente, eu acho que elas veem na gente um... tem uma visão assim, talvez até meio sexualizada, existe, a gente percebe que na relação com essas meninas existe isso, uma projeção de alguma coisa. Nos meninos eu sinto o relacionamento muito com futebol, esporte, eles acabam gostando. (...) Às vezes eu acho mais importante que muitas coisas clínicas, saber que time o moleque torce porque essa é a chave pra você ter uma boa, um bom começo de relacionamento com essa molecada. E eles valorizam muito isso. PMD

... o adolescente, você sabe que tem um assunto específico que chama a atenção dele, a música por exemplo, a J. adorava cantar, toca, então a gente trocava letra de música. Ela falando pra mim, ah, eu toco tal música, assim, assim, assim... Eu falei, eu também gosto, eu queria a letra de uma música assim, ela me deu a letra, no plantão seguinte ela já tava com a letra na mão, olha, tá aqui a letra que você tinha me pedido. Então era um assunto que eu sabia que eu ia chamar a atenção dela, que era música, era um assunto que me fazia bem, porque eu não tava falando por falar, não era uma coisa que eu tava chegando ali e tentando ocupar espaço e falar coisas sem sentido. Eu queria falar alguma coisa que chamava a atenção dela e que me fizesse bem também. Aí era música. PEE

Colocar em diálogo a técnica e o adolescente a ser cuidado, de modo que aquela não anule o adolescente em sua dimensão de sujeito, demanda que se considere a intersubjetividade como um dos eixos centrais do processo de cuidar.

Nesse contexto, é fundamental retomar, a partir de Morin (2003b), a concepção de ser humano como sujeito: o que nos diferencia uns em relação aos outros, mais do que as singularidades anatômicas, psicológicas e afetivas é a existência de um “Eu” que integra cerebral, mental e afetivamente as experiências vividas. Cada indivíduo experimenta-se como sujeito.

O cuidado, para propriamente dar conta do adolescente como sujeito, necessita do reconhecimento dessa condição de ser sujeito presente em todos os envolvidos nesse contexto, adolescentes, familiares e profissionais de saúde. Isso remete à relação com o outro.

É na relação com o outro que o sujeito surge para o mundo, integrando-se em seu meio, na intersubjetividade, sem a qual não sobrevive. Todavia, assim como o indivíduo não se dilui na espécie nem na sociedade, o sujeito não se anula na intersubjetividade, pois mantém sua autoafirmação irreduzível. A condição de sujeito comporta, portanto, ao mesmo tempo, um princípio de exclusão, ou seja, o sujeito é egocêntrico; mas também um princípio de inclusão que possibilita sua relação com o outro e sua inserção em uma família, comunidade e sociedade. Dessa forma, pelo apego intersubjetivo, o sujeito é capaz de se dedicar ao outro, por amor, como, por exemplo, na relação mãe/filho. O egocentrismo do sujeito não favorece somente o egoísmo, mas contempla também uma possibilidade altruísta, em uma relação dialógica que permite tanto o sacrifício de tudo para si quanto o sacrifício de si. Enquanto a possibilidade egoísta conduz ao antagonismo em relação ao semelhante, o altruísmo pode promover fraternidade e solidariedade (MORIN, 2003b, 2005).

Para Morin (2003b), entre os humanos, a subjetividade comporta uma espécie de duplo programa que contém um comando “para si” e outro “para nós” ou para outros. A face altruísta desse duplo programa pode apresentar diversos enfoques, destinando o sujeito ao “Nós” em termos biológicos (filhos, pais) ou em sentido sociológico (pátria, partido, religião), ou ainda destinando-o ao “ti”, contemplando, além da trindade indivíduo/espécie/sociedade, a relação intersubjetiva de amizade e de amor.

Como pode ser visto, no contexto do presente estudo, ocorre uma reconfiguração das relações afetivas e sociais, seja no sentido de se estruturarem relações mais solidárias que se articulam à ideia de altruísmo, ou relações demarcadas por afastamentos e omissões que se articulam à noção de egocentrismo. Nas entrevistas, estão presentes situações que mostram tanto altruísmo como egocentrismo. As situações marcadas pela solidariedade mostram que os adolescentes têm, em muitos momentos, o apoio de uma rede familiar e de amigos que tende a facilitar a convivência com a situação de doença. A solidariedade da família é apontada pelos adolescentes e familiares como importante fonte de sustentação, no período do adoecimento.

Eu e minha mãe praticamente, nós é mais que uma mãe, ela pra mim é mais que uma mãe, ela é de tudo pra mim. Porque é assim, a gente um pro outro, dá força um pro outro. É o mesmo que uma carga energética, cada um passa energia pro outro. (...) Minha mãe nunca deixou eu sozinho, ela nunca deixou eu sozinho. E assim, meu pai, meu pai, ele vem pra cá... Sabe assim, muitas pessoas falam que meu pai não é assim, apegado em mim. Mas o meu pai é apegado, é porque ele trabalha, ele não pode ficar faltando do serviço. Mas o meu pai, ele dá de tudo pra mim, junta ele e minha mãe, dá de tudo pra mim, tudo o que eu peço pra eles, eles dá. Eles estão ao meu lado, meu pai, ele dá uma força também pra mim. A

É mais a minha família mesmo. E tem alguns amigos também que dão bastante força. Mas mais é a família. (...) a hora que eu tava pra baixo, o meu irmão me ligava, dava força, que nem hoje, eu tava meio pra baixo, ele me ligou, deu força pra mim, falou umas coisas boas, aí já alegrei mais. A

E o meu pai também sofreu muito. Que meu pai não via o que tava acontecendo lá, em Ribeirão. Minha mãe tava comigo, mas, ele ligava por mais que a gente falava está bem, ele sempre ficava: ai, será que essa menina está bem mesmo, será que eles não tão me enganando, tal... Ai, meu pai quase morria. Quando tinha jeito dele levar comida daqui, que a de lá eu não comia, ele saía daqui, levava a comida pra mim lá, quando me dava vontade de comer alguma coisa assim... Então eu lembro que quando eu peguei a última infecção na última quimio, me deu uma vontade louca de comer salaminho. Aí a B. (*médica*) liberou pro meu pai levar salaminho pra mim comer com limão. Aí meu pai saiu daqui era onze e meia da noite pra levar um salaminho pra mim comer lá. A

Um adolescente expressa a dualidade presente na forte ligação com a família, uma vez que traz um suporte fundamental, mas é também fonte de preocupação, uma vez que sofria também com a percepção do sofrimento vivenciado pelos familiares.

A família é muito importante, a família está sempre junto. Eu me preocupava mais com o sofrimento da família do que comigo mesmo. (...) Ver meu pai, ver minha mãe, a preocupação deles... isso acabava comigo, era muito ruim. Da minha madrinha... sempre que minha madrinha me... Quando ela me via, me abraçava, me beijava... Uma vez ela me abraçou, ela chorou, é muito ruim... eu me preocupava mais com eles do que comigo. (...) Ah, a família é a base de tudo. Que sem a família não tinha chegado aqui hoje. A família é importante. A

Os familiares também ressaltam a importância da família, tanto no que se refere ao apoio emocional quanto a questões de ordem prática, tais como o cuidado com os outros filhos, o auxílio no cuidado com o adolescente com câncer, destacando-se a maior união entre irmãos e mesmo a contribuição financeira.

Eu tenho muito apoio da minha família, apesar que, às vezes, eles não vêm muito, eu tenho muito apoio do meu marido, você pode ver que meu marido não é de vir muito... Mas ele dá aquela atenção toda hora, e eu acho que se eu não tivesse essa estrutura tudo, eu acho que eu não estaria firme igual eu tô hoje. FM

E. que é a madrinha dela, madrinha de crisma, mas considera madrinha das melhor... Aí ela chegou no hospital. Eu até assustei. Falei, você aqui? Ela falou: imagina que eu ia deixar você sozinha... *(referindo-se ao dia da cirurgia de sua filha)* A A. (outra filha) com nenê novo... Quem me deu muita força foi essa madrinha dela. FM

Depois que ela ficou doente, eles se uniram. *(referindo-se aos irmãos)* Então você via que era a fase de briga mesmo entre irmãos, e criou um amor assim tão grande entre eles, que eu me emociono só de pensar. No carinho que o R. (irmão) tem com ela, no carinho que a A. (irmã) tem com ela (...) o apoio da minha sogra também, que dá outra vez ela morava comigo, eu larguei os meus filhos e minha casa por conta dela. (...) É só falar que a C. vai pra casa, ela lava a casa com roupalim. Graças a Deus, ela como vó, ela tá sofrendo tudo, mas a maneira dela ajudar é fazer isso. Ela tá na retaguarda. FM

E a família nossa sempre foi muito unida. Eu acho que isso também ajudou muito. (...) A gente teve muita ajuda, de muita gente, tanto em dinheiro, sabe? Porque depender do transporte público aqui não tava fácil. No começo a gente não conseguiu. FI

Por outro lado, a mãe de uma adolescente refere o afastamento de alguns familiares que não suportavam conviver com o sofrimento de pessoas queridas e, em uma tentativa de evitá-lo, acabam se distanciando, embora ofereçam outras formas de apoio. Em seu relato, referindo-se às relações familiares durante o

adocimento de sua filha, é possível perceber a presença das duas forças contraditórias que, conforme Morin (2003b), exercem pressão sobre o indivíduo, provenientes de suas faces egocêntrica e altruísta, que muitas vezes o constrange a situações de paralisia ou sofrimento.

Olha, quando você tá em uma situação de risco, tem pessoas que se aproximam de você sem você esperar. Amigos, ou pessoas que você não conhece, que vêm te prestar uma ajuda. E tem pessoas da família que se afastam, porque não dá conta, entendeu, de tá ali ou de tá acompanhando, de tá ajudando, mostra uma fragilidade sem tamanho. Então, da mesma forma, que tem pessoas de fora, que não é nada sua, que aparece, tem o da família que some. No meu caso, por exemplo, assim, a minha filha ficou com leucemia (...) ninguém viu ela da minha família. Ninguém foi visitar. Ela não recebia visita. Minha mãe, meu pai, meus irmãos, ninguém foi visitar no período todo que ela estava lá dentro. Eu sei que eles oravam, que eles choravam, entendeu? Mas assim de vê-la daquele jeito eles não tinham condições. E não queriam ver, não queria ver careca, não queria ver aquele sofrimento, entendeu? Não queria olhar pra mim também, me vendo sofrendo... FM

Alguns relatos dos familiares trazem situações que envolvem as relações sociais, demonstrando que a interferência de outras pessoas, opinando acerca da doença e do tratamento dos adolescentes, pode também ser um aspecto negativo a ser enfrentado no processo do adocimento.

Eu acho que quando começou a quimioterapia foi bravo. Porque aí começou cair o cabelo e tem muita gente que vem na casa da gente e fala que não vai aguentar... Ah, não vai aguentar não, coitadinha... Aí abaixa a gente lá em baixo. FI

A outra pessoa (...) Eu já sei, por experiência própria, ela não vai te dar nem um conselho. Sabe o que ela vai te falar? Ela vai te falar assim: não, jamais, eu nunca vi uma doença dessa. Esse hospital é tudo ilusão, jamais, eu nunca vi. Isso que ela vai te falar. (...) Eu tive experiência própria. Se não tivesse cura o M. hoje não estaria vivo. Já tinha morrido o primeiro ano. Então ela vai te falar, eu já tive muitas amigas, de eu ficar falando, ficar chorando. Mas B. põe na sua cabeça, falar assim, de cara a cara com a gente. Sangue frio. Jamais essa doença teve cura. Então eu acho que por isso não adianta você ficar murmurando com outras pessoas. A coisa melhor é não tocar no assunto. FM

Os adolescentes entrevistados que já namoravam quando adoeceram mencionam o apoio de seus namorados como um grande incentivo, durante o tratamento. As famílias também corroboram o relato de seus filhos.

Mas ela (*referindo-se à namorada*) dá muita força pra mim também. (...) ela também é igualzinho minha mãe, ela dá uma energia pra mim também. (...) ela também é evangélica. Ela escolheu a mim. Eu falo pra ela também, obrigado por ter me escolhido, porque tem tantas pessoas que tá saudável aí. E ela tirou isso da cabeça e ela pôs eu como saudável na vida dela. Ela assim, eu gosto muito dela, amo muito ela e ela gosta de mim também. A gente vai estar sempre junto. A

Me ajudou muito minha mãe, meu pai, minha irmã, todos da minha família, meu namorado principalmente. Fazia um ano que eu tava junto com ele. Ele me ajudou demais. Eu lembro que a primeira quimioterapia que eu fiz, me desmontou, sabe quando você não tinha forças de tanto passar mal? (...) E eu não aguentava ficar sentada na cama que eu tombava de tanta fraqueza. Aí ele ficava me segurando, meu namorado, do lado de trás da cama, a minha irmã punha assim e ia me dando na boca, que nem força pra pegar na colher eu tinha pra comer. Então assim ele me ajudou demais. Quando eu desmaiava era ele que me pegava no colo, ele que saía correndo comigo, quando dava febre, ele que pegava o carro com a minha mãe, ia me levar pro hospital. Ele me ajudou muito. Me deu muita força. A

Fazia quatro anos que a gente estava junto. Agora vai fazer seis. Dia 23 agora faz seis. *(referindo-se ao marido, que na época era namorado)* Ele apoiou. Só que ele não vinha aqui porque é longe. Ele tinha que trabalhar. (...) Mas quando saía daqui ele era o primeiro a me esperar. Ele ficava lá e me entupia de chocolate (risos). A

Nossa, ele *(referindo-se ao namorado da filha)* pode até largar dela depois que casar, mas ele deu força pra ela, viu? FP

Portanto, a subjetividade inclui a afetividade, ou seja, o sujeito humano comportando os princípios de exclusão e inclusão, pelo fechamento egocêntrico ou pela abertura altruística, pode expressar potencialmente o amor, a amizade, a entrega, bem como o ódio, a ambição e a inveja (MORIN, 2003b).

Enquanto a relação com os amigos da fase anterior ao início da doença fica comprometida, como anteriormente mencionado, os amigos conquistados, durante o período do tratamento, bem como os familiares constituem para adolescentes e suas famílias outros valiosos fios que se entrelaçam compondo também sua rede de apoios.

Os adolescentes apontam a valiosa ajuda recebida de outros adolescentes que já haviam iniciado o tratamento, antes de sua chegada, e destacam a importância da solidariedade de pessoas que se encontravam compartilhando a mesma situação de tratamento, auxiliando-os e a suas famílias no enfrentamento das situações difíceis.

Eu tive o privilégio de ter a primeira internação com a J *(outra adolescente em tratamento)*, que foi me explicando as coisas, eu não acreditava que eu ia chegar naquele ponto, que ela estava, sem cabelo, vomitando, passando mal (...) Mas ela foi me explicando direitinho, ela me deu força pra cortar meu cabelo (...) Eu, sem o apoio da J. no começo, eu não sei como eu conseguiria. Porque a minha mãe estava passada, o meu pai não falava nada, eu ali, a minha ficha não caía, entendeu? Se não fosse ela lá, eu não sei como teria sido. J. tanto ajudou a mim, quanto a minha mãe, o meu pai, a minha tia, o meu primo, todo mundo. A família inteira gostava dela... Então são coisas boas que vêm também com o tratamento. A

Eu achei legal assim, passar por outras pessoas que teve a doença, teve um moço também, não sei se você conhece, um moço que teve osteossarcoma, só que ele amputou a perna? (...) Hoje ele está curado. No começo do tratamento eu conversei com ele, foi, assim, uma das pessoas que anima a gente ali dentro... A

Um as mães foram chegando perto da minha mãe e conversando, aí minha mãe foi acalmando mais. O que ajudou foi isso. A

E, por um lado, foi legal conhecer gente assim que teve a mesma coisa que eu, foi bastante interessante e também me ajudaram bastante a superar isso, me deram força. A

Cabe ressaltar que esses adolescentes que receberam apoio, no início do tratamento, também vão compor a rede de apoios de outros adolescentes, configurando um círculo recursivo ininterrupto, permeado pela linguagem e pela cultura, em que suas vivências vão repercutir e retroagir em suas interações, enquanto seres humanos compartilhando a vivência de uma doença grave, em um momento singular de seu ciclo vital. Da mesma forma, a experiência de seus familiares também se insere nesse circuito retroativo. Nessa relação intersubjetiva que se estabelece pela simpatia e identificação com o outro, ocorrem a possibilidade da compreensão e a ressonância psíquica. Conforme destaca Morin (2003b), a necessidade do outro é essencial e na ausência de amizade, de reconhecimento e de amor, evidencia-se a incompletude do “Eu”. Assim, o auxílio mútuo também é apontado pelos adolescentes e pelas famílias como um importante recurso de enfrentamento durante a trajetória da doença.

Mas tem as coisas boas que vem com a doença em si. Tem uma família que se forma lá dentro. Porque é muita união, entendeu? Você compartilha seus problemas com outras pessoas e outras pessoas compartilham com você. Acaba se tornando uma corrente, entendeu? Você tem amizade com a família dos pacientes, com os seus médicos, com os enfermeiros, você gera um outro ciclo na sua vida, uma coisa que os de fora não sabem. Você pode até falar, mas eles não vão saber como é que é nunca. Porque eles não têm... Eles não tão lá dentro pra saber... E é uma coisa muito legal. Pra mim foi. A

Eu fui a que mais ajudou ela no tratamento tudo, tinha dia que ela ligava aqui e me xingava tudo, que eu mandava ela ir nos lugar e os outros ficava olhando ela... E aí foi passando, ela foi ficando boa... Mas o tempo assim que eu tive de experiência de conhecer ela, nossa, foi muito importante. E a hora que uma tava ruim, a outra ligava, não você vai melhorar, você vai ficar boa, que nós vai fazer isso, nós vai fazer aquilo, aí uma convencia a outra. A

Nesse período a gente foi se segurando um no outro assim, nas mães... (...) mantenho contato com todas elas, não importa se é da minha cidade ou se é de fora, se é de outro estado, eu tô sempre em contato, ou ligando ou passando e-mail, conversando, eles vêm na minha casa, eu vou na casa deles, entendeu? Não

importa se eles perderam o filho deles, eu ligo da mesma forma, eu chamo eles pra virem aqui. Porque, foi uma vivência não sei se curta, mas foi forte, foi marcante, inesquecível. Mesmo sendo triste é inesquecível. Então acaba se formando um laço que acho que a gente leva pro resto da vida. (...) Assim, pra gente se sustentar, é difícil até falar, que nem um manco encostar em outro manco, é difícil você ver parar em pé, mas a gente na dor, na nossa dor a gente se encostava uma na outra. FM

Então, muitas mães me ajudaram. A A. do I. foi a que mais me ajudou. Aí eu, a M. mãe do E., a gente aprendeu com a A. Não, eu aprendi com a A., aí eu ensinei a M. Então uma ajudava a outra, entendeu? Dar força, esperança, ver o lado bom, o lado maravilhoso do tratamento, da cooperação de vocês, da união. FM

O vínculo construído entre os adolescentes e suas famílias, muitas vezes, se mantém além do período do tratamento. Como pode ser percebido no relato a seguir, em algumas situações, mesmo com a morte do adolescente, a amizade entre as famílias permanece.

A J. (*referindo-se a outra adolescente*) ficou igual uma irmã, tanto que ela chamava meu pai de pai, ela veio passar o ano novo aqui com nós. E hoje, até hoje, a tia C. (mãe da J.) já veio aqui três vezes depois que ela faleceu. Ainda continuou a mesma coisa. Continuou a família junto, unida, igual tava com ela, sendo que ela não tá aqui mais. A

A atuação dos profissionais da equipe responsável pelo seu cuidado também é enfatizada pelos adolescentes e familiares como um aspecto muito importante para o sucesso do tratamento. Nessa perspectiva, mencionam os profissionais de diferentes áreas que trouxeram suas contribuições, enfocando as diversas dimensões presentes nesse cuidado.

Se eu visse o Dr. R. eu ia agradecer ele muito, de ter me devolvido a vida. A

As coisas que me ajudaram mesmo, que eu peço a Deus muito obrigado, foram os médicos, porque se não fosse eles, a gente, eu talvez, eu nem estava aqui. Eu peço muito obrigado por eles. Por vocês também, porque vocês são enfermeiras também, pra ficar tratando de nós, ter muita paciência. A

Se não fosse a terapeuta ocupacional, o tempo não passava no hospital. Porque eles traz pintura e eu começo a pintar, eu até vendo as caixinhas lá na minha cidade. O povo compra. E a psicóloga ajudou muito no tratamento, ficou conversando, ajudou, a minha mãe, porque, quando descobriu o tratamento, foi um arraso assim, acabou, parece que acabou o mundo. Aí a psicóloga foi conversando com a minha mãe, com o meu pai. Aí minha mãe foi entendendo, aí passou. A

Aí conversaram com o prefeito lá, o prefeito liberou a fisioterapeuta pra ir na minha casa, fazer fisioterapia, na casa da minha tia, que não tinha condição de levantar. (...) Foi bom. Ela foi na minha casa fazer. Aí ela fazia lá, depois passou pra ir lá no posto onde ela trabalha... A

Pode-se perceber, nesses relatos, que além da dimensão técnico-biológica, são valorizados outros aspectos na atuação profissional, em especial a dimensão afetiva. Ou seja, embora o resultado do tratamento e a busca pela cura sejam fundamentais, o caminho para se chegar a esse resultado é muito valorizado tanto pelos adolescentes quanto pelos familiares que enfatizam a importância do vínculo com os profissionais, destacando a atenção, a paciência, a flexibilidade, a preocupação, o carinho, o bom humor, o acolhimento, como elementos importantes.

Ah, eles (*os profissionais*) são maravilhosos... Tanto os médicos, quanto os meus enfermeiros. (...) que eu dou muito trabalho, eu não deixo picar em qualquer lugar, tenho que ficar escolhendo veia, eu escolho, entendeu? E fazem todas as minhas vontades, tudo o que eu quero... De noite, queria tomar banho, tinha que trocar o curativo do cateter, todo mundo tava ocupado, mas, sabe... todo mundo, nossa, são muito amorosos comigo...Tudo que eu precisava eles estavam lá do meu lado, não me deixaram na mão nenhuma vez (...) E deixava acordar a hora que quisesse... Então eles tinham esse cuidado comigo, não era aquele acorda, acorda, sabe? Tem coisa pra fazer, medicamento pra tomar, não... Eles se preocupavam bastante com o nosso bem-estar também. Não era só com a nossa saúde, era com o nosso bem-estar. A

De bom, de positivo, acho que todas as enfermeiras lá são demais da conta. Se você falasse assim, ah, queria fazer isso, nossa, elas fazem o possível e o impossível, quando não tinha cadeira elas arrumavam a cadeira, pra poder dar uma volta lá em baixo. Quando não elas intercalavam um tempinho pra você poder dar uma voltinha lá embaixo, pra você subir pra cima pra poder fazer alguma coisa. Sempre quando tinha um prazinho que dá certo pra criança dar uma voltinha, pra voltar pra continuar a medicação, sempre elas liberavam. A

A L. (*referindo-se a uma técnica de enfermagem*) sofreu com a M. A L vai pro céu quando ela morrer, gente. Porque a M. deu trabalho pra ela. Ela não tomava um comprimido. Tinha que dissolver tudo. (...) o que eu acho que salva as nossas crianças são realmente a equipe de enfermagem que é uma coisa diária e constante, de manhã, de tarde e de noite, é o amor, é o afeto, é o carinho que eles têm com as crianças que eu acho que isso é fundamental. FM

Eu acho que o que mais ajuda a criança... Existe assim uma diferença entre ajudas. Pras mães é uma, pras crianças e adolescentes são outras. (...) Eu acho assim que é a equipe que acompanha as crianças. Tanto assim médicos como enfermeiros. Eles (*os adolescentes*) têm uma doença que debilita muito (...) Então a equipe, são pessoas maravilhosas... Quantas vezes eu cheguei de madrugada com ela vomitando, e eles, as enfermeiras, os médicos, todos vinham, abraçavam, pegavam uma toalha, limpavam a boca dela, beijavam... Não tava se importando se ela estava vomitando, passando mal... Eles estavam acolhendo ela, entendeu? E mesmo na hora de ir tirando sangue, tudo era com muito carinho, tudo com muito cuidado e eles sentem isso e é importante eles se sentirem amados... Porque às vezes as mães estão fragilizadas, porque a gente também está sofrendo (...) E pra gente que é mãe, foi legal... Tudo bem que a gente tava machucada, fragilizada, triste, mas as mães, uma ajudando a outra e a parte da assistência social também do hospital é bacana...FM

Eu achei que eu fui bem atendido aqui, viu? Eu nunca tinha visto nada parecido. Eu já fiquei internado, mas nunca recebi uma atenção assim (...) De médico, enfermeira, tudo ficar em cima, cuidando... (...) Isso foi bem legal. Assim, os médicos bem descontraídos, conversavam livres assim, não fazia cara feia, nada, sabe? Porque tem gente que olha assim, nossa, coitado... Isso que é a pior coisa... (...) Eu achei legal que vocês tratam a gente como se a gente tivesse curado, assim... Conversa, fala de outras coisas. Achei muito legal isso. A

A gente viu a perda da I., do outro menino... Que vocês tentaram de tudo... Até realizar sonhos deles que eu achei o máximo isso. (...) O que vocês fizeram pra I. Que ela queria conhecer um cinema. E ela amou, que eu cheguei a conversar com ela, antes dela falecer. Ela falou da vida dela. E ela sentiu muito amada, ela falou que preferia ficar no cuidado de vocês do que em casa, porque em casa ela ficava meio abandonada, meia sozinha. FM

A afetividade emerge como uma dimensão fundamental no cuidado do adolescente com câncer, estando presente em todas as relações que se desenvolvem nesse contexto, uma vez que, conforme Morin (2003b), tudo o que se refere ao humano comporta afetividade e até mesmo a racionalidade.

Alguns adolescentes e familiares comparam a equipe responsável pelo seu atendimento a uma família. Como há uma modificação significativa em seus cotidianos, eles incorporam a necessidade das hospitalizações e retornos frequentes como uma nova rotina que passa a fazer parte de suas vidas, bem como as pessoas envolvidas no seu cuidado.

Ah, o povo do hospital, os médicos, as enfermeiras, todo mundo. É o que o meu pai falou é uma família esse lugar. (...) Até quem tava aqui no hospital já fazia parte de tudo que você tava passando. Todo mundo sabia o que você tinha, todo mundo te tratando bem... (...) Amizade é tudo na vida, saúde sua, amizade, verdadeira é tudo. E mesmo enfermeiro, médico, eles estavam aqui no hospital profissionalmente mas não era só na profissão. Acho que passava disso, era amizade, de cuidar da pessoa. (...) Acho que é um dos poucos lugares que passa além da profissão, que não é tudo profissionalmente, porque é vida né? As pessoas que tão aqui é a saúde que tá em jogo. Aí vira uma família. Todo mundo. Isso é a parte boa. A

Então eu vi que o G. não era assim, você escolheu o G. pra dar mais atenção... não, pelo contrário, eu vi que todos nós éramos iguais. Doenças diferentes, devido à causa, mas a mesma atenção... uma família (...) Então isso é que me emociona, que me leva a crer que o ser humano são pessoas maravilhosas. (...) Eu falo, se não fazer com amor, não... não tem bem, pode ser o remédio mais valioso do mundo ... Aquele carinho... (...) Então eu falo que ele sarou mais dessa doença, porque ele teve calor humano, ele teve atenção... é como se vocês fossem, e é da minha família agora. FM

Vocês lá no hospital, muita força dá pra gente, sabe? Passa aquela energia tão, assim, aquele jeito de vocês agradar a gente... É acolhedor ali dentro. Se torna assim uma família, que ali eu adoro todo mundo, não tem que falar de ninguém. (...) Aquilo lá não é médico e enfermeira, é uma família... Portanto que eu fico assim emocionada mesmo de falar de lá (chorando). FM

Sempre a gente foi muito bem tratado aqui dentro. Não sei se todas as pessoas foram tratadas da mesma forma... A gente parecia uma família aqui, teve uma época que vinha tanto, que passava, não dava nem um mês, a gente voltava. Parecia uma família aqui dentro, o pessoal, já chegava, já conhecia, esperava um pouquinho ali, já arrumava o leito. Foi sempre assim. (...) A gente já veio aqui meia-noite, onze horas da noite, a gente chegava aqui, ligava, chegava aqui já tava sabendo na portaria, já subia, já tinha o médico, o médico mesmo levava o sangue, já via o que precisava fazer. Foi muito bom o atendimento aqui. FP

Pode-se perceber que o envolvimento do profissional é relacionado pelos adolescentes e familiares como um componente fundamental de sua rede de apoios no percurso da doença. Esse contexto também é descrito por profissionais que atribuem ao contato próximo e frequente, por longos períodos, o estreitamento do vínculo com os pacientes e familiares.

Acho que com o tempo você acaba diminuindo essa relação médico-paciente mesmo, porque começa ficar uma coisa muito, muito assim, toda vez vem, é difícil você, você impor limites, não impor limites, mas assim, é difícil você querer se distanciar muito, você acaba que... A gente, por ser residente, a gente fica mais em contato com os pacientes, é difícil você... você acaba que vira amigo deles, mantém uma relação mais de amizade. (...) é uma das áreas que mais me dá a oportunidade de ter uma relação próxima do paciente. (...) Isso é o que eu quero pra mim, pra minha vida profissional. PMR3

Eu não sei como é que a gente aguenta tanta coisa, realmente, por que não tem como você... Por mais que você tente separar, se colocar aqui como um profissional, mas não tem como. Você vai se relacionando, são pacientes crônicos, você conhece a família, você tá vendo quase toda semana, você conversa, as mães chegam com problemas na família que vai acontecendo durante a internação, vem, te conta, então você acaba virando uma amiga. Então não tem como você não tá ali se envolvendo. Por mais que eu queira, não agora eu vou deixar tudo isso aqui e vou pra casa, mas você não consegue. PE

Mas, eu falo assim, um envolvimento muito grande (...) eles (*os adolescentes*) estando muito presente todo dia, então a gente tem uma afinidade muito grande, deles chegarem a todos os retornos e cada dia contarem uma coisa diferente. Hoje eu fiz isso, olha, eu to conseguindo fazer. A gente, às vezes, até é criticada, ah, você acaba se envolvendo muito, não é pra se envolver, porque você acaba sofrendo... Mas não é isso, eu acho que a gente, não é que acaba sofrendo, a gente acaba, convivendo, praticamente fazendo parte assim, entre aspas, da família, porque é uma coisa assim tão presente, são retornos praticamente semanais, que não tem como. Então assim, você vê evoluindo bem, você fica superfeliz por ele, pela família, por tudo (...). E isso que faz assim a gente ter mais força pra gente continuar nesse trabalho. PAS

Porque é muito cativante o jeito que a pessoa te trata, o jeito que a pessoa te chama, é o que eu te falei, não tem como você não se envolver. Só que eu sou consciente, entendeu? Que caso as coisas piorarem, isso vai me trazer uma consequência grande... Então, o que me conforta mais é que não é só eu que erro, muitas erram aqui. Muitas se envolvem, muitas se deixam levar, então paciência... (...) Não tem como ser zero por cento de você não ser prejudicado, porque a gente

não tem um índice de zero por cento de mortalidade (...) Pode até falar: não, eu não vou me envolver, mas é impossível, porque a gente é ser humano. A gente é de carne e osso, a gente tem sentimento, entendeu? Então não tem como você ver uma mãe chorando e você sabe, ficar assim, deixa chorar... Chorar faz bem, não tem como, gente. É lógico que a gente tem que ter aquela posição... De profissional, firme, conversando... Mas, dizer que a gente não se abala é impossível, não tem como... PEE

É realmente esperado que os profissionais se organizem como uma rede de apoio, todavia é preciso considerar que os profissionais também comportam a relação dialógica egocentrismo-altruísmo, própria do humano, havendo momentos nos quais questionam os limites do envolvimento em sua relação com o outro, referindo-se a sentimentos de sofrimento que se fazem presentes no cuidado ao adolescente e familiares. De certo modo, o sofrimento pode gerar situações de afastamento que funcionam como proteção de si mesmo.

