

UNIVERSIDADE DE SÃO PAULO
FFCLRP - DEPARTAMENTO DE PSICOLOGIA E EDUCAÇÃO
PROGRAMA DE PÓS-GRADUAÇÃO EM PSICOLOGIA

Ser-adulto-sobrevivente-de-câncer-infantil:
uma compreensão fenomenológica

SHIRLEY SANTOS TELES ROCHA

Tese apresentada à Faculdade de Filosofia, Ciências e Letras de Ribeirão Preto da USP, como parte das exigências para a obtenção do título de Doutor em Ciências, Área: Psicologia.

RIBEIRÃO PRETO - SP

2009

UNIVERSIDADE DE SÃO PAULO
FFCLRP - DEPARTAMENTO DE PSICOLOGIA E EDUCAÇÃO
PROGRAMA DE PÓS-GRADUAÇÃO EM PSICOLOGIA

Ser-adulto-sobrevivente-de-câncer-infantil:
uma compreensão fenomenológica

SHIRLEY SANTOS TELES ROCHA

PROFA. DRA. ELIZABETH RANIER MARTINS DO VALLE

Tese apresentada à Faculdade de Filosofia, Ciências e Letras de Ribeirão Preto da USP, como parte das exigências para a obtenção do título de Doutor em Ciências, Área: Psicologia.

RIBEIRÃO PRETO - SP

2009

AUTORIZO A REPRODUÇÃO E DIVULGAÇÃO TOTAL OU PARCIAL DESTE TRABALHO, POR QUALQUER MEIO CONVENCIONAL OU ELETRÔNICO, PARA FINS DE ESTUDO E PESQUISA, DESDE QUE CITADA A FONTE.

FICHA CATALOGRÁFICA

Rocha, Shirley Santos Teles
Ser-adulto-sobrevivente-de-câncer-infantil: uma compreensão fenomenológica. Ribeirão Preto, 2009.
133 p.. : il. ; 30cm

Tese, apresentada à Faculdade de Filosofia, Ciências e Letras de Ribeirão Preto/ USP – Departamento de Psicologia e Educação.
Orientadora: Valle, Elizabeth Ranier Martins do.

1. Câncer infantil. 2. Sobrevivente. 3. Fenomenologia-existencial.

FOLHA DE APROVAÇÃO

Shirley Santos Teles Rocha

Ser-adulto-sobrevivente-de-câncer-infantil: uma compreensão fenomenológica

Tese apresentada à Faculdade de Filosofia, Ciências e Letras
de Ribeirão Preto da Universidade de São Paulo para a
obtenção do título de doutor.

Área de concentração: Psicologia

Aprovado em __/__/__

Banca Examinadora

Prof. Dr. _____

Instituição: _____ Assinatura: _____

Este estudo teve o apoio financeiro da CAPES.

À Profa. Dra. Elizabeth Ranier Martins do Valle, por
tudo que desenvolveu e construiu na área de câncer
infantil e por ser a pessoa que é – fonte de sabedoria.

AGRADECIMENTOS

À minha querida orientadora, a Professora Dra. Elizabeth Ranier Martins do Valle, pelo caminho compartilhado, apoio constante e orientações em todos os momentos; e por ser simplesmente Beth - leve, doce e acolhedora. Beth, sou enormemente grata por tê-la fazendo parte da minha história.

À Professora Dra. Adriana Katia Corrêa e à Professora Dra. Carmen Lúcia Cardoso, pelas contribuições no exame de qualificação e por aceitarem participar da banca de defesa, tão prontamente. Muito obrigada por essa oportunidade de co-construir esse trabalho com vocês.

À Professora Dra. Kátia de Souza Amorim, por ter propiciado o desenvolvimento do Estágio de Programa de Aperfeiçoamento a Docência e por aceitar participar da banca de defesa. Muito obrigada pela oportunidade, a minha construção como docente tem a sua marca.

À Professora Dra. Juliana Vendrúscolo, por participar da banca de defesa e por participar dessa construção em muitos momentos.

Ao Programa de Pós-graduação em Psicologia da Faculdade de Filosofia, Ciências e Letras de Ribeirão Preto, pela oportunidade de realização deste doutorado.

Ao Serviço de Oncologia Pediátrica do Hospital das Clínicas da Faculdade de Medicina de Ribeirão Preto, por ter acreditado no meu trabalho, permitindo a sua realização.

À CAPES pelo apoio financeiro no primeiro ano de doutorado.

Aos adultos que participaram deste estudo, pela disponibilidade e pelo carinho com que me receberam. O meu muito obrigada, este trabalho não seria possível sem vocês.

À psicóloga, Leandra Rossi, por ter me acolhido no ambulatório de curados e pela disponibilidade em me auxiliar no contato com os colaboradores da pesquisa.

Aos meus pais, Teles e Simonete, por sempre terem lutado e batalhado para que eu chegasse até aqui, sempre vibrando e apoiando os meus projetos. Amo vocês!

Ao meu irmão, Sidney e à minha cunhada Aline, pelo apoio, compreensão e auxílio sempre que necessário. Muito obrigada!

Ao meu esposo, Tarcísio, pelo apoio, compreensão, incentivo, amor, carinho e afeto em todos esses anos. A sua presença foi fundamental para a conclusão desse trabalho. Te amo!

Aos meus sobrinhos, cunhados e cunhadas, em especial, a minha Cunhada Suzy, que no último ano, “sentiram” de perto a minha ausência, para a conclusão deste trabalho. É tão bom tê-los por perto.

À minha sogra, D. Carolina, que acompanha de perto as minhas conquistas, sempre vibrando e apoiando.

À Ticiania, Jarbas, Beatriz e Vovó pela maravilhosa presença em minha vida. Que saudades! Foi muito bom tê-los tão perto.

À Lilian Solon, pela amizade, companheirismo, doçura, leveza e incentivo constantes durante todo o trabalho. Você é muito especial! Muito obrigada!

À Juliana e Karianne, pelo acolhimento, disponibilidade, carinho e amizade. Sem vocês, a estadia na Noruega teria sido muito fria, em todos os sentidos. Foi muito bom encontrá-las.

Aos alunos e orientandos, de forma especial, Joana, Deise e Manuela, que me impulsionam a sempre a buscar mais, mantendo a chama da “busca” sempre viva e ativa.

Às Professoras Dra. Teresa Nobre e Dra. Liliana da Escócia pela parceria e pela oportunidade de aprender e estar no campo da saúde.

Aos Colegas da Oncohematos, que acompanharam de perto a construção final desse trabalho, incentivando e apoiando.

À Dra. Daniela Gois Meneses, pela parceria no ambulatório, incentivando-me e mantendo-me aquecida para o trabalho e por ser Dandan, amiga e companheira.

Aos meus primos, tios e tias, por sempre me apoiarem e me incentivarem na busca dos meus objetivos.

Aos amigos de Aracaju, Ribeirão e Noruega, que conquistei ao longo desses anos. Foi muito bom encontrar cada um de vocês.

A todos os professores que fizeram parte da minha trajetória e que deixaram um pouco de si, o meu muito obrigada.

A Deus, por ter me dado força e coragem para seguir durante todos esses anos, em cidades diferentes, em contextos diferentes. Muito obrigada, Meu Deus, sem o SEU afago, nada disso seria possível.

O mais importante e bonito do mundo é isto: que as pessoas não estão sempre iguais, ainda não foram terminadas – mas que elas vão sempre mudando. Afinam ou desafinam.
(Guimarães Rosa)

ROCHA, S. S. T. Ser-adulto-sobrevivente-de-câncer-infantil: uma compreensão fenomenológica. 2009. 133 p. Tese (Doutorado) – Faculdade de Filosofia, Ciências e Letras de Ribeirão Preto, Universidade de São Paulo, São Paulo, 2009.

O presente estudo tem o objetivo de compreender o que é ser adulto sobrevivente de câncer infantil. O método utilizado foi o fenomenológico-existencial e foi desenvolvido no “Ambulatório de Curados” do Serviço de Oncologia Pediátrica do Hospital das Clínicas da Faculdade de Medicina de Ribeirão Preto – Universidade de São Paulo e contou com a colaboração de sete adultos que tiveram câncer na infância. Foi realizada uma entrevista a partir da questão norteadora: “Conte-me como está a sua vida. A análise das entrevistas foi construída à luz de algumas idéias de Martin Heidegger em Ser e Tempo (2005). Ser-adulto-sobrevivente-de- câncer-infantil se desvelou como um ser que se lança e que já está lançado e se projetando, resgata o vigor de ter sido, que se atualiza a cada instante. Assim, a vivência do adulto sobrevivente de câncer infantil desvela-se na temporalidade: vigor de ter sido, atualidade e porvir. Dessa forma, ter vivenciado câncer na infância constitui o existir do adulto, ainda que não se queira lembrar, podendo esta vivência ser impulsionadora do existir. Dessa forma, ser-sobrevivente-de-câncer-infantil-no-mundo-com-os-outros é ser projeto, é porvir, é lançar-se, é existir na fluidez da existência, ora na busca de si mesmo, ora buscando ser igual a todo mundo, sendo impessoal, sendo normal, porém a busca pela normalidade dá-se a partir do ser diferente, da busca de si mesmo, pois somos singular e plural ao mesmo tempo. Foi possível perceber que os adultos sobreviventes de câncer infantil necessitam de programas de acompanhamento que atendam às suas demandas e necessidades Porém, esse acompanhamento não deve ficar restrito ao âmbito metafísico, é necessário abertura para estar, co-existir com esse adulto sobrevivente, para que assim possa compreender o seu modo de existir. Assim, o profissional de saúde, em sua atuação, lidará com as diferentes formas de ser no mundo do sobrevivente, além da dimensão biológica do funcionamento do corpo humano. E isso só é possível, quando a equipe de saúde e o paciente constróem relações autênticas. Porém, essa atuação convoca a equipe de saúde a se colocar, a perceber-se co-existente, tendo que cuidar do seu vir a ser, buscando ou se perdendo de si mesma.

Palavras-chaves: Fenomenologia- existencial, câncer infantil, sobreviventes

ROCHA, S. S. T. Be-adult-survivor-of-childhood-cancer: a fenomenologic comprehension. 2009. 133 p. Tese (Doutorado) – Faculdade de Filosofia, Ciências e Letras de Ribeirão Preto, Universidade de São Paulo, São Paulo, 2009.

The aim of this work is to comprehend what is 'be an adult survivor of childhood cancer' using the method existential-phenomenologic. This work was developed in the "Ambulatório de Curados" do Serviço de Oncologia Pediátrica do Hospital das Clínicas da Faculdade de Medicina de Ribeirão Preto – Universidade de São Paulo and it count on the colaboration of seven adults that had childhood cancer. An interview was held from the following guiding question: "tell me how your live is". The analysis of the interviews were developed using the ideas of Martin Heidegger in the book *Ser e Tempo* (2005). Be-adult-survivor-of-childhood-cancer was viewed as a being that throws oneself and that is already thrown and that, projecting oneself, recovers the strength of have been that renews every instant. Thus, the experience of live of the adult survivor of childhood cancer manifests on the temporality: the strength of have been, the present and the future. Then, to have experienced cancer during the childhood is part of the existence of the adult, even if he does not want to remember and this experience can even stimulate his existence. Thus, be-adult-survivor-of-childhood-cancer-in-the-world-with-the-other is be project, is future, is to throw oneself, is to exist in the flow of the existence, once looking for oneself, once trying to be equal to the other, being impersonal, being normal. However, the search of the normality happens from the 'I am different' looking for himself/herself, because we are singular and plural at the same time. It was noted that the adult survivors of childhood cancer need accompaniment programs that attend your necessities. Nevertheless, this accompaniment cannot be restricted to the metaphysic field. It is necessary to be open to be with and to coexist with this adult survivor in order to understand your way of existence. Then, in your actuation, the health professional will deal with the different ways of the 'be in the world' of the survivor, besides the biological dimension of the work of the human body. This is only possible when the health team and the patient build an authentic relation. Although, this actuation requires that the health team to perceive coexistent taking care of your own 'will be', searching or loosing itself.

Key-words: Existential-phenomenology, childhood cancer, survivors

Sumário

1. Palavras iniciais	19
2. Câncer infantil	24
2.1. Câncer	24
2.2. Câncer infantil	25
3. Paradigma cartesiano: possibilidades e limitações	42
3.1. Modelo biomédico	45
4. Fenomenologia- existencial	51
5. A investigação.....	55
6. Conhecendo os colaboradores	59
Guilherme	59
Nicolas	62
Alexsander	66
Giovana.....	69
Marcos	74
Leandro.....	75
Fernanda.....	78
7. Compreensão à luz de algumas idéias de Heidegger.....	82
8. O Cuidado.....	112
9. Palavras finais.....	121
Referências	124
Apêndice.....	132
Anexo.....	133

1. *Palavras iniciais*

O meu interesse pela área do câncer infantil começou ainda na graduação quando realizei um estágio extracurricular no serviço de Oncologia do Hospital Geral João Alves Filho em Aracaju, minha cidade natal.

Deste estágio resultou o meu trabalho de conclusão de curso para obtenção do título de bacharel em Psicologia cujo título foi “Adolescente com câncer: o enfrentamento familiar”, sob a orientação da Professora Mestre Elaine Terrassi, no ano 2000.

Motivada a conhecer mais sobre o câncer e como atuar nesta área, realizei um ano de curso de especialização em Psicologia Hospitalar vinculado ao Nêmeton¹ em São Paulo. Neste curso, eu atuava junto ao Serviço de Psicologia do Hospital Brigadeiro e junto ao Hospital do Servidor Público Municipal.

Com esta especialização, tive a oportunidade de estagiar um mês em cada clínica, porém, apesar das vivências singulares em todas as áreas, a pediatria ainda era a que mais me fascinava e, de forma particular, a oncologia pediátrica.

Como um dos requisitos para a conclusão do curso, realizei uma monografia cujo título foi “A resiliência da criança leucêmica: estudo de caso clínico” (TELES, 2002). Optei por esta temática com o objetivo de compreender como algumas crianças enfrentavam tão bem a situação de doença a ponto de ressignificar alguns aspectos de suas vidas, tornando esta experiência uma oportunidade de crescimento e de amadurecimento.

Com o objetivo de continuar o estudo da resiliência em câncer infantil, desenvolvi a minha dissertação de mestrado de título: “Câncer infantil e resiliência: investigação fenomenológica dos mecanismos de proteção na díade mãe-criança” (TELES, 2006) sob a orientação da Professora Dra.

¹ Centro de Estudos e Pesquisas em Psicologia e Saúde

Elizabeth Ranier Martins do Valle, na Faculdade de Filosofia, Ciências e Letras de Ribeirão Preto da Universidade de São Paulo.

Neste estudo, tive como colaboradores, crianças e mães, que já tinham vivenciado a situação de tratamento e que, naquele momento da entrevista, as crianças encontravam-se em remissão. As falas das mães e das crianças revelaram-se em três grandes categorias temáticas: a trajetória da doença e o tratamento, que coincide com o que já há descrito na literatura; condições que auxiliaram no enfrentamento do adoecimento e hospitalização; e o momento atual, fora de tratamento. Esta última categoria revelou a vivência das mães e das crianças neste momento de remissão, o qual é permeado por uma forte ambivalência, pois há um alívio pelo término do tratamento e um medo da recidiva.

Uma das mães sintetiza muito bem este momento:

“só que assim né, que nem a psicóloga, né, que acompanhou a gente, que nem ela fala que antes a gente tinha uma vida, né, depois veio o tratamento e a gente passou a viver uma segunda vida e que hoje a gente vive uma terceira, né, por que hoje não é gostoso igual era a primeira, também não é pior ou igual foi a segunda, né, hoje é uma vida gostosa, mas a gente fica insegura... qualquer coisinha que ela sente a gente já pensa o pior, acho que não só eu como todas as mães que passaram por isso.... Então é que.. outro dia ela estava conversando comigo, ela falou que a gente agora está vivendo uma terceira vida, mas está muito bom graças a Deus, apesar das... das inseguranças que a gente tem... tá, muito bom.” (Carla, mãe de Cristal)

Conhecendo e compreendendo a vivência de mães de crianças curadas e o ser-criança-curada-de-câncer, fiquei instigada a conhecer adultos que tiveram câncer na infância, saber como é que estão as vidas deles, saber como é ser um adulto que vivenciou o câncer na infância.

Essas questões começaram a me inquietar enquanto realizava as entrevistas da minha dissertação no “Ambulatório de Curados” que acontece todas as sextas-feiras no Hospital das Clínicas da Faculdade de Medicina de Ribeirão Preto-USP. Durante tais entrevistas, percebi que adultos realizavam retornos no ambulatório de câncer infantil, ou seja, adultos que tiveram câncer na infância e que, naquele momento, mesmo sendo adultos, estavam realizando exames de rotina, da mesma forma que os pequenos pacientes da minha dissertação.

Outro fator que me impulsionou a estudar adultos sobreviventes de câncer infantil foram os resultados obtidos em um levantamento bibliográfico realizado por mim, pela Dra. Gisele Moreira da Silva e pela professora Dra. Elizabeth Ranier Martins do Valle. Neste levantamento reunimos as pesquisas brasileiras relacionadas a aspectos psicossociais do câncer infantil no período de 1998 a 2004. Os resultados apontaram um crescimento no número de publicações na área e um salto no que se refere ao enfoque das pesquisas, que vão além da busca de compreensão da vivência de adoecimento pelos envolvidos com o câncer infantil (crianças, famílias, equipe de saúde e professores) e descrevem um leque de possibilidades de atuação junto ao paciente e seus familiares envolvendo profissionais de diversas áreas que se unem com o objetivo da promoção de saúde global das crianças. Além disso, foram encontradas lacunas com relação: à recidiva na perspectiva da criança doente; à vivência do pai da criança com câncer; à vivência da criança submetida ao Transplante de Medula Óssea; à repercussão do câncer infantil na vida adulta. Este último tema foi encontrado fartamente na literatura internacional (SILVA; TELES; VALLE, 2005).

Tendo em vista essas considerações, pretendo, neste, estudo compreender a vivência do adulto sobrevivente de câncer infantil. Dada à falta de literatura brasileira sobre o assunto, acredito que este estudo será de grande importância para os serviços de Oncologia, uma vez que, conhecendo estes sobreviventes, poder-se-á estruturar programas de acompanhamento de acordo com as necessidades e demandas deste grupo de sobreviventes. Várias pesquisas internacionais já apontam a necessidade de atualizar regularmente as formas de atuação com relação aos níveis de acompanhamento que requerem grupos específicos de sobreviventes, definidos, principalmente, pelo tratamento recebido (TAYLOR et al., 2004).

Para buscar a compreensão do fenômeno²: ser-adulto-sobrevivente-de-câncer-infantil, partiremos da indagação: Como é ser adulto que sobreviveu ao câncer infantil? Como está a sua vida?

² A pesquisa qualitativa trabalha com fenômenos, que significa aquilo que se mostra em si mesmo no discurso, o manifesto (MARTINS; BICUDO, 1989).

Com o intuito de contemplar tal objetivo, iniciarei com uma explanação sobre o conceito de câncer, quais as particularidades do câncer infantil e efeitos a longo prazo do tratamento - quimioterapia, radioterapia e cirurgia.

Também realizei um levantamento bibliográfico de artigos que versassem sobre adultos que tiveram câncer na infância. Os resultados deste levantamento me impulsionaram a pensar esta tese de uma outra forma. Neste levantamento, não encontrei nenhum trabalho desenvolvido no Brasil e, além disso, as pesquisas internacionais, em sua maioria, eram de caráter quantitativo, sendo encontrado apenas um artigo que contemplasse a vivência do adulto sobrevivente de câncer infantil (TELES; VALLE, 2009).

A partir desse achado e das minhas aproximações com as reflexões sobre saúde, comecei a pensar que este quadro encontrado reflete o modelo cartesiano vigente na nossa sociedade e que vem embasando a nossa visão de saúde e doença e conseqüentemente a nossa atuação. Assim, para o paradigma cartesiano, o importante é comparar o adulto sobrevivente de câncer a uma população “normal” e o que difere é justificado pelo fato³ de ter tido câncer. Sabemos que essas pesquisas são importantes, porém, não revelam o fenômeno, tendo pois, seus limites e não abarcam a vivência do ser. Segundo Heidegger, a questão do ser nem sequer chega a ser levantada.

Com o intuito de aclarar as limitações desse paradigma, me aproximei das idéias de Heidegger, que partindo da fenomenologia, propõe o resgate do ser e questiona quem é esse ser. Assim, utilizarei algumas idéias deste filósofo como base da nossa reflexão.

Dessa forma, a nossa proposta de pesquisa é resgatar o ser, buscando a compreensão do ser-adulto-sobrevivente-de-câncer-infantil.

O presente estudo será desenvolvido a partir dos seguintes capítulos:

³ A pesquisa quantitativa trabalha com fatos, que é tudo aquilo que pode se tornar objetivo e rigorosamente estudado enquanto objeto da Ciência (MARTINS; BICUDO, 1989).

2. Câncer infantil - neste capítulo será abordado o que é câncer e as particularidades do câncer infantil.

3. Paradigma cartesiano: possibilidades e limitações - discorrerei acerca das principais características do modelo cartesiano e a sua influência no âmbito da saúde, com o modelo biomédico.

4. Fenomenologia-existencial - apresentarei a proposta da fenomenologia-existencial

5. A investigação - explanarei como foi realizada a pesquisa.

6. Conhecendo os colaboradores - apresentarei em que contexto as entrevistas foram realizadas, assim como o que se revelou de cada colaborador a partir do encontro da minha subjetividade e com a dos colaboradores.

7. Compreensão à luz de algumas idéias de Heidegger - realizarei uma compreensão, à luz de Heidegger, do que emergiu das falas dos colaboradores, buscando elucidar o objetivo.

8. O Cuidado - discutirei o sistema de saúde público e o sobrevivente de câncer infantil – alcances e impossibilidades.

9. Palavras finais - realizarei considerações sobre os aspectos que se mostraram importantes neste estudo.

2. Câncer infantil

2.1. Câncer

Câncer é um termo genérico utilizado para descrever mais de 200 doenças individuais. Essas doenças progridem de forma diferente, mas têm em comum certas características, como o crescimento em qualquer tecido de células anormais do indivíduo. Estas células anormais proliferam-se localmente, invadem e atravessam as barreiras naturais do tecido orgânico, reproduzindo-se indefinidamente. As massas de células anormais disseminam-se pelo organismo e levam o indivíduo à morte se não forem erradicadas (LOVE, 1999).

As três principais modalidades utilizadas no tratamento do câncer são a quimioterapia, a radioterapia e a cirurgia.

A cirurgia é mais indicada nos casos de tumores sólidos. Dependendo da localização e do tamanho do tumor, ela pode ser a primeira parte do tratamento ou pode ser realizada após a redução do tumor por quimioterapia ou radioterapia (HOSPITAL DO CÂNCER, 2003).

A quimioterapia é o método que utiliza compostos químicos, chamados quimioterápicos, no tratamento de doenças causadas por agentes biológicos. Quando aplicada ao câncer, a quimioterapia é chamada de quimioterapia antineoplásica ou quimioterapia antitumoral (MINISTÉRIO DA SAÚDE, 1993).

A quimioterapia pode ter várias funções no tratamento: pode ser usada para curar, quando o câncer é considerado curável; para controlar, impedindo o crescimento do câncer, eliminando as células que podem ter se espalhado para outras partes do corpo; e para aliviar os sintomas, como dor, com o objetivo de ajudar os pacientes a viver mais confortavelmente (HOSPITAL DO CÂNCER, 2003).

Os efeitos terapêuticos e tóxicos dos quimioterápicos dependem do tempo de exposição e da concentração plasmática da droga. A toxicidade é variável para os diversos tecidos e depende da

droga utilizada. Alguns quimioterápicos ocasionam efeitos indesejáveis tais como mielo-depressão, alopecia e alterações gastrointestinais (MINISTÉRIO DA SAÚDE, 1993).

Outra modalidade usada no tratamento do câncer é a radioterapia, que é um método capaz de destruir células tumorais, empregando feixes de radiação ionizante. Uma dose pré-calculada de radiação é aplicada, em um determinado tempo, a um volume de tecido que engloba o tumor, buscando erradicar todas as células tumorais, com o menor dano possível às células normais circunvizinhas, à custa das quais se fará a regeneração da área irradiada (MINISTÉRIO DA SAÚDE, 1993).

A resposta dos tecidos às radiações depende de diversos fatores, tais como a sensibilidade do tumor à radiação, sua localização e oxigenação, assim como a qualidade e quantidade da radiação e o tempo total em que ela é administrada (MINISTÉRIO DA SAÚDE, 1993).

2.2. Câncer infantil

O câncer é uma doença rara na infância compreendendo 0,5% a 3% de todas as neoplasias na maioria das populações. Estima-se uma incidência anual de 200 mil casos por ano em todo o mundo. É a segunda maior causa de mortalidade em crianças a partir de um ano de idade, sendo superada apenas pelas causas externas (BRASIL, 2008).

Os tumores infantis correspondem a um grupo altamente específico, geralmente embrionário, do sistema reticuloendotelial, do sistema nervoso central, do tecido conectivo e de vísceras, ao passo que tumores epiteliais são extremamente raros nessa faixa etária (BRAGA; LATORRE; CURADO, 2002).

Dos cânceres infantis, a leucemia é o tipo mais freqüente, dentre essas, a Leucemia Linfóide Aguda (LLA) é de maior ocorrência, em crianças, na maioria das populações do mundo, com exceção do Japão, da China e do Zimbábue – países onde a LLA é menos freqüente que a Leucemia Mielóide

Aguda (LMA). Entre os linfomas, o mais incidente na infância é o linfoma não-Hodgkin. Os tumores de sistema nervoso, que predominam no sexo masculino, ocorrem principalmente em crianças menores de 15 anos, com um pico na idade de 10 anos, e representam cerca de 20% dos tumores infantis. Os tumores ósseos têm sua maior ocorrência nos adolescentes. O retinoblastoma é responsável por cerca de 2% dos tumores infantis (BRASIL, 2008).

É importante ressaltar que, do ponto de vista clínico-evolutivo, os tumores infantis tendem a apresentar menores períodos de latência, quase sempre crescem rapidamente, são agressivamente invasivos e respondem melhor à quimioterapia (BRAGA; LATORRE; CURADO, 2002).

A evolução das modalidades terapêuticas combinadas com cirurgia, radioterapia e quimioterapia, aliada à centralização e melhor suporte de cuidado, tem contribuído para um aumento linear das taxas de cura do câncer infantil. Nos Estados Unidos, a cura já é possível entre 70% e 90% dos casos (HEWITT; WEINER; SIMONE, 2003). No Brasil, as crianças e jovens com leucemia linfática aguda (LLA), que corresponde a um terço dos tipos de câncer infantil, curam-se em 70% a 80% dos casos (INSTITUTO NACIONAL DO CÂNCER [INCA], 2007).

Apesar dos diferentes tipos de câncer e das diferentes formas de tratamentos estima-se que a taxa de cura global esteja em torno de 85%. É esperado que, em 2010, um em cada 250 adultos seja um sobrevivente de câncer na infância (STEUBER; NESBIT, 1997⁴ apud RODRIGUES; CAMARGO, 2003).

Observa-se, então, uma melhora da sobrevida para todos os tipos de tumor e isto foi possível devido a uma diversidade de fatores, dentre eles, a formação de equipes multidisciplinares e de grupos cooperativos nacionais e internacionais. O Grupo Brasileiro Cooperativo para Tratamento das Leucemias Linfáticas Agudas na Infância (GBTLI), iniciado em 1980, alcançou, em sua prática, uma

⁴ STEUBER, C.P.; NESBIT, M.E. JR. Clinical assessment and differential diagnosis of the child suspected cancer. In: PIZZO, P.A.; POPLACK, D.G. **Principles and practice of pediatric oncology**. 3^a ed. Philadelphia: Lippincott-Raven, 1997. p. 129-139.

sobrevida livre de eventos em 6,5 anos, para todos os pacientes. Em linfoma não-Hodgkin, no nosso meio, a sobrevida livre de eventos está em 85%; para os tumores ósseos (osteossarcomas) está em torno de 62% e nos tumores renais (tumor de Wilms) está em torno de 80%. Estes dados apontam que, no Brasil, a sobrevida de pacientes com câncer na infância está atingindo taxas semelhantes aos países desenvolvidos (RODRIGUES; CAMARGO, 2003).

O aumento do sucesso no tratamento do câncer traz à tona a temática da cura. Que cura estão tendo os nossos pacientes que finalizam o tratamento? Quais efeitos ocasionados por esse tratamento? Sabe-se que o objetivo da infância é crescer e desenvolver saudavelmente o ser humano tornando-o apto para ser adulto. Porém, a terapia para o tratamento de doenças malignas, como o câncer, pode interferir no desenvolvimento infantil em termos de crescimento físico, neuro-cognitivo, músculo-esquelético (hipoplasia) e na puberdade (SCHWARTZ, 1999).

Os oncologistas estão acostumados a lidar com os efeitos agudos reversíveis durante a quimioterapia, mas os efeitos crônicos que afetam o crescimento e o desenvolvimento podem persistir durante toda a vida, por isso necessitam de uma atenção adequada a longo prazo (SCHWARTZ, 1999).

Os efeitos tardios referem-se especificamente àquelas toxicidades que estão ausentes ou que não apresentam sintomas observáveis no fim da terapia, mas que se manifestam depois como resultado do crescimento, do desenvolvimento, do funcionamento do organismo na fase adulta ou no envelhecimento (SCHWARTZ, 1999).

Os efeitos tardios podem se manifestar mais precocemente ou a longo prazo, dependendo do tratamento utilizado e da idade da criança ao ser exposta ao tratamento (LOPES; CAMARGO; BIANCHI, 2000). Os autores apresentam alguns efeitos tardios das principais modalidades de tratamento: a quimioterapia, a radioterapia e a cirurgia. Os efeitos tardios da radioterapia, de acordo com os órgãos e com os sistemas orgânicos podem ocorrer em:

- ✓ ossos - diminuição do crescimento, escoliose, baixa estatura, dor lombar, deformidade dos membros com tamanhos diferentes entre si, deformidades “cosméticas”;
- ✓ músculos e partes moles - atrofia, fibroses e deformidades “cosméticas”;
- ✓ dentes e glândulas salivares – má formação de raízes, agenesias dentárias e xerostomia;
- ✓ visão - catarata, retinopatias e queratoconjuntivites;
- ✓ cardiopulmonar - efusão pericárdica, pericardite constrictiva, doença coronariana precoce, fibrose pulmonar;
- ✓ sistema nervoso central - déficits neuropsicológicos, mudanças estruturais (atrofias, calcificações, dilatações, ventriculares);
- ✓ renal - hipertensão, diminuição do “clearance” de creatinina;
- ✓ genitourinário - fibrose de bexiga, contraturas;
- ✓ pituitária - déficit do hormônio de crescimento, outros sinais de falência da glândula;
- ✓ tireóide - hipotireoidismo, aumento do risco de nódulos;
- ✓ gonadal - homens: risco de esterilidade; mulheres: falência ovariana e menopausa precoce;
- ✓ gastrointestinal - má-absorção, estreitamento intestinal e disfunção hepática.

Lopes, Camargo e Bianchi (2000) ainda destacam alguns efeitos tardios da quimioterapia, os quais variam de acordo com a droga utilizada e podem se apresentar da seguinte forma:

- ✓ ossos - necrose avascular e osteoporose;
- ✓ cardiopulmonar - cardiomiopatia, falência cardíaca congestiva, fibrose pulmonar e pneumonite intersticial;

- ✓ sistema nervoso - mudanças estruturais, mudanças neuropsíquicas, hemiplegia, convulsões, neuropatia periférica, perda de audição;
- ✓ renal - síndrome Fanconi, diminuição "clearance" de creatinina, hipomagnesemia, acidose tubular renal, insuficiência renal, falência renal aguda e falência renal com sintomas tardios;
- ✓ genitourinário - cistite hemorrágica, fibrose de bexiga, carcinoma de bexiga;
- ✓ gonadal - homens: esterilidade; mulheres: menopausa precoce;
- ✓ gastrointestinal - fibrose, cirrose, testes de função hepática alterada, falência hepática.

Os autores (2000) apresentam também os prováveis efeitos tardios da cirurgia:

- ✓ retirada do baço - comprometimento da função imune com maior risco de "sepsis" por organismos encapsulados;
- ✓ amputação - numerosos problemas funcionais, deformidade cosmética, efeitos psicológicos;
- ✓ cirurgia abdominal - risco de obstrução intestinal;
- ✓ cirurgia pélvica - problemas relacionados à impotência, incontinências.

Além dos efeitos tardios do tratamento, os indivíduos com história de câncer na infância apresentam 10 a 20 vezes mais riscos de desenvolver um segundo câncer em relação à população normal. O tempo de aparecimento deste segundo câncer não está bem definido, mas 3 a 12 % das crianças desenvolvem-no nos primeiros 20 anos. Esta variação difere de acordo com a idade, o tipo de tratamento proposto no primeiro câncer e as condições genéticas propícias para o aparecimento, dentre outros. Pacientes conhecidos como de maior risco são os portadores de: doença de Hodgkin, mieloma múltiplo, câncer de ovário, retinoblastoma, tumor de Wilms com história genética e agentes

alquilantes, pacientes portadores de xeroderma pigmentoso, paciente com doença de Von Reicklinghausen, com síndrome de Klinefelter, dentre outros (LOPES; CAMARGO; BIANCHI, 2000).

Nos últimos anos, os pacientes com doença de Hodgkin têm sido os que mais desenvolvem um segundo tumor, sejam com doenças hematológicas ou não-hematológicas (LOPES; CAMARGO; BIANCHI, 2000).

Além dos efeitos tardios decorrentes do tratamento, já conhecidos, a cura, em seu sentido mais amplo, é bastante controversa, abrangendo dimensões psicológicas e sociais.

