

## A dialógica vida/morte no cuidado do adolescente com câncer<sup>1</sup>

Maria José Menossi<sup>2</sup>

Juliana Cardeal da Costa Zorzo<sup>2</sup>

Regina Aparecida Garcia de Lima<sup>3</sup>

Neste estudo o objetivo foi compreender a experiência dos adolescentes com câncer, familiares e equipe de saúde relacionada à morte no contexto do cuidado de saúde, à luz do referencial teórico da complexidade, proposto por Edgar Morin. Participaram 12 adolescentes, 14 familiares e 25 profissionais de saúde. A entrevista foi utilizada como recurso para a coleta de dados. A discussão dos dados empíricos foi conduzida pela dialógica vida/morte no contexto do cuidado do adolescente com câncer. Observou-se que a singularidade no modo de viver o tempo e enfrentar a morte pelo adolescente e a possibilidade da perda do ente querido pela família pode não estar em sintonia com o cuidado oferecido pela equipe de saúde, considerando aspectos de ordem estrutural, organizacional e afetivos. Não basta à equipe apenas, racionalmente, realizar escolhas quanto ao uso dos dispositivos diagnósticos e terapêuticos, conforme momentos predefinidos da doença, sendo necessária a compreensão contextualizada e sensível de cada situação.

Descritores: Adolescente; Neoplasias; Morte.

<sup>1</sup> Artigo extraído da Tese de Doutorado "O cuidado do adolescente com câncer: a perspectiva do pensamento complexo", apresentada à Escola de Enfermagem de Ribeirão Preto, Universidade de São Paulo, Centro Colaborador da OMS para o Desenvolvimento da Pesquisa em Enfermagem, SP, Brasil. Apoio financeiro da Fundação de Amparo à Pesquisa do Estado de São Paulo (FAPESP), processo nº 2008/08556-0 e do Conselho Nacional de Desenvolvimento Científico e Tecnológico (CNPq), processo nº 475882-2009-1.

<sup>2</sup> Enfermeira, Doutor em Enfermagem, Hospital das Clínicas, Faculdade de Medicina de Ribeirão Preto, Universidade de São Paulo, SP, Brasil. E-mail: Maria - mjmenossi@uol.com.br, Juliana - jcczorzo@usp.br.

<sup>3</sup> Enfermeira, Doutor em Enfermagem, Professor Titular, Escola de Enfermagem de Ribeirão Preto, Universidade de São Paulo, Centro Colaborador da OMS para o Desenvolvimento da Pesquisa em Enfermagem, SP, Brasil. E-mail: limare@eerp.usp.br

## **The dialogic life-death in care delivery to adolescents with cancer**

This study aims to understand the experience of adolescents with cancer, family and the health team regarding death in the healthcare context, in the light of Edgar Morin's proposed theoretical framework of complexity. Participants were 12 adolescents, 14 relatives and 25 health professionals. The interview was used for data collection. The discussion of data was guided by the dialogic life-death in the context of care to adolescents with cancer. It was observed that the singularity in the way the adolescent experiences time and faces death and the possibility that the family will lose a loved one may not be in accordance with the care the health team offers, considering structural, organizational and affective aspects. It is not enough for the team just to rationally make choices on the use of diagnostic-therapeutic devices, in line with predefined moments in the disease. Instead, a contextualized and sensitive understanding of each situation is needed.

Descriptors: Adolescent; Neoplasms; Death.

## **La dialógica vida-muerte en el cuidado al adolescente con cáncer**

El estudio objetivó comprender la experiencia de los adolescentes con cáncer, de los familiares y del equipo de salud relacionada a la muerte en el contexto del cuidado de salud, bajo el marco teórico de la complejidad propuesto por Edgar Morin. Participaron 12 adolescentes, 14 familiares y 25 profesionales de salud. La entrevista fue utilizada como recurso para la recolección de datos. La discusión de los datos empíricos fue conducida por el discurso dialógico vida-muerte en el contexto del cuidado del adolescente con cáncer. Se observó que la singularidad en el modo de vivir el tiempo y enfrentar la muerte por el adolescente y la posibilidad de la pérdida del ente querido por la familia puede no estar en sintonía con el cuidado ofrecido por el equipo de salud, considerando aspectos de orden estructural, organizacional y afectivo. No le basta al equipo apenas racionalmente realizar elecciones en cuanto al uso de los dispositivos diagnósticos-terapéuticos, conforme momentos predefinidos de la enfermedad, siendo necesaria la comprensión contextualizada y sensible de cada situación.

Descritores: Adolescente; Neoplasias, Muerte.

