

UNIVERSIDADE FEDERAL DO AMAZONAS  
PRÓ-REITORIA DE PESQUISA E PÓS-GRADUAÇÃO  
DEPARTAMENTO DE APOIO A PESQUISA  
PROGRAMA INSTITUCIONAL DE INICIAÇÃO CIENTÍFICA

O que as estrelas têm a dizer: a escuta com adolescentes com câncer

BOLSISTA: Priscilla Cabral Correia  
Aluna Colaboradora: Hellen Yuki Costa Miwa

MANAUS

2014

UNIVERSIDADE FEDERAL DO AMAZONAS  
PRÓ-REITORIA DE PESQUISA E PÓS-GRADUAÇÃO  
DEPARTAMENTO DE APOIO A PESQUISA  
PROGRAMA INSTITUCIONAL DE INICIAÇÃO CIENTÍFICA

## RELATÓRIO FINAL

O que as estrelas têm a dizer: a escuta com adolescentes com câncer

Bolsista: Priscilla Cabral Correia

Aluna colaboradora: Hellen Yuki Costa Miwa

Orientadora: Prof. Dr. Ewerton Helder Bentes de Castro

MANAUS

2014

Todos os direitos deste relatório são reservados a Universidade Federal do Amazonas, ao Laboratório de Intervenção Social e Desenvolvimento Comunitário, do Departamento de Psicologia e aos seus autores.

Esta pesquisa é financiada pelo CNPQ, Conselho Nacional de Pesquisa, através do Programa Institucional de Bolsas para Iniciação Científica da Universidade Federal do Amazonas, foi desenvolvida pelo Laboratório de Psicologia da Saúde da Faculdade de Psicologia da referida universidade.

## RESUMO

O Instituto Nacional do Câncer – INCA (2008) ressalta que o câncer tornou-se um caso de saúde pública em decorrência da alta incidência nos últimos anos. O câncer é uma doença crônica que apresenta uma ou mais características que, segundo Santos e Sebastiani (2001), variam em alguns aspectos, tais como: permanência, incapacidade residual, alterações fisiológicas não reversíveis, requer reabilitação ou necessita de períodos longos de observação, controle e cuidados. Buscou-se compreender como adolescentes acompanhados pelo Grupo de Apoio à Criança com Câncer percebem sua trajetória de vida desde a comunicação do diagnóstico até o momento atual a partir da discussão de textos em um Grupo de Encontro. É uma pesquisa de natureza qualitativa e desenvolveu-se de acordo com os preceitos do método fenomenológico que preconiza compreender o outro naquilo que ele traz em seu discurso e a análise se fez com base nos pressupostos da Psicologia Fenomenológico-Existencial. Foram considerados participantes 8 adolescentes com diagnóstico de câncer, em remissão ou em tratamento. Os dados foram obtidos por meio de um Grupo de Encontro a fim de identificar os significados nos discursos. As sessões foram áudio-gravadas para posteriormente serem transcritas, identificadas as Unidades de Significado e elaboradas as Categorias de Análise, as quais são: A experiência da leitura do livro no Grupo desperta interesse; A vivência do diagnóstico: possibilidades; Transformam-se as relações; A experiência do tratamento: sugestões alternativas, a terapêutica invasiva e na internação, a impessoalidade e; E o outro não me compreende: a comunicação torna-se truncada. As quais revelaram nuances acerca da história dos participantes que nos permitem compreender questões intrínsecas ao ter-cancer-na-adolescência, como a internalização, o olhar do outro, a escolarização e a atualização de questões identitárias, abrindo possibilidades para novas pesquisas neste tema.

Palavras chave: Adolescente, Câncer, Psicologia Fenomenológico-Existencial,

## SUMÁRIO

<b>1. INTRODUÇÃO.....</b>	<b>6</b>
<b>2. DESENVOLVIMENTO.....</b>	<b>8</b>
<b>3. METODOLOGIA.....</b>	<b>12</b>
<b>4. RESULTADOS FINAIS.....</b>	<b>15</b>
<b>5. REFLEXÕES FINAIS.....</b>	<b>28</b>
<b>6. REFERÊNCIAS.....</b>	<b>30</b>
<b>7. CRONOGRAMA.....</b>	<b>32</b>

## 1. INTRODUÇÃO

O Instituto Nacional do Câncer – INCA (2008) ressalta que o câncer tornou-se um caso de saúde pública em decorrência da alta incidência nos últimos anos. O câncer é uma doença crônica que apresenta uma ou mais características que, segundo Santos e Sebastiani (2001), variam em alguns aspectos, tais como: permanência, incapacidade residual, alterações fisiológicas não reversíveis, requer reabilitação ou necessita de períodos longos de observação, controle e cuidados.

Vem-se, portanto, debatendo esta temática nas mais diversas áreas do conhecimento, “A culpa é das estrelas” (2012), de John Green, é um livro classificado nos Estados Unidos – seu país de origem – como *young adult* (jovens adultos, em tradução livre), ou seja, um livro destinado a jovens de 14 a 21 anos de idade que separa-se da literatura infanto-juvenil por concentrar-se em temáticas mais ‘adultas’.

Nesta obra, convida-se o leitor a conhecer Hazel Grace, uma adolescente de 16 anos, cujo “último capítulo de sua vida foi escrito no momento do seu diagnóstico” (GREEN, 2012) de câncer nas tireóides com metástase nos pulmões. A personagem principal, ao passar a frequentar um Grupo de Apoio à Crianças com Câncer, conhece Augustus Waters – um rapaz de 17 anos que, há um ano e meio, teve osteossarcoma (um tipo de câncer) que ocasionou a amputação de uma de suas pernas – e, “juntos, os dois vão preencher o pequeno infinito de páginas em branco de suas vidas” (GREEN, 2012)

Valle (1997) e Castro (2009) ressaltam que, ocorre uma comoção de grandes proporções quando a pessoa acometida é uma criança ou adolescentes. A comunicação do diagnóstico é estressante e mobilizadora de angústia, dúvidas e medo diante da possibilidade de morte. É uma etapa difícil, de desestruturação, que exige diversos aprendizados práticos, tais como os de lidar com a dor, a mudança da rotina, o ambiente e os procedimentos hospitalares. Estudos têm sido realizados sobre a incidência de câncer infantil, tanto no Brasil (INCA,2008) como na Europa (Greenlee, 2001;Dreifaldt;Carlberg;Hardell, 2004; . Izarzugaza; Steliarova-Foucher; Matos, & Zivkovic,2006; Kaatsch; Steliarova-Foucher, & Crocetti, 2006; Perls-Bonet; Martinez – Garcia, & Lacour,2006; Von der Weid, 2006; Dulioust; Pépin, & Grémy,2007).

A literatura, por sua vez, permite ao leitor “o debate sobre questões históricas, socioculturais e do seu interesse mais pessoal (como, por exemplo, solicitações a questões existenciais)” Silva (2012). Desta forma, ao dar acesso aos conteúdos debatidos em A culpa é das estrelas (2012), John Green permite aos leitores (des) e (re) construções acerca do adoecer

na adolescência e ao câncer na adolescência.

Dessa forma, este projeto teve como intuito levar a leitura deste livro à adolescentes com câncer, a fim de debater o mesmo com estes, bem como nuances de sua vida enquanto portador de câncer perante a obra literária, com o objetivo geral de compreender como adolescentes acompanhados pelo Grupo de Apoio à Criança com Câncer (GACC) percebem sua trajetória de vida desde a comunicação do diagnóstico até o momento atual a partir da discussão de textos em um Grupo de Encontro e, enquanto objetivos específicos conhecer as concepções dos adolescentes com diagnóstico de câncer acerca de si mesmos e de suas relações interpessoais; e identificar as estratégias de enfrentamento vivenciadas pelos adolescentes a partir da comunicação do diagnóstico de câncer através de grupos de encontro onde eram debatidos temas trazidos pelo livro “A culpa é das estrelas”.