O profissional, assim, ao mesmo tempo, atua cotidianamente, a partir das dimensões da racionalidade técnica e da afetividade, em uma relação dialógica.

Apesar de os adolescentes e profissionais se referirem ao sofrimento, existe nele mesmo uma dimensão de aprendizagem de novas concepções de vida, de modos de agir e de se relacionar consigo mesmo e com o outro. Compreendemos que esse aprendizado se relaciona à ideia de consciência, tratada por Morin (2003b) como a qualidade do sujeito que possibilita que ele possa analisar a si mesmo objetivamente. A consciência permite que o ser humano reflita sobre si mesmo, envolvendo também a consciência dos objetos de seu conhecimento e de sua própria consciência. Isso é condição para o exame crítico dos próprios pensamentos.

Nas entrevistas, a partir do olhar para as próprias experiências, os adolescentes, familiares e profissionais expressam situações que envolvem possibilidades de aprendizado na trajetória da doença.

Assim, os adolescentes expressam que, além de todo o sofrimento vivenciado, é possível perceber um lado positivo nessa vivência, no sentido de se sentirem mais amadurecidos, de modificarem sua visão de mundo, repensando suas atitudes e desenvolvendo um maior senso de solidariedade.

Porque a doença tem o seu lado ruim, mas tem o seu lado bom também. Você adquire uma experiência que ninguém tem. Dos meus amigos, a minha cabeça mudou totalmente. As conversas deles, as coisas que eles riem, as brincadeiras deles, não me faz rir, não me faz, sabe? Eu consigo ver coisas mais além, que eles não conseguem. Eu consigo enxergar situações que eles não conseguem. Você adquire um pouco de experiência, um pouco de maturidade. A

E você aprende as coisas poucas assim, você aprende a dar valor, por exemplo, uma injeção, eu falo assim é um remédio que eu tenho oportunidade de ter e que outra pessoa, por exemplo, lá nos países pobres não tem, entendeu? A

Eu falo assim que depois que eu tive isso a primeira vez mudou totalmente a minha forma de pensar, o que era o mundo. Mudou bastante (...) Mudou a forma de pensar o jeito que era. Porque eu sempre via bastante coisa, assim, sabe? E não sabia o que estava se passando. Aí mudou a minha forma de pensar as coisas, ver as coisas com mais simplicidade, sabe? Com menos preconceito, eu diria assim. A

Depois que eu comecei o tratamento, eu enxerguei a vida de outro jeito (...) Que quando eu não sabia o que eu tinha, eu era muito rebelde em casa, eu era muito sem-educação com a minha mãe, não fazia nada, na escola não queria saber de estudar, nem nada, hoje não... Quando eu tava durante o tratamento, se eu ficasse longe da escola eu já me apavorava, que eu queria ter alguém do meu lado, meus colegas pra conversar... Da minha mãe agora eu não sou mais sem-educação com ela. Eu vejo também que ela sofria muito (...) E de primeiro não tinha dó das pessoas, agora eu tenho mais carinho, eu vejo quando a pessoa está sofrendo, quando ela está feliz... E de primeiro eu não via isso. Eu queria saber só eu, só de mim mesmo naquele momento. Depois que eu comecei o tratamento foi que eu fui ver o que eu tava fazendo de errado que eu podia tentar recuperar de agora pra frente. A

Tais aspectos são percebidos também pelos familiares e profissionais que enfatizam a reconstrução de visão de mundo pelo adolescente durante o percurso da doença.

Pro adolescente ter passado pela situação do adoecimento... Nossa, sem dúvida. É uma experiência de profundo enriquecimento, eu acho que ele traz, isso é unânime, isso eu posso falar que é unânime (...) Mas a gente consegue perceber isso e é unânime no ambulatório de curados, que a maioria, quase que a totalidade dos sobreviventes de câncer que inclusive viveram isso, pensando nos adolescentes, trazem essa perspectiva, do câncer como uma experiência transformadora. Do câncer como algo que chacoalhou a existência dessas pessoas, no sentido de: nossa, espera aí. Como é que eu olho hoje os meus projetos, como é que eu olho pra minha própria vida e pra minha pura possibilidade de ser alguém? Eu acho que é justamente esse olhar que se reconstrói. E isso eu percebo que é unânime, que pra situação de reabilitação e cura, eu acho que eles vivem a vida com mais intensidade (...) assim, no meu ponto de vista quase que unânime, é a vivência desses adolescentes com o câncer como uma experiência transformadora. PP

E não que marca porque é... Foi um tratamento... Não é algo natural... Ah, então eu passei pelo câncer e então a minha vida mudou. Não é isso. Eu acho que eles puderam ter um momento onde eles estavam muito voltados pra si próprios. Pra si próprios e pra família, pro ao redor, em um movimento muito reflexivo. E isso não torna a pessoa melhor ou pior, não é um carimbo de santidade, mas eu acho que traz uma apropriação de si, que fica muito... Não sei, acho que salta aos meus olhos essa marca. . PP

A doença veio pra dar um susto na gente, atrapalhou o nosso cotidiano, porque muda... (...) E eu falo assim que a vida vai voltar ao normal, mas vai voltar pra melhor. Eu acho que está sendo um ensinamento muito grande pra gente, isso tudo.

E meu filho está amadurecendo mais rápido. Com o pé no chão. Então não vai ser aquele adolescente assim vai sonhar e realizar. Ele está mais com o pé no chão. Ele era uma criança sem vontade. Agora ele tem vontade, ah, eu quero tentar fazer isso, eu quero ver se eu gosto disso... FM

Ela amadureceu muito... Eu acho assim que se for comparar entre ela e a irmã dela de 18 anos, ela é muito mais madura que a irmã de 18, sabe? FM

A ideia de “apropriação de si mesmo” apontada pelo psicólogo traduz significativamente, a nosso ver, o sentido da aprendizagem do adolescente. Isso se relaciona à concepção de Morin (2003b) do ser humano como sujeito: “eu” que unifica e integra cerebral, mental e afetivamente as experiências vividas.

Os relatos das mães enfocam também as transformações por elas vivenciadas, no processo do adoecimento de seus filhos, ressaltando a obtenção de um senso de solidariedade tanto na família quanto no ambiente de trabalho, o que pode ser associado à superação do egocentrismo focalizado por Morin (2003b). É ainda mencionado um maior fortalecimento para enfrentar as dificuldades inerentes à vida cotidiana.

Então teve assim, ali é uma vivência pra uma vida toda. Um ano e meio parece dez anos e meio, invés de um. Então é muita coisa que você ouve, muita coisa que você vê, muita coisa que você aprende. (...) A nossa união tá muito mais forte, aqui é um pelo outro, sempre, sempre, sempre, não importa o que aconteceu, não importa quem esteja errado, é um pelo outro. FM

Eu trabalhei 11 anos onde eu estou trabalhando, praticamente com as mesmas pessoas, com a minha mesma chefe, com o meu mesmo chefe, conheço aquele local de trabalho e aquelas pessoas com a palma da minha mão. De repente... fiquei fora dois anos... voltei a trabalhar, estou trabalhando com as mesmas pessoas, no mesmo local. Nada é igual. Nada. Vejo elas de outra forma, todas. Tenho uma outra conduta ali dentro e... não é mais a mesma coisa. Então hoje lá dentro eu sou mais calada, mais profissional, se tiver que fazer alguma coisa, é instintivo seu, você sempre ajudando, com conselho, com uma palavra, com tempo pra ouvir e você faz mais isso, do que se envolvendo na situação que eles estão. FM

Teve uma mulher que falou uma coisa pra mim que é verdade. Ela falou pra mim assim: a gente passa por todos os sofrimentos da vida e as outras coisas que acontecem, porque a vida da gente sempre acontece coisa todo dia, e as outras coisas da vida da gente, nem abala a gente. Olha, sabe que é verdade? Tem coisa assim, que vem e nem se abala. Porque você já passou, às vezes, por coisas pior, coisas mais difíceis que às vezes fala assim: nossa, mas será que eu vou superar isso? E superei. Essas outras coisas aí é coisas mínimas... FM

A capacidade de aprender de adolescentes e familiares no contexto da doença pode indicar a emergência de uma nova “ordem”, ou seja, a reconstrução de suas vidas integrando a nova realidade. Esta nova ordem configurada como

reelaboração da existência só é possível, porque o ser humano, como organização viva (MORIN, 2001a; 2003a), é capaz, apesar da desordem provocada pela doença, de se reconstituir em seu conjunto, considerando as dimensões biológicas, psicológicas e sociais.

Nesse contexto, os adolescentes e seus familiares em sua condição humana reorganizam-se a partir de sua autonomia e individualidade em relação ao meio externo, mantendo, porém, a dependência em relação às condições biológicas, sociais e culturais que sustentam sua autonomia. Como comenta Morin (2001a, 2002a), a autonomia do ser humano é dependente do ambiente, de sua ascendência genética e da sociedade na qual se insere.

Os profissionais também destacam os aprendizados vivenciados no convívio com os adolescentes e familiares. Esse aprendizado revela-se na valorização de sua própria vida, a partir do convívio com os adolescentes que se tornam um exemplo para eles, uma vez que, mesmo vivenciando situações muito adversas, demonstram muita energia para seu enfrentamento.

Então você aprende que os seus problemas são mínimos diante dessas pessoas, que você não tem o direito de reclamar de nada (chorando), que quantas vezes eu me senti só aqui em Ribeirão e eu vi que tinha ela aqui, que, nossa, ela tinha uma irmã que nunca internou com ela porque ela tinha que trabalhar, e ela ficava sozinha, fazia quimioterapia sozinha... Passava por tudo sozinha... e se apegava à gente, tinha a gente como amiga, a equipe, que pra ela era uma família... PMR4

Mas é assim, por outro lado, você vai aprendendo uma série de coisas, você dá valor na vida que a gente tem, no trabalho que eu tenho e no que eu posso estar também dando alguma coisa de bom pra essas famílias também e pra esses adolescentes, que toda vez quer vim, passar na sala, pelo menos pra ver, olha, está tudo bem. (...) E eu acho que eles, os próprios adolescentes, eles ensinam muita coisa de bom pra gente. Porque você fala assim, eu não vou conseguir, ah, estou cansada... Mas aí chega aquele adolescente, você vê que está assim com toda aquela energia, mesmo com todo aquele problema... Então, sabe, você vê ele assim, fazendo de tudo, lutando pra viver, você fala assim, quem sou eu? Eu vou levantar também, vamos lá! Então eu acho assim eles ensinam muita coisa pra gente. E eu acho assim trabalhando com eles, cada dia mais você vai aprendendo. PAS

Sofre assim, mas eu acho que aqui é uma lição de vida. Que a gente, muita gente gosta de reclamar por pouca coisa... Eu falo que aqui a gente aprende a viver. Que a gente não tem problema nenhum na vida. Que muitas mães passam o que passam e ainda conseguem transmitir força pra gente. PEE

Além do aprendizado no sentido de um melhor enfrentamento dos próprios problemas, os profissionais apontam ainda que a sua atuação profissional é

favorecida no contato com esses adolescentes, pois sentem necessidade de aprimorar seus conhecimentos, buscando atender às exigências de uma clientela mais questionadora. Por outro lado, enfatizam também que os ensinamentos obtidos na prática clínica, com os adolescentes, trazem subsídios para a continuidade de sua formação e o desenvolvimento de uma maior habilidade em seu cuidado. As experiências refletidas e as transformações que se efetivam na atuação dos profissionais podem configurar novas ações nas práticas de cuidado de outros adolescentes em outras situações e contexto, em um processo recursivo.

Então eu acho que eu estou... É muito boa a experiência com eles, porque eu estou crescendo, crescendo pessoal e profissionalmente. Porque cada dia você estuda, você é obrigado a estudar mais, você chegar em casa e estudar, porque no outro dia ele vai te questionar e você tem que saber responder pra ele, porque ele não quer pra depois, ele quer pra ontem. Então eu acho muito válido. PMR4

Aqui a gente tem muitas experiências diferentes e trabalhar com o adolescente e principalmente o adolescente com uma doença grave, é bastante delicado. A gente tem que ter muito tato, muito jeito, em todas as situações. (...) Então é um aprendizado a cada dia, cada paciente, e a gente tem que confortar eles e, ao mesmo tempo, tirar a lição pra poder melhorar pro próximo paciente que vier. PMR2

E essa experiência assim nos deixa muito triste, mas de outro lado a gente sempre tem um aprendizado nisso, pra ver que outro que está na mesma situação a gente pode estar mais junto, mais presente, conversar mais, se doar um pouco mais... PEE

Nos relatos dos profissionais trazidos anteriormente, foi possível perceber situações de sofrimento e de aprendizado. Todavia, as suas falas trazem também a articulação entre sofrimento e alegrias, lágrimas e risos, no convívio com esse adolescente, configurando a dualidade de sentimentos presente nesse cuidado. O envolvimento com os adolescentes traz momentos difíceis, mas também situações de alegria relacionadas à gratificação que emerge do reconhecimento do adolescente pelo cuidado prestado, do acompanhamento de sua melhora e da reconstrução de vida.

Eu acho que é um trabalho muito gratificante, muito gostoso, que a gente acaba tendo um vínculo muito grande com essas famílias. E você acaba vendo o retorno do seu trabalho. Então eu acho que apesar de ser uma área difícil, é muito gratificante. O retorno das crianças e dos adolescentes é muito legal. (...) Porque é uma doença grave, uma doença crônica ainda, grave, que a gente acaba nem sempre tendo sucesso. E a gente, apesar de ter que se proteger um pouco, mas a gente acaba se envolvendo, não tem jeito de você não se envolver... Com todos eles. Com alguns, às vezes, um pouco mais, mas, com todos eles a gente, a hora que o tratamento não dá certo a gente sente. PN

O que mais marca é os que infelizmente vão a óbito. E é o que a gente fica mais triste, porque a gente pensa que tanto o adolescente como a criança, o natural é curar e viver, não é morrer. Eu acho que isso é os que ficam mais assim marcado pra gente e por outro lado, os que curam e voltam aqui pra ver a gente, a gente fica muito feliz (emociona-se) (...) No ambulatório tem muita criança, muito adolescente, muito jovem, adulto já. Eu não sei se é porque a gente não tem o contato, que a gente associa muito com a morte. Mas eu fico supercontente quando eles voltam aqui, estão bem, a gente vê que já tá mocinho, que namora, é uma pessoa normal (...) o pessoal fala, que a gente conhece, vocês acostumam, ou fica fria, ou, ah, vocês gostam... não é assim... Você tem que aprender, você tem que tentar aprender a lidar nessa situação e tentar fazer o melhor, tentar proporcionar o melhor pra aquela criança, pra aquele adolescente e pra família nesse momento, mas eu sinto uma dificuldade imensa. Na hora, se acontece do adolescente ir a óbito, parece que passou um caminhão e eu não, sabe, fico péssima. PE

Na área que a gente trabalha não tem como você não se envolver...(...) mesmo trabalhando em equipe, numa equipe multidisciplinar, o envolvimento do assistente social é muito grande. E a gente sente nisso tudo, que a gente é um ponto de referência. (...) Eu falo, eu vou criar uma certa distância, mas não dá. A gente fica assim feliz, porque toda vez que eles vêm eles procuram a gente, pra falar oi, vim te ver, quero saber como é que você tá. Eu sempre me cobro, eu vou procurar separar as coisas, mas não tem como. Porque você imagina, porque todo ano eu saio de férias em janeiro, e teve um adolescente que até fez um comentário com o médico, olhou e falou, eu sinto tanta saudade dela que eu vou mudar... Muda o meu retorno pra fevereiro, porque todo o ano que eu venho ela não está aqui. Isso é que é gostoso, você saber que a pessoa quer te ver, quer saber se você está bem. A gente acaba se envolvendo com eles, tendo assim um envolvimento profissional e um pouquinho além. E essa experiência que eu tive com essa adolescente (*referindo-se a uma adolescente que já faleceu*), foi importante, apesar do sofrimento, foi uma coisa que passou, mas que eu aprendi muito. Que realmente a gente tem que dar valor na vida da gente, aproveitar tudo que a gente pode tá fazendo e se preocupar mesmo com a gente. PAS

Tem as fases boas... Quando aquelas crianças vêm de ambulatório... Que vem tudo bem, abraça a gente... Que lembra da gente. Eu falo pro médico: não tem coisa mais gratificante que uma criança vir do ambulatório procurar a gente. Falar: fulana tá aí? Gente, isso não tem salário que te pague, entendeu? Por quê? Porque você acha que, ela nesse tempo todo não esqueceu do teu nome à toa, entendeu? Alguma afinidade ela pegou com você... Então tem, tem os lados bons, com certeza... É que aqui a gente vive mais o lado ruim. (...) Dizem que o ambulatório tem muito o lado bom... Então, assim, aqui (*referindo-se à enfermaria*) a gente convive mais com o lado ruim, entendeu? Mais com o lado da dificuldade. Então por isso que eu te falo, talvez a sobrecarga é maior... PEE

Ela (*referindo-se à oncologia*) dá muita tristeza, mas proporciona, acho que mais alegria. PMR4

Nesse sentido, duas fases distintas que compõem a trajetória desses adolescentes são representativas dessa dualidade de sentimentos no cuidado: quando o adolescente já não apresenta mais possibilidades de cura da doença, encontrando-se em cuidados paliativos e quando termina o tratamento, passando à fase de reabilitação e cura. Os relatos dos profissionais acerca do cuidado, durante

essas duas fases, evidenciam o sofrimento pela possibilidade da morte e a alegria pela possibilidade da cura, promovidos pelo vínculo construído na trajetória da doença.

Na fase de reabilitação, também, é um momento que a gente vai sustentar, todo o tratamento, é o momento que esse adolescente está colhendo todos os frutos, resgatando as possibilidades de vida que ele, ao longo do tratamento não conseguia concretizar, ele vai resgatar projetos, vai desengavetar uma série de planos que ele tinha que ficaram um pouco adormecidos ao longo desse tratamento, que trouxe limitações à autorrealização dele, autonomia, a independência desse paciente, e eu vejo que muito desse processo de reabilitação também faz parte de todo o estímulo da equipe. (...) Eu penso que a reabilitação é o momento de maior vitória desses pacientes, acho que ao longo de todo o tratamento é o momento em que talvez a equipe experimente o maior sabor do tratamento, de olhar pro adolescente e ver que deu certo, funcionou, acho que isso dá uma sensação de muito alívio, de muito contentamento pro profissional, principalmente pro médico, eu acho que olhar pro resultado daquele tratamento. Olha, foi sofrido, foi difícil, a gente teve que colocar esse adolescente em numa posição em que ele precisasse lidar com uma série de restrições, limitações que são desagradáveis, mas naquele momento era lícito, tendo em vista toda a beneficência posterior. (...) eu acho que a reabilitação é esse momento de vibrar mesmo com as conquistas dos adolescentes, com todo o resgate aí desses projetos, dessa autorrealização e eu acho que na cura, quando realmente se passam cinco anos sem que a doença retorne, recidiva, eu acho que isso acaba tomando uma amplitude muito maior que aí de fato o adolescente vai poder viver, um pouco mais longe da ameaça da doença reaparecer. E aí na situação de recaída eu acho que é o contraponto de todo esse movimento de reabilitação, de cura e de vida. PP

A melhor coisa é ver que depois vem bom, vem ver como que a gente está e eles tão bem, isso daí não tem o que paga. De vez em quando sobe uns, a gente fala, nossa, como tá bem, isso daí eu acho que é a recompensa de você tá trabalhando no dia a dia... PE

Quando passa pros curados então... a gente sente muito feliz, o que eu me sinto muito feliz, é de sexta-feira que é dia do ambulatório dos curados, que assim, nós temos pacientes que tem filhos. E chega lá na sala olha, vim trazer meu filho pra você conhecer, então é uma coisa assim muito gratificante. (...) Porque você vê, você acompanha toda a evolução do paciente, desde quando chega no hospital, da melhora, da manutenção e até entrar em cuidados paliativos. Nossa, eu nem sei assim te falar, porque é um sentimento tão... é uma coisa muito triste, em se pensar, em se tratando de adolescente mesmo, porque você fala assim, puxa vida, tem uma vida toda pela frente, mas a gente também tem um momento que a gente fala, isso faz parte da vida, então é uma coisa assim meio que contraditória se você for pensar! PAS

Eu vejo o C. (*referindo-se a um paciente, adolescente na época do tratamento, já curado*) no sexto ano de medicina, então é uma grande vitória, eu acho de todos nós... dele, da equipe médica, da equipe de enfermagem, é uma grande vitória... e essas poucas vitórias que leva a gente pra frente, que leva a continuar lutando, trabalhando, dando remedinho ruim, remedinho bom, colhe um sangue aqui, fura ali, instala um soro, e é isso que leva a gente a continuar esse trabalho... PEE

E quando o caso dá certo que ele tem a cura, ou a melhora na sobrevivência dele assim, é gratificante, por menor que seja a melhora que a gente possa causar porque a gente vê neles essa coisa de querer viver e a gratidão assim de quando o tratamento dá certo, ou do respeito que a gente tem com eles, do cuidado que tem com eles, eles se sentem acolhidos por isso. PMR2

Cabe considerar ainda que, conforme refere Morin (2003b), embora seja possível compartilhar e vivenciar por empatia a alegria e a dor do outro, tais sentimentos podem ser partilháveis, mas são intransferíveis, como pode ser percebido no relato dos diferentes sujeitos envolvidos no cuidado do adolescente com câncer: o próprio adolescente, sua família e o profissional que atua nesse contexto.

Porque sentindo na pele só quem tem ou já teve sabe. (...) O meu primo já teve duas vezes então eu já meio que sabia como é que era, vendo... Você pode ser um parente, até mãe, pai, ninguém que não teve sabe. É outra coisa... É muito mais sofrido do que parece. A

Agora pra te descrever em palavras o que é passar por isso tudo, eu acho muito difícil alguém dizer. A dor que é, entendeu? O sentimento que é, é muito difícil descrever. Eu acho que você não consegue falar isso pra nenhum psicólogo, pra nenhum psiquiatra, pra ninguém, acho que nem pra Deus. Deus sabe o que a gente está sentindo, mas você não consegue dizer. FM

Teve dias que foram maravilhosos... Foi uma troca de experiência, foi um aprendizado, eu recebi muito mais do que eu dei... Outros dias a gente cai até numa depressão, que a gente tem que enfrentar... a doença que volta, a perda, tem que enfrentar as mutilações dessas crianças, que é terrível, é chocante. PEE

Retomando a racionalidade técnica representada pelos procedimentos diagnósticos e pelos tratamentos, o cumprimento de protocolos, as normas e orientações a que são submetidos os adolescentes, como já comentado, apesar dos sofrimentos de natureza biológica, psicológica e social que lhes são inerentes, os adolescentes e familiares veem nas situações vividas uma possibilidade de busca da cura e de enfrentamento da morte.

Nas entrevistas, os adolescentes pouco se referem à possibilidade da própria morte, bem como seus familiares. Todavia, a morte mesmo que silenciosa e silenciada se faz presente desde o diagnóstico da doença. Assim, os sofrimentos são tolerados e o arsenal científico valorizado como enfrentamento da possibilidade da morte. Nesse sentido, vivencia-se a dialógica vida /morte, outra especificidade da condição humana.

3.2 A dialógica vida-morte no cuidado do adolescente com câncer

*“O caminho da morte deve levar-nos mais fundo na vida,
como o caminho da vida nos deve levar mais fundo na morte”.*
MORIN (1988)

Retomando aspectos culturais da pré-história e da história da civilização humana, Morin (1988) comenta que já na pré-história enterravam os mortos. O cadáver humano já faz emergir emoções socializadas em práticas fúnebres e conserva-se o cadáver em uma tentativa de prolongamento da vida. Práticas respeitantes aos cadáveres e a crença em uma vida própria dos mortos caracterizam-se como fenômenos humanos primitivos que mostram que a morte, em primeira instância, é um modo de vida que prolonga a vida individual. A obsessão pela sobrevivência, às vezes em prejuízo da própria vida, mostra a preocupação do homem em preservar sua individualidade para além da morte. Assim, a emoção, o sentimento ou a consciência da perda da individualidade é o horror da morte. Trata-se de um sentimento de ruptura, um sentimento traumático, a consciência de um vazio que se cava, onde até então o que existia era a plenitude individual.

A imortalidade não se fundamenta no desconhecimento da realidade biológica, ao contrário, baseia-se em seu reconhecimento (funeral), ou seja, a imortalidade se alicerça não na cegueira à morte, mas na lucidez. É a afirmação da individualidade que orienta de modo global e dialético a consciência da morte, o traumatismo da morte e a crença na imortalidade. Trata-se de uma relação dialética, já que a consciência da morte evoca o traumatismo da morte e esse evoca a imortalidade; a consciência da morte e o apelo à imortalidade tornam-se mais reais, a partir do traumatismo da morte, porque a força da aspiração à imortalidade é função da consciência da morte e do traumatismo da morte. Este triplo dado dialético, nomeado por Morin de modo genérico, consciência humana da morte (que não se refere apenas à consciência realista da morte) é justamente a implicação da individualidade. Cabe ainda considerar que a intenção de Morin (1988) é salientar não tanto a ligação entre a consciência da morte e a individualidade, mas sim a relação consciência da morte e afirmação da individualidade.

Mesmo não sendo foco deste estudo, cabe ressaltar ainda o seguinte comentário de Morin (1988): no percurso da história humana a “simbiose

contraditória” entre a consciência da morte e a crença na imortalidade é permanentemente perturbada. Assim, a consciência realista pode desagregar o mito da imortalidade que pode desagregar a consciência realista, o traumatismo pode interferir na alegria de viver e a fé na imortalidade pode diluir o traumatismo. As participações do homem envolvem o desejo de esquecer ou dominar o horror da morte, todavia nenhuma sociedade, inclusive a nossa, conheceu a vitória seja da imortalidade, seja da consciência desmistificada da morte, seja do horror da morte ou da vitória sobre o horror da morte.

Apesar de conhecermos a morte, sermos “traumatizados” pela morte, afastados dos nossos mortos queridos e certos de nossa morte, vivemos cegos à morte, considerando que nossos parentes, amigos e nós mesmos não tivéssemos nunca de morrer. As ideias de morte são afastadas ao aderirmos às atividades vitais, a vida humana contém uma parte significativa de despreocupação pela morte que está muitas vezes ausente do campo da consciência que, aderida ao presente, elimina aquilo que não for o presente, e o homem, nesse plano, é um animal, ou seja, dotado de vida. Nesse sentido, participar na vida meramente vivida denota em si mesma uma cegueira à morte. É por esta razão que o cotidiano é pouco marcado pela morte: é uma vida envolta por hábitos, trabalhos e atividades. Apenas quando o “Eu” olha a morte ou se olha a si próprio é que ela regressa (MORIN, 1988).

A situação da doença em um primeiro momento rompe com as atividades cotidianas e ao mesmo tempo abre a possibilidade para o olhar a si mesmo e para a morte que se faz mais presente. Apesar disso, no contexto deste estudo, os adolescentes não explicitam com clareza a morte que os ronda. Porém, ela emerge nos seus relatos e de seus familiares, tanto na submissão a situações de sofrimento intenso, no período do tratamento, como forma de afastá-la, como já mencionado, como também nos sentimentos de preocupação e medo da possibilidade de uma recidiva da doença, expressos, inclusive, por adolescentes que já terminaram o tratamento, o que pode ser exemplificado no relato a seguir, de uma adolescente já considerada curada.

E hoje eu fico assim, quando chega nos dias de ir pro HC eu fico meio transtornada, não consigo dormir de noite, porque tem que ir, quando vai fazer algum tipo de exame eu já fico com medo, tanto que quando eu faço exame lá no HC, ressonância ou tomografia, os cara mesmo que faz o exame ou o médico que fica lá pra fazer o laudo, eu acabo de fazer o exame eu tenho que falar com um deles, oh gente, pelo amor de Deus, vocês viram alguma coisa aí? Ai enquanto eles não falam pra me

acalmar, eu não consigo, aí eu venho embora mais tranquila. Mas, nossa, o dia que eu tenho que ir pro HC eu fico mais nervosa... A

O pai da adolescente corrobora sua afirmação.

Fica um pouquinho nervosa, as duas (*referindo-se à adolescente e sua mãe, quando se aproxima o dia do retorno*), parece que não quer nem falar pro namorado, sabe? (...) Agora ele falou pra ela, bem, mas você tem que ir lá ainda? Ela falou tenho, agora eu tenho que ir pelo menos uns 10 anos, até às vezes o resto da vida, mas se Deus quiser não dá nada mais não. FP

Relatos de outras mães de adolescentes que ainda não terminaram o tratamento também enfocam a preocupação com o resultado dos exames que são feitos para verificar a evolução da doença e os resultados do tratamento, evidenciando que o medo e a vigilância constante, mesmo após o término do tratamento, sempre farão parte de suas vidas.

Então eu acho que falta muito, muito pouco pra que tudo volte ao que era antes, entre aspas... Porque a gente vai ter sempre uma preocupação, a gente vai ser sempre vigilante com a doença dela, porque ela é jovem, ela é adolescente, mas se ela tiver, 50, 60 anos, e mesmo que a doença não voltar, mas a gente vai sempre fazer o exame, sempre fazendo uma checagem, sempre fazendo alguma coisa, então isso vai com a gente pro resto da vida. Isso interfere passa pros filhos, passa pra gente também, então é uma doença ingrata isso. FM

Eu fico meio preocupada pra esperar a hora que fazer a outra ressonância, a gente ainda fica preocupada. (...) Não falo perto dela, mas me preocupa, o que mais me preocupa é fazer a outra ressonância. (...) a gente fica ansiosa, fica doida pra saber, o que vai dar nesse exame. Eu espero que se Deus quiser não vai ter nada não. FM

O que eu fico assim com a cabeça quente é a ressonância, espero que eu vou ter um resultado bom, se Deus quiser! FM

Além disso, qualquer sintoma que o adolescente apresente, mesmo que não seja relacionado à doença, é associado com a possibilidade de recidiva.