## **Introdução**

O câncer infantojuvenil corresponde de 2 a 3% de todos os tumores malignos<sup>(1)</sup>, mas, apesar de raro, representa a primeira causa de morte por doença nessa população<sup>(2)</sup> e, portanto, um problema de saúde no Brasil e no mundo.

Mesmo com o impacto de novas abordagens terapêuticas, desenvolvidas nas últimas décadas, e a ampliação de políticas de saúde objetivando o diagnóstico precoce e acesso ao tratamento em centros especializados, que resultaram em aumento das possibilidades de cura para o câncer na infância e juventude, a morte continua presente no contexto do cuidado do adolescente com câncer<sup>(3)</sup>.

Alguns estudos vêm apontando a necessidade de se refletir sobre esse tema no contexto do cuidado em saúde,

uma vez que sua presença é marcante no cotidiano dos profissionais de saúde<sup>(4-5)</sup>.

Dessa forma, o objetivo do presente estudo foi compreender a experiência dos adolescentes com câncer, de seus familiares e da equipe de saúde relacionada à morte, no contexto do cuidado de saúde, à luz do referencial teórico da complexidade, proposto por Edgar Morin<sup>(6-11)</sup>.

## **Referencial teórico**

Para o desenvolvimento desta investigação, a experiência dos adolescentes com câncer, de seus familiares e da equipe de saúde, relacionada à morte no contexto do cuidado de saúde, será analisada na

perspectiva do pensamento complexo, proposto por Edgar Morin. O autor defende a necessidade de olhar para as múltiplas dimensões que compõem o fenômeno estudado, ou seja, as partes distintas que se articulam na composição do fenômeno devem ser consideradas inseridas em seu contexto, comportando as contradições em perspectiva dialógica<sup>(6-8)</sup>. Para a interpretação do fenômeno em questão, serão utilizadas concepções desenvolvidas pelo autor acerca da morte<sup>(9-13)</sup>.

A morte não é inimiga da vida, uma vez que se integra a ela, permitindo sua regeneração. Porém, é a inimiga mortal do indivíduo/sujeito, extermina sua existência, introduzindo a contradição, a tristeza e o horror ao seu coração. A contradição entre o egocentrismo do sujeito, que é tudo para ele mesmo, mas que também se sabe um ser para a morte, predestinado ao nada, torna-se fonte da mais profunda angústia humana, ou seja, a certeza de seu aniquilamento, acompanhada pela incerteza de sua hora<sup>(11,13)</sup>.

A consciência da morte como destruição da individualidade, pelo ser humano, se dá em torno de seis a oito anos de idade e torna a morte presente durante toda a vida e não somente no momento de seu acontecimento, nos separando inexoravelmente da animalidade. Ao mesmo tempo em que a morte humana comporta a consciência do aniquilamento do indivíduo, comporta também a recusa desse aniquilamento, expressa desde as sociedades arcaicas nos mitos e ritos de sobrevivência após a morte como um duplo (sobrevivência como fantasma, espectro) ou de renascimento em um novo ser, e, mesmo para os que não acreditam na possibilidade da vida depois da morte, essa é motivo de sofrimento e angústia. É certo que há diversidade na maneira de aceitar e incorporar a morte, dependente das culturas, mas não é possível erradicar a unidade mental humana diante da morte<sup>(11-13)</sup>.

A obsessão pela sobrevivência, às vezes em prejuízo da própria vida, mostra a preocupação do homem em preservar sua individualidade para além da morte. Assim, a emoção, o sentimento ou a consciência da perda da individualidade é o horror da morte. Trata-se de sentimento de ruptura, sentimento traumático, a consciência de vazio que se cava, onde até então o que existia era a plenitude individual. É a afirmação da individualidade que orienta, de modo global e dialético, a consciência da morte, o traumatismo da morte e a crença na imortalidade. Trata-se de uma relação dialética, já que a consciência da morte evoca o traumatismo da morte e esse evoca a imortalidade. A consciência da morte e o apelo à imortalidade tornam-se mais reais, a partir do traumatismo da morte, porque a força da aspiração à imortalidade é função da consciência

da morte e do traumatismo da morte. Esse triplo dado dialético, nomeado de modo genérico consciência humana da morte, é justamente a implicação da individualidade<sup>(12)</sup>.

Apesar de se conhecer a morte, de se ser "traumatizado" por ela, afastado dos mortos queridos e certos da própria morte, vive-se cego à morte, considerando que para os parentes, amigos e para si próprio não houvesse morte. As ideias de morte são afastadas ao se aderir às atividades vitais. A vida humana contém parte significativa de despreocupação pela morte que está, muitas vezes, ausente do campo da consciência que, aderida ao presente, elimina aquilo que não for o presente. É por essa razão que o cotidiano é pouco marcado pela morte: é uma vida envolta por hábitos, trabalhos e atividades. Apenas quando o "Eu" olha a morte ou olha a si mesmo é que ela regressa<sup>(12)</sup>.