A cura é vivida com sentimentos ambivalentes pelos pais e pela criança, pois o encerramento da quimioterapia envia uma dupla mensagem: por um lado significa sucesso, que o tratamento chegou ao fim e que a doença foi vencida; mas por outro, sem a “proteção” da medicação, há um grande medo de que o câncer possa voltar. Além destes sentimentos ambivalentes, a família geralmente tem dificuldade para retomar o mundo anterior, uma vez que todas as questões e todas as ações giravam em torno da criança com câncer. É preciso, novamente, reorganizar a estrutura familiar. Assim, aceitar a cura é rearranjar o passado centrado em torno do câncer e de seu tratamento (VALLE, 1994).

Vendruscolo e Valle (2001) realizaram uma pesquisa com 15 crianças que já tinham terminado o tratamento de câncer, com o objetivo de encontrar os significados e compreender o sentido que estas crianças atribuíam ao ser-no-mundo sem a doença. O discurso das crianças evidenciou que o câncer que tiveram, bem como seu tratamento, não foram esquecidos, mas se integram continuamente ao presente, sendo significados de diferentes maneiras por cada criança. Além disso, o estar-no-mundo curado de câncer exclui a possibilidade do estar-no-mundo “como se nada tivesse acontecido”. As falas das crianças desvelaram a vivência atual, buscando uma normalidade, a princípio, idêntica ao período que antecedeu à doença, porém, que se mostra, ao longo do discurso, uma normalidade que é constituída a partir da vivência do adoecer e das novas significações experienciadas. As crianças

vivenciam o tempo presente que se dá à maneira do estar curado – não sendo nem o da doença e nem o que a antecedeu.

Outra pesquisa foi realizada por Arrais e Araújo (1999) com o objetivo de descrever e compreender a experiência de sobreviver ao câncer na infância, identificando a qualidade da reinserção e a adaptação das crianças sobreviventes à vida cotidiana após o tratamento oncológico. Participaram da pesquisa 10 crianças que já tinham finalizado o tratamento. As autoras concluíram que a experiência de sobreviver ao câncer na infância implica na capacidade de conviver com o paradoxo existente entre o reconhecimento da condição de curado e a possibilidade constante de recidiva. O modo de enfrentamento desta ameaça é que parece determinar a qualidade de vida da criança e da sua família no período de sobrevivência. Com relação aos pais foi verificado que estes têm dificuldades de adaptação neste período, percebendo a sobrevivência como provisória, em função da possibilidade de recidiva. Esta insegurança leva a uma preocupação excessiva quanto à saúde dos filhos e inibe a projeção de planos futuros para a sua família.

Pode-se notar que os trabalhos brasileiros sobre a cura psicossocial focalizam a perspectiva da criança curada e de seus pais, sendo encontrado apenas um estudo brasileiro com adultos sobreviventes de câncer infantil desenvolvido por Shimoda et al. (2005). Neste trabalho, os autores traduziram e adaptaram culturalmente para o Brasil, o Health Utilities Index (HUI) Mark 2 (HUI2) e Mark 3 (HUI3), instrumentos que avaliam a qualidade de vida, comumente chamados de “reporting health-related quality of life”(HRQL). Os questionários adaptados foram aplicados a 50 pacientes do Centro de Tratamento e Pesquisa – Hospital do Câncer em São Paulo. Os autores concluíram que os resultados dos testes mostraram evidência preliminar que a tradução dos questionários é aceitável, compreensível, confiável e válido para avaliar o status de saúde e a qualidade de vida entre os sobreviventes de câncer infantil no Brasil.

Nota-se que estudos de adultos sobreviventes de câncer infantil constituem uma área nova de pesquisa e de atuação dos profissionais da área. Sabe-se que cinco anos de sobrevivência tem sido somente o início e não o ponto final do sucesso do tratamento. Diante desta realidade, começaram a ser realizadas pesquisas internacionais com o intuito de conhecer os efeitos tardios, assim como o funcionamento psicossocial do adulto sobrevivente de câncer infantil.

Os primeiros estudos que objetivavam estudar adultos sobreviventes de câncer infantil datam do final da década de 80. Estes trabalhos, em sua maioria, são teóricos e discutem a questão da cura a longo prazo. Um estudo empírico iniciou a discussão sobre a intervenção psicológica para sobreviventes de câncer infantil (CELLA et al., 1987). A questão da barreira para o emprego foi discutida teoricamente por Mellette e Franco (1987). Outro artigo empírico foi desenvolvido com o intuito de investigar a decisão de casar e ter filhos dos sobreviventes comparando-os com o grupo controle de irmãos (TEETER et al., 1987).

Os trabalhos que objetivavam estudar adultos sobreviventes de câncer infantil começaram efetivamente em meados da década de 90 (GARRE et al., 1994; MULHERN et al., 1995; WEIGERS et al., 1998).

Estes dados refletem a trajetória do câncer infantil ao longo dos anos. De 1950 a 1960, sobreviventes de câncer eram raros, então o foco era como cuidar da criança que está morrendo. De 1970 a 1980, ainda havia a ameaça pela doença, mas a cura já era possível em muitos casos. Em torno de 1990, os estudos eram centrados no enfrentamento e na competência da família e das crianças, bem como na sobrevivência de câncer a longo prazo. Em torno de 2000, começou a investigação dos efeitos tardios, com o intuito de identificar os fatores de risco (EISER, 1998; MEADOWS, 2003).

Com o intuito de conhecer melhor os sobreviventes de câncer infantil a longo prazo, foram constituídos grupos de pesquisa em vários países, dentre eles, os mais expressivos são o dos Estados Unidos e da Holanda.

O Departamento de Pediatria da Universidade de Minnesota nos Estados Unidos coordena o The Childhood Cancer Survivor Study (CCSS) fundado pelo Instituto Nacional de Câncer, em 1993, que consiste em um banco de dados multi-institucional de sobreviventes de câncer infantil e conta com um grupo de 20.304 indivíduos que foram tratados de câncer na infância ou na adolescência em uma das 25 instituições dos Estados Unidos e do Canadá. Para participar, os critérios de inclusão foram:

- ✓ ter tido diagnóstico de leucemia, tumor de sistema nervoso central, doença de Hodgkin, linfoma não-Hodgkin, tumor renal, neuroblastoma, sarcoma de tecidos moles ou tumor ósseo;
- ✓ o diagnóstico e o tratamento inicial ter sido realizado em uma das 25 instituições colaboradoras da CCSS;
- ✓ diagnosticados entre 1 de Janeiro 1970 e 31 de Dezembro de 1986;
- ✓ ter até 21 anos no período do diagnóstico;
- ✓ e ter sobrevivido 5 anos desde o diagnóstico.

Vários estudos sobre os aspectos psicossociais do sobrevivente de câncer infantil são provenientes dessa base de dados, sendo este o mais expressivo em números de publicações (ZEBRACK et al., 2002; GREEN et al., 2002; NAGARAJAN et al., 2003; HUDSON et al., 2003; ZEBRACK et al., 2004; PARK et al., 2005; SIGNORELLO et al., 2006; OEFFINGER et al., 2006; HENDERSON et al., 2007).

Na Holanda, a Clínica de Acompanhamento do Hospital Emma Kinderziekenhuis/Academic Medical Center em Amsterdã, também desenvolveu estudos sobre os sobreviventes e tiveram como critérios de inclusão:

- ✓ idade a partir de 16 anos;
- ✓ ter tido câncer até os 19 anos de idade (LANGEVELD et al., 2004; LANGEVELD et al., 2003; LANGEVELD et al., 2003).

Também no The Emma Children's Hospital/ Academic Medical Center, na Holanda, foi desenvolvido o VOLG- study, um estudo holandês sobre as conseqüências psicossociais a longo prazo do câncer na infância. Os critérios de inclusão utilizados foram:

- ✓ ter idade entre 18 e 30 anos no tempo do estudo;
- ✓ ter concluído o tratamento pelo menos 5 anos antes;
- ✓ ter sido diagnosticado até 18 anos. (STAM; GROOTENHUIS; LAST, 2005; STAM et al., 2006).

Observa-se uma grande diversidade dos grupos de pesquisa, com relação ao tempo de sobrevivência e quando esse tempo começa a ser contado, se no diagnóstico ou no fim do tratamento. Este fato acarreta dificuldades em se delimitar quando a pessoa pode ser considerada sobrevivente da doença. Esta temática vem sendo amplamente discutida, mas ainda é uma questão que gera controvérsia (TELES; VALLE, 2009; ARAÚJO; ARRAES, 1998).

Nesse sentido, é necessário que os pesquisadores definam, em seus trabalhos, o que está sendo chamado de sobrevivente, e que deixem bastante explícitas questões como a idade no diagnóstico, no momento da pesquisa e o tempo livre da doença (TELES; VALLE, 2009).

Meadows (2003) propõe que o sobrevivente de câncer pediátrico seja definido como alguém que tenha sobrevivido ao menos 5 anos desde a última evidência da doença e que tenha concluído o tratamento há pelo menos 2 anos.

No Brasil, o Departamento de Pediatria do Hospital do Câncer em São Paulo, iniciou programas de estudos para avaliar os efeitos tardios nos pacientes pediátricos fora de terapia. Uma das pesquisas desenvolvidas abordou os efeitos tardios odontológicos em pacientes tratados de leucemia linfocítica aguda, no qual foi detectado que quase 83% das crianças apresentam, pelo menos, uma anormalidade, dentre elas: atraso no desenvolvimento dentário, hipoplasia e microdontia. Os achados sugerem que a quimioterapia tenha sido a principal responsável pelo atraso no desenvolvimento dentário e pela microdontia, havendo correlação entre a intensidade e a frequência dos quimioterápicos empregados (LOPES; CAMARGO; BIANCHI, 2000).

Assim, nota-se que estudos sobre adultos sobreviventes de câncer infantil são relativamente novos tanto no campo teórico quanto no âmbito assistencial. Dessa forma, os dados encontrados ainda não são sistemáticos, necessitando de estudos que reúnam esses achados para que se possa ter uma noção geral do que vem sendo encontrado (HEWITT; WEINER; SIMONE, 2003; SCHWARTZ, 2003).

Além disso, a sistematização desses achados é necessária para se poder pensar em serviços de acompanhamento, para estes sobreviventes, que sejam efetivos e que acolham as demandas necessárias dessa população.

Teles e Valle (2009) realizaram um estudo bibliográfico que objetivou investigar a literatura científica no período de janeiro de 2000 a abril 2007, de artigos que abordassem a temática de adultos sobreviventes de câncer infantil, a fim de traçar um panorama do que está sendo pesquisado e publicado na área, verificando a existência de tendências e possíveis lacunas. A coleta de dados foi realizada através da busca eletrônica de artigos indexados nas bases de dados Lilacs, Dedalus/Sibi,

SciELO, Medline, PsycInfo a partir das palavras: “adult and survivor and child and cancer”. As 36 publicações trabalhadas delinearão-se sob quatro enfoques:

- A. aspectos psicossociais, abrangendo estudos sobre qualidade de vida, estresse pós-traumático, seqüelas psicológicas, hospitalizações psiquiátricas;
- B. saúde física/ comprometimento físico;
- C. segunda neoplasia;
- D. fertilidade e reprodução.

A) Aspectos psicossociais

Cinco estudos investigaram a qualidade de vida do adulto sobrevivente de câncer infantil. Destes, 3 utilizaram o conceito de Health – Related Quality of Life (HRQoL), que é um constructo psicológico multidimensional que inclui, pelo menos, quatro domínios: funcionamento físico, cognitivo, social e emocional. O HRQoL dos sobreviventes parece ser mais influenciado pelo bem estar subjetivo do paciente do que pelos dados objetivos médicos (PEMBERGER et al., 2005). O HRQoL dos sobreviventes foi pior comparado ao grupo sem história de câncer. No entanto, as diferenças foram bem pequenas (STAM et al., 2006). Quando comparado o HRQoL do adulto sobrevivente a longo termo (até 20 anos de idade) e a longo termo tardio (mais de 20 anos de idade), os sobreviventes a longo termo tardio têm maior porcentagem de efeitos tardios severos e percebem a qualidade de vida pior que os sobreviventes diagnosticados mais recentemente (BLAAUWBROEK et al., 2007).

A qualidade de vida dos adultos sobreviventes de câncer infantil foi relatada como positiva nos domínios físico, psicológico, social e espiritual, assim como a auto-estima (ZEBRACK; CHESLER, 2002; LANGEVELD et al., 2004).

Entre os jovens adultos sobreviventes de câncer infantil há uma alta prevalência de sintomas de estresse pós-traumático (PTSS), como ficar re-experienciando a situação de doença, hiper –

vigilância e fuga de emoções. Estes sintomas podem persistir por anos após ter sido completado o tratamento (WIENER et al., 2006; SCHWARTZ; DROTAR, 2006). Na relação entre PTSS e o comportamento de promoção de saúde, a incerteza é um mediador (SANTACROSE; LEE, 2006).

A incerteza também é um fator de estresse, mas com o tempo pode ser experienciado por alguns sobreviventes como um profundo catalisador de mudanças positivas na identidade e na visão do mundo para novas formas de fé e crescimento espiritual (PARRY, 2003).

Os aspectos psicossociais, como sair da casa dos pais, cobertura do seguro saúde, casamento e emprego foram explorados em vários estudos, de formas diferentes, com metodologias diversas e com uso de grupo controle ou não.

O fato de ter tido câncer na infância e ter sido tratado com cirurgia e/ou quimioterapia não interfere significativamente no processo geral de o sobrevivente deixar a casa dos pais e ter uma independência social na vida adulta, quando comparado ao grupo controle. Sobreviventes de tumor de sistema nervoso central (TSNC) apresentaram mais dificuldade em deixar a casa dos pais (KOCH et al., 2006).

Comparados com os irmãos, os adultos sobreviventes de câncer infantil têm significativamente menor taxa de cobertura de seguro saúde e mais dificuldade em obter o seguro (PARK et al., 2005). Nos sobreviventes que não receberam radiação radioterápica, as taxas de cobertura de seguro saúde, casamento e emprego foram similares em idade e sexo ao das médias nacionais (PUI et al., 2003; LANGEVELD et al., 2003; STAM et al., 2005; NAGARAJAN et al., 2003).

Comparado a um grupo controle, os sobreviventes holandeses apresentaram baixa prevalência de casamento ou de vivência conjugal, resultado diferente do encontrado nos EUA (LANGEVELD et al., 2003; STAM et al., 2005).

No que concerne ao nível educacional, Langeveld et al. (2003) concluíram que os sobreviventes, apesar de apresentarem bom funcionamento e lidarem bem com suas vidas,

apresentam prejuízos no desenvolvimento educacional, especialmente aqueles que receberam radiação craniana. Resultado diferente foi encontrado por Stam et al. (2005) em que os sobreviventes não diferiram do grupo controle quanto ao nível educacional. Em uma amostra de 124 sobreviventes alemães foi encontrado que 65% têm desenvolvimento intelectual e mental adequados e que 36% tem sérios problemas de aprendizagem (HUMPL et al., 2001).

Os sobreviventes de Leucemia, doença de Hodgkin, Linfoma não-Hodgkin reportaram mais níveis de sofrimento somático e sintomas depressivos quando comparados ao grupo de irmãos, porém a maioria dos sobreviventes de câncer infantil é psicologicamente saudável. Em sobreviventes com déficits físicos funcionais, algumas perturbações sutis podem ser percebidas no ajustamento social (ZEBRACK et al., 2004; ZEBRACK et al., 2002; JOUBERT et al., 2001).

Os jovens adultos sobreviventes de LLA e tumor de Wilms apresentam taxas de desordens psiquiátricas iguais ao grupo controle (MACHKIE et al., 2000). Os sobreviventes dinamarqueses, especialmente os de tumor cerebral, apresentaram mais risco de admissão em hospital psiquiátrico quando comparados à população em geral.

Em um estudo desenvolvido por Forsbach e Thompson (2003), foi possível perceber que há uma relação entre câncer infantil e relacionamento interpessoal adulto e que quanto mais velho no diagnóstico, maior o impacto negativo nos relacionamentos.

O valor médio de QI dos sobreviventes foi considerado normal e sua deterioração se relaciona com a radiação craniana, a idade no momento do diagnóstico e a ocorrência de recidivas (MONLEÓN et al., 2000). Nos sobreviventes de meduloblastoma foram identificados prejuízos em todos os domínios psicossociais, sobretudo nos domínios funcionais neuropsicológicos. Os sobreviventes e suas famílias não relataram prejuízo na qualidade de vida (MADDREY et al., 2005).

Os sobreviventes apresentaram escores globais de auto-conceito significativamente mais baixo que o grupo controle de irmãos (SEITZMAN et al., 2004)

B) Saúde física/comprometimento físico

Hudson e cols. (2003) avaliaram o status de saúde nos sobreviventes a longo prazo. A saúde geral foi percebida pelos adultos sobreviventes como muito boa. 43,6% dos sobreviventes relataram ter prejuízo em um ou mais domínios avaliados no estudo.

Oeffinger et al. (2007) concluíram que os sobreviventes de câncer infantil têm oito vezes mais chances de ter uma doença crônica ou alguma ameaça à vida que o grupo controle. Os sobreviventes de tumores ósseos, tumores de SNC e doença de Hodgkin são os que têm maiores riscos.

A fadiga experienciada por adultos sobreviventes de câncer infantil é igual ao das pessoas da mesma idade, que não tiveram a doença (LANGEVELD et al., 2003).

C) Segunda neoplasia

Seis estudos analisaram a incidência e o risco de segunda neoplasia nos adultos sobreviventes de câncer infantil.

O estudo desenvolvido na Holanda encontrou que os sobreviventes apresentaram, em geral, 11 vezes mais risco que a população em geral (CARDOUS-UBBINK et al., 2007). No Reino Unido, um estudo mostrou que os sobreviventes apresentam 4 vezes mais risco de desenvolver um segundo câncer que a população em geral (HAMMAL et al., 2005). Apesar desta divergência é unânime, nas pesquisas, a afirmação que ter tido câncer na infância é risco para o desenvolvimento de uma segunda neoplasia.

O risco para segundo câncer foi maior entre os sobreviventes de tumores sólidos, câncer de tecidos moles, tumores de SNC e meningioma (CARDOUS-UBBINK et al., 2007). Outros fatores também foram identificados como: ser do sexo feminino com doença de Hodgkin, idade entre 10 e 16 anos no primeiro diagnóstico, que foram tratados com quimioterapia e radioterapia (JAZBEC; TODOROVSKI; JEREB, 2007).

Pacientes tratados com quimioterapia tem 2 vezes mais chances de desenvolver um segundo câncer (CARDOUS-UBBINK et al., 2007; HENDERSON et al., 2007; PUI et al., 2003).

O risco de câncer com o avanço da idade é maior, especialmente naqueles diagnosticados na infância (HAMMAL et al., 2005; CARDOUS-UBBINK et al., 2007).

D) Fertilidade e reprodução

A fertilidade dos adultos sobreviventes de câncer infantil foi estudada por dois artigos, porém esta temática é recorrente em vários outros artigos também. Os sobreviventes demonstraram preocupação com a sua capacidade reprodutiva e em transferir geneticamente os problemas de saúde para os seus filhos (ZEBRACK et al., 2004; BYRNE et al., 2004; FORSBACH; THOMPSON, 2003).

Homens tratados com radioterapia cranial sem radioterapia espinhal, antes dos 9 anos de idade, têm menos chances de se tornarem pais que o grupo controle (BYRNE et al., 2004).

Filhos de sobreviventes têm aproximadamente duas vezes mais chances de nascer pré-termo que os do grupo controle. Além disso, os filhos de mulheres que receberam radiação pélvica têm risco de nascer com baixo peso (SIGNORELLO et al., 2006; GREEN et al., 2002).

A maioria dos artigos apresenta uma proposta de conhecer o funcionamento psicossocial do sobrevivente de câncer infantil. Para isto, a maioria utiliza-se de métodos quantitativos, assim como comparação com grupo controle, com a população em geral e com os irmãos (TELES; VALLE, 2009).

Percebe-se uma certa tendência apontando que os sobreviventes apresentam funcionamento psicossocial sem nenhum tipo de comprometimento. No entanto, apesar dos resultados positivos encontrados, as pesquisas ainda estão mais focadas na perspectiva teórica centrada na deficiência e no mau ajustamento que no enfrentamento. Este fato é bastante visível na discussão dos trabalhos em que não são encontradas diferenças significativas entre o grupo de sobreviventes e o grupo controle, e

justificam-se esses resultados como oriundos problemas metodológicos ou em decorrência de uma amostra pequena (TELES; VALLE, 2009).

Nas bases de dados pesquisadas e segundo os critérios de inclusão utilizados não foram encontrados trabalhos brasileiros, o que suscita a necessidade de se investigar esta temática (TELES; VALLE, 2009).

Notamos que as pesquisas encontradas no levantamento são predominantemente quantitativas, baseadas no paradigma cartesiano, marcadas pela cisão entre corpo e mente, não levando em consideração a subjetividade do sujeito.

Este paradigma ainda é o vigente na nossa sociedade ocidental, não só como linha de pesquisa, mas como forma de ver o mundo e o homem, regendo a organização, a prática e o fazer em saúde.

3. Paradigma cartesiano: possibilidades e limitações

Para falar do paradigma cartesiano, precisamos nos remeter ao seu embasamento filosófico ao longo dos tempos.

Durante a Idade Média, toda a reflexão sobre o conhecimento tinha como base uma filosofia de tipo religioso, tendo assim uma tênue fronteira entre a filosofia e a teologia. “Para o homem medieval, o conhecimento é graça, iluminação, irrupção de Deus no mundo nos mortais” (VASCONCELLOS, 2002, p. 58).

A separação entre a ciência e a filosofia acontece, de forma incisiva, no século XVII d.C.. As ciências empírico-positivas passam a ser fundamentadas nas diferentes elaborações filosóficas. Essa cisão ocorre com a influência da matematização da experiência. René Descartes (1596-1650), principal nome desse movimento, enfatizou que o método da filosofia seria a especulação ou o método reflexivo, enquanto o da ciência seria a experimentação ou o método matemático (VASCONCELLOS, 2002).

René Descartes foi um pensador francês, físico e matemático, considerado como o teórico central, na origem da ciência moderna. Ele distingue duas substâncias: uma das coisas, cujo atributo é a extensão (res extensa); e a outra do sujeito pensante (ego cogitans), cujo atributo é o pensamento; uma material e uma espiritual, portanto dois princípios independentes. Instala-se, aí, a separação entre filosofia (o domínio do sujeito, da meditação interior) e ciência (o domínio da coisa, da medida, da precisão) (PASQUA, 1993; VASCONCELLOS, 2002).

Descartes queria um conhecimento certo, fundado e considerava necessário livrar-se das idéias preconcebidas para estabelecer verdades irrefutáveis, assim instituiu o cogito (pensamento) como sendo o único ponto de apoio para a ciência (DESCARTES, 1973).

[...] o pensamento é um atributo que me pertence; só ele não pode ser separado de mim. Eu sou, eu existo: isto é certo; mas por quanto tempo? A saber, por todo o tempo em que eu penso; pois poderia talvez, ocorrer que, se eu deixasse de pensar, deixaria ao mesmo tempo de ser ou de existir (DESCARTES, 1973, p. 101- 102).

Dessa forma, propôs, então, como método de raciocínio, a dúvida. Ao propor a dúvida, reconhece que duvidar é pensar e funda o conhecimento no cogito: “penso, logo existo” (VASCONCELLOS, 2002).

A partir desta posição dualista no que diz respeito à questão ontológica da relação entre pensamento e o ser, Descartes fracionou oficialmente o mundo entre material e espiritual, corpo e mente, instituindo o paradigma da ciência atual que é o paradigma cartesiano (VASCONCELLOS, 2002).

O filósofo Heidegger denomina o paradigma cartesiano de Metafísica, que se refere ao modo característico de pensar que constitui o traço mais marcante da filosofia ocidental (MICHELAZZO, 1999).

Depois de Platão, Aristóteles e Descartes, o Ocidente moderno passou a aceitar a Metafísica “como única perspectiva adequada, viável e válida para a aproximação entre homem e mundo, para seu saber a respeito de tudo com que se depara, inclusive ele mesmo” (CRITELLI, 2007, p. 13).

O pensamento metafísico tem como eixo principal a verdade como uma, estável e absoluta, assim como a via de acesso a ela. Esta perspectiva apresenta limites e não inverdades (CRITELLI, 2007).

Para o pensar metafísico, toda possibilidade de um conhecimento válido e fidedigno é garantida pela construção de conceitos logicamente parametrados e de uma privação da intimidade entre os homens e seu mundo, isto é, dentre os homens e a experiência que têm de seu mundo (CRITELLI, 2007, p. 14 -15).

O início do pensamento metafísico se dá com a não distinção entre o ente e o ser. Dessa forma, se interpreta o ser como uma representação do ente.

[...] a metafísica até apreende que há diferença entre o ente e o ser, entretanto, esta diferença não é, na verdade uma diferença, dado que o ser, assim apreendido

continua muito próximo do ente, pois ele tornar-se uma simples abstração dos seus traços essenciais (MICHELAZZO, 1999, p. 83)

Assim, para Heidegger (1991), a metafísica

pensa o ente⁵ enquanto ente. Em toda parte, onde se pergunta o que é o ente, tem-se em mira o ente enquanto tal [...] O ser não é pensado em sua essência desveladora, isto é, em sua verdade [...] Pelo fato de a metafísica interrogar o ente, enquanto ente, permanece ela junto ao ente e não se volta para o ser enquanto ser [...] (p. 55-56).

Heidegger propõe a superação da metafísica, porém não a rejeita. Ele propõe a ruptura da reificação da metafísica promovendo, assim, a superação do equívoco da soberania do pensamento cartesiano. Desta forma, Heidegger traz a possibilidade da perspectiva metafísica não ser única e nem absoluta (HEIDEGGER, 1991; CRITELLI, 2007).

A metafísica não leva o ser mesmo a falar, porque não considera o ser em sua verdade e a verdade como o desvelamento e este em sua essência. A essência da verdade sempre aparece à metafísica apenas na forma derivada da verdade do conhecimento e da enunciação [...] A metafísica expressa o ser constantemente e das mais diversas formas. Ela mesma suscita e fortalece a aparência de que a questão do ser foi por ela levantada e respondida. Mas a metafísica não responde, em nenhum lugar, à questão da verdade do ser, porque nem a suscita como questão. Ela não problematiza por que é que somente pensa o ser enquanto representa o ente enquanto ente. Ela visa ao ente em sua totalidade e fala do ser. Ela nomeia o ser e tem em mira o ente enquanto ente (HEIDEGGER, 1991, p. 57).

O paradigma cartesiano não é somente um modo de pensar que instrui o homem ocidental, “mas um modo de ser no mundo; um modo de habitar o mundo, de instalar-se nele, de conduzir sua vida e a dos outros homens com quem convive de forma próxima ou distante” (CRITELLI, 2007, p. 16).

A influência do paradigma cartesiano, chamado por Heidegger de metafísica, resultou no chamado modelo biomédico, que constitui o alicerce conceitual da moderna medicina científica.

⁵ Ente é uma “multiplicidade de coisas e de modos: aquilo de que falamos, aquilo em que pensamos, aquilo com respeito ao qual nos comportamos, o que nós próprios somos e o modo como somos” (PASQUA, 1993, p. 18)

3.1. *Modelo biomédico*

A visão de homem marcada pela rigorosa divisão entre corpo e mente, proclamada por Descartes, vem embasando a prática médica. Assim,

o corpo humano é considerado uma máquina que pode ser analisada em termos de suas peças; a doença é vista como um mau funcionamento dos mecanismos biológicos [...] o papel do médico é intervir, física ou quimicamente, para consertar o defeito no funcionamento de um específico mecanismo enquiçado (Capra, 1982, p. 116).

A visão de doença foi se modificando ao longo dos tempos, de acordo com a concepção que se possuía do organismo vivo e de sua relação com o meio ambiente. Assim, antes de Descartes, a maioria dos terapeutas atentava para a interação de corpo e alma e tratava seus pacientes no contexto de seu meio ambiente social e espiritual. Apesar das diferentes visões construídas ao longo dos anos, eles costumavam considerar o paciente como um todo. A filosofia de Descartes alterou profundamente essa situação (CAPRA, 1982).

O avanço da moderna medicina científica principiou no século XIX com os grandes progressos feitos em biologia. No começo do século, a estrutura do corpo humano era quase completamente conhecida, em seus mínimos detalhes. A partir daí, iniciou-se um rápido progresso na compreensão dos processos fisiológicos, graças, em grande parte, aos cuidados e experimentos realizados por Claude Bernard. Dessa forma, biólogos e médicos, fiéis à abordagem reducionista, voltaram suas atenções para entidades cada vez menores (CAPRA, 1982).

Outro pesquisador importante que contribuiu para a construção dessa abordagem reducionista foi Louis Pasteur (1822-1895), com o início das pesquisas sobre os microrganismos. A partir desses estudos, ele pôde demonstrar que existia correlação entre bactéria e doença. Este achado teve um impacto decisivo na história médica, pois os médicos vinham debatendo a questão se uma doença

específica era causada por um único fator ou era o resultado de uma constelação de fatores agindo simultaneamente (CAPRA, 1982).

No século XIX, dois pontos de vista foram debatidos por Pasteur e Bernard. Bernard focou os seus estudos nos fatores ambientais, externos e internos, concebendo doença como o resultado de uma perda de equilíbrio interno, que para ocorrer envolvia uma variedade de fatores. Por outro lado, Pasteur centrou suas pesquisas no papel das bactérias no surgimento da doença, relacionando assim tipos específicos de doenças a micróbios específicos (CAPRA, 1982).

Pasteur e seus seguidores venceram triunfantemente o debate e, como consequência, a teoria microbiana da doença começou a embasar a idéia que doenças específicas são causadas por micróbios específicos. Idéia esta que foi rapidamente aceita e reproduzida pelos médicos (CAPRA, 1982).

A identificação de micróbios com doenças forneceu um método para isolar e definir entidades patológicas; foi estabelecida, assim, uma taxonomia de doenças que não diferia muito da taxonomia de plantas e animais. Além disso, a idéia de uma doença ser causada por um único fator estava em perfeita concordância com a concepção cartesiana dos organismos vivos como sendo máquinas cujo desarranjo pode ser imputado ao mau funcionamento de um único mecanismo (CAPRA, 1982, p. 121).

Diante dessa nova visão de doença, ocorreu um grande avanço tecnológico na área médica no século XIX. Dessa forma, começou-se a buscar meios de controlar e verificar toda e qualquer nuance do corpo humano, o que resultou na invenção do estetoscópio, aparelhos de verificação da pressão sanguínea, além da sofisticação nos procedimentos cirúrgicos (CAPRA, 1982).

Paralelo a esse desenvolvimento, a atenção dos médicos foi transferindo-se gradualmente do paciente para a doença. Assim, as patologias começaram a ser diagnosticadas de acordo com um sistema de classificação, passando a serem estudadas em hospitais, na época, as “casas de misericórdia”. Com isso, o hospital transformou-se em centro de diagnóstico, de terapia e de ensino, iniciando-se, dessa forma, a tendência para especialização, que atingiu o seu auge no século XX (CAPRA, 1982).

A doença então passa a ser entificada, sendo reificada em detrimento do indivíduo. Assim, as doenças passam a ser “coisas”, de existência concreta e autônoma, fixa, imutável, que se expressam por um conjunto de sinais e sintomas, que são manifestações de lesões. Nesta concepção, o diagnóstico é conduzido para a identificação das doenças, a partir da caracterização de suas lesões que devem ser buscadas, por sua vez, no âmago do organismo e corrigidas por algum tipo de intervenção concreta (CAMARGO JR., 2007, 2005).

Assim, com o deslocamento da atenção do indivíduo para uma pequena parte do corpo, os aspectos psicológicos, sociais e ambientais da pessoa doente passaram a ser negligenciados. Dessa forma, o sintoma é priorizado em detrimento ao indivíduo.

Nesta concepção, saúde acontece quando todas as “partes” estão funcionando sem nenhum desajuste, ou seja, sem doença. Dessa forma, pensar em saúde implica em falar de doença; seria “formular intervenções, tendo em mente os problemas de saúde que se deseja evitar, corrigir ou minimizar, traduzíveis na racionalidade biomédica por doenças claramente identificadas” (CAMARGO JR., 2007, p. 65).

O modelo biomédico acarretou uma série de conseqüências indesejáveis, como uma visão reducionista da concepção de saúde à mera ausência de doenças, o que ocasionou uma ênfase excessiva na tecnologia “dura”, ou seja, na produção de diagnósticos. Além disso, a terapêutica está cada vez mais reduzida à prescrição medicamentosa, sendo construída, assim, uma perspectiva dita curativa, que, no máximo, contempla a prevenção das ditas doenças (CAMARGO JR., 2007).

Uma outra questão se faz presente neste contexto que é o uso excessivo de exames complementares, juntamente com a medicalização excessiva que complementam a idéia do capitalismo de consumo, desvalorizando cada vez mais, a subjetividade do paciente e do próprio médico (CAMARGO JR, 2005).

Dessa forma, a saúde passou a ser um bem de consumo, que para ser alcançada pelo homem, é necessário ser submetido as “tecnologias duras”.

A medicina ocidental, assim como sua base teórica - o paradigma cartesiano - esquece do ser, trazendo uma perspectiva cindida, corpo e mente. Além disso, o modelo biomédico apresenta-se como a única possibilidade de cuidar e tratar o ser humano.

Esta perspectiva fica evidente no resultado do levantamento bibliográfico (TELES; VALLE, 2009) apresentado anteriormente, em que a temática do ser e da vivência não foi investigada em nenhum artigo. Foram encontradas apenas pesquisas que buscavam sintomas e sinais decorrentes do tratamento do câncer infantil, utilizando, para isso, comparação com grupos controles.

