



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

**O sentido do cuidado na vivência da pessoa com câncer:
uma compreensão fenomenológica**

Lucia Cecilia da Silva

RIBEIRÃO PRETO - SP

2006

LUCIA CECILIA DA SILVA

**O sentido do cuidado na vivência da pessoa com câncer:
uma compreensão fenomenológica**

Tese apresentada à Faculdade de Filosofia Ciências e Letras de Ribeirão Preto da Universidade de São Paulo, como parte das exigências para a obtenção do título de Doutor em Ciências.

**Área de concentração: Psicologia
Orientação: Prof^a Dr^a Elizabeth Ranier Martins do Valle**

RIBEIRÃO PRETO - SP

2006

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

**Dados Internacionais de Catalogação-na-Publicação (CIP)
(Biblioteca Central - UEM, Maringá – PR., Brasil)**

S586s Silva, Lucia Cecilia da
O sentido do cuidado na vivência da pessoa com
câncer : uma compreensão fenomenológica / Lucia Cecilia da
Silva. -Ribeirão Preto: [s.n.], 2006.
187 p.

Orientadora : Prof. Dr. Elizabeth Ranier Martins do
Valle.

Tese (doutorado) - Faculdade de Filosofia, Ciências e
Letras de Ribeirão Preto/ Universidade de São Paulo.
Programa de Pós-graduação em Psicologia.

1. Câncer - Fenomenologia - Psicologia. 2. Câncer -
Psico-oncologia. 3. Câncer - Cuidados - Psicologia. 4.
Medicina - Psicologia. I. Faculdade de Filosofia, Ciências
e Letras de Ribeirão Preto/ Universidade de São Paulo.
Programa de Pós-graduação em Psicologia. II. Título.

CCD 21. ed. 150.192

FOLHA DE APROVAÇÃO

Lucia Cecilia da Silva

O sentido do cuidado na vivência da pessoa com câncer: uma compreensão fenomenológica.

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

Aprovado em:

Prof. Dr. _____

Instituição: _____ Assinatura: _____

Prof. Dr. _____

Instituição: _____ Assinatura: _____

Prof. Dr. _____

Instituição: _____ Assinatura: _____

Prof. Dr. _____

Instituição: _____ Assinatura: _____

Prof. Dr. _____

Instituição: _____ Assinatura: _____

Para:

*José Luiz, Felipe, Fábio e Camila, amores de
minha vida.*

Meus pacientes, pela coragem ensinada.

AGRADECIMENTOS

Sou grata a todos que compartilharam comigo a realização deste projeto. Ao que me lançou um olhar de apoio, ao que me falou uma palavra de incentivo, ao que me fez um gesto de compreensão. Ao que fez a crítica e me apontou possibilidades, ao que foi exigente e esclarecedor, aos que me inspiraram e aos que acreditaram em mim. De modo especial, agradeço algumas presenças que possibilitaram meu caminhar:

Profª Drª Elizabeth Ranier Martins do Valle, querida Beth, que me acolheu e me apontou horizontes sem saber quase nada de mim;

Pacientes e familiares, usuários do Grupo de Apoio à Pessoa com Câncer – GAPC, pelo exemplo de perseverança nos desafios da vida;

Funcionários e voluntários do GAPC, pelo carinho e solidariedade;

Departamento de Psicologia da Universidade Estadual de Maringá, por me liberar das atividades acadêmicas;

Coordenadoria de Aperfeiçoamento de Pessoal de Nível Superior – CAPES, pela bolsa de estudos concedida no meio do caminho.

A tranquilidade, com que instalamos a existência e nos julgamos em casa no meio dos entes, pode ser sempre perturbada pela visita de hóspedes incômodos: no meio dos prazeres surge a náusea. Na atividade febril se insinua uma monotonia enervante. À familiaridade com as coisas do mundo sucede uma repentina estranheza do mundo.

(Emmanuel Carneiro Leão, Aprendendo a pensar)

RESUMO

SILVA, L. C. **O sentido do cuidado na vivência da pessoa com câncer: uma compreensão fenomenológica.** 2006. 187 p. Tese (Doutorado) Faculdade de Filosofia, Ciências e Letras de Ribeirão Preto, Universidade de São Paulo, Ribeirão Preto, 2007.