A situação da doença, em um primeiro momento, rompe as atividades cotidianas e, ao mesmo tempo, abre a possibilidade para olhar a si mesmo e para a morte que se faz mais presente. Assim, faz sentido compreender como a morte é vivenciada no contexto de cuidado do adolescente com câncer, buscando subsídios para a construção de práticas de cuidado que respondam às necessidades dos sujeitos singulares que vivenciam essa situação.

## Método

Este é estudo qualitativo, desenvolvido em consonância com o referencial teórico da complexidade, como já mencionado. O desenvolvimento desta investigação na perspectiva do pensamento complexo exige coerência entre esse referencial e o percurso metodológico. Dessa forma, cabe destacar alguns aspectos essenciais que fundamentaram esse percurso, seja na escolha dos participantes, nas técnicas de coleta de dados empregadas, bem como na análise das experiências dos sujeitos envolvidos no cuidado do adolescente com câncer. Assim, os princípios do referencial teórico da complexidade, dialógico, recursivo e hologramático conduzem o percurso metodológico. O princípio dialógico comporta ideias antagônicas, mas complementares; o recursivo, operando diferentemente da lógica causa/efeito, permite constituir as interconexões que configuram o fenômeno em estudo e o hologramático permite a distinção entre as partes, sem perder a noção do todo, e, ao mesmo tempo, o reconhecimento do todo incorporando as partes, sem que essas sejam dissolvidas num todo que não as identifique em suas diferenças, ou seja, o todo é ao mesmo tempo maior e menor que a soma de suas partes<sup>(6-8)</sup>.

Em respeito à Resolução 196/96, do Conselho Nacional de Saúde, que enfoca as diretrizes para pesquisas que envolvem seres humanos<sup>(14)</sup>, o presente estudo foi aprovado pelo Comitê de Ética em Pesquisa da instituição cenário deste estudo (Processo HCRP nº2604/2008).

Participaram do estudo doze adolescentes (idade entre 12 e 18 anos), atendidos no Serviço de Onco-Hematologia Pediátrica do Hospital das Clínicas da Faculdade de Medicina de Ribeirão Preto da Universidade de São Paulo (HCRMRP-USP), de ambos os sexos, com diferentes diagnósticos (leucemias - leucemia linfóide aguda e leucemia mieloide aguda; linfoma não Hodgking; tumores ósseos - osteossarcoma e sarcoma de Ewing; tumores de sistema nervoso central - germinomas e tumor neuroepitelial primitivo; tumor desmoplásico de pequenas células) e nas diferentes fases do processo diagnóstico e terapêutico (diagnóstico, terapêutica, recidiva, estágio avançado da doença e sobrevivência), 14 familiares (dois pais, nove mães e três irmãos), além de 25 integrantes da equipe de saúde (oito médicos, cinco enfermeiras, seis auxiliares de enfermagem, duas assistentes sociais, dois psicólogos, um nutricionista e um terapeuta ocupacional).

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

A equipe de saúde do Setor de Onco-Hematologia Pediátrica do HCFMRP-USP é constituída por médicos, enfermeiras e auxiliares de enfermagem, psicóloga, assistentes sociais, terapeuta ocupacional e nutricionistas. Para a seleção, considerando que os profissionais de enfermagem são em maior número, priorizaram-se aqueles que têm maior contato com esse serviço, seja por preferência individual ou pela escala de trabalho, acreditando que essas são pessoas que poderiam contribuir para o alcance dos objetivos do estudo. Quanto aos médicos, foi assegurada a participação de representantes de cada categoria (docente, médico e residente). Nas demais categorias profissionais, todos os componentes da equipe participaram do estudo.

A coleta de dados foi conduzida mediante entrevistas com os adolescentes, seus familiares e com os profissionais. Com os adolescentes, utilizaram-se questões enfocando aspectos relativos às experiências vivenciadas durante o curso da doença e tratamento (*Conte-me como está sendo sua vida desde que você ficou doente; Em seu dia a dia você tem vivido situações que considera difíceis? Quais? Conte-me sobre elas*). As entrevistas com os familiares objetivaram captar as suas perspectivas acerca

da situação vivenciada nesse processo, inicialmente utilizando-se a questão norteadora: *conte-me como está sendo sua vida, no cuidado de seu filho/irmão, desde quando ele começou a apresentar os sintomas da doença*. Para a entrevista com os profissionais, foi utilizada a seguinte questão norteadora: *conte-me como foi sua experiência no cuidado ao adolescente com câncer*. As entrevistas com os adolescentes, familiares e profissionais foram realizadas no período de 25 de maio de 2008 a 22 de janeiro de 2009, totalizando 51 entrevistas gravadas.