Não estamos querendo dizer com isso que as pesquisas desse cunho não sejam importantes, pois elas são, e respondem a várias perguntas pautadas no paradigma cartesiano, porém esta não é a única forma de se ver o sobrevivente de câncer infantil, e que assim como qualquer outra perspectiva há sempre limitações. Uma dessas limitações - e julgamos a mais importante - é o esquecimento do ser, o que nos impede de responder perguntas como: “quem é esse ser adulto que sobrevive ao câncer infantil?” ou até mesmo: “que significado tem essa experiência em sua vida?”

Essas discussões acerca de mudanças de paradigmas no âmbito da saúde, vem acontecendo no campo da saúde pública e esta vem passando por transformações, com a emergência de novos discursos como promoção de saúde, saúde da família, humanização, dentre outros.

Esse movimento, no Brasil, começou no final da década de 70 e início da década de 80, em que houve um grande questionamento da ditadura que regia o país. Assim, na área de saúde, observava-se o fracasso do modelo prestador de serviços, a privatização da assistência médica, os altos índices de desemprego e a inflação crescente. Esses fatos fizeram com que crescessem os movimentos sociais que buscavam melhoria nas condições de vida da população (DIMENSTEIN, 1998).

Na área da Saúde, tivemos o Movimento Sanitário que impulsionou a realização da VIII Conferência Nacional de Saúde, em 1986. A discussão sobre o conceito de saúde foi o foco dessa conferência. Saúde, então, passa a ser vista sob uma concepção mais dinâmica, ampliada e positiva, como produto social e sendo resultante da ação de determinantes sociais, como: acesso a lazer, escola, saneamento básico, trabalho, serviços de saúde, dentre outros (MENDES, 1996).

Em decorrência dessas discussões, foi incorporada no Art. 196 da Constituição Federal de 1988: “a saúde é direito de todos e dever do Estado, garantido mediante políticas sociais e econômicas que visem à redução do risco de doença e de outros agravos” (MENDES, 1996).

Como consequência desse movimento, temos a regulamentação da reforma sanitária com a proposição do Sistema Único de Saúde (SUS), em 1990. Os princípios do SUS são:

- ✓ universalidade no atendimento;
- ✓ equidade;
- ✓ integralidade nas ações em saúde;
- ✓ regionalização e hierarquização das unidades prestadoras de serviços;
- ✓ fortalecimento dos municípios;
- ✓ descentralização da gestão administrativa;
- ✓ resolutividade e participação popular.

Dentro dessa construção de uma nova política sanitária e das novas discussões que estão emergindo, esta tese vem se agregar a essa reflexão, na tentativa de contribuir para a construção desse conhecimento.

Para contemplarmos o objetivo do trabalho que é compreender o ser adulto sobrevivente de câncer infantil, implica em pensar saúde em um modelo biopsicossocial. Para isso, teremos que (re) pensar a forma de ver e conceber o homem.

Uma vez que, se o homem é cindido, em que corpo e mente são separados, e temos as partes que formam um todo, as pesquisas atuais contemplam e alcançam como estão os funcionamentos dessas partes. Porém, será que o homem limita-se a isso? Será que a saúde do sobrevivente pode ser definida apenas pela ausência de comorbidades ou transtornos psicológicos?

Para dar andamento ao nosso questionamento, nos pautaremos no pensamento fenomenológico –existencial.

4. Fenomenologia- existencial

O termo fenomenologia foi usado pela primeira vez por J. H. Lambert em 1764, sendo compreendida como teoria da aparência, visão falsa da realidade. Em 1804, Fichte usou o termo fenomenologia num sentido diferente de Lambert, porém, mantendo a idéia de teoria da aparência, que para ele era a manifestação de algo real, verdadeiro, uma revelação. Com Hegel, que se dedicou ao estudo do movimento de espírito, a fenomenologia definiu-se enquanto método e filosofia. No entanto, foi no início do século passado que a fenomenologia se afirmou como uma linha de pensamento, com Edmund Husserl, que utilizou o termo antigo com um novo significado (CORRÊA, 1997).

Husserl (1859- 1938) teve, como formação básica, a matemática e no início do século XX foi despertado pelo filósofo Franz Brentano (1838-1917) para as “insuficiências das ciências humanas”, e juntamente com outro filósofo, Dilthey (1833- 1911), censuraram as ciências humanas e notadamente a psicologia, por terem adotado o método das ciências da natureza, cujo objeto de estudo é diferente. Nesse sentido, Dilthey ressalta que

a natureza só é acessível indiretamente, a partir de explicações sobre fatos e elementos, mas que a vida psíquica é uma totalidade da qual temos compreensão intuitiva e imediata; considera que o sentimento de viver é o solo verdadeiro das ciências humanas e o método compreensivo, o único adequado à sua investigação (FORGHIERI, 1997, p. 14)

Nesse contexto sócio-histórico surgem as primeiras obras sobre Fenomenologia na Alemanha que, embora partindo das idéias de Brentano sobre a intencionalidade, vão além deste pensador, investigando a intencionalidade na “vivência de consciência”, como tal chegando a uma análise profunda do conhecimento que ultrapassa os limites da Psicologia (FORGHIERI, 1997).

Entre o discurso especulativo da metafísica e o raciocínio das ciências positivas, Husserl buscou outra via que, anterior a qualquer raciocínio, nos colocasse no mesmo plano da realidade, ou

seja, das “coisas mesmas”. Assim, propôs Husserl a fenomenologia, como uma volta ao mundo da experiência, do vivido (DARTIGUES, 1973).

A expressão “ fenomenologia” diz, antes de tudo, um conceito de método. Não caracteriza o âmago real dos objetos da investigação filosófica mas o seu modo, como eles o são (HEIDEGGER, 2005).

Fenomenologia é composto por dois componentes: fenômeno e logos. O termo fenômeno vem de uma expressão grega que significa: o que se revela, o que se mostra em si mesmo. “Os fenômenos”, constituem, pois, a totalidade do que está à luz do dia ou se pode pôr à luz, o que os gregos identificavam, algumas vezes, simplesmente como totalidade de tudo que é (HEIDEGGER, 2005). A tradução literal de logos é discurso. O discurso “deixa e faz ver” a partir daquilo sobre o que discorre. O discurso autêntico é aquele que retira o que diz daquilo sobre que discorre de tal maneira que, em seu discurso, a comunicação discursiva revele e, assim, torne acessível aos outros, aquilo sobre que discorre. Nem todo discurso, porém, possui este modo próprio de revelação no sentido de deixar e fazer ver, de-monstrando (HEIDEGGER, 2005).

Fenomenologia será, portanto, a ciência dos fenômenos.

A fenomenologia é a via de acesso e o modo de verificação para se determinar o que deve constituir tema da ontologia. A ontologia só é possível como fenomenologia. O conceito fenomenológico de fenômeno propõe, como o que se mostra, o ser dos entes, o seu sentido, suas modificações e derivados. Pois, o mostrar-se não é um mostrar-se qualquer e, muito menos, uma manifestação. O ser dos entes nunca pode ser uma coisa “atrás” da qual esteja outra coisa “que não se manifesta. “Atrás” dos fenômenos da fenomenologia não há absolutamente nada, o que acontece é que aquilo que deve tornar-se fenômeno pode-se velar. [...] Um fenômeno pode-se manter encoberto por nunca ter sido descoberto [...] Em seu conteúdo, a fenomenologia é a ciência do ser dos entes – é ontologia (HEIDEGGER, 2005, p. 66 – 67, 68).

A ciência que estuda os entes, como a ciência positivista, é incapaz de levantar a questão do ser. O seu discurso é ôntico⁶, pois percebe o fato bruto e fechado sobre si mesmo. Ora, só o discurso ontológico está habilitado para falar do ser deste ente (PASQUA, 1993).

O discurso ôntico faz-se presente nas pesquisas da revisão bibliográfica, em que os dados são apresentados de forma fechada, como uma verdade absoluta, colocando-se como a única possibilidade de ver os adultos sobreviventes. Isso ocorre porque não há distinção entre o ser e o ente. Dessa forma, a questão do ser nem sequer é levantada. Com esse olhar, não faz sentido a busca da compreensão do ser.

A fenomenologia com seu discurso ontológico desvela o ser a partir do ente, mantendo a distinção entre o ser e o ente (PASQUA, 1993).

Heidegger (2005) traz a ressalva que se a ontologia não tiver compreendido e esclarecido a questão do ser, permanecerá cega e distorcida. Por isso, a questão do ser tem que ser sua tarefa fundamental.

Assim, a Fenomenologia convoca as ciências a retomar o caminho qualitativo da existência, a redescobrir o sentido de existir do ser humano no mundo, não sendo possível estudar na experiência o objetivo sem antes investigar o subjetivo (MERIGHI, 2003⁷ apud GOMES et al., 2008).

O ponto de partida da fenomenologia é

a característica essencial da subjetividade que conhece e faz a ciência e mostra a objetividade constituída na subjetividade no ato de conhecer: podemos falar aqui de uma ruptura com a idéia de objetividade empirista ou naturalista. A objetividade empirista é conseguida pelo distanciamento do sujeito e do objeto. O ideal de objetividade é definido pelo “fato” ou “objeto” que se impõe ao sujeito pela pura racionalidade do fato. O sujeito deve, no distanciamento, esconder-se e desaparecer para permanecerem só os “ fatos”: a objetividade é conseguida pela superação das interferências do sujeito (CASTRO, 2000, p. 43).

⁶ O termo ôntico refere-se a “tudo o que é percebido, entendido, conhecido de imediato” (SPANOUDIS, 1981, p. 11)

⁷ MERIGHI, M.A.B. Fenomenologia. In: MERIGHI, M. A.B., PRAÇA, N. S. (orgs.) **Abordagens teórico-metodológicas qualitativas: a vivência da mulher no puerpério reprodutivo**. Rio de Janeiro: Guanabara Koogan, 2003, p. 25-32.

Na fenomenologia, subjetividade não significa o contrário de objetividade. A objetividade e a subjetividade estão entrelaçadas e só é possível chegar à compreensão de uma pela outra; podemos falar então de uma objetivação da subjetividade humana na fenomenologia (CASTRO, 2000).

Dessa forma, a fenomenologia é o método que permite conhecer o sujeito que faz a ciência e o sujeito para quem a ciência é feita (CASTRO, 2000).

A pesquisa fenomenológica vem contribuir para a reflexão acerca da existência humana, possibilitando o repensar sobre os modos de organização do trabalho no cotidiano, a relação equipe - paciente, a formação dos profissionais de saúde, dentre outros, em uma lógica distinta do modelo cartesiano que sustenta as ciências positivas (CORRÊA; VALLE, 2002).

5. A investigação

Com o intuito de resgatar o Ser, esquecido pelo paradigma cartesiano que sustenta as pesquisas encontradas na revisão bibliográfica, lanço-me a investigar: o que é ser adulto sobrevivente de câncer infantil?

“Investigar é sempre colocar em andamento uma interrogação. É perguntar. Não se sai em busca da compreensão de um fenômeno tentando aplicar sobre ele uma resposta já sabida sobre ele mesmo” (CRITELLI, 2007, p. 27).

Assim, perguntamos ao adulto sobrevivente de câncer infantil o que queremos saber dele mesmo. Desta forma, estamos buscando a sua compreensão, que quer dizer, o que é e como algo é.

Com o intuito de me aproximar dos adultos sobreviventes de câncer infantil, busquei o “Ambulatório de Curados” do Serviço de Oncologia Pediátrica do Hospital das Clínicas da Faculdade de Medicina de Ribeirão Preto da Universidade de São Paulo.

Este ambulatório tem o objetivo de avaliar o desenvolvimento de crianças, adolescentes e adultos após o término do tratamento de câncer infantil. Eles são avaliados pela equipe médica, através de exames e consultas ambulatoriais, e pelo serviço de psicologia através do plantão psicológico que visa detectar possíveis desajustamentos e problemas no desenvolvimento da criança, do adolescente e do adulto (tratado na infância) e/ ou familiares (VALLE, 2004).

Inicialmente, os retornos desses pacientes acontecem mensalmente e à medida que o tempo de término do tratamento vai aumentando, os retornos vão se espaçando, até serem realizados anualmente. Estes retornos são agendados pela equipe e não cessam com a idade, nem com o tempo de sobrevivência.

O ambulatório acontece às sextas-feiras a partir das 12:00 hs.

Inicialmente, o projeto de pesquisa foi encaminhado ao Comitê de Ética em Pesquisa com Seres Humanos do Hospital das Clínicas da Faculdade de Medicina de Ribeirão Preto - USP. Após ser

aprovado, de acordo com o Processo HCRP nº 3530/2006 (Apêndice 1), entrei em contato com a psicóloga responsável pelo serviço e ela me forneceu uma lista dos pacientes, com idade acima de 18 anos, que são atendidos neste ambulatório.

No entanto, neste serviço também são atendidos adultos e crianças da hematologia, que não são pacientes da oncologia. Assim, tive que fazer um cruzamento da lista recebida, com os arquivos da psicologia para selecionar os pacientes da oncologia.

Com a lista em mãos, solicitei os contatos telefônicos à secretária do Ambulatório, uma vez que esses adultos só comparecem ao ambulatório uma vez por ano, o que iria dificultar a realização da pesquisa, devido ao tempo limitado para a realização da mesma. Assim, pude fazer os primeiros contatos por telefone.

Destes contatos, muitos telefones já não existiam mais e outros estavam desatualizados, pois os pacientes tinham se mudado.

Neste primeiro contato, iniciava a conversa, apresentando-me como pesquisadora e psicóloga, que estava realizando pesquisa com adultos que quando criança tinham feito tratamento no Hospital das Clínicas e questionava se era o caso dela. Tive esse cuidado, uma vez que, no mestrado, uma das crianças, mesmo tendo concluído o tratamento, não sabia que tinha sido tratado de câncer, pois a mãe não queria que ela soubesse.

Desta forma, ao responder que tinham feito tratamento, perguntava de que, quando e quantos anos tinha na época. Essa pergunta era no intuito de buscar adultos que tivessem tido câncer até a idade de 12 anos, uma vez que alguns deles tinham tido câncer na fase da adolescência. Dadas as características peculiares da adolescência, entendemos que vivenciar o câncer e seu tratamento nesta fase se dá de forma diferente de vivenciar a situação de doença na infância.

Neste primeiro contato, encontrei três adultos que tiveram câncer na adolescência, entre as idades de 15 e 17 anos.

Dos que tinham realizado tratamento na infância, dois se recusaram a participar. Uma das sobreviventes, ainda neste contato telefônico disse que não queria participar, pois não queria lembrar e nem falar sobre tudo que tinha vivido.

Com outro sobrevivente eu tive o primeiro contato no ambulatório, em uma sexta-feira. A princípio, ele aceitou que realizássemos a entrevista na casa dele. No dia seguinte, porém, a sua tutora, logo depois, não aceitou, pois afirmou que ele apresentava déficits cognitivos em decorrência do tratamento de leucemia.

Aos que aceitavam participar, era explicada a pesquisa e que seria realizada uma entrevista para que eles me contassem como está a vida deles. Após ser apresentada a pesquisa, era refeita a pergunta se queriam ou não participar. Se sim, era pedido que eles escolhessem o melhor local e dia para que a entrevista fosse realizada.

Foram realizadas 7 entrevistas e foi percebido que as falas trazidas elencavam elementos convergentes e divergentes que nos permitia aclarar o fenômeno estudado. É importante ressaltar que as falas revelam elementos de cada um de forma singular; no entanto, na singularidade revela-se quem eles são (o singular e o plural) (CRITELLI, 2007).

A maioria das entrevistas foi realizada em suas residências, o que me levou a cidades de até 150 km de distância de Ribeirão Preto. Uma das entrevistas foi realizada na praça da cidade natal do colaborador.

É importante ressaltar que a entrevista fenomenológica não submete a situação observada e o cliente a uma análise conceitual classificadora, orientada por um esquema de idéias e direcionada para determinados fins. Ao contrário, despoja-se de modelos, projetos, alternativa e valores últimos que possibilitam um saber “sobre” o cliente, mas não um saber “do” cliente (CARVALHO, 1991).

Assim, busquei adentrar no mundo do adulto sobrevivente do câncer infantil, entrando em suas casas, indo às suas cidades e, por um dia, participei da dinâmica de uma família durante o almoço do

domingo. Estive aberta e disposta a participar dessas relações da forma como elas se construíram e aconteceram.

As entrevistas foram realizadas entre Maio e Setembro de 2006. A duração das entrevistas variou entre 40 minutos a 4 horas.

No primeiro contato, pessoalmente, era explicada novamente a pesquisa e sobre a sua liberdade em participar. Assim, era lido o Termo de Consentimento Livre e Esclarecido (Anexo 1) e após a leitura, o participante assinava-o, ficando uma cópia com o colaborador. Este termo contemplava o uso do gravador, assim como o sigilo das informações e o anonimato.

Após a assinatura do termo, iniciávamos a entrevista com a seguinte questão norteadora: “Conte-me como está a sua vida”. Durante a entrevista, quando necessário, eu fazia alguns questionamentos ou pedia que o participante explicasse melhor algum ponto que não tinha ficado muito claro.

Após a realização das entrevistas, as mesmas foram transcritas na íntegra.

6. *Conhecendo os colaboradores*

Na busca de compreender o ser adulto sobrevivente de câncer na infância, apresentarei cada sobrevivente, contextualizando o encontro da entrevistas, assim como os fenômenos que se revelaram à minha subjetividade no ser-com o adulto sobrevivente de câncer infantil.

Ressalto que todas as entrevistas foram realizadas após a leitura e assinatura do Termo de Consentimento Livre e Esclarecido.

Guilherme⁸

Guilherme tem 22 anos, tem 1,96 de altura, robusto. É filho único da união dos pais. O pai faleceu, ele ainda era muito pequeno. A mãe casou-se novamente e teve mais dois filhos. Moram na casa, a mãe, o padrasto e os dois irmãos mais novos.

Guilherme teve leucemia linfóide aguda aos 6 anos, realizando tratamento até os 10. Atualmente trabalha num restaurante como “free lance”.

Entrei em contato com Guilherme por telefone e ao apresentar a pesquisa, o mesmo mostrou-se bastante disponível para participar, marcando a entrevista para dias seguintes, na residência dele, na cidade de Ribeirão Preto.

Ao chegar à casa, no horário combinado, Guilherme estava na esquina da rua aguardando-me prontamente. Encontrava-se em casa, a mãe, Guilherme e seus irmãos menores, que estavam brincando na rua. A mãe veio me receber, mas logo deixou-nos a sós na sala para a realização da entrevista.

⁸ Os nomes são fictícios, tendo sido escolhidos pelos próprios colaboradores na ocasião da entrevista.

Esta foi a primeira entrevista que realizei, sendo assim, o primeiro adulto sobrevivente de câncer infantil que estava conhecendo. Chamou-me a atenção, pois diferentemente do que é encontrado na literatura, Guilherme é alto e robusto.

Guilherme inicia a entrevista falando da dificuldade em conseguir trabalho na idade dele, devido às questões político-econômicas vividas pelo país, sendo esta uma temática recorrente em sua fala.

[...] tem algumas dificuldades, assim... tipo assim... minha idade, tá muito complicado arrumar um trabalho... fixo, entendeu? [...] tem poucas oportunidades.. muito pouca oportunidade no mercado de trabalho... a gente que tá começando agora.. tô...a minha vida foi só estágio, estágio, estágio [...] comecei a fazer estágio no terceiro ano colegial, no ensino médio ainda... aí eu terminei... para não perder o estágio... eu fiz uma série de cursos. Fiz 1 ano e meio de curso, né [...] comecei a trabalhar com...17 anos... 17 anos .. 17 anos

Nesse momento, é possível perceber que Guilherme não justifica a dificuldade de conseguir emprego pelo fato de ter tido câncer. Esse dado é diferente do que é encontrado na revisão bibliográfica em que a dificuldade em conseguir emprego é relacionada ao fato de ser sobrevivente de câncer infantil.

Após falar da questão do emprego, Guilherme faz um contraponto com a questão da saúde, deixando claro que:

[...] assim em termos de saúde tá...não tenho do que me queixar.

Noto que Guilherme faz esse contraponto, por saber que estou fazendo a pesquisa com ele, por ser um sobrevivente de câncer infantil, levando-o a entender que a temática da saúde física é importante para a pesquisa.

Relata a adolescência como uma fase muito gostosa, lembrando os tempos da escola:

Pô, minha adolescência foi gostosa, foi muito bom... [...] Foi... foi muito bom... quando você sai assim do...da escola, do colégio, você sente uma falta, né cara, principalmente porque tinha muitos amigos , muito, muito cara... a galera lá era muito gente boa, viu... você não tem idéia do que era minha sala...

Faz uma referência à adolescência em relação à infância, referindo-se a essa como uma fase muito conturbada.

*[...] só a infância é que foi meio conturbada, né? Pelo fato... dos problemas que eu tive, tudo... aí foi bem... assim também **eu lembro pouco**... terminei meu tratamento... foi praticamente em 92, eu tinha... 15 anos, não... 15 é muito*

Ah! Acho que eu tinha 6 anos... [...] dos 6 aos 10... não vou lembrar [...] 10 anos, em 92, eu terminei o tratamento, em 92 foi a minha última quimioterapia, aí depois começou o acompanhamento... acho que de dois em dois meses eu tinha que tá indo lá, daí foi aumentando, agora está anual, né?

Com relação a essa fase conturbada da doença, Guilherme fica num movimento de lembrar e não lembrar, recordando do âmbito concreto que era ter que ficar no hospital.

É assim eu lembro mais assim do hospital....lá foi muito difícil, né[...] ... foi bem difícil... eu ficava mais no hospital do que em casa né... ficava mais no hospital do que em casa ... às vezes me davam alta, ficava um tempinho em casa e, às vezes, nem isso, tinha semanas que era assim [...] Outro dia tava.. um... nossa tava com alguma infecção.. uma quimio, uma em cima da outra, fazendo quimioterapia direto, direto, direto.... às vezes, dava uma folguinha de 1 semaninha, 1 semana e meia e depois estava lá internando de novo, não... nossa, foi....uma fase bem difícil....

Refere-se ao tipo de leucemia que teve como a pior.

Foi a linfóide, foi a pior mermo (com voz bem grossa) [...] assim lembro que era muita quimioterapia pesada, né? [...] Ah! Lembro... lembro... Nossa Senhora.. morria de vergonha... fazia quimio, cara...os cabelinhos estavam tudo nascendo, aí fazia... (risos)...nossa era quimio muito pesada ... muito forte....

Percebo que pelo fato de ter tido câncer quando ainda era criança, parece fazer com que esta experiência esteja distante. Noto que a situação da entrevista faz com que ele se confronte com essa experiência.

A pesquisa fenomenológica é a pesquisa do vivido e ele pode não ter sido acessado antes, pois o “vivido” não é necessariamente “sabido” de antemão. É no ato da relação pessoal, quando surge a oportunidade de dizê-lo, que é acessado. Pode-se dizer que o vivido é surpreendido na relação pela própria pessoa que o comunica, facilitada pelo pesquisador. Em outras palavras, realizar “pesquisa fenomenológica é surpreender o vivido no presente, quando a experiência da pessoa é pensada de repente e dita como pela primeira vez” (AMATUZZI, 2003, p. 21).

Assim, depois de ter falado da doença, do tratamento e de como foi difícil, pedi que se definisse e ele se define como iluminado.

*Como eu me definiria? (Breve silêncio) Um cara iluminado, né, meu (risos) não é? É meu...um rapaz assim iluminado [...] assim pelo fato dos problemas né, dos problemas, tudo.... que eu passei... como eu te falei poucos tiveram o que eu tenho hoje, a maioria.... de certa forma....[...] eu levo uma vidinha **bem normal**, eu falo... não tenho do que me queixar [...] **Tô com saúde**, tudo, família... não tenho do que me queixar mesmo... tenho uma família bem amorosa*

Noto que, neste momento, ele se define recordando a vivência, com uma busca pela normalidade e uma preocupação com a saúde física como elementos chaves.

Além disso, Guilherme enfatiza a frase do “não tenho do que me queixar”, como se depois de tudo que passou, agora está “muito melhor” e a vida tomasse outra conotação.

Nicolas

Nicolas tem 20 anos, é o primeiro filho da união dos pais, tendo mais duas irmãs. Teve leucemia linfóide aguda aos 9 anos, realizando tratamento até os 13. Ele é de baixa estatura, o que poderia levar a dizer, baseada na literatura, que era por consequência do tratamento, porém, os seus pais também são de estatura baixa.

Realizei um primeiro contato com Nicolas por telefone no mês de maio de 2006. Apresentei a pesquisa e o mesmo colocou-se à disposição para participar, agendando a entrevista para dias seguintes na residência dele, na cidade de Ribeirão Preto.

Tal foi a minha surpresa ao chegar na casa dele e não encontrar ninguém. Tentei contato por celular e o mesmo estava desligado. Assim, deduzi que ele tinha desistido de participar, mas ao retomar as entrevistas, no mês de agosto do mesmo ano, retomei o contato e o mesmo colocou-se à disposição novamente para participar, explicando que tinha acontecido um imprevisto com a prima dele de 1 ano, naquela ocasião, impossibilitando-o de estar em casa no horário combinado.

Assim, reagendamos a entrevista para os dias seguintes, na casa da mãe dele. Ao chegar, encontravam-se Nicolas e a mãe, que logo nos deixou a sós. A entrevista transcorreu tranquilamente na cozinha da casa dele. No meio da entrevista, o pai chegou e não percebendo que se tratava de uma entrevista para pesquisa, perguntou se poderia ficar, eu aguardei a posição de Nicolas, que afirmou que ele poderia ir, que ele pegaria uma carona posteriormente, não necessitando assim que o pai ficasse aguardando-o. Assim, o pai saiu logo em seguida.

Nicolas relata gostar muito de atividades manuais, de manusear ferramentas, além de tocar instrumentos como violão, guitarra, piano e saxofone. Durante a entrevista, ele me mostrou as suas novas produções de bijuteria e a forma como elas eram confeccionadas.

Ele relata que começou a trabalhar com 16 anos, em um estágio na prefeitura, depois trabalhou em vários lugares como uma gráfica, uma biblioteca e na Secretária da Fazenda. No momento, está participando da seleção em uma grande empresa de telecomunicação.

Ao falar da doença na infância, Nicolas revela que está em tratamento de linfoma e que a recidiva aconteceu há 2 anos, quando ele tinha 18. Fato este que foi surpresa para mim, pois até então, tal assunto não tinha sido suscitado.

Ah...a minha infância...ela teve um pouco de restrição...porque...eu tô tratando ainda um linfoma que eu tive...foi...tipo uma recaída da leucemia que eu tive quando eu tinha nove anos...entendeu?

Nicolas recorda o período da doença como um período de restrição

[...] ...e...só que essa leucemia ela me derrubou muito...assim...como é que eu posso te dizer...ela me restringiu de várias coisas...não podia andar de bicicleta...não podia andar de skate que eu adorava...patins também nem pensar...eu não podia ir pra chácara do meu vô, porque lá tinha um cavalo...eu adorava andar a cavalo...entendeu? Então...assim...foi... assim...meio que...(silêncio)...pesado, né...porque...eu tive que deixar de gostar de várias coisas...então eu era...uma criança assim...e eu adorava ficar na rua...ai tudo

O primeiro tratamento foi marcado pelas perdas de amigos que realizavam o mesmo tratamento, sendo assim, um grande confronto com a morte.

[...] eu me considero assim... um cara de sorte... porque, às vezes... poxa... teve uma época do meu tratamento quando eu tinha a leucemia com nove anos... foram morrendo os meus amigos que eu fazia no hospital um após o outro... aí chegou uma época do tratamento que eu não... que eu não queria conhecer mais ninguém[...] mas perdi eu acho que uns... tinha... uma meia dúzia de amigos eu perdi assim... entendeu... pra mim foi horrível [...] por eu ser criança, na época, eu não entendia muito isso entendeu?... eu ficava até meio revoltado... brigava com os médicos () ah... pô porque você não conseguiu tratar ele... você não fez direito, entendeu?... falava mesmo... é... ficava muito sentido

Nicolas busca uma explicação do porquê isto ocorre, numa tentativa de buscar significado.

[...] dez anos atrás... [...] acredito eu, que eles diagnosticavam... por exemplo ele tem LLA e o X (outra pessoa) também e davam o mesmo tratamento pra ele... mas eles tinham acho que ver assim... mais a fundo [...]

Uma das perdas que mais impactou Nicolas, foi de Y, que ele considerava como irmão.

[...] ah sei lá... eu acho que é... ruim demais perder pessoas que a gente gosta, ele (Y) pra mim ele era... [...] então era quase que meu irmão mesmo... porque ele tava sempre lá em casa entendeu?

As amizades que foram construídas durante o tratamento permanecem depois da alta.

[...] a irmã dele assim... ela vive aqui em casa... todas as férias dela, que ela tá fazendo faculdade de psicologia,... todas as férias dela, ela vem pra cá, entendeu? Inclusive ela falou que se der... ela vai vim passar o Natal com a gente

Nicolas está realizando tratamento de linfoma há dois anos, faltando apenas seis meses para finalizar o tratamento. O fato de ter vivenciado muitas perdas no primeiro tratamento, faz com que Nicolas não queira estabelecer contato com as pessoas do hospital, numa tentativa de se proteger.

Eu acho que... o que aconteceu comigo no... último tratamento ficou um pouco... eu sou meio assim... meio cismado pra conhecer gente no hospital... que tá fazendo tratamento... aí encontro lá é oi tudo bem, mas assim nada de... de muita conversa entendeu... porque eu tento assim, não me apegar a pessoa... é:: eu sou uma pessoa assim... eu sofro... eu choro à toa e... quando eu gosto da pessoa num... pra mim não tem meio termo ou eu gosto muito ou eu não gosto entendeu e... eu acho que pra mim... pra mim é um defeito... porque quando acontece alguma coisa com essa pessoa que eu gosto... eu sofro junto com ela entendeu... e é... o que na... na maioria das vezes acontece comigo... se a pessoa se prejudica (tossiu) eu fico na porta junto com ela entendeu... então pra mim... num é... entendeu assim... aconselhável fazer amizade pelo hospital...

Nicolas relata que no segundo tratamento também teve efeitos colaterais como alopecia, mas que pode contar com a solidariedade dos amigos, que raspam a cabeça junto com ele.

Teve... vixi... teve sim... a... foi só uma vez... graças a Deus... quando caiu foi nos primeiros meses de tratamento... caiu... vixi... mas foi assim... no corpo inteiro... fiquei totalmente depenado... mas... não

deixava de ir na escola...vixi...alguns amigos até raspam a cabeça também.[...] Umas meia dúzia de amigos foram comigo raspar a cabeça.

Nicolas se percebe como um bicampeão por ter enfrentado o câncer duas vezes.

Um bicampeão... venci duas vezes... era pra eu tá morto... que numa das vezes eu tive recaída na medula espinhal, quando eu tive leucemia... e o cara me deu o cara não, o Dr.K (que tava) na pediatria, ele me deu 40% de chance de vida, porque eu ia fazer uma precisava ter calma, um exame muito ruim, que tipo aquela anestesia de gestante, que é no meio da...da espinha mesmo, é uma posição desagradável, você tem que ficar encolhido, não, eu acho que nem tanto pela agulha, mas eu acho mais, pela posição, porque você não pode mexer de hipótese alguma, entendeu, porque tá mexendo no sistema nervoso, é perigoso, então é toda aquela pressão... E agora também é tipo uns maus bocados, né, que também, porque fazer o tratamento não é as mil maravilhas, tem que ter ocorrência... mas fora isso tá... tá no fim.... mais um campeonato.

Nicolas relaciona todas as dificuldades enfrentadas no hospital a provas que são colocadas para ver quem suporta.

[...] não sei...eu acho que são provas, né, pra gente ver acho o quanto que a gente guenta, né...[...] Até agora eu tô agüentando... até agora tá dando certo... hum... não quero chegar naquele momento... ah, pra mim agora chega...não quero mais saber... não quero nunca...se ter que passar esse pensamento pela minha cabeça... embora às vezes a gente tenha umas quedas, né, nos momentos de fraqueza... mas...também é difícil...graças a Deus, eu tenho sempre assim pessoas pra me apoiar...e... eu acho que Deus foi muito generoso comigo...me deu pessoas maravilhosas pra ficar comigo

A fala de Nicolas é marcada pela vivência dos dois tratamentos, pois o tratamento atual remete-o à vivência anterior.

Durante a entrevista, Nicolas conta que a mãe dele publicou um livro contando o tratamento dele na infância. Na ocasião da publicação, Nicolas ainda não tinha tido a recidiva. A renda do livro é destinada a uma instituição de ajuda a pacientes com câncer. No livro, a mãe conta o sofrimento, as dificuldades, assim como as perdas vivenciadas por eles no hospital.

Alexsander

Alexsander tem 22 anos, é o único filho de uma família com mais cinco filhas. Atualmente trabalha numa escola de informática em sua cidade natal, na região de Ribeirão Preto.

Ele teve leucemia duas vezes. A primeira vez, aos 4 anos, realizando o tratamento até os 5 anos e meio. A recidiva aconteceu aos 11 anos, quando realizou o tratamento por dois anos e meio.

Realizei o primeiro contato com Alexsander por telefone. Ao apresentar a pesquisa, o mesmo colocou-se à disposição para participar, marcando a entrevista para um dia próximo. Deixei-o à vontade para escolher o local do encontro e o mesmo optou que a entrevista fosse realizada na escola de informática, seu local de trabalho.

Ao chegar à escola de informática, Alexsander me aguardava juntamente com a irmã e a sobrinha na recepção. Fomos para uma sala no fundo da escola, a qual tinha comunicação com a sala de aula e não tinha porta. A princípio fiquei receosa com relação à privacidade e ao barulho, pois tinha um ventilador, que fazia um enorme ruído. Fiquei muito preocupada também, se a fala dele iria ser captada pelo gravador, devido aos outros sons do ambiente.