Para realizar o escopo deste projeto, ou seja, compreender como adolescentes acompanhados pelo Grupo de Apoio à Criança com Câncer percebem sua trajetória de vida desde a comunicação do diagnóstico até o momento atual. Para isto utilizar-se-á a modalidade de Grupo de Encontro idealizada por Carl Rogers. A cada Encontro deverá ser realizada a leitura de um capítulo ou trecho do livro “A culpa é das estrelas” de John Green que trata da vivência de adolescentes com câncer e apresenta como temática central aspectos relacionados a: finitude, limites decorrentes do quadro nosológico, relações interpessoais (familiar, amizade, amor), sonhos, dores, sofrimentos e possibilidades e buscar-se-á essa compreensão a partir de significados existentes em seus discursos, expressos nas sessões do Grupo de Encontro, considerando a teoria da Psicologia Fenomenológico-Existencial.

A teoria citada utilizou-se da abordagem qualitativa em pesquisa, haja vista que se pretende obter os significados da vivência, buscando informações junto à pessoa, já que a vivência não encerra um sentido em si mesma, mas adquire um significado, para quem a experiencia, relacionado à sua própria maneira de existir.

Por esse motivo optou-se pelo método fenomenológico que nos possibilitará investigar a vivência das pessoas nas diferentes situações e assim chegar à compreensão dessa pessoa (Castro,2009).

Este relatório é composto de uma parte introdutória, já realizada (acima), que apresenta uma noção geral do trabalho bem como seus objetivos e justificativa. Em seguida, é feita uma exposição da fundamentação teórica e metodológica da pesquisa, resultados do projeto e a discussão e compreensão fenomenológica destes.

## 2. DESENVOLVIMENTO

### 2.1 Câncer e adolescência

Conforme explicitado na introdução deste relatório o câncer, enquanto doença crônica, vem sendo debatido e estudado ao longo dos últimos anos, sendo, na realidade, um conjunto de doenças que variam em alguns aspectos, tais como: permanência, incapacidade residual, alterações fisiológicas não reversíveis, requer reabilitação ou necessita de períodos longos de observação, controle e cuidados (SANTOS E SEBASTIANI, 2001).

Silva (2008), afirma que na década de 70 surge a psico-oncologia, considerando que a etiologia e desenvolvimento do câncer estão associados a fatores psicológicos, comportamentais e sociais e o fato da adesão aos tratamentos de câncer estarem associados a fatores de natureza psicossociais, trazendo o conhecimento educacional, profissional e metodológico da Psicologia da Saúde para a assistência ao paciente e sua família.

Sem distinção de idade ou sexo quando do diagnóstico e havendo um grande número de diagnósticos em crianças e adolescentes, sendo a segunda maior causa de morte na faixa etária de 10 a 14 anos (INCA, 2008) (REZENDE, SCHALL, MODENA, 2011). Sendo necessário o aumento da discussão sobre o tema quando tratamos de crianças e adolescentes, Chiattonne (2012) afirma que atualmente há grande negação da temática da morte por parte dos adultos, o que acaba resultando a adequada compreensão do processo pelas crianças.

Para além da compreensão e a necessidade de confrontação com a temática da finitude, uma vez que o jovem depara-se com este questionamento quando da ocorrência de uma doença crônica, Anders e Souza (2008) apud Rezende, Schall e Modena (2011) relatam a existência de diversos temas relativos ao câncer na adolescência que tem sido trabalhados, entre estes: impacto da doença sobre os pais e irmãos, adaptação a doença, mudanças na vida social e familiar, necessidade de suporte, sexualidade e fertilidade.

Contudo, Silva (2008) e Rezende, Schall e Modena (2011) ambos afirmam que há uma escassez de estudos quando se trata de adolescência e câncer, a primeira autora, inclusive, afirma que esta lacuna dá-se uma vez que a adolescência é compreendida como um processo histórico que caminha de acordo com a cultura onde está inserida. Contudo, verifica-se um não-lugar ao adolescente em hospitais e instituições vinculadas ao câncer, não há, por exemplo, uma área do hospital para esta clientela, passa-se da ala pediátrica para a adulta.

Podemos afirmar que dentro da realidade brasileira a adolescência é encontrada como uma



fase promissora, de sonhos, expectativas e projetos para a vida adulta (SILVA, 2008), assim, indagamos, como um adolescente e sua família são afetados por esse diagnóstico? Quais adaptações e aprendizados decorrentes da doença? Quem é o adolescente-com-cancer?

## 2.2 Fenomenologia: com-preendendo o ser-no-mundo

Com o intuito de melhor compreender as vivências dos adolescentes com câncer fiz uso da Fenomenologia, corrente filosófica iniciada no começo do século XX pelo alemão Edmund Husserl, fazendo oposição à hegemonia tecnicista da época. Este, influenciado por Brentano, questiona a apreensão do conhecimento, problematizando os sistemas especulativos da Filosofia e as teorias explicativas das ciências positivistas, apresentando a teoria fenomenológica e sugerindo, portanto, o retorno às coisas mesmas (FORGHIERI, 2011).

[...] em suma, a fenomenologia prescindirá de tecer considerações acerca da posição de existência das coisas mundanas para direcionar, então, atenção para os “fenômenos”, tal como se revelam (ou como se mostram) [...] (TOURINHO, 2011, p.30)

A coisa mesma a qual se pretende retornar é justamente o fenômeno, este que se situa no mundo vivido, das experiências e é considerado o ponto de partida de todas as ciências. Não obstante não se procura explicá-lo, mas descrevê-lo da melhor forma possível, uma vez que antes da realidade há um ser que a vivencia e significa. Outra forma de compreender o retorno às coisas mesmas é desvelar o fenômeno, despi-lo do seu véu para ir ao encontro de sua essência (SADALA, 2004). Resumindo, “a fenomenologia descreve a experiência do homem tal como ela é, e não segundo as proposições pré-estabelecidas pelas ciências naturais” (MARTINS, BICUDO, 1989 apud SADALA, 2004).

A fim de atingir tal objetivo, Husserl sugere que façamos a redução fenomenológica ao colocar o fenômeno em *epoché*, ou seja, que, enquanto pesquisadores, possamos adotar uma atitude transcendental onde tenta-se isolar-se de todo pré-conceito ou julgamento que interfira na abertura do sujeito para descrição e compreensão do fenômeno.

Ao realizar a redução fenomenológica o autor afirma que o pesquisador poderá analisar as vivências intencionais da consciência para perceber como se produzem os sentidos do fenômeno e chegar à sua essência (SADALA, 2004). Em suma, pode-se afirmar que “as essências descritas pela fenomenologia são produzidas ou constituídas pela consciência que dá significado à realidade, ao mundo das coisas” (MORENO, JORGE, 2005). Dentro de uma proposta fenomenológica busca-se compreender os fenômenos com o sujeito, nunca para ou a

partido, mas em união.

"A fenomenologia procura focar o fenômeno, entendido como o que se manifesta em seus modos de aparecer, olhando-o em sua totalidade, de maneira direta, sem a intervenção de conceitos prévios que o definam e sem basear-se em um quadro teórico prévio que enquadre as explicações sobre o visto" (MARTINS, 2006, p. 16).

Apesar do método fenomenológico ter sido estabelecido e disseminado através das ideias de Edmund Husserl outros autores apropriaram-se da mesma e deram prosseguimento à fenomenologia, como Martin Heidegger. Este autor, apesar de reafirmar a necessidade de compreender o significado dos fenômenos, dá ênfase ao ser e suas vivências. Assim "em *Ser e Tempo*, Heidegger introduziu [...] uma compreensão inteiramente nova de existência, na qual insere a essência do homem como ser-no-mundo" (SALES, 2008).