A vivência do câncer é considerada uma experiência de forte impacto psicológico para os doentes e suas famílias, pois mobiliza sentimentos de profundo sofrimento em qualquer um de seus estágios. Em qualquer fase do trajeto percorrido pelo doente na denominada “jornada do câncer”, necessidades especiais de cuidados surgirão. Os procedimentos, condutas e rotinas terapêuticas, embora existam para restabelecer e promover o bem-estar do doente, são freqüentemente percebidos como ameaçadores, agressivos e invasivos, aumentando os sentimentos de vulnerabilidade e fragilidade humanas. Neste contexto, esta investigação se propôs a compreender como a pessoa vivencia a experiência de estar doente de câncer, cuidando-se e sendo cuidada. De natureza qualitativa, a metodologia adotada foi de inspiração fenomenológica, a qual serviu de referencial para tomar o ser-no-mundo-com-câncer, interrogá-lo e descrevê-lo em sua essência. Os colaboradores da pesquisa foram oito usuários cadastrados no Grupo de Apoio a Pessoas com Câncer (GAPC), da cidade de Maringá (PR). A coleta de dados foi realizada mediante entrevistas abertas realizadas em seus domicílios e nas dependências da instituição. De seus discursos foram apreendidas unidades de significado que serviram de orientação para a análise da existencialidade do paciente oncológico, possibilitando uma síntese compreensiva do fenômeno do Cuidado. Esta compreensão pautou-se na fenomenologia ontológica de Heidegger, prioritariamente, na proposta em sua obra *Ser e Tempo*. Compreendeu-se que as vivências dos doentes apresentam-se em uma unificação temporal na qual o presente com a doença é construído por ressignificações do passado e por um permanente questionamento temeroso e angustiado quanto ao futuro. O nexos que emerge dessa tripartição temporal é o Cuidado, que se manifesta como estrutura originária, permitindo ao ser doente projetar sua existencialidade a partir da facticidade da doença. Na existência cotidiana, o Cuidado aparece ao doente como preocupação consigo próprio e como preocupação dos outros em relação a ele, e nesta última observa-se o papel relevante dos familiares e dos profissionais de saúde. Neste modo de ser cotidiano, as manifestações de cuidado ora surgem como solicitude, ora como cuidado deficiente. No primeiro caso, toma-se a experiência com a doença como oportunidade para novos aprendizados e conquista de novos valores; no segundo, a doença é vivenciada como manifestação de deterioração e perda de autonomia e individualidade. Conclui-se que o Cuidado, enquanto estrutura ontológica originária do ser-no-mundo, pode se constituir em um referencial de ricas possibilidades para se pensar as ações em saúde nos âmbitos privado e institucionalizado.

Palavras-chave: Câncer, Cuidado, Fenomenologia, Psico-Oncologia.

ABSTRACT

SILVA, L. C. The meaning of care for a person living with cancer: a phenomenological understanding. 2006. 187 p. Dissertation (Doctoral) Faculty of Philosophy, Sciences and Languages of Ribeirão Preto, University of São Paulo, Ribeirão Preto, 2007.

Living with cancer is considered an experience of strong psychological impact for the sick and their family, considering that it involves deep suffering at any of the stages. In every step of the way, along the so called “cancer journey”, the sick will eventually require special care. The procedures, conducts and therapeutic routines, despite being aimed at reestablishing and promoting the well-being of the sick, are usually perceived as threatening, aggressive and invasive, which tend to increase the human feelings of vulnerability and fragility. In this context, this study is aimed at understanding how a person deals with the experience of being cancer-sick, caring and being cared for. The qualitative nature of the study and the phenomenological inspiration of the methodology adopted served as reference to approach the world lived by the sick, question it and describe it in its essence. The research participants were eight members of the Support Group for the Cancer Sick (GAPC – Grupo de Apoio a Pessoas com Cancer), in Maringa, state of Parana, Brazil. Data collection was conducted by means of open interviews at the participants’ homes or within the institution premises. From their talks, units of meaning could be apprehended, which served as orientation to analyze the oncologic patient existentiality, and allowed for a comprehensive synthesis of the Care phenomenon. Such understanding is based on the ontological phenomenology of Heidegger, particularly the one proposed in his work *Being and Time*. In this sense, the sick living experiences are presented in a temporal unification, in which the present, with the disease, is built upon a re-signification of the past and a continuous questioning, fearful and anguished, towards the future. The sense emerging from this tripartition of time is Care, which manifests itself as an ordinary structure and allows the sick-being to project his existentiality from the facticity of the disease. In the quotidian existence, Care is perceived by the sick both as a preoccupation with himself and as a preoccupation of the others in relation to his condition. In the latter, the role of family and health professionals is particularly relevant. In this quotidian way of being, care manifestations appear either as solicitude, or as deficient care. Regarding the former, the experience with the disease is taken as an opportunity for new learning and for conquering new values. As for the latter, the disease is experienced as a manifestation of deterioration and loss of autonomy and individuality. The conclusion is that Care, as an ontological structure that originates being-in-the-world, can constitute a rich reference of possibilities to reflect on health actions within private or institutionalized environments.