A C. tava com dor muito forte na cabeça, sentindo umas dores, aí eu vim trouxe ela, pra fazer uns exames, graças a Deus não deu nada, tava tudo normal. Quando essa dor da cabeça dela veio, foi no comecinho que ela fez cirurgia, aí já me preocupava, qualquer dor que ela tinha já me preocupava, Mas, graças a Deus não foi nada não. Foi só um susto. FM

Dessa forma, a preocupação com a recidiva explicitada nas falas de adolescentes e familiares pode ser associada com a diminuição das chances de cura e com a possibilidade da morte. Na percepção da psicóloga, a recidiva é um

momento de muita frustração não somente para o adolescente e sua família, mas também para toda a equipe responsável pelo seu cuidado, justamente por essa associação com a proximidade da morte.

Eu acho que quando o adolescente tem que lidar com a situação de recidiva, a frustração não é só dele, é da equipe também. Embora inicialmente a gente vislumbre essa possibilidade como algo muito presente, tendo em vista todo o caráter do câncer na adolescência, embora as possibilidades de cura sejam presentes, a possibilidade de recidiva também é, então é uma frustração, também, pra equipe. (...) eu acho que a equipe vai ter o papel também de resgatar a esperança, também desse paciente que recomeça o tratamento e aí tendo em vista as possibilidades menores em termos de recursos terapêuticos, acho que a nossa esperança é menor do que no diagnóstico. Eu acho que nessa circunstância de recidiva, transmitir a segurança pro paciente no sentido de espelhar, refletir no outro toda a confiança que nós temos no tratamento, eu percebo que na situação de recidiva fica diminuído. Até por nós mesmos, a gente já vive a situação de descrença, a gente já associa a recidiva com possibilidade de morte... (...) Então eu vejo que nessa circunstância a frustração é conjunta, do adolescente, dos familiares, da própria equipe, a gente reconhece aquela situação como de maior risco, em que a morte se aproxima... PP

Morin (1988) enfoca o triplo dado antropológico da consciência da morte, ou seja, a consciência de uma ruptura, o traumatismo e a aspiração à imortalidade como revelador de uma inadaptação fundamental do indivíduo humano à morte. Contudo, essa inadaptação é relativa, já que, se fosse uma inadaptação absoluta, o homem não suportaria a ideia da morte e disso morreria. Assim, as participações do indivíduo no mundo promovem também adaptações possíveis para lidar com o traumatismo da morte, compondo um complexo dialético de adaptação-inadaptação humana à morte.

Esse complexo adaptação-inadaptação do indivíduo humano à morte está presente no contexto deste estudo, relacionado tanto aos adolescentes e familiares como aos profissionais, em diferentes perspectivas, sendo representado essencialmente pelas dimensões da tecnociência e da religiosidade. Tais dimensões, ao mesmo tempo em que revelam a inadaptação humana à morte, promovem adaptação, no sentido de acalmar o traumatismo da morte, seja pela busca de recursos terapêuticos fundamentados nos avanços da tecnociência, seja pela busca de recursos espirituais, alicerçados nas crenças religiosas, sempre no sentido de vencer a morte, o que se torna mais evidente nas situações de recidiva e agravamento da doença, mas pode ser percebido em todo o percurso da doença.

Embora nos relatos dos familiares e profissionais seja destacado o sofrimento dos adolescentes com a situação de recidiva, em suas falas, os adolescentes, apesar de ressaltarem sentimentos de impotência e frustração demonstram também maior força em relação ao momento do diagnóstico inicial, no sentido de enfrentar o desafio que mais uma vez se impõe em seu caminho e buscar recursos terapêuticos que permitam afastar a presença da morte, mesmo que seja uma possibilidade remota e eles tenham consciência disso. Enquanto no momento do diagnóstico, os pais expressam a necessidade de manter-se equilibrados para transmitir forças para o filho adolescente, e os profissionais destaquem o seu papel no sentido de auxiliarem a adaptação do adolescente, no momento da recidiva, conforme pode ser percebido nas falas dos adolescentes, essa situação se inverte.

Nós viemos pra cá, eu e minha mãe, e ele (*o médico*) falou que ela (*referindo-se à doença*) realmente tinha voltado. (...) Aí eu já entendia as coisas... Como eu não podia desistir, já ia fazer dois anos que eu tava batalhando, como eu tenho Deus no coração... eu vim embora batalhando, tô batalhando até hoje... Eu dei força pra minha mãe. (...) Essa é a terceira recaída minha, o que eu posso fazer? Eu não posso fazer nada. Eu tenho que batalhar até eu vencer. Eu nunca olho pra trás, sempre dou força pra minha mãe. A última vez que os médicos falaram que recaí de novo, eu dei força pra ela, falei, mãe, ergue a cabeça. A senhora está sempre comigo, mas quem vai passar por isso tudo de novo, vai ser eu. Ergue a cabeça. Eu passo energia pra todo mundo, mas ergue a cabeça mãe, se for preciso a gente passar mais do que essa vez, a gente passa. Mas nunca desistir do sonho que é ser feliz. Sempre seguir o destino certo. É assim que eu penso. A

Agora é um baque, não tão forte assim... Mas, estamos aí de novo... (*referindo-se à recidiva*) Agora que sei um pouco mais do assunto, não me assustou muito não. É uma coisa que tá aí, fazer o que? Vamos encarar. A

Essa postura de enfrentamento assumida pelo adolescente também vai de encontro à postura dos profissionais que buscam, nesse momento, investir na cura, porém com um olhar voltado igualmente para a qualidade de vida do adolescente, uma vez que diminuem as chances de cura e, portanto, aumenta o risco de morte. A psicóloga ressalta a questão desse desencontro entre o cuidado desejado pelos adolescentes e aquele proporcionado pela equipe, uma vez que é intenso o investimento do adolescente na própria vitalidade, o que faz com que a aceitação da morte seja o mais postergada possível.

Eu percebo um cuidado muito diferente da equipe ao longo desse processo. Na situação de recidiva, ocorre uma equilibração dos princípios da beneficência e da não maleficência. Eu acho que a gente vai ter um olhar muito maior sobre como que pode favorecer a qualidade de vida desse adolescente e ao mesmo tempo

oferecer um cuidado que se der certo pode oferecer uma possibilidade de cura pra esse paciente. (...) Na situação de recidiva o olhar pra palição, pra melhoria da qualidade de vida, pra que a gente possa administrar menos sofrimento pra esse paciente é muito maior, do que nas fases antecedentes, em que a gente não pensa tanto nisso, ah, vamos curar, nossa, vamos investir, é a cura, o olhar é outro, a cultura é outra. (...) Eu vejo que os adolescentes lutam muito mais, e isso traz dificuldades no embate de forças com a equipe, porque ao mesmo tempo que o adolescente busca ser cuidado pela equipe, buscando um cuidado que o cure, a gente tem outra coisa pra oferecer pra ele e essa dissonância que eu acho que é o fato que mais pega no cuidado do adolescente que vive a situação de terminalidade. (...) É essa dissonância entre o cuidado que a equipe pode oferecer pra esse adolescente e o que o adolescente busca. Acho que ele certamente busca coisas em nós, que nós não podemos oferecer e como que a gente vai lidar com isso. PP

Conforme já comentado no capítulo relativo ao caminho metodológico, a única adolescente que se encontrava fora de possibilidades de cura, em cuidados paliativos, no momento da coleta de dados, não concordou em participar do estudo, portanto, a compreensão da configuração do cuidado, nessa fase, é conduzida na perspectiva dos profissionais, dos adolescentes e dos familiares que conviveram com esses adolescentes que morreram durante o tratamento. Assim, conforme já mencionado, embora a questão da morte se imponha fortemente desde o diagnóstico, é no momento em que cessam as possibilidades de tratamento que o adolescente vai se aproximar dessa possibilidade de uma forma mais concreta.

Mas, quando entra pros cuidados paliativos, e como se fizesse um “boom” novamente, e eles voltassem pra aquele estágio inicial de muita angústia, sofrimento e até de entrar em contato realmente com a morte ali. Não que a morte não esteja presente sempre na vida da gente, mas parece que eles resgatam isso com mais intensidade. O “morrer” ali, muito próximo, muito perto. PAS

Apesar do complexo dialético de adaptação-inadaptação à morte ser próprio do humano, compreendemos que o indivíduo, como sujeito que integra sua própria experiência, configura concretamente o seu modo de adaptação-inadaptação. Assim, o adolescente na experiência da doença, principalmente na fase de recidiva, inadaptação à morte, continua a buscar nos recursos da tecnociência uma adaptação possível, tornando sua existência aceitável para si mesmo, apesar de permanentemente permeada pela consciência da própria morte.

Nas palavras de Morin (1988, 2003b), a morte é inimiga mortal do indivíduo-sujeito. A consciência de si relacionada à consciência do tempo faz emergir a consciência de viver no tempo e a necessidade de enfrentamento da morte. A vivência do adolescente parece mostrar que ele passa a experimentar o tempo com

urgência e o enfrentamento da morte se faz intensamente presente. A singularidade no modo de viver o tempo e enfrentar a morte pelo adolescente, em muitas situações, como já mencionado, pode não estar em sintonia com o cuidado oferecido pela equipe de saúde, considerando aspectos de ordem estrutural, organizacional e afetivos.

Para exemplificar, em uma das reuniões da equipe interdisciplinar que acompanhamos neste estudo, foi discutida a indicação de uma prótese para um paciente amputado. A discussão caminhou no sentido de que se esperasse a resposta do paciente à nova fase do tratamento, para se assegurar que a escolha da prótese fosse a mais adequada, incluindo a questão do custo-benefício, uma vez que o critério do sistema de saúde para a escolha da prótese não é a que oferece a melhor qualidade de vida e sim a de menor custo. Para se oferecer uma prótese de melhor qualidade, seria necessário contar com os recursos financeiros da família ou da comunidade e se não houvesse resposta ao tratamento ou esta fosse uma resposta pouco significativa, na percepção da maioria dos profissionais, o adolescente não se beneficiaria do uso desta prótese por muito tempo. Todavia, o adolescente envolvido nessa situação aguardava ansiosamente a prótese que para ele poderia ter um sentido de manutenção da vida, respondendo a sua dimensão existencial, o que muito se distancia de critérios objetivos.

Tal discussão nos fez recordar de uma outra adolescente, também amputada, que aproximadamente quinze dias antes de sua morte me relatou a emoção de ter conseguido uma prótese que permitiria uma melhor condição de mobilidade e autonomia. Cabe destacar que essa adolescente tinha plena consciência de que se encontrava em cuidados paliativos.

Essas situações exigem da equipe um olhar e uma tomada de decisão para além da dimensão técnica, todavia, de modo dialógico, ou seja, antagônico e complementar, isso, às vezes, implica utilizar-se de recursos da tecnociência, apesar do reconhecimento de que o adolescente apresenta uma evolução desfavorável da doença, e muitas vezes encontra-se próximo da morte. Isso pode mostrar o quão complexo é, inclusive, considerar quais os limites entre continuar ou deixar de utilizar determinados recursos disponíveis.

Quanto aos aspectos afetivos, provavelmente, a equipe de saúde ao reconhecer que os recursos da tecnociência até então disponíveis se esgotaram, inicia um movimento de lidar com a possibilidade da perda. E, assim, enquanto os

adolescentes imprimem um sentido de urgência em suas experiências, os profissionais de saúde fazem um movimento de tentativa de aceitação da morte. Todavia, é o outro, o adolescente que, em sua condição de sujeito, poderá sinalizar o “tom” de seu cuidado, mesmo que nesse curto período de tempo, pois é ele quem experiencia a própria possibilidade do morrer e a angústia de estar de frente com a certeza da morte, embora, mesmo nesse momento, sua hora continue incerta.

Essa situação de urgência vivida pelo adolescente o faz envolver-se em atividades cotidianas, preenchendo o seu tempo, cabendo retomar que o cotidiano é pouco marcado pela morte (MORIN, 1988). Alguns profissionais destacam, assim, a necessidade vivida pelo adolescente de planejar e concretizar suas metas, em um futuro próximo. É como se a consciência da proximidade da morte trouxesse para ele um maior foco na vida que ainda resta, no sentido de concluir o seu plano existencial. As fases de revolta, negação, barganha são superadas e, mesmo que postergada ao máximo pelo adolescente, acontece a aceitação de sua finitude próxima, porém, não é um momento de apatia ou mesmo de depressão, mas, na perspectiva dos profissionais, revela-se uma atitude ativa dos adolescentes, no sentido da busca de autorrealização e de produzir algo que possam transmitir aos que ficarão.

(...) a J. foi um exemplo, ela lutou contra a morte até o fim e acho que ela de fato ela conseguiu se autorrealizar, acho que ela de fato conseguiu encontrar, concretizar alguns projetos que ela tinha, mesmo vivendo a situação de terminalidade. Então mesmo lidando com a perspectiva de uma morte próxima, ela conseguiu cuidar da própria vida até o último suspiro, eu acho que isso foi muito determinante na vivência dela, eu acho que certamente de muitos adolescentes que passaram pelo nosso serviço. PP

Em cuidados paliativos eu acompanhei um pouco mais de longe alguns pacientes, e eu percebo que tem uma apropriação... e aí eu acho que isso é muito bonito pra mim, até me emociona, eu não pude fazer, não vou ter tempo de fazer mais pra frente ou... a finitude está muito próxima, então por isso eu vou fazer coisas. E esse fazer coisas não é algo mecânico, é algo muito... sei lá... eu vou por um aparelho, eu sempre quis os dentes bonitos, então quero um aparelho. Ou, quero minha família perto ou mesmo escrever alguma coisa. E é muito bonito, porque eu acho que o adolescente tem essa consciência e mesmo em finitude ele ainda se lança pro futuro. Ele se lança pro projeto de vida... Que ele não vai completar num tempo que é mais curto do que... a gente supõe que ele teria. Mas mesmo assim, ele mantém esse movimento. Eu acho isso muito bonito. Que dá um sentido pra vida. Ele busca esse sentido da vida que é muito interessante. Então ele continua sendo alguém, mesmo em cuidados paliativos, próximo da finitude... alguém que busca o futuro de realizar. Esse futuro pode ser daqui a algumas horas, mas ele ainda busca...PP

Ainda em relação aos aspectos afetivos da equipe de saúde, os profissionais explicitam a necessidade de um certo afastamento no sentido de se protegerem do sofrimento provocado pela proximidade com o processo da morte.

Quando eu comecei a trabalhar aqui, o J. (*adolescente internado naquela ocasião*) gritava que não queria morrer...estava bem terminal mesmo... Então foi uma vivência muito forte pra mim. Eu acho que naquele momento, eu falei meu Deus, tanto é que hoje, nessas situações, eu percebo que eu vou no quarto poucas vezes, a família às vezes me procura, mas assim, eu tenho uma certa dificuldade, acho que isso marcou tanto pra mim, essas palavras dele, que eu falava meu Deus, o que eu vou fazer? O que eu posso ajudar? (...) Então eu acho que eu consigo lidar, eu consigo separar, mas se eu posso me poupar um pouco esse contato, na verdade não é com o paciente... Mas... Olha a finitude, o que eu vou fazer? Onde eu vou socorrer, eu me sinto impotente. Então eu acho que, aí eu me preservo um pouquinho, eu aprendi, vendo isso até como um cuidado comigo também, no sentido de dar uma aplacada nesses, nesse monte de sentimentos que surgem nessa hora... PAS

É muito difícil, ficar lá dentro (*referindo-se à unidade de onco infantil*) é difícil, eu não sei, eu evito um pouco, eu acho que é por isso (continua bastante emocionada) Porque a gente sente a presença da morte muito perto. E é difícil. PE

Mas agora se é um adolescente assim, que chega e às vezes eu nem conheci (...)eu procuro evitar entrar lá, sabe? Agora se eu estou escalada aqui dentro, eu vou, faço tudo certo. Mas eu procuro não ficar muito lá dentro, não me apegar muito naquele momento, sabe? (...) Mas agora, quando eu sei que internou para os últimos cuidados aqui, se eu não conheço a pessoa eu não tento me aproximar tanto, eu tento dar os cuidados da melhor forma possível pro adolescente, pra família dar o apoio. Mas eu tento não me apegar tanto, mas tem uns que a gente não consegue, sabe? Eles destroem aquilo da gente, que é fraco e eles acabam invadindo a nossa vida mesmo. PEE

Se o convívio com a morte para o profissional já é muito doloroso, independente da faixa etária, a morte na adolescência é apresentada como outro agravante de seu sofrimento, pois o profissional não se conforma com a interrupção da vida em uma fase em que culturalmente emergem as projeções para o futuro de forma mais intensa no sentido da busca de realização existencial, tornando-se muito difícil para o profissional aceitar que essas projeções não se concretizarão da forma como foram sonhadas pelos adolescentes.

A terminalidade é presente, a possibilidade de morte é muito mais próxima, e aí cuidar do adolescente nessas circunstâncias é muito trabalhoso, muito difícil pra equipe, porque eu acho que além de toda a frustração desse tratamento não ter dado certo, tem o cuidado específico à fase de desenvolvimento que essa pessoa está. Então eu acho que olhar pro adolescente vivendo situação de terminalidade é um paradoxo muito grande, a gente pensa no adolescente, a primeira coisa que vem em mente é vida, é vida, é autorrealização, é superação de limites... PP

E assim, cuidados paliativos, que é muito complicado mesmo. Eu acho que é muito triste, porque a gente vê tanto o sofrimento da mãe quanto da pessoa. Que eles (referindo-se aos adolescentes) se colocam, falam do medo, conseguem expressar melhor o que eles estão sentindo. Então a gente fica mais tocada, com medo também da perda, cada perda mexe muito, porque a gente acaba tendo uma ligação maior. PE

É completamente diferente. O adulto ele tem uma outra postura, uma outra visão. Ele não briga pela vida. (...) Diferente do adolescente (...) O adolescente é duro, é triste (...) ele sabe, ele passa por várias fases dele mesmo, ele passa por fase de negação, de revolta. É difícil o adolescente que passa pela fase de aceitação (...) ele está no auge da vida dele, achando que aquele momento, era ali que ele ia começar. (...) uma vida pessoal diferente, uma vida afetiva, entra namorado, namorada, família, que já começa a ter um comportamento diferente (...) um futuro inteiro ali, só começando... Então eu acho triste. PEE

Eu acho que a fase mais difícil talvez seja o paciente terminal justamente por isso, porque ele tem tanta vontade de viver, ele tem tantos planos... MC

Eu acho que a morte no adolescente é muito mais difícil. (...) Eu acho que tudo é mais difícil, talvez porque mexa muito com a gente também. Então assim eu acho que essa fase é mais difícil (...) Eu acho que o adolescente acaba mobilizando muito mais. O morrer no adolescente é muito mais complicado do que numa criança pequena. PMR4

Alguns profissionais relacionam explicitamente a dificuldade de atuação nas situações em que há uma maior aproximação com a morte e há uma identificação com a situação, no sentido de pensarem sobre sua própria finitude, perdas de pessoas queridas e especialmente a perda dos filhos, no caso de profissionais que também são mães.

E eu tive assim uma experiência ruim, pra mim, emocionalmente, porque eu acabei me envolvendo muito com uma adolescente, e por ela ter mais ou menos a idade das minhas filhas, eu fiquei muito chocada, sofri muito e foi muito, muito difícil. PAS

Os cuidados paliativos (...) Eu acho que nesse momento a gente entra bem em contato com a questão da finitude que ela é assim natural pra todo mundo. Então estar próxima a essa finitude mexe muito com a gente, acho que por isso a angústia de enfrentar... Porque é como se você também quisesse resgatar alguma coisa que em você foi mexida. Nossa, meu Deus, a morte está próxima, acho que você também se remete às suas perdas pessoais, pelo menos eu, me remeto também, de me colocar no lugar, de pensar, Nossa, tem filho, então, meu Deus, perder um filho... Mas no fundo você vai misturando um monte de coisas de angústia que é do ser humano. (...) Você fala, a finitude existe... Então é difícil lidar com a morte mesmo, em todos os sentidos. Mesmo você não estando ainda naquele lugar, você se sente como se a qualquer momento eu posso estar nesse lugar. Isso mexe muito. PAS

Então nos cuidados paliativos com o adolescente acaba sendo mais difícil, que acaba entrando em áreas que a gente enquanto profissional de saúde, enquanto pessoa, a gente também tem... a gente tem religiosidade, a gente tem medo de

morte, quando a gente vivencia situações assim, a gente também passa, acho que a compartilhar a visão dele, a lembrar que a gente é humano também que vai morrer, o que a gente faria nessa situação... PE

E uma coisa que eu percebo, quando a família está junto eu tenho a impressão que eu sofro mais aquela perda. (...) Eu acho que ver o sofrimento dos pais é como... é se colocar no lugar deles, como é que seria isso. E aí eu sofro mais. Em ver ele chorando. Eu não consigo ver um pai chorando a perda de um filho e pelo menos não sentir vontade de chorar. Pode ser que eu não vá chorar naquele momento, mas eu vou sentir vontade de chorar junto com a mãe, é compartilhar com ela o que ela tá sentindo. PE

Essas dificuldades podem se associar à ideia de Morin (1988), já enfocada neste estudo, relacionada à situação de vivermos cegos à morte, como se nossos familiares, amigos e nós mesmos nunca tivéssemos de morrer.

A dificuldade de lidar com a morte é relatada por uma auxiliar de enfermagem, com idade próxima aos adolescentes sob seus cuidados. Todavia, conforme se nota em seu relato, consegue transcender ao sofrimento, buscando utilizar essa semelhança como um recurso para proporcionar um melhor cuidado.

Quando eu entrei aqui, o primeiro impacto que eu tive foi com a J. (*referindo-se a uma adolescente que já faleceu*). Então pra mim foi difícil, que eu sou nova ainda... Eu acho que eu entrei aqui eu tinha 19 anos, ela tava com 17 pra 18, então era mais ou menos a mesma idade, então eu via aquilo e às vezes eu saía à noite e lá me divertindo, eu lembrava dela, sabe? Falava, nossa, tem a minha idade podia se divertir um tanto e já enfrenta tudo isso. Então no começo foi bem difícil pra mim. Mas depois eu fui me adaptando, e eu falei, bom, já que está ali, eu vou tentar fazer o máximo pra ver se com o pouco de experiência que eu tenho, idade que é mais ou menos igual, mesmos gostos, se eu posso deixar assim as internações dela mais à vontade. Foi o que eu fui tentando. PEE

Lidar, no cuidado ao adolescente, com as situações que envolvem a morte, pode também ser relacionado à relação dialógica egocentrismo-altruísmo: estarão tanto adolescentes quanto profissionais da saúde exercitando a dimensão do egocentrismo, na medida em que buscam preservar, mesmo que por caminhos diversos, a si mesmos no enfrentamento da morte? Em que amplitude os profissionais da saúde conseguem solidarizar-se ao adolescente na perspectiva de com ele construir um cuidado que não o anule, que não o force à aceitação de uma condição que o coloca frente a frente com a possibilidade de seu próprio aniquilamento? Até que ponto é preciso também, sem deixar de ser sensível à dor e às necessidades do adolescente, ajudá-lo a reconhecer o seu momento vivido?

Esses questionamentos aproximam os profissionais de saúde de difíceis dilemas éticos que fazem emergir alguns desafios, considerando os avanços no processo diagnóstico-terapêutico do câncer infanto-juvenil que, embora ofereçam novas possibilidades na luta contra a morte, podem também significar prorrogar a doença e o sofrimento.

No seu livro "O homem e a morte" (MORIN, 1988), que teve sua primeira edição concluída na década de 50 do século passado, Morin destacava a prática científica como uma saída concreta para a tragédia da morte que poderia permitir o rompimento com as crenças e mitologias, que denotavam a aspiração à imortalidade, presente já nas origens do homem. Porém, duas décadas depois, quando revisa a primeira edição, o autor faz uma autocrítica, fundamentado no segundo princípio da termodinâmica e na forçosa desorganização da estrutura celular, que apesar de sobreviver pela constante regeneração, sofre o efeito de uma acumulação de erros no decorrer do tempo. Dessa forma, embora reconhecendo as possibilidades de prolongamento da vida, desencadeadas principalmente pelas descobertas relacionadas ao código genético que poderiam permitir localizar a morte e, talvez detê-la em sua origem, por meio da correção da mensagem genética, não seria possível eliminá-la (MORIN, 1988, 2003b).

Todavia, o autor retoma a questão no quinto volume de sua obra "O método", concluída no início deste século, apontando a atualidade das antigas ideias no que diz respeito aos avanços proporcionados pelos progressos cognitivos nas áreas da genética, biologia molecular, embriologia e avanços da medicina que têm permitido aumentar o tempo de vida e a abertura de possibilidades na luta contra a morte. Ou seja, futuramente, tais avanços poderiam permitir a erradicação do que provoca a morte ou desprograma a vida, possibilitando uma regeneração constante do ser vivo que, embora não eliminasse a morte, faria retroceder a morte natural de modo indefinido, porém não infinito (MORIN, 2003b).

Retomando essa questão, no contexto do presente estudo, vale destacar alguns desafios impostos aos profissionais, relacionados aos avanços científicos e à tecnologia disponível no sentido de se postergar a morte. Um desses desafios diz respeito à questão da definição do momento de indicação da exclusividade dos cuidados paliativos para o adolescente.

Mas isso realmente é um problema. Até onde ir? Até onde prolongar a vida do paciente, cada ano aparecem drogas novas que podem ou não podem ser usadas,

geralmente essas drogas não são padronizadas pelo SUS, tem um custo extremamente elevado, eu acho que você tem que ter um bom senso (...) e isso é uma questão grave, até onde você está prolongando uma sobrevivência do paciente com qualidade, até onde você está prolongando o sofrimento? O que quase sempre a gente faz é tem um tratamento de primeira linha, não deu certo, tem um tratamento de segunda linha não deu certo, a gente sempre tenta uma ou duas coisas alternativas, ou pelo menos mais novas, e avalia o paciente num tempo curto, se a gente vê que esse tratamento não está trazendo nenhum benefício de aliviar a dor, de reduzir o tumor, de melhorar a qualidade de vida, que a gente está fazendo ele viver mais, mas sofrendo mais, esse tratamento é abandonado, mas isso a gente sempre tenta colocar, conversar com a família. Eu acho que isso é uma coisa que a gente indica, mas sempre tenta tomar essa decisão até onde ir junto com o adolescente, junto com a família. PMD

No sentido de realizar uma reflexão acerca dessa questão, cabe ressaltar, novamente, a angústia que toma conta do adolescente no momento em que se depara com a decisão médica de não prosseguir com o tratamento curativo. Mais uma vez, retomamos a nossa prática profissional para subsidiar essa reflexão, e uma situação muito representativa dessa angústia foi o questionamento feito por uma adolescente, quando foi informada pela equipe de que não havia nenhum tratamento capaz de curá-la no atual estágio da doença e que não havia sentido submetê-la a tratamentos agressivos e dolorosos, em tentativas que ainda não seriam validadas pela ciência. A adolescente, inconformada com tal decisão, nos questionou se não tinha o direito de fazer uma nova tentativa, ou seja, de ser submetida novamente aos tratamentos quimioterápicos anteriormente realizados, mesmo que não houvesse a garantia da cura. Cabe ressaltar que esta é a mesma adolescente que mencionamos anteriormente, referindo que suportou melhor a amputação que a quimioterapia e, nesse momento, se mostrava disposta a enfrentar um tratamento que havia considerado quase insuportável, mas que poderia significar uma possibilidade de manter a vida.

Há ainda outras nuances desse desafio especificamente enfrentado pelo médico, uma vez que é o profissional responsável pela indicação do tratamento ou de definir até onde prosseguir com o tratamento, quando as chances de cura vão diminuindo, seja pela não resposta ao tratamento convencional, seja pela recidiva ou agravamento da doença e, ainda, a difícil escolha entre indicar um tratamento agressivo, com grandes chances de levar à morte durante sua realização, mas que pode significar a cura da doença em situações em que apesar de a doença estar sob controle, existe uma grande probabilidade de recidiva. E, no caso da ocorrência da recidiva, tal indicação já não traria resultados tão positivos (como, por exemplo, nos

diagnósticos de leucemia, a indicação do transplante de medula óssea, em casos de insucesso da quimioterapia convencional). Apesar de deter o conhecimento das taxas de mortalidade relacionadas ao tratamento nas diferentes fases da doença que o avalia para determinar a melhor hora para indicação do mesmo, não há certezas possíveis. Conforme comentado na discussão relacionada à dialógica racionalidade-afetividade, os dados estatísticos se relacionam à população, mas ninguém pode ter certeza do que vai acontecer com aquele indivíduo, sujeito específico envolvido em uma dada situação. Ou seja, segundo aponta Morin (2002a), a previsibilidade no nível estatístico não pode se estender ao nível individual.

A Organização Mundial de Saúde (WHO, 1998) vem apontando a necessidade de incluir o conceito de cuidados paliativos, no sentido de aliviar a dor e o sofrimento relacionados aos sintomas e problemas psicológicos, sociais e espirituais, precocemente no curso da doença, juntamente com o tratamento curativo, com o objetivo de proporcionar a melhor qualidade de vida para os pacientes e suas famílias.

Desse modo, Cuidado Paliativo conforme a definição mais recente da Organização Mundial de Saúde: “é a abordagem que promove qualidade de vida de pacientes e seus familiares diante de doenças que ameaçam a continuidade da vida, através de prevenção e alívio do sofrimento. Requer a identificação precoce, avaliação e tratamento impecável da dor e outros problemas de natureza física, psicossocial e espiritual” (WHO, 2002).

A maioria dos profissionais que participaram deste estudo mencionou esse tema referindo-se à fase final da doença, quando se esgotaram as possibilidades de cura, e acontece o agravamento do quadro clínico.

Nos cuidados paliativos, no paciente terminal, a gente procura respeitar muito, às vezes o paciente não quer, a mãe não quer, aí a gente acaba não insistindo muito, a não ser a criança em coma ou que não tem outra solução. PN

Os adolescentes que eu peguei, que eu comecei, quando eu vim pra cá na residência, o ano passado, já estavam em término de tratamento, digamos assim. Alguns em paliativo mesmo. Foram os adolescentes que eu tive mais contato eles já estavam em paliativo. PMR4

E aí eu acho também difícil depois quando ele vê que o tratamento não tá respondendo. Então, por exemplo, quando vai pra um cuidado paliativo, que ele consegue perceber que o tratamento não tá respondendo, que o câncer não diminuiu, que a doença tá progredindo em lugar de tá regredindo. PE

Atualmente, há uma tendência tanto nos órgãos responsáveis pela formação quanto pelas ações de saúde em investir na formação de equipes especializadas em cuidados paliativos, ou seja, em equipes responsáveis por um cuidado cujo objetivo principal seja a qualidade de vida e não a cura da doença.

A opção pelo investimento em cuidados paliativos como uma especialidade vai ao encontro de uma lacuna de cuidado que se apresenta na atual estruturação do sistema de saúde no Brasil, em que os leitos hospitalares não são suficientes para o atendimento de toda a demanda do setor saúde e, muitas vezes, o cuidado ao paciente fora de possibilidades de cura da doença pode ser negligenciado para favorecer aqueles com bom prognóstico. Todavia, pensando na perspectiva do pensamento complexo, seria mais significativo que a filosofia do cuidado paliativo permeasse todas as fases da doença e não apenas o momento em que não há mais possibilidades de cura. Acreditamos ser possível estruturar um cuidado integrador ao adolescente com câncer que possa articular as dimensões curativa e paliativa presentes nas diferentes fases da trajetória da doença, realizado por uma equipe de saúde única, ou seja, que se responsabilize pelas ações de cuidados em todas as fases da doença.