Para Heidegger, o homem é compreendido como Dasein – "ser-o-aí" -, ente que habita o aí, na abertura (Da), onde compreende o ser das coisas (sein) e estabelece condições de possibilidade para o homem ser propriamente o que "é" (BARRETO, 2013, p. 35).

Como podemos verificar já na forma como se cunhou a expressão "ser-no-mundo", ela pretende referir-se a um fenômeno uno, de uma existência em eterna relação (HEIDEGGER, 1989) dado que sou porque sou reconhecido como tal, da mesma maneira em que o outro só existe porque eu o (re)conheço e lhe dou determinado significado. Em outras palavras, o ser que é-no-mundo só se revela a partir de sua morada (o mundo).

Por estar lançado no mundo, somos um ser de escolhas, logo, é um poder-ser e, nesse aspecto, Heidegger afirma que a afetividade irá designar as formas com que o ser vive – de maneira autêntica ou inautêntica.

Na existência inautêntica, o homem vive uma abertura que não lhe pertence como algo que ele possa dispor, e nessas condições, o ser fecha-se em si mesmo, alienando-se totalmente de sua principal missão que seria tornar-se si mesmo, ou seja, um ser de possibilidades para a cura (SALES, 2008, p. 566).

Contudo, a noção de finitude e a angústia perante a percepção de ser-para-a-morte, que são ressaltadas quando este ser percebe-se diante de determinadas doenças, como o câncer, podem levar o Dasein a deixar de ser para o outro e passar a escolher a si mesmo como fonte de infinitas possibilidades enquanto no aí, voltando-se para si, (BRUNS, TRINDADE, 2007) e passando a encontrar-se "sempre em uma situação de cuidado consigo mesmo e com os outros ao seu redor" (SALES, 2008, p. 566).

Nesse encontro com o outro existindo de maneira autêntica, temos então a solicitude, uma atenção cuidadosa com esse outro (BRUNS, TRINDADE, 2007), algo próprio do que é ser humano. Assim, Heidegger, quando pondera acerca do cuidado, afirma que este é algo a mais do que um simples ato, é uma atitude que se encontra na constituição ontológica do ser, na mundaneidade e historicidade do mesmo (MORENO, JORGE, 2005).

[...] na concepção do filósofo, o Cuidado se dá de duas formas, a solicitude vivenciada na condição de antepor-se ao outro – que cuida no sentido de possibilitar crescimento ao outro -; e, no saltar sobre o outro – o cuidado que determina a vida do outro, constrange, sufoca. (HEIDEGGER, 2009 apud MARCIÃO, 2013, p. 28).

Quando falamos em práticas de saúde estamos mergulhados na dimensão do cuidar – e de sermos cuidados. Principalmente quando do diagnóstico e convivência com um agravo tal qual o câncer, com diversas nuances de tratamento (a dor das agulhas, a internação em hospitais, a afastamento do convívio familiar/social habitual, as redefinições das relações interpessoais etc) e remissão (medo de que a doença volte, novos cuidados e as novas relações interpessoais e o aprendizado que a jornada o levou), Diante de tal complexidade, justifico o foco, neste relatório, das noções fenomenológicas do cuidado e do ser-para-a-morte.

### **3. METODOLOGIA**

#### **3.1 – TIPO DE PESQUISA**

O modelo de pesquisa adotado - qualitativa - favorece a captação de dados psicológicos como atitudes, motivações, pressupostos etc (LAZARFELD *apud* HAGUETTE, 2001), a partir da identificação destes na fala dos sujeitos. Esta modalidade é entendida como uma estratégia baseada em dados coletados em interações sociais ou interpessoais, analisadas a partir dos significados que sujeitos e/ou pesquisador atribuem ao fato (CHIZZOTTI, 1998).

#### **3.2 – OBTENÇÃO DOS DADOS**

Inicialmente buscou-se a autorização da instituição, além do levantamento do número de adolescentes com diagnóstico de câncer acompanhados pela mesma. Diante dos dados encontrados e da dificuldade de alguns adolescentes comparecerem ao GACC ou de contato com os mesmos, optou-se por manter o grupo aberto – com a entrada e saída de participantes ao longo do processo – a fim de facilitar a participação de adolescentes que estivessem abrigados no GACC por determinado período de tempo, uma vez que a casa de apoio do GACC abriga crianças e adolescentes do interior do estado quando estes vêm ao hospital de referência da região para tratamento e/ou exames de rotina.

*O grupo de encontro* (Rogers, 1970) consiste numa experiência intensiva que conduz a uma maior independência pessoal, a menos sentimentos escondidos, maior interesse em inovar e maior oposição à rigidez institucional, objetivando, através de um processo experiencial, incrementar o crescimento pessoal e o desenvolvimento e aperfeiçoamento da comunicação (consigo e com os outros) e das relações interpessoais.

Para compreender fenomenologicamente vivências do grupo de encontro tais como descritas por participantes, buscou-se ressaltar o que esta compreensão revela sobre:

- a) possíveis alcances das vivências experienciadas pelos participantes (estrutura específica da vivência),
- b) descrição da estrutura geral dessas vivências que seja uma representação do conjunto total das descrições investigadas (estrutura geral das vivências).

Conforme citado anteriormente, fizemos uso a proposta de Carl Rogers denominada Grupos de Encontro que é desenvolvida da seguinte forma:

- a) Encontro semanal com duração de 1 à 2 horas com áudio-gravação das sessões;

- b) Acolhimento dos participantes;
- c) Leitura de capítulos ou trechos do livro A culpa é das estrelas;
- d) Discussão da compreensão do texto;
- e) Avaliação
- f) Encerramento

Assim, desde 30/01, até 25/06 do presente ano foram realizados os grupos de encontro na instituição supracitada, onde, ao longo do processo, participaram 9 jovens, sendo que alguns destes participaram em apenas um dos encontros. Conforme sintetiza tabela abaixo, ressaltamos que os nomes dos participantes foram preservados e trocados por nomes de estrelas:

<b>Nome</b>	<b>Idade</b>	<b>Sexo</b>	<b>Situação com relação a doença</b>
Pollux	13	M	Em remissão
Mimosa	15	F	Em tratamento
Bellatrix	15	F	Em remissão
Castor	13	M	Em tratamento
Atlas	15	M	Falecido
Vega	17	M	Em remissão
Altair	18	M	Em tratamento
Sirius	17	M	Em remissão
Adhara	17	F	Em remissão

Tabela 1: Participantes da pesquisa

### **3.3 – MÉTODO DE ANÁLISE**

Para a análise dos dados utilizamos as orientações de Martins e Bicudo (2005) propostas em vários momentos: a) Leitura de cada sessão áudio-gravada do princípio ao fim no objetivo de compreender a linguagem do participante e consequente visão do todo, ou seja, neste momento não se buscará ainda qualquer interpretação do que está exposto e sem tentativa de identificação de quaisquer atributos ou elementos ali contidos; b) Releitura atenta de cada entrevista, quantas vezes foram necessárias, com a finalidade de discriminação de

unidades de significados dentro da perspectiva do pesquisador. Uma análise psicológica que seguiu critério psicológico, sendo consequência da análise e diretamente relacionadas à atitude, disposição e perspectiva do pesquisador diante da questão norteadora; c) Diante das afirmações significativas, houve uma postura reflexiva e imaginativa, para expressar o que se intuiu dentro delas mesmas, deste modo buscando-se expressar o insight psicológico nelas contido, mais diretamente; d) Foram sintetizadas todas as unidades de significado transformadas em uma proposição consistente referentes à experiência do sujeito.