No decorrer da entrevista, percebi que o fato da sala não ter porta, não o inibiu. Após transcorrido um tempo de entrevista, perguntei se seria possível desligar o ventilador, pois havia muitos estímulos, muito sons diferentes, dificultando inclusive a minha concentração. Após o ventilador ser desligado, a entrevista transcorreu tranqüilamente. Um rapaz passou pela sala algumas vezes e interrompeu uma única vez. Porém, ainda assim, senti que o colaborador não ficou inibido com a interrupção demonstrando estar bem à vontade na conversa.

Elucidarei alguns pontos que se mostraram relevantes para minha subjetividade na fala de Alexsander, buscando a compreensão da sua vivência.

Apesar de Alexsander ter apenas 4 anos, quando iniciou o primeiro tratamento, ele lembra das situações difíceis, ao qual foi lançado.

Bom, eu lembro assim é da [...] da intratecal, que era uma quimioterapia que eu fazia na época, eu lembro que tinha muito assim, muito, me seguravam na mesa, tal, na maca, para fazer a intratecal que era na espinha, no caso, eu lembro... eu lembro que tinha quimioterapia que fazia no mesmo dia, voltava embora, que antigamente não internava, né.. lembro [...] lembro de uma vez que eu passei mal que fez a quimioterapia aí tive que ir pra a UTI, tive isso, quando a quimioterapia deu reação e... pô, lembro tudo [...] (Alexsander, 22 anos)

A fala de Alexsander é marcada pela expressão: “*não pode desanimar*”, o que parece mostrar uma necessidade de superação frente à situação adversa, mostrando também a sua perseverança e persistência frente aos novos desafios. Isso fica claro na situação do seu segundo tratamento, em que a família realizou exame de compatibilidade de medula para um possível transplante e ninguém apresentou compatibilidade com ele:

[...] Ah! agora tem que ir para frente mesmo, não deu exame de medula, agora... vamo embora, aí foi na hora que eu também me reanimei mais.

É, eu acho que é... na época tinha muita gente que falava [...] fulano terminou, fulano chegou lá na frente, eu posso chegar lá na frente, também, posso ir além do que ele foi, entendeu? Eu sempre espero um pouco a mais, entendeu?

Mesmo vivenciando perdas de amigos com doenças semelhantes a sua, Alexsander não desanimou e continuou perseverante, confiando que com ele, a história seria diferente:

[...] X faleceu, mas eu tenho que continuar, não posso desanimar, não é porque aconteceu com ele que vai acontecer comigo, tenho minha família [...]

É, não pode desanimar, eu falei tudo de novo? Começar tudo de novo (segundo tratamento)... começar do zero... é tipo assim, é nascer de novo, agora cê tem que ter força de vontade e correr atrás, você não pode desanimar também.... 50 % é seu ganho, 50% é a quimioterapia, então cê tem que correr atrás, não pode desanimar, isso que eu pensei na hora e segui

Essa persistência, coragem e determinação foram características construídas juntamente com a família. Então, Alexsander se define como coragem e família.

[...] minha mãe e meu pai falam isso direto, coragem você tem que ter pra tudo na vida, seja na área de saúde, seja na área pessoal, seja em tudo... [...] corageme família.....sabe assim.... porque tem que ter muita coragem [...] pra enfrentar tudo e não desanimar, cê tem que ter família sempre perto, independente do que você tenha, seja gripe... passou o tratamento, não passou? Mas é essencial a família, tem que tá ali, né [...]

Essa persistência começou a fazer parte da vivência de Alexander em outros âmbitos da sua vida, não somente na luta contra a doença.

É que nem eu te falei, eu cresci demais, então eu acho que eu cresci nesta parte também, de insistir um pouco mais nas coisas, eu quero [...] eu vou seguir aquilo (Alexander, 22 anos)

A fala de Alexander é marcada pelas mudanças ocasionadas em sua vida em decorrência da situação de doença e confronto com a morte.

[...] mudou totalmente, comecei a dar valor, hoje dou muito mais valor na minha vida [...] O tratamento me trouxe, acho que cresci nesta parte assim, sabe você dá mais atenção ao que você faz aqui, no que você faz ali, sabe, a gente dá um pouco mais, cada dia é uma vida nova, cada dia, você não sabe se vai acordar amanhã, se vai viver à tarde [...]

Alexander traz o momento da notícia da cura como um divisor de águas em sua existência e vivencia isso de forma muito intensa:

[...] quando terminei o tratamento da primeira vez, as mesmas palavras que o Dr. X falou, o Dr. Z, da segunda vez, falou assim: [...] 'seu filho acabou o tratamento'. Aí minha mãe olhou assim falou: 'Ah obrigado, né, trouxe a vida do meu filho de volta'. Aí ele falou assim: 'Não, eu não trouxe, quem trouxe foi Deus, eu só sou um instrumento dEle'. Nossa! Isso para mim... eu não sei porque nesse dia que ia receber alta eu queria que meu pai e minha mãe fossem juntos [...] meu pai e minha mãe vai junto [...] das duas vezes, parece assim, sei lá... tava programado alguma coisa [...] (Alexander, 22 anos)

[...] quando terminei o tratamento foi... Nossa Senhora, é como se tivesse tirado assim, uma carga das suas costas, quando você tira, você sente um alívio, um alívio por tirar, foi muito bom.

Além disso, Alexander enaltece que nasceu de novo:

[...] agora vou viver minha vida de novo, renasci, nossa, quando fui comemorar meu aniversário, falei [...] eu faço aniversário três vezes, eu faço no dia em que eu nasci, dia 24, no dia 12 de julho quando eu terminei (o tratamento) agora e no dia 4 de março quando comecei, acabei da primeira vez...

Numa forma de comemorar e compartilhar essa conquista, nos dias em que recebeu alta, ele presentearia alguém com algum presente e não sai de casa, pois prefere comemorar com a sua família.

*No dia do meu aniversário até saio, mas o dia em que terminei o tratamento, não, e eu tinha até feito um negócio, **se eu conseguir terminar o tratamento, tudo certinho, toda vez que eu pegar um... no dia que eu terminar o tratamento, no dia que eu ganhar alguma coisa, eu vou dar alguma coisa para alguém, entendeu?** É isso que eu faço até hoje, no dia que eu ganhar, não, não quero ganhar nada, eu dou alguma coisa para alguém, entendeu? Vou em algum lugar... tem isso? Não. Vamo lá comprar... Entrego... eu vou sem esperar nada em troca... eu vou assim, neste ponto...*

Parece que este compartilhar foi negociado em forma de barganha na fase do tratamento. Situação essa muito comum em pacientes que vivenciam doenças crônicas, segundo descrito por Kübler-Ross (1998).

Além disso, parece que confrontar-se com o sofrimento, o faz abrir-se ao outro, ajudando-o. Alexander enaltece que quer ajudar também de outras formas, sendo médico, especialista em oncologia pediátrica, para também poder dizer para o paciente que ele está curado.

[...] quando eu crescer, eu vou ser médico, eu vou fazer medicina, eu quero fazer medicina, é tanto que eu presto medicina todo final do ano, assim... eu presto na USP, presto lá, presto em outras faculdades, vamô ver... se eu ganhar uma bolsa... vamô embora... eu quero fazer medicina.

[...] só o fato de você chegar em alguém: Ah! não, você está curado... nossa do Céu, aquilo lá me dá um negócio assim que... [...], nossa Oh, você pode jogar bola, sei lá, pode fazer isso ou aquilo, ser normal, acho muito bom...[...] medicina para mim, acho que assim é... é tudo, medicina tem que ter profissão, tem que tá ali o dia, não importa a hora, não importa o dia, não, tá tudo certinho, então vamo, vamô, o paciente tá precisando disso, vamô, vamô, acho que... sabe é... muito bom, você ouvir alguma coisa na áreaque nem eu ouvi, é muito bom você fazer medicina, assim fazer aquilo que você gosta, no meu caso é a medicina... fazer o que você não gosta também não vira nada....

A mudança na perspectiva de vida, ou seja, a valorização da vida após o tratamento é o que mais se destacou na fala de Alexander, aliada à sua vivacidade e intensidade.

Giovana

Giovana tem 20 anos, teve tumor de fígado com 2 meses de vida, realizando cirurgia aos 4 meses, dando prosseguimento ao tratamento com quimioterapia. Com 10 anos, ela teve um tumor benigno no intestino, o qual foi retirado mediante cirurgia. Aos 15 anos desenvolveu outro tumor benigno no estômago, sendo submetida a um novo procedimento cirúrgico.

É casada e, no momento, está grávida de seis meses de um menino. Tal foi a minha surpresa ao deparar-me com ela grávida no local marcado.

Entrei em contato com Giovana por telefone, momento este em que apresentei a pesquisa e ela colocou-se à disposição para participar, porém pediu que eu retornasse a ligação no dia seguinte

para que pudéssemos agendar o dia e hora. Assim foi feito. Ao retornar a ligação, agendamos a entrevista para dias seguintes, na casa dela, em uma cidade da região de Ribeirão Preto. Marcamos o encontro em frente à prefeitura da cidade e de lá fomos à casa dela.

Giovana é muito comunicativa e não precisou de muitos estímulos para que falasse. A entrevista foi longa, em torno de duas horas e meia.

Na casa dela mora ela e o marido. Porém, no momento da entrevista, o marido estava trabalhando, ficando apenas eu e ela durante a entrevista.

A entrevista é marcada pelos momentos de crises normativas, de mudanças vividas por Giovana, que casou recentemente e está grávida. Então ela relata as diferenças da vida de casada e de solteira, assim como o fato de estar grávida faz com que a sua perspectiva de vida mude.

[...] tanto é que agora quando eu engravidei minha vida se transformou, porque eu queria estudar e queria trabalhar... trabalho aqui é difícil[...]

Relata como a maternidade está ocasionando mudanças em sua postura na vida:

[...] eu vou enfrentar laranja, tem a cana aí, também, que aqui a região tem até corte de cana... eu vou. Eu não vou ter preguiça, não [...] a minha mãe me ajudava, agora vou ajudar... se Deus quiser, eu vou ajudar eu e meus filhos ainda. Eu não gosto de ficar dependendo de homem, não. Isso eu não quero....

Ela inicia a entrevista falando do medo do parto e que isso a preocupa bastante.

[...] Quanto mais o tempo passa, mais com medo eu fico (risos) [...] tenho um pouco de medo de morrer. Fico com aquela coisa assim de não saber se vai dá certo [...] sabe, assim, de não agüentar a dor, não sei, eu tenho medo e depois não dá certo, alguma coisa, medo de que normal pela dor, e se for cesárea [...] pelas coisas que acontecem...

Esse medo é tão presente que a faz pensar no que acontecerá, caso algo errado ocorra.

[...] eu penso assim e com quem que eu vou deixar meu filho, será que vai ficar bem cuidado?

Apesar de ter sido submetida a tratamentos tão invasivos de forma tão precoce, Giovana afirma que a sua infância foi normal e que ela sempre foi tratada com naturalidade pelos irmãos.

[...] sempre fui tratada normal, mesmo sendo pequena, né... tive a doença, só que assim, como... eu era a caçula e tendo aqueles cuidados, claro que a família era mais...assim, né, do meu lado, né.

*Nunca apanhei, graças a Deus, mas também eu era quietinha, sempre fui quieta, estudiosa, sempre gostei de estudar [...] Graças a Deus, assim, que eu lembre, assim, bem tranqüila... uma infância de qualquer criança **normal**, num sabendo que eu tinha que ir para Ribeirão Preto, né, mas nada que me prejudicasse... brincava normalmente. Sempre gostei de estudar, de ler, adoro ler [...] sempre com idéias de estudar, sabe?*

Em decorrência da cirurgia realizada para a retirada do tumor no fígado, Giovana apresenta uma cicatriz abdominal no sentido horizontal, de um lado a outro do abdômen. Ela relata que não tem vergonha dessa cicatriz, muito pelo contrário, elege-a como um sinal de superação e vitória contra o câncer.

[...] não tenho vergonha de mostrar não... tanto é que as pessoas me perguntam, né, ou querem saber eu falo com maior orgulho que hoje eu sobrevivi, tô viva, tive câncer, mas hoje tô bem. Isso para mim, é... é mostrar para as pessoas que eu tô viva, numa forma de... uma vitória eu falo, uma vitória para mim.

O fato de ser muito pequena faz com que Giovana não se lembre do seu tratamento, porém, ela busca informações no prontuário quando vai aos retornos.

Não lembro, o que eu sei assim é porque me contaram, ou no próprio hospital mesmo que tem aquela pasta lá, quando eu vou lá eu dou uma lida ali rapidinho, mas num sei dizer assim... e o tratamento assim... aí fez a... que nem com exames, ficava internada, né, mas num...

Giovana também relata que teve conhecimento dos comentários que rondavam o seu tratamento, além de saber os possíveis efeitos colaterais a longo prazo da quimioterapia, como problemas odontológicos e ela ressalta, na sua fala, que além de ter sobrevivido, não tem nenhum efeito colateral a longo prazo.

A minha mãe também, que as pessoas dizem: 'nossa, ela tá viva!'... que ninguém dava muito tempo de... que uma criança já nascer com câncer, né, sobreviver, é só por Deus mesmo [...] As pessoas que me viram, que viram, que num dizem que eu ia crescer, as pessoas que me viram bebê... que acompanhou sabe, assim, um pouco da história da minha mãe, da... a dificuldade dela, as pessoas que me viram sem cabelo, hoje olham para meu cabelo e não acreditam... o meu sorriso, que nem dizem que os remédios... quimioterapia, né, prejudica muito os dentes e eu não. Meus dentes, hoje, num precisei fazer nada, e não ficaram podres, nada... até bem cuidadinhos..(risos)

Giovana relata os problemas que teve na adolescência com a imagem corporal, necessitando procurar ajuda psicológica do Hospital das Clínicas de Ribeirão Preto.

Dra. X (psicóloga), ela me ajudou, assim, a tirar umas coisas da minha cabeça [...] em relação que eu olhava, eu não conseguia mais me olhar no espelho, não conseguia... eu tinha pavor de espelho, tanto é que depois que conheci esse... esse, o meu marido... que ele foi me tirando da cabeça, que eu não era aquilo, que eu tava imaginando coisas. Eu olhava para mim, nossa me via gorda, olhava no espelho parecia que eu tava o dobro daquilo que eu me via, não conseguia mais. Eu olhava no espelho... aqui, meu rosto, o rosto eu conseguia enxergar... meu corpo eu não queria mais, hum... eu olhava para o espelho, eu queria sumir, eu queria quebrar [...] eu não falei para ninguém, tanto é que eu só falava pra Dra. X que era ... sabe, aquela coisa que eu também sentia vergonha disso, não queria que as pessoas percebessem que eu tinha isso, esse problema comigo mesmo.

Ainda das cirurgias, às quais foi submetida, Giovana relata algumas lembranças de quando realizou a segunda cirurgia, inclusive da preparação da psicóloga para tal procedimento

[...] eu lembro também de uma psicóloga no dia da minha operação...um dia antes...ela me contando a história do...do elefantinho que ia operar...da tromba...eu lembro da história até hoje...o bendito do elefantinho...acho que ele...foi beber água e entrou um...um...não sei...que tampava a respiração dele...e outro animal ia fazer a operação dele...e que ele tinha medo...esse elefantinho sentia medo...e ela foi lá pra explicar pra mim de uma história também...vê se tentava acalmar o elefantinho pra falar pra ele que ia ser rapidinho...e que não ia demorar...e a...e depois da operação ele ia ficar melhor do que...do que ele tava...então é...cê vê algumas coisa assim, sabe?...uma coisa que marca assim...

Os retornos ao hospital são vistos como um momento de passeio e de se sentir vitoriosa.

*Ah...eu gosto de ir lá...pra passear...ali pra mim é um passeio...hoje em dia é um passeio...só que é...assim...cê vê umas coisa meio chata ali, né?...que nem..eu gosto de subir lá na...aonde eu fiquei...toda vez que eu vou pra Ribeirão eu gosto de subir lá no andar sete...que é onde as crianças fica...e eu fico olhando...que nem dessa vez...subi lá e vi aquelas criança prematura...pequeninha lá sendo cuidada...aí cê vê...cê entra naquela parte lá aonde tem criança brincando...cê saber que cê também já passou por ali...mas ao mesmo tempo eu vejo como **uma vitória** pra mim...se eu passei por aqui, ali aquelas crianças também podem...podem vencer né...do mesmo jeito que eu saí [...] pra mim é uma vitória...se alguém quiser saber e perguntar que eu venci...eu venci...conto e não tenho vergonha de dizer não...*

Giovana percebe-se como uma vitoriosa e ressalta a questão da saúde física como um elemento de extrema importância para este momento.

ah...eu acho que...hoje...por mais ainda que eu tenha sonhos ainda...se for ver por esse meu lado de saúde assim...é...eu acho que eu sou vitoriosa, né?...sou...por eu estar viva eu já venci...por eu estar viva...por eu estar saudável hoje...daí eu venci...não tem outra palavra não...tô viva...tô com saúde...

O fato de estar grávida a faz revisitar o porquê dela ter nascido com câncer .

[...] é...porque o câncer, né...dizem que foi gerado por causa da...do raio...porque aconteceu tudo porque a minha mãe tava grávida...tava me esperando...a minha irmã sofreu um acidente que ela caiu do pé de jambolão...ela foi tirar raio x e ela ficou perto...dizem que o que gerou o câncer em mim foi isso...não pode, né? A pessoa grávida entrar numa sala...e ela entrou...dizem que a...o meu câncer foi gerado por causa disso...não...não tem nada de hereditariedade assim...de família...não que eu saiba...na minha família não...na minha família o que mais tem é diabético...agora...câncer não...talvez bisavô...tataravô deve ter morrido por causa disso...mas eu não...eu acho que isso...dizem que foi gerado por causa desse raio aí...mas não...

Além disso, levantam-se quais as possibilidades do filho nascer com algum problema.

Ela (médica) falou assim que...que não tem problema nenhum...era pra mim ficar despreocupada...que a criança ia estar gerando certinho...tá crescendo certinho...não vai ter problema algum não...isso não vem a prejudicar...aí eu perguntei também, né...que eu tenho medo às vezes da criança nascer com síndrome de down...ela falou assim que desde quando a criança...no primeiro ultrassom né...se a criança tiver desenvolvimento assim...ele já...já dá pra saber...saber pelo tronco...[...] síndrome de down não tem tratamento...a criança nasce...já gera assim mas não...e dá medo, né? Eu penso assim...puxa vida! Minha mãe já teve problema comigo...agora eu vou ter também que passar tudo...tudo que ela passou? Então...você fica um pouco criando...você fica imaginando assim...será que a criança vai nascer perfeitinha...com...com bracinho...perninha sabe...o rostinho também...que a criança já nasce, né, com a...com a...com os sintomas da doença...então cê fica com medo...então tenta pedir a Deus pra nascer uma criança com saúde...que é...deve ser difícil, né?...cê não sabe como cê vai...porque eu...se eu fosse falar assim que eu queria ter filho...eu não queria [...] porque meu sonho [...] meu sonho sempre foi estudar e trabalhar [...]

A fala de Giovana é marcada pela ambigüidade. Ela afirma gostar de estudar, porém parou os estudos e não retornou. Ela até fala em ter uma formação de nível superior, porém não busca meios de concretizá-los.

[...] que o meu sonho era ser fisioterapeuta, num desisti ainda não, e nutricionista, só que nutrição aqui na região [...] é meio complicado

Ela quer trabalhar, porém não consegue permanecer no emprego e não entende o porquê.

Quando perguntada por que acha não dá certo no emprego, responde:

Eu não sei. Eu falei que num sei se é falta de sorte... eu num sei o que é que acontece. Num sei se eu num... as pessoas não vai com a minha cara, porque estudo eu tenho, Shirley, eu penso assim, estudo eu tenho, boa aparência eu também devo ter, eu gosto de falar, sou comunicativa, por que será que não dá, eu não sei.

Além disso, afirma que apesar de gostar do marido, ela se arrepende de ter ficado com ele, assim como quer muito ter o filho, porém também se arrepende de ter engravidado.

Marcos

Marcos tem 29 anos, trabalha na colheita de café. Teve câncer na garganta aos 9 anos, realizou o tratamento com quimioterapia e radioterapia.

Entrei em contato com Marcos por telefone, apresentei a pesquisa e o mesmo aceitou prontamente a participar, marcando a entrevista para logo em seguida.

A entrevista foi realizada em sua cidade natal, que fica a 150 km de Ribeirão Preto. Encontramo-nos na praça principal da cidade, onde fica a igreja matriz. A princípio pensamos em realizar a entrevista na igreja, porém, devido às atividades que estavam sendo realizadas, resolvemos realizá-la na praça. No início, fiquei receosa com o ambiente e com o uso do gravador. Como o gravador era um MP3, sendo este bem pequeno, não era percebido que a conversa estava sendo gravada. Além disso, foi possível perceber que, apesar da timidez, Marcos estava à vontade durante o encontro.

É importante ressaltar que a disponibilidade de Marcos não foi somente ao telefone. No dia da entrevista, o mesmo estava de barba feita e bem arrumado para o encontro.

Além disso, Marcos faltou um dia de trabalho para realizar a entrevista, o que para ele custou o equivalente a R\$ 80,00.

Marcos inicia a entrevista ressaltando a saúde, que para ele é sinônimo de força e de disponibilidade para o trabalho.

Ah...minha vida...pra mim tá ótima... tenho saúde graças a Deus...trabalho normal...tô aqui forte..tá boa a minha vida.

O trabalho é algo recorrente na fala de Marcos, o que mostra a importância para ele de tal atividade. Ele resalta os ganhos e as dificuldades da atividade na colheita do café:

[...] é...sofrido mas eu gosto [...] eu sou o melhor que tem lá [...] que é sofrido...cê tem de trabalhar demais [...] é muito sofrido...sol quente...chuva...na época da chuva...cê molha...agora nessa época tá esse calorão...com esse sol é sofrido...se eu arrumasse um serviço melhor eu sairia com certeza [...]

Noto que ao falar do trabalho, ele também retoma questões de força e de virilidade, inclusive quando ressalta que é o melhor da região.

Durante a entrevista, Marcos relembra o tratamento, ao falar da infância:

Foi bem sofrido...fiquei internado...fazer quimioterapia...foi bem doloroso[...] É a parte mais difícil né...ficar longe da família.

Além disso, Marcos teve intercorrência na fase final do tratamento, com a administração da quimioterapia, ocasionando uma grave queimadura em sua mão direita, necessitando de um procedimento de enxerto. Este fato o deixou com alguns movimentos da mão comprometidos.

[...] nas últimas medicação [...] a enfermeira deixou a...o remédio escapar fora da veia...aí...fiz isso [...] É...ficou...ficou feio...dava pra ver tudo, os tendão do dedo...foi bem fundo mesmo [...] ela (mão) não fecha normal igual essa...eles colocou uma tala...eles colocou a tala errado...era pra pôr pra baixo e eles colocou pra cima...daí firmou...e na época eu não...não daria pra gente voltar...aí ela não fecha normal [...] alguma coisa que tem de firmar muito assim...de abraçar assim...tem hora que dá alguma dificuldade mas...igual tipo um martelo que cê tem que pegar com firmeza...tem hora que dá dificuldade...dependendo da grossura do cabo...ela (mão) não abraça direito igual essa.

Marcos se vê como um vencedor, ressaltando mais uma vez a saúde, que possibilita o trabalho como o caminho para vencer.

[...] eu acho que eu sou um vencedor, né...porque tem muita gente...coisa aí...tem saúde...tem preguiça de trabalhar...eu graças a Deus, não tenho...tenho muita vontade de trabalhar...tudo que eu faço eu faço com boa vontade.

Leandro

Leandro tem 26 anos, é caminhoneiro. É o filho mais velho, tendo mais uma irmã.

Entrei em contato por telefone, no qual falei com o pai, que me informou que conseguiria falar com Leandro no domingo, na casa da mãe dele.

Ao ligar no domingo, consegui falar com Leandro, apresentei a proposta da pesquisa e ele aceitou participar, agendando a entrevista para o final de semana seguinte, na casa da mãe dele, numa cidade da região de Ribeirão Preto.

Ao chegar à casa dele no horário marcado, Leandro estava dormindo. Apresentei-me à mãe e ela foi acordá-lo para que realizássemos a entrevista. Fiquei um pouco apreensiva com essa recepção tão diferente da encontrada nas outras entrevistas.

A entrevista realizou-se na sala da casa e a mãe dele ficou o tempo todo na cozinha, com som alto. A casa tinha muitos ruídos, como cachorro, som alto, carro de som que passava na rua, além disso, algumas vezes, a mãe interrompia para oferecer algo.

Ao iniciar a entrevista, Leandro logo se remete à questão do trabalho, vinculando que a vida está boa, por estar trabalhando. Esta temática é recorrente em toda a entrevista.

Ah...minha vida tá bem né ...tô trabalhando...[...] Minha vida tá boa...tô trabalhando...sou motorista né...

Relata que, desde pequeno, gosta de viajar em caminhão.

Eu gosto...desde pequeno sempre ficava com o meu tio...quando era pequenininho sempre eu via...meu tio já trabalhava nessa empresa aí...

Ao ser questionado sobre a sua adolescência, ele se remete à questão do hospital e diz não lembrar:

[...] o tratamento do hospital eu não lembro muito... mas quem sabe é minha mãe, né? Ela pode te contar melhor sobre isso...[...] Eu acho que meu tratamento foi até uns quatorze ou quinze anos, se não me engano...[...] ah...eu não me lembro de MUltA coisa não...já falei... mas se quiser chamar minha mãe pra ela contar um pouco também...[...] Não lembro muita coisa dessa época não...

Parece que Leandro não quer se confrontar com essa vivência, delegando à mãe o papel de recordar e falar sobre isso. Apesar disso, Leandro lembra dos médicos que o trataram:

[...] eu lembro... foi bom né...os médicos que trataram...tratou eu com muito...dava atenção, né...

Além de alguns procedimentos que foram realizados:

Quimioterapia e radioterapia...os dois [...] eu ia no hospital e eles enfiavam uma agulha no peito, na espinha pra tirar um líquido...

Leandro afirma que só tomou consciência da gravidade da sua doença nos retornos anuais no ambulatório, em que os médicos foram conversando e explicando:

Assim é..eu acho que assim, eu não sabia ...sabia que eu...como se diz...eu sabia que eu tinha que ir lá fazer esse tratamento, mas eu não sabia que era tão perigoso, né...que isso aí é perigoso, né...[...] depois...depois eu acho que passou...ah...ao retorno assim de um a um anualmente...eu fui conversando com os médicos...eles foram me explicando como é que foi... tal...porque durante o tratamento eu acho que eu não sabia né...[...] não tinha consciência da gravidade...

Há quatro anos, já na fase adulta, Leandro teve um tumor benigno no pescoço, que foi detectado no retorno anual no ambulatório. Ele foi encaminhado ao serviço de cabeça e pescoço do Hospital das Clínicas de Ribeirão Preto, onde realizou cirurgia para a retirada do tumor.

Lembro..até agora faz...acho que quatro anos já que me deu um tumor aqui ó...e fui operado lá mesmo (HC)[...] Ah...começou a crescer um carocinho e foi aumentando aí eu mostrei pro médico lá...naonde que eu ia lá...[...].anualmente...eu mostrei pra ele...[...].marcou uns exames pra mim ir lá...aí eu voltei lá...o médico fez um exame...pôs uma agulha aqui...tirou...coletou pra fazer exame né...aí deu que era um tumor né...só que TAva..era benigno né...

Esta situação gerou medo em Leandro, pois apesar de ter sido submetido ao tratamento de leucemia, o mesmo não havia realizado nenhum procedimento cirúrgico anteriormente.

Nunca tinha sido -- que eu me lembre de criança -- nunca tinha sido operado...nada né... [...] ah...só tive um pouco de medo só, né...mais nada...[...].a gente fica um pouco com medo, né...mas graças a Deus fui curado, né...

Após a entrevista conversei rapidamente com a mãe e ela me informou que Leandro teve leucemia aos 4 anos e que realizou tratamento com quimioterapia e radioterapia até os 6 anos e meio.

É interessante notar como Leandro, durante toda a entrevista, fica num movimento de não se lembrar do tratamento, chegando a afirmar que parece que não passou por isso:

[...] me vejo uma pessoa normal, né...[...].eu não penso nisso...parece que:...parece que eu não passei por isso...eu não lembro...só se alguém pergunta assim pra mim...eu falo o que aconteceu, né...falar que eu fico com esse pensamento na cabeça do que eu passei não...parece que eu não passei por nada...foi uma coisa que ficou, né...daqui pra frente é outra vida, né...

A mãe complementa a fala dizendo que durante o tratamento de Leandro, ele tomava a medicação no hospital, porém ao chegar em casa, ela suspendia a medicação pois, segundo ela, os remédios estavam acabando de matar o filho dela. Ela agiu dessa forma durante todo o tratamento, só

contando como procedia quando Leandro finalizou a medicação. Segundo ela, os médicos afirmaram que o filho dela está vivo por graça de Deus, devido à sua conduta de não adesão ao tratamento.

Fernanda

Fernanda tem 20 anos, é a primeira de duas filhas. Aos quatro anos teve leucemia linfóide aguda e realizou o tratamento até os seis anos de idade. No último ano do seu tratamento, a mãe engravidou da sua única irmã. Atualmente é Técnica em Estética e Cosmetologia e ministra aulas de informática, no período da noite.

No contato telefônico falei diretamente com Fernanda, que aceitou prontamente a participar da pesquisa. Ela consultou os pais sobre a possibilidade de marcar a entrevista para o domingo próximo. Com o consentimento deles, a entrevista foi marcada para o domingo pela manhã.

Ao chegar à casa de Fernanda, no horário combinado, os pais, Fernanda e a irmã estavam me aguardando e tinham se preparado para esse encontro. A princípio, ficamos na sala conversando e eles me contaram como tinha sido o tratamento das duas filhas, pois a filha mais nova também realizou tratamento no Hospital das Clínicas de Ribeirão Preto devido a um problema na coluna.

Eles prepararam o almoço para mim e ressaltaram que faziam questão que almoçasse com eles. Os preparativos do almoço tinham começado no dia anterior. A família mostrou-me toda a casa em que eles moravam. Sentamos na cama das filhas e foram mostradas fotos da época do hospital, formatura, conclusão do ensino médio, dentre outras.

O namorado de Fernanda também veio almoçar conosco e depois toda a família me levou para conhecer a clínica de estética, onde Fernanda trabalha, assim como os pontos turísticos da cidade, onde moram.

Durante o almoço, o pai explica que a mesa é o lugar onde a família conversa, discute, toma decisões; é o lugar onde se compartilha tudo. Mostra, dessa forma, o quão significativo é para ele

aquele momento, em que a família me leva à mesa para compartilharmos as vitórias conquistadas (sucesso no tratamento das duas filhas).

Os pais são bastante otimistas e a mãe chega a afirmar que se restar um fio de esperança ainda que distante, tem que lutar sempre.

A mãe é manicure e depiladora e à noite faz curso supletivo. O pai é motorista.

Os dois são duplamente gratos ao Hospital das Clínicas, pela cura de Fernanda e pelo tratamento da filha mais nova.

Recordando os momentos no hospital, a mãe conta um dos mais momentos mais emocionantes vividos por ela; em que em uma reunião, Dr. X falou que quando acontece uma morte, é como se fosse uma perda dele e chorou, emocionando vários pais. Ela relata como foi marcante, vê-lo chorar e ressalta que ele exerce a profissão com amor.

Explicitarei alguns pontos que se destacaram para mim, da fala de Fernanda, com o intuito de compreender a sua vivência.

Fernanda inicia a entrevista ressaltando a diferença entre o antes (doença e tratamento) e o momento atual (sobrevivente), em que este é visto como uma vitória.

Ela melhorou bastante né...em vista do que tava, né...porque...foi uma experiência entanto...tanto pra mim quanto pros meus pais [...] então...em vista do que tava, hoje eu posso dizer que foi uma vitória...na vida, né...tenho minha profissão, adoro o que eu faço, né...meu namorado também [...]

Ressalta a vontade de querer passar para as pessoas, que passam pela mesma situação, esta perseverança e determinação de lutar sempre.

[...] porque a única coisa que eu quero passar pro pessoal é que...pra eles lutar mesmo...que tem como vencer essa batalha...sei que é difícil...

Fernanda também expressa o grande desejo de ajudar as pessoas, parece que numa forma de retribuir a ajuda e o cuidado recebidos durante o tratamento:

[...] é igual eu falei...se eu puder ajudar... no que eu posso ajudar eu faço [...] tudo que estiver ao alcance, eu vou tá ajudando as outras pessoas também...que nem o seu...eu tô ajudando na sua pesquisa [...]

Na fala de Fernanda a frase: “*Não tenho o que reclamar*” é recorrente, o que parece estar vinculada à sua religiosidade e ao sentimento de agradecimento, pois diante de tudo que vivenciou e ter sobrevivido, só se pode agradecer e não pode reclamar:

[...] acho que não tem o que reclamar de nada... nem da vida (riso)...

Parece que neste movimento, Fernanda não se permite expor suas inquietações ditas “normais” para a idade, além de não questionar a sua própria existência.

Além disso, ela expressa grande facilidade em lidar com o público e isso ajuda no desenvolvimento do seu trabalho. Esta habilidade, segundo Fernanda, foi desenvolvida dentro do hospital:

[...] lidar com o público eu acho que...eu desenvolvi isso, já lá, dentro do hospital...porque eu saía com as enfermeiras...via o pessoal chorando...ia conversar...então isso eu acho que me ajudou também bastante...

Fernanda mostra-se determinada, batalhadora e luta pelos seus objetivos e por aquilo que acredita. A faculdade que ela cursa é particular e a família não teria condições de pagar. Assim, ela prestou uma seleção para ganhar uma bolsa de auxílio, caso não ganhasse, ela não cursaria a faculdade. Fernanda conseguiu uma boa colocação na seleção, obtendo bolsa integral para o primeiro ano de faculdade e 60% de desconto para o segundo ano. Fernanda também destacou todas as dificuldades que passou no decorrer do curso e que para pagar suas despesas ministra aula de informática à noite.