A análise compreensiva dos dados foi desenvolvida buscando preservar a sua característica multidimensional, considerando as distintas perspectivas envolvidas no contexto do estudo, reconhecendo a complexidade do todo. Todo o material gravado foi transcrito e, após, foi feita a leitura de cada uma das entrevistas, por diversas vezes, buscando os pontos significativos a partir do objetivo do trabalho. A seguir, foram relacionados e articulados os dados referentes aos distintos sujeitos, considerando as diversidades e integrando-os ao contexto do estudo, buscando fundamentação nas ideias acerca da complexidade tratada por Edgar Morin. Para apresentação dos trechos das entrevistas, a letra A foi utilizada para a identificação dos adolescentes - FM, FP e FI para os familiares (mãe, pai e irmãos, respectivamente). Os profissionais foram identificados pela letra P, seguidos pela identificação da categoria profissional: M (médico), E (enfermeira), AE (auxiliar de enfermagem), AS (assistente social), P (psicólogo) e TO (terapeuta ocupacional). Neste estudo, a discussão dos dados empíricos foi conduzida pela dialógica vida/morte no cuidado do adolescente com câncer.

## Resultados e Discussão

No contexto deste estudo, os adolescentes não explicitam com clareza a morte que os ronda. Porém, ela emerge nos seus relatos e de seus familiares, tanto na submissão a situações de sofrimento intenso, no período do tratamento, como forma de afastá-la, como também nos sentimentos de preocupação e medo de uma recidiva da doença, expressos, inclusive, por adolescentes que já terminaram o tratamento, o que pode ser exemplificado no relato, a seguir, de uma adolescente já considerada curada. *Quando chega o dia de ir ao hospital eu fico meio transtornada, não consigo dormir, eu já fico com medo, tanto que quando eu faço exame, quem faz o exame ou o médico que fica lá para fazer o laudo, eu tenho que falar com um deles, pergunto se viram alguma coisa. Enquanto eles não falam para me acalmar, eu não consigo, aí eu venho embora mais tranquila (A)*.

Relatos de mães de adolescentes que ainda não terminaram o tratamento também enfocam a preocupação

com o resultado dos exames que são feitos, para verificar a evolução da doença e os resultados do tratamento, demonstrando que o medo e a vigilância constante, mesmo após o término do tratamento, sempre farão parte de suas vidas. *Nós vamos ter sempre uma preocupação, vamos ser sempre vigilantes com a doença dela, porque ela é adolescente, mas se ela tiver, 50, 60 anos, vamos sempre fazer o exame, uma checagem, isso vai pelo resto da vida* (FM).

Além disso, qualquer sintoma que o adolescente apresente, mesmo que não seja relacionado à doença, é associado com a possibilidade de recidiva. *A C estava com dor muito forte na cabeça, eu trouxe ela para fazer uns exames, graças a Deus não deu nada, estava tudo normal. Quando essa dor da cabeça veio, eu já me preocupava, qualquer dor que ela tinha já me preocupava. Mas, graças a Deus foi só um susto* (FM).

A preocupação com a recidiva explicitada nos relatos dos adolescentes e familiares pode ser associada à diminuição das chances de cura e com a possibilidade da morte. Na percepção da psicóloga, a recidiva é momento de muita frustração não somente para o adolescente e sua família, mas, também, para toda a equipe, justamente por essa associação com a proximidade da morte. *Quando o adolescente tem que lidar com a situação de recidiva, a frustração não é só dele, é da equipe também. Embora inicialmente vislumbremos essa possibilidade, embora as possibilidades de cura estejam presentes, a possibilidade de recidiva também é, então é uma frustração, também, para a equipe. (...) Nós reconhecemos aquela situação como de maior risco, em que a morte se aproxima...* (PP).

O triplo dado antropológico da consciência da morte, ou seja, a consciência de ruptura, o traumatismo e a aspiração à imortalidade é revelador de uma inadaptação fundamental do indivíduo humano à morte. Contudo, essa inadaptação é relativa, já que, se fosse uma inadaptação absoluta, o homem não suportaria a ideia da morte e disso morreria. Assim, as participações do indivíduo no mundo promovem também adaptações possíveis para lidar com o traumatismo da morte, compondo um complexo dialético adaptação/inadaptação humana à morte<sup>(12)</sup>.