Para a efetivação da análise de dados, dá-se conta que uma das propostas existentes para a compreensão, no sentido fenomenológico, do real, foi a identificação neste do seu caráter de fenomênico e não de empírico. A partir daí, pode-se afirmar que para entender o discurso dos participantes da pesquisa pensou-se o processo a partir da Psicologia Fenomenológico-Existencial. Partir para a análise numa perspectiva fenomenológico-existencial consiste, dentre outras coisas, em um remeter-se a uma análise do existir na dimensão ontológica conforme a analítica da existência

## 4. RESULTADOS

### 4.1 Revisão do projeto

Como procedimento fundamental à continuidade do projeto, foi inicialmente realizada uma revisão do mesmo, com questões relacionadas as leituras realizadas e à realidade da instituição. Inicialmente prevíamos de 4 a 10 participantes com encontros de até 3 horas, com a característica de um grupo fechado, contudo encontramos grande dificuldade na localização e transporte dos adolescentes para o GACC, assim mudamos a característica do grupo para aberto – de modo que participantes podiam entrar ao longo do processo, bem como percebeu-se que 50 minutos à uma hora era o tempo ideal para discussão, para além desse tempo o grupo acabava conflitando com outras atividades dos adolescentes, que ao final estavam cansados da leitura (muitos tinham problemas respiratórios).

#### **Apresentação de resultados e discussão**

##### **1. A experiência da leitura do livro no Grupo desperta interesse**

A publicação de livros direcionados para o público adolescente vem crescendo nos últimos anos, fato que pode ser observado não apenas nas prateleiras de livrarias, mas também nas salas de cinema, onde as adaptações são impulsionadas por uma massa fiel de fãs, e na internet, onde jovens discutem em fóruns, buscam interações com seus autores preferidos, fazem resenhas e escrevem *fanfics* (do inglês, *fan fiction*, ficções criadas por fãs). A leitura, portanto, além do prazer, pode gerar identificações com personagens, reflexão acerca dos posicionamentos do livro, produção de novas obras, a criação de uma rede de leitura – onde se busca a interação com outros leitores - etc.

Bellatrix: A gente pegou o livro, leu trechos e falou sobre o que a gente achava, principalmente em relação ao tratamento [...] Não, eu achei assim, porque ela ficou assim, praticamente desesperada né aí ela que sei lá, meio que começou a se importar né? Sei lá, eu achei interessante isso

Na fala acima, Bellatrix descreve o esquema do funcionamento do grupo, onde,

conforme explicitado na metodologia, buscamos usar o livro ‘A culpa é das estrelas’ como um disparador, buscando desenvolver temas do livro no grupo mediante a nossa experiência, bem como a dos demais participantes.

Em seguida, fala sobre o seu interesse na história, se referindo à personagem principal Hazel Grace em sua jornada contra o câncer, o diagnóstico da terminalidade de sua doença e o falanxifor (remédio fictício) que lhe garante um tempo a mais de vida. Durante o processo, foi percebido que o interesse dos adolescentes do grupo levou alguns a adiantarem (e finalizarem) a leitura do livro durante a semana, assume-se que muitas das vivências e questionamentos da personagem principal assemelhava-se à dos participantes do grupo, conforme verificado no decorrer dos encontros, e garantia o interesse pela história. Este interesse inclusive transcendeu os adolescentes e chegou em seus parentes e amigos, que acompanharam os adolescentes quando o grupo assistiu ao filme homônimo no cinema, após o encerramento das atividades.

## **2. A vivência do diagnóstico: possibilidades**

### **2.1 privilégios**

“Esse é mais um caso dos privilégios do câncer”, afirma Hazel em diversas partes da obra, seja quando descobre que Augustus tem uma carteira de motorista, mesmo que sua perna mecânica não garanta a mais suave das viagens de carro ou quando ela e o namorado recebem champanhe no avião, bebida proibida para menores de 21 anos nos Estados Unidos.

**Bellatrix:** Acho que existe (risos)... É, a psicóloga daqui do GACC ela fala que, é, uma coisa que a gente quer a gente sempre consegue, manipula na verdade, ela fala que a gente é muito manipulador. (...) Maria, mas eu só peço, não tô manipulando. É aí que entra a parte dos privilégios, no caso eu pedi, pedi a minha mãe quando eu não tinha, eu não tava doente, pra ela me dar o meu notebook, daí depois que eu fiquei doente eu consegui do nada (risos)

**Castor:** Dão brinquedos, que outras crianças não ganham..

São diversas as mudanças que acontecem no âmbito social quando do diagnóstico de câncer, contudo, por maior que sejam as dificuldades vinculadas ao mesmo, assim como a



personagem principal, os participantes reconhecem que existem alguns ganhos que provavelmente não teriam não fosse pela ocorrência da doença. Tais ganhos nos remetem á dimensão do cuidado, que, segundo Forghieri (2014), diz respeito ao encontro e convivência da pessoa com seus semelhantes. A partir do diagnóstico, percebe-se que o cuidado para com aquele que está doente é intensificado, e traduzido – também – em pequenos gestos, como os chamados privilégios do câncer. Muito mais do que um ato, o cuidado é atitude, a qual se encontra na constituição ontológica do ser, na mundaneidade e historicidade do mesmo (MORENO, JORGE, 2005),

## 2.2 E a vida escolar é comprometida

— Então, você estuda?

Normalmente seus pais tiram você da escola quando já estão esperando que bata as botas.

— Estudo — ele respondeu. — Na North Central. Mas estou atrasado um ano, dei uma parada no segundo. E você?

Pensei em mentir. Afinal de contas, ninguém se interessa por um cadáver ambulante. Mas acabei dizendo a verdade.

— Não. Meus pais me tiraram da escola há três anos.

(Trecho do diálogo entre Augustus e Hazel)

**Bellatrix:** Eu tive, porque comigo foi assim quando eu comecei meu tratamento eu tinha acabado de fazer a prova pra escola aí eles conseguiram trancar minha matricula e tal e acabei não estudando o ano de 2012, eu não estudei, perdi um ano já, eu ia fazer o primeiro, mas aí eu perdi, aí quando foi ano passado eu voltei essa escola que eu tinha trancado a matricula só que eu tinha que vim pra cá de três em três meses, antes era de dois em dois meses daí aumentou de três em três, aí eu tinha que passar uns 20 dias aqui aí eu não conseguia acompanhar o ritmo da escola aí eu perdi o ano de novo aí vou pro primeiro de novo esse ano. Tô dois anos atrasada.

**Pollux:** Eu parei, uns dois anos

**Castor:** Eu parei no terceiro bimestre mas eu passei pro primeiro (ano), aí eu vou estudar esse ano.

De acordo com o INCA (2011), a Lei nº 9394/96, que estabelece as diretrizes e bases da educação brasileira, garante às crianças e adolescentes com diagnóstico de câncer o apoio pedagógico por meio de classes hospitalares instaladas nos hospitais onde é realizado o seu tratamento. Dessa forma, durante o período de hospitalização e tratamento ambulatorial, eles tem o direito de serem acompanhados por professores que lhes auxiliam no cumprimento das exigências curriculares, de modo a não perder o contato com a escola de origem.

Todavia, apesar de existirem classes hospitalares e dos participantes contarem com uma pedagoga na instituição a noção de escola com a qual se identificam – os amigos, os professores conhecidos e a rotina escolar – é deixada para que esta nova realidade possa vir a ser abraçada. É importante afirmar que mesmo que a lei preveja que o aluno não perca o contato com a sua escola de origem, a maior parte dos acolhidos pelo GACC é proveniente do interior do Amazonas e as características geográficas do local, muitas vezes, impedem que este contato não seja perdido. O que é e qual a importância, afinal, a escolarização para adolescentes com câncer afastados de sua escola de origem?

### **2.3 Esse outro sofre, como eu: o personagem, sou eu!**

Enquanto seres-no-mundo, "a essência do homem está em se ser relativamente a algo ou alguém" (HEIDEGGER, 1971 a, p. 54 *apud* FORGHIERI, 2000), em outras palavras, existimos em relação ao outro e não apenas em nós mesmos, a partir da cognoscência deste outro.