Todos têm muito zelo com Fernanda e ela é considerada uma relíquia para a sua família.

*[...] e até hoje até meu namorado, às vezes, tem um cuidado enorme comigo...que...meus pais falaram pra ele quando ele veio pra...pedir em namoro...falaram que era pra cuidar bem porque eu sou uma **relíquia** pra eles...*

Segundo Michaelis (1998, p. 1062) relíquia quer dizer “coisa preciosa, rara ou antiga, a que se dedica grande apreço”. Parece que superar uma situação difícil de adoecimento, enaltece a preciosidade e a raridade de Fernanda para sua família.

Ainda assim, Fernanda se define como uma pessoa normal:

Uma pessoa normal...como todas...e normal em relação assim...com o pessoal assim...até mesmo aquelas que nunca teve...vamo supor assim...uma doença...aqueles que...naquelas época que nem tinha doença...nada né...então eu acho que eu me definiria dentro desse meio termo...uma pessoa normal como qualquer uma...não tenho que falar assim 'ah...porque eu tive isso que eu não sou normal'...pra mim eu sou uma pessoa normal...e tem muita gente que só porque teve uma doençazinha...se considera assim...como se não fosse uma pessoa normal...então pra elas tem que ter uma vida diferente...eu acho que pra mim não...uma pessoa normal leva a vida como todo mundo...até mesmo as correrias né...uma vida normal como qualquer uma [...]

Percebo uma necessidade de busca da normalidade como se nada tivesse acontecido, porém isso não é possível, uma vez que a temporalidade se temporaliza a cada instante. Discutiremos melhor esse tópico no capítulo seguinte.

Fernanda também ressaltou que desde o tratamento tornou-se uma pessoa estressada:

[...] acho que isso desenvolveu a parte...assim...estressante...não tanto do medicamento...acho que devido ao problema a gente foi desenvolvendo um outro metabolismo né...como as psicóloga lá falava que...cada dia era uma que tinha acompanhamento com a gente...falava que às vezes a gente ia ver uma mudança tanto no organismo quanto no jeito de nós pensarmos né...então eu acho que foi uma experiência e tanto pra mim.

E esse estresse vem desde a adolescência:

[...] Ah...eu acho que qualquer coisinha pra mim...assim...estressava, né...se não fizesse do meu jeito...aí saía brigando com um punhado de gente (risos) (Fernanda, 20 anos)

O estar com a família de Fernanda revela que uma doença nunca é vivida somente pela pessoa e sim acomete toda a dinâmica familiar. Além disso, essa vivência não se encerra no adoecimento, ela também faz parte da vivência atual dos familiares.

7. Compreensão à luz de algumas idéias de Heidegger

A intenção deste capítulo é contemplar o objetivo do trabalho que é compreender o ser-no-mundo-sobrevivente-de-câncer-infantil. Essa compreensão será delineada à luz de algumas idéias de Martin Heidegger. Para tal serão utilizados os relatos dos adultos, assim como as minhas impressões durante as entrevistas enquanto elementos que auxiliem na compreensão do ser.

Martin Heidegger, filósofo alemão, nasceu em Messkirch (Grão-ducado de Baden), em 1889 e morreu em maio de 1976, em Freiburg-im-Breisgau. Sua formação filosófica foi adquirida na Universidade de Freiburg-im-Breisgau, onde estudou com Edmund Husserl, criador do método fenomenológico.

Em *Ser e Tempo*, publicado em 1927, seu maior e mais conhecido trabalho, Heidegger aborda o problema do ser, empregando o método fenomenológico, formulado inicialmente por Husserl.

Heidegger afirma que a questão do ser caiu no esquecimento. E isso aconteceu, segundo ele, por ser este, o conceito mais geral e mais vazio, além disso, é indefinível, porém evidente.

A universalidade é combatida por Heidegger, afirmando que esse conceito está longe de parecer claro e que pensar dessa forma, aumenta ainda mais a sua obscuridade. Torna-se, assim, necessário o questionamento.

A afirmação que o ser é indefinível, como consequência da universalidade, Heidegger afirma que justamente por ser indefinível é que a questão precisa ser suscitada, “o ser não é qualquer coisa como ente. Mas não poder dizer o que é o ser, apenas faz crescer o desejo de saber o que o ser significa” (PASQUA, 1993, p. 16-17).

Sendo o ser evidente, é inútil interrogar-se sobre ele, porém “esta compreensão vulgar não prova senão uma incompreensão. Para dizer a verdade, cada pessoa tem uma pré-compreensão do ser, mas ninguém se interroga sobre o seu sentido (PASQUA, 1993, p.17).

Todas essas razões levaram ao esquecimento o problema do ser. Confirma-se, assim, a necessidade de levantar esse problema de novo, voltando-se ao ponto inicial: O que é o ser?

Para Heidegger, o homem é um ser privilegiado – o ser- aí/ Dasein. E esse privilégio decorre do fato de ser o único ente que possui em seu ser a possibilidade de questionar e interrogar sobre o seu próprio ser.

A essência deste ente, o homem, está em sua existência. Na conotação heideggeriana, a existência é compreendida como sendo uma determinação ontológica exclusiva do ser-aí. A existência é a maneira do homem ser no mundo, diferente do modo de ser dos entes simplesmente dados: “só o homem existe. A pedra é, mas não existe” (HEIDEGGER, 2005, p. 310).

A existência (Existenz), tal como Heidegger a entende, não tem o sentido medieval de existentia. Para ele, esta significa literalmente ser subsistente, aquilo que está perante-a-mão [...] Caracteriza os entes que estão fechados sobre si próprios, cristalizados como uma pedra: a existentia é algo de estático. A existência de que nos fala Heidegger é ek-stática. Caracteriza esse ente denominado Dasein, capaz de ser aquilo que projeta ser, de sair de si próprio, de ek-sistir [...] A essência do Dasein é existir, isto quer dizer então que o Dasein é aquilo que ele pode ser. Ser, para ele, é poder ser este ente concreto, empenhado no mundo, cujo ser é permanentemente posto em jogo e como que arrancado de si próprio. A essência do Dasein não significa, portanto, o caráter estável e invariante daquilo que é, não é uma definição abstrata definitivamente válida [...] (PASQUA, 1993, p. 36).

Dessa forma, o ser não é fechado em si mesmo, como foi apresentado na revisão bibliográfica, pois o ser é movimento, ou seja, o Dasein é as suas possibilidades existenciais. Assim, o ser pode ser esta ou aquela possibilidade de ser.

Assim, não é possível abarcar a totalidade do ser adulto sobrevivente de câncer infantil, uma vez que o Dasein é a cada instante si mesmo e as suas possibilidades. Dessa forma, a análise do Dasein não é somente incompleta mas também provisória. Não obstante, a impossibilidade de apreender a experiência do Dasein como um todo, não tem a ver com uma deficiência do poder de

conhecer, mas com o próprio ser do ente. Constitui-se, assim, um problema ontológico e não ôntico (PASQUA, 1993).

Experiência humana da vida é, originariamente, a experiência da fluidez constante, da mutabilidade, da inhospitalidade do mundo, da liberdade; a segurança não está em parte alguma. E isto não é uma deficiência do existir como homens, mas sua condição, quase como sua natureza. Na base da estrutura de nossa episteme ocidental, a apreensão desta fluidez própria do ser, do existir, parece suscitar uma intranqüilidade ao mesmo tempo que um desafio: bloquear essa fluidez, sustá-la, interrompê-la a fim de se conquistar uma estabilidade, de se sobrepor à insegurança uma posição de domínio, a garantia de asseguramento (CRITELLI, 2007, p. 20, 21).

O mundo e o ser não são entidades separadas. Para Heidegger, o Dasein possui a constituição essencial de ser-no-mundo, ou seja, é um existencial.

A expressão composta “ser-no-mundo”, refere-se a um fenômeno de unidade, daí a utilização dos hífens, uma vez que “ser-no-mundo não consiste numa reunião de elementos distintos, mas numa totalidade articulada cujos elementos se imbricam uns nos outros” (PASQUA, 1993, p. 35).

Para Heidegger, mundo não significa o universo físico, mas o conjunto de condições geográficas, históricas, sociais e econômicas, em que cada pessoa está imersa. Ou seja, o Dasein encontra-se em um mundo concreto e não pode escapar à realidade, ao que não depende de sua escolha (STEIN, 1991).

O Ser é sempre ser-no-mundo, já lançado, um mundo hostil, ao qual ele não teve escolha - a facticidade.

Ao questionar como está a sua vida, o adulto relembra a facticidade de ser acometido por uma doença grave, assim como tudo que o cercava nesse mundo – o tratamento, as restrições, as intercorrências e a hospitalização.

Foi bem sofrido...fiquei internado...fazer quimioterapia...foi bem doloroso [...] É ficar internado lá...longe dos meus pais...é...eu sofri...mesmo que, às vezes, minha mãe ia lá ficar comigo... (Marcos, 29 anos)

[...] fazia a parte de quimio, cê se sentia meio cansada...cê ia fazer alguma coisa...cê fazia muito mais devagar do que você é acostumado...[...] porque às vezes cê ficava indisposta com tanta medicação... (Fernanda, 20 anos)

eu tive que deixar de gostar de várias coisas...então eu era...uma criança assim...e eu adorava ficar na rua...aí tudo (Nicolas, 20 anos)

Os sobreviventes relatam que não tinham entendimento da doença na época em que a vivenciaram, pois, segundo eles, a equipe não esclarecia o que estava acontecendo. Assim, eles vivenciaram de acordo com o que era possível construir de significado nesse momento. Com o avanço da idade, esses significados foram sendo reelaborados, sendo possível construir novos significados.

[...] ninguém chegou para mim e falava: 'Oh! Você está fazendo isso, por que isso, isso, isso', entendeu? Ninguém, nem o X (médico), nem o Y (médico), chegaram para mim, para falar isso. ' Oh! Mãe, o que é que eu tenho? Aí, minha mãe: 'Ah, você tem um bichinho, tal, que tá no sangue, e é isso só', e acabava ali, entendeu? Mas eu não, eu queria saber, o que é que isso, por que que eu tenho isso, daonde que vem isso, por que que eu tenho que fazer isso, por que quimioterapia, entendeu? Eu queria saber o que é quimioterapia, entendeu? Sempre que eu perguntava para minha mãe, minha mãe, ah, não sei, tal, quimioterapia é um remédio um pouquinho mais forte, mas não entrava, assim, em palavras, sabe, para mim, ficava meio puto da vida, porque eu perguntava, o que é que é isso, para que que é aquilo, quimioterapia é o que? É isso? E intratecal para que que ela serve? Ah para fazer isso, isso no cérebro, tá, beleza, para manter a cabeça livre da doença,tal [...] Um dia eu cheguei lá, perguntei para Dr. Y, o que é que é isso, isso, fala na língua dele, dos médicos, oh, fala o português, para mim...(Alexsander, 22 anos)

Não...eu não entendia muito não(sobre a doença)[...] Ah...foi uns...uns doze anos né...doze...treze anos que eu fui mais...percebendo né o que que tinha acontecido realmente...ficando mais maduro (Marcos, 29 anos)

*Comecei entender [a doença] a partir dos meus nove anos em diante...porque aí sim eu já sabia o que era...vamos supor...é leucemia...o porquê que eu tive aquele problema...porque eles...aí ela chegou a pegar o livrinho que explica lá...o porquê né...qual foi a causa...essas coisa...então tem tudo explicando numa carta aos professores...e que pra ter...tipo...um **cuidado maior**...essas coisas né.[...] até a quarta série mais ou menos eu tive que levar...que foi regulamento lá do próprio...dos médicos lá dentro né...no máximo até a quarta série eu tive que mostrar pros professores...que...dependendo do professor às vezes achava que esses movimentos nossos...às vezes pra começo...era assim meio lento...que pra escrever...essas coisa...até cê entender alguma coisa era meio lento...por causa do que?...das medicações...tudo né.[...] (Fernanda, 20 anos)*

O mundo do hospital, para os pacientes, não foi somente um local de tratamento, mas também de existir. Assim, pôde ser um local de cada um projetar-se, de lançar-se em momentos de alegria e descontração:

Quando eu era pequenininho eu lembro que a gente pegava a cadeira de roda e começava a brincar com a cadeira de roda pelos corredores, passava pelo corredor tudo correndo, com corrida.No comecinho era o X (médico) que ficava ali, tal, lá no sétimo andar... aí ele pegava: vamo lá, molecada

[...] ficava todo mundo ali brincando, até ele entrava na brincadeira [...] Eu lembro da minha época assim... [...] o X. (médico) com a cadeira de roda, era o que mais me vem na cabeça, sabe? Brincando com todo mundo, ele pegava o aparelhinho de pressão, colocava no braço começava a apertar, sabe? (Alexsander, 22 anos)

Nicolas tem uma vivência peculiar de estar realizando tratamento de linfoma na ocasião da entrevista, sendo este o seu segundo câncer. Assim, ele conta como foi para ele a descoberta da recidiva e as dificuldades encontradas nesse processo.

Ah...foi muito difícil descobrir esse aí...porque eu pensei que tava com uma crise alérgica de tanta tosse que tava me dando...aí a gente vai no postinho...o postinho manda dar anti-alérgico...aí outro manda dar expectorante...uma vez eu não tava conseguindo respirar direito...eu fui no pronto socorro e ele mandou me dar mais anti-alérgico...não tirou raio x de mim...aí eu falei "ó...vamo no postinho aqui perto de casa"...porque foi lá que eles me encaminharam pro HC na primeira vez que eu tive leucemia...foi...foi...não foi assim igual dessa vez né...foi uma suspeita de anemia que tava me dando...aí...deu uma suspeita de leucemia com esses exame de lá e já me encaminharam pro HC...lá no HC eles confirmaram...falei...bom...eu vou pedir...marcar uma consulta e peço encaminhamento pro HC... "ah mas cê tem que fazer primeiro um raio x"...deu suspeita de linfoma...aí começamo aquela batelada de exame...é punção daqui...punção dali...faz ecocardiograma...faz tomografia...aí foi tudo corrido...internei também no mesmo dia (Nicolas, 20 anos).

A história de Nicolas denuncia a dificuldade em diagnosticar o câncer, assim como a deficiência nos serviços de saúde para isso. Além disso, percebe-se que não houve nenhum seguimento do postinho ao paciente para verificar a eficácia da intervenção, no caso a prescrição de anti-alérgico.

Nicolas relata as restrições vividas durante os dois tratamentos, assim como a necessidade em não segui-las em alguns momentos.

Eu penso que pra mim atrapalhou um pouco na...área assim de lazer...que eu sempre gostei assim de sair com amigos...tomar uma cervejinha porque...o normal de todo mundo...tal...não podia beber...mas isso pra mim não foi grande sacrifício porque...eu não sou viciado em cerveja...pra mim tomar ou não tomar é a mesma coisa...eh...as mesmas restrições de quando eu era pequeno...não podia...andar de bicicleta...andar de moto muito menos...tive que vender minha moto...eh...andar a cavalo também...não podia andar a cavalo...isso daí também me frustrou muito...mas eu vou te contar uma coisa...mesmo assim eu andava...não tava nem aí...a cavalo eu nunca deixei de andar... (Nicolas, 20 anos).

A fala de Nicolas revela a necessidade dos serviços de saúde estarem mais atentos às pessoas, às suas histórias, às suas necessidades, para que juntas possam traçar estratégias de tratamento que serão construídas com concessões, maleabilidade, etc, para que assim, o paciente

continue “vivendo”, sentindo-se mais “normal”, agregando a doença à vida. Esta temática será aprofundada posteriormente.

Ser-no-mundo significa ter como seu ser o cuidado, cujo sentido é a temporalidade. A expressão temporalidade deve, de início, ser diferenciada de todos os significados impostos pelo conceito vulgar de tempo como “futuro”, “passado” e “presente”. Os conceitos de “futuro”, “passado” e “presente” são frutos da compreensão imprópria do tempo. Assim, denomina-se de ekstases da temporalidade, os fenômenos caracterizados de porvir, vigor de ter sido e atualidade (HEIDEGGER, 2005b).

Não obstante, esses momentos não são estáticos, nem lineares, eles são imbrincados e acontecem mutuamente. Dessa forma, não se pode pensar em momentos que podem ser ajuntados, somando os pedaços, uma vez que “a temporalidade se temporaliza totalmente em cada ekstase, ou seja, a totalidade do todo estrutural de existência [...].Esta é a unidade estrutural do cuidado” (HEIDEGGER, 2005b, p. 149).

A temporalidade originária e autêntica “se temporaliza a partir do porvir em sentido próprio, de tal modo que só no vigor de ter sido, vigente no porvir, é que ela desperta a atualidade” (HEIDEGGER, 2005b, p.124). O porvir é o principal fenômeno da temporalidade originária e autêntica.

O vigor de ter sido surge do porvir de tal maneira que o porvir do ter sido (melhor, em vigor) deixa vir-a-si a atualidade. Chamamos de temporalidade este fenômeno unificador do porvir que atualiza o vigor de ter sido [...] Somente porque o cuidado se funda na vigência do vigor de ter sido é que o Dasein, enquanto ente-lançado, pode existir. “Enquanto” existe de fato, o Dasein nunca é passado mas sempre o vigor de ter sido, no sentido de “eu sou o vigor de ter sido”. E ela só pode ser o vigor de ter sido, enquanto ela é [...] O Dasein, em existindo, nunca pode ser constatado como um fato simplesmente dado que surge e passa “com o tempo” e, aos poucos, torna-se passado. Ela sempre só “se encontra” como fato-lançado. Na disposição, o próprio Dasein sobrevém-a-si como o ente que, ainda sendo, já foi, ou seja, é continuamente o vigor de ter sido. O sentido existencial primário da facticidade reside no vigor de ter sido (HEIDEGGER, 2005b, p. 120,122).

No entanto, é importante frisar que não há uma seqüência das ekstases, pois temporaliza-se cada vez, na igualdade originária de cada uma delas. Assim, o porvir não vem depois do vigor de ter

sido e este não vem antes da atualidade, pois nenhum ekstase é isolado, todos se imbricam uns nos outros (PASQUA, 1993; HEIDEGGER, 2005b).

“O Dasein não está no tempo, é o tempo que se temporaliza nele [...] a temporalidade fundamenta a totalidade articulada do ser do Dasein. Este ek-siste temporalizando-se” (PASQUA, 1993, p.157, 172).

Quando os sobreviventes relembram o momento do adoecimento, que aconteceu no passado, esse não é estático, essa vivência faz-se presente na atualidade, assim como no porvir. Dessa forma, o sobrevivente de câncer se projeta, resgatando o vigor de ter sido, que se atualiza a cada instante. Assim, a vivência do adulto sobrevivente de câncer infantil desvela-se na temporalidade: vigor de ter sido, atualidade e porvir.

A temporalidade possibilita a unidade de existência, facticidade e de-cadência, constituindo, assim, originariamente, a totalidade da estrutura do cuidado. É o ser-no-mundo que é o cuidado, que nos permite compreender que o cuidado não é desprovido de toda a facticidade. Ele engloba o conjunto das determinações existenciais que articulam a totalidade do Dasein (PASQUA, 1993).

A temporalidade permite-nos compreender que o ser do Dasein ek-siste, isto é, sai de si constantemente, porque ela é ela própria exterioridade, o fora de si originário que explica o desdobramento de tudo o que é (PASQUA, 1993).

O Dasein sendo abertura, ele é um ser de possibilidades, uma vez que existir é poder-ser. Dessa forma, o ser tem que ser a cada instante, eis o cuidado: “é no cuidado que está incluído o ser do Dasein” (PASQUA, 1993. p. 116).

Ao trazer a denominação de cuidado ao homem, Heidegger não está se referindo ao conceito metafísico de cuidado e recorre à fábula de Higino para explicitar sua idéia:

Quando um dia, o Cuidado atravessou um rio, viu ele terra em forma de barro: meditando, tomou uma parte dela e começou a dar-lhe forma. Enquanto medita sobre o que havia criado, aproxima-se Júpiter. O Cuidado lhe pede que dê espírito a esta figura esculpida com barro. Isto Júpiter lhe concede com prazer. Quando, no entanto, o Cuidado quis dar seu nome à sua figura, Júpiter o proibiu e exigiu que lhe

fosse dado o seu nome. Enquanto o Cuidado e Júpiter discutiam sobre os nomes, levantou-se também a Terra e desejou que à figura fosse dado o seu nome, já que ela tinha-lhe oferecido uma parte do seu corpo. Os conflitantes tomaram Saturno para juiz. Saturno pronunciou-lhes a seguinte sentença, aparentemente justa: Tu, Júpiter, porque deste o espírito, receberás na sua morte o espírito; tu, Terra, porque lhe presenteaste o corpo, receberás o corpo. Mas porque o Cuidado por primeiro formou esta criatura, irá o Cuidado possuí-la enquanto ela viver. Como porém, há discordância sobre o nome, irá chamar-se homo já que é feita de humus (STEIN, 2005, p. 98).

Assim, o cuidado no sentido ontológico pertence ao Dasein, desde a sua concepção até a morte, ou seja, enquanto viver. Além disso, o homem é apreendido como composto de corpo e espírito. Dessa forma, o “ser-no-mundo” possui a marca ontológica do Cuidado (STEIN, 2005).

Heidegger denomina o homem como cuidado, recebe o seu sentido no horizonte da temporalidade. Essa temporalidade é constitutiva do cuidado, de tal modo que a estrutura do estar-aí como ser no mundo, que é pensada de maneira totalizadora a partir do cuidado, articula seu sentido pleno como finitude, isto é, temporalidade. (STEIN, 2005, p.107)

É a partir da definição do homem como cuidado que Heidegger nos provoca a recolocar a questão das ciências humanas num contexto vinculado a uma espécie de cogito prático. Heidegger abre com a fenomenologia existencial, simbolizada com a alegoria do cuidado, um espaço não metafísico. Assim, as ciências humanas se determinam a partir do cuidado (STEIN, 2005).

Heidegger extrai um duplo sentido desta definição: o cuidado lhe dá ao estar-aí as possibilidades mais próprias (projeto) e ao mesmo tempo já sempre o entregou ao mundo (estar-jogado). Portanto projeto e estar-projetado, esta dupla estrutura fundamental que traz para o homem a definição do estar-aí como cuidado (STEIN, 2005, p. 100).

Dessa forma, o cuidado é o que liga todos os momentos da Ek-sistência do Dasein ou seja, ontologicamente é a “totalidade do todo estrutural do Dasein” (HEIDEGGER, 2005b, p. 34).

Os adultos sobreviventes de câncer infantil estão cuidando do seu vir-a-ser, ou seja, projetando-se, porém já estão lançados, já estão no mundo na condição de terem tido câncer na infância; na condição de ter existido até agora – estão existindo. Assim, o lançar-se e o estar lançado temporaliza-se de forma própria a todo instante.

Ser-no-mundo é constituição necessária e a priori do Dasein. Assim, o ser nunca é dado sem mundo. Da mesma forma, não é dado um eu isolado sem os outros, pois o ser sempre é ser-no-mundo-com-os-outros.

Os outros não significa todo o resto dos demais além de mim, do qual o eu se isolaria. Os outros, ao contrário, são aqueles dos quais, na maior parte das vezes, ninguém se diferencia propriamente, entre os quais também se está. [...] Na base desse ser-no-mundo determinado pelo com, o mundo é sempre o mundo compartilhado com os outros. O mundo do Dasein é mundo compartilhado. O ser-em é ser-com os outros (HEIDEGGER, 2005, p. 171).

Critelli (2007, p. 78) complementa que “os outros não são aqueles com quem o indivíduo convive, nem aqueles que o completam; os outros constituem-no. Sem o outro, o indivíduo não é”. Assim, a coexistência não é resultado, mas condição ontológica, uma condição em que lhe é dado existir.

O ser- com determina existencialmente o Dasein mesmo quando um outro não é, de fato, dado ou percebido, mesmo o estar-só do Dasein é ser-no-mundo-com. Todo ser é sempre ser-com mesmo na solidão e isolamento, o mundo é sempre mundo compartilhado, o viver é sempre convivência (HEIDEGGER, 2005).

Durante a vivência de adoecimento, que exigia hospitalização, foi possível, estar-no-hospital-com-outros. Porém, esses outros não são independentes do ser doente, da mesma forma que o ser doente não é dissociado destes outros.

[...] parte da minha família...assim...com relação aos meus pais assim...eles colaboraram bastante né...principalmente minha mãe que ficou comigo...[...] todos os pais ou...os amigos fizessem isso com os filhos deles...eu acho que assim...seria uma vitória bem grande em relação ao tratamento todo...eu acho que eu não tenho o que reclamar...que cada um fez o que pôde pra ajudar [...].igual o pessoal dentro do hospital faz né...pra tentar ajudar a gente...que nem agora cê falou que eles tão querendo melhorar a parte das crianças...isso é um bom começo também. [...] (Fernanda, 20 anos)

Eu acho que primeiro lugar que eu pedia muito é Deus, segundo lugar a minha família: meu pai, minha mãe, minhas irmãs... se uniram demais. Os três juntos me deram muito apoio, demais... é a união de todos (Alexsander, 22 anos).

[...] meus amigos iam em casa...entendeu?...foi uma coisa legal também...às vezes eu não podia...isso até me surpreendeu...às vezes eu não podia ir na escola porque minha resistência tava muito baixa...então aquela penca de gente lá...que eles não combinavam um com o outro...“ah não..eu vou hoje...pra passar lição”...aí juntava aqueles cinco...seis de uma vez em casa... “ó...eu vim passar a lição do dia”... “ah eu também...ah eu também”...entendeu?...era aquela coisa assim...gostosa...aí minha mãe fazia lanche pra todo mundo...era uma coisa gostosa [...] Apesar de ser...de ter sido um momento assim...ruim né...na vida da gente...a gente teve muita colaboração...entendeu?...ajuda dos amigos...daí foi muito importante. (Nicolas, 20 anos).

[...] foi importante pra mim também quando eu soube que tava doente, eu tava namorando...eu ainda tô com a mesma menina...ela me deu também muita força... deu uma força pra caramba... ela ficava comigo no hospital, às vezes tinha umas enfermeiras que a gente tinha assim mais intimidade, aí as enfermeiras deixavam ela ficar no quarto, entendeu?... às vezes ela passava quase toda noite comigo... foi...foi muito bom... foi uma grande amiga também. (Nicolas, 20 anos)

[...] meu pai, da minha mãe pô, um baque pro meu avô, acho que a família já era unida, uniu mais ainda, uniu mais...lembro, pô, de lá...dos colegas, dos meus amigos, irmãos, médico, da equipe toda, que cria uma família ali dentro, né, você passa metade da sua vida ali dentro: Natal, Ano Novo... cê tá ali, tal... cê cria um vínculo muito intenso, né? (Alexsander, 22 anos)

Ser-com-os-outros é compartilhar, ou seja, o nosso existir é co-existência. Essa condição é ontológica, do ser. Na situação de doença, essa co-existência desvela-se de forma própria, pois no ser-com-o-outro, o ser se atualiza, pois estando com o outro, eu posso estar comigo mesma. Dessa forma, os outros fazem parte de mim, e eu faço parte dos outros. Esse movimento acontece a todo instante, a todo porvir.

Assim, a família e os amigos também vivenciaram a situação de adoecimento e essa vivência acarretou transformações na dinâmica familiar, na relação com os amigos e com a namorada.

No ambulatório de hematologia infantil no Hospital das Clínicas acontece, todas as sextas-feiras, um momento sistematizado de compartilhar. É um grupo de apoio realizado pela equipe – médico, psicólogo, assistente social, nutricionista. Participam desses encontros, os pacientes e/ou familiares que estão fazendo ou que já finalizaram o tratamento.

Ah eu gosto... é bom, né? Porque para uma mãe que tá começando, [...] ele terminou o tratamento, sei lá, dá um ânimo, sei lá, ele conseguiu vencer, não por mim, assim, pelo grupo inteiro que terminou o tratamento, tal. (Alexsander, 22 anos)

Além do grupo, Alexander lembra as festas na casa de apoio, o GACC⁹. Ele pontua que este é um momento de reencontro, de troca e de comemorar a vitória da cura.

[...] eu acho que ali é um lugar assim, uma festa que aglomera, renova, você lava a sua alma inteira assim, você ver pessoas que tá começando, tudo que você começou, sabendo que terminou, o outro terminou, o outro tá começando, o outro tá na metade, sabe? Sei lá te dá uma... (Alexander, 22 anos)

O Dasein está lançado diante do que tem de ser. O projeto constitui assim: o Dasein saído, através da sua própria abertura, para o mundo no qual se torna nas suas possibilidades. “O que projeta o Dasein, e o lança para a frente de si próprio, é o seu poder-ser” (PASQUA, 1993, p. 80).

O projeto é a constituição ontológico-existencial do espaço de articulação do poder-ser de fato. E, na condição de lançado, o Dasein se lança no modo de ser do projeto. O projetar-se nada tem a ver com um possível relacionamento frente a um plano previamente concebido, segundo o qual o Dasein instalaria o seu ser. Ao contrário, como Dasein, ele já sempre se projetou e só é na medida em que se projeta (HEIDEGGER, 2005, p.201).

O Dasein não “tem” a possibilidade de ser como uma propriedade simplesmente dada, ou seja, o Dasein pode escolher-se ou perder-se. Porém, não no sentido ôntico na busca de si mesmo e, sim, no sentido ontológico de buscar no seu modo de ser, uma possibilidade autêntica de existir, ou seja, é chamado a apropriar-se de si mesmo. Assim, ser-com-os-outros é uma condição ontológica, ou seja, o ser não tem escolha, no entanto, a forma de ser-com-o-outro pode ser autêntica e inautêntica.

Em hipótese nenhuma pode-se afirmar que ser de modo inautêntico é inferior ou é menos do que o modo autêntico. Ao contrário, a vivência cotidiana, o dia-a-dia é marcada pela inautenticidade.

O ser, dissemos, é sempre o ser do ente. Ele pertence ao ente e esta presença é um desaposar-se de si mesmo: o ser ek-siste, ele sai constantemente de si mesmo. Portanto, o ser não pertence a si próprio, ele é o ser do ente. Existir autenticamente é saber isso, no temor e tremor. Pelo contrário, a existência inautêntica procura sossegar-se, ela tranquiliza-se imergindo no anonimato do Nós, mas não ek-siste menos por isso! A ek-sistência, quer seja autêntica ou inautêntica, consiste sempre em passar para o mundo, em cair e decair nele. Ela é uma passagem, uma passagem ao mundo, na qual reside o ser do Dasein. A inautenticidade põe a tônica na absorção no Nós, sublinha o aspecto impessoal da existência do Dasein, que tem ainda de se tornar nele mesmo, desenvolvendo as

⁹ GACC - Grupo de Apoio à Criança com Câncer é uma instituição não-governamental que funciona dentro do Campus da USP, com a finalidade de acolher os pacientes de outras cidades, assim como prestar serviços que propiciem uma melhor qualidade de vida às crianças em tratamento de câncer no Hospital das Clínicas da Faculdade de Medicina de Ribeirão Preto da Universidade de São Paulo.

suas possibilidades próprias e existindo assim, autenticamente (PASQUA, 1993, p. 91-92).

Nestas possibilidades de ser, o Dasein, pode afastar-se da possibilidade de ser si mesmo, não se assumindo como projeto, caindo no modo de ser chamado inautêntico, que é a decadência.

Pasqua (1993) afirma que a inautenticidade é que o Dasein é possuído pelos outros, pois aí ele já não se pertence, ele escapa a si mesmo e assim ele se transforma em nós.

A tirania do Nós é tal que impõe as idéias, os sentimentos e as preocupações que tecem a existência cotidiana e retira do Dasein toda a responsabilidade, toda a iniciativa pessoal. O Nós exerce a sua ditadura na vida pública, mantendo-se à superfície, sem nunca ir ao fundo das coisas. Ele oferece, assim, ao Dasein propenso à ligeireza, à facilidade, um refúgio cômodo onde ele se liberta do peso das suas responsabilidades. Lançado para fora de si, o ser do Dasein nunca é ele mesmo, sempre alienado, em estado de alteração, com-outrem. Ele não é ninguém. Nós é um modo de ser da dependência e da inautenticidade (PASQUA, 1993, p. 70).

O modo de ser com o outro inautêntico, Heidegger denomina de “Einspringende Fürsorge”, que literalmente, em alemão quer dizer: cuidar do outro, pulando em cima dele ou, em outras palavras, “pôr o outro no colo”, “mimá-lo”, fazer tudo pelo outro, dominá-lo, manipulá-lo ainda de que de forma sutil. Esse modo de estar com o outro é o que assume o encargo que é do outro de cuidar de si mesmo. Assim, pode-se tornar alguém que é dominado e dependente (SPANOUDIS, 1981).

O ser contra o outro, o ser sem o outro, o “passar” pelo outro, o não importar-se com o outro, são todos modos deficientes e inautênticos de ser (HEIDEGGER, 1981).

A outra maneira de estar com o outro é o “Vorspringende Fürsorge” em alemão, podendo ser traduzido em português por: pular em frente ao outro; quer dizer, possibilitar ao outro assumir seus próprios caminhos, crescer, amadurecer, encontrar-se consigo mesmo. Um modo em que não se protege o outro, mas em que, antes disso, faz-se com que ele se volte para si mesmo autenticamente, como pela primeira vez.

O modo autêntico de estar com o outro, permite que o ser e o outro possam tornar-se livres para si.

O ser-com-os-outros cotidiano é vivenciado entre os dois extremos– aquele que salta sobre o outro e o domina, e aquele que salta diante do outro e o liberta (HEIDEGGER, 1981).

Ser- com-outro implica em viver entre essas duas vivências, ora autêntica, ora inautêntica. É importante deixar claro que uma não se sobrepõe a outra; são apenas formas de existir.

Na situação de doença, muitas vezes, os pais tendo uma necessidade de cuidar, de afastar a morte, acabam “passando” pelo outro, superprotegendo-o, desenvolvendo, dessa forma, um estar com o outro inautêntico.