Key words: Cancer, Care, Phenomenology, Psycho-oncology.

SUMÁRIO

| | |
|---|-----------|
| 1 AO ENCONTRO DO TEMA | 19 |
| 2 O CÂNCER EM SEUS ASPECTOS PSISSOCIAIS | 25 |
| 3 O CÂNCER COMO PREOCUPAÇÃO DA SAÚDE PÚBLICA | 39 |
| 4 O CUIDADO | 51 |
| 4.1 Retomando o sentido do Cuidado | 55 |
| 5 O CAMINHO METODOLÓGICO | 67 |
| 5.1 A inquietação e a interrogação | 67 |
| 5.2 A referência e o método | 69 |
| 5.3 Ao encontro dos sujeitos da pesquisa | 76 |
| 5.4 A análise dos dados | 78 |
| 6 APROXIMANDO-ME DA EXISTÊNCIA DA PESSOA COM CÂNCER | 83 |
| 6.1. O câncer é vivenciado como um ente intramundano que se interpõe ao projeto de vida | 83 |
| 6.2 Saber-se com câncer é acolher, com angústia, uma possibilidade inesperada de estar no mundo | 84 |
| 6.3 Ser-no-mundo-com-câncer é existir em estado de carência e de temor, tendo a morte a espreitar | 85 |
| 6.4 Ser-no-mundo-com-câncer é vivenciar, com pesar e nostalgia, o passado feliz | 86 |
| 6.5 Ser-no-mundo-com-câncer é buscar uma causa que possa levar a uma compreensão da origem da mudança no trajeto da existência | 88 |
| 6.6 Ser-no-mundo-com-câncer é resignar-se às dores e mutilações | 90 |
| 6.7 Ser-no-mundo-com-câncer é ser “testado” na decisão de retomada do projeto existencial | 92 |

| | |
|---|------------|
| 6.8 Ser-no-mundo-com-câncer é buscar, constantemente, sentidos para o novo existir | 93 |
| 6.9 Ser-no-mundo-com-câncer é conseguir existir num cotidiano limitado | 95 |
| 6.10 Ser-no-mundo-com-câncer é ser cuidado/descuidado pela Saúde Pública | 96 |
| 6.11 Ser-no-mundo-com-câncer é ser cuidado/descuidado pelos profissionais de saúde | 98 |
| 6.12 Ser-no-mundo-com-câncer é ser cuidado/descuidado pelos familiares | 101 |
| 6.13 Ser-no-mundo-com-câncer é preocupar-se com a preocupação dos familiares | 104 |
| 6.14 Ser-no-mundo-com-câncer é vivenciar a palavra como possibilidade de cuidado autêntico | 106 |
| 6.15 Ser-no-mundo-com-câncer é vivenciar o medo de não ser curado | 107 |
| 6.16 Ser-no-mundo-com-câncer é descobrir-se cuidador de si mesmo | 107 |
| 6.17 Ser-no-mundo-com-câncer é confiar num ente superior ao humano | 109 |
| 6.18 Ser-no-mundo-com-câncer é redimensionar experiências e valores | 110 |
| | |
| 7 A EXISTENCIALIDADE DO DOENTE COM CÂNCER | 115 |
| | |
| 8 O SENTIDO DE CUIDADO PARA O SER-AÍ COM CÂNCER | 129 |
| 8.1 “Eu me cuido”: a preocupação do doente para consigo mesmo | 136 |
| 8.2 “Eles me cuidam”: a preocupação do outro para com o doente | 148 |
| | |
| 9 CONSIDERAÇÕES FINAIS | 165 |
| | |
| REFERÊNCIAS BIBLIOGRÁFICAS | 175 |
| | |
| ANEXOS | 183 |

Nós nunca chegamos aos pensamentos.