**Bellatrix:** Sofrida também [...] Não tem nem esperança [...] Bem ruim [...] Acho que é difícil ela esquecer, já que a todo momento ela tem que andar ligada àquele carrinho que nunca deixa ela esquecer que ela tem a doença... Se sente triste. Acho que ela não tem nem sequer esperança de que um dia ela vai ficar boa, que ela sempre vai ter essa doença, acho que ela se sente assim.

O desejo de esquecer-se do ser-doente, o retorno à vida dita normal – ou anterior à doença - e a esperança da cura são temas recorrentes aos participantes e os levam à uma relação diferenciada com a personagem, conforme apontados na fala de Bellatrix. Assim, a

partir da leitura, os participantes (re)conhecem a história e a si mesmos, onde a proximidade da experiência os leva a refletir acerca da sua própria jornada até o presente momento.

**Castor:** \*suspiros\* triste ... O pai dela tava chorando..

Castor, que estava no início de seu tratamento quando iniciamos o grupo e, bastante retraído nos primeiros encontros – a contraste do último – passou a comunicar-se com suspiros e olhares para a paisagem da janela, em postura reflexiva, quando discutíamos alguns temas, como a experiência diagnóstica da personagem principal e a morte.

Freitas (2010) revela que na quietude da saúde, o corpo nada pode dizer. O corpo doente tem um sentido próprio por nos tirar do corpo habitual, um corpo esquecido e, por isso mesmo, vivido. A doença faz-nos lembrar que temos um corpo. A dor rompe com uma história e com um cotidiano, com um habitual ser. Mas, paradoxalmente, é essa história que ao mesmo tempo é surpreendida e forçada a seguir novos rumos, é uma referência para os sentidos da dor, essa intrusa inesperada.

### **3. Transformam-se as relações**

Como qualidade de ser-no-mundo, o ser não apenas percebe, mas é percebido, em percepções que são atualizadas constantemente, contudo, uma vez diante de uma enfermidade tal qual uma doença crônica, este torna-se um objeto de cuidado do outro. Santos e Sebastiani (2012) afirmam que com a doença quebram-se a dinâmica e as relações existentes entre o indivíduo consigo mesmo e com o mundo, assumindo uma nova condição com mudanças e perdas que terão caráter singular frente à personalidade do ser.

#### **3.1 O paradoxo: curiosidade X respeito**

Quando a mudança de perspectiva frente ao mundo, observamos que Bellatrix, proveniente de uma cidade do interior do estado, se sentindo incomodada com o lugar de curiosidade que habita frente aos vizinhos, alcança estratégias frente a esta nova condição a fim de que este lugar que passou a ocupar não lhe cause mais sofrimento.

**Bellatrix:** Ahn, depois que eu fiquei doente, eu passei muito tempo longe da minha cidade e quando eu cheguei lá as pessoas ficavam

perguntando o quê que eu tinha passado aqui, e era só isso que eles perguntavam [...] eu não gostava de falar, por causa que eu me sentia mal porque eu começava a lembrar. Daí com o tempo a minha mãe começou a perceber isso e aí toda vez que alguém tentava falar isso ela cortava [...] Só os meus amigos, na verdade eles não comentam.

Heidegger (2002) revela que o ser se mostra na linguagem. Contudo, uma das expressões por esse filósofo consideradas inautênticas, diz respeito à *curiosidade* que designa o *fatalório* quando o outro apenas fala sem dizer nada. E isto se vê na primeira parte do excerto acima, quando as pessoas ao redor da participante apenas a reduzem ao quadro clínico manifesto.

A parte final da fala mostra o que Ricoeur *apud* César (2011) ressalta como o recurso para a superação da atitude meramente afetiva que caracteriza a ideia de *simpatia*, em Husserl e Scheler e que para Ricoeur é um retorno à meditação kantiana sobre a noção de *pessoa* na Fundamentação da Metafísica dos Costumes. A consideração pelo outro, o cuidado com o outro, é originalmente *respeito* à pessoa do outro, porque sua natureza o põe como um fim em si, querer que limita nosso querer, alguém que não é simplesmente meio de realizações e desejos, utilidade à disposição de um querer individual. Trata-se, portanto, do reconhecimento de si e reconhecimento do outro.

### **3.2 Expressividade do cuidado materno: a vivência da inautenticidade e da autenticidade**

Nem sempre autênticos ou inautênticos, o ser pendula entre estas duas formas de se afetar, assim, a preocupação, que corresponde ao modo de cuidado com entes igualmente existentes, pode se dar de duas maneiras: a substituição ou a antecipação libertadora. (PRADO e CALDAS, 2013) Quando da substituição o ser se coloca no lugar do outro, tendendo a impedir que este se responsabilize consigo mesmo, é caracterizado como um salto sobre o outro, por sua vez, na antecipação libertadora, o outro é colocado frente às suas possibilidades e responsabilidades, possibilitando seu crescimento. (NOGUEIRA e MOREIRA, 2011).

**Mimosa:** A minha (mãe) já é demais já [...] Rum. Quando eu digo “eu vou no mercadinho rapidinho” ela diz “ráápido, e não demore” se eu demoro um pouco ela já vai atrás de mim, “mas mãe é 6 da tarde” [...] Se eu demoro um pouquinho ela já vai atrás de mim.

**Vega:** É, comigo é [...] Eu acho bom  
**Póllux** Comigo também.

Mimosa, por exemplo, depara-se com o cuidado restritivo da mãe, horas se submetendo às regras e horas as burlando, ou argumentando, como quando pula a janela para conversar com amigos ou mesmo quando afirma “mas mãe, é seis da tarde”. Ao contrário de Vega, que, considera “boa” a atitude para consigo, ambos assumindo posições a partir das novas relações existentes com o mundo.

### 3.3 Maturidade precoce: a relação com figuras parentais torna-se mais próxima

Castro (2009) afirma que a família aparece, nos estudos da Psico-oncologia, como um organismo dinâmico, onde o membro doente poderá afetar todo o funcionamento deste sistema, bem como este ainda sofrerá a influência das alterações sofridas pela família. Mediante o (re)conhecimento desta dinâmica, Bellatrix parece chamar de maturidade a forma positiva como ela e a genitora encontraram, apesar das dificuldades, para se relacionar durante e após esse processo.

**Bellatrix:** Eu acho isso bom, porque na verdade depois que passa a gente só quer esquecer porque é uma fase ruim, que ganha é maturidade, no caso eu tinha 13 anos e eu tive que amadurecer muito em como eu me sentia até mesmo em como eu tratar minha mãe. Mas depois que passa a gente quer esquecer porque é uma fase ruim que você não quer passar de novo [...] Ah, agora a gente é bem mais próxima, a gente conversa, antes a gente não conversava.

Para Heidegger (2002) o *Dasein* é sempre chamado “... a apropriar-se de si mesmo” (p.78) que é si “próprio” podendo “... escolher-se, ganhar-se ou perder-se ou ainda nunca ganhar-se ou só ganhar-se ‘aparentemente’” (p.78) . Esse movimento se dá no encontro com os outros, já que existir é coexistir e o mundo do *Dasein* é um mundo-com-os-outros (p.170). No coexistir cotidiano, entretanto, segundo o filósofo, estamos “sob o domínio dos outros”, do impessoal, do público, o que acaba por tirar a responsabilidade do *Dasein* ao prescrever julgamentos e decisões; é todo mundo e ninguém (p.180), é “a gente”.

Ao mesmo tempo, podemos gradativamente, de acordo com Szymanski e Szymanski (2013), refletir com o outro sobre suas crenças, valores e julgamentos, no sentido de buscar o

próprio ser próprio – o quem sou – e sair momentaneamente do impessoal para poder, eventualmente e se for meu desejo, iniciar um movimento de renovação em minha vida. É inevitável estarmos imersos no impessoal, mas em alguns momentos, as respostas e soluções de “todo o mundo” não nos servem, em especial quando somos convocados pela vida para tomar uma decisão própria, na direção de “ser si mesmo”. E este movimento é percebido na fala da participante quando não se permite ir além do quadro nosológico e compreende que todo o sofrimento vivenciado e que a afastava antes de figura significativa em sua vida precisa ser transcendido, levando-a a estabelecer o diálogo com a mãe. Ou seja, são inúmeras as possibilidades existentes no movimento circular de encontrar-se e perder-se – constitutivo do existir humano -. É diante dessas possibilidades que os homens têm que dar conta de existir.