No dia que eu vou no médico então, nossa, tenho que deixar o celular ligado senão, não tem jeito não, se não deixar ligado, ela liga lá, conheço minha mãe. Ela liga no celular: ‘oh! você já consultou? O que é que o médico falou? Tá com quanto de peso? Tua altura tá boa? O sangue tá bom?’ Tá mãe. Ainda daqui a pouco, liga de novo: ‘olha, mas ele falou isso mesmo, você tem certeza?’ (Alexsander, 22 anos)

Os pais tem conhecimento que há chance de recidiva e que o fato da filha ter tido câncer, aumenta, em 20 vezes, a possibilidade de desenvolver um segundo câncer. Assim, numa tentativa de afastar essa ameaça, cuida para que isso não aconteça, exacerbando os cuidados com a alimentação que permanecem mesmo após a alta.

Mesmo na alta...leite então...às vezes tinha que tomar até aqueles leite de cabra...essas coisa...a....parte de...beterraba...essas coisas...beterraba ainda eu não como, mas as outras coisas eu como...é muito difícil...que você enjoa das coisas.. (Fernanda, 20 anos).

Porém, essa super proteção não ocorre somente com a alimentação; Fernanda é tida como uma relíquia para a família, ou seja, algo que é precioso, raro, a que se dedica grande apreço. Dessa forma, todos tem cuidar dela, inclusive o namorado.

*[...] e até hoje até meu namorado, às vezes, tem um cuidado enorme comigo...que...meus pais falaram pra ele quando ele veio pra...pedir em namoro...falaram que era pra cuidar bem porque eu sou uma **reliquia** pra eles.. (Fernanda, 20 anos).*

A relação com a equipe de saúde estabeleceu-se de forma autêntica, permitindo um crescimento, amadurecimento, que desencadearam sentimentos de agradecimento que, temporalizam-se a cada instante, mesmo após a finalização do tratamento. A receptividade que tive com os

sobreviventes foi muito perpassada por essa boa relação com a equipe e pelos sentimentos de agradecimento.

Mas eu sempre assim...quando eu vou...às vezes eu levo uma lembrancinha...alguma coisa assim pra eles...pra agradecer o...a paciência que eles tiveram, né?...eu acho que pra eles também...assim...é uma...uma alegria muito grande em ver que o que eles tão fazendo...tão melhorando bastante...até mesmo o trabalho que eles tão fazendo agora, né...pra melhorar a parte do câncer das crianças lá dentro, né...que eu tava vendo a lojinha, né? (Fernanda, 20 anos)

O vínculo construído foi tão importante que deixou saudades.

Aí eu falo assim... não é o fato do tratamento, mas das pessoas que viveram todo mundo junto, sente falta, sim... bastante falta (Alexsander, 22 anos)

No ser-com-o-outro, pacientes e equipe estabelecem relação autêntica, permitindo que todos possam brincar no hospital com os aparatos médicos. Assim, o lugar de trabalho – para a equipe, e de tratamento – para os pacientes, também pode ser local de construção de relação, sendo assim, produtor de saúde.

X (médico) com a cadeira de roda, era o que mais me vem na cabeça, sabe? Brincando com todo mundo, ele pegava o aparelhinho de pressão, colocava no braço começava a apertar, sabe? (Alexsander, 22 anos)

O existir da criança com câncer não se restringe ao hospital e/ou tratamento. Atualmente, com o tratamento de câncer infantil cada vez mais ambulatorial, as crianças conseguem dar continuidade às suas atividades escolares. Porém, eles se sentem diferentes, por terem que usar máscara, por estarem sem cabelo e por terem que seguir uma rotina diferenciada.

Ainda teve uma vez na escola, começaram a zoar por causa da máscara, causa do cabelo que, caiu cabelo, tal, pá, aí começaram a me zoar... ah vou parar de estudar; na hora, eu falei: 'vou parar de estudar, é'.. (Alexsander, 22 anos)

As crianças em tratamento, no âmbito escolar, convidam a escola a falar e pensar sobre doença e tratamento, o que rotineiramente não é discutido nas escolas. Daí vem a necessidade de um trabalho de intervenção nas escolas, para desmitificar, esclarecer e auxiliar a equipe acadêmica a lidar

melhor com a situação, assim como, a auxiliar as outras crianças em como ajudar o coleguinha doente (MOREIRA, 2002).

[...] tive uns cuidados especiais na época na escola né...porque...tinha o tratamento e eles dão uma carta aos professores...um livro...(Fernanda, 20 anos)

[...] oh tá usando máscara, é estranho, você se sente diferente no meio de todo mundo... já, já fica meio assim... aí começa a falar ainda, nossa, eu peguei e falei: vou parar de estudar...Aí na época o X (médico) e a Y (psicóloga) pegou, mandou um... não lembro se era uma vídeo, parece que era uma vídeo, alguma coisa assim para explicar tal, para a escola, pros próprios alunos (Alexsander, 22 anos)

Diante da dificuldade em lidar com a situação, em muitos momentos, os professores também estabelecem relações de superproteção, tentando, ao seu modo, proteger o aluno com câncer infantil, tentando, muitas vezes, afastá-lo do âmbito escolar. No entanto, nesse momento, os professores certificam que essas crianças são diferentes, angustiando-as.

*[...] eu não quero fazer prova em casa, quero fazer prova aqui **igual a todo mundo**, eu não sou diferente de ninguém, entendeu? Ficava assim, oh: 'Alexsander, tem um trabalhinho aqui para você fazer para você ganhar nota'. Faltou uma [...] dá a prova, dá a prova, não quero fazer trabalho, entendeu? Aí me sentia meio diferente, assim, nesses aspectos assim... só eu levar a prova em casa para fazer, por que não dá a prova que nem todo mundo? [...] sei lá, o coração fica pequenininho, diferente de todo mundo, nossa. Pô, não gostava não. Você se sente diferente, né? É que o fato, pô, chegar na escola de boné... só você de boné ali na sala... só você fica de boné dentro da sala... só você, tal, era meio estranho [...] faz a prova em casa. [...] o trabalhinho você leva, faz na sua casa, [...] para ganhar a nota, que você faltou... dá a prova, dá a prova, todo mundo não fez a prova, faço a prova. Aí eu chegava e falava: 'não, eu não quero fazer em casa, eu faço aqui, eu vou lá no fundo da sala, ou num outro lugar, mas eu faço a prova aqui'. Que é chato, ia ficar muito assim... com ciúme, você não é diferente de ninguém, você é igual a todo mundo. Acho que nessas... nesses pontos assim, achava meio estranho, meio esquisito... era o que eu achava mais estranho. (Alexsander, 22 anos)*

Assim, o homem revela-se como ser-no-mundo: existencialidade (projeto), facticidade (ser-lançado) e decadência (modo inautêntico de ser), enquanto caracteres ontológicos fundamentais. Estes caracteres para Heidegger formam uma unidade: o ser-já-em (no mundo) – adiante-de-si-mesmo-como-ser-junto-de (PASQUA, 1993, p. 100).

A totalidade do ser nunca se dá plenamente, uma vez que isso só é possível pela antecipação do seu ser-para-a-morte, porém, quem decide de sua totalidade é a condição de temporalidade. A

temporalidade é o sentido do Cuidado que é o ser do estar –aí. Na alegoria do Cuidado, é o tempo que decide que o Cuidado possuirá a sua obra, que é ele mesmo (STEIN, 2005).

Sendo cuidado, há sempre qualquer coisa que pode ser ainda e que escapa, ou seja o ser é inacabado. “Enquanto existe, o Dasein não constitui uma totalidade. Há, assim, na própria constituição do Dasein, um constante inacabamento” (PASQUA, 1993. p. 116,119).

Existir para o Dasein, é sair de si, é lançar-se e avançar em direção ao fim. Só a morte faz do Dasein um todo; dessa forma, o ser é ser-para-a-morte.

A morte é um fenômeno da vida, sendo, assim, condição ontológica do Dasein. A morte abre a possibilidade mais autêntica, irremissível e insuperável do ser do Dasein. A morte não apenas “pertence” de forma não indiferente ao próprio Dasein, como o convoca enquanto singularidade (HEIDEGGER, 2005b).

A morte é uma possibilidade de ser que o Dasein tem, a cada instante, de assumir ele próprio. Com a morte, o Dasein encontra-se consigo mesmo no seu poder-ser mais próprio (autêntico). Nesta possibilidade, trata-se pura e simplesmente para o Dasein do seu ser-no-mundo. A sua morte é a possibilidade de já não ser Dasein [...] Morte revela-se como a possibilidade mais própria, a mais autêntica, a que pertence apenas a ele (PASQUA, 1993. p. 126).

“Diante dessa existência finita, da morte, o homem como ser cadente não cessa de fugir. Quem morre é ‘a gente’, não ‘eu’. Esquivo-me da morte no anonimato da gente. Fujo dela enquanto possibilidade própria” (NUNES, 2004, p. 22).

Dessa forma, perante a possibilidade duma impossibilidade, como a morte,

o reflexo do Dasein é fugir, não se enfrentar mais a si próprio, para evitar ver-se tal como é na sua ipseidade. Assim, ele refugia-se no Nós onde se dilui. É por isso que a análise da morte do Nós morremos desvelará sem equívoco o modo de ser do ser cotidiano para a morte [...] Quando o Nós morre, Eu não morro, porque o Nós não é ninguém. Nesta ótica, a morte surge como um acontecimento exterior, que não me atinge. É uma notícia dada pelos jornais, contada pelas testemunhas... Esta forma de falar encara a morte como uma realidade, mas nunca como uma possibilidade inscrita no seio do meu ser (PASQUA, 1993, p. 127).

No entanto, a partir do momento em que existe, o Dasein enquanto ser-lançado no mundo já está entregue à responsabilidade de sua morte - projetado, lançado adiante, para fora de si, em direção ao mundo. Esta condição aflora-se não de forma teórica, mas na angústia (PASQUA, 1993; HEIDEGGER, 2005b).

“A angústia é a abertura do fato de que, como ser-lançado, a pre-sença existe para seu fim” (HEIDEGGER, 2005b, p. 33). Dessa forma, a angústia não é uma fuga diante da morte, mas o confrontar-se com a possibilidade da nossa própria impossibilidade (PASQUA, 1993).

A angústia revela ao Dasein seu ser-no-mundo e os seus componentes: Existencialidade, facticidade e decadência. Estes caracteres ontológicos fundamentais formam um todo. Mas como se liga esta totalidade, isso a angústia não nos revela. O ser do Dasein ek-siste, ele lança-se para a frente de si. Todo o seu ser reside neste movimento. Heidegger denomina esta estrutura ontológica de o estar-adiante de si mesmo. Ela caracteriza o Dasein sempre como já lançado no mundo. A sua ek-sistência é fáctica no sentido em que se desenrola sempre no mundo. Este desenrolar-se é uma descida, uma decadência, uma queda. Existencialidade, facticidade e decadência formam, assim, uma unidade que poderia formular-se como o ser-já-em(no mundo)-adiante-de-si-mesmo-come-ser-junto-de. Esse ser responde precisamente à concepção que fazemos do cuidado (Pasqua, 1993, p. 99-100).

Pode-se afirmar que “Heidegger faz da morte a essência da vida”, a possibilidade mais própria do Dasein (PASQUA, 1993, p. 120).

“Existência, facticidade, de-cadência caracterizam o ser-para-o-fim, constituindo, pois, o conceito existencial da morte. No tocante à sua possibilidade ontológica, o morrer funda-se no cuidado” (HEIDEGGER, 2005b, p. 34).

O Dasein, para Heidegger, é um ser-para-a-morte, ou seja, é um ser que está inacabado e que está indo em direção ao seu fim. Assim, o fato do Dasein existir, coloca-o na condição de estar lançado para a morte, ou seja, ele está entregue à morte, porque projeta-se, lança-se adiante, para fora de si, em direção ao mundo. Esta condição angustia o Dasein e esta angústia “não é fuga diante da morte, mas o enfrentar da possibilidade da nossa própria impossibilidade” (PASQUA, 1993, p. 127).

A situação de adoecimento e a perda de amigos que vivenciavam a mesma doença, exacerbava o confronto com a possibilidade da impossibilidade.

[...] alguns amigos, né...que a gente chegou a perder também né...acho que isso marca bastante...você tá em contato com a pessoa e fala assim “ah...ele tá bom...não sei o que”...aí, de repente, a mãe dele escreve e fala assim “ó...ele faleceu” (Fernanda, 20 anos)

...e isso mexe bastante com a pessoa...tanto com os amigos que viu a pessoa...quanto com os pais que tão presente...acho que isso é uma história assim...marcante...(silêncio)...acho que o tratamento nosso... assim...é arriscado...mas vale a pena...não tenho o que reclamar de ninguém... (Fernanda, 20 anos)

Da segunda vez, no hospital foi difícil, mas levei um choque assim foi de um que tava no quarto, aí tinha um rapaz do lado, fazendo o mesmo tratamento que eu, só que ele começou a passar mal de noite, acho que era do dia 23 de dezembro, foi a última vez que eu internei... do dia 23 de dezembro para o dia 24, aí ele começou a passar mal, mal, mal, aí foi aquela correria,[...], aí, de repente [...] o cara faleceu, [...] o Y morreu, assim... e ele era assim... a gente era amigo pra caramba, o cara que comecei junto, ia terminar praticamente junto o tratamento, aí aquilo lá foi um baque para mim (Alexsander, 22 anos)

eu lembro de um (amigão)...toda vez que a gente...a gente ia lá...tinha um amigo meu que tratava assim do mesmo problema...tratava junto comigo...ele chamava Z...só que aí parece que...repetiu a doença nele...aí ele faleceu... (Leandro, 26 anos)

Aí parece que você perde alguém da sua família, um irmão seu que você perdeu, entendeu? Não só ela como todos, que nem no caso da A também que fazia o tratamento.. (Alexsander, 22 anos)

Teve uma época do meu tratamento, quando eu tinha a leucemia, com nove anos...foram morrendo os meus amigos que eu fazia no hospital... um após o outro... aí chegou uma época do tratamento que eu não...que eu não queria conhecer mais ninguém[...] mas perdi eu acho que uns... tinha...uma meia dúzia de amigos eu perdi assim... entendeu?...pra mim foi horrível [...] por eu ser criança, na época, eu não entendia muito isso, entendeu?... eu ficava até meio revoltado...brigava com os médicos... ah... pô porque você não conseguiu tratar ele...você não fez direito, entendeu?...falava mesmo...é... ficava muito sentido (Nicolas, 20 anos)

[...] ah sei lá... eu acho que é... ruim demais perder pessoas que a gente gosta, ele (Y) pra mim ele era... [...] então era quase que meu irmão mesmo...porque ele tava sempre lá em casa entendeu? (Nicolas, 20 anos)

Fernanda relata o risco, que é próprio da existência humana, pois o lançar-se, tira-nos do lugar “confortável”, por isso arriscado.

A morte dos outros pode possibilitar ao ser-aí uma proximidade à morte, pelo findar do outro ser algo objetivamente acessível. No entanto, ninguém pode fazer a experiência da morte dos outros. Apesar de estar junto, a experiência da morte do outro só pode acontecer se morrermos pelo outro.

O vivenciar a morte de amigos próximos, exacerba a minha finitude e isso angustia, causa medo, que é modo inautêntico de vivenciar a morte. Quando eu encaro a morte como fracasso, como não fazendo parte da vida, a morte torna-se um temor.

[...] a gente fica um pouco com medo, né...mas, graças a Deus, fui curado, né... (Leandro, 26 anos)

[...] nossa, é um baque, cada um que falece assim é um baque, porque... porque você fica imaginando, cê tá ali, [...] é um irmão seu[...] você fica pensando, sabe, poxa... podia ser eu ali, né? Se eu tivesse feito isso, podia ser eu naquele lugar ali [...] (risos)esquisito, (Alexsander, 22 anos)

Fulano faleceu, [...] sabe, você fica meio assim... poxa, eu consegui e ela não conseguiu...Aí depois, você cai na real, sei lá, tem alguma coisa aí, ninguém sabe a hora, se ela morreu era a hora, nem todo mundo é igual a todo mundo, às vezes, vai... eu quero... eu quero... além de querer também, às vezes, sei lá, não consegue, acaba a força [...](Alexsander, 22 anos)

Diante da finitude de amigos do hospital, Alexsander busca uma resposta, afirmando que todos somos finitos e que temos o nosso momento de morrer, que não é determinado por nós. Só sabemos que esta é uma condição ontológica. Ele finaliza o pensamento afirmando que é “esquisito” – é “esquisito” descobri-se finito e isso o angustia.

Giovana, no momento da entrevista, estava grávida, gerando vida. Esta condição de “vida plena” a confronta com a morte, pois a morte é a essência da vida.

[...] Quanto mais o tempo passa, mais com medo eu fico (risos) [...] tenho um pouco de medo de morrer. Fico com aquela coisa assim de não saber se vai dar certo [...] sabe, assim, de não agüentar a dor, não sei, eu tenho medo de depois não dar certo, alguma coisa, medo de que normal pela dor, e se for cesárea [...] pelas coisas que acontecem...(Giovana, 20 anos)

Neste relato, Giovana exacerba a angústia em seu confronto com a morte. A angústia pode lançar o Dasein para o seu modo mais originário, pois vê a sua morte como a possibilidade da impossibilidade da sua existência, podendo existir de forma autêntica.

A ek-sistência autêntica desdobra-se à sombra da morte e desdobrando-se torna-se presente. O seu presente é sempre ativo: ele torna presente, ele presentifica [...] O ser ek-siste; por outras palavras, temporaliza-se. O ser do Dasein torna-se presente pelo seu retorno ao futuro (PASQUA, 1993, p. 153).

Da mesma forma, por ser “de-cadente, o ser-para-a-morte cotidiano é uma permanente fuga dele mesmo” (HEIDEGGER, 2005b, p. 37). Esse é o modo cotidiando de existir, fugindo e/ou escondendo-se da finitude humana, existindo inautenticamente.

Eu acho que... o que aconteceu comigo no... último tratamento ficou um pouco...eu sou meio assim... meio cismado pra conhecer gente no hospital...que tá fazendo tratamento...aí encontro lá é: ‘oi, tudo bem?... mas assim, nada de... de muita conversa entendeu? Porque eu tento assim, não me apegar à pessoa...é... eu sou uma pessoa assim...eu sofro...eu choro à toa e... quando eu gosto da pessoa num...pra mim não tem meio termo ou eu gosto muito ou eu não gosto, entendeu? E... eu acho que pra mim...pra mim é um defeito...porque quando acontece alguma coisa com essa pessoa que eu gosto... eu sofro junto com ela entendeu...e é... o que na... na maioria das vezes acontece comigo... se a pessoa se prejudica eu fico na porta junto com ela entendeu...então pra mim... num é... entendeu assim...aconselhável fazer amizade pelo hospital... (Nicolas, 20 anos)

Os retornos ao hospital são permeados pela renovação desse confronto com a morte, pois a vida cotidiana permeada pelo trabalho, faculdade, namoro, família, não tem espaço para se pensar na finitude. Dessa forma, existimos em um movimento de autenticidade e inautenticidade.

Na vida cotidiana, vivemos no ‘nós’, na fuga, na busca de nos confortamos na impessoalidade, sendo igual a todo mundo. Porém, esses adultos anualmente são convidados a se confrontarem com a sua possibilidade de não vir a ser, com a impossibilidade de ser. Assim, ir ao hospital, é sair da impessoalidade, é confrontar-se com a não igualdade, uma vez que, o vigor de ter sido, que se faz presente a todo instante, temporaliza-se no porvir.

Bom, hoje assim é até um pouco mais sabe? Assim....legal, tal...Antigamente era meio complicado, mas você sabe que você tem que ir lá fazer o retorno para o seu bem, eu vou tranquilo, faço, o que tem que fazer, é bom que a gente revê, tipo assim, o pessoal ali, né? Você mata um pouco assim, da saudade, não que sinta saudade daquela época mas do pessoal, você cria uma amizade ali, e o X, o Y, as pessoas que fizeram tratamento junto comigo que vai, entendeu? Os enfermeiros ali no ambulatório, que quando comecei da primeira vez ela já tava lá, e ta lá até hoje, então você revê todo mundo ali, nossa, assim, é o único.. vou uma vez por ano, mas ali eu vou, eu fico ali o dia inteiro, mas eu vou ali, fico sem problema nenhum.... Você vai ficar no hospital, para você vê como é que é louco, gostar de ficar no hospital, não de tá ali no hospital, mas de rever as pessoas....mas, numa boa, vou numa boa, tranquilo, tal.... (Alexsander, 22 anos)

É que nem quando a gente vai pro hospital...às vezes a gente chega lá...tem aquele pessoal que desce né...pra consulta...e cê vê assim...tão com a máscara, né...que a gente tinha que usar...pra não pegar nenhum tipo de infecção...então...[...] e a gente por causa do tratamento... da quimioterapia... essas coisas...então tem que tá...raspando a cabeça tudo...pra .mais pra frente ele tá voltando...né...porque se deixar cair...ele nasce...mas muito pouco. Então a gente vê assim...é como se fosse um espelho pra nós...quando a gente retorna pro hospital...e vê eles...porque a hora que a gente chega lá e vê uma pessoa assim...assim poxa... antigamente era eu que tava ali...agora não...aí você pensa assim ...nossa! Vê aquela criança ali...ela mais pra frente ela pode tá igual eu...então.. forte assim [...] vivendo a vida dela como uma pessoa qualquer...então, o hospital assim... é uma casa pra gente e ao mesmo tempo é um **espelho**... porque lá tem as pessoas que tão entrando agora...com, vai ver, a mesma doença... (Fernanda, 20 anos)

Pra mim eu acho que é uma alegria...porque lá se for ver...é a minha segunda casa...então toda vez que vai chegando perto do dia que eu voueu fico toda... ansiosa...sabe...querendo ver... o pessoal...como é que tá lá...sabe... então...quando cê tá lá dentro... cê.....**você esquece da vida** ...tem vez que ele (médico) chega até deixar eu por último pra ser atendida lá... já chegaram a fazer isso comigo ...atende todo mundo...e você nada ...ele fica [...] então pra mim é uma alegria...sim e voltar lá e sabendo assim que mesmo fazendo o exame de rotina...**vai dar o que...que eu não tenho mais nada**...então pra mim é uma **alegria** pra eles também...acho que não tem o que reclamar de nada...nem da vida... (Fernanda, 20 anos)

Confronto com a morte, angustia e essa angústia pode desencadear a busca de si mesmo, com uma vivência autêntica. Assim, estamos em constante movimento. Na situação de adoecimento, esse movimento é exacerbado e passa a ser percebido; o porvir se temporalizava no presente, impulsionando à vida. Nos relatos, os sobreviventes explicitam como a possibilidade de morte impulsiona o existir, que é compartilhado, que é co-existência.

[...] eu fiquei pensando assim, eu tenho 11 anos, pô... eu quero chegar lá na frente... pó, sei lá... quero fazer uma faculdade, quero ser alguém, quero poder pô... a minha família, o meu pai, minha mãe, sabe, se eu desanimar aqui agora, quem, sei lá... veio tudo na cabeça, meu pai, minha mãe, minhas irmãs, poxa, tô com meus 11 anos, lá na frente posso ter uma família, entendeu? Não posso desanimar agora... tem minha tia, todo mundo me apoiando se eu acabar por aqui todo mundo sei lá, vai, parar, entendeu? Não, não posso desanimar não, por mim e por eles, pensava na minha família, na minha família e lá na frente, é isso que eu pensava... (Alexsander, 22 anos)

Ah...experiência na vida né...muito sofrimento...**hoje eu dou muito valor na vida** que eu levo, né...peço muito a Deus saúde (Marcos, 29 anos).

Ela (vida) **melhorou bastante** né...em vista do que tava, né...porque...foi uma experiência e tanto...tanto pra mim quanto pros meus pais...(Fernanda, 20 anos)

[...] Posso fazer tudo que eu não fazia, tudo... jogar bola, trabalhar, né, minha vida **mudou totalmente**, comecei a dar valor, **hoje dou muito mais valor na minha vida**...trabalhando, pratico esporte, vou naonde eu quero, não tenho preocupação nenhuma, não tem não... não pode fazer isso, não pode

fazer aquilo... minha vida mudou tudo, melhorou muito depois do tratamento, e se dissesse assim... tem que fazer tudo de novo para chegar aonde cheguei hoje, eu faria tudo de novo.... tudo de novo... (Alexsander, 22 anos)

Bom, hoje em dia, o tratamento me ajudou assim.... oh, vamos dizer assim, pô, quem vê de fora pode ser esquisito, mas me deu muita força para mim [...] (Alexsander, 22 anos)

[...] eu já sofri tanto lá atrás... faz alguém rir aqui na frente, entendeu? Meu, foi duro pra caramba, cresci demais psicologicamente, eu acho, sabe? O tratamento me trouxe, acho que cresci nesta parte assim, sabe, você dá mais atenção ao que você faz aqui, no que você faz ali, sabe. A gente dá um pouco mais, cada dia é uma vida nova, cada dia, você não sabe se vai acordar amanhã, se vai viver à tarde... então eu acho assim, que o tratamento me ajudou nisso sabe, a dar mais... nas coisas, tomar minhas próprias decisões (Alexsander, 22 anos)

Durante o tratamento, é como se o instante fosse suspenso e o porvir não existisse. Assim, receber alta significa voltar a viver, vivenciar o porvir. Na verdade, na nossa vida, o porvir também é incerto, nós não sabemos, porém não ficamos pensando na incerteza, assim nos lançamos. Na situação de doença, a condição física, não deixa esquecer essa incerteza, angustiando e paralisando o instante.

Era bom demais, quando terminei o tratamento foi... Nossa Senhora, é como se tivesse tirado assim, uma carga das suas costas... quando você tira, você sente um alívio, um alívio por tirar, foi muito bom [...] A primeira coisa que eu fiz foi chegar em casa, pegar assim, pegar a bola de futebol, porque eu não podia jogar uma bola, né, ou seja, chutar a bola... primeira coisa de tudo, de tudo, eu lembro disso. Aí minha tia chegou lá de noite, aí eu lembro que minha tia tinha comprado uns negócios para comemorar lá tal, a alta, né? E tinha salgado, uma coisa que eu não podia comer. Nossa, naquele dia eu comi que... nossa, fez mal para mim, mas eu comi, mesmo fazendo mal mas agora eu posso comer, aí eu comi. Aí eu comi assim que nem, a comida, foi salgado e acho que futebol assim, forte, que eu não podia fazer, chegava da educação física assim de primeiro, tinha que ficar sentado num canto, olhando todo mundo brincar, jogar, ficava morrendo de vontade mas você sabe que não pode fazer, né? Bem, aí nossa, quando eu cheguei em casa, a primeira coisa que eu fiz, fui lá jogar bola. Ficou eu e meu pai lá jogando bola [...] (Alexsander, 22 anos)

*[...] quando eu terminei o tratamento... foi tudo... você tira um peso das costas, assim... o fato de você ir na esquina sozinho, coisa que... eu não saía do portão de casa, nem pensava, quando eu terminei o tratamento não, eu saía correndo, pulava muro, tudo, não tava nem aí. Assim, **tava vivendo**, né? (Alexsander, 22 anos)*

Eu acho que o tratamento assim...ajudava a gente...mas não a...a tá pensando no amanhã...cê pensava só no presente...e agora cê tem que pensar em tudo que cê tem que fazer. (Fernanda, 20 anos)

[...] o tratamento do hospital eu não lembro muito, mas quem sabe é minha mãe, né...ela pode te contar melhor sobre isso...[...] Eu acho que meu tratamento foi até uns quatorze ou quinze anos se não me

engano...[...] ah...eu não me lembro de MUlta coisa, não...já falei, mas se quiser chamar minha mãe pra ela contar um pouco também...[...] Não lembro muita coisa dessa época não... (Leandro, 26 anos)

Alexsander retrata o movimento - querer partir do zero, como se nada tivesse acontecido e continuar a partir da vivência. Ele mesmo pontua que não é possível esquecer. Leandro também traz o esquecimento, como uma possibilidade de lidar com a situação de adoecimento. O esquecimento é uma possibilidade inautêntica de existir, pois o vigor de ter sido não é passado estático; não é paralisante e cristalizador, ele é impulsionador e temporaliza-se na atualidade e no porvir. Assim, percebe-se o movimento da existência, ora autêntico, ora inautêntico.

Ah não! Eu penso em trabalhar, vida normal, ir embora, sabe? A vida continua...Quando eu tava no tratamento, tal, vamo tratar, vamo. Acabou o tratamento, oh, a minha vida continua tudo de novo, vamo começar do zero, zerei a minha vida, daquele ponto, eu lembro tal, gosto de lembrar, sabe, é bom! Só que sempre seguindo ali para frente, entendeu? Mas nunca esquecendo o lá atrás, sabe da onde eu vim, o que é que eu fiz, sabe? Que nem a data que eu terminei o tratamento, até hoje, eu guardo até hoje, eu guardo, comemoro, comemoro, nem que eu fique em casa com minha mãe e com meu pai mas eu fico ali, nesse dia eu não saio de jeito nenhum, fico ali com a família, eu não saio de casa... (Alexsander, 22 anos)

O Dasein sendo lançado, ele pode escolher-se ou perder-se. No confronto exacerbado com a morte, parece que os sobreviventes cuidam de buscar o seu modo de ser, com uma possibilidade autêntica de existir, ou seja, os sobreviventes se apropriam de si mesmos, enaltecendo características como persistência, perseverança e determinação, que impulsionam a vida.

Faz parte da minha (vida) até hoje... bastante....[...] hoje eu sou mais assim, mais pé no chão, tipo assim... eu quero fazer aquilo, não, mas primeiro eu tenho que fazer isso, para aquilo dar certo, entendeu? Não, por exemplo, levo um fora hoje, mas amanhã vamos de novo, entendeu? Fechou a porta aqui, mas amanhã eu to lá de novo, entendeu? Acho assim...fecho a porta aqui, abre outra ali, [...] coisa que antes não, ah fechou a porta ali, ah...tá tudo bem, ficava... Hoje não, não deu certo aqui, vou insistir de novo, vou bater mais uma vez, quem sabe não dá certo. Vamos fazer desse jeito diferente agora, para você chegar no A, às vezes, você tem que passar pelo alfabeto inteiro primeiro, voltar tudo, então vamo, entendeu? Hoje eu sou mais pé no chão, mais persistente nas coisas, muito mais... (Alexsander, 22 anos)

*[...] corageme família..... sabe assim.... porque tem que ter muita **coragem** pra, sei lá pra, pra enfrentar tudo e não desanimar (Alexsander, 22 anos)*

É, eu acho que é, na época tinha muita gente que falava [...] fulano terminou, fulano chegou lá na frente, eu posso chegar lá na frente... também posso ir além do que ele foi, entendeu? Eu sempre espero um pouco a mais, entendeu? (Alexsander, 22 anos)

*[...] eu acho que eu sou um **vencedor**, né? Porque tem muita gente...coisa aí...tem saúde...tem preguiça de trabalhar...eu graças a Deus não tenho...tenho muita vontade de trabalhar...tudo que eu faço eu faço com boa vontade. (Marcos, 29 anos)*

Ai também passa um filme, nossa... tantos amigos que ficaram para trás, tem um amigo meu lá, G. [...] faleceu, mas eu tenho que continuar, não posso desanimar, não é porque aconteceu com ele que vai acontecer comigo, tenho minha família, não... vamô, não sei o que, tal (Alexsander, 22 anos)

Um bicampeão... venci duas vezes... era pra eu tá morto... que numa das vezes eu tive recaída na:: medula espinhal, quando eu tive leucemia... e o cara me deu... o cara não, o Dr.K (que tava) na pediatria, ele me deu 40% de chance de vida, porque eu ia fazer uma (retirada de líquido)... precisava ter calma, um exame muito ruim, que tipo aquela anestesia de gestante, que é no meio da...da espinha mesmo, é uma posição desagradável, você tem que ficar encolhido...Não, eu acho que nem tanto pela agulha, mas eu acho mais, pela posição, porque você não pode mexer de hipótese alguma, entendeu, porque tá mexendo no sistema nervoso, é perigoso, então é toda aquela pressão... e agora também é tipo uns maus bocados, né, que também, porque... fazer o tratamento não é as mil maravilhas, tem que ter ocorrência.... mas fora isso tá... tá no fim.... mais um campeonato (Nicolas, 20 anos)

*[...] em vista do que tava hoje eu posso dizer que foi uma **vitória**...na vida, né?...tenho minha profissão, adoro o que eu faço, né...meu namorado também...e qualquer dia pretendo levar ele lá pros médicos conhecer... não tenho o que reclamar, né... (Fernanda, 20 anos)*

O sofrimento também impulsiona a abertura ao outro, o compartilhar. Na abertura e no estar com o outro, eu me reconheço e me encontro. Assim, Fernanda também expressa o grande desejo de ajudar as pessoas, parece que numa forma de retribuir a ajuda e o cuidado recebido durante o tratamento:

[...] porque a única coisa que eu quero passar pro pessoal é que...pra eles lutar mesmo...que tem como vencer essa batalha...sei que é difícil... [...] mas...vale a pena...são poucas as coisas que a gente reclama...mais a dor...essas coisas...quando tem por causa da medicação...essas coisas...mas...tudo se resolve...[...] só dar uma esperança aos outros que têm a mesma doença...no que puder ajudar eu gostaria de ajudar sim...e qualquer coisa que tiver ao meu alcance eu ajudaria sim (Fernanda, 20 anos)

[...] é igual eu falei...se eu puder ajudar... no que eu posso ajudar eu faço [...] tudo que estiver ao alcance, eu vou tá ajudando as outras pessoas também...que nem o seu...eu tô ajudando na sua pesquisa [...] (Fernanda, 20 anos).