Esse complexo adaptação/inadaptação do indivíduo humano à morte está presente no contexto deste estudo, relacionado tanto aos adolescentes e familiares quanto aos profissionais, em diferentes perspectivas, sendo representado essencialmente pelas dimensões da tecnociência e da religiosidade. Tais dimensões, ao mesmo tempo em que revelam a inadaptação humana à morte, promovem adaptação, no sentido de acalmar o traumatismo da morte, seja pela busca de recursos terapêuticos fundamentados nos avanços da tecnociência, seja pela busca de recursos espirituais, alicerçados nas crenças religiosas, sempre no sentido de vencer a morte,

o que se torna mais evidente em situações de recidiva e agravamento da doença, mas pode ser percebido em todo o percurso da doença.

Embora nos relatos dos familiares e profissionais seja destacado o sofrimento dos adolescentes com a situação de recidiva, os depoimentos dos adolescentes, apesar de ressaltarem sentimentos de impotência e frustração, demonstram também maior força em relação ao momento do diagnóstico inicial, no sentido de enfrentar o desafio, que mais uma vez se impõe, e buscar recursos terapêuticos que permitam afastar a presença da morte, mesmo que seja uma possibilidade remota e eles tenham consciência disso. *Essa é a terceira recaída minha, o que eu posso fazer? Eu tenho que batalhar até vencer. Quando os médicos falaram recaiu de novo, falo, mãe, ergue a cabeça. A senhora está sempre comigo, mas quem vai passar por isso tudo de novo, sou eu* (A).

Essa postura de enfrentamento assumida pelo adolescente também vai de encontro à postura dos profissionais que buscam, nesse momento, investir na cura, porém, com olhar voltado igualmente para a qualidade de vida do adolescente, uma vez que diminuem as chances de cura e, portanto, aumenta o risco de morte. A psicóloga ressalta esse desencontro entre o cuidado desejado pelos adolescentes e aquele proporcionado pela equipe, uma vez que é intenso o investimento do adolescente na própria vitalidade, o que faz com que a aceitação da morte seja postergada o quanto possível. *Eu percebo um cuidado muito diferente da equipe ao longo desse processo. Na situação de recidiva, vamos ter um olhar muito maior sobre como que pode favorecer a qualidade de vida desse adolescente e ao mesmo tempo oferecer um cuidado que se der certo pode oferecer uma possibilidade de cura. (...) Eu vejo que os adolescentes lutam muito mais, e isso traz dificuldades no embate de forças com a equipe, porque ao mesmo tempo que o adolescente busca ser cuidado pela equipe, buscando um cuidado que o cure, nós temos outra coisa para oferecer para ele e essa dissonância que eu acho que é o fato que mais pega no cuidado do adolescente que vive a situação de terminalidade* (PP).

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

Na perspectiva do pensamento complexo, a morte é inimiga mortal do indivíduo/sujeito. A consciência de si, relacionada à consciência do tempo, faz emergir

a consciência de viver no tempo e a necessidade de enfrentamento da morte. A vivência do adolescente parece mostrar que ele passa a experimentar o tempo com urgência e o enfrentamento da morte se faz intensamente presente. A singularidade no modo de viver o tempo e enfrentar a morte, em muitas situações, pode não estar em sintonia com o cuidado oferecido pela equipe de saúde<sup>(11-12)</sup>.

Em outras palavras, a equipe de saúde, ao reconhecer que os recursos da tecnociência até então disponíveis se esgotaram, inicia um movimento de lidar com a possibilidade da perda. Assim, enquanto os adolescentes imprimem sentido de urgência em suas experiências, os profissionais de saúde fazem um movimento pela aceitação da morte. Todavia, é o outro, o adolescente, que, em sua condição de sujeito, poderá sinalizar o "tom" de seu cuidado, mesmo nesse curto período de tempo, pois é ele quem experiencia a própria possibilidade do morrer e a angústia de estar frente à certeza da morte, mesmo que sua hora continue incerta.

Essa situação de urgência vivida pelo adolescente o faz envolver-se em atividades cotidianas, preenchendo o seu tempo, na tentativa de retomar o cotidiano que é pouco marcado pela morte<sup>(12)</sup>. Alguns profissionais destacam a necessidade vivida pelo adolescente de planejar e concretizar suas metas, em um futuro próximo. É como se a consciência da proximidade da morte trouxesse para ele maior foco na vida que ainda resta, no sentido de concluir o seu plano existencial. *A J foi um exemplo, ela lutou contra a morte até o fim. Ela de fato conseguiu se autorrealizar, conseguiu concretizar alguns projetos, mesmo vivendo a situação de terminalidade, lidando com a perspectiva de uma morte próxima, ela conseguiu cuidar da própria vida até o último suspiro. Isso foi muito determinante na vivência dela e de muitos adolescentes que passaram pelo nosso serviço* (PP).