### 3.4 Eu e o outro: a relação com os colegas de escola

Como mencionado a escolaridade é uma grande parte da rotina de crianças e adolescentes, e o afastamento desse ambiente também pode significar o distanciamento daqueles que um faziam parte dessa rotina, como a personagem Hazel se sente ao reencontrar uma antiga amiga da escola, Kaitlyn, conforme verificado nessa fala: “depois de três anos afastada da convivência integral com meus amigos da escola era como se uma distância intransponível tivesse se estabelecido entre nós” (GREEN, 2012)

**Mimosa:** Os amigos da escola, tipo, semana passada eu encontrei, pelo facebook, alguns amigos que eu estudei, convivi com eles, e eles perguntaram por quê que eu saí da minha cidade e não sei o quê e eu expliquei pra eles e eles ficaram “nossa, eu não acredito” “poxa” “que triste” e aí agora a gente conversa. Eles já estão grandes já, eles estudaram comigo na minha escola, daí eu encontrei dois deles e uma vez eu encontrei com o meu primo eu fiquei “cadê essa pessoa” “cadê essa pessoa” cadê essa pessoa”, aí agora eu to procurando um por um [...] Ah, a alegria de voltar a ver eles de novo, ter aquela alegria de conversar com eles de novo, compartilhar, um monte de coisa. Tem também as nossas bagunças, que a gente fazia, tem tudo isso

**Vega:** A gente sempre se fala.

**Póllux:** Eu falo

Os participantes parecem ter encontrado outra forma de lidar com este afastamento, Mimosa relata a alegria de reencontrar seus colegas através de uma rede social e ver “como eles estão grandes”. Ser-com, uma das caracterizações que Heidegger (2002) postula para o

ser-no-mundo, ou o mundo humano (FORGHIERI, 2011), dizem respeito às relações que estabelecemos com nossos semelhantes. Independente da distância, os adolescentes sempre estão em contato com seus colegas de escola, através como dito anteriormente de uma rede social.

Percebe-se que esse reencontro também está diretamente relacionado ao *temporalizar* (HEIDEGGER, 2002; FORGHIERI (2011). Este conceito designa a vivência do tempo e é vivenciado sob a forma de lembranças do tempo de escola – o passado; o porquê de não continuar estudando – o presente; e a esperança do retorno, do reencontro – o futuro.

#### **4. A experiência do tratamento: sugestões alternativas, a terapêutica invasiva e na internação, a impessoalidade**

De acordo com o site do INCA, o tratamento do câncer compreende três modalidades principais que variam de acordo com o tipo de câncer encontrado: 1) quimioterapia: tratamento medicamento aplicado, em sua maioria, na veia, mas podendo também ser aplicado através de outras vias; 2) transplante de medula óssea: tratamento para algumas doenças malignas que afetam as células do sangue. Ele consiste na substituição de uma medula óssea doente por células normais de uma medula saudável ;3) radioterapia: tratamento no qual se utilizam radiações para destruir um tumor ou impedir que suas células aumentem e; 4) Cirurgia: a tentativa da retirada do tumor através de cirurgia.

Para além das modalidades de tratamento convencionais encontra-se uma variedade de possíveis tratamentos esotéricos ou fitoterápicos que não são aceitos pelo INCA enquanto possíveis formas de combate à doença pela não comprovação de sua melhora – e, algumas vezes, pelo agravamento da doença. (INCA, 2013)

##### **4.1 Sugestões alternativas**

O uso de fitoterápicos também aparece entre os participantes, que, apesar de não terem parado o tratamento convencional para fazer uso apenas dos fitoterápicos, alguns já fizeram uso de chás e/ou frutas recomendadas. Apesar de não ser uma exclusividade da região, a proximidade com a flora e os conhecimentos indígenas faz da população amazonense grande adepta desses tratamentos alternativos, principalmente quando nos remetemos ao interior do estado.

**Mimosa:** Tipo uma senhora falou uma vez, come essa fruta, romã, não

sei se vocês já viram essa fruta, ajuda a curar o câncer, daí eu ta bom, vou comprar, daí eu fui, comprei a fruta, comi, ate que ajudou um pouco no tratamento [...] Caríssimo, um pedacinho assim 40 reais, comi só uma vez; Eu não tinha apetite pra comer nada, dai quando eu comecei a comer essa fruta meu estômago me deu mais apetite pra comer [...] É, só que a mamãe nunca fez não, um pozinho que comia e diziam que ia curar o câncer, não sei que pozinho é, mas já falaram

**Vega:** Eu já tomei mastruz com leite.

O ser-no-mundo é ser-com-o-outro (HEIDEGGER, 2002). E, nesse aspecto, vivencia-se o Cuidado. E este Cuidado do outro para com os participantes se dá no sentido da indicação de possibilidades terapêuticas outras. É expresso o Cuidado autêntico, aquele que o autor citado compreende como solicitude no antepor-se, ou seja, a indicação de sugestões alternativas é considerada como um ato dessa natureza, uma vez que, diante de uma doença que causa tanta comoção e, principalmente, é designativo de perda, de finitude, de morte existe a possibilidade de o adolescente sair do quadro clínico em que se encontra através da ingestão de produtos naturais.

#### 4.2 A vivência da terapêutica invasiva

Não há dúvidas quando à tendência invasiva dos tratamentos convencionais frente ao câncer, a quimioterapia principalmente, uma vez que, dado os seus números efeitos colaterais, pode ser entendida como uma segunda doença (FRANÇOSO, 2001). A mesma autora ainda discorre sobre a internação hospitalar, e a convivência hospitalar e ambulatorial que passam a fazer parte da rotina das crianças e adolescentes com câncer, os adolescentes participantes, assim médicos, enfermeiras, psicólogos hospitalares, assistentes de enfermagem e afins torna-se um assunto comum entre eles, inclusive, muitas vezes nos ensinaram sobre cateteres, sondas, drenos e afins.

Sales (2008) chama a atenção para os profissionais da saúde, que fazem grande parte desse cotidiano, segundo a mesma “o homem contemporâneo alienou-se na massificação da vida esquecendo-se de sua essência básica, isto é, ser um ser do cuidado” (p. 567), de modo que alguns profissionais eximem-se de sua responsabilidade, visto que há um padrão ou norma para dada situação.

**Altair:** Na enfermeira que sempre erra a minha veia [...] ela merece uma ovadas [...] dá vontade de falar “Minha senhora, tira e enfia de novo!” [...] depois que erra a primeira, eu peço logo pra minha mãe furar.



**Sirius:** pra acabar, né? Ela fica cutucando, procurando a veia por dentro [...] eu prefiro que fure de novo do que ficar escavando a gente como se fosse uma caverna [...] eu fiquei impressionado como ela conseguiu errar umas quatro vezes até que minha mãe falou que se ela errasse mais uma vez ela ia processar e mandar despedir.

**Adhara:** ela não tem nem a sensibilidade de tirar e enfiar de novo. Fica procurando lá dentro [...] todos preferem que fure de novo.

A responsabilidade eximida diz respeito também à responsabilidade de ser si mesmo, de cuidar do seu existir e de seu poder ser existencial, uma vez que a profissão da enfermagem à qual remetem Sales (2008), Altair, Sirius e Adhara está diretamente relacionada ao cuidado e solicitude para com o outro. Do outro lado da agulha temos, portanto, o sentimento de ‘coisificação’, ou, como diria Hazel Grace, “uma almofada de alfinetes experimental”, este é um corpo que vive, que sente e, mais importante, este corpo que está sendo furado sou eu.