No contexto deste estudo, é perceptível que a equipe constrói um vínculo, durante a trajetória da doença, que muito contribui para o cuidado na fase final da doença, ou seja, a meu ver, a intersubjetividade, nesta fase, se constitui no maior eixo do cuidado. Dessa forma, advogamos que uma alteração da equipe responsável pelo cuidado no momento em que se verifica que não há mais possibilidades de cura seja um fator desestruturante para uma possibilidade de cuidado que considere a complexidade da condição humana.

A possibilidade de construir o cuidado paliativo, apesar de indicar a preocupação da equipe de saúde em oferecer uma qualidade de vida possível e conforto para o adolescente que se encontra fora de possibilidades de cura da doença, carece de aprofundamentos nas discussões de alguns aspectos, para que o adolescente seja considerado como sujeito, em sua complexa condição existencial. Por exemplo, aliviar a dor o máximo possível pode significar, em muitos momentos, o uso de drogas que diminuem a consciência do adolescente, o que nem sempre é aceito por ele próprio e pelos familiares, pois esse estado retira do adolescente a condição de vida mesmo que limitada.

Assim, enquanto a atuação da equipe se alicerça na direção de evitar qualquer dor, o que é legítimo, a família e o adolescente podem querer evitar certos dispositivos (como, por exemplo, medicações que, apesar de aliviar a dor, têm efeito sedativo), pois se agarram a fios, mesmo que tênues para a manutenção do contato com o adolescente consigo mesmo, com os outros e com tudo que o cerca, o que também é legítimo.

Isso implica incorporar dimensões de âmbito existencial entre os profissionais de saúde e, principalmente, construir diálogo solidário com adolescentes e familiares, reconhecendo que há situações em que ainda não é possível ao adolescente e familiar tomar determinadas decisões, mesmo que cause estranheza aos profissionais. Só podemos dizer não à dor do outro, se compreendemos significativamente o que é a dor para ele, em seu momento vivido, o que pode significar, inclusive, a manutenção da dor física para preservar o contato com aqueles que o cercam. Esse contato para adolescentes e famílias pode significar a presença da vida. Um dos profissionais associa o uso da sedação, em alguns momentos, de certo modo, a uma antecipação da morte, o que é difícil de ser aceito por adolescentes e familiares.

Muitas vezes, assim, espera-se um bom tempo pra depois sedar ele... Até antes de ser sedado, ele sabe o que vai acontecer. E aí, sei lá, também até que ponto isso é bom, você ser sedado, porque aí você não vê mais a pessoa, você entre aspas, acaba partindo naquele momento... Porque você não consegue mais falar, não consegue fazer mais nada... PEE

Outro ponto significativo a ser destacado nas vivências de adolescentes e profissionais da saúde é que, apesar de ambos, principalmente em momentos iniciais da doença se apoiarem nos recursos da tecnociência, os adolescentes parecem fazê-lo muito mais no sentido de afastar a morte, enquanto o profissional, em algumas situações, parece utilizar tais recursos para justificar a ocorrência da morte, como evento que ocorre quando o adolescente não tem mais condições de manter a vida biológica, o que se relaciona a uma visão científica da história natural da doença, o que pode confortar o profissional.

Não sei se é de estudar assim, eu me apego, sabe, esses números me confortam, do mesmo jeito que eles me alegram, de um glioblastoma não morrer, que é raro. 15% vivem, ah, que legal, a gente faz parte desses 15, como me conforta também, ah, 85% morrem, paciência, entendeu? Não deu, não foi dessa vez...(..) A ciência acaba que dá uma tranquilidade nessas horas... Eu me apego muito à ciência assim,

eu religiosamente eu não tenho nenhuma convicção então eu sou extremamente científico assim, sabe? Então eu me apego muito à ciência assim, eu acho que me conforta. O saber me conforta. PR3

De qualquer modo, como tudo que é humano envolve afetividade, os profissionais da saúde, como já explicitado, são tocados pela possibilidade da morte do adolescente. O momento em que a doença se agrava, progredindo para a piora clínica, e a morte insinua-se como um acontecimento inevitável, é apontado pelos profissionais, como o mais difícil e penoso, na medida em que percebem que todos os esforços não foram suficientes para evitar a morte. E nesse convívio com o processo de morrer, manifestam sentimentos de impotência, tristeza, angústia e frustração, como pode ser percebido nos seguintes relatos.

Tinham duas adolescentes já em cuidados paliativos e trabalhar isso além de ser muito difícil pra elas, foi muito difícil pra mim. Você estar em contato direto com a possibilidade de morte eu acho que é muito complicado mesmo. Mas, que às vezes eu costumo falar que eu até me afasto às vezes. Muitas vezes eu cheguei a falar não, hoje eu não vou. Então foi complicado no começo. Porque eu acho que a gente também não tem suporte. A equipe, a gente se dá o suporte, mas um suporte externo ali não vem. (...) no começo foi bem difícil. Lidar com essa morte o tempo todo, você chega pra atender a pessoa já não está mais, é tudo muito complicado. E a adaptação delas nessa fase também é bem difícil. PTO

Mas pra mim essa parte de sofrer, de ter um sofrimento maior é mais quando tem, acho que isso pra todo mundo, quando tem uma criança em fase terminal...(...) Bem mais difícil. É porque fica aquele clima pesado e a gente carrega, a gente vai embora e não consegue parar de pensar... PE

É uma situação muito delicada, porque o paciente está grave, não tem perspectiva de cura, a paciente no caso sabia disso. E pra gente, por exemplo, que tá começando, a gente chegar numa situação que a gente sabe que do ponto de vista de saúde em si não vai ter muita solução, é bem frustrante... PMR2

É a fase mais difícil, pelo menos pra mim eu acho que é a fase mais difícil que tem. Da parte do paliativo até o óbito. Eu acho que é a parte mais difícil. Porque chegar, fazer o diagnóstico, aquelas brigas da quimioterapia, o que pode, o que não pode, você acaba superando. Agora eu acho que quando você não tem o sucesso no tratamento é mais complicado. (...) Ano passado no R3 que eu acabei vivenciando muito óbito de adolescente. E realmente eu acho que é uma coisa muito difícil. Difícil pra eles, pra gente, pra família. PMR4

Quando você fala morte em oncologia pediátrica, eu acho que é uma coisa mais ampla. Porque não é morte na questão assim: morreu. Não, é você estar morrendo. É conjugar o verbo, entendeu? Você perder, Fez uma parada cardíaca por uma sepse, morreu. Ponto. Morreu. Na oncologia é diferente, você está morrendo, isso é mais difícil de lidar, isso é mais sofrido, dói mais, porque você fala, o que eu posso fazer? Nada, é nada. Chega um ponto que a palavra é nada. É paliativo... Como a palavra diz, é um remédio pra dor, é um aconchego, é um abraço, é um estímulo, é um conforto. Mas... Então, acho que isso pra mim é o difícil: ver morrer. Todos os

dias você chega no quarto e olha, vai ser hoje? Vai ser amanhã? Eu não quero estar aqui quando isso acontecer... Pra mim o sentido da morte que é doloroso é esse. Estar morrendo e não o morrer em si. Às vezes o morrer pra mim, é melhor, porque eu vi que acabou o sofrimento, dela, não está mais sofrendo, porque não merece sofrer o tanto que sofre. Isso que me dói, você ver morrer. PMR4

Na perspectiva dos profissionais, é a fase em que o adolescente tem uma maior demanda de cuidados, porém é também o momento de maior impotência para o profissional que se vê frente a frente com situações e questionamentos para os quais, na maioria das vezes, não se sente preparado com respostas adequadas.

E no final, se ele está na fase de cuidados paliativos aí é mais difícil ainda. Porque é não saber mesmo o que abordar, como trabalhar essas questões com ele. E ele vai te perguntar se ele vai morrer... PE

Quando chega o cuidado paliativo, que é bem complexo, bem difícil mesmo. Acho que até pra gente como profissional, a gente fica meio de mãos atadas, não que a gente não possa fazer nada... Mas a gente fica também, às vezes, um pouco, olha que mais eu posso fazer? Como se quisesse procurar algo além. Quem sabe tem uma luzinha no fim do túnel. PAS

Como anteriormente comentado, o encontro entre a consciência de si e do tempo conduz à consciência de viver no tempo e à necessidade de enfrentar a morte. E, essa consciência também envolve os seres amados. Isso aumenta a angústia, e a ocorrência da morte faz emergir uma dor insondável (MORIN, 2003b).

Tocar-se pela possibilidade da morte do outro é, sensivelmente, mais significativo ainda para os familiares. Em seus relatos evidenciam-se o sofrimento relacionado à possibilidade desta perda e a impotência diante do sofrimento dos filhos que, em algumas situações, quando suas condições clínicas se agravaram, chegaram a desejar a morte, conforme anteriormente mencionado.

Então você começa a conviver com um medo constante. Por mais que você tenha fé e esperança, mas o medo mora dentro de você, passa a morar. A tristeza e o vazio também passam a morar com você constantemente. FM

Quando eu descobri a doença, nossa, o mundo caiu, o chão se abriu, a gente pensou, eu pensei que eu ia perder ele... FM

Mas eu ia lá... a mulher ligava pra mim, falava, nossa ela não está boa. Aí teve um dia que deu uma febre nela lá, que faltou não sei como é que foi... Aí pedindo a Deus, ela falou, pai, vem me buscar, que agora não aguento mais eu quero morrer perto do senhor... FP

Todavia, a aceitação da morte somente começa a se tornar realidade quando acontece de fato a piora clínica. Essa perspectiva é explicitada pela psicóloga e corroborada pelo relato de duas adolescentes que relacionam o momento da piora clínica com o momento em que, de certa forma, vencem o medo da morte e pensam na opção de desistir do tratamento.

Eu penso que um ponto que é um divisor de águas é entrar em contato com a piora clínica. Esse contato pode favorecer o processo de aceitação, onde o adolescente vai se conscientizar que o limite da equipe quanto recurso terapêutico chegou ao fim, que se esgotou, o recurso da equipe se esgota e eu acho que esse é o momento de passagem, sabe, da fase de depressão, ou talvez até mesmo da própria barganha, pra uma fase de maior reconhecimento de que aquela realidade está acontecendo. De que aquilo, de fato, pode incidir sobre ela, sobre o adolescente, então eu vejo que o contato com a piora clínica, do ponto de vista da consciência mesmo, do adolescente tomar contato com isso afetivamente também, eu acho que isso é algo que, de uma certa maneira, concretiza a aceitação do adolescente. Dele reconhecer que a morte está chegando mesmo: nossa, a equipe está aqui, cuidando de mim, fazendo de tudo e olha só como eu estou, olha como a doença não está respondendo. Então eu acho que esse contato, que essa apropriação é algo que pode favorecer a fase de aceitação do paciente. (...) Eu vejo que alguns pacientes têm movimentos muito distintos, uns deprimem ao entrar em contato com esse reconhecimento, se recolhem e outros não, outros vão de fato, talvez, incluir a fase de barganha, de negociação nessa fase mesmo, na aceitação, então eu acho que ele acolhe essa realidade, reconhece que a morte está chegando... PP

Por fim, eu já não estava com medo, porque eu já estava tão ruim, sabe? Me sentindo tão ruim, que pra mim se eu fosse embora ia parar o sofrimento. Porque além de eu sofrer, todo mundo estava sofrendo. (...) Se fosse pra continuar sofrendo, a bactéria aumentando e a febre aumentando cada dia mais, eu preferia, eu acho que eu preferia ter ido, se fosse pra continuar daquele jeito. Porque olha, é muito triste. A

Que eu já sei que eu vou viver que eu vou curar, e que eu não vou ter mais... Eu acredito nisso... Eu tenho a certeza... E no começo do tratamento eu não acreditava. (...) porque eu fiquei muito ruim, eu quis desistir, como a minha mãe tinha falado, eu não queria continuar, é muito sofrimento. A

Cabe destacar que, no presente estudo, poucos adolescentes se referiram explicitamente à questão da morte, e as duas adolescentes que o fizeram, uma se encontrava já há três anos fora de tratamento e a outra na fase de manutenção, ou seja, como pode ser percebido em suas próprias falas, em momentos em que, de certa forma, não se sentiam mais ameaçadas. Assim, como se pode notar nos relatos anteriores, falam de seus sentimentos, em ocasiões passadas do tratamento, quando consideraram a possibilidade da morte, vencendo o medo e visualizando-a como uma forma de cessar seu sofrimento.

Em uma outra investigação que realizamos com adolescente com câncer também se evidenciou essa mesma perspectiva da morte relacionada ao agravamento do quadro clínico. Embora a ocorrência da doença, o tratamento agressivo e o contato com a morte de outros pacientes despertem pensamentos e sentimentos que transformam a morte em uma possibilidade concreta, a concepção dos adolescentes, em relação a essa questão, relaciona-se à presença da doença e não como possibilidade da existência humana, ou seja, sanada a doença, está afastada a ocorrência da morte (MENOSSI, LIMA; 2000).

Essa perspectiva é ainda corroborada pela mãe de uma adolescente que, em seu relato, explicita uma tentativa de afastar a possibilidade da morte, a partir do momento em que, a seu ver, a fase de maior risco da doença, em que o tratamento é mais agressivo, é superada.

Eu cheguei a ver assim ela (*referindo-se à filha adolescente*) muito, muito ruim, ela já ficou lá no hospital vários dias sem comer (...) Eu já vi ela passando muito mal, muito jogada, chegou uma vez que inclusive ela pediu pra mim que queria desistir, que ela queria ir embora, e... é duro... uma mãe ouvir isso (*emociona-se*) mas ela não foi... Ela não vai... Eu acredito que a gente tem que acabar o tratamento, é só isso... é penoso, mas o difícil já passou. FM

Por outro lado, cabe ainda destacar o relato de um médico que refere que o acompanhamento do processo do morrer na área de oncologia permite ao profissional se preparar, gradativamente, para o rompimento do vínculo com o paciente.

A onco te dá esse benefício, te dá a chance de você se preparar para morte. Eu acho que assim é muito mais fácil você trabalhar. Você ter oportunidade de se despedir, criar um vínculo, sabe? Deixar lembranças e captar lembranças. PMR3

Nesse sentido, o mesmo profissional distingue a morte, no contexto da oncologia, de outras situações nas quais acredita que sua intervenção poderia mudar o curso dos acontecimentos, ou seja, em situações em que a morte surge de forma inesperada, levando-se em conta a dimensão biológica.

Eu tenho um entendimento bem claro, assim, a morte no contexto da doença deles, entendeu? Sabe, cientificamente pensando, acho que é assim, é casuística, entendeu? Tantos vão morrer e faz parte do processo do tratamento esse desfecho em alguns casos. Então, nesse contexto da oncologia, eu acho que eu me sinto preparado sim, pra contextualizar a vivência da morte, mas nesse outro caso (*referindo-se a uma criança que morreu em decorrência de uma complicação infecciosa*) eu ainda tenho que aprender algumas coisas, eu acho que eu vou ter

que me adaptar com algumas questões. Porque ela deixou uma sensação muito de impotência sabe... PMR3

Essa fala vai ao encontro do relato de uma enfermeira que se refere ao início de sua atuação profissional, quando pela primeira vez atendeu a uma situação de urgência, com uma adolescente com câncer, resultante de uma complicação infecciosa (e não pelo progresso da doença) que evoluiu para a morte, em que expressa sentimentos de culpa e impotência relacionados à dimensão técnica. A enfermeira refere ainda a modificação de sua visão com o decorrer da experiência profissional adquirida nesse contexto.

Quando eu cheguei, a primeira morte que eu tive na hemato foi uma adolescente. Eu lembro que ela teve umas quatro ou cinco paradas, por fim a médica falou que o coração batia enquanto existia efeito de adrenalina e foi muito difícil isso. (...) Isso me marcou, porque eu ainda fui colher uma gasometria, coagulou, e eu falava, meu Deus, essa menina morreu porque não sabia o valor do bicarbonato e precisava... Eu fiquei me questionando alguns dias por causa disso. Na verdade não era. Mas hoje eu consigo lidar de uma outra forma. (...) era sentimento de culpa, de impotência, isso eu não tenho hoje, eu não sinto essa coisa, onde eu falhei, o que faltou... no transcorrer dos anos... Então, eu acho que no começo sim, o que eu podia fazer além do que eu fiz, mais tecnicamente. A questão da técnica. PE

Tais relatos podem remeter ao sentimento de onipotência-impotência peculiar aos profissionais da saúde. Culpar-se por desfechos inesperados que se relacionam a aspectos ainda não controláveis pela tecnociência, ao mesmo tempo em que mostra a impotência do profissional relativa aos limites do saber técnico-científico até então disponível, revela a onipotência, pois o profissional frustra-se ao não dar conta de resolver satisfatoriamente a situação, ou seja, manter a vida, como se devesse ter poder para tal. Obviamente, há de se destacar que os profissionais, nessas situações, podem se preocupar autenticamente com a manutenção da vida do paciente, porém não deixam de ter certa crença na segurança que a técnica tenta trazer às suas ações. Todavia, a vida humana, mesmo biologicamente falando, não é passível de certezas.

Retomando o complexo adaptação-inadaptação do indivíduo humano à morte explicitado por Morin (1988), além da dimensão da tecnociência, a religiosidade é outra dimensão representativa desse complexo, no contexto do presente estudo.

Considerando a crença na imortalidade, há uma relação recíproca e dialética entre a magia e a técnica. Na história da humanidade, nas origens da técnica estão presentes magias. Depois, quando substituída pela técnica, a magia se desagrega e,

com ela o mito (porém ressuscita na poesia). A magia e a técnica sujeitam o indivíduo ao mundo. Enquanto a técnica humaniza o mundo materialmente, a magia o humaniza não apenas fantasticamente, mas mental e afetivamente (MORIN, 1988).

O mito fortalece o homem ao mascarar a falta de compreensão de seu destino e ao preencher o vazio da morte. O mito e o rito facilitam o enfrentamento da angústia e da dor, possibilitando que o indivíduo seja retirado da incerteza, do vazio e da angústia, inserindo-o em uma nova ordem, numa comunidade. Nessa mesma direção, a fé religiosa como uma força profunda envolve o espírito humano de segurança, confiança e esperança. Pelas religiões o homem teme menos a morte, cabendo ressaltar que as grandes religiões se mantêm ao longo do tempo, outras se revitalizam, além de se proliferarem muitas seitas e práticas que vêm lidar com as angústias humanas (MORIN, 1988, 2003b).

Assim, apesar da religião, da mitologia e da magia terem trazido obstáculos ao homem, considerando seus excessos, elas possibilitam que o ser humano enfrente suas tragédias, sentindo-se mais seguro e confortável, frente à angústia existencial (MORIN, 1988, 2003b). A religiosidade é enfocada por todos os participantes do estudo como importante recurso no enfrentamento do processo do adoecimento do adolescente com câncer.

Os adolescentes abordam esse aspecto, apontando a sua fé, como um instrumento que os fortaleceu no sentido de superação do medo e crença na possibilidade da vitória, traduzida pela cura da doença.

No começo eu estava bem, com bastante medo assim, mas depois normal. *Quando questionada sobre o que ajudou a superar esse medo a adolescente responde - A minha fé. (...) Crer bastante em Deus, que nada pra ele é impossível. (emociona-se)*
A

Minha fé. Foi o mais importante. Que eu nunca deixei de acreditar, foi o mais importante... A

Tem que ter fé em Deus, porque pra Deus nada é impossível. Ele me curou... A

E sempre orar, pedir a Deus. Pede muito a Deus, que tem muito amor no que lhe serve. Eu sirvo a Deus, eu sou evangélico. (...) Isso foi uma coisa que me ajudou e muito. Desde os nove anos, a gente vai na igreja, eu não seguia, a minha mãe sempre seguia. (...) Aí eu falei, gente, eu também tenho que ir na igreja. Pra Deus me ajudar. A

Essa mesma perspectiva é enfatizada pelos familiares que expressam ainda ser essa a dimensão capaz de oferecer o suporte necessário para enfrentar tanto o seu próprio sofrimento no processo do adoecimento dos adolescentes, no sentido de prover a crença na cura, mesmo quando os prognósticos são desfavoráveis, quanto o fortalecimento para que possam auxiliar seus filhos durante o percurso da doença.

É o outro lado da vida, é um outro lado que, eu acho assim, que só Deus mesmo pra tá ali do lado pra a hora que a gente está cansada Ele dá um sopro pra gente continuar (...) Tem que ver a luz no fim do túnel, tem que ter esperança, tem que ter fé. Tenho muita fé, tenho mesmo. Porque não importa... O médico veio disse pra mim, na minha cara que ela tinha dez por cento de chance na época do acidente, que ela não ia resistir... (...) Eu disse assim, mas foi uma coisa tão instantânea, sem pensar, eu falei assim, o senhor dá os 10 que Jesus dá 90. Mas assim, do nada... E ela tá aí. FM

Eu acho que a gente tem que crer muito em Deus. (...) Espero que Deus um dia vai dar uma vitória pra ele, muito grande. Porque eu falo muito pra ele assim: se a gente desistir, Deus já fala, faz sua parte que eu te ajudarei. Então nós não podemos desistir. E eu assim, tenho me apegado muito com Deus, muito mesmo, porque eu acho que se não tivesse, eu acho que eu não estaria, hoje, firme igual eu estou. Então eu acredito muito em Deus. FM

E eu pedindo a Deus, sempre pedindo a Deus que eu não fracasso fácil, mas nas últimas quimio dela eu tava fracassando, mas eu pedia a Deus... FP

Além de se beneficiar de suas crenças para acumular forças para suportar o sofrimento, fica evidente no relato de alguns familiares que a religião é a dimensão que os sustenta em toda a trajetória da doença, uma vez que expressam que todos os acontecimentos nessa trajetória são determinados pela vontade de Deus, ou seja, uma força superior, externa a eles, e que transcende a realidade do tratamento, que, nessa perspectiva, é apontado como um instrumento para a ação desta força maior.

Mas ele foi valente. E o mais bonito foi que ele (*o adolescente*) não esqueceu de Deus. E os remédios ajudaram muito... a medicina. Porque eu falo que isso é um milagre de Deus... a sabedoria que deu pra vocês. Deus abriu essa portinha, eu encontrei vocês e tudo deu certo e continua dando certo. FM

Mas daí eu falei muito com Deus, que se Deus visse que esse não era esse certo pra ele (...) Mas assim, eu creio assim, sabe, que Deus tem me dado muita vitória, e vai dar, até, ou ele ser curado de vez só com os remédios ou achar um transplante pra ele. FM

Eu acho que eu devo também um pouco a Deus, a gente ter muita fé, que eu peguei o carro, sem autorização, sem carimbar nada, os papéis, fui lá pro HC do centro, conversei com a enfermeira, depois conversei com o médico lá e eles falaram, nossa, você veio justo na 4ª feira que é o dia do atendimento. Acabei assim, sem autorização, sem nada, a gente conseguiu ir pra lá. FI

E ali eu rezava, fazia minhas oração... Levei até um rádio pra eu poder pegar o padre Marcelo, que muitas vezes ele conversou comigo. Até um dia eu tava aqui em casa e eu tava descascando um chuchu pro almoço e chorando, chorando, que ela estava na cama, você olhava lá, aquela menina não tinha força pra nada, amarelinha... e eu descascando um chuchu e chorando e a madrinha dela tava aqui, a E. Aí ela foi embora e nós ouvindo o padre Marcelo... Aí ela foi embora e ligou o rádio lá também e começou a ouvir. Aí ela escutou ele falando: ele falou assim: "Mãe, você que está nesse desespero, com sua filha doente, ela está com câncer", ele falou, "pra ser bem claro, você está descascando chuchu pra fazer no almoço", ele falou, "mas não precisa ficar nesse desespero, Deus está com ela e ela vai ser curada"... Aí a E. veio correndo lá da casa dela e falou pra mim, "Você ouviu? É pra parar de chorar, ele falou com você". (...) Olha menina, mas como Deus encaminhou nossa vida assim... foi tudo certinho. Graças a Deus, Nossa Senhora, tem que agradecer muito. FM

A crença nessa força superior, fundamentada na existência de um propósito maior, que vai determinar o curso do tratamento favorece a resignação diante dos insucessos do tratamento, mesmo quando se evidenciam sentimentos de impotência.

Foi muito sofrimento, porque começar tudo de novo... Mas agora Graças a Deus, Deus é muito bom... Eu acho assim, que tem só que agradecer a Deus, que aqui é muito bom, todo mundo, nossa... Ele ia começar a trabalhar durante o dia e estudar à noite, estava todo animado. Mas, Deus não quis, fazer o que? (...) Todo mundo, todas as crianças aqui, um dia vai tudo ser... passageiro na vida, uma passagem mesmo. Esperar... Confiar e esperar na vontade de Deus... Fazer o que? Se fosse pra gente mudar, tirar as coisas, lógico que ninguém gostaria... Se fosse pra escolher... Mas a gente não pode escolher... FM

A mãe de uma adolescente refere um outro aspecto relacionado à dimensão religiosa e espiritual, a modificação de suas crenças na busca de obter a certeza da cura de sua filha.

A religião muda viu? Muda, porque era o seguinte: eu nunca acreditei em santo nenhum. Eu nunca pedi nada, desde pequena. Não vou te falar que eu tenho uma religião. Eu creio em Jesus Cristo. (...) Eu acreditava só em Jesus Cristo. Deus e Jesus Cristo. Mais ninguém, mais ninguém na face da Terra, nem do céu... Fiz promessa pra Santa Rita, Santa Bárbara, São Longuinho, tomou a pílula daquele santo que vinha lá de longe. (...) Fiz ela engolir aqueles papelzinho de pílula de São, como é que chama aquele santo? Frei Galvão... Engoliu aí, nove papelzinho que nem pílula não é, um papelzinho dobrado. Eu falava, Jesus Cristo, coloca a mão nesse papelzinho, pois que se tiver algum micróbio, essas coisas, a culpa vai ser minha. Mas é pro bem dela... (...) Eu acho que eu fiz promessa para uns 10 santos que eu não conheço. Fiz promessa, levei a M fazer cirurgia espiritual, e não acreditava nisso. (...) Tudo que te falam você vai fazer. Aí a tua crença também vai por água abaixo. Aquele negócio que você fala assim: é isso, aí já passa a não ser isso mais. Sempre, nunca deixei de crer em Jesus. Mas aí apelei pra bastante santo, fiz bastante promessa, entendeu? (...) O N. (*pai da adolescente*) riu bastante... Ele fala você não sabe pra que lado você atira... Eu quero garantir, entendeu? Novena,

também a gente passa a fazer muita novena, terço, que eu acho isso muito repetitivo, não acho certo, acho melhor você fazer uma oração com aquilo que vem de dentro de você, mas também um pensamento que foi por água abaixo, eu passei a fazer muito terço, deixei de fazer agora... Agora passou a fase crítica, nós já estamos numa fase melhor... aí parei de fazer. FM

Há situações extremas em que algumas famílias buscam tão intensamente a possibilidade da cura pela religião que manifestam o desejo de abandonar o tratamento medicamentoso proposto. Assim, entre os recursos da tecnociência e a religião, podem optar exclusivamente pelos últimos, o que pode trazer implicações para o quadro clínico e recuperação do adolescente.

Nossa, ele (*referindo-se ao pai do adolescente*) ficou louquinho... Ele veio aqui... Alugou um táxi lá e veio aqui só pra trazer um remedinho, sabe ele confiava muito, dizia que com aquele remédio lá o I. não precisava de mais tratamento, de um benzedor, sabe? Até, eu falei, pai do céu, não pode... FM

Mesmo diante de insucessos, a dimensão religiosa ao mesmo tempo em que permite manter a esperança na cura, quando a esperança já não é possível, também vai favorecer a aceitação da morte, como pode ser percebido no relato de uma médica que enfatiza esse aspecto, mesmo não possuindo uma crença específica, incentiva os familiares a se valerem da dimensão religiosa, quando cessam as chances de cura da doença.

E eles se apegam muito à religião. (...) E aí você tem que concordar, porque é a única coisa que no final das contas, acaba ajudando a superar essa fase terminal. (...) aí começa a entrar outros fatores que a gente não tá acostumada a lidar... Por exemplo, religião, que é uma coisa que eu não consigo. Quando eu falo ah, que fica com Deus, que tem que ficar com Deus, eu não tenho muita convicção, mas eu falo, eu falo porque isso é bom pra eles, mas... O adolescente mesmo, poucas vezes eu vi se apegar tanto assim, como os pais. Os pais se apegam muito, todos eles, 100%, ah, que agora tá nas mãos de Deus. PMC

A aceitação da morte pelos familiares se relaciona provavelmente à crença na imortalidade que supõe a sobrevivência do sujeito após a morte, o que conforta a família superando a ideia do aniquilamento do ente querido. Retomando o triplo dado dialético enfocado por Morin (1988, 2003b), a atitude humana diante da morte implica, paradoxalmente, a consciência racional que origina um trauma mental e a afirmação da vida após a morte por meio de crenças que aliviam esse trauma. Nas palavras de Morin (2003b, p.47), “A violência do trauma provocado pelo que nega a

individualidade aciona uma afirmação não menos poderosa da individualidade depois da morte”.

Do ponto de vista da complexidade, compreendemos que a religião pode representar um importante suporte para adolescentes e familiares, inclusive no sentido de transitarem pelo doloroso processo de adoecimento e tratamento de modo mais tranquilo. Assim, se historicamente a humanidade vem encontrando na ciência e na religião alicerces para o enfrentamento da morte, cada pessoa individualmente, principalmente nas situações mais limítrofes da vida e da morte, pode encontrar sentido para as adversidades e forças para seu enfrentamento. Conforme diz Morin (1988, p. 76), *“a religião é uma adaptação que traduz a inadaptação humana à morte, uma inadaptação que acha a sua adaptação”.*

Alguns profissionais enfatizam também a religiosidade como uma fonte de recursos para dar suporte em sua própria atuação profissional, no sentido de prover forças para lidar com o sofrimento vivenciado em seu cotidiano de trabalho, cabendo destacar que, dentre esses, a maioria compõe a equipe de enfermagem.