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

Esses questionamentos aproximam os profissionais de saúde de difíceis dilemas éticos que fazem emergir

alguns desafios, considerando os avanços no processo diagnóstico/terapêutico do câncer infantojuvenil que, embora ofereçam novas possibilidades na luta contra a morte, podem também significar prorrogar a doença e o sofrimento.

Retomando essa questão, vale destacar alguns desafios impostos aos profissionais, relacionados aos avanços científicos e à tecnologia disponível, no sentido de se postergar a morte. Um desses desafios diz respeito à questão da definição do momento de indicação da exclusividade dos cuidados paliativos<sup>(15)</sup> para o adolescente, como relato a seguir. *Mas isso realmente é um problema. Até onde ir? Até onde prolongar a vida do paciente... isso é uma questão grave, até onde você está prolongando uma sobrevivida com qualidade, até onde você está prolongando o sofrimento?* (PM).

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

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

Isso implica incorporar dimensões de âmbito existencial entre os profissionais de saúde e, principalmente, construir diálogo solidário com adolescentes e familiares, reconhecendo que há situações em que eles não estão em condições de tomar determinadas decisões, mesmo que isso cause estranheza aos profissionais. Só se pode dizer não à dor do outro se se compreender significativamente o que é a dor para ele, em seu momento vivido, o que pode significar, inclusive, a manutenção da dor física para preservar o contato com aqueles que o cercam. Esse contato para adolescentes e famílias pode significar a presença da vida. Um dos profissionais associa o uso da sedação, de certo modo, à antecipação da morte. *Muitas vezes, espera-se um bom tempo para sedar... Até antes de ser sedado, ele sabe o que vai acontecer. E, até que ponto isso é bom,*

*você ser sedado, porque aí você não vê mais a pessoa, você entre aspas, acaba partindo naquele momento... você não consegue mais falar, não consegue fazer mais nada...* (PAE).

A aceitação da morte somente começa a se tornar realidade quando acontece de fato a piora clínica. Essa perspectiva é explicitada pela psicóloga e corrobora o relato de duas adolescentes que relacionam o momento da piora clínica com o momento em que, de certa forma, vencem o medo da morte e pensam na opção de desistir do tratamento. *Eu penso que um ponto que é um divisor de águas é entrar em contato com a piora clínica onde o adolescente vai se conscientizar que o limite da equipe quanto recurso terapêutico chegou ao fim e eu acho que esse é o momento de passagem para uma fase de maior reconhecimento de que aquela realidade está acontecendo* (PP).

*Por fim, eu já não estava com medo, porque eu já estava tão ruim, sabe? Me sentindo tão ruim, que para mim se eu fosse embora ia parar o sofrimento. Porque além de eu sofrer, todo mundo estava sofrendo...* (A).

*Porque eu fiquei muito ruim, eu quis desistir, eu não queria continuar, é muito sofrimento* (A).

Retomando o complexo adaptação/inadaptação do indivíduo humano à morte<sup>(12)</sup>, além da dimensão da tecnociência, a religiosidade é outra dimensão representativa desse complexo, no contexto do presente estudo.

O mito fortalece o homem ao mascarar a falta de compreensão de seu destino e ao preencher o vazio da morte. O mito e o rito facilitam o enfrentamento da angústia e da dor, possibilitando que o indivíduo seja retirado da incerteza, do vazio e da angústia, inserindo-o em uma nova ordem, numa comunidade. Nessa mesma direção, a fé religiosa como uma força profunda envolve o espírito humano de segurança, confiança e esperança. Pelas religiões, o homem teme menos a morte, cabendo ressaltar que as grandes religiões se mantêm ao longo do tempo, outras se revitalizam, além de se proliferarem muitas seitas e práticas que vêm lidar com as angústias humanas<sup>(11-12)</sup>.

Assim, apesar de a religião, mitologia e magia terem trazido obstáculos ao homem, considerando seus excessos, elas possibilitam que o ser humano enfrente suas tragédias, sentindo-se mais seguro e confortável, frente à angústia existencial<sup>(11-12)</sup>. A religiosidade é enfocada por todos os participantes do estudo como importante recurso para o enfrentamento do processo de adoecimento do adolescente com câncer. *Minha fé foi o mais importante. Eu nunca deixei de acreditar, foi o mais importante* (A).

*Acho que só Deus para estar ali do lado na hora que a gente está cansada. Ele dá um sopro para nós continuarmos* (FM).

*Foi complicado. Mas nós tivemos muita força de Deus* (FI).