Entretanto, a vivência da invasividade do corpo conforme é percebido nas falas, nos remete à concepção de Heidegger (2002) de ser-com-o-outro de forma inautêntica. A profissional a que os participantes referem-se somente realiza o seu trabalho, àquilo a que fora designada, não há o ser-com-o-outro em sua existencialidade, há apenas a técnica que deve ser vivenciada, independentemente da dor e do sofrimento que possam ser causados.

Neste momento cabe ressaltar o pensamento de Freitas (2010) ao fazer referência ao vínculo necessário entre profissional e paciente no sentido de que se torna premente uma reflexão acerca desta relação. E, nas falas acima, o vínculo é vivenciado sob uma forma dicotomizada (sujeito-objeto), tendo em vista que o profissional somente exerce o que lhe foi prescrito (aplicar a injeção) e parece não se importar com o que o adolescente está sentindo naquele momento, ou seja, não observa a dor e o sofrimento que estão sendo causados.

## **5. E o outro não me compreende: a comunicação torna-se truncada**

O câncer, como outras doenças crônicas, deixa, muitas vezes, sequelas físicas seja pela durante o tratamento – perda de cabelo, emagrecimento – ou como resultado deste – amputação de membros. Tal diferenciação muitas vezes causa estranhamento no outro, quando este se depara com o diferente, é o que Castor comenta quando se refere a andar na rua de máscara, mesmo que por pouco tempo, o estranhamento lhe faz ter vergonha de sair da casa.

**Castor:** “As pessoas olham parece que a gente é um et”

Sirius, por sua vez, comenta sobre um incidente em sua escola, o mesmo anda de muletas devido ao osteosarcoma que teve quando era mais jovem, e, quando estava “bagunçando” (sic) com alguns outros meninos em sua sala de aula, a professora verbalizou que ele “só fazia essas graças porque era manco” (sic). Heidegger (2002) afirma que “eu me reconheço a partir do olhar do outro”, mesmo que na negação da afirmativa vinda desse outro, e quando se deparam com situações como essa os adolescentes se (re)afirmam enquanto si mesmos e ressaltam a noção de identidade adquirida com a experiência da doença.

**Sirius:** Aí depois a pedagoga veio perguntar o que aconteceu e eu falei a parada toda [...] A pedagoga fez a pergunta mais idiota da terra “E como é que tu se sentiu?” [...] por um momento na minha cabeça eu pensei “Olha eu me senti muito feliz, olha! Sinceramente quase chorei de alegria!”. Mas eu falei “Olha, foi complicado. Isso pra idade dela, pra maturidade dela, isso foi totalmente ao contrário [...]

O outro parece não compreender os sentimentos e sensações presentes e inerentes à doença, não se deixa de ser (adolescente, aluno, filho etc) pela doença. No hospital, a compreensão passa pelo viés da dor, como vemos abaixo nas falas de Sirius, Adhara e Castor:

**Sirius:** Tá se contorcendo ali e aí “tá com dor?”. Não, não, eu tô dançando o cu duro aqui.

**Adhara:** Pergunta idiota! É uma pergunta assim bem desnecessária [...] Porque às vezes tem algumas perguntas que eles fazem que são meio óbvias. Por exemplo, quando eu tava com dor no FCECON, eu tava lá me contorcendo de dor. “Tá com dor?”. Cara, tá vendo que a pessoa tá ali tomando remédio pra dor, chorando, é porque tá com dor.

**Castor:** Teve uma vez que eu tava com dor de cabeça, com a mão na cabeça assim, aí “Onde tá sentindo dor?”. Tava bem assim com a mão na cabeça pulando de dor.

Santos e Sebastiani (2012) afirmam que no hospital o paciente encontra-se perto da equipe e se sente protegido contra a morte que parece ameaça-lo muito mais quando está em casa sozinho, ou em contato com uma família que não consegue dividir suas preocupações. Contudo, quando essa equipe parece não corresponder às expectativas – imediatas, como no caso da dor, ou não – o sentimento de não compreensão pode surgir e, novamente, o medo e solidão da doença. Assim, chamamos novamente a atenção para os apontamentos de Sales (2008) para a não responsabilização e o cuidado da equipe de saúde, que necessita sempre

re(atualizar) o olhar acerca da sua prática a fim de não coisificar o outro, buscando uma atitude de solicitude.

## **6. A internação: detalhes e nuances do ambiente hospitalar**

O hospital, conforme afirmado, passa a fazer parte da rotina dos adolescentes, seja em internações, tratamentos, consultas ou exames, assim, além do vocabulário hospitalar e a proximidade com a equipe de saúde, a instituição em si – com seus ângulos e curvas, passa a ser bem conhecida pelos participantes.

**Adhara:** eu não sei, porque quando eu fiquei internada, eu fiquei internada no 8°. Só depois que eu fui pro 9°. No 8°, eu fiquei no isolamento, então... não sei...[...] Só uma vez que eu fiquei no outro, mas acho que tinha uns negocinhos pintados na parede... umas nuvenzinhas azuis.

**Castor:** No 8°, só era eu minha mãe assistindo TV [...] Não tem nada, nada nada. Ah.. eu sou do HEMOAM.

**Adhara:** eu sou do FCECON. Pois é.. no FCECON tem uns negocinhos assim.

**Castor:** Não tem nada. Só azul e branco [...] Só cor azul numa parte, branco em outra. Bem hospital.

Francoso (2001), afirma que há limites bem definidos quanto ao que existe dentro e fora do hospital, se no primeiro há pais, irmãos, amigos, escola, brincadeiras etc, no segundo existe uma equipe médica, enfermeiras, psicólogos, tratamento etc, dois mundos que ora se integram e ora se dissociam, com valores de bem e mal atribuídos de acordo com a vivência desses espaços. Percebemos na fala de Castor essa diferenciação ao falar da sua experiência, “bem hospital” (sic), remetendo a algo bem diferente de tudo que há ‘fora’ do ambiente “que não tem nada” (sic)

## 6. REFLEXÕES FINAIS

As atenções da academia tem se voltado cada vez mais para o câncer, todavia, conforme apontado pela revisão de literatura, a adolescência acaba esquecida nesse processo, espremida em algum lugar entre as crianças e os adultos. A leitura do livro “A culpa é das estrelas” foi o que mobilizou este projeto a acontecer, em primeira mão, e foi ele, muitas vezes, que andou conosco durante essa experiência e se distanciou quando necessário para que as verdadeiras estrelas brilhassem. Assim, a experiência no grupo possibilitou, assim, um espaço de fala e reconhecimento entre o jovens, além de muito aprendizado para nós que estávamos com eles. Esperamos que com este trabalho possamos incentivar outras pessoas a ir em busca dessa voz, com olhares diferentes e ricos, buscando novas maneiras de se aproximar desse tema tão relevante para a comunidade acadêmica.

Durante os meses de convivência com os adolescentes desse projeto, pudemos estar com eles e dividir nuances das suas – nossas – vidas, em um espaço aberto para o que eles desejassem colocar, e, exatamente como Jhon Green fala sobre sua obra, reafirmamos aqui que os resultados dessa pesquisa não são sobre câncer, mas muito além, são sobre pessoas que tem câncer. Dizemos isso porque, sim, nos nossos resultados trazemos questões relativas à doença e suas consequências, como a vivência da terapêutica invasiva, o relacionamento com a equipe médica, a escolarização etc, mas o grupo nos permitiu, para além dessas questões, dividir o sarcasmo, os suspiros, as histórias sobre namoradas ciumentas que brigavam sem um motivo aparente, o desejo de liberdade e os sonhos do futuro.