Eles vêm a nós.

(Heidegger)

1 AO ENCONTRO DO TEMA

Meu envolvimento profissional com pessoas portadoras de câncer teve início em um Projeto de Ensino que comecei a desenvolver em meados de 2002 na Universidade Estadual de Maringá (PR), cujo objetivo foi o de desenvolver estudos em Psicologia da Saúde, especialmente em Psico-Oncologia¹. Uma das atividades deste trabalho foi coordenar grupos de apoio psicológico para doentes e familiares que buscavam auxílio numa entidade sem fins lucrativos denominada Grupo de Apoio a Pessoas com Câncer (GAPC). Esta atividade me colocou em contato com o mundo da pessoa com câncer. Tive oportunidade de perceber que este é um mundo de angústias, medos e incertezas, cujos habitantes desenvolvem maneiras peculiares de conviver com a doença e o respectivo tratamento, de resolverem toda ordem de dificuldades e de manter suas esperanças em dias melhores. Habitei com eles o silêncio da angústia, a ânsia do refúgio, a sede de um alento, a vontade do esquecimento.

Não raras vezes, vislumbrei no horizonte dessas pessoas a permanente lembrança da vulnerabilidade, da fragilidade e da precariedade do existir humano. Sentia a cada encontro a presença da morte a lhes exigir um paciente trabalho de avaliação e reconstrução dos sentidos existenciais; a morte a exigir constantemente um esforço a mais para cuidar de si e para se deixar cuidar. Eu pressentia que, mesmo mergulhadas nessa situação crítica, várias das pessoas que estavam ali, num esforço tremendo para manterem suas existências, conseguiam de alguma maneira alargar o horizonte que a doença, no início, estreitara. O cuidado apareceu-me, então, contundentemente como algo próprio do existir humano; intrínseco e

¹ Utilizamos a grafia adotada pela Sociedade Brasileira de Psico-Oncologia (SBPO) criada em 1º de maio de 1994 com o objetivo de congregar profissionais com interesse no estudo, na divulgação e no desenvolvimento da área em todo o território nacional.

inerente ao existir humano. E no paciente oncológico isso se apresenta bastante exacerbado, uma vez que a doença é vivenciada com uma consciência aguda da mortalidade.

Muitos conteúdos emergiram no contexto dos grupos de apoio; cada um deles mais de uma vez, sempre apresentando aspectos renovados do cuidado consigo mesmo ou do cuidado com o familiar doente. Apareciam na forma de questionamentos e conselhos que os próprios participantes do grupo compartilhavam entre si, dos quais posso citar os mais frequentes: como fazer para superar o choque do diagnóstico; como vencer as limitações impostas pelas mutilações decorrentes dos procedimentos cirúrgicos; como sobreviver aos efeitos colaterais das rádio e quimioterapias; como questionar os profissionais de saúde; como diminuir a dor e o sofrimento dos familiares; como contornar as dificuldades financeiras; como conviver com as deficiências de atendimento na Saúde Pública, como levar uma vida social e profissional satisfatórias; como controlar o medo da recidiva e o medo da morte. Enfim, uma multiplicidade de preocupações levando a pessoa a ocupar-se com o cuidado de sua existência num momento em que a doença abala as ilusões de permanência no mundo e de controle sobre uma miríade de possibilidades que se abrem todos os dias ao ser humano. Parecia-me que desenvolviam um novo trabalho de parto para fazerem vir à luz seres renovados, num incessante processo de superação de si mesmos, numa espécie de atitude fundamental diante dos fatos e das coisas da vida e do mundo, enfim, uma atitude zelosa para com tudo que lhes diziam respeito.

Compreender essa dinâmica passou a ser motivador para mim. Compreender como os pacientes vivenciam o cuidado com as suas existências tornou-se uma inquietação intelectual. Vi abrir-se diante de mim uma possibilidade de investigação científica. Até então, meus estudos acerca da problemática do câncer haviam sido no sentido de entender o melhor possível sobre os aspectos psicossociais envolvidos na experiência do doente oncológico e de sua família. Mas agora, saber o quê eles sentiam não me satisfazia mais; necessitava saber

como eles vivenciavam