*E eu pedindo a Deus, que eu não fracasso fácil, mas nas últimas quimioterapias dela eu estava fracassando* (FP).

Mesmo diante de insucessos, a dimensão religiosa ao mesmo tempo que permite manter a esperança na cura, quando a esperança já não é possível, também vai favorecer a aceitação da morte. *Ele ia começar a trabalhar durante o dia e estudar à noite, estava todo animado. Mas Deus não quis, fazer o que? (...) Confiar e esperar na vontade de Deus* (FM).

Essa perspectiva também pode ser percebida no relato de uma médica que enfatiza esse aspecto, mesmo não possuindo uma crença específica, incentiva os familiares a se valerem da dimensão religiosa, quando cessam as chances de cura da doença. *Eles se apegam muito à religião. (...) E aí você tem que concordar, porque é a única coisa que no final das contas, acaba ajudando a superar essa fase terminal. (...) eu falo, que fica com Deus, eu não tenho muita convicção, mas eu falo, porque isso é bom para eles* (PM).

A aceitação da morte pelos familiares se relaciona provavelmente à crença na imortalidade, que supõe a sobrevivência do sujeito após a morte, o que conforta a família, superando a ideia do aniquilamento do ente querido. Retomando o triplo dado dialético<sup>(8,10)</sup>, a atitude humana diante da morte implica, paradoxalmente, a consciência racional que origina um trauma mental e a afirmação da vida após a morte por meio de crenças que aliviam esse trauma.

Do ponto de vista da complexidade, compreende-se que a religião pode representar importante suporte para adolescentes e familiares. Assim, se historicamente a humanidade vem encontrando na ciência e na religião alicerces para o enfrentamento da morte, cada pessoa individualmente, principalmente nas situações mais limítrofes da vida e da morte, pode encontrar sentido para as adversidades e forças para seu enfrentamento<sup>(12)</sup>.

Alguns profissionais enfatizam também a religiosidade como fonte de recursos para dar suporte à sua própria atuação profissional, no sentido de prover forças para lidar com o sofrimento vivenciado no trabalho, cabendo destacar que, dentre esses, a maioria compõe a equipe de enfermagem. *Como você lida com tudo isso? É só Deus que dá força para nós, estamos aqui não é por acaso*. (PE).

Uma outra questão que se impõe, relacionada à morte, na trajetória da doença, diz respeito aos adolescentes que se curam e passam a conviver com a morte dos amigos que não têm boa evolução no seu tratamento. Se no momento do diagnóstico o adolescente questiona "por que aconteceu comigo?", quando perde um amigo que foi submetido ao mesmo tratamento por ele realizado, o sentimento de inconformação emerge no sentido de se questionar "por que eu sobrevivi?". *Hoje a*

*sensação de estar livre é muito grande. Só que eu vou lá hoje e vejo as pessoas, fiquei sabendo que o M faleceu, sabe quando você não se conforma? Porque eu estou tão bem e eles foram embora, se o sofrimento foi o mesmo e eles não estão aqui hoje. É muito triste!* (A).

Nessas situações, os adolescentes sobreviventes sentem uma *dor insondável*<sup>(8)</sup> referente à morte dos seres amados. Assim, não apenas as próprias famílias dos adolescentes que morrem sofrem, mas, também, os amigos que vivenciam a situação de doença, cabendo salientar que, para esses, pode se tratar de um momento peculiar, pois não sentem somente a dor pela perda do amigo como também, ao se identificarem significativamente com ele, podem antecipar, em alguns casos, a possibilidade de desfechos indesejados para si próprio.

A questão da identificação aparece também no relato das mães dos adolescentes no convívio com outros adolescentes em tratamento e com seus familiares. *Com todo o sofrimento que teve lá, nós vimos passar (...) as outras crianças, as mães perdendo os filhos, foi muito difícil* (FM).

A racionalidade, a afetividade e o mito, características próprias ao humano, são mobilizados mais intensamente pela morte. Diante da morte, o ser humano se divide entre a consciência racional da morte, com a ideia do aniquilamento individual, as perturbações oriundas dessa consciência, intensificadas pela intensidade da dor da morte dos entes queridos e a superação dessa morte pela confiança na sobrevivência individual, garantida por suas crenças que, apesar de não negarem a realidade, podem torná-la suportável. A angústia da morte é vivenciada como a angústia da existência que pode ser reprimida pelas participações afetivas, porém, não pode ser totalmente eliminada<sup>(11)</sup>.