Podemos dizer que, diante das categorias analisadas, a noção de cuidado foi o que mais saltou aos olhos neste intermédio, seja a noção de cuidado-do-outro-comigo, como a equipe de saúde - um novo adendo à vida dos adolescentes e que muito podem influenciar na percepção desses sobre seu tratamento, os familiares – que se (re)ajustam diante da nova configuração familiar, os professores – que auxiliam ou não a readaptação à rotina escolar, os amigos etc; seja a noção de cuidado-de-mim-pros-outros, como o cuidado para com o sofrimento dos familiares e amigos, ser forte para amenizar o sofrimento alheio etc.

Foi assim que percebemos que a vivência do câncer traz consigo o caos, uma desorganização momentânea, o medo do que pode vir a acontecer e vivências invasivas,

mas também há a ordem, que possibilita a experiência de um novo tipo de relação, a autorreflexão voltada para a própria identidade e o reconhecimento de um olhar diferenciado para certos fenômenos.

Esperamos concluir esse relatório possibilitando novos olhares acerca do câncer na adolescência e, também, do uso de livros como disparadores para pesquisas com adolescentes, sem a pretensão de esgotar o assunto, visto que foram elencados alguns temas trazidos pelos adolescentes e que estes podem ser explorados com novos olhares para enriquecer a discussão acerca da temática. Enquanto pesquisadoras e participantes do grupo nos sentimos privilegiadas por dividir momentos com as nossas estrelas, entre risadas e suspiros, que com certeza nos permitiram, enquanto acadêmicas de psicologia, ir além das nossas próprios conceitos acerca do tema sendo o grupo terapêutico – também – para nós, que nos dispusemos a ouvi-los e ser-com-os-adolescentes-com-câncer.

## 6. REFERÊNCIAS

**Os sentidos subjetivos de adolescentes com câncer / Giselle de Fátima Silva.- Campinas: PUC-Campinas, 2008. 164p. Em**

**[http://bvsmms.saude.gov.br/bvs/artigos/sentidos\\_subjetivos\\_adolescentes\\_cancer.pdf](http://bvsmms.saude.gov.br/bvs/artigos/sentidos_subjetivos_adolescentes_cancer.pdf)**

REZENDE, Adryene Milanez; SCHALL, Virgínia Torres; MODENA, Celina Maria. O câncer na adolescência: vivenciando o diagnóstico. **Psicol. teor. prat.**, São Paulo, v. 13, n. 3, dez. 2011. Disponível em <[http://pepsic.bvsalud.org/scielo.php?script=sci\\_arttext&pid=S1516-36872011000300005&lng=pt&nrm=iso](http://pepsic.bvsalud.org/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1516-36872011000300005&lng=pt&nrm=iso)>. acessos em 12 jul. 2014.

CASTRO, E.H.B.C. **A experiência do diagnóstico: o significado no discurso de mães de crianças com câncer à luz da filosofia de Martin Heidegger** Ribeirão Preto (2009) Tese (Doutorado) não-publicada. Faculdade de Filosofia, Ciências e Letras de Ribeirão Preto, USP, 2009

DREIFALDT, A.C.; CARLBERG, M e HARDELL, L. Increasing incidence rates of childhood malignant diseases in Sweden during the period 1960-1998. **European Journal of Cancer** Jun; 40 (9):1351-60, 2004.

DULIOUST, J.; PEPIN, P. e GREMY, I. Ile-de-France :Épidémiologie des cancers chez l'enfant de moins de 15 ans. *adsp* n.61 / 62, p. 98 – 108. Grenlee, R.T. *Cancer statistics*, 2001. **CA Câncer J Clin.** 2001;51:15-36, dec-mar, 2008

FERREIRA, S. P. A.; DIAS, M. da G. B. B.. Leitor e leituras: considerações sobre gêneros textuais e construção de sentidos. **Psicol. Reflex. Crit.**, Porto Alegre, v. 18, n. 3, dez. 2005. Disponível em <[http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci\\_arttext&pid=S0102-79722005000300005&lng=pt&nrm=iso](http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0102-79722005000300005&lng=pt&nrm=iso)>.

FREIRE, J. C. Literatura e psicologia: a constituição subjetiva por meio da leitura como experiência. **Arq. bras. psicol.**, Rio de Janeiro, v. 60, n. 2, jun. 2008. Disponível em <[http://pepsic.bvsalud.org/scielo.php?script=sci\\_arttext&pid=S1809-52672008000200002&lng=pt&nrm=iso](http://pepsic.bvsalud.org/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1809-52672008000200002&lng=pt&nrm=iso)>.

FREITAS, J.L. **Experiência de adoecimento e morte: diálogos entre a pesquisa e a Gestalt-terapia** – 1ª edição (2009), 1ª reimpr. – Curitiba : Juruá, 2010. 114 p.

GREEN, J. **A culpa é das estrelas**. Trad. Renata Pettengill. Ed. Intrínseca, Rio de Janeiro, 2012.

HEIDEGGER, M. **Ser e Tempo**. Trad. De Marcia de Sá Cavalcante – 9. Ed. – Petrópolis, RJ

: Vozes, 2002, 262 p.

HELSETH, S. e ULFSAET, N. Parenting experiences during cancer. **J Adv Nurs.** 52:38-46, 2005

Instituto Nacional do Câncer (INCA) **O câncer no Brasil: determinantes sociais e epidemiológicos.** Rio de Janeiro:INCA, 2008

KAATSCH, P. et al. Geographical patterns of childhood cancer incidence in Europe (1988-1997): report from the Automated Childhood Cancer Information System Project. **European Journal of Cancer.** Sep; 42 (13): 1961-7, 2006.

LOPES, D.P.L.O e VALLE, E.R.M. A organização familiar e o acontecer no tratamento da criança com câncer In: VALLE, E.R.M (Org) **Psico-oncologia pediátrica** – Casa do Psicólogo:São Paulo, 2001.

MARTINS, J e BICUDO, M.A.V. **A pesquisa qualitativa em Psicologia: Fundamentos e Recursos Básicos** – 5.ed. – São Paulo : Moraes, 2005.

PERLS-BONET, R. et al. Childhood central nervous system tumours – incidence and survival in Europe (1978-1997): report from Automated Childhood Cancer Information System Project. **European Journal of Cancer.** Sep; 42 (13) : 2064-80, 2006

SILVA, G. C. R. **O best-seller na revalorização de sentidos: “Harry Potter” e o tema da Criança Imaginal.** Cad. Cedes, Campinas, vol. 32, n. 86, p. 31-44, jan.-abr. 2012. Disponível em: <http://www.cedes.unicamp.br>

SILVA, F. A. C. ANDRADE P. R. BARBOSA, T. R. HOFFMANN, M. V. MACEDO, C. R. **Representação do processo de adoecimento de crianças e adolescentes oncológicos junto aos familiares.** Esc Anna Nery Rev Enferm 2009 abr-jun; 13 (2): 334-41. Disponível em: <http://www.scielo.br/pdf/ean/v13n2/v13n2a14.pdf>

STELIAROVA-FOUCHER, E. et al. Geographical patterns and time trends of cancer incidence and survival among children and adolescents in Europe since the 1970`s (the ACCIS Project): and epidemiological study. **Lancet.** Dec 11-17, 364 (9451) : 2097-105, 2004

SZYMANSKI, H; SZYMANSKI, L. Repercussões do pensamento fenomenológico nas práticas psicoeducativas In: BARRETO, C.L.B.T.; MORATO, H. T. P.; CALDAS, M. T. (Orgs.) **Prática psicológica n perspectiva fenomenológica** – Curitiba : Juruá, 2013, p. 77-94.

VALLE, E.R.M. (1997) **Câncer infantil: Compreender e agir** Campinas,SP: Editorial Psy.

VON DER WEID, N. Spécificités du cancer de l`enfant et de l`adolescent. **Paediatrica.** Lausanne, , p. 23-27, v.17, n.2., 2006

ZARZUGAZA, M.I. et al. Non-Hodkin`s lymphoma incidence and survival in European children and adolescents (1978-1997): report from the Automated Childhood Câncer