Eu acho que é Deus, não tem outro recurso, não tem outro caminho, é pedir muito a Deus pra aliviar, acalantar, deixar a família em condições de superar aquela situação, deixar o profissional em condições de dar todo o apoio necessário. Não consigo ver outro lugar de onde tirar força, de onde tirar ajuda, sem ser por Deus. PEE

Então como você lida com tudo isso? Ah, não sei acho que é só Deus mesmo que dá força pra gente, que sei lá, acho que a gente está aqui não é por acaso. Então acho que é por aí, porque sinceramente, não tem como, não tem como você não sofrer, não se envolver, não vai adiantar você passear, viajar, porque depois você vai voltar e você vai sentir as mesmas coisas. Então não tem como, você se envolve mesmo e é Deus que te dá forças, te melhora a cada dia, eu acho. PE

Às vezes parece que a gente é diferente, uma pessoa diferente no trabalho e fora. Porque assim, a gente acaba não colocando algumas questões que a gente traz na vida pessoal, quando a gente trabalha. Às vezes a mãe fala assim, eu acho que aconteceu isso foi por Deus, Deus que fez acontecer isso, tal. Aí a gente fala assim gente, a mãe está falando que foi Deus, mal sabe ela que isso é genético ou que isso foi porque ele comeu aquilo... Mas quando a gente vive situações semelhantes fora, a gente também faz isso. A gente fala, nossa, foi Deus mesmo que fez isso, a gente também não associa com as coisas naturais. Parece assim que a gente entra no hospital, a gente é só profissional. A gente não tem religião, parece que a gente sabe muito mais das causas e dos porquês do que a família. Só que quando a gente está lá fora, a gente é igual, é todo mundo igual. Então isso é muito contraditório. E eu acho que pra maioria aqui, a religião é uma parte importante da nossa vida. E quando a gente entra aqui a gente esquece disso, então a gente não pensa que pra família também é importante. A gente então deleta, não fala. Não fala de religião, não tem fé, parece que Deus não cabe dentro do hospital. Então eu acho que, eu fiquei pensando muito nisso, sabe? Também assim, a gente não é pastor, pra vir

ficar pregando, mas quando a família dá o sinal que isso é importante pra ela, a gente tem que usar mais esse recurso, até pra ajudar mais ela enfrentar, encarar alguns acontecimentos, a gente acaba sendo muito cético quando a gente está aqui como profissional. A mãe fala Deus vai curar, a gente fala, é, vai. Mas a gente encara isso como ignorância da mãe, não como uma fé, um recurso que ela utiliza pra enfrentar aquilo. E do próprio adolescente, às vezes também. Então acho que isso falta também, a gente trabalhar mais. Fazer uma simbiose desses dois papéis, enquanto pessoa e enquanto profissional. Não pode ser separado. A gente se coloca muito como espectador das coisas e aqui a gente não é, a gente é ativo tanto quanto os pacientes. E a gente se colocando assim a gente ajuda a fazer um cuidado pior, mais fragmentado, menos humano. PE

Essa última fala contrasta com as anteriores, ao enfatizar que há uma concepção de que, no trabalho, somos profissionais separados de nossa dimensão pessoal, o que pode ser relacionado com a tecnociência que valoriza o fazer lógico e objetivo. Mesmo em situações nas quais na vida pessoal o profissional tem alguma crença religiosa, nas situações de trabalho parece não haver espaço para essa dimensão, apesar das inúmeras questões existenciais que permeiam o cuidar do outro.

Retomando, então, as falas anteriores, o que leva essas profissionais a considerarem suas crenças como fundamentais para seu próprio trabalho como cuidadoras? Haverá relação com a origem histórico-social da enfermagem que associa o cuidar a práticas religiosas? Ou haverá relação com a formação de enfermagem que, em nível de graduação ou de ensino técnico, apresenta certa abertura para ampliar o cuidar para além da técnica, possibilitando tocar em outras dimensões do ser humano? Ou ainda, será que o encontro tão significativo que se processa nos atos de cuidar do outro, desenvolvidos cotidianamente pela enfermagem, desperta nos profissionais sofrimentos tão intensos que as crenças religiosas ajudam a compreender, a tolerar e a transformar em ações solidárias? Pode ainda ser questionado se os demais profissionais simplesmente não explicitam suas crenças religiosas por não se sentirem à vontade para tal, considerando, como já comentado, o predomínio da lógica técnico-científica no contexto hospitalar.

Uma outra questão que se impõe relacionada à morte, na trajetória da doença, diz respeito aos adolescentes que se curam e passam a conviver com a morte dos amigos que não têm uma boa evolução no seu tratamento. Se no momento do diagnóstico o adolescente questiona “Por que aconteceu comigo?”, quando perde um amigo que foi submetido ao mesmo tratamento por ele realizado,

o sentimento de inconformação emerge no sentido de se questionar “Por que eu sobrevivi?”

Hoje a sensação de estar livre é muito grande. (...) Só que assim, eu vou lá hoje e vejo as pessoas, fiquei sabendo que o M. faleceu, sabe quando você não se conforma? Ai, porque que eu estou tão bem e eles foram embora, se o sofrimento foi o mesmo, as coisas todas foram as mesmas e eles não estão aqui hoje. (...) Muitas pessoas estão boas, muitas pessoas, mas ver assim, igual o M. que sofreu tanto, sofreu tanto, e hoje foi embora, nossa, eu acho muito triste, eu venho inconformada, fico falando pra todo mundo... Aí meu pai precisa falar para A., você já passou, eles tinham que ir, o tratamento deles foi isso, eles que tinham que ir. Estava escrito, se Deus quis assim, quem somos nós pra falar alguma coisa...Você não pode julgar porque hoje você está aqui e os seus amigos não estão. Não é por sua causa isso. Mas olha, é muito triste! A

Nessa perspectiva, a adolescente descreve o momento da despedida de uma amiga que estava morrendo, ressaltando a importância que tenha tido a oportunidade de realizar essa despedida, apesar de todo o sofrimento envolvido.

Eu vi ela no último dia, foi o dia que eu fiz a cirurgia do pé que eu tava internada, poucos minutos antes dela falecer. (...) A hora que eu cheguei no isolamento que as enfermeiras viram eu chegando, abriram tudo a boca a chorar... Os irmãos dela então, vendo a situação que eu estava e mesmo assim eu queria ir lá ver ela. Aí ele (*o médico cirurgião*) tinha me perguntado se eu queria ver ela, falei que eu queria, que se acontecesse alguma coisa com ela e se eles não tivessem me falado eu não ia perdoar ninguém do hospital. Aí eu fui, cheguei, falei com ela, já não tava respondendo, a única coisa que ela fez foi de leve, ela deu uma apertadinha na minha mão. Que ela já estava de olho fechado e tudo... E eu conversei com ela, falei que se ela fosse embora, era pra ela ir com Deus e Nossa Senhora, que eu tinha certeza que Nossa Senhora estava esperando ela num bom lugar. E saí do quarto que ele falou que não podia ficar muito tempo que a pressão podia subir. Já levou pra cima. Meia hora depois falaram que ela tinha falecido. Mas, nossa, foi difícil ter perdido ela, porque foi uma ligação muito grande. A

O médico responsável pelo tratamento cirúrgico também enfatiza essa dimensão do sofrimento do sobrevivente, quando enfoca a mesma situação descrita anteriormente, na qual decidiu, juntamente com a médica oncologista, proporcionar esse encontro, resolvendo um impasse tanto da equipe de profissionais quanto dos familiares das duas adolescentes que apresentavam muita dificuldade em lidar com tal situação e que, como se nota pelo relato da adolescente, se revelou na decisão mais acertada para a ocasião.

Eu até conversei com a B. (médica oncologista) eu acho que nós dois decidimos juntos. Como ela tava internada, era uma das melhores amigas da J., não tinha cabimento não ir conversar, então precisava ir conversar com jeito. Eu fui falar com ela e o que eu falei pra ela foi o seguinte, que a J. estava lá e que ela estava

morrendo. Coisa que ela já sabia. Quer dizer, não tinha nenhuma novidade naquilo. Todo mundo estava naquela situação, tentando disfarçar, a mãe dela já sabia, que tinha ido lá também visitar... Então estava aquela situação ridícula, todo mundo tentando disfarçar. Eu falei é melhor abrir o jogo, eu fui lá e falei, a J. está internada, efetivamente está morrendo e perguntei se ela queria ir lá ver. Você tem as duas opções, você pode ir lá ver e na hora você decide o que você faz, ou não, você acha que não vale a pena, você prefere lembrar da J. de um jeito melhor. Talvez ela nem te reconheça, talvez ela nem consiga conversar com você... Porque ela já não estava mais respondendo... Eu deixei ela decidir. Fiquei do lado dela, ela decidiu, nem demorou muito tempo pra decidir. Ela decidiu e nós fomos juntos. Levei ela pra junto da J. e aí ficaram lá. Ficaram as duas. Achei que foi muito legal porque na verdade as duas sempre vinham juntas, elas fizeram o diagnóstico praticamente juntas, fizeram todo tratamento juntas e tem uma "sacanagem" da vida que é justamente uma ter ficado 100% boa e a outra ter morrido. E achei legal o jeito que ela encarou isso também. Porque pra ela foi difícil. O fato de ela ser a sobrevivente é difícil também, não é fácil. Mas acho que foi uma experiência boa pra todo mundo, mesmo, as mães estavam muito desesperadas. Tanto a mãe da J. quanto a da A., que tava internada também, pras duas acho que foi muito bom, porque resolveu uma situação que elas também não sabiam o que fazer... PMD

Nessas situações, os adolescentes sobreviventes sentem uma "*dor insondável*" a que se refere Morin (2003b, p.48), quando comenta sobre a morte dos seres amados. Assim, não apenas as próprias famílias dos adolescentes que morrem sofrem, mas também os amigos que vivenciam a situação de doença, cabendo salientar que, para esses, pode tratar-se de um momento peculiar, pois não sentem somente a dor pela perda do amigo, como também ao se identificarem significativamente com ele podem antecipar, em alguns casos, a possibilidade de desfechos indesejados para si próprio. A dor da perda, questionar-se existencialmente sobre a própria vida, sem condições de encontrar respostas concretas e deparar-se com a própria possibilidade do morrer podem ser sentimentos despertados que precisam ser elaborados pelo adolescente sobrevivente.

A questão da identificação aparece também no relato das mães dos adolescentes, no convívio com outros adolescentes em tratamento e com seus familiares.

E nesse ano que a M. ficou lá no HC, nesse um ano e meio, foram muitas crianças que a gente viu falecer, infelizmente, muitas mães que a gente viu chorar, mas também tem muito mais que sobreviveram, e é nisso que a gente se apegou, é nos sobreviventes e não naqueles que se foram. FM

Com todo o sofrimento que teve lá, que a gente viu passar, as outras crianças, as mães perdendo os filhos, foi muito difícil. Nessa parte foi difícil demais. FM

Por outro lado, a mãe de uma adolescente aponta que nesse convívio, mesmo em situações de profunda tristeza, é possível ser solidária com a dor de

outras mães, que acabam por evidenciar aspectos positivos de sua trajetória, quando percebe o sucesso no tratamento de sua filha.

Teve momentos muito difíceis lá que inclusive não foi nem com a M. (*sua filha*), foi com a mãe da L. (*outra adolescente em tratamento*), que ela me chamou pra ir lá embaixo e disse, a filha dela também adolescente, que a menina tinha desistido, que ela ia embora, e ela foi falando, falando, falando como se ela tivesse falando de... Aquele foi um momento muito triste pra gente. É aquilo que eu falo, as coisas ali vão ser inesquecíveis... Naquela conversa, naquela tristeza, naquele fato que ela estava narrando que era uma coisa que eu me colocava no lugar dela, eu não sei se eu conseguiria ter aquilo que ela estava tendo no momento, aquela calma pra me falar que a filha dela não ia passar de um mês. Ela tinha um diagnóstico que a filha dela não ia passar de um mês. E aquilo lá foi muito bom pra mim. Parece assim que... Eu não sei como pode te parecer isso, entendeu? Mas, aquilo lá, eu falei, Graças a Deus eu não tenho do que reclamar porque o meu diagnóstico é o contrário. Então eu tinha mais é que confortá-la e agradecer, agradecer, agradecer, porque o meu era diferente. FM

As vivências das mães que acompanham a morte de outros adolescentes podem mostrar a relação dialógica entre egocentrismo e altruísmo, já comentado neste estudo, ou seja, a mãe do adolescente cujo tratamento foi resolutivo sente-se aliviada e contente por isso, mantendo-se em sua própria experiência, como que se protegendo do sofrimento que acomete a outra família, e, ao mesmo tempo, se solidariza com a dor do próximo, buscando apoiá-lo.

Assim, conforme aponta Morin (2003b), a racionalidade, a afetividade e o mito, características próprias ao humano, são mobilizados mais intensamente pela morte. Embora o indivíduo-sujeito tenha uma necessidade vital de conhecimento objetivo, representado pelo desenvolvimento do conhecimento racional-empírico-técnico no decorrer da história, por outro lado, é submetido continuamente a aspirações subjetivas que, muitas vezes, podem contrariar a realidade objetiva, como no caso da morte, o desejo da imortalidade. Em outros termos, a realidade vivida comporta também afetividade. Diante da morte, o ser humano se divide entre a consciência racional da morte, com a ideia do aniquilamento individual, as perturbações oriundas dessa consciência, intensificadas pela intensidade da dor da morte dos entes queridos e a superação dessa morte pela confiança na sobrevivência individual, garantida por suas crenças que, apesar de não negarem a realidade, podem torná-la suportável. A angústia da morte é vivenciada como a angústia da existência que pode ser reprimida pelas participações afetivas, porém não pode ser totalmente eliminada.

3.3 A dialógica indivíduo-equipe-instituição no cuidado do adolescente com câncer

*“A ação é o reino concreto e por vezes vital da complexidade”
MORIN (2001a)*

Outra faceta contemplada pelos participantes deste estudo diz respeito especificamente à atuação da equipe de profissionais e organização dos serviços de saúde no cuidado do adolescente com câncer. Dessa forma, passamos a focar especificamente o conjunto de inter-retroações que se processam neste contexto de cuidado, levando em consideração as reflexões desenvolvidas anteriormente acerca da dialógica racionalidade-afetividade e da dialógica vida-morte.

Isso remete ao plano da ação, apontada por Morin (2001a, p.118), como “o reino concreto e por vezes vital da complexidade”. O autor refuta a ideia de uma visão mutiladora na qual haveria uma divisão entre um domínio da complexidade (o pensamento, a reflexão) e um domínio da simplicidade (que seria o da ação), ou seja, entre a teoria e a prática, propondo a noção de ecologia da ação. Nesta noção, destaca a necessidade de se considerar o contexto de sua ocorrência, uma vez que toda ação não depende somente da intenção daquele que a pratica, mas é também dependente das condições sociais, biológicas, culturais e políticas do ambiente em que se desenvolve. Assim, ações realizadas com determinados fins podem provocar efeitos contraditórios, pois, a partir do momento em que se inicia, a ação escapa ao controle de seus idealizadores, correndo o risco de fracassar ou ter o seu sentido distorcido no ambiente em que ocorre, não sendo possível prever com certezas se as consequências da ação empreendida serão favoráveis ou não aos envolvidos (MORIN, 2001a, 2005).

A construção do cuidado do adolescente com câncer é uma ação marcada por imprevisibilidade, envolvendo o trabalho da equipe que se configura em uma instituição, inserida no contexto do sistema de saúde. Essa construção pode ser associada também, de certa forma, às relações indivíduo-sociedade-espécie: os profissionais como indivíduos não se limitam nem ao viver para a espécie nem para a sociedade, mas também têm a intenção de viver plenamente sua própria vida, a partir de finalidades individuais. Na especificidade deste estudo, compreender as

intenções individuais dos profissionais articulando-as entre si e a um projeto de cuidado institucional e do sistema de saúde, alicerçado na perspectiva do adolescente como sujeito, é desafiante.

Em relação às intenções individuais e grupais, nas entrevistas dos profissionais que cuidam dos adolescentes com câncer, alguns se referem à necessidade de comprometimento com o trabalho, o que está mais presente em alguns profissionais e menos em outros, o que respectivamente facilita ou prejudica a construção do cuidado.

Nessa direção, é destacada a diferença de atuação entre os profissionais que compõem a equipe fixa do setor e aqueles que permanecem apenas por um certo período em se tratando de um hospital universitário.

E pelo fato de que o pessoal (*referindo-se aos residentes*) vem passa um tempo, vai embora... acho que não tem esse envolvimento... Alguns têm, mas não todos... (...) Eu acho que quanto mais tempo você está num serviço, você acaba se envolvendo mais... E assim, as adolescentes vêm e vão, a gente sempre lembra, então a gente consegue passar melhor, lidar melhor com isso. E pelo fato deles ficarem um tempo, vai embora, não que é culpa deles, essa questão de ficar pouco tempo faz com que o vínculo não... seja menor ou... pensa mais no que fazer... no fazer em si... PE

Acho que pra nossa sorte também a equipe como um todo (*referindo-se à equipe fixa*), todo mundo é muito envolvido, acho que toda a equipe multiprofissional, apesar do estado pagar muito mal, mas eu acho que isso é um grande diferencial. Você sente que todos da equipe multiprofissional trabalham isso com vontade, com emoção, faz além do que... é um mero papel, de olha eu tenho que cumprir... Todo mundo faz a mais, no bom sentido do que deveria. PMD

Em algumas falas, o comprometimento com o cuidado é associado com o gosto pelo que se faz, ao amor pelo trabalho. Essa ideia, nas devidas proporções, pode ser interessante ao articular afetividade e racionalidade, ambas necessárias ao cuidado. Todavia, há o risco de a atuação profissional ser idealizada, restringindo-a somente às boas intenções individuais, perdendo-se, de vista, a inserção dos profissionais em um dado contexto.

Diferencia o compromisso, a sabedoria, o interesse, a entrega, sabe? O amor que tem pela profissão, porque não adianta você ser uma sábia, se você não tiver amor naquilo que você está fazendo. Você pode ter uma sabedoria sim, mas se você não tiver amor, não gostar realmente daquilo que você faz, tiver aqui só por (...) sabe essas coisas de status assim? PEE

Cabe considerar, inclusive, que a instituição, ao mesmo tempo, de modo complementar e antagônico, abre espaço, mas também limita a atuação dos

profissionais como equipe de trabalho, tendo em vista, por exemplo, a presença da hierarquia, das especializações, da fragmentação do trabalho e da centralização. Trata-se, pois, de uma relação dialógica indivíduo-equipe-instituição que pode, conforme as configurações possíveis e imprevisíveis, desenhar possibilidades várias de cuidado ao adolescente com câncer, ora aproximando-se, ora afastando-se, seja das intenções individuais, institucionais, e mesmo do sistema de saúde.

Morin (2002b) reflete sobre a organização do trabalho, destacando a necessidade de não restringi-la a uma lógica de racionalidade e funcionalidade de máquina artificial. Defende sua concepção como uma organização viva, cuja finalidade não se reduz a ser funcionante e funcional, mas também deve comportar aptidões estratégicas e evolutivas no sentido de enfrentar os acasos, erros e incertezas. Portanto, não deve ter somente a capacidade de adaptar-se, mas de aprender, inventar e criar.

Nesse sentido, o autor ressalta a interligação recursiva das noções de hierarquia, centralização e especialização, sendo a concepção simplificadora insuficiente para responder à complexidade da auto-organização viva. Partindo de um ponto de vista simplificador, a organização ideal resultaria de uma estrutura piramidal centralizadora, hierárquica, especializada, ou seja, no alto se mantêm o comando e as decisões; nos degraus intermediários, as hierarquias de controle e na base, os operadores especializados. Embora tal estrutura possa apresentar vantagens aparentemente certas, nas dimensões econômica, racional e funcional, como decisões rápidas, sem divergências ou conflitos, beneficiando-se da transmissão das informações pelos múltiplos níveis e da precisão e eficácia operacional próprias da especialização, comporta também os riscos de desperdício (há um subutilização das competências nos níveis especializados e subordinados, ficando toda a organização na dependência de um comando eficaz), rigidez (nas situações não previstas, a hierarquia sempre deve ser considerada, resultando em uma lentidão de resolução do ponto problemático), e fragilidade (como a decisão é centralizada em um só comando, se este é extinto o todo se desintegra), configurando uma lógica de máquina artificial, ou seja de não vida (MORIN, 2002b).

No contexto deste estudo, são apontados alguns desafios vivenciados pelos profissionais, no sentido de construir uma proposta de atuação interdisciplinar em

uma instituição, com organização departamental, em que predomina a lógica da centralização, da hierarquia, da especialização e da fragmentação do trabalho.

A necessidade da articulação entre os profissionais é contemplada em seus relatos que apontam a comunicação como um aspecto relevante do cuidado, tanto no sentido de estabelecer a melhor conduta, de ampliar o cuidado para além da dimensão da doença como também relacionado ao suporte psicológico à própria equipe.

Então, acho que assim, (...) a importância de nós estarmos conversando, de toda a participação da equipe, a troca de experiências, isso ajuda muito a gente, porque tem situações que te pegam assim, realmente, que eu vou fazer, será que eu fiz certo, que tipo de cuidado, então assim, que a gente vai prestar pra esse adolescente? PAS

Eu acho que o trabalho de equipe vem muito contemplar esse olhar mais amplo pra esse adolescente. Então na minha experiência eu pude aprender bastante isso. (...) uma coisa que pra mim, cada vez está mais claro assim, que pode ajudar nesses cuidados, eu acho que o trabalho de equipe tem que estar muito integrado. Acho que isso ajuda, acolhe, não só o paciente, não só a família, mas também o profissional. PAS

É a equipe multidisciplinar estar junto. Porque eu vejo assim, a importância que a enfermagem tem, a importância dos médicos, a importância que tem a psicóloga, quando senta pra conversar, a assistente social pra resolver algum problema familiar, quando a mãe tem que ficar muito tempo com o adolescente internado e tem os outros filhos, então eu acho que isso é fundamental num cuidado com uma criança, de um adolescente com câncer. Porque sem essa ligação eu acho que fica muito difícil. Só a enfermagem cuidar ou só o médico cuidar. Precisa ter essa ligação. Então acho que isso é o cuidado integral. É não ver a criança só na doença, mas pensar que ela tem família, que ela tem essa outra parte, a parte psicológica que também, então tratar ele integral mesmo, todas as partes... PE

E exatamente por trabalhar em equipe, por terem várias reuniões que a gente discute todos os pacientes com a equipe multiprofissional, acabam todas as pessoas falando a mesma linguagem ou quase sempre, ou dentro do possível, falando muito próximo uma coisa da outra, eu acho que isso dá mais segurança pro paciente. Acho que equipe multiprofissional significa conversa, que cada um saiba o que o outro está achando, o que o paciente está sentindo de um lado ou do outro, que aí fica muito mais fácil, não é só cada um atender a sua coisa, a enfermagem faz o serviço dela, a psicologia o dela, agora se um não souber o que o outro está fazendo, acho que perde um pouco o sentido. Acho que isso é uma coisa que a gente tem tentado desenvolver... PMD

Nessa perspectiva, embora reconhecendo a importância das reuniões clínicas entre a equipe multiprofissional, uma enfermeira enfatiza a necessidade de que a comunicação entre os profissionais das diferentes áreas se estabeleça não somente durante essas reuniões, já inseridas na rotina do serviço, mas que também possam

ser incorporadas na própria dinâmica do cuidado, incluindo os residentes que fazem parte da equipe flutuante, uma vez que esses profissionais são responsáveis pelo cuidado a esses pacientes durante os plantões e finais de semana e pode haver um comprometimento no cuidado, quando há falhas na comunicação e são valorizadas somente as partes (as tarefas) sem o conhecimento de todo o contexto.

As reuniões, por exemplo (...) Eu acho que esse é um momento, que não pode deixar de ir porque é o momento... de colocar as situações, porque às vezes tem coisas que a gente percebe que eles não sabem ou às vezes é colocado uma coisa que você pode dar uma opinião... Mas por outro lado, você vê muito assim, mudou o residente, mudou, por exemplo, o contratado que está no CTI, vai fazer de uma forma, da forma que ele pensa, que ele acha que naquele momento é... E aí, independente do que a gente fale, ele vai fazer do jeito que ele acha e acabou. (...) Tinha que ser mais frequente... Não sei, ter mais, ter com mais frequência... e ser passado pra todo mundo. Os residentes que vão ficar no noturno... (...) Há falta de comunicação... Então, assim a gente percebe, por exemplo, às vezes a gente passou o dia inteiro com um problemão e eles não ... e não é passado um pro outro o que pode acontecer ou o que aconteceu, é só o que falta fazer. (...) É a tarefa, o que falta fazer. Aí você fala aconteceu isso com essa criança o dia todo... "Ah ninguém me passou nada, só faltou checar tal coisa..." Então é complicado, porque você vê que a gente tenta ver o todo e eles não, é só a... O que está grave eles passam e o que tem pra fazer. PE

Pode-se perceber, nesse relato, que, na dinâmica de trabalho do residente iniciante ou que ainda não passou pelo estágio com a equipe fixa da unidade de oncologia infantil, ainda há um destaque para o cumprimento da tarefa apenas, o que na percepção desta enfermeira, conforme já comentado, pode ser atribuído ao menor tempo que o profissional passa pelo setor, o que não favorece a formação de um vínculo com o serviço e contribui para uma visão menos ampliada no cuidado.

Por exemplo, se a gente está no plantão, ou fim de semana que não tem nenhum contratado, os residentes, os mais novos, eles vão fazer o que foi falado e às vezes tem outros meios de se chegar a um fim, ao melhor... e não tem que ser, porque foi falado isso, é pra fazer isso. Então a gente tem essa dificuldade. PE

Na construção do trabalho interdisciplinar, a comunicação é uma das dimensões essenciais que pode permitir imprimir um "Nós" em meu "Eu" e um "Eu" em um "Nós", como comenta Morin (2001a, 2001b, 2003b), ao referir-se ao princípio da inclusão-exclusão. Pelo princípio da inclusão se faz presente a comunicação humana. Apesar de nossa subjetividade, podemos nos fazer compreender e compreender o outro na trama das relações sociais.

A compreensão difere da explicação. Enquanto a última enfoca o ser humano como objeto a ser conhecido via meios objetivos, a primeira extrapola esse enfoque, considerando o ser humano também como sujeito (MORIN, 2002e). Nesse sentido, trabalhar em equipe em prol do cuidado que considera o adolescente em sua dimensão de sujeito implica também que os profissionais se reconheçam um ao outro como tal.

Para Morin (2001b), a compreensão humana se faz presente quando sentimos e concebemos os humanos como sujeitos. Por ela, tornamo-nos abertos aos sofrimentos e às alegrias do outro, reconhecendo no outro os mecanismos egocêntricos de autojustificação que também estão presentes em nós. Do mesmo modo, pela via da compreensão, podemos reconhecer as retroações que transformam as pequenas diferenças e disputas em conflitos inexplicáveis. Assim, o ódio e a exclusão podem ser evitados pela compreensão humana.

A lógica compreensiva é fundamental para a manutenção do trabalho articulado da equipe. Cabe destacar ainda que o trabalho da equipe pode apresentar também um potencial para a criação de modos de cuidar que transcendam ao cumprimento das normas, regras e protocolos. Para tal, a equipe precisa exercitar a abertura ao novo, à criação e mesmo às pequenas transgressões possíveis em prol do cuidado do adolescente.

Os profissionais de saúde como seres humanos integram a dialógica “*sapiens-demens*”, enfocada por Morin (2003b). Ou seja, para além da racionalidade, o humano comporta a afetividade, o imaginário, o lúdico, o estético, o mitológico e o religioso, o que os aproximam de dimensões do real não aprendidas pela racionalidade. Nessa dialógica, “*sapiens-demens*”, a equipe pode construir modos de cuidar mais condizentes com a realidade vivida pelos adolescentes e familiares. Em se tratando de equipe que atua em contexto institucional, esta dialógica pode abrir brechas para um trabalho criador.

Apesar das falas dos profissionais entrevistados se referirem à constatação do trabalho em equipe, é inegável que há muitos momentos nos quais este trabalho se restringe a uma “troca” de ideias para a tomada de decisões fundamentada na racionalidade técnica. Isso pôde ser percebido a partir das observações realizadas nas reuniões clínicas, com a participação dos profissionais envolvidos no cuidado às crianças e adolescentes internados na Unidade de Onco-hematologia pediátrica. Por outro lado, há situações nas quais os profissionais, reconhecendo-se um ao outro

como sujeitos (e ao adolescente), processam um diálogo que articula a lógica explicativa e compreensiva, integrando ações de cuidado que são mais passíveis de acolherem o adolescente e família em sua complexidade. O que parece acontecer nessas situações? O que se faz presente levando os profissionais a estabelecer uma comunicação compreensiva? O que os faz extrapolar a racionalidade técnica? Provavelmente a possibilidade de incluir o outro. Nesse sentido, um ponto significativo sinalizado por Morin (2003b) é que é difícil compreender a nós mesmos e ao outro, quando focamos apenas a alteridade e não a identidade.

É na construção do trabalho em equipe que a identidade e a alteridade se conjugam, o “eu” e o “outro”, o “eu” e o “grupo” demarcam-se não apenas na diversidade, mas na identidade, naquilo que os aproximam, favorecendo a construção de um encontro entre sujeitos, calcado na lógica compreensiva.

Uma das situações que mostra este movimento pôde ser percebida em uma das reuniões, quando havia uma adolescente em estágio bem avançado da doença, já próxima do momento em que ocorreu sua morte. Foi notável a mudança da dinâmica da reunião, quando o tema da morte e os desafios para o cuidado nesta fase foram introduzidos na discussão da equipe. A diversidade, presente na maioria das vezes nos modos peculiares de o profissional de cada categoria se referir à sua “parte” na atuação junto à clientela em discussão, deu lugar a uma unidade, perceptível em cada ser humano que se encontrava naquele espaço, com diferentes formas de expressão. A atenção presente em cada participante silencioso era evidente. Não se ouvia nenhum comentário paralelo como é comum acontecer em alguns momentos da reunião. Um dos profissionais que anteriormente parecia muito aflito, com necessidade de apressar a reunião pela grande quantidade de pacientes internados, passa a refletir sobre a questão, ressaltando a relevância da situação para os profissionais no início de sua formação, parecendo despreocupar-se do tempo. Outros profissionais expressam suas perspectivas, comentam sobre desafios anteriormente enfrentados em situações semelhantes e refletem sobre suas próprias angústias, ou seja, revela-se, nesse contexto, a identidade da condição humana.

O relato de um médico residente presente nesta reunião evidencia a importância desta reflexão da equipe, no sentido de trazer contribuições para os profissionais que estão iniciando sua prática profissional, ainda completando o processo de formação.

A princípio é muito frustrante, a gente se sente meio impotente de estar todo dia com o paciente, examinando, prescrevendo as medicações, mas saber que não tem muita volta, é bem frustrante. Mas com o passar desse estágio, com as reuniões, as discussões, a gente, acabou na reunião até falando que nem sempre ganhar, a gente ganhar é curar o paciente, e o paciente às vezes morrer nem sempre é perder. Porque a nossa função é, lógico, tratar a doença da melhor maneira possível, mas de estar ali junto o tempo todo, de estar preparando o paciente pra aquilo que vai acontecer, porque até a gente discutia o que ia acontecer, o que é o paciente morrer, entendeu? O que ia se passar? Porque esse era, é, o maior medo de todo mundo... A gente não sabe o que vai acontecer... mas, e no caso dessa paciente a gente ali junto, conversando, dando apoio, confortando principalmente. E isso fez com que diminuísse muito a minha frustração inicial de ter visto um quadro que aparentemente a gente fala ah, não tem muito o que fazer, mas tem muito o que fazer e a gente acabou vendo o resultado nesse caso específico. PMR2

Nesta perspectiva, o docente também destaca a necessidade de focar, na formação, a relevância da atuação de diferentes profissionais no sentido de compor um cuidado mais qualificado ao adolescente com câncer.