[...] lidar com o público eu acho que...eu desenvolvi isso já lá dentro do hospital...porque eu saía com as enfermeiras...via o pessoal chorando...ia conversar...então isso eu acho que me ajudou também bastante... (Fernanda, 20 anos)

O Dasein vive em constante movimento entre a autenticidade e inautenticidade. No mergulho na autenticidade, o sobrevivente descobre que apesar de ter vivenciado um confronto com a morte, por situação de doença, também pode buscar a normalidade e ser igual a todo mundo. É dado ao sobrevivente o poder-ser também impessoal.

Na busca de si mesmo, da autenticidade, do “ser diferente”, descobre-se também inautêntico e “igual”. Dessa forma, existir no Nós, na impessoalidade é um “apagamento de todas as diferenças, um esvaziamento de todas as distâncias: todo o outro se assemelha ao outro. É o reino do mesmo que ressoa como um eco no vazio. O Dasein desaparece literalmente no Nós, ele dilui-se neste por completo” (PASQUA, 1993, p. 70).

Ah...minha vida...pra mim tá ótima... tenho saúde graças a Deus...trabalho normal...tô aqui forte..tá boa a minha vida. (Marcos, 29 anos)

*[...] sempre fui tratada **normal**, mesmo tendo pequena, né, tive a doença, só que assim, como... eu era a caçula e tendo aqueles cuidados, claro que a família era mais...assim, né, do meu lado, né. **Nunca apanhei**, graças a Deus, mas também, eu era quietinha, sempre fui quieta, estudiosa, sempre gostei de estudar [...] Graças a Deus, assim, que eu lembre assim, bem tranqüila, uma infância de qualquer criança **normal**, num, sabendo que eu tinha que ir para Ribeirão Preto, né, mas num... nada que me prejudicasse. Brincava normalmente, sempre gostei de estudar, de ler, adoro ler [...] sempre com idéias de estudar, sabe? (Giovana, 20 anos)*

O relato de Giovana explicita o movimento da autenticidade e da inautenticidade, pois o modo de ser com o outro se dá, no cotidiano, na forma da impessoalidade, na qual somos—como-o-outro, isto é, somos absorvidos pelos outros, na constituição da nossa existência. Apesar de sermos—como-o-outro, podemos também, buscar nosso ser-si-mesmo-próprio, singular, constituindo nossa existência como autenticidade. A existência humana, assim, é constituída por movimentos de inautenticidade e autenticidade que se entrelaçam durante toda a vida.

Leandro relata que segue a vida como se nada tivesse acontecido, vivenciando, assim, um passado inautêntico que é “um presente-passado pelo qual o ser do Dasein não se aproxima do seu passado, mas dele se afasta, acaba por esquecê-lo e esquece-se com ele, porque o passado faz parte do seu ser” (PASQUA, 1993, p. 159).

[...] ah..me vejo uma pessoa normal né...[...] eu não penso nisso...[...] parece que eu não passei por isso...eu não lembro...só se alguém pergunta assim pra mim...eu falo o que aconteceu né....falar que eu fico com esse pensamento na cabeça do que eu passei não...parece que eu não passei por nada...foi uma coisa que ficou, né...daqui pra frente é outra vida, né... (Leandro, 26 anos)

A forma inautêntica de existir afasta o homem da possibilidade de assumir a sua real condição existencial, a sua possibilidade de ser-para-a-morte, afastando-o, assim, do seu ser-si-mesmo-próprio.

No período de doença, o porvir faz-se presente em torno das questões do adoecimento. Assim, ao receber alta, os sobreviventes ampliam as possibilidades, que até então não eram possíveis. É como se agora fosse permitido planejar, prever, controlar até o incontrolável. No entanto, o existir continua em movimento, sendo ser-para-a-morte, não sendo possível controlar essa instância ontológica.

O porvir é lançar-se; assim constitui-se a partir do vigor de ter sido e da atualidade. Alexander traz o desejo de ser médico para poder curar outras pessoas doentes, como ele foi.

Ah! Não sei, desde pequeno que eu sempre falava eu quero ser médico, eu quero ser médico, aí depois que eu entrei no meio assim, pô, na boa, só o fato de você chegar em alguém: ‘Ah! não, você está curado’. Nossa do Céu, aquilo lá me dá um negócio assim que [...] medicina para mim, acho que assim é.... é tudo, medicina tem que ter profissão, tem que tá ali o dia, não importa a hora, não importa o dia [...] o paciente tá precisando disso, vamo, vamo, acho que... sabe é....muito bom, você ouvir alguma coisa na áreaque nem eu ouvi, é muito bom você fazer medicina, assim fazer aquilo que você gosta... no meu caso é a medicina, fazer o que você não gosta também não vira nada... (Alexander, 22 anos)

[...] nossa, acho muito legal, chegar para uma pessoa, falar: ‘Olha você tá curado! Nossa! Oh, você pode jogar bola, sei lá, pode fazer isso ou aquilo, ser normal acho muito bom... (Alexander, 22 anos)

Também, eu quero fazer sim, por que acho assim, que nem...o médico assim sentiu na pele, que nem eu senti ou outras pessoas que estão ali sentiram... só quem sente na pele, pode falar: ‘não, isso dói, isso dói, isso não dói, faz desse jeito, não faz desse, entendeu? Não, isso aí não dá certo, isso dá, beleza, tal, tá, vamo embora... (Alexander, 22 anos)

Além disso, o porvir é perpassado por possíveis sequelas do tratamento como a possibilidade de não poder gerar filhos. Ao mesmo tempo, há um pensar sobre as alternativas para essa temática, explicitando um movimento autêntico.

Ah! No começo assim para mim, foi um baque pior, né, porque... tipo assim, todo homem quer ter um filho, assim... entende? Todo homem e toda mulher quer ter um filho. Agora, tipo você tá casado e chegar ah, não vou poder ter filho, por causa disso, disso, disso, ah, sei lá... você fica pensando... para mim, no começo foi horrível, muito complicado... ficava pensando... assim não vou poder ter filho do meu sangue, apesar de não saber se posso ter ou não... dificuldade pode ter, como pode não ter também, só que eu fico pensando... se eu tiver, se Deus quiser que eu tenha, ótimo, maravilha... se eu não puder ter, eu adoto. Assim, fazer é fácil, criar é difícil, né? Então, se eu não puder ter o meu, do meu sangue, eu vou pegar um [...] tudo que vou dar para meu filho, vou dar para ele também. Posso dar amor, carinho, um lar, família, entendeu? Não que assim, que o de sangue não precisa, mas às vezes dá mais valor às coisas do que um filho que você tem dentro de casa mesmo, entendeu? Em alguns aspectos assim... mas, no fundo, se eu não puder ter meu filho, vou adotar um com certeza... eu queria adotar um casal, vou adotar, nem que for assim, tipo, se a minha esposa entender ou não, para mim, se ela não entender também eu parto para outra, eu quero prioridade para mim, acho que é família mesmo, família.... família é primeiro lugar ... (Alexsander, 22 anos)

Fernanda relata a possibilidade do filho nascer com o mesmo problema que ela. Frente a essa possível situação, pontua que ela será o que os seus pais foram para ela – fonte de apoio e auxílio.

Meu futuro...que nem...assim...penso em ter a minha família, né...que nem eu tô namorando já vai fazer uns três anos...penso em ter minha família...se acontecer de ter algum tipo de doença também com os meus filhos eu vou lutar pra ter eles junto comigo, né...curado, né...desenvolver o resto da minha profissão...que eu não quero parar de estudar...já falei pra minha mãe...tô fazendo esses cursinho básico mas, pretendo assim... chegar até a parte...vamos supor de...medicina na área de estética...nem que for pra mim sair pra fora mas eu vou...levo o pessoal junto comigo...mas eu quero assim...no futuro assim...ter ajudado bastante pessoas, né...e desenvolvido bem a minha parte assim...da família...essas coisa...que eu quero ter a minha também...e poder fazer pela minha família a mesma coisa assim...se precisar...o que meus pais fizeram por mim (Fernanda, 20 anos).

[...] assim, se acontece alguma coisa... que nem eu falei...num quero que aconteça...mas se for pra acontecer vamo supor, dos nossos filhos ter a mesma coisa e tiver que passar por isso...ele está ciente também...pra eles poderem fazer a mesma coisa que a gente tá fazendo agora, que assim um exemplo na vida deles... (Fernanda, 20 anos)

Não é que eu tenho medo...é que nem os médicos explicaram pra gente...gente...às vezes ocorre da própria criança nascer com o vírus e não manifestar... né...e mesmo tando curada...às vezes acontece dele nascer com o vírus... mas às vezes acontece dele já nascer e a doença já se manifestar...entendeu...e... isso foi deixado bem claro pra gente [...] Então...a gente fica meio assim... pode ter... vamo supor se acontecer dele já vier com o vírus... os pais...que nem... passaram palestras lá também...os pais pode ter vamo supor: principalmente a mãe, né...a gravidez de risco...pode já...

vamo supor perder já o neném já [...] de início...então...isso eles explicaram tudo... pra gente... que devido ao tratamento...que nem.. eu posso tá curada... mas às vezes eu ainda tenho...vamo supor... o vírus... mas a gente não sabe... porque às vezes faz o exame e tudo e não dá nada...então às vezes pode vim no... nas crianças.. (Fernanda, 20 anos).

...pra mim assim... acho que... tocar uma vida normal...porque... como se fosse assim... se eu não tivesse nada e de ter... manifestado na criança e de ter acontecido assim, de repente...é lidar com a história do começo.. (Fernanda, 20 anos).

Ela falou assim que...que não tem problema nenhum...era pra mim ficar despreocupada...que a criança ia estar gerando certinho...tá crescendo certinho...não vai ter problema algum não...isso não vem a prejudicar...aí eu perguntei também né...que eu tenho medo às vezes da criança nascer com síndrome de down...ela falou assim que desde quando a criança...no primeiro ultrassom né...se a criança tiver desenvolvimento assim...ele já...já dá pra saber...saber pelo tronco...[...] síndrome de down não tem tratamento...a criança nasce...já gera assim mas não...e dá medo né...cê...eu penso assim...puxa vida...minha mãe já teve problema comigo...agora eu vou ter também que passar tudo...tudo que ela passou? Então...você fica um pouco criando...você fica imaginando assim...será que a criança vai nascer perfeitinha...com...com bracinho...perninha sabe...o rostinho também...que a criança já nasce né com a...com a...com os sintomas da doença...então cê fica com medo...então tenta pedir a Deus pra nascer uma criança com saúde...que é...deve ser difícil né...cê não sabe como cê vai...porque eu...se eu fosse falar assim que eu queria ter filho...eu não queria [...] porque meu sonho [...] meu sonho sempre foi estudar e trabalhar [...] (Giovana, 20 anos).

Fernanda, Alexsander e Giovana trazem a impossibilidade ou a possibilidade limitada, no caso de Fernanda e Giovana, de gerar um filho, porém essas possibilidades não os limitam e não os cristalizam. Eles continuam se projetando e planejando ter uma família com filhos, denotando, assim, a consciência de sermos lançados e que essa é uma facticidade e por isso não temos escolha.

Na fala de Giovana, é possível perceber o movimento do vigor de ter sido, atualidade e porvir, pois o fato de estar gerando vida, de estar se lançando, está fazendo-a retomar o passado, quando também foi gerada e nasceu com câncer. Dessa forma, o vigor de ter sido faz-se presente a todo instante na atualidade e no porvir, atualizando-se. Tal situação tem desencadeado angústia, pois Giovana está se confrontando com a facticidade, própria do ser. A fala de Giovana denota um grande sofrimento e desamparo.

[...] é...porque o câncer, né...dizem que foi gerado por causa da...do raio...porque aconteceu tudo porque a minha mãe tava grávida...tava me esperando...a minha irmã sofreu um acidente que ela caiu do pé de jambolão...ela foi tirar raio x e ela ficou perto...dizem que o que gerou o câncer em mim foi isso...não pode né...a pessoa grávida entrar numa sala...e ela entrou...dizem que a...o meu câncer foi gerado por causa disso...não...não tem nada de hereditariedade assim...de família...não que eu

saiba...na minha família não...na minha família o que mais tem é diabético...agora...câncer não...talvez bisavô...tataravô deve ter morrido por causa disso...mas eu não...eu acho que isso...dizem que foi gerado por causa desse raio aí...mas não... (Giovana, 20 anos)

Leandro relata seus sonhos e projetos próprios da idade e do momento de vida.

eu penso assim é...construir uma família...construir sua casa própria, né...o resto [...] até hoje uma casa pra minha mãe...meu pai é separado [...]meu pai mora perto aqui também... aí ele construiu outra casa lá pra ele morar...e deixou essa pra nós...e a gente não pode pensar, né, que só porque o pai e a mãe tem a casa que a gente tem que falar : “eu tenho uma casa, já não preciso construir outra, né”...a gente tem que pensar em ter as nossas coisas, né...a gente mesmo trabalhar e construir, né... (Leandro, 26 anos)

Nicolas ainda está em tratamento, então o porvir ainda encontra-se limitado à situação de adoecimento.

[...] acho que no momento agora, assim, eu acho que não vai dar pra fazer (faculdade)...porque eu queria tipo fazer uma faculdade... mas agora eu acho que não vai ser a hora... que eu queria fazer serviço ... mas não é o momento oportuno... (Nicolas, 20 anos)

Diante do exposto, o ser-adulto-sobrevivente-de-câncer-infantil é um ser que se lança e que já está lançado, em que a temporalidade, se temporaliza a cada instante, cuidando de vir a ser, existindo na decadência e na busca de si mesmo em sua temporalidade.

Ter vivenciado câncer na infância constitui o existir do adulto, ainda que não se queira lembrar, podendo ser esta vivência impulsionadora do existir, assim como, o confronto com a morte que pode simplesmente angustiar e paralisar o viver, também pode impulsionar e ser essência da vida.

Dessa forma, ser-sobrevivente-de-câncer-infantil-no-mundo-com-os-outros é ser projeto, é porvir, é lançar-se, é existir na fluidez da existência, ora na busca de si mesmo, ora buscando ser igual a todo mundo, sendo impessoal, sendo “normal”.

É preciso lembrar que a busca pela normalidade dá-se a partir do ser diferente, da busca de si mesmo, pois somos singular e plural ao mesmo tempo.

O ser mostrou-se em movimento em sua temporalidade, pois

“estamos sempre em movimento, em transformação, em devir, e porque somos finitos no tempo e no espaço e não temos a possibilidade de compreensão da totalidade de nossa existência, individual ou coletiva, é que estamos sempre, a partir de cada nova experiência vivida, em contato com o desconhecido e buscando reconstruir o sentido de nossas experiências. O contínuo e inexorável contato com o novo desacomoda-nos e reacomoda-nos ininterruptamente no modo como compreendemos a nós mesmo, nosso mundo e nossas relações. É a esse processo que está relacionada a abertura relativamente grande do sentido da expressão saúde, que encontramos coletivamente, em diferentes épocas e grupos sociais, e entre os diferentes indivíduos em um dado tempo e local (AYRES, 2007, p. 50).

8. O Cuidado

No capítulo anterior foi realizada uma aproximação acerca da compreensão do ser adulto sobrevivente de câncer infantil. Diante dessa compreensão do ser, como o nosso sistema de saúde tem lidado com esse ser, que vai além do âmbito orgânico, clínico?

Estamos vivendo momentos de avanços e de retrocessos – avanços técnicos e retrocessos humanitários. De um lado, identifica-se como importantes avanços, a aceleração e ampliação do poder de diagnóstico, a precocidade progressivamente maior da intervenção terapêutica, o aumento da eficácia, eficiência, precisão e segurança de muitas dessas intervenções, melhora do prognóstico e qualidade de vida dos pacientes em uma série de agravos. Como contrapartida, a serialização e tirania dos exames complementares, a excessiva segmentação do paciente em órgãos e funções, o intervencionismo exagerado, o encarecimento dos procedimentos diagnósticos e terapêuticos, o adequamento do sujeito a um padrão ideal de bem-estar, enquadrando o paciente em comportamentos definidores e normativos, além de uma desatenção com os aspectos psicossociais do adoecimento e a iatrogenia, transformam-se em limites evidentes (AYRES, 2004; GOMES, et al., 2008).

Frente à situação atual, estamos vivendo hoje, no Brasil, um processo de revisão crítica das práticas de saúde; crítica que, embora ampla e multifacetada, circula em torno de algumas questões comuns - a recusa da visão segmentada, que não enxerga a totalidade do paciente e seu contexto; a abordagem excessivamente centrada na doença, não no doente; a pobreza da interação médico – paciente e o fraco compromisso com o bem-estar do paciente (DESLANDES, 2006¹⁰ apud AYRES, 2007).

¹⁰ DESLANDES, S. F. Humanização dos cuidados em saúde: conceitos, dilemas e práticas. Rio de Janeiro: Fiocruz, 2006.

Essa revisão crítica tem sido realizada no meio acadêmico, nos órgãos públicos promotores de saúde e pelos usuários. Estes últimos vem vivenciando os impasses da assistência à saúde.

[...] Nicolas acorda, acorda que tu tem uma consulta marcada... a enfermeira me acordou...aí eu ê...meu Deus do céu, eu não mereço (isso aqui pra que?) Fizeram tudo já... a gente tem que fazer a biópsia... aquela dor... aquele sono... aquele cansaço... aquele povo falando alto...ave, mas vira e mexe eu sou uma pessoa assim... totalmente nervosa quando eu tô com sono... eu estresso rapidinho... vira e mexe eu grito lá do quarto: 'dá pra falar baixo aí? Tem gente doente querendo dormir aqui...'.Eu falava... pô... não tô interessado na novela... no que tá passando... elas ficavam conversando de novelas, mas elas ficavam falando alto... e a gente não conseguia dormir... [...] Vira e mexe eu ia e batia a porta pra não escutar o barulho... levantava da cama empurrando desse jeito... (Nicolas, 20 anos)

Agora...e uma vez eu tive febre...só que eu fui lá ao sábado...no sábado...e lá eles não atende aos sábados...então eles me mandaram pra X...então lá eu vi horrores naquela X lá...aquelas enfermeira que não tira o esparadrapo...já vem e puxa com tudo...entendeu?...lá eu queria a morte mas não queria ficar lá...lá eu chorava assim...compulsivamente todo dia...não parava de chorar...eu tava muito nervoso porque a minha resistência (imunidade) baixou...eu tava com febre...eu tava com ferida na boca que...de resistência baixa...não conseguia comer...tinha...tinha como...eu não conseguia comer...a nutricionista aconselhou me passar sonda...eu quase joguei ela pra fora do quarto...e...aí...até que no quarto dia de internação meu médico falou assim: 'ó Nicolas...eu vou te mandar pra casa...só que cê vai continuar tomando antibiótico lá...senão eu vou ter que te dar um anti-depressivo também...e o anti-depressivo vai ficar muito...assim...acumular muito medicamento pra você...não vai ser bom pro seu fígado...entendeu?'...Aí ele já me mandou pra casa...terminei o tratamento aqui...e o legal foi que em dois dias eu já tava ótimo...já tinha recuperado meu peso...que lá eu emagreci pra caramba (Nicolas, 20 anos).

As falas revelam a angústia de não ser ouvido, de não ser acolhido em suas necessidades. A equipe de saúde centra sua atuação na resolução de questões técnicas, enquanto que os pacientes clamam por um acolhimento, que acontece no encontro com o outro. Através do encontro, é possível pensar a técnica, porém ela é (re) construída a cada movimento, a cada necessidade.

Ayres (2007) ressalta que o

saber técnico deve se produzir no encontro entre os sujeitos autênticos que buscam soluções convenientes, sob o ponto de vista de ambos, para a prevenção, superação e/ou recuperação de processos de adoecimento. O objeto nesse caso não é o indivíduo ou a população, mas algo que se constrói com esses sujeitos, a partir deles (p. 53).

Esta postura convida a equipe de saúde, a refletir sobre a sua condição ontológica de existir, pois reconhecer a existência do paciente como co-existência é também refletir sobre a minha co-existência, que não é só minha, é compartilhada.

Dessa forma, o que se busca é a fusão de horizontes entre equipe e paciente, que pode ser alcançada através da produção de compartilhamentos, de familiarização e apropriação mútua do que até então era desconhecido do outro, ou apenas supostamente conhecido. “Não basta, apenas fazer o outro falar sobre aquilo que eu, profissional de saúde, sei que é relevante saber. É preciso também ouvir o que o outro, que demanda cuidado, mostra ser indispensável que ambos saibamos para que possamos colocar os recursos técnicos existentes a serviço dos sucessos práticos almejados” (AYRES, 2007, p. 58).

Não obstante, faz-se necessário considerar o paciente enquanto sujeito, levando em conta a experiência da doença, as percepções do paciente, desenvolver uma sensibilidade e uma capacidade de escuta que vão além da dimensão biológica. Assim, há necessidade de uma nova compreensão da dimensão experiencial e do sofrimento do paciente (CAPRARA, 2003).

Quando estamos com o outro, ouvindo-o em suas necessidades, é possível adentrar no seu mundo e poder traçar um projeto terapêutico juntos, fazendo concessões, acordos, assim como renúncias por parte do paciente, que se forem negociadas serão melhor aceitas.

[...] que nem na época do tratamento, ah, não pode ir para baile.... ‘Alexsander, não pode, não sei o que’....Eu ia para o baile, não ficava no meio do povo, mas ia, entendeu? X (médico) falou, né: ‘Ah!Oh! que não pode, não sei o que [...]’. Falei assim para ele, se eu ficar em casa aí é que eu vou ficar pensando mais ainda, vou ficar pensando no tratamento, então tenho que sair... Aí, ele: ‘Ah! Tá ficando em lugares arejados?’ Tô! ‘Então pode ir vai’. Só falou isso, mas ele.... Nossa Senhora falou um monte mesmo, não pode, não sei o que, mas falar que não pode e falar que pode, eu vou do mesmo jeito... eu não vou deixar de ir. Aí ele falou assim: ‘você é teimoso, hein?’ Aí eu falei: ‘não, eu vou mesmo, se eu ficar em casa vou ficar louco, se eu ficar em casa pensando no tratamento, vou ficar louco que nem’... saía, ia para a praça na época do tratamento, só que eu não usava máscara, aí é que ele achava ruim, mesmo os lugares que eu não usava máscara... aí ele achava ruim (Alexsander, 22 anos)

A mãe de Lendro relata que não dava a medicação do filho em casa, pois julgava que a medicação ao invés de ajudar o filho, estava matando-o. A mãe só contou aos médicos como procedia, quando o tratamento já tinha sido finalizado. Os médicos a repreenderam,mas ela continua afirmando que o filho está vivo até hoje, pelo fato de não ter ministrado a medicação oral em casa.

Esta mãe traz uma experiência de um abismo que foi construída entre ela e a equipe. Se a dimensão subjetiva não for valorizada, buscando uma compreensão do significado dado ao aparato técnico-medicamentoso, este por si só, é limitante.

Segundo o Ministério da Saúde, na avaliação do Sistema Único de Saúde, um dos grandes entraves do sistema de saúde é o despreparo dos profissionais para lidar com a dimensão subjetiva que toda prática de saúde supõe (BRASIL, 2008).

[...] o médico não sabe o que é que se passa na cabeça do paciente, não entende, pô... tem que fazer isso que é para o seu bem, mas ninguém sabe o que passa por dentro, o que tá sentindo,o que passa por dentro da cabeça, o que é que cê tá pensando, na onde tá sua cabeça, só quem passou por isso, é quem sabe, pô, isso aqui [...] entendeu? (Alexsander, 22 anos)

Os pacientes necessitam ser reconhecidos em seu ser e, para isso, precisam ser ouvidos e valorizados em sua humanidade pela equipe de saúde. Parece que Alexsander até justifica o não encontro (equipe-paciente), pois “só quem passou por isso, é quem sabe”. De fato, não podemos viver a dor do outro, mas podemos compartilhar com o outro, as nossas dores, os nossos sentimentos e esse compartilhar com o outro permite-me um encontro comigo, permite-me reconhecer-me como ser. Assim, quando eu me lanço no encontro com o outro, eu estou me lançando para um encontrar-me, um descobrir-me como ser, possibilitando, assim, uma vivência autêntica.

Sem a compreensão do plano existencial da saúde, estaremos sempre esbarrando nas elaborações metafísicas tradicionais que predefinem todos os fenômenos como relações entre entes objetivos e, que, no caso da medicina, aparecem na classificação das enfermidades por tipos e variantes. Assim, incorporar no tratamento uma análise da experiência do sujeito, poderia evitar

prescrições inadequadas e excessivas de medicamentos, assim como poderia favorecer uma maior aproximação entre os mundos – paciente e equipe (NOGUEIRA, 2006; CAPRARA, 2003).

O profissional de saúde, em sua atuação, lidará com as diferentes formas de ser no mundo, assim como com as expectativas, os medos e ansiedades – além da dimensão biológica do funcionamento do corpo humano (CAPRARA, 2003).

Nicolas, em sua fala, retrata a dificuldade em não ter acompanhante e o contato com o familiar fica restrito ao horário de visita.

[...] quando eu era criança ela podia me acompanhar, então ela ficava lá comigo, agora ... de adulto ela (mãe) não pode porque não pode ter acompanhante, então ela não podia, mas ela me ajudava do jeito que ela podia, entendeu, dando apoio... dando força e ela ia lá de vez em quando no horário de visita... e o meu pai que era o entregador de tudo isso, né, meu pai era quem vinha trazer comida... às vezes, eu falava: 'pai hoje eu não quero comida, traz uma pizza...' aí ele trazia pizza... [...] Era coisa de louco, meu pai...ele emagreceu pra caramba nesse ano passado aí... eu acho que ele perdeu uns doze quilos (Nicolas, 20 anos)

A situação de adoecimento se configura como um momento de crise e que o paciente sente necessidade de ficar com os seus familiares que lhe dão carinho, apoio, atenção e sobretudo cuidado. Marcos, em sua fala, explicita a revolta em ter que ficar longe da sua família, internado, aos 9 anos de idade.

É ficar internado lá...longe dos meus pais...é...eu sofri... [...] não tava querendo fazer quimio mais... [...] É...daí minha mãe ficou lá comigo [...] É...ficou mais sossegado, né...eu dava umas birra lá...ela passava a mão na cabeça e ficava por isso mesmo (Marcos, 29 anos)

Esta realidade de não ter acompanhante não existe mais para crianças e para idosos com idade acima de 60 anos, porém todas as demais pessoas ficam hospitalizadas sem acompanhantes, no serviço público de saúde. O que podemos perceber nas falas é que mesmo o adulto sente necessidade de ter um familiar por perto.

Diante dessa realidade, muitas vezes, a equipe consegue perceber a necessidade e a demanda do paciente e faz algumas concessões, como aconteceu com Nicolas.

[...] ela (namorada) ficava comigo no hospital...às vezes, tinha umas enfermeiras... que a gente tinha assim...mais intimidade, aí as enfermeiras deixavam ela ficar no quarto, entendeu?... às vezes, ela passava quase toda a noite comigo... foi...foi muito bom... foi uma grande amiga também. (Nicolas, 20 anos)

Atualmente, o Sistema Único de Saúde apresenta alguns problemas como: desvalorização dos trabalhadores de saúde, a precarização das relações de trabalho, o baixo investimento em processos de educação permanente em saúde desses trabalhadores, a pouca participação na gestão dos serviços e o frágil vínculo com os usuários (BRASIL, 2008).

Diante dessa realidade, o Ministério da Saúde, implantou em 2000 o Programa Nacional de Humanização da Assistência Hospitalar (PNHAH). A partir da sistematização, de experiências do chamado "SUS que dá certo", foi instituída, pelo Ministério da Saúde, em 2003, a Política Nacional de Humanização da Atenção e Gestão do SUS (HumanizaSUS).

O HumanizaSUS tem o objetivo de efetivar os princípios do Sistema Único de Saúde no cotidiano das práticas de atenção e de gestão, assim como estimular trocas solidárias entre gestores, trabalhadores e usuários para a produção de saúde e a produção de sujeitos, buscando, assim, um SUS humanizado, comprometido com a defesa da vida e fortalecido em seu processo de pactuação democrática e coletiva (BRASIL, 2008).

A humanização é entendida como a valorização dos diferentes sujeitos implicados no processo de produção de saúde: usuários, trabalhadores e gestores. Os valores que norteiam essa política são a autonomia e o protagonismo dos sujeitos, a co-responsabilidade entre eles, o estabelecimento de vínculos solidários, a construção de redes de cooperação e a participação coletiva no processo de gestão (BRASIL, 2008).

O conceito de humanização vem sendo discutido em várias instâncias e a partir de vários referências teóricos¹¹. Porém, apesar da polissemia do conceito, entendemos que este é um movimento que busca a melhoria da qualidade da atenção prestada, o que pode significar um novo

¹¹ Não entraremos nesse debate, pois foge do objetivo do presente trabalho.

modelo de relação entre profissionais e pacientes e quiçá novas práticas de Cuidado (DESLANDES, 2004).

Cuidado não no sentido do senso comum, que é um conjunto de procedimentos tecnicamente orientados para o bom êxito de certo tratamento, mas Cuidado no sentido heideggeriano.

Cuidado como constructo filosófico, uma categoria com a qual se quer designar simultaneamente, uma compreensão filosófica e uma atitude prática frente a uma ação de saúde que objetiva uma ação terapêutica, isto é, uma interação entre dois ou mais sujeitos visando ao alívio de um sofrimento ou o alcance de um bem-estar, sempre mediada por saberes especificamente voltados para essa finalidade (AYRES, 2004).

A existência humana do Dasein consiste em estar lançado em um mundo que, por sua vez, só é percebido enquanto tal, na temporalidade da consciência do ser, efetivada e possibilitada no e pelo ato de atribuir significado às experiências pretéritas, a partir de uma vivência atual, entendida como o devir de um projeto existencial. Nesta vivência da temporalidade, o humano surge como criador e criatura da existência, numa construção sempre em curso, que tem como “artesão” o Cuidado. Em sua incessante atividade, o cuidado molda, a partir do mundo e contra a sua dissolução nesse mundo, as diversas formas particulares da existência (HEIDEGGER, 2005; AYRES, 2004).

Retomaremos a fábula de Higino:

Quando um dia, o Cuidado atravessou um rio, viu ele terra em forma de barro: meditando, tomou uma parte dela e começou a dar-lhe forma. Enquanto medita sobre o que havia criado, aproxima-se Júpiter. O Cuidado lhe pede que dê espírito a esta figura esculpida com barro. Isto Júpiter lhe concede com prazer. Quando, no entanto, o Cuidado quis dar seu nome à sua figura, Júpiter o proibiu e exigiu que lhe fosse dado o seu nome. Enquanto o Cuidado e Júpiter discutiam sobre os nomes, levantou-se também a Terra e desejou que à figura fosse dado o seu nome, já que ela tinha-lhe oferecido uma parte do seu corpo. Os conflitantes tomaram Saturno para juiz. Saturno pronunciou-lhes a seguinte sentença, aparentemente justa: Tu, Júpiter, porque deste o espírito, receberás na sua morte o espírito; tu, Terra, porque lhe presenteaste o corpo, receberás o corpo. Mas porque o Cuidado por primeiro formou esta criatura, irá o Cuidado possuí-la enquanto ela viver. Como porém, há discordância sobre o nome, irá chamar-se homo já que é feita de humus (STEIN, 2005, p. 98).

Ayres (2004) destaca alguns pontos relevantes da fábula para discussão do cuidado no âmbito específico da saúde. Resgataremos alguns desses pontos apresentados por ele.

Movimento: Um dos principais pontos da alegoria é o movimento. O interesse e a possibilidade de moldar uma forma humana advém do encontro com a argila no movimento mesmo de atravessar o rio. O que revela a construção do ser em constante movimento, desde que nascemos e que vai sendo construída no e pelo ato de viver, de pôr-se em movimento pelo mundo.

Interação: A alegoria se desenrola a partir das interações, dos encontros, propiciando que os elementos da fábula fossem se transformando, à medida que, foram se encontrando e interagindo. Assim, o que se revela é que, o ser vai se construindo e se formando ao longo de sua existência, sendo com-os-outros, ou seja, transformando-se no estar com o outro.

Projeto: O Ser é criador e criatura, ou seja, projeta-se e ao mesmo tempo, o ser é o “curador” do projeto. Por isso, que o Ser do humano é Cuidado, idéia sustentada por Heidegger.

Temporalidade: O Ser é do Cuidado, mas será do Cuidado apenas enquanto seguir sendo. É sempre na perspectiva do fluxo do tempo, do devir da existência, que faz sentido falar de cuidado.

Responsabilidade: “Cuidar não é só projetar-se, é um projetar responsabilizando-se; um projetar porque se responsabiliza. E não é por outra razão que Saturno concede ao cuidado a posse da sua criatura porquanto e enquanto se responsabilizar por sua existência” (AYRES, 2004, p. 78).

Assim, somos Cuidado enquanto existimos e por isso estamos em movimento, em interação, nos projetando, nos transformando enquanto somos, na perspectiva do fluxo do tempo, no devir da existência, com responsabilidade.

Dessa forma, a equipe de saúde estando com o paciente, pode propiciar movimento, transformações no fluxo da existência, no devir, enquanto existirem, com responsabilidade.

É o cuidar que revela, simultaneamente, o mundo em que (já sempre) se está vivendo, o mundo que (sempre a partir deste em que se está lançado e como modo de significá-lo e transformá-lo) se antecipa, se escolhe e se negocia como futuro desejado, e os sujeitos que antecipam, escolhem e negociam esse mundo que compartilham e projetam (AYRES, 2006, p. 57).

O que podemos perceber é que o ser adulto sobrevivente de câncer infantil não se limita ao funcionamento psicossocial investigado a partir de métodos quantitativos, através de comparações com grupo-controle, com a população em geral e com os irmãos. Dessa forma, faz-se necessário buscar a compreensão do ser que está “escondido” atrás das pesquisas quantitativas (TELES; VALLE, 2009).

A partir desse olhar, também é mister repensar saúde, indo além do simples estado de completo bem-estar físico, mental e social difundida pela OMS no final dos anos 70; é pensar na saúde de quem e para quem... Assim, saúde não é um estado, mas é o devir, é o movimento, é o acomodar-se e desacomodar-se constantemente, é a fluidez.