## Considerações Finais

Ao longo do estudo, observa-se que a possibilidade da morte é pouco relatada pelos adolescentes. Essa situação se relaciona à ideia de que o cotidiano é pouco marcado pela morte. Esse sentimento de aniquilamento, que a possibilidade da morte faz emergir, perpassa o cuidado do adolescente. Em algumas situações, após a fase inicial da doença, na qual ele busca se adaptar à nova condição e ao tratamento, estando a possibilidade de cura mais significativamente presente, a equipe de saúde e os adolescentes encontram certa "sintonia" no uso dos dispositivos técnicos disponíveis. Em outras palavras, tanto adolescentes e familiares quanto equipe encontram-se como que em um acordo de que é preciso enfrentar a morte. Em outras situações como, por exemplo, quando se constata o agravamento do quadro clínico, a equipe

muda o enfoque do uso da tecnociência com o objetivo da cura, para o alívio do sofrimento, o que nem sempre é suficiente para o próprio adolescente que continua como em "urgência de vida", vivenciando a incerteza de sua "hora final" ou para a família que não suporta a ideia do aniquilamento de seu ente querido.

Essas situações podem indicar que não basta à equipe apenas racionalmente fazer escolhas quanto ao uso dos dispositivos diagnósticos/terapêuticos, conforme momentos predefinidos da doença, sendo necessária a compreensão contextualizada e sensível de cada situação.

Tomar decisões, relativas ao tratamento do adolescente e aos modos de cuidar, faz a equipe aproximar-se da condição complexa do ser humano, que tem implicações éticas, mas também existenciais, trazendo ao profissional a sua própria finitude. Deparar-se com sua própria finitude pode aproximar a equipe de saúde do adolescente e de seus familiares que experienciam a dor da provável perda.

## Referências

1. Ministério da Saúde (BR). Instituto Nacional de Câncer. Coordenação de Prevenção e Vigilância do Câncer. Estimativas 2008: incidência de câncer no Brasil. Rio de Janeiro: Instituto Nacional do Câncer; 2007. 94 p.
2. Ministério da Saúde (BR). Instituto Nacional de Câncer. Coordenação de Prevenção e Vigilância do Câncer. Câncer da criança e do adolescente no Brasil: dados dos registros de base populacional e de mortalidade. Rio de Janeiro: Instituto Nacional do Câncer; 2008. 220 p.
3. Ministério da Saúde (BR). Instituto Nacional do Câncer. Instituto Ronald McDonald. Diagnóstico precoce do câncer na criança e no adolescente. Rio de Janeiro: Instituto Nacional do Câncer; 2009. 114 p.
4. Costa JC, Lima, RAG. Team mourning: revelations of nursing professionals on the care provided to children/adolescents in the process of death/dying. Rev. Latino-Am. Enfermagem. 2005;13(2):151-7
5. Bellato R, Carvalho, EC. The existential game and the ritualization of death. Rev. Latino-Am. Enfermagem. 2005;13(1):99-104
6. Morin E. Introdução ao pensamento complexo. 3ª ed. Lisboa (PT): Stória Editores; 2001. 177 p.
7. Morin E. Ciência com consciência. 6ª ed. Rio de Janeiro (RJ): Bertrand Brasil; 2002. 350 p.
8. Morin E. O método 3: O conhecimento do conhecimento. 2ª ed. Porto Alegre (RS): Editora Sulina; 1999. 288 p.
9. Morin E. O método 1: a natureza da natureza. 2ª ed. Porto Alegre (RS): Sulina; 2003. 480 p.



10. Morin E. O método 2: a vida da vida. 2ª ed. Porto Alegre (RS): Sulina; 2002. 528 p.
11. Morin E. O método 5: a humanidade da humanidade. 2ª. ed. Porto Alegre (RS): Sulina; 2003. 312 p.
12. Morin E. O homem e a morte. 2ª. ed. Mira-Sintra (Portugal): Publicações Europa-América; 1988. 328 p.
13. Morin E. O paradigma perdido: a natureza humana. 5ª ed. Mira-Sintra (Portugal): Publicações Europa-América; 1973. 224 p.
14. Ministério da Saúde (BR). Resolução nº 196. Diretrizes e normas técnicas regulamentadoras de pesquisa envolvendo seres humanos. Brasília (DF); 1996.
15. World Health Organization. Cancer pain relief and palliative care in children. Geneva: World Health Organization; 1998. 76 p.

Recebido: 26.12.2010

Aceito: 10.8.2011

### *Como citar este artigo:*

Menossi MJ, Zorzo JCC, Lima RAG. A dialógica vida/morte no cuidado do adolescente com câncer. Rev. Latino-Am. Enfermagem [Internet]. jan.-fev. 2012 [acesso em: / / ];20(1):[09 telas]. Disponível em: \_\_\_\_\_

\_\_\_\_\_

URL

dia  
mês abreviado com ponto  
ano