A primeira coisa que a gente tem que passar, passar nessa formação, é que o paciente oncológico é um paciente multiprofissional. Não adianta nada você fazer só prescrição, é humanamente impossível, você conseguir atender com qualidade, todas as necessidades do paciente. Acho que a primeira coisa na formação do residente é colocar isso. Que o médico não é dentro de uma equipe multiprofissional, não é a pessoa e o resto está ajudando. Não. A equipe, todos têm um igual nível de importância e sem equipe, a qualidade do tratamento que você vai dar pro seu paciente é muito ruim. Você pode até curar o paciente, agora com qualidade de vida, qualidade de tratamento, isso vai ser muito ruim. Então eu acho que esse vai ser o primeiro foco de formação. PMD

Em um outro estudo, acerca do cuidado da criança e do adolescente hospitalizados em situação de dor, também salientamos a necessidade de incluir os profissionais que compõem a equipe flutuante, ou seja, aqueles que estão ainda em processo de formação e que futuramente integrarão outras equipes, no sentido de favorecer uma maior qualidade do cuidado, e, além disso, proporcionar um espaço de aprendizado para a atuação interdisciplinar (MENOSSI, 2004).

Acreditamos que esse enfoque vai ao encontro da abordagem de Morin (2002d) acerca do conhecimento pertinente, em que o autor propõe uma transformação na educação no sentido de contemplar as questões multidimensionais, multidisciplinares, transversais e globais que se colocam na realidade atual. O autor ressalta a necessidade de tornar visível o contexto, as relações entre as partes e o todo, para que o conhecimento possa adquirir sentido. Cabe ainda ressaltar que a complexidade das relações humanas, significativamente

presente no trabalho em equipe, não foi suficientemente tratada pelos profissionais nas entrevistas, permitindo-nos questionar acerca da existência de um modo idealizado de conceber e viver o trabalho grupal.

Dessa forma, um outro aspecto relevante na composição do cuidado do adolescente com câncer diz respeito à formação dos profissionais de diferentes áreas que integram a equipe multiprofissional responsável por esse cuidado. Em algumas falas, os profissionais tanto de nível superior como técnico tecem comentários sobre a sua formação inicial, apontando, adequações e limites no que se refere à sua atuação profissional atual.

Esses comentários possibilitam que alguns pontos sejam colocados em foco neste estudo, como a formação generalista e especialista, a consideração dos aspectos emocionais na formação do estudante, as formas de organização do processo ensino-aprendizagem quanto a conteúdos, estratégias e modos de articulação teoria-prática e a inserção da temática da morte no currículo.

Um dos profissionais comenta que, no período da formação, não teve a oportunidade de se aproximar teoricamente de situações de cuidado do adolescente com câncer, o que provavelmente, a seu ver, seria importante para todos os estudantes.

Mas a formação, do ponto de vista teórico, não oferece tantos subsídios pra lidar com essa clientela. A gente não tem uma disciplina, por exemplo, de oncologia, de psico-oncologia, a gente não tem uma disciplina teórica de psicologia hospitalar (...) Então eu vejo que isso faltou muito e eu tive que buscar novamente. PP

Na verdade, na minha formação, nem passamos pela oncologia, não tivemos nem aula sobre nada. Nenhum caso chegou nas nossas mãos e não tinha mesmo. Hoje que eles estão inserindo nas graduações essa parte de cuidados paliativos, essas coisas. Mas na minha época nem se cogitava sobre cuidados paliativos e dificilmente atendia um paciente com câncer, era muito difícil lá. (...) Na verdade eu acho que as alunas são privilegiadas por passar por aqui. PTO

Essa ideia nos leva a refletir sobre a necessidade de resgatar que, atualmente, os cursos da área da saúde devem ser voltados para a construção de um perfil profissional generalista, o que é focado nas Diretrizes Curriculares Nacionais dos Cursos de Graduação (ALMEIDA, 2005).

O perfil generalista vem ao encontro da necessidade de construção de uma formação profissional que dê conta de responder às demandas reais do contexto dos serviços de saúde relacionados aos aspectos biológicos, psicológicos e

socioculturais que envolvem os indivíduos, famílias e comunidades. A visão ampla do processo saúde-doença, o compromisso social, a habilidade para o trabalho em equipe são elementos fundamentais a serem desenvolvidos para a atuação em todo e qualquer contexto dos diversos níveis de atenção do sistema de saúde. Além disso, com a intensidade com que os conhecimentos se especializam e se atualizam, é necessário compreender a formação geral, como aquela que pode articular as diversas dimensões do ser humano em sua complexidade, envolvendo articulação de saberes e contextualização. Todavia, esta ideia não anula a importância das especializações disciplinares. Trata-se apenas de questionar que organizar a formação inicial na lógica da especialização pode prejudicar o desenvolvimento de uma formação mais ampla e contextualizada.

Esta ideia nos remete a Morin (2001b) que aponta a necessidade não de eliminação das especializações disciplinares, mas de uma concepção que possibilite a percepção de suas ligações e solidariedades e não ocultem as realidades globais. No contexto específico do cuidado do adolescente com câncer, não se nega a importância dos conhecimentos relativos ao campo biológico como, por exemplo, a citogenética, cujos avanços podem trazer significativas contribuições para a cura da doença. Porém, não se pode esquecer, se a perspectiva for o cuidado do sujeito, em sua singularidade e complexidade, o adolescente como unidade totalmente biológica e totalmente cultural, como racionalidade e afetividade, como indivíduo, espécie e sociedade, que está inserido em um contexto familiar e sociocultural, bem como integra as suas experiências vividas cerebral, mental e afetivamente, ideias essas intimamente ligadas ao campo das ciências humanas. Assim, o cuidado do adolescente com câncer pode se configurar a partir do aprofundamento de saberes dos campos das ciências biológicas e sociais, o que supõe especializações. Todavia, esses conhecimentos, ao serem delimitados e articulados, na ação conjunta dos profissionais, possibilitam uma visão ampla e contextualizada do cuidado.

Em algumas falas, os profissionais questionam orientações recebidas na formação relacionadas à importância de manter pouco contato com as pessoas a serem cuidadas, bem como de não se emocionar nas situações vividas junto aos pacientes e familiares. Esses questionamentos emergem, pois, os profissionais, na medida em que desenvolvem a prática profissional, vão percebendo que o cuidado das pessoas exige envolvimento, não se restringindo a uma mera prática técnica.

Quando eu cheguei aqui, na verdade, a gente chega com muitos ideais, vamos dar conta de tudo, até porque, a faculdade, assim, você não pode se emocionar, você não pode entrar em contato. Era a crença que eu tinha quando eu fiz faculdade, era trabalhado com a gente. E quando você começa a trabalhar, você vê... Você até tenta... Não, eu não posso, eu não me permito, tem que separar, meu distanciamento tem que ser o distanciamento ótimo. E aí você vai caminhando na tua vivência vê que não é nada disso. Isso, nem sendo mágico você consegue fazer isso. Então eu fico construindo muito que na verdade, tem coisas que você não vai evitar sentir. É claro que você não pode deixar que isso atrapalhe sua forma de atuar, de ser profissional. Mas, a gente não consegue... Então eu fui desconstruindo um pouco essa crença que eu tinha, que passaram pra gente, na vivência eu vi que não era bem assim. PAS

Vem da formação também, porque na escola tinha uma professora, ela sempre falava, você entrou ali no hospital é seu campo de trabalho, saiu dali, acabou. Você leva a sua vida, você esquece ali, porque se não vocês vão ficar doidos. Então eu sempre cheguei com isso, que eu não posso levar o que está aqui pra minha casa. Mas é difícil. Então tem hora que você não consegue. Tem hora que você vai embora, você fica preocupado (...) vem da formação mesmo, esse negócio de falar que você não pode se envolver com o paciente. Na escola eles põem isso na sua cabeça. Só que parece que a pessoa nunca viveu, sempre deu aula, porque se ela chega e trabalha ali, vê que não tem jeito. Você chega aqui, no seu dia a dia, aqueles rostinhos tão bonitinhos, te olhando, sofrendo, às vezes chora, às vezes estão contentes, então, não tem como, você acaba envolvendo sim. PEE

Como já comentado neste trabalho, na perspectiva moriniana, tudo que é humano envolve afetividade, inclusive a racionalidade. Crer na possibilidade de um modo de cuidar que anula o “ser afetado” pelos outros é inconcebível, se a lógica for o cuidado do ser humano. Mostra-se, assim, o desafio de incorporar as emoções no processo formativo, possibilitando ao aluno desenvolver-se integralmente como sujeito, para que possa construir condições de escuta e diálogo com o outro, bem como aprendizagem cidadã. No dizer de Morin (2001b), a educação precisa propiciar a autoformação da pessoa, o que se relaciona a ensinar e assumir a condição humana e a viver, bem como ensinar a pessoa a tornar-se cidadã.

É perceptível, em muitas entrevistas, que a formação dos profissionais vem se desenvolvendo sem uma articulação teórico-prática efetiva. São feitas considerações sobre o descompasso entre conteúdos teóricos que não dão conta das vivências da prática clínica, sendo essas carregadas de emoções. Mesmo quando o profissional se refere a estágios realizados, continua a afirmar a dicotomia teoria-prática.

É um docente que faz *(a parte teórica)*, e a gente dá supervisão. (...) Mas tem gente que não dá conta, quer vir, mas não dá conta de terminar o estágio, essas coisas... (...) Tem vários alunos que já passaram por aqui que eles não davam conta nem de ficar quarenta minutos com o paciente atendendo ou eles atendiam e iam chorar

depois, entendeu? Várias alunas que a gente tem que socorrer no corredor que dão trabalho mesmo... Porque acho que eles não dão conta... Apesar da formação, tem informação lá, e chega aqui é outra coisa, eu acho que a teoria é válida e por isso que tem essa prática aqui, mesmo achando que vai dar conta, chega aqui não dá, às vezes pede pra sair, que teve gente que pediu pra sair mesmo, porque é difícil. PTO

Ali foi tudo teoria, que a gente aprende. Durante a minha formação do auxiliar e do técnico, eles falavam, tem as apostilas, tem as aulas que falam de cuidados paliativos, tem as apostilas que falam de enfrentamento do adolescente na internação, no hospital, mas é tudo ali muito no papel, você não imagina como que é, como é a emoção, sabe? A hora que você entra aqui, que você começa a trabalhar, é o seu dia a dia, você vivendo, todo dia você está ali, acaba sabendo da vida da pessoa, a pessoa te conta, é totalmente diferente. Agora nós estamos no primeiro ano da enfermagem e tem muitas meninas que fazem aula comigo, e elas vêm e me perguntam, como que é... Elas acham que você chega aqui, você trabalha, é uma coisa, é um objeto, que nem você está lidando com um objeto, você trabalhou ali e vai embora e esquece. Porque às vezes eu chego, eu fico meio assim, no que você está pensando? Não, eu só lembrei de uma criança que tem lá. Elas falam, não, L., mas você tem que saber separar isso. Eu falei não, você está estudando agora, a hora que você começar, que você entrar em um hospital, você ver como é, eu falei, é diferente, vai ser diferente. (...) Então eu acho que na nossa formação não tem preparo pra isso que a gente enfrenta. A hora que você chega aqui é totalmente diferente. PEE

Eu acho que falta muito na graduação, porque você vê tudo, mas tudo muito rápido, entendeu? Eu cheguei até a passar por aqui na graduação, mas é um estágio curto, então você não tem uma visão como você tem quando está trabalhando, entendeu? (...) eu acho que é muito diferente, na graduação você não consegue ter a mesma visão que você tem como profissional não. (...) você discute um pouquinho daquele caso, mas é uma discussão rápida, você discute a doença, mas depois você não tem uma finalização. Diferente de quando você está trabalhando que você vê se a pessoa ficou bem, se a pessoa não ficou, diferente de quando é aluno que você não tem... o contato é muito pequeno e restrito. PE

Isso nos leva a alguns questionamentos: por que não utilizar, em sala de aula, estratégias de ensino-aprendizagem que permitam o encontro do estudante com a "vida real"? Por que não articular teoria-prática como dimensões indissociáveis que se compõem dialogicamente?

Essas questões, mesmo que extrapolem o foco principal deste estudo, precisam ser relacionadas com o paradigma moderno de construção do conhecimento marcado, segundo Morin (2001b), pela não consideração às articulações que tecem o todo para além da soma das partes, pela causalidade linear, pela separação do objeto de conhecimento de seu contexto, dentre outros, em uma visão simplificadora.

Assim, também as práticas de formação dos profissionais, historicamente, vêm se alicerçando nesse paradigma, estruturando-se em disciplinas fragmentadas,

desarticulação de conteúdos biológicos, psicológicos e socioculturais, predomínio de metodologia expositiva e organização do ciclo básico-profissionalizante que mantém a desarticulação teórico-prática (ANASTASIOU, 2006).

A morte como tema a ser inserido na formação também foi enfatizada nas entrevistas. É explícito que, em algumas situações, a morte é enfocada em sua dimensão técnica, por exemplo, associada ao atendimento em situação de parada cardiorrespiratória. Além disso, é também relatada vivência na qual o professor mostra-se despreparado para lidar com os limites que o aluno pode apresentar quando se depara com as primeiras experiências de morte de pacientes. Isso também se relaciona com a ideia já apontada de que é preciso evitar as emoções para dar conta de cuidar.

Faculdade... Quando nós vivemos muitas mortes, a faculdade mandou a gente fazer um curso de como trabalhar, como agir numa parada cardiorrespiratória, a droga que ia usar, quantas massagens, ventilação, o papel do enfermeiro... E a professora ainda brigou com a aluna que chorou no meio do corredor, que ela tinha encontrado o paciente morto. (...) A aluna, que era minha colega, a gente estava no terceiro ano, ela falou bom dia pro paciente, recebeu plantão dele e falou bom dia. Quando ela pôs a mão nele a cabeça tombou e ele estava morto. Era a primeira vez, ela chegou no corredor, gritou socorro, não conseguiu voltar pra ele e começou a chorar. Então ela que estava errada, não a Escola de não ter dado um suporte numa clínica. Era estágio de clínica médica, que isso podia acontecer. Então professor nenhum está estruturado, pelo menos aonde eu fiz, não está estruturado pra lidar com a situação de morte. PE

Reduzir a morte a uma dimensão técnica é algo comum no contexto da formação e do cuidado em saúde, até porque os profissionais, de modo geral, se inserem com a intenção de “salvar-vidas”, o que é fortalecido, muitas vezes, no cotidiano.

Existe aquele problema, que é isso que a gente fala da experiência, principalmente o médico, por causa da formação até da onipotência, o médico é preparado pra curar, pra salvar vidas, mas muitas vezes na oncologia isso não acontece, pelo menos 20 a 30 % dos nossos pacientes acabam morrendo. Isso também é uma coisa muito difícil de trabalhar na formação. Há uma tendência do médico a fugir do paciente terminal. (...) Porque eu senti isso. Eu quando residente, residente é uma coisa, aquilo te incomoda demais. PMD

Ainda nas entrevistas, emerge a ideia da necessidade de abordar a morte em disciplinas específicas.

Nós não tivemos, por exemplo, uma disciplina sobre tanatologia, luto e morte, que em outras faculdades tem ou costumam ter. PP

Essa ideia pode ser interessante, todavia, apenas inserir conteúdos teóricos, como já comentado pelos próprios entrevistados, sobre o tema da morte, não necessariamente fornece subsídios para a prática profissional. Além disso, o enfoque da morte nos currículos dos cursos da saúde precisa ser considerado na perspectiva crítico-reflexiva e articulado à prática cotidiana, possibilitando que o aluno reflita sobre a morte em suas diversas perspectivas, incluindo a existencial. Caso contrário, corre-se o risco de construir uma ideia um tanto quanto equivocada de que seja possível um aprendizado objetivo de modos de lidar com a morte, como simples problema a ser resolvido e ainda mais de que isso seja elemento que também traga conforto para pacientes e familiares.

É mais relevante, na formação, favorecer que o aluno compreenda a morte como possibilidade da existência, como também comentado por esta profissional.

Ter contato com a morte não é exclusivo da psicologia, talvez tenha um aprofundamento maior sobre essa questão, mas não é exclusivo da psicologia. A morte está dentro da nossa existência, se a psicologia se propõe a olhar pra existência concreta do homem, pros aspectos psicológicos do comportamento, as reações emocionais, a gente precisa também olhar pra essa possibilidade. Então eu vejo que a formação peca no sentido de oferecer uma visão dessa integralidade, dessa integração entre a vida e a morte que são exclusivamente unidas e indissociáveis. No meu ponto de vista, não dá pra olhar pra vida, sem pensar na morte. PP

Por outro lado, aprender a acolher a morte como possibilidade existencial não anula de modo algum a angústia que esse fenômeno humano faz emergir em todos nós. E é na não negação da angústia que podemos tomar a morte como tema a ser refletido. Retomando uma ideia já comentada neste texto, para Morin (2003b), a morte não é inimiga da vida, mas é inimiga do indivíduo sujeito, ao ameaçar sua existência. O ser humano experimenta a contradição entre o egocentrismo, que lhe é próprio e o reconhecimento de se saber um ser para a morte, o que gera a mais profunda angústia humana. Esta angústia é do humano e não é possível evitá-la nem explicá-la, mas senti-la e refletir sobre o que sentimos, não para controlá-la, mas para nos sensibilizarmos com o outro, aquele que cuidamos, que também se depara com essa angústia existencial. Nessa direção, um dos entrevistados se refere a uma experiência, em sua formação que valorizou o desenvolvimento da reflexão.

É, eu tive uma formação muito boa nesse sentido, eu acho que muito melhor, apesar de ter vindo de uma faculdade menor, muito boa. A gente tinha um grupo de filosofia que a gente debatia só a morte. Não só a morte, mas acabava que você vai debater filosofia, a gente debatia muitos filósofos... A gente estudou, a gente discutia, não era uma prova, era uma discussão, tinha um filósofo, um médico, com formação na área de humanas, sabe, tinha discussões muito interessantes, muito interessantes, da morte hoje, da morte há 500 anos atrás, da morte há 1000 anos atrás, o conceito de morte, como passar uma informação, a gente tinha aula, aula de estudar mesmo, como prover a notícia, como absorver a informação, sabe? Quais as palavras devem ser evitadas... Nessa parte eu acho que eu sou muito grato a minha formação, eu acho que foi uma formação muito humana, sabe? (...) Era muito, muito interessante, sabe? Tinha umas 2 ou 3 vezes que a gente tinha discussões com parentes que perderam marido, filho, esposa, não sei o que, que eles iam falar do momento da morte. Já tinham passado vários anos eles iam falar do momento da morte, como foi dada a notícia, que eles não gostaram disso, que eles gostaram daquilo... entendeu? E pessoas assim, extremamente simples. Isso era o mais interessante que era um depoimento desprovido de qualquer pretensão de plateia, sabe? Foi muito interessante, eu acho que essa parte humana, eu me considero extremamente satisfeito. PMR3

Em síntese, todos os comentários realizados pelos profissionais, sujeitos deste estudo, levam-nos a pensar que os momentos de formação inicial precisam também ser considerados na configuração do cuidado pela equipe. As concepções e valores que permearam a formação, às vezes, são reproduzidos, às vezes questionados, às vezes negados, às vezes ressignificados, mas de qualquer modo, marcam a trajetória dos profissionais.

A questão da comunicação com o adolescente é apontada também como uma dimensão fundamental do cuidado, na perspectiva dos adolescentes, familiares e profissionais.

Alguns profissionais ressaltam as peculiaridades da comunicação com o adolescente, tais como a capacidade de entendimento e de expressão como aspectos facilitadores em diferentes focos do cuidado, apesar de sua atitude questionadora e maior exigência quando comparado à criança.

Eu acho que lidar com o adolescente é até mais fácil do que lidar com a criança, porque o adolescente é mais colaborativo, consegue expressar mais o que ele está sentindo, tem mais paciência assim quando o profissional está junto. É mais fácil na hora de fazer o cuidado mesmo, a parte técnica, é mais fácil do que com uma criança que às vezes não está entendendo o que acontece. Adolescente já é mais fácil que a gente consegue explicar melhor. PE

E nos cuidados paliativos (...) a criança a gente acaba não falando muito sobre morte, acho que tem um pouco de tabu. Eu acho que a gente às vezes desconsidera que a criança sabe o que a morte quer dizer, os significados que ela atribui, a gente acaba não entrando nesse assunto. E com o adolescente não, às vezes ele mesmo traz o assunto. E a gente acaba falando um pouco mais de questões da

espiritualidade, do que ele pensa da morte, do medo que ele sente, eu acho que o canal de comunicação está mais aberto, que ele acaba falando mais. E aí nesse sentido, eu acho que com o adolescente a gente tem possibilidade de melhorar a assistência, porque a gente consegue entrar num plano de cuidado que a gente não consegue ou ainda não consegue ou não tem coragem de fazer com a criança. Que é o cuidado espiritual mesmo, o apoio à família, às vezes até coisa básica, mas que faz uma diferença, sabe? De você perguntar se ele quer um padre, se ele gostaria de alguém conversar com ele a respeito disso, é mais fácil com adolescente. Com a criança, acho que ainda tem muito medo de fazer isso. Faz mais com a mãe. PE

Ele às vezes tem uma dificuldade maior, é um paciente que exige mais da equipe, é um paciente que questiona mais. Então num primeiro momento ele acaba sendo mais difícil, mas no decorrer do tratamento, talvez é um paciente mais fácil de trabalhar porque ele está entendendo a questão dele. (...) pelo menos aqui na média dos pacientes que eu me lembro, com o passar do tempo acaba sendo um paciente muito tranquilo depois pra se trabalhar, desde que se converse com ele, que se discutam as questões, acho que esse é o diferencial pra tratar o adolescente. O adolescente tem que se conversar mais do que se conversa com os outros. E é um paciente que talvez por entender melhor que as outras crianças o tratamento, pra equipe médica e pra equipe de enfermagem e pra psicologia, pra equipe multiprofissional como um todo, talvez a gente gaste mais energia... PMD

A importância de se valer sempre da “verdade” na comunicação com o adolescente é destacada em diversos relatos que apontam a necessidade de fornecer informações claras a respeito de sua doença e tratamento, no sentido de prepará-lo para as situações a serem enfrentadas e de se estabelecer uma relação de confiança, a qual exercerá influência direta sobre toda a trajetória do tratamento.

Uma coisa que eu achei legal também foi a sinceridade da reação que pode ter a quimioterapia. O meu médico chegou e falou pra mim: olha, seu cabelo pode cair, você pode vomitar, pode ter dor de cabeça, pode acontecer outras coisas, que nem a sua infecção que não é uma coisa normal, mas acontece. Então achei legal isso, porque eu já estava preparado. A

Porque olha em toda dor que ele sentiu vocês vinham com palavras, com explicações assim que tava ao alcance dele e que ele entendia (...) Então vocês não escondiam nada. Isso que eu achei bonito. Vocês chegarem a falar assim: G. você tá com isso, isso, isso... Não é chamar a mãe numa salinha: Mãe, seu filho está assim... Porque o que acontece com nós mães? A gente chora, se desespera, se descabela, invés de falar assim tem chance, tem cura, tem pessoas que tá aqui pra te ajudar (...) É isso que ele gostou. Vocês não omitiram nada e ele pegou coragem. FM

Então eu acho que com o adolescente você tem que ser o mais franco possível... Não duro, franco, verdadeiro. Você tem tal patologia, você vai receber tal tratamento. Você pode evoluir de tal forma ou de tal forma. A gente torce pra que dê tudo certo. Mas afirmar que vai dar, eu não tenho como. Então eu acho que diante do adolescente, o mais difícil é você dar um diagnóstico de uma forma concisa, prática, pra ele entender isso, mas que ao mesmo tempo não machuque ele, porque ele vai fazer n questionamentos. (...) É, você adquire experiência na forma de falar. Eu aprendi em especial com uma paciente. Porque ela deu uma lição na

gente, no sentido de não me esconda nada. Porque quando a gente tentou, omitir, não mentir, mas omitir certos fatos, querendo poupá-la. Foi onde a gente errou. Porque ela conseguiu ver, descobrir que não era aquilo e veio falar pra gente: você mentiu pra mim, eu não confio em você. E você ouvir de um paciente: eu não confio em você... Não tem coisa pior para um médico, entendeu? Então nesse dia eu parei e revi todos os meus conceitos sobre o adolescente. (...) Então eu acho que essa foi a maior lição que eu aprendi com o adolescente. Ser franca, honesta e falar o que é realmente. PMR4

Acho que adolescente, todo paciente, mas o adolescente em especial, é um paciente que você tem que construir a relação, profissional de saúde-paciente, com base em verdade, quer dizer, você não deve jamais, nem que seja pra proteger o paciente, esconder, existem formas e formas de se falar as coisas, mas essa confiança é que você precisa. PMD

Em relação ao comportamento que a gente tem com o paciente, adolescente ou não, é que a gente é muito aberto com eles, a gente sempre fala tudo mesmo, quer dizer, por mais que no primeiro contato seja meio duro de você dar a notícia, mas depois a gente percebe que isso é muito melhor. (...) A gente tem percebido que eles adoram ver a cirurgia, como a gente fotografa a grande maioria das cirurgias, então eles adoram ver. A B., por exemplo, eu mostrei pra ela as fotos da perna dela, o osso fora na mesa, a prótese, ela acha o máximo! (...) é muito mais fácil pra criança e pro adolescente sabendo do que vai acontecer, ajudar, do que sendo completamente afastada do problema e ter que ajudar nessas condições. Então o fato de ser muito aberto, muito claro, acho que facilita bastante a relação com eles. (...) Mesmo na situação de amputação. (...) Eu não tenho dúvida em relação a isso. A gente, eu não saberia como trabalhar não sendo assim, tendo que esconder diagnóstico. (...) E eu acho que cria uma relação de confiança que é muito importante. Todas as notícias que você dá a partir daquela, são verdade. Então, qualquer coisa que você diga, que às vezes é difícil você convencer que o paciente tá indo bem, então que fez a cirurgia, não tem metástase e realmente a gente tem uma chance de cura boa. Quando você fala isso, tendo esse passado de lealdade, o paciente acredita, então realmente é verdade. PMD

Embora sejam ressaltadas as vantagens da clareza e da verdade na comunicação com o adolescente, destaca-se também a necessidade de incluir a sensibilidade como um componente fundamental dessa dimensão do cuidado. Ou seja, a forma de se transmitir as informações para o adolescente e a necessidade de considerar as singularidades de cada situação são essenciais para não comprometer a qualidade do cuidado.

Agora existem formas e formas de se colocar a verdade, ela sempre tem que ser colocada, você tem que ter a sensibilidade, o tato suficiente pra até a má notícia, dar a má notícia de uma forma verdadeira, mas existem formas de ser colocada, preparando a família, preparando o paciente. Nesse ponto a equipe, volto a dizer, multiprofissional é muito importante, até pra você sentir como é que está a família... PMD

Eu acho que o adolescente, a gente acaba envolvendo mais ele no cuidado, na criança a gente envolve muito a mãe e não tanto a criança. E eu acho também que a

gente passa a ter mais “dedos”, assim, tomar cuidado com o que a gente fala, da maneira que a gente fala, sem magoar ou sem falar de uma maneira que assuste. (...) como as palavras já têm uma importância maior para o adolescente, eu acho que a gente passa a ter mais “dedos” mesmo. PE

Eu fui explicar pra ela da minha maneira, o que ela tinha. Ela falou, nossa mãe, então o que eu tenho é câncer? Eu falei é. (...) a minha preocupação é essa. É o jeito de falar. É o jeito de falar pra não assustar, pra não deixar ela apavorada. Ela sabe tudo o que ela tem, só que eu tenho a preocupação de contar pra ela aos poucos, contar pra ela devagar, pra ela não ficar assustada. (...) Então a minha preocupação em geral é essa, é ver o jeito, é não deixar ela desistir. Se eu tô fazendo certo ou errado eu não sei, mas a minha preocupação sempre foi esta. Em contar as coisas pra ela devagar, com cuidado, na boa. Não naquelas horas de desespero. FM

Uma adolescente corrobora a preocupação expressa no relato anterior, destacando que o fato de não ter sido informada do risco de amputação no momento do diagnóstico favoreceu o enfrentamento inicial do tratamento.

Eu acho que foi bom só ter falado pra minha família (*referindo-se à possibilidade de amputação*), porque eu ia ficar muito nervosa, preocupada e era perigoso o tratamento não dar certo... Então foi bom não ter falado algumas coisas, falou somente o necessário. (...) Porque pra mim eu pensava que ia só fazer a quimio, não ia precisar de cirurgia nada. Agora falou isso daí, (*que havia a possibilidade de amputação na época do diagnóstico*) pra mim nunca tinha passado na minha cabeça... Que eu não sabia qual era o grau, que era bastante grave, eu não sabia que era tão grave assim, pensava que era mais simples, mas agora tá tudo bem. Foi até bom ter falado agora, do que antes de começar o tratamento, que você tá mais tranquilo, é melhor. A

Torna-se evidente que a comunicação é um elemento fundamental para o cuidado ao adolescente com câncer, uma vez que é por meio desta dimensão que se pode determinar tanto a construção do vínculo e relações de confiança quanto também gerar obstáculos, se não realizada de forma adequada.

Vai tudo da questão do jeito, da fala, a maneira que você chega. (...) a gente, assim, tem que abrir um espaço pra mãe pegar aquela confiança em você, entendeu? Tanto a mãe quanto o adolescente. Porque aí ele tem liberdade de perguntar, ele tem liberdade de te pedir, tudo é a maneira de conversar, tudo vai da maneira como você chega, como você recebe a pessoa, como a pessoa sente aquele acolhimento... (...) tem acompanhantes que eles te falam coisas que não é nem assim, se for ver entre aspas, a gente não precisava nem saber, entendeu? Mas não é, talvez é a maneira como você recebe, eles se sentem naquele momento assim, ah, aqui eu posso desabafar (...) Porque, a coisa mais triste é você chegar num ambiente que você não conhece ninguém, com um problema, sabe, e você chegar, a pessoa não conversa direito com você, sabe, põe termômetro, tira e vira as costas, não fala, sabe, mesmo que a mãe não entenda a temperatura, quanto que é, se é febre, se não é, se ela não entender, se ela te perguntar, explica, entendeu? PEE

A impressão que me dá nesses anos, é que talvez uma boa forma de relacionamento com o adolescente é a conversa e dentro do possível, no bom sentido, uma troca. Então eu acho que o adolescente que participa ativamente, que consegue opinar, que consegue entender todo o seu tratamento, que se você, dentro do possível, você deixa ele tomar as decisões que ele pode tomar, eu acho que isso ajuda muito, reforça a confiança. E eu acho que o que a gente tem visto nesses anos, obviamente com algumas dificuldades, que acontecem que se a gente tem pautado no tratamento é isso, é uma relação cada vez mais multiprofissional, o profissional mais com calor... Eu acho que isso, principalmente com o adolescente é fundamental. PMD

Alguns profissionais apontam suas dificuldades relacionadas à comunicação com os adolescentes e seus familiares, no sentido de articular verdade e sensibilidade, especialmente em algumas fases do processo do adoecimento como no momento do diagnóstico, em casos de recidiva ou no convívio com o processo da morte, ou seja, quando há necessidade de se lidar com as más notícias.