9. *Palavras finais...*

O objetivo do presente do trabalho foi compreender o ser- adulto- sobrevivente- de- câncer – infantil à luz de algumas idéias de Martin Heidegger, partindo do paradigma fenomenológico-existencial.

A fenomenologia não é uma teoria ou um capítulo de uma visão de mundo, mas ela mesma é essa visão abrangente de mundo, esse modo fundante de se compreender a existência que se põe ou se oferece como uma possibilidade de estruturar os modos ônticos concretos de pensar e ser de uma civilização (CRITELLI, 2007, p. 143).

Dessa forma, quando o investigador interroga algum fenômeno, está dando conta de ser, dando conta, inclusive de ser ele mesmo (autêntica ou inautenticamente).

Assim foi construído esse trabalho, em um movimento constante de ir e vir, na fluidez da existência, com os elementos concretos do cotidiano que a constituem, que são próprios da existência. Então, sendo com os adultos sobreviventes de câncer infantil também cuidei de ser, ora me encontrando, ora me perdendo e assim, co-existindo com os colaboradores.

Ser-adulto-sobrevivente-de-câncer-infantil se desvelou como um ser que se lança e que já lançado, se projeta, resgatando o vigor de ter sido, que se atualiza a cada instante. Assim, a vivência do adulto sobrevivente de câncer infantil desvela-se na temporalidade: vigor de ter sido, atualidade e porvir.

Dessa forma, ter vivenciado câncer na infância constitui o existir do adulto, ainda que não se queira lembrar, podendo esta vivência ser impulsionadora do existir, assim como, o confronto com a morte que pode simplesmente angustiar e paralisar o viver, pode impulsionar e ser essência da vida.

No mergulho na autenticidade, o sobrevivente descobre que, apesar de ter vivenciado um confronto com a morte, por situação de doença, também pode buscar a normalidade e ser igual a todo

mundo. É dado ao sobrevivente o poder-ser também impessoal, porém a normalidade dá-se a partir do ser diferente, da busca de si mesmo, pois somos singular e plural ao mesmo tempo.

Dessa forma, ser-sobrevivente-de-câncer-infantil-no-mundo-com-os-outros é ser projeto, é porvir, é lançar-se, é existir na fluidez da existência, ora na busca de si mesmo, ora buscando ser igual a todo mundo, sendo impessoal, sendo normal.

Esse desvelamento abre uma possibilidade diferente daquela encontrada no levantamento bibliográfico, em que apesar de uma certa tendência apontando que os sobreviventes não apresentam nenhum tipo de comprometimento no funcionamento psicossocial, as pesquisas partem do pressuposto que ter tido câncer na infância é preditor de mau ajustamento (TELES; VALLE, 2009).

Assim, neste trabalho buscamos voltar às coisas mesmas e questionar aos sobreviventes sobre essa vivência, que não está no passado estático, ao contrário, se temporaliza a cada instante, a cada co-existência.

Foi possível perceber que os adultos sobreviventes de câncer infantil necessitam de um acompanhamento, que não deve ficar restrito ao âmbito da saúde física, e para isso é imprescindível que a equipe de saúde esteja aberta para estar-com o sobrevivente, co-existir com esse adulto, buscando compreender o seu modo de existir. A partir daí, poderão ser traçados planejamentos terapêuticos adequados à cada demanda.

O profissional de saúde, em sua atuação, lidará com as diferentes formas de ser no mundo do sobrevivente, além da dimensão biológica do funcionamento do corpo humano. E isso só é possível, quando a equipe de saúde e paciente constroem relações autênticas. Porém, essa atuação convoca a equipe de saúde a se colocar, a percebe-se co-existente, tendo que cuidar do seu vir a ser, buscando ou se perdendo de si mesma.

Dada à existência em movimento, não buscamos verdades absolutas e fechadas, pois o fenômeno é inacabado e a cada desvelamento algo novo se oculta, pois

a relatividade não é vista pela fenomenologia como um problema a ser superado, mas como uma condição que os entes têm de se manifestarem: no horizonte do tempo e não do intelecto, e em seu incessante movimento de mostrar-se e ocultar-se. A relatividade diz respeito à provisoriedade das condições em que tudo o que é vem a ser e permanece sendo (CRITELLI, 2007, p.15).

Finalizo com a expectativa de ter possibilitado novas aberturas, novos velamentos

“O real não está na saída, nem na chegada, ele se dispõe para a gente é no meio da travessia”

Guimarães Rosa

Referências¹²

AMATUZZI, M. M. Pesquisa fenomenológica em psicologia. In: BRUNS, M. A.T.; HOLANDA, A. F.(orgs.) **Psicologia e fenomenologia: reflexões e perspectivas**. Campinas, SP: Editora Alínea, 2003. p. 17- 26.

ARAUJO, T.C.C.F.; ARRAES, A.R. A sobrevivência em oncologia: uma vivência paradoxal. **Psicologia, ciência e profissão**, Brasília, v. 18, n. 2, p. 2-9, 1998.

ARRAIS, A.R.; ARAUJO, T.C.C.F. Recidiva versus cura: a vivência paradoxal da sobrevivência ao câncer na infância. **Revista Brasileira de Cancerologia**, Rio de Janeiro, v. 45, n. 3, p.15-22, 1999.

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, 2004.

_____. Cuidado e humanização das práticas de saúde. In: DESLANDES, S. F (org.) **Humanização dos cuidados em saúde: conceitos, dilemas e práticas**. Rio de Janeiro: Ed. Fiocruz, 2006, p. 49-83.

_____. Uma concepção hermenêutica de saúde. **Physis: Rev. Saúde coletiva**, Rio de Janeiro, v. 17, n.1, p. 43-62, 2007.

BLAAUWBROEK, R., STANT, A. D., GROENIER, K. H., KAMPS, W.A., MEYBOOM, B. & POSTMA, A. Health-related quality of life and adverse late effects in adult (very) long-term childhood cancer survivors. **European Journal of Cancer**, v. 43, p.122-130, 2007

BRAGA, P.E.; LATORRE, M.R.D.O.; CURADO, M.P. Câncer na infância: análise comparativa da incidência, mortalidade e sobrevida em Gioânia (Brasil) e outros países. **Caderno de Saúde Pública**, Rio de Janeiro, v. 18, n. 1, p. 33-44, jan-fev 2002.

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, Brasil, 2008. ISBN 978-85-7318-125-8. p.38-39.

BYRNE, J., FEARS, T.R., MILLS, J.L., ZELTZER, L.K., SKLAR, C., MEADOWS, A.T., REAMAN, G.H. & ROBISON, L.L. Fertility of long-term male survivors of acute lymphoblastic leukemia diagnosed during childhood. **Pediatric Blood & Cancer**, v. 42, p. 364-372, 2004.

CAMARGO JR., K. R. A biomedicina. **Physis: Rev. Saúde coletiva**, Rio de Janeiro, v. 15 (suplemento), p. 177-201, 2005.

_____. As armadilhas da “concepção positiva de saúde”. **Physis: Rev. Saúde coletiva**, Rio de Janeiro, v.76, n. 1, p. 63-76, 2007.

CAPRA, F. **O ponto de mutação**. São Paulo: Editora Cultrix Ltda, 1982.

¹² UNIVERSIDADE DE SÃO PAULO. Sistema Integrado de Bibliotecas. **Diretrizes para apresentação de dissertações e teses da USP**: documento eletrônico e impresso. São Paulo: USP/SIBI, 2004.

- CAPRARA, A. Uma abordagem hermenêutica da relação saúde-doença. **Cad. Saúde Pública**, Rio de Janeiro, v. 19, n. 4, p. 923-931, 2003.
- CARDOUS-UBBINK, M.C., HEINEN, R.C., BAKKER, P.J.M., VAN DEN BERG, H., OLDENBURGER, F., CARON, H.N., VOÛTE, P.A. & VAN LEEUWEN, F.E. Risk of second malignancies in long-term survivors of childhood cancer. **European Journal of Cancer**, v. 43, 351-362, 2007.
- CARVALHO, A. S. **Metodologia da entrevista**: uma abordagem fenomenológica. 2ª edição. Rio de Janeiro: Agir, 1991, 93p.
- CASTRO, D. S. P. A articulação do método fenomenológico com as ciências humanas: a proposta de Fenpec – Umesp. In: CASTRO, D. S. P., ÁZAR, F, P., PICCINO, J. D., JOSGRILBERG, R. S. **Fenomenologia e Análise do existir**. São Paulo: Universidade Metodista de São Paulo, 2000, p. 41-64.
- CELLA, D.F., TAN, C., SULLIVAN, M. & WEINSTOCK, L. . Identifying survivors of pediatric Hodgkin's disease who need psychological interventions. **Journal of Psychosocial Oncology**, v.5, n.4, p. 83-96, 1987.
- CRITELLI, D. M. **Análítica do sentido**: uma aproximação e interpretação do real de orientação fenomenológica. 2. Ed. São Paulo: Brasiliense, 2007.
- CORRÊA, A.K. Fenomenologia; uma alternativa para pesquisa em enfermagem. **Revista Latino-americana de enfermagem**, Ribeirão Preto, v. 5, n. 1, p. 83-88, janeiro 1997
- CORRÊA, A.K., VALLE, E. R. A pesquisa fenomenológica em saúde: uma possibilidade de compreensão da existência humana. In: CASTRO, D. S. P. Et al. (orgs). **Existência e saúde**. São Bernardo do Campo: UMESP, 2002, p. 171-183.
- CUTTINI, M., DA FRÈ, M., HAUPT, R., DÉB, G., BARONCI, C., TAMARO, P., ZEBRACK, B., ZELTZER, L. K., WHITTON, J., BERKOPW, R. & CHESLER, M.A. Survivors of childhood cancer: using siblings as a control group. **Pediatrics**, v. 112, p. 1454-1455, 2003.
- DARTIGUES, A. **O que é fenomenologia?** Rio de Janeiro: Eldorado, 1973, 174 p.
- DESCARTES, R. Meditações. In: _____. **Os Pensadores**. São Paulo: Abril Cultural, 1973, p. 93-150.
- DESLANDES, S. F. Análise do discurso oficial sobre a humanização da assistência hospitalar. **Ciência & Saúde Coletiva**, v.9, n. 1, p. 7-14, 2004
- DIMENSTEIN, M. D. B. **O psicólogo no contexto do Sistema Único de Saúde (SUS)**: perfil profissional e perspectivas de atuação nas Unidades Básicas de saúde (UBS). Tese (Doutorado). Universidade Federal do Rio de Janeiro, 1998.
- EISER, C. Practitioner Review: Long-term consequences of childhood cancer. **Journal of Child Psychology and Psychiatry, and Allied Disciplines**, v.39, n. 5, p.621-633, 1998.
- EISER, C., HILL, J. J. & VANCE, Y. H. Examining the Psychological consequences of surviving childhood cancer: systematic review as a research method in pediatric psychology. **Journal of Pediatric Psychology**, v. 25, n. 6, p.449-460, 2000.

FORGHIERI, Y. C. **Psicologia fenomenológica: fundamentos, método e pesquisas**. 2ª edição. São Paulo: Pioneira, 1997, 81 p.

FORSBACH, T. & THOMPSON, A. The impact of childhood cancer on adult survivors' interpersonal relationship. **Child Care in Practice**, v.9, n.2, p.117-128, 2003.

GARRE, M.L., GANDUS, S., CESANA, B., HAUPT, R., DE BERNARDI, B., COMELLI, A., FERRANDO, A., STELLA, G., VITALI, M.L. & PICCO, P. Health status of long-term survivors after cancer in childhood. Results of an uniinstitutional study in Italy. **The American Journal of Pediatric Hematology/oncology**, v.16, n.2, p.143-152, 1994.

GOMES, A. M. A., PAIVA, E. S., VALDÉS, M.T. M., FROTA, M.A., ALBUQUERQUE, C. M. Fenomenologia, humanização e promoção da saúde: uma proposta de articulação. **Saúde, Sociedade**, São Paulo, v. 17, n.1, p. 143-152, 2008.

GREEN, D.M., WHITTON, J.A., STOVALL, M., MERTENS, A.C., DONALDSON, S.S., RUYMANN, F.B., PENDERGRASS, T. W. & ROBISON, L.L. Pregnancy outcome of female survivors of childhood cancer: A report from the Childhood Cancer Survivor Study. **American Journal of Obstetrics and Gynecology**, v.187, p. 1070-80, 2002.

HAMMAL, D.M.; BELL, C.L.; CRAFT, A.W.; PARKER, L. Second Primary Tumors in Children and Young Adults in the North of England (1968-99). **Pediatric Blood & Cancer**, v. 45, p.155-161, 2005.

HEIDEGGER, M. **Os pensadores: Heidegger**. 4 ed. São Paulo: Nova Cultural, 1991.

_____. **Ser e Tempo**. Parte 1. 15 ed. Petrópolis, RJ: Editora Vozes, 2005.

_____. **Ser e Tempo**. Parte 2. 13 ed. Petrópolis, RJ: Editora Vozes, 2005b.

HENDERSON, T.O., WHITTON, J., STOVALL, M., MERTENS, A.C., MITBY, P., FRIEDMAN, D., STRONG, L.C., HAMMOND, S., NEGLIA, J. P., MEADOWS, A.T., ROBISON, L. & DILLER, L. (2007). A secondary sarcomas in childhood cancer survivors: a report from the childhood cancer survivor study. **Journal of the National Cancer Institute**, v. 99, p. 300-8, 2007.

HEWITT, M., WEINER, S., SIMONE, J. **Childhood cancer survivorship improving care and quality of life**. National Academy Press, 2003.

HOSPITAL DO CÂNCER. DEPARTAMENTO DE PEDIATRIA. **Crianças com câncer: o que devemos saber?** São Paulo: Comuniqué editorial, 2003.

HUDSON, M.M.; MERTENS, A.C.; YASUI, Y.; HOBBIE, W. ; CHEN, H.; GURNEY, J.G.; YEAZEL, M.; RECKLITIS, C. J.; MARINA, N.; ROBISON, L.R.; OEFFINGER, K.C. Health status of adult long-term survivors of childhood cancer: a report from the childhood cancer survivor study. **JAMA: The Journal of the American Medical Association**, v. 290, n. 12, p. 1583-1592, 2003.

HUMPL, T., FRITSCHKE, M., BARTELS, U. & GUTJAHR, P. Survivors of Childhood Cancer for more than twenty years. **Acta Oncológica**, v. 40, n. 1, p. 44-49, 2001.

INSTITUTO NACIONAL DO CÂNCER. **Particularidades do Câncer Infantil**. Disponível em: < http://www.inca.gov.br/conteudo_view.asp?id=343>. (Acessado em 26 de setembro de 2007), 2007.

JAZBEC, J., TODOROVSKI, L., JEREB, B. Classification tree analysis of second neoplasms in survivors of childhood cancer. **BMC Cancer**, v.2, p. 7-27, 2007.

JOUBERT, D., SADÉGI, M.R., DEVINS, G. M., LAPERRIÈRE, N. & RODIN, G. Physical sequelae and self-perceived attachment in adult survivors of childhood cancer. **Psycho-oncology**, v. 10, p. 284-292, 2001.

KÜBLER-ROSS, E. **Sobre a morte e o morrer**: o que os doentes terminais têm para ensinar a médicos, enfermeiras, religiosos e aos seus próprios parentes. 8ª ed. São Paulo: Martins Fontes, 1998.

KOCH, S.V., KEJS, A. M.T., ENGHOLM, G., MOLLER, H., JOHANSEN, C. & SCHMIEGELOW, K. Leaving home after cancer in childhood: a measure of social independence in early adulthood. **Pediatric Blood & Cancer**, v. 47, p. 61-70, 2006.

LANGEVELD, N.E., STAM, H., GROOTENHUIS, M.A. & LAST, B. F. Quality of life in young adult survivors of childhood cancer. **Support Care Cancer**, v. 10, p. 579-600, 2002.

LANGEVELD, N.E., GROOTENHUIS, M.A., VOÛTE, P.A., DE HAAN, R. J. & VAN DEN BOS, C. Quality of life, self-esteem and worries in young adult survivors of childhood cancer. **Psycho-oncology**, v.13, p.867-881, 2004.

LANGEVELD, N.E., UBBINK, M.C., LAST, B. F., GROOTENHUIS, M.A., VOÛTE, P.A. & DE HAAN, R. J. Educational achievement, employment and living situation in long-term young adult survivors of childhood cancer in the Netherlands. **Psycho-oncology**, v. 12, p. 213-225, 2003.

LANGEVELD, N.E., GROOTENHUIS, M.A., VOÛTE, P.A., DE HAAN, R.J. & VAN DEN BOS, C. No excess fatigue in young adult survivors of childhood cancer. **European Journal of Cancer**, v.39, p. 204-214, 2003.

LOPES, L.F.; CAMARGO, B.; BIANCHI, A. Os efeitos tardios do tratamento do câncer infantil. **Revista da Associação Médica Brasileira**, São Paulo, v. 46, n. 3, p. 277-284, 2000

LOVE, R.R. Biologia molecular e celular do câncer. Tradução Newton Carlos Plomeno. In: União Internacional contra o câncer. **Manual de Oncologia Clínica**. Tradução da 6ª edição original. São Paulo, 1999. p. 03-17.

MACHKIE, E., HILL, J., KONDRYN, H. & MCNALLY, R.. Adult psychosocial outcomes in long-term survivors of acute lymphoblastic leukaemia and Wilms' tumour: a controlled study. **The Lancet**, v. 355, p. 1310-14, 2000.

MADDREY, A.M., BERGERON, J.A., LOMBARDO, E.R., MCDONALD, N.K., MULNE, A.F., BARENBERG, P.D. & BOWERS, D.C.. Neuropsychological performance and quality of life of 10 year survivors of childhood medulloblastoma. **Journal of Neuro-Oncology**, v. 72, p. 245-253, 2005.

MARTINS, J.; BICUDO, M. A. V. **A pesquisa qualitativa em psicologia**: fundamentos e recursos básicos. São Paulo: Editora Moraes, 1989. 110 p.

MEADOWS, A. T. Pediatric cancer survivors: past history and future challenges. **Current Problems in Cancer**, v. 27, n. 3, p.112-126, 2003.

MELLETTTE, S.J. & FRANCO, P.C. Psychosocial barriers to employment of the cancer survivor. **Journal of Psychosocial Oncology**, v. 5, n. 4, p. 97-115, 1987.

MENDES, E. V. **Uma agenda para a saúde**. São Paulo: Hucitec, 1996.

MINISTÉRIO DA SAÚDE. **Controle do Câncer**: uma proposta de integração ensino-serviço. 2 ed. rev. Atual. Rio de Janeiro: Pro-Onco, 1993.

MICHAELIS. **Pequeno dicionário da língua portuguesa**. São Paulo: Companhia Melhoramentos, 1998.

MICHELAZZO, J. C. **Do um como princípio ao dois como unidade**: Heidegger e a reconstrução ontológica do real. São Paulo: FAPESP: Annablume, 1999.

MONLEÓN, M.C.B., ANDREU, J.A.L., ESTELLÉS, I.S., CASTAÑO, M.H., AGUILAR, J.G., DELGADO, F. M. & TORTAJADA, J.F. Secuelas psicológicas en los supervivientes a largo plazo de câncer. **Anales Españoles de Pediatría**, v. 53, n. 6, p. 553-560, 2000.

MOREIRA, G.M.S. **A criança com câncer vivenciando a reinserção escolar: estratégia de atuação do psicólogo**. [dissertação] Ribeirão Preto (SP): Faculdade de Filosofia de Ciências e Letras de Ribeirão Preto da Universidade de São Paulo, 2002

MULHERN, R.K., TYC, V.L., PHIPPS, S., CROM, D., BARCLAY, D., GREENWALD, C., HUDSON, M. & THOMPSON, E.L. Health-related behaviors of survivors of childhood cancer. **Medical and pediatric oncology**, v. 25, n. 3, p. 159-65, 1995.

NAGARAJAN, R., NEGLIA, J.P., CLOHISY, D.R., YASUI, Y., GREENBERG, M., HUDSON, M., ZEVON, M.A., TERSAK, J.M., ABLIN, A. & ROBISON, L.L. Education, Employment, Insurance, and Marital Status among 694 survivors of Pediatric Lower Extremity Bone Tumors: a report from the childhood cancer survivor study. **Cancer**, v.97, p. 2554-64, 2003.

NUNES, B. **Heidegger & Ser e tempo**. Rio de Janeiro: Jorge Zahar ed, 2004.

NOGUEIRA, R. P. Para uma análise existencial da saúde. **Interface – Comunicação, Saúde e Educação**, Brasília, v. 10, n. 20. p. 333-345, 2006.

OEFFINGER, K.C., MERTENS, A.C., SKLAR, C.A., KAWASHIMA, T., HUDSON, M.M., MEADOWS, A.T., FRIEDMAN, D.L., MARINA, N., HOBBI, W., KADAN-LOTTICK, N.S., SCHWARTZ, C.L., LEISENRING, W. & ROBISON, L.L. Chronic Health conditions in Adult Survivors of childhood Cancer. **The New England Journal of Medicine**, v. 355, p. 1572-82, 2007.

PARK, E.R., LI, F.P., LIU, Y., EMMONS, K.M., ABLIN, A., ROBISON, L.L. & MERTENS, A.C. Health Insurance coverage in survivors of Childhood Cancer: The Childhood Cancer Survivor Study. **Journal of Clinical Oncology**, v. 23, n. 36, p. 9187-9197, 2005.

PARRY, C. Embracing uncertainty: an exploration of the experiences of childhood cancer survivors. **Qualitative Health Research**, v. 13, n. 1, p. 227-246, 2003.

PASQUA, H. **Introdução à leitura de ser e tempo de Martin Heidegger**. Lisboa: Instituto Piaget, 1993.

PEMBERGER, S., JAGSCH, R., FREY, E., FELDER- PUIG, R., GADNER, H., KRYSPIN-EXNER, I.& TOPF, R. Quality of Life in long-term Childhood Cancer Survivors and the Relation of Late Effects and Subjective Well-Being. **Support Care Center**, v.13, p. 49-56, 2005.

PUI, C-H, CHENG, C., LEUNG, W., RAI, S.N., RIVERA, G.K., SANDLUND, J.T., RIBEIRO, R.C., RELLING, M.V., KUN, L.E., EVANS, W.E. & HUDSON, M.M. Extended Follow-up of Long-Term Survivors of Childhood Acute Lymphoblastic Leukemia. **The New England Journal of Medicine**, v. 349, p. 640-649, 2003.

RODRIGUES, K. E.; CAMARGO, B. Diagnóstico precoce do câncer infantil: responsabilidade de todos. **Revista da Associação Médica Brasileira**, São Paulo, v. 49, n. 1, p. 29-34, 2003.

ROSS, L., JOHANSEN, C., DALTON, S.O., MELLEMKJAER, L., THOMASSE, L.H., MORTENSEN, P.B & OSLEN, J.H. Psychiatric Hospitalizations among survivors of cancer in childhood or adolescence. **The New England Journal of Medicine**, v. 349, p. 650-657,2003.

SANTACROCE, S.J.& LEE, Y. Uncertainty, Posttraumatic Stress, and Health Behavior in Young Adult Childhood Cancer Survivors. **Nursing Research**, v. 55, n. 4, p. 259-266, 2006.

SCHWARTZ, C.L. Health Status of Childhood Cancer survivors: cure is more than the eradication of cancer. **JAMA: The Journal of the American Medical Association**, v. 290, n. 12, p. 1641-1643, 2003.

SCHWARTZ, C. L. Long-term survivors of childhood cancer: the late effects of therapy. **The oncologist**, v. 4, p. 45-54, 1999.

SCHWARTZ, L. & DROTAR, D. Posttraumatic stress and related impairment in survivors of childhood cancer in early adulthood compared to healthy peers. **Journal of Pediatric Psychology**, v. 31, n. 4, p. 356-366, 2006.

SEITZMAN, R.L., GLOVER, D.A., MEADOWS, A.T., MILLS, J.L., NICHOLSON, H.S., ROBISON, L.L., BYRNE, J. & ZELTZER, L. K. Self-concept in adult survivors of childhood acute lymphoblastic leukemia: A Cooperative Children's Cancer Group and National Institutes of Health Study. **Pediatric Blood & Cancer**, v. 42, p. 230-240, 2004.

SHIMODA, S. et al. Translation and cultural adaptation of Health Utilities Index (HUI) Mark 2 (HUI 2) and Mark 3(HUI3) with application to survivors of childhood cancer in Brazil. **Quality of Life Research**, v. 14, p. 1407-1412, 2005.

SIGNORELLO, L.B., COHEN, S.S., BOSETTI, C., STOVALL, M., KASPER, C. E., WEATHERS, R.E., WHITTON, J.A., GREEN, D. M., DONALDSON, S.S., MERTENS, S.C., ROBISON, L.L. & BOICE JR., J.D. Female survivors of childhood cancer: preterm birth and low birth weight among their children. **Journal of the National Cancer Institute**, v. 98, n.20, 1453-1461, 2006.

SILVA, G.M.; TELES, S.T.; VALLE, E.R.M. Estudo sobre as publicações brasileiras relacionadas a aspectos psicossociais do câncer infantil- período de 1998 a 2004. **Revista Brasileira de Cancerologia**, Rio de Janeiro, v.51, n.3, p. 253-261, 2005.

SPANOUDIS, S. A todos que procuram o próprio caminho. In: HEIDEGGER, M. **Todos nós...ninguém**: um enfoque fenomenológico do social. Tradução: Dulce Mara Critelli. São Paulo: Editora Moraes, 1981. p.9-22.

STAM, H.; GROOTENHUIS, M.A. & LAST, B.F. The course of life of survivors of childhood cancer. **Psycho-oncology**, v. 14, p. 227-238, 2005.

STAM, H.; GROOTENHUIS, M. A.; CARON, H.N. & LAST, B.F. Quality of life and current coping in young adult survivors of childhood cancer: positive expectations about the further course of the disease were correlated with better quality of life. **Psycho-oncology**, v. 15, p. 31-43, 2006

STEIN, E. **Os pensadores**: Heidegger. 4 ed. São Paulo: Nova Cultural, 1991.

_____. **Seis estudos sobre “Ser e Tempo”**. 3 ed. Petrópolis, RJ: Vozes, 2005.

TAYLOR, A., HAWKINS, M., GRIFFITHS, A., DAVIES, H., DOUGLAS, C., JENNEY, M., WALLACE, W. H. B. & LEVITT, G. Long-term follow-up of survivors of Childhood cancer in the UK. **Pediatric Blood & Cancer**, v. 42, p. 161-168, 2004.

TAYLOR, A. et al. Long term follow-up of survivors of childhood cancer in the UK. **Pediatric Blood Cancer**, v. 42, p. 161-168, 2004.

TEETER, M.A., HOLMES, G.E., HOLMES, F.F. & BAKER, A.B. Decisions about marriage and family among survivors of childhood cancer. **Journal of Psychosocial Oncology**, v. 5, n. 4, p. 59-68, 1987.

TELES, S.T. **A resiliência da criança leucêmica**: um estudo de caso clínico. 2002. 141f. Monografia (Especialização) – Nêmeton, São Paulo.

TELES, S. T. **Câncer infantil e resiliência**: investigação fenomenológica dos mecanismos de proteção na díade mãe-criança. Dissertação (Mestrado). Faculdade de Filosofia, Ciências e Letras de Ribeirão Preto- USP-SP, 2006.

TELES, S.T., VALLE, E. R. M. Adulto sobrevivente de câncer infantil: uma revisão bibliográfica. **Revista Psicologia em Estudo**, Maringá, v. 14. n. 2, p.367-375, 2009.

VASCONCELLOS, M. J. E. **Pensamento sistêmico**: o novo paradigma da ciência. 6ª edição. Campinas: Papyrus, 2002.

VALLE, E. R. M.. Vivências da família da criança com câncer. In: CARVALHO, M. M. M. J. **Introdução à psiconcologia**. Campinas: Editorial Psy, 1994. p. 219-242.

_____. Acompanhamento psicológico em oncologia pediátrica. In: ANGERAMI-CAMON, V.A. (org.) **O atendimento infantil na ótica fenomenológico-existencial**. São Paulo: Pioneira Thomson Learning, 2004, p. 81-107.

VENDRÚSCULO, J.; VALLE, E. R. M. A criança curada de câncer – modos de existir. In: VALLE, E.R.M. (org.) **Psico-oncologia pediátrica**. São Paulo: Casa do psicólogo, 2001. p. 247-292.

VOÛTE, P.A. Câncer na infância. Tradução Arion Caio Paulino. In: União Internacional contra o câncer. **Manual de Oncologia Clínica**. Tradução da 6ª edição original. São Paulo, 1999. p. 531-534.

WEIGERS, M.E., CHESLER, M.A., ZEBRACK, B.J., GOLDMAN, S. Self-reported worries among long-term survivors of childhood cancer and their peers. **Journal of Psychosocial Oncology**, v.16, n. 2, p.1-23, 1998.

WIENER, L., BATTLES, H., BERNSTEIN, D., LONG, L., DERDAK, J., MACKALL, C.L. & MANSKY, P.J. Persistent psychological distress in long-term survivors of pediatric sarcoma: the experience at a single institution. **Psycho-oncology**, v. 15, p. 898-910, 2006.

ZEBRACK, B.J. & CHESLER, M. A. Quality of life in childhood cancer survivors. **Psycho-oncology**, v.11, p.132-141, 2002.

ZEBRACK, B.J., CASILLAS, J., NOHR, L., ADAMS, H. & ZELTZER, L.K. Fertility issues for young adult survivors of childhood cancer. **Psycho-oncology**, v. 13, p. 689-699, 2004.

ZEBRACK, B. J., GURNEY, J. G., OEFFINGER, K., WHITTON, J., PACKER, R. J., MERTENS, A., TURK, N., CASTLEBERRY, R., DREYER, Z., ROBINSON, L. L. & ZELTZER, L. Psychological outcomes in long-term survivors of childhood brain cancer: a report from the childhood cancer survivor study. **Journal of Clinical Oncology**, v. 22, n. 6, p. 999-1006, 2004.

ZEBRACK, B.J., ZELTZER, L.K., WHITTON, J., MERTENS, A.C., ODOM, L., BERKOW, R. & ROBINSON, L.L. Psychological outcomes in long-term survivors of childhood leukemia, Hodgkin's disease, and Non-Hodgkin's Lymphoma: a report from the childhood Cancer Survivor study. **Pediatrics**, v. 110, p. 42-52, 2002.

Apêndice

TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO

Eu, Shirley Santos Teles, psicóloga e aluna da pós-graduação em Psicologia da Faculdade de Filosofia, Ciências e Letras de Ribeirão Preto da Universidade de São Paulo, estou desenvolvendo uma pesquisa cujo título é “Ser-adulto-sobrevivente-de-câncer-infantil: uma compreensão fenomenológica”. Este estudo tem o objetivo de compreender o que ser adulto sobrevivente de câncer infantil.

Para tanto, realizarei uma entrevista aberta a partir da seguinte questão norteadora “Conte-me como está a sua vida”.

Venho por meio desta solicitar a sua participação nesta pesquisa. Para isto, esclareço que:

- 1- Sua participação é voluntária.
- 2- Que as entrevistas serão gravadas e estas ficarão em posse da pesquisadora.
- 3- A pesquisadora poderá publicar os resultados desse trabalho, tendo sido garantida a não identificação das pessoas envolvidas nesse processo, assim como não será feita referência a locais e dados que possam nos identificar.
- 4- As informações obtidas serão utilizadas somente para finalidade de estudo da presente pesquisa, ficando a pesquisadora autorizada a publicar dados desse trabalho.
- 5- É livre para desistir, em qualquer momento da pesquisa, sem sofrer qualquer prejuízo.
- 6- Quaisquer dúvida que você tenha quanto a etapas/ procedimentos da pesquisa poderão ser esclarecidas em qualquer momento.

Considerando as questões acima, aceito participar deste estudo. Recebi uma cópia deste termo e tive a possibilidade de lê-lo com atenção.

Assinatura do participante: _____ RG. _____

Data: _____

Assinatura do pesquisador: _____

Shirley Santos Teles
CRP – 06/66.670

Faculdade de Filosofia, Ciências e Letras – USP /RP
Av. Bandeirantes, 3900
Ribeirão Preto- SP

Anexo



HOSPITAL DAS CLÍNICAS DA FACULDADE DE MEDICINA
DE RIBEIRÃO PRETO DA UNIVERSIDADE DE SÃO PAULO
Comitê de Ética em Pesquisa



Fone: (16) 3602-2228 / Fax: (16) 3633-1144
cep@hcrp.fmrp.usp.br www.hcrp.fmrp.usp.br

Campus Universitário - Monte Alegre
14048-900 Ribeirão Preto SP

Ribeirão Preto, 22 de março de 2006

Ofício nº 737/2006
CEP/MGV

Prezada Senhora:

O trabalho intitulado **“SER-ADULTO-SOBREVIVENTE-DE-CÂNCER-INFANTIL: UMA COMPREENSÃO FENOMENOLÓGICA”**, foi analisado pelo Comitê de Ética em Pesquisa, em sua 221ª Reunião Ordinária realizada em 20/03/2006, e enquadrado na categoria: **APROVADO, bem como o Termo de Consentimento Livre e Esclarecido**, de acordo com o Processo HCRP nº 3530/2006.

Aproveito a oportunidade para apresentar a Vossa Senhoria protestos de estima e consideração.


DRª MARCIA GUIMARÃES VILLANOVA
Secretária do Comitê de Ética em Pesquisa do
HCRP e da FMRP-USP

Ilustríssima Senhora
SHIRLEY SANTOS TELES
PROFª DRª ELISABETH RANIER MARTINS DO VALLE (Orientadora)
Faculdade de Filosofia, Ciências e Letras-USP
Depto. de Psicologia e Educação
Em mãos