E eu acho difícil pra gente porque tem momentos que eles fazem algumas perguntas que a gente não sabe nem muito bem como responder. Porque assim, eles cobram mais da gente. (...) No início, foi muito difícil assim, porque são perguntas diferentes, exigências diferentes, que às vezes te pegava de surpresa mesmo. Quando a gente, não é que não estava preparada e sim, como que eu vou responder isso pra não magoá-lo, porque assim, a gente trabalha aqui pra não esconder nada do paciente. Então eu acho assim, quando o paciente te pergunta alguma coisa principalmente o adolescente, você tem que falar pra ele. Então no início foi muito difícil, meu Deus, o que eu vou falar, será que eu vou falar, olha, é isso, é verdade e tudo... Então você fica nessa contradição. PAS

É ruim, quando você tem que ficar dando notícias ruins seguidamente. Isso acontece e não é raro acontecer. Então o paciente vem, está tudo bem, aí tem o tumor. Aí tem o tumor, mas aí aparece a metástase, ele tem a metástase, aí parece que piorou. Aí não tem resposta. Então você vai tendo uma sucessão de notícias ruins. PMD

Esse equilíbrio se torna especialmente difícil para os profissionais na comunicação com o adolescente e os familiares, na fase em que a condição clínica se agrava, e a morte se aproxima.

Foi difícil saber comunicar pros pais e saber falar sobre morte. Então falar com morte no seu foco, que é a adolescência, é mais difícil ainda. Criança, ela sabe que está doente, que ela precisa tomar o remedinho vermelhinho, o remedinho amarelinho na veia, que vai cair o cabelinho e pronto. Esse é o mundo que ela tá. Então conversar sobre morte é algo muito difícil, pra mim, em especial é algo muito difícil. Eu ainda tenho que aprimorar isso. PMR4

Eu acho que é mais fácil cuidar daquele que tem pouca instrução, do que aquele que tem muita... (...) Porque você, pra aquele que tem pouca instrução, não que a gente vai mentir, mas a gente sempre tem uma palavra pra falar... Você vai melhorar, você vai ficar boa, você vai pra casa... A gente tem que dar esse estímulo,

a gente não pode deixar o paciente perder a esperança porque a esperança a gente não pode perder nunca... Agora, no caso da J (*referindo-se a uma adolescente que já faleceu*) é diferente, porque qualquer coisa que falava, ela falava é assim, ela rebatia, ela tinha argumentos pra debater a situação. PEE

Uma enfermeira, ao referir-se à dificuldade de abordagem do tema da morte vivenciado pelos profissionais, sinaliza que o vínculo construído durante o processo da doença com o adolescente é um fator que favorece o cuidado nessa fase, apesar do sofrimento envolvido. A profissional destaca ainda que as leituras e estudos sobre o tema podem também ser um fator facilitador nesse contexto.

A I. (*uma adolescente que já faleceu*) que foi a que me perguntou mais diretamente, falou comigo da morte, eu não tive dificuldade em discutir isso com ela, mas eu acho que pelo vínculo que a gente tinha. (...) Alguns textos, alguns trabalhos que eu li durante o desenvolvimento do mestrado, te mostra algumas coisas, então, nenhuma receita de bolo, porque isso não tem como, cada um vai lidar, conforme a situação, como ela acontece. Mas, manter sempre a verdade, isso eu carrego comigo, nunca dar uma esperança que é falsa. Então, como você trabalhar o tema, a questão, sem tirar a realidade. Então, mas por que você está me perguntando isso? Mas o que você precisa, o que você deseja? E aí se ele perguntar mais direto, não tem como eu te responder como seria, porque acho que a resposta é do momento, é da forma que ele te perguntar, a situação que ele está vivendo e é por aí que a gente vai tentar trabalhar as questões. Mas a leitura me ajuda. Outra coisa, que a leitura traz, nunca fugir da questão. Então se você não quer tocar no assunto, eu acho que você não tem que falar assim, todo mundo vai morrer um dia. Não é isso que ele espera. Então é outra situação que eu sempre tento discutir... E esse é o difícil, entendeu? Então é sempre aquela coisa, ele te fez uma pergunta, responde com uma pergunta e tenta tirar dele o que ele está buscando, pra você conseguir conversar... Porque às vezes ele vai te cortar, várias vezes a I. me cortou e não deixou eu terminar de falar, porque eu fiz uma pergunta pra ela, ela respondeu, a gente discutiu em cima daquilo que ela respondeu... Quando eu ia novamente falar da questão da morte diretamente, ela já não queria mais conversar. Então isso você tem que respeitar. Não é o momento que eu quero é o momento que ele precisa. Então a leitura me ajuda bastante. (...) Mas é difícil. A gente sofre. Eu acho que o vínculo, ele facilita, e é com ele que você vai viver o luto ou não da perda. Se esse vínculo é maior ou se esse vínculo é menor, você sente mais. PE

Nesse sentido, um médico relata a consulta de uma adolescente, em fase final do processo da doença, que o surpreende quando percebe que suas necessidades não se relacionavam com aspectos da doença ou mesmo à gravidade de sua situação, mas somente buscava o encontro com um profissional com quem estabeleceu um vínculo de confiança e, portanto, significava uma importante fonte de apoio.

A J. (*adolescente que já faleceu*) veio no ambulatório e a gente faz aquela reunião, faz a visita antes. E nessa reunião, a gente ia ver a J. e ela tava numa fase bem terminal e eu sabia que ela tava com dor, já tava com uma metástase grande,

dolorosa no pulmão. E aí eu até pensei, vai ser complicada, essa consulta, porque vai falar o que? Se ela vem, porque todo mundo que está tratando a dor dela, vai vir aqui pra tentar mais alguém pra fazer alguma coisa pra tratar a dor dela e o que eu vou fazer? Não tem mais nada pra fazer, além do que já foi feito... E aí eu fui com essa expectativa e pensando o que eu ia falar pra ela, eu tava tentando bolar uma consulta e no final das contas ela foi lá só pra conversar, não queria saber nada da dor, ela foi lá pra bater um papo mesmo. Você fica lá com cara de bobo, você faz tanta expectativa esperando uma coisa e ela queria uma coisa muito mais simples, ela queria conversar, bater um papo com uma pessoa que ela tinha confiança, tinha um relacionamento legal, do tempo todo do tratamento dela. E foi só isso. E foi embora mais calma, isso que foi o mais incrível. Ela foi embora mais tranquila. Ela queria exatamente isso, ela queria conversar só. Não falou da doença praticamente. Não fez expectativa em relação ao fato dela estar terminal... Porque realmente ela teve pouco tempo depois daquela consulta. PMD

Dessa forma, evidencia-se a escuta como outro aspecto relevante no contexto do cuidado ao adolescente com câncer.

Eu acho que ter uma escuta do adolescente é muito importante. Eu acho que poucos profissionais fazem isso. Uma escuta mesmo, do que ele tá dizendo. Eu acho que isso pra mim é... uma vez eu ouvi falar que a gente tem muitas vozes pra ser ouvida e a gente nem sempre ouve. E Rubem Alves fala que tem muito curso de oratória, é muito legal essa crônica dele, e pouco de escutatória. Eu acho que às vezes a gente precisava ter essa escutatória mais apurada... Talvez a dica que teria de dar, que a gente tivesse mais essa escutatória. A gente que eu falo em todos os sentidos, em relação a todos os profissionais, que eu acho que isso faz uma diferença muito grande, quando você ouve a fala do adolescente e vê o que ele tá querendo dizer. O que está por trás daquilo... É só uma birra, uma manha, um jeito difícil de ser, uma rebeldia... Mas tem algo que é dele, que ele está dizendo e que a gente muitas vezes não presta atenção, até porque eu acho que muitas vezes a gente também não dá conta de fazer isso. (...) Eu acho que é um cuidado que você tem que olhar pro contexto que ele está inserido da família, do adoecimento, do tratamento e também ter uma escuta do que esses adolescentes muitas vezes fazem pedidos pela gente. Que não é só a questão do remédio, mas que outros pedidos surgem nessa relação, que a gente tem que estar atenta. PAS

Esse aspecto também é abordado por uma enfermeira que ressalta a importância da atenção do profissional, no sentido de perceber as necessidades dos adolescentes, mesmo em momentos em que já não seja mais possível a comunicação verbal.

E eu acho que é isso o cuidado humanizado que todo mundo fala, que se discute tanto, é o que eu posso fazer de melhor pro paciente, mas o que é importante pra ele. Então é descobrir o que é importante pra ele. É só ele que vai te passar. Se for ruim ele vai te pedir pra parar, se for agradável, ele vai te permitir que continue. É assim que a gente vai descobrir, às vezes sem palavras, basta o olhar. E da J., eu tinha que aspirar, eu não sabia se aquilo era ruim ou se era desconfortável, no começo eu achava que era ruim porque ela chorava, mas depois ela ficou mais calma. Então ela conseguiu mostrar pra mim mesmo sedada, que ela precisava daquela aspiração. PE

A importância da escuta na composição do cuidado pode ser percebida tanto relacionada a questões envolvendo a dimensão técnico-biológica, que podem resultar em grandes danos se este aspecto for desconsiderado, quanto em questões relativas a outras dimensões da vida, além da doença, que necessitam ser consideradas como é comentado nos relatos de uma adolescente e sua mãe que fazem referências a duas situações distintas, as quais evidenciam o contraste resultante da ausência e da presença da escuta em dois contextos de cuidado.

Tiraram a minha mãe da sala.(...) Eu gritava, chama a minha mãe, chama a minha mãe. (...) o exame era a tomografia, que você entra dentro daquele cubinho. Aí eles passaram a faixa aqui, deitou, pegou veia, não pegava, picou de cá não pegava, me picou umas 500 vezes. Eu falei, gente, deixa eu ir lá, eu pego veia lá em cima. Não, tem muita gente pra fazer o exame, vai atrasar, tem que ser nós mesmos. Você não está confiando em nós? Ainda falou desse jeito. Eu falei assim, não é isso, eu tenho problema com veia e não consegue pegar. Não, pode deixar que nós vamos pegar. (...) vamos ter que ver no pé. E já foi tirando meu tênis e eu tava amarrada, tava tentando pegar aqui. Eu falei no pé não, eu não gosto. Não, vamos tentar pegar no pé. Tentaram pegar no pé, não conseguiram. Meu pé ficou roxinho na onde que tentaram pegar. Aí eu tive que subir lá em cima. A J. (*enfermeira da unidade de internação*) pegou veia em mim, pegou com aquela borrachinha de plástico, já desci, aí deu certinho. Aí fez o exame, tudo. Mas depois que eu sofri. A

Aí ele (*referindo-se ao médico*) falou eu vou te internar porque vai precisar fazer cirurgia e vou levar você pro centro cirúrgico. Aí ela começou a chorar e falou assim, não Doutor, eu não vou ficar aqui. Minha irmã está internada lá pra ter meu sobrinho, é o primeiro sobrinho, eu quero ver ele hoje. Então eu quero ir embora. Aí ela pegou falou assim: O senhor vai fazer a cirurgia aqui na sala. Aí ele falou assim, eu não acredito que você vai fazer isso comigo A. Ela falou, não, internar, ficar aqui eu não vou. O senhor vai fazer a cirurgia aqui. Ele falou: Então você topa. Ela falou: topo. (...) Aí ela segurando na minha mão e eu aqui na cabeceira da cama e o Dr. E. com mais 2 médicos ajudando (...) pra poder ver se liberava ela pra vir embora. Aí graças a Deus deu tudo certo, ele fez o curativo, pôs a faixa e nós viemos embora. Mas não deu pra ela ver o sobrinho no dia não, porque a A. (irmã) ficou internada, teve que fazer cesárea. Mas no outro dia ela foi lá pra ver ele. FM

Nesse último relato torna-se evidente a importância de considerar outras dimensões da vida do adolescente, além da doença, no sentido de construir a integralidade do cuidado. Esse aspecto também é focado por outros profissionais da equipe que apontam ainda outras dimensões que devem ser consideradas no cuidado aos adolescentes, tendo em vista as características próprias desta fase do ciclo vital relacionadas, por exemplo, ao lazer, estudo, trabalho, família, sexualidade e as oscilações frequentes de humor, gerando a necessidade de compor um cuidado singular, não passível de padronizações.

Não é só alguém que está vindo fazer um tratamento e enfrenta questões de vida e morte. Mas que ele tinha uma escola, pensando em um curso universitário, num curso técnico, pensando em constituir família, ou pensando em nada disso, mas indo pra festas... e aí esse corte... Então eu acho que é preciso olhar pra essas outras questões do adolescente. Eu acho que é um momento de ensaio, onde a vida meio que para pra gente poder ensaiar coisas. Será que nós também estamos podendo possibilitar, a gente está conseguindo auxiliá-lo para que ele possa realizar esses ensaios pra ter uma vida com sentido, pra que ele se sinta mesmo vivo ou será que a gente tá cortando isso? PP

E acho que estar com o adolescente com câncer e eu acho que é um diferencial do que estar com uma criança com câncer, é que o adolescente não tem só as questões do tratamento, ou então do cotidiano, tem outros tipos, tem a vida sexual que começa a se ensaiar ou que já está sendo concretizada, como disse a escolha da profissão, os projetos, será que eu vou conseguir constituir uma família? (...) Eu tive ocasião de acompanhar meus pacientes, de trabalhar com ele a vida sexual, como tava sendo, foi até um caso muito interessante de um adolescente que durante o tratamento traía a namorada com uma outra pessoa, uma outra paciente. Então pude trabalhar isso. Então eu acho que estar com o adolescente é estar aberto a todas as possibilidades. Eu lembro que ele tava num momento de muita fragilidade por conta do tratamento e ainda tinha esse movimento de vida. Tinha libido, tinha necessidade... Até pra trair a namorada. Acho que foi muito bacana, porque a gente pode trabalhar a responsabilidade dele com relação ao outro relacionamento... do apetite, da vontade sexual mesmo. Então, na minha experiência, o câncer ele é um ponto, um ponto que está na vida. PP

Eu vejo que é um momento que a identidade está em construção, e por estar em construção, as oscilações são muito presentes, então é muito difícil a gente lidar com paciente que a gente não tem muito a permanência, então hoje ele está dessa maneira, amanhã ele pode acordar muito diferente. Então, isso proporciona pra equipe uma tarefa de cuidado muito mais trabalhosa. (...) eu acho que se você vai trabalhar com adolescente, a gente tem que realmente acolher essa multiplicidade, assim, esse contínuo movimento de transformação, que acontece em todas as fases do desenvolvimento, mas na adolescência eu acho que isso é mais determinante, mais presente. PP

Nessa mesma direção, Ayres (2004a) ressalta a importância de se construir um cuidado que possa valorizar outras dimensões da vida do sujeito para além de suas queixas e disfunções morfofuncionais, considerando também seus projetos de felicidade. O autor refere-se a projeto não na perspectiva de planejamento de algo, mas no sentido existencial conforme o pensar do filósofo Heidegger [1889-1976], ou seja, com o sentido de que também podemos existir sempre com o outro, em nosso modo mais próprio de ser, reconhecendo-nos naquilo que nos torna nós mesmos. Quanto à felicidade, não se refere ao seu significado no senso comum como alegria ou ausência de sofrimento, tratando-se sim de uma *“ideia reguladora”* de nossas decisões, atitudes e ações que sinalizam se estamos nos movimentando ou não

conforme os nossos projetos, o que vai se processando na medida em que vivemos (AYRES, 2009, p. 19).

Cabe destacar que o autor tem abordado a temática do cuidado em saúde de maneira mais ampliada, defendendo a possibilidade de reconstrução das práticas de saúde, pela via do cuidado, não como um conjunto de procedimentos técnicos objetivando o êxito de determinada terapêutica, mas no sentido de uma compreensão filosófica e uma atitude prática diante das diversas situações em que se exige uma ação terapêutica. Enfatiza o caráter intersubjetivo presente em tais situações, ou seja, a relação de cuidado sempre vai envolver a interação entre sujeitos que, no contexto das práticas de saúde, terão o objetivo de aliviar o sofrimento ou alcançar um bem-estar, por meio de saberes específicos para este fim. Nessa perspectiva, propõe a transformação de uma ação em saúde embasada em intervenções sobre objetos, para a construção de projetos que considerem o encontro de sujeitos, ou seja, que se transcenda o êxito técnico para o sucesso prático, passando do tratar ao cuidar (AYRES 2001, 2004a, 2004b, 2007).

Essa construção teórica talvez possa ser associada à noção de estratégia tratada por Morin (2001b): estratégia difere de programa, pois o último implica na determinação *a priori* de uma sequência de ações para que um objetivo seja alcançado, sendo eficaz em situações estáveis e seguras. Já a estratégia considera os acasos e incertezas do percurso. E a vida exige estratégia.

Nesse contexto, é fundamental à equipe cuidar do adolescente com câncer, compondo estratégias que levem em conta seus "*projetos de felicidade*", ou seja, é essencial que a equipe construa, de modo compartilhado com o adolescente e família, um projeto de cuidado que seja permanentemente reconstruído em ações que possibilitem a vida do modo como se apresenta e mesmo o acolhimento da morte.

*4 A CONDIÇÃO HUMANA EM SUA COMPLEXIDADE:
delineamentos para o cuidado do adolescente com
câncer*

Este estudo teve como objetivo compreender como se configura o cuidado do adolescente com câncer, buscando fornecer subsídios que contribuam com a equipe de saúde, no sentido de construir um cuidado que possa responder às necessidades desses adolescentes e familiares, considerando a complexidade da condição humana, bem como apontando os desafios presentes neste processo. Foram enfocadas três temáticas que emergiram da articulação dos dados empíricos (produzidos por meio de entrevistas com adolescentes, familiares e profissionais e observações das reuniões da equipe de saúde envolvida no cuidados dessa clientela) com o referencial teórico do pensamento complexo, proposto pelo pensador francês Edgar Morin. São elas: a dialógica racionalidade-afetividade, a dialógica vida-morte e a dialógica indivíduo-equipe-instituição.

Pensar a realidade do cuidado do adolescente com câncer na perspectiva do pensamento complexo significa realizar uma abordagem integrativa das diferentes dimensões presentes nesse cuidado, no sentido de buscar melhores modos de atuação sobre essa realidade para transformá-la. Ou seja, promover um fortalecimento dos aspectos já construídos que vão ao encontro dessa possibilidade ampliada de cuidado e buscar estratégias de atuação que interfiram sobre os pontos frágeis que se afastam dessa perspectiva.

Dessa forma, fundamentadas em algumas ideias acerca da complexidade, desenvolvidas por Edgar Morin, apontamos alguns delineamentos para o cuidado do adolescente com câncer. Cabe ressaltar, todavia, que, conforme Morin (2005), há uma lacuna entre a intenção e a ação e é na ação que a intenção corre o risco de fracassar. Assim, o sentido de apontar delineamentos relaciona-se à possibilidade de, junto à equipe de saúde na qual nos inserimos, criar oportunidades de reflexão e construção compartilhada de novos modos de cuidar, articulando elementos teóricos e práticos que considerem essencialmente a complexidade humana.

Esses delineamentos referem-se ao reconhecimento da complexidade da condição humana, ao exercício da comunicação compreensiva, à articulação racionalidade técnica e afetividade no enfrentamento das incertezas relacionadas ao cuidado, durante o percurso da doença, e ao conhecimento pertinente na reconfiguração de estratégias para o cuidado do adolescente com câncer.

Enfocar o adolescente e familiares em sua complexa condição humana é fundamental à equipe de saúde, pois isso implica em construir estratégias de cuidado que cotidianamente considerem o adolescente como ser totalmente

biológico e totalmente cultural que se auto-organiza na dialógica ordem-desordem e cuja existência se processa sempre considerando a unidade indivíduo-espécie-sociedade.

Ainda considerar a complexidade humana implica conceber o ser humano como sujeito, ou seja, o adolescente a ser cuidado unifica e integra cerebral, mental e afetivamente as experiências que vive, e neste processo também se faz presente a dimensão da afetividade humana. Nessa perspectiva, considerar que cada adolescente inserido em seu contexto familiar e social experiencia as situações que vão se conformando em cada momento da doença e tratamento, a seu modo, com necessidades peculiares, apesar de parecer quase óbvio, exige da equipe de saúde um esforço cotidiano de relacionar-se com o outro em uma lógica compreensiva, para além da racionalidade técnica.

Além disso, é preciso considerar que, na existência humana, a incerteza se faz presente nas dimensões física, biológica, cognitiva e histórica. O contexto do cuidado do adolescente com câncer é marcado, desde a fase inicial do processo de adoecimento, pela imprevisibilidade. Mesmo com o conhecimento de dados estatísticos em nível populacional, a incerteza quanto à evolução da doença do indivíduo em particular permanece. Assim, em diferentes perspectivas, todos os envolvidos nesse cuidado, adolescentes, familiares e profissionais, vivenciam incertezas, sendo provavelmente a maior delas, a incerteza da cura da doença, o que os aproximam da possibilidade da morte. Nesse contexto, a dimensão ética do cuidar e a morte como condição inexorável da existência humana se encontram e se confrontam.

Paradoxalmente, para os adolescentes, familiares e equipe de saúde, os procedimentos diagnósticos e terapêuticos, os protocolos, as normas presentes no percurso da doença, apesar dos sofrimentos biológicos, psicológicos e sociais que geram, mostram-se como elementos que fornecem certa segurança, na medida em que representam um meio de enfrentamento da morte.

Ao longo do estudo, observa-se que a possibilidade da morte é pouco relatada pelos adolescentes. Essa situação se relaciona à ideia de que o cotidiano é pouco marcado pela morte. Isso é interessante já que, como humanos, o sentimento ou a consciência da perda da individualidade é o horror da morte, havendo relação estreita entre a consciência humana da morte e a afirmação da individualidade (MORIN, 1988).

Esse sentimento de aniquilamento, que a possibilidade da morte faz emergir, perpassa o cuidado do adolescente. Em algumas situações, após a fase inicial da doença, na qual o adolescente tenta se adaptar à nova condição e ao tratamento, estando a possibilidade de cura mais significativamente presente, a equipe de saúde e os adolescentes encontram certa “sintonia” no uso dos dispositivos técnicos disponíveis. Em outras palavras, tanto adolescentes quanto equipe encontram-se como que em um acordo de que é preciso enfrentar a morte. Em outras situações como, por exemplo, quando se constata o agravamento do quadro clínico, a equipe muda o enfoque do uso da tecnociência com o objetivo da cura, para o alívio do sofrimento, o que nem sempre é suficiente para o próprio adolescente que continua como que em uma “urgência de vida”, vivenciando a incerteza de sua “hora final”.

Essas situações podem indicar que não basta à equipe apenas racionalmente fazer escolhas quanto ao uso dos dispositivos diagnósticos-terapêuticos, conforme momentos predefinidos da doença, sendo necessária a compreensão contextualizada e sensível de cada situação.

Tomar decisões, quanto ao tratamento do adolescente e aos modos de cuidar, faz a equipe aproximar-se da condição complexa do ser humano, que tem implicações éticas, mas também existenciais, trazendo ao profissional a sua própria finitude. Deparar-se com sua própria finitude pode aproximar a equipe de saúde do adolescente, e de seus familiares que experienciam a dor da provável perda.

Nesse contexto, em que a dialógica vida-morte, marcante na condição humana emerge, refletir sobre modos de construir o cuidado tem levado às concepções sobre o cuidado paliativo. Compartilhamos da concepção proposta pela Organização Mundial de Saúde (WHO, 1998) que não restringe o cuidado paliativo a uma fase da doença (aquela em que não há mais possibilidade de cura), incorporando-a a um modo de cuidar que permanentemente articule as dimensões curativa e paliativa, envolvendo a atuação de uma equipe que acompanhe todos os momentos de diagnóstico e tratamento, construindo vínculos significativos, do diagnóstico à cura ou à morte, quando essa se mostra inevitável. O desafio atual é encontrar condições concretas que coloquem essa concepção em prática no cotidiano do cuidado, uma vez que isso implica considerar conjuntamente aspectos relacionados às intenções individuais e coletivas, ao contexto institucional e ao sistema de saúde.

Essa perspectiva pode trazer a finitude humana como elemento concreto do cuidar do adolescente cotidianamente, porém, pode ser fonte de angústia ao profissional, além de fazer emergir a dialógica onipotência-impotência, ou seja, os conhecimentos da tecnociência que garantem certa onipotência aos profissionais que passam a dominar um repertório que os habilita, de certo modo, a enfrentar a morte, começam a se mostrar insuficientes.

Na verdade, considerar a complexidade da condição humana mostra todo o tempo aos profissionais que a tecnociência é apenas uma dimensão do cuidado, mas não o cuidado. Comportar racionalidade e afetividade, construir a existência, tendo a morte como a única certeza e inimiga, já que pode aniquilar sua individualidade; refugiar-se nas “certezas” da tecnociência e no consolo dos mitos e das religiões; experienciar suas próprias situações, mas sempre se construindo na intersubjetividade, permeada por contextos de vida biológica, psicológica e sociocultural que, ao mesmo tempo, os aprisionam e os libertam, são peculiaridades do ser humano que podem, ao ser consideradas pelos profissionais que cuidam dos adolescentes, propiciar possibilidades mais integradas de cuidado.

Considerando especificamente a equipe de saúde cujos profissionais foram sujeitos neste estudo, compreendemos que há algumas aproximações ao reconhecimento dessas peculiaridades da condição humana, às vezes, pautado em conhecimentos científicos relacionados às diversas dimensões humanas, às vezes, construídos pela experiência. As reuniões da equipe de saúde representam um espaço importante para a troca de ideias e experiências que aproximam os profissionais desse reconhecimento e mais que isso que os ajudam a reconhecer-se em sua própria condição humana de ser, porém tal espaço precisa ser potencializado mais efetivamente nessa direção.

Nesse sentido, investir na articulação dos saberes e práticas dos profissionais, na construção coletiva do trabalho, é primordial, tanto para que os profissionais compartilhem seus conhecimentos e experiências, com a intenção de configurarem um projeto de cuidado, como para viabilizarem estratégias concretas de cuidado que envolvam as dimensões biológica, psicológica e sociocultural que, se articuladas, respondam a algumas demandas do cuidado, considerando a complexidade da condição humana.

Para tal, é importante que se transcenda às especializações disciplinares, sem negá-las, mas articulando-as em prol de uma visão mais ampla da realidade do cuidado do adolescente com câncer em sua complexidade.

Essa articulação implica que os profissionais construam um processo comunicativo efetivo que pode permitir um compartilhar de nossa subjetividade, em uma lógica compreensiva, ou seja, que concebe o outro como sujeito. Desse modo, para que a equipe realmente considere o adolescente como sujeito, é necessário que também os profissionais se reconheçam uns aos outros como sujeitos, o que pode facilitar que as diferenças sejam mais bem trabalhadas. Isso se faz fundamental, inclusive, considerando a atuação da equipe em contexto institucionalizado, no qual predominam a lógica da hierarquia, a centralização e a especialização.

Nesse contexto, considerando a dialógica indivíduo-equipe-instituição, há limitações ao trabalho da equipe em prol do cuidado, todavia, há também possibilidades de criação de novos modos de cuidar para além dos elementos da racionalidade presentes na instituição. É possível ao profissional, tendo em vista a dialógica “*sapiens-demens*” própria de sua condição humana, constituir um trabalho criador que, inclusive, questione os excessos de racionalidade. O que pode ser um trabalho criador nesse contexto? Justamente aquele que possibilite que a condição humana seja considerada, o que significa incluir o outro, o adolescente e a família, valorizando a sensibilidade, o diálogo e a construção de relações de confiança e incorporando também as incertezas do processo.

Trata-se, pois, de fortalecer o trabalho articulado que extrapole iniciativas individuais dos profissionais, constituindo-se na construção compartilhada de projetos de cuidado. Cabe considerar que qualificar o cuidado do adolescente com câncer também extrapola o âmbito do hospital terciário, envolvendo os demais níveis de atenção do sistema de saúde. Para tal é preciso investimento dos profissionais e da instituição na construção mais efetiva de uma rede de cuidados em um sistema que seja mais integrado, inclusive considerando propostas de intersectorialidade, pois o cuidado do adolescente envolve também as condições de vida de seus familiares. Isso mostra, à luz do paradigma da complexidade, que ações de distintas dimensões, como políticas, organizacionais e relacionais, precisam ser congregadas, na perspectiva de efetivar um cuidado resolutivo e acolhedor.

Cabe, ainda, considerar que refletir sobre o cuidado do adolescente com câncer envolveu uma aproximação dos profissionais entrevistados com a sua formação inicial, sendo percebidas necessidades de melhor articulação teórico-prática, de abordagem reflexiva sobre o processo de morrer e de incorporação da afetividade no processo ensino-aprendizagem. Todavia, é preciso considerar que, atualmente, face às diretrizes curriculares para os cursos da saúde e, considerando o acelerado processo de construção de novos conhecimentos, cabe à formação inicial assegurar que os alunos desenvolvam sólida formação geral, na qual articulem conhecimentos biológicos, psicológicos e socioculturais que possam, posteriormente, ser disponibilizados em contextos diversificados.

Essa ideia vai ao encontro do conceito de conhecimento pertinente, apontado por Morin (2002d), que deve tornar visíveis o contexto, o global, o multidimensional e o complexo, que são abstraídos pela hiperespecialização. Os recortes disciplinares impedem a apreensão do que “é tecido junto”, fragmentando o global em parcelas que são extraídas de seu contexto e do seu conjunto, negando as intercomunicações com o meio e impondo fronteiras que reduzem a percepção do todo. Compartilhamos do ponto de vista do autor que defende a ideia que a formação nesta concepção enfraquece a percepção do global, conduzindo ao enfraquecimento da responsabilidade, uma vez que cada um tende a se responsabilizar apenas por sua tarefa especializada, bem como ao enfraquecimento da solidariedade, pois passam a não perceber os vínculos com seus concidadãos.

Do que foi até então exposto, o cuidado do adolescente com câncer e seus familiares exige que a equipe de saúde cada vez mais reconheça e encontre estratégias que valorizem a complexidade presente na condição humana, fortalecendo para isso o trabalho coletivo que congregue saberes e ações, potencializando ações criativas, para além da racionalidade marcante no contexto institucional.

Assim, provavelmente, sempre se farão presentes condições no trabalho promotoras de práticas de cuidar integradas e que se fundamentam na complexidade da condição humana, como também fragilidades que demarcam afastamentos dessa prática. Todavia, o fundamental é que não se perca a reflexão, a possibilidade criadora, a capacidade articuladora e, principalmente, o compromisso com o cuidado.

Desse modo, é possível vislumbrar o quanto é complexa a construção das ações humanas e aqui, especificamente falando, a construção do cuidado do adolescente com câncer pela equipe de saúde. Cabe retomar que essa complexidade não deve ser confundida com a noção de complicado, mas sim, compreendida na concepção originária do termo “*complexus*”, o que é tecido junto.

Dessa forma, compartilhar os diversos olhares e experiências dos sujeitos participantes deste estudo, em uma perspectiva complexa, nos impõe uma reflexão acerca da necessidade da construção de um cuidado que possa integrar a racionalidade técnica com a realidade vivida que comporta, também, a afetividade, a religiosidade, a angústia existencial e a possibilidade da criação, algumas das condições próprias do sujeito humano.

Nesse contexto, cabe o desafio de transformar intenções em ações, sem perder de vista o caráter de imprevisibilidade, ou seja, a impossibilidade de prever os efeitos das ações, a partir das intenções individuais ou até mesmo coletivas. Como nos fala Morin (2002d, p.92):

Na história, temos visto com frequência, infelizmente, que o possível se torna impossível e podemos pressentir que as mais ricas possibilidades humanas permanecem ainda impossíveis de se realizar. Mas vimos também que o inesperado torna-se possível e se realiza; vimos com frequência que o improvável se realiza mais do que o provável; sabemos então, esperar o inesperado e trabalhar pelo improvável.

REFERÊNCIAS[★]

* Referências normalizadas de acordo com:
ASSOCIAÇÃO BRASILEIRA DE NORMAS TÉCNICAS. **NBR 6023**: informação e documentação: referências. Rio de Janeiro, 2002.

ABERASTURY, A.; KNOBEL, M. **Adolescência normal**. 7. ed. Porto Alegre: Artes Médicas, 1988. 92p.

ALEKSANDROWICZ, A. M. C. Complexidade e metodologia: um refinado retorno às fronteiras do conhecimento. In: MINAYO, M. C. S.; DESLANDES, S. F. (Orgs). **Caminhos do pensamento: epistemologia e método**. Rio de Janeiro: Fiocruz, 2002. p. 49-79.

ALMEIDA, M. **Diretrizes Curriculares Nacionais para os Cursos Universitários da Área da Saúde**. 2. ed. Londrina: Rede Unida, 2005. 92p.

ALMEIDA FILHO, N. Transdisciplinaridade e saúde coletiva. **Ciência e Saúde Coletiva**, Rio de Janeiro, v.2, n.1/2, p.5-20, 1997.

ALMEIDA FILHO, N. Transdisciplinaridade e o paradigma pós-disciplinar na saúde. **Saúde e Sociedade**, São Paulo, v.14, n.3, p. 30-50, 2005.

ALMEIDA FILHO, N. A saúde e o paradigma da complexidade. **Cadernos IHU (UNISINOS)**, São Leopoldo, v.15, n. 4, p.1-45, 2006.

ANASTASIOU, L. G. C. Da visão de ciência à organização curricular. In: ANASTASIOU, L. G. C.; ALVES, L. P. **Processo de ensinagem na Universidade: pressupostos para estratégias de trabalho em aula**. 6. ed. Joinville: Editora Univille, 2006. cap. 2, p.39-65.

ANDERY, M. A.; MICHELETTO, N.; SÉRIO, T.M.P.; RUBANO, D.R.; MOROZ, M. PEREIRA, M.E. et al. **Para compreender a ciência: uma perspectiva histórica**. Rio de Janeiro: Espaço e tempo, 1988. 448 p.

AYRES, J. R. C. M. Sujeito, intersubjetividade e práticas de saúde. **Ciência e Saúde Coletiva**, Rio de Janeiro, v. 6, n.1, p.63-72, 2001.

AYRES, J. R. C. M. O cuidado, os modos de ser (do) humano e as práticas de saúde. **Saúde e Sociedade**, São Paulo, v.13, n.3, p.16-29, 2004a.

AYRES, J. R. C. M. Humanização da assistência hospitalar e o cuidado como categoria reconstrutiva. **Ciência e Saúde Coletiva**, Rio de Janeiro, v. 9, n. 1, p. 15-17, 2004b.

AYRES, J. R. C. M. Uma concepção hermenêutica de saúde. **Physis: Revista de Saúde Coletiva**, Rio de Janeiro, v.17, n.1, p. 43-62, 2007.

AYRES, J. R. C. M. Organização das ações de atenção à saúde: modelos e práticas. **Saúde e Sociedade**, São Paulo, v. 18, p. 11-23, 2009. Supplement 2.

BARR, R. D. The adolescent with cancer. **European Journal of Cancer**, Oxford, 37, p. 1523-1530, 2001.

BARR, R. D. Common cancers in adolescents. **Cancer Treatment Reviews**, v. 33, n.7, p. 597-602, 2007.

BECKER, H. S. **Métodos de pesquisa em ciências sociais**. 4. ed. São Paulo: Hucitec, 1999. 178p.

BESSA, L. C. L. **“Adolescer” do paciente com câncer**. 1997. 131 f. Dissertação (Mestrado) - Faculdade de Filosofia, Ciências e Letras de Ribeirão Preto, Universidade de São Paulo, Ribeirão Preto, 1997.

BRASIL. Ministério da Saúde. Conselho Nacional de Saúde. **Resolução 196/96, sobre pesquisa envolvendo seres humanos**. Brasília, DF: Ministério da Saúde, 1996.

BRASIL. Ministério da Saúde. Secretaria de Atenção à saúde. Instituto Nacional de Câncer. Coordenação de Prevenção e Vigilância de Câncer. **Estimativas 2008: incidência de câncer no Brasil**. Rio de Janeiro: INCA, 2007. 94p.

BRASIL. Instituto Nacional de Câncer (INCA). Coordenação de Prevenção e Vigilância do Câncer. **Câncer da criança e do adolescente no Brasil: dados dos registros de base populacional e de mortalidade**. Rio de Janeiro: Instituto Nacional do Câncer, 2008. 220p.

BURTT, E. A. **As bases metafísicas da ciência moderna**. Brasília: Editora da Universidade de Brasília, 1983.

CAVICCHIOLI, A. C.; MENOSSI, M. J.; LIMA, R. A. G. Cancer in children: the diagnostic itinerary. **Revista Latino-americana de Enfermagem**, Ribeirão Preto, v. 15, n. 5, p.1025-32, 2007.

CHAVES, M. M. Complexidade e transdisciplinaridade: uma abordagem multidimensional do setor saúde. **Revista Brasileira de Educação Médica**, Rio de Janeiro, v. 22, n.1, p. 7-18, 1998.

DEMO, P. **Metodologia do conhecimento científico**. São Paulo: Atlas, 2000. 216 p.

DESANDES, E. Survival from adolescent cancer. **Cancer Treatment Reviews**, v. 33, n. 7, p. 609-15, 2007.

DESANDES, E.; LACOUR, B.; SOMMELET, D.; BRUGIÈRES, L. Les adolescents atteints de cancer: une population spécifique. **Archives de Pédiatrie**, v. 13, p. 703-706, 2006.

ENSKAR, R. N. Symptom distress and life situation in adolescents with cancer. **Cancer Nursing**, v. 20, n. 1, p. 23-33, 1997.

FERRARI, A.; BLEYER, A. Participation of adolescent with cancer in clinical trials. **Cancer Treatment Reviews**, v. 33, n. 7, 603-8, 2007.

FERREIRA, R. M. **Tumores do sistema nervoso central: fatores prognósticos relacionados à sobrevida em crianças e adolescentes em duas coortes**. 1999. 183f. Tese (Doutorado) - Fundação Oswaldo Cruz, Escola Nacional de Saúde Pública, Rio de Janeiro, 1999.

FURRER, A. A.; KURASHIMA, A. Y.; LOPES, L. F. Cuidados paliativos para a criança com câncer. In: CAMARGO, B. LOPES, L. F. **Pediatria oncológica: noções fundamentais para o pediatra**. São Paulo: Lemar, 2000. cap. 21, p. 293-303.

GEORGE, R.; HUTTON, S. Palliative care in adolescents. **European Journal of Cancer**, Oxford, v. 39, p. 2662-68, 2003.

GRINYER, A. The biographical impact of teenage and adolescent cancer. **Chronic Illness**, Liverpool, v. 3, n. 4, p. 265-77, 2007.

HARRYS, M. B. Palliative care in children with cancer: which child and when? **Journal of the National Cancer Institute Monographs**, Oxford, n. 32, p. 144-9, 2004.

JAPIASSU, H. **A Revolução científica moderna**. Rio de Janeiro: Imago, 1985.

KALINA, E.; GRYNBERG, H. **Aos pais de adolescentes**. 3. ed. Rio de Janeiro: Livraria Francisco Alves Editora, 1992. 63 p.

KELLY, D.; PEARCE, S.; MULHALL, A. "Being in the same boat": ethnographic insights into an adolescent cancer unit. **International Journal of Nursing Studies**, v. 41, p. 847-57, 2004.

KNOBEL, M. A síndrome da adolescência normal. In: ABERASTURY, A.; KNOBEL, M. **Adolescência normal**. 7. ed. Porto Alegre: Artes Médicas, 1988. p. 24-62.

KOYRÉ, A. **Considerações sobre Descartes**. Lisboa: Presença, 1986.

LIMA, R. A. G. **Experiências de pais e de outros familiares de crianças e adolescentes com câncer: bases para os cuidados paliativos**. 2002. 113f. Tese (Livre-Docência) - Escola de Enfermagem de Ribeirão Preto, Universidade de São Paulo, Ribeirão Preto, 2002.

MacDONALD, N. Palliative care – an essential component of cancer control. **Canadian Medical Association Journal**, v. 158, n. 13, p.1709-16, 1998.

MACK, J. W.; HILDEN, J. M.; WATTERSON, J. MOORE, C.; TURNER, H. E. G.; WEEKS, J. C.; WOLFE, J. Parent and physician perspectives on quality of care at the end of life in children with cancer. **Journal of Clinical Oncology**, v. 23, n. 36, p. 9155-61, 2005.

MENOSSE, M. J. **A complexidade da dor da criança e do adolescente com câncer hospitalizados e as múltiplas dimensões de seu cuidar**. 2004. 118 f. Dissertação (Mestrado) - Escola de Enfermagem de Ribeirão Preto, Universidade de São Paulo, Ribeirão Preto, 2004.

MENOSSE, M. J.; COSTA, J.C.; CERIBELLI, C.; ROSSANEZ, L.S.S.; LIMA, R.A.G. É possível aliviar a “dor” da hospitalização? In: CONGRESSO BRASILEIRO DE ONCOLOGIA PEDIÁTRICA, 8., 2002, Belo Horizonte. **Anais...** Belo Horizonte, 2002. p. 32.

MENOSSE, M. J.; LIMA, R. A. G. A problemática do sofrimento: percepção do adolescente com câncer. **Revista da Escola de Enfermagem USP**, São Paulo, v. 34, n. 1, p. 45-51, 2000.

MENOSSE, M. J.; LIMA, R. A. G. A dor da criança/adolescente com câncer: dimensões de seu cuidar. **Revista Brasileira de Enfermagem**, Rio de Janeiro, v. 57, n. 2, p.178-82, 2004.

MENOSSE, M. J.; LIMA, R. A. G.; CORREA, A. K. Pain and the challenge of interdisciplinarity in child care. **Revista Latino-america de Enfermagem**, Ribeirão Preto, v. 16, n. 3, p. 489-94, 2008.

MINAYO, M. C. S. **O desafio do conhecimento: pesquisa qualitativa em saúde**. São Paulo: Hucitec, 2007.

MONTARDO, J. Adolescência e complexidade. In: MARTINAZZO, C. J. **Educação escolar e outras temáticas**: ensaios do pensar complexo. Ijuí: Unijuí, 2009. p.107-19.

MOREIRA, H.; CALEFFE, L. G. **Metodologia de pesquisa para o professor pesquisador**. Rio de Janeiro: DP&A, 2006. 248p.

MORIN, E. **O paradigma perdido**: a natureza humana. 5 ed. Portugal: Publicações Europa-américa, 1973. 224 p.

MORIN, E. **O homem e a morte**. 2. ed. Portugal: Publicações Europa-américa, 1988. 328 p.

MORIN, E. **O método 3**: o conhecimento do conhecimento. 2 ed. Porto Alegre: Editora Sulina, 1999. 288 p.

MORIN, E. **Introdução ao pensamento complexo**. 3 ed. Lisboa: Stória Editores, 2001a. 177p.

MORIN, E. **A cabeça bem feita**. 5 ed. Rio de Janeiro: Bertrand Brasil, 2001b. 128p.

MORIN, E. **Ciência com consciência**. Rio de Janeiro: Bertrand Brasil, 2002a. 350 p.

MORIN, E. **O método 2**: a vida da vida. 2. ed. Porto Alegre: Editora Sulina, 2002b. 528 p.

MORIN, E. **O método 4**: as idéias. 2. ed. Porto Alegre: Editora Sulina, 2002c. 320p.

MORIN, E. **Os sete saberes necessários à educação do futuro**. 6 ed. São Paulo: Cortez, 2002d. 118p.

MORIN, E. **Educação e complexidade**: os sete saberes e outros ensaios. São Paulo: Cortez, 2002e. 102p.

MORIN, E. **O método 1**: a natureza da natureza. 2 ed. Porto Alegre: Editora Sulina, 2003a. 480 p.

MORIN, E. **O método 5**: a humanidade da humanidade. 2. ed. Porto Alegre: Editora Sulina, 2003b. 312 p.

MORIN, E. **O método 6: ética**. 2. ed. Porto Alegre: Editora Sulina, 2005. 222 p.

ORTIZ, M. C. A.; LIMA, R. A. G. Experiências de familiares de crianças e adolescentes após o término do tratamento contra câncer: subsídios para o cuidado de enfermagem. **Revista Latino-america de Enfermagem**, Ribeirão Preto, v. 15, n. 3, p. 411-417, 2007.

PENTHEROUDAKIS, G.; PAVLIDIS, N. Late toxicity in survivors from adolescent cancers. **Cancer Treatment Reviews**, v. 33, n. 7, p. 609-15, 2007.

PESSINI, L. A filosofia dos cuidados paliativos: uma resposta diante da obstinação terapêutica. In: PESSINI, L.; BERTACHINI, L. **Humanização e cuidados paliativos**. São Paulo: Loyola, 2004. p. 181-208.

REIS, R. S.; SANTOS, M. O.; THULER, L. C. L. S. Incidência de tumores pediátricos no Brasil. **Revista Brasileira de Cancerologia**, Rio de Janeiro, v. 53, n. 1, p. 5-15, 2007.

RIBEIRO, I. B.; RODRIGUES, B. M. D. Cuidando de adolescentes com câncer: contribuições para o cuidar em enfermagem. **Revista de Enfermagem da UERJ**, Rio de Janeiro, v.13, n. 3, p. 340-6, 2005.

ROSA, L. P. A crítica ao empirismo e ao racionalismo na teoria Kantiana e sua solução do problema da indução. In: ROSA, L. P. **Tecnociências e humanidades: novos paradigmas, velhas questões**. Rio de Janeiro: Paz e Terra, 2005. p. 265-301.

SANTOS, B. S. **Um discurso sobre as ciências**. São Paulo: Cortez, 2003. 92p.

SCHRIJVERS, D.; MEIJNDERS, P. Palliative care in adolescents. **Cancer Treatment Reviews**, v. 33, n. 7, p. 616-621, 2007.

SILVA, L. C.; TERRA, M. G.; CAMPONOGARA, S.; ERDMANN, A. L. Pensamento complexo: um olhar em busca da solidariedade humana nos sistemas de saúde e educação. **Revista de Enfermagem da UERJ**, Rio de Janeiro, v. 14, n. 4, p. 613-9, 2006.

SILVA, A. L.; CAMILLO, S. O. A educação em enfermagem à luz do paradigma da complexidade. **Revista da Escola de Enfermagem USP**, São Paulo, v.41, n.3, p.403-10, 2007.

STILLER, C. A. International patterns of cancer incidence in adolescents. **Cancer Treatment Reviews**, Amsterdam, v. 33, n. 7, p. 631-645, 2007.

TERRA, M. G.; CAMPONOGARA, S.; SILVA, C.S.; GIRONDI, J.B.R.; NASCIMENTO, K.; RADUNZ, V. et al. O significado de cuidar no contexto do pensamento complexo: novas possibilidades para a enfermagem. **Texto e Contexto Enfermagem**, Florianópolis, v. 15, n. esp, p. 164-9, 2006.

WOODGATE, R. L. A different way of being: adolescents' experiences with câncer. **Cancer Nursing**, v. 28, n. 1, p. 8-15, 2005.

WORLD HEALTH ORGANIZATION (WHO). **Cancer pain relief and palliative care in children**. Geneva, England: WHO, 1998.

WORLD HEALTH ORGANIZATION (WHO). **National cancer control programme: policies and managerial guidelines**. Geneva: WHO, 2002.

ZORZO, J. C. C. **O processo de morte e morrer da criança e do adolescente: vivências dos profissionais de enfermagem**. 2004. 126 f. Dissertação (Mestrado)-Escola de Enfermagem de Ribeirão Preto, Universidade de São Paulo, Ribeirão Preto, 2004.

APÉNDICES

Apêndice A - Roteiro para entrevista dos adolescentes

- Conte-me como está sendo sua vida desde que você ficou doente, (em casa, na escola, no hospital).
- Em seu dia a dia você tem vivido situações que considera difíceis? Quais? Conte-me sobre elas.
- Se você pudesse dar algumas dicas, sugestões para os profissionais que cuidam de você, o que você diria para eles?
- O que você diria a um outro adolescente que estivesse recebendo o diagnóstico de câncer hoje?

Apêndice B - Roteiro para consulta de dados do prontuário médico

Dados de identificação

Procedência:

Idade atual:

Idade no momento do diagnóstico:

Diagnóstico:

Fase atual do tratamento:

- Origem do encaminhamento para o Serviço
- Motivo do encaminhamento para o Serviço
- Procedimentos a que foi submetido durante a investigação diagnóstica
- Tratamento indicado

Apêndice C - Termo de Consentimento Livre e Esclarecido (Adolescentes)

Nome da Pesquisa: *Adolescentes com câncer: em busca da integralidade do cuidado*

Pesquisador Responsável: *Maria José Menossi - COREn-SP:49980*

Orientadora: *Profa. Dra. Regina Aparecida Garcia de Lima – COREn-SP: 13469*

Meu nome é Maria José Menossi, sou enfermeira (Coren nº 49985-SP), aluna da pós-graduação e responsável pelo projeto de pesquisa: *Adolescentes com câncer: em busca da integralidade do cuidado*, que será meu trabalho de conclusão do curso de Pós-Graduação – Doutorado Enfermagem em Saúde Pública da Escola de Enfermagem de Ribeirão Preto da Universidade de São Paulo.

Convido-o para participar deste estudo que tem como objetivo conhecer a sua experiência no percurso da doença, ou seja, como tem sido seu cotidiano, em casa, na escola, com os amigos e no serviço de saúde responsável pelo seu tratamento depois que você ficou doente. Precisamos conversar (entrevista) e se você concordar gostaria de gravar a nossa conversa, buscando compreender suas necessidades no sentido de buscar subsídios para o cuidado de outros adolescentes que passarão por situações semelhantes a sua. Mesmo depois de concordar com essa conversa, você poderá em qualquer momento deixar de participar desse estudo, é só dizer, mesmo já tendo assinado o termo de consentimento. Sua desistência não causará nenhum tipo de prejuízo ao seu tratamento.

A nossa conversa será no hospital, durante os períodos de espera do ambulatório ou mesmo quando estiver internado, no horário que você indicar. A sua participação é voluntária, todas as informações que me fornecer serão mantidas em segredo (sigilo). Seu nome não aparecerá em nenhum momento da pesquisa e essa pesquisa será divulgada em congressos e revistas científicas.

Solicitamos também autorização para consultar o seu prontuário para registrarmos informações sobre o diagnóstico e tratamento. Caso você não autorize a gravação, farei um registro concomitante e ao final você dará seu parecer. Pelo tipo de pesquisa não estão previstos desconfortos ou riscos físicos.

Após ter tomado conhecimento destes fatos aceito participar da pesquisa, assumindo não ter sofrido nenhuma pressão para tanto:

Eu, _____ aceito participar deste estudo, ciente de que minha participação é voluntária e estou livre para em qualquer momento desistir de colaborar com a pesquisa, sem nenhuma espécie de prejuízo. Também concordo que a entrevista seja gravada, bem como a divulgação dos resultados posteriormente.

Caso queira falar com a pesquisadora, posso encontrá-la nos telefones (16) 39113385 (residência) ou 3602-2575 (trabalho – 7º andar) ou na Rua: Galileu Galilei, nº 588 Apto.41. Se eu quiser entrar em contato com a orientadora, ela pode ser encontrada na Escola de Enfermagem de Ribeirão Preto na sala 73, no telefone 36023411.

Assinatura: _____

Data: ____/____/____

Assinatura do Pesquisador responsável

Maria José Menossi

Regina A. Garcia de Lima

Apêndice D - Termo de Consentimento Livre e Esclarecido (Pais/Familiares)

Nome da Pesquisa: *Adolescentes com câncer: em busca da integralidade do cuidado*

Pesquisador Responsável: *Maria José Menossi* - COREn-SP:49980

Orientadora: *Profa. Dra. Regina Aparecida Garcia de Lima* – COREn-SP: 13469

Meu nome é Maria José Menossi, sou enfermeira (Coren nº 49985-SP), aluna da pós-graduação e responsável pelo projeto de pesquisa: *Adolescentes com câncer: em busca da integralidade do cuidado*, que será meu trabalho de conclusão do curso de Pós-Graduação – Doutorado Enfermagem em Saúde Pública da Escola de Enfermagem de Ribeirão Preto da Universidade de São Paulo.

Convido-o para participar deste estudo que tem como objetivo conhecer a sua experiência no percurso da doença de seu filho, ou seja, como tem sido seu cotidiano em casa e no serviço de saúde responsável pelo seu tratamento depois que seu filho ficou doente. Precisamos conversar (entrevista) e se você concordar gostaria de gravar a nossa conversa, buscando compreender suas necessidades no cuidado de seu filho. Sua colaboração poderá ajudar outros pais e adolescentes que passarão por situações semelhantes a sua. Mesmo depois de concordar com essa conversa, você poderá em qualquer momento deixar de participar desse estudo, é só dizer, mesmo já tendo assinado o termo de consentimento. Sua desistência não causará nenhum tipo de prejuízo ao tratamento de seu filho.

A nossa conversa será no hospital, durante os períodos de espera do ambulatório ou mesmo quando estiver internado, no horário que for mais adequado para você. Caso você não autorize a gravação, farei um registro concomitante e ao final você dará seu parecer. Pelo tipo de pesquisa não estão previstos desconfortos ou riscos físicos. A sua participação é voluntária, todas as informações que me fornecer serão mantidas em segredo (sigilo). Seu nome não aparecerá em nenhum momento da pesquisa e essa pesquisa será divulgada em congressos e revista científicas.

Solicitamos também autorização para consultar o prontuário de seu filho para registrarmos informações sobre o diagnóstico e tratamento e para realizar essa conversa (entrevista) também com seu filho, caso ele concorde em participar.

Após ter tomado conhecimento destes fatos aceito participar da pesquisa, assumindo não ter sofrido nenhuma pressão para tanto:

Eu, _____ aceito participar deste estudo, ciente de que minha participação é voluntária e estou livre para em qualquer momento desistir de colaborar com a pesquisa, sem nenhuma espécie de prejuízo. Também concordo que a entrevista seja gravada, bem como a divulgação dos resultados posteriormente.

Caso queira falar com a pesquisadora, posso encontrá-la nos telefones (16) 39113385 (residência) ou 3602-2575 (trabalho – 7º andar) ou na Rua: Galileu Galilei, nº 588 Apto.41. Se eu quiser entrar em contato com a orientadora, ela pode ser encontrada na Escola de Enfermagem de Ribeirão Preto na sala 73, no telefone 36023411.

Assinatura: _____

Data: ____/____/____.

Assinatura do Pesquisador responsável

Maria José Menossi

Regina A. Garcia de Lima

Apêndice E - Termo de Consentimento Livre e Esclarecido (Profissionais-Entrevista)

Nome da Pesquisa: *Adolescentes com câncer: em busca da integralidade do cuidado*

Pesquisador Responsável: *Maria José Menossi - COREn-SP:49980*

Orientadora: *Profa. Dra. Regina Aparecida Garcia de Lima – COREn-SP: 13469*

Meu nome é Maria José Menossi, sou enfermeira (Coren nº 49985-SP), aluna da pós-graduação e responsável pelo projeto de pesquisa: *Adolescentes com câncer: em busca da integralidade do cuidado*, que será meu trabalho de conclusão do curso de Pós-Graduação – Doutorado Enfermagem em Saúde Pública da Escola de Enfermagem de Ribeirão Preto da Universidade de São Paulo.

Convido-o para participar deste estudo que tem como objetivo compreender como se configura o cuidado prestado ao adolescente com câncer, articulando as perspectivas dos adolescentes, das suas famílias e da equipe de saúde, no contexto de um hospital de nível terciário de atenção. Não haverá procedimentos experimentais. A coleta de dados será feita por meio de uma entrevista para conhecer a sua experiência no cuidado aos adolescentes com câncer, que será gravada se houver consentimento. Caso você não autorize, farei um registro concomitante e ao final você dará seu parecer. Pelo tipo de pesquisa não estão previstos desconfortos ou riscos físicos. As informações serão mantidas em sigilo e sua identidade será preservada. Este trabalho pretende apontar elementos que possam auxiliar na construção do cuidado integral ao adolescente com câncer.

Para participar deste estudo, eu estou ciente de que:

- 1) Minha participação é voluntária e uma recusa não implicará em prejuízos no meu trabalho.
- 2) As informações que eu fornecer poderão ser utilizadas em trabalhos científicos, mas minha identidade será sempre preservada.
- 3) Caso eu aceite, será realizada uma entrevista, isto é, conversarei um pouco em uma sala reservada, sobre algumas questões relativas a minha experiência sobre o processo de cuidar de adolescentes com câncer.
- 4) A entrevista será gravada só com minha permissão.
- 5) Eu sou livre para desistir da participação no trabalho em qualquer momento.

6) Caso queira entrar em contato conosco o endereço é Rua: Galileu Galilei, nº 588 Apto.41 / Telefones (16) 39113385 (residência) ou 3602-2575 (trabalho – 7ºandar) ou Escola de Enfermagem de Ribeirão Preto na sala 73, no telefone 36023411

Após ter tomado conhecimento destes fatos aceito participar da pesquisa, assumindo não ter sofrido nenhuma pressão para tanto:

Eu, _____ aceito participar deste estudo, ciente de que minha participação é voluntária e estou livre para em qualquer momento desistir de colaborar com a pesquisa, sem nenhuma espécie de prejuízo; também concordo que a entrevista seja gravada. Eu recebi uma cópia deste termo.

Assinatura: _____

Data: ____/____/____

Assinatura do Pesquisador responsável

Maria José Menossi

Regina Aparecida Garcia de Lima

Apêndice F - Termo de Consentimento Livre e Esclarecido (Profissionais / Observação)

Nome da Pesquisa: *Adolescentes com câncer: em busca da integralidade do cuidado*

Pesquisador Responsável: *Maria José Menossi - COREn-SP:49980*

Orientadora: *Profa. Dra. Regina Aparecida Garcia de Lima – COREn-SP: 13469*

Meu nome é Maria José Menossi, sou enfermeira (Coren nº 49985-SP), aluna da pós-graduação e responsável pelo projeto de pesquisa: *Adolescentes com câncer: em busca da integralidade do cuidado*, que será meu trabalho de conclusão do curso de Pós-Graduação – Doutorado Enfermagem em Saúde Pública da Escola de Enfermagem de Ribeirão Preto da Universidade de São Paulo.

Convido-o para participar deste estudo que tem como objetivo compreender como se configura o cuidado prestado ao adolescente com câncer, articulando as perspectivas dos adolescentes, das suas famílias e da equipe de saúde, no contexto de um hospital de nível terciário de atenção. Não haverá procedimentos experimentais. A coleta de dados será feita por meio de uma observação participativa. Assim solicito sua autorização para realizar registro das reuniões clínicas semanais, das quais você participa, no que se refere às interações e condutas do grupo relacionadas ao cuidado do adolescente com câncer. Pelo tipo de pesquisa não estão previstos desconfortos ou riscos físicos. As informações serão mantidas em sigilo e sua identidade será preservada. Este trabalho pretende apontar elementos que possam auxiliar na construção do cuidado integral ao adolescente com câncer.

Para participar deste estudo, eu estou ciente de que:

- 1) Minha participação é voluntária e uma recusa não implicará em prejuízos no meu trabalho.
- 2) As informações que eu fornecer poderão ser utilizadas em trabalhos científicos, mas minha identidade será sempre preservada.
- 3) Caso eu aceite, será realizada a observação das reuniões clínicas das quais eu participo, onde serão registrados pelo pesquisador os dados pertinentes ao processo de cuidar de adolescentes com câncer .
- 4) Eu sou livre para desistir da participação no trabalho em qualquer momento.

5) Caso queira entrar em contato conosco o endereço é Rua: Galileu Galilei, nº 588 Apto.41 / Telefones (16) 39113385 (residência) ou 3602-2575 (trabalho – 7ºandar) ou Escola de Enfermagem de Ribeirão Preto na sala 73, no telefone 36023411.

Após ter tomado conhecimento destes fatos aceito participar da pesquisa, assumindo não ter sofrido nenhuma pressão para tanto:

Eu, _____ aceito participar deste estudo, ciente de que minha participação é voluntária e estou livre para em qualquer momento desistir de colaborar com a pesquisa, sem nenhuma espécie de prejuízo. Eu recebi uma cópia deste termo.

Assinatura: _____

Data: ____/____/____

Assinatura do Pesquisador responsável

Maria José Menossi

Regina Aparecida Garcia de Lima

ANEXO

Parecer do Comitê de Ética em Pesquisa



HOSPITAL DAS CLÍNICAS DA FACULDADE DE MEDICINA
DE RIBEIRÃO PRETO DA UNIVERSIDADE DE SÃO PAULO

www.hcrp.fmrp.usp.br



Ribeirão Preto, 16 de abril de 2008

Ofício nº 1313/2008
CEP/SPC

Prezada Senhora,

O trabalho intitulado **“ADOLESCENTE COM CÂNCER: EM BUSCA DA INTEGRALIDADE DO CUIDADO”**, foi analisado pelo Comitê de Ética em Pesquisa, em sua 264ª Reunião Ordinária realizada em 14/04/2008, e enquadrado na categoria: **APROVADO, bem como o Termo de Consentimento Livre e Esclarecido**, de acordo com o Processo HCRP nº 2604/2008.

Este Comitê segue integralmente a Conferência Internacional de Harmonização de Boas Práticas Clínicas (IGH-GCP), bem como a Resolução nº 196/96 CNS/MS.

Lembramos que devem ser apresentados a este CEP, o Relatório Parcial e o Relatório Final da pesquisa.

Atenciosamente.

PROF. DR. SÉRGIO PEREIRA DA CUNHA
Coordenador do Comitê de Ética em
Pesquisa do HCRP e da FMRP-USP

Ilustríssima Senhora

MARIA JOSÉ MENOSSI

PROFª DRª REGINA APARECIDA GARCIA DE LIMA (Orientadora)

Escola de Enfermagem de Ribeirão Preto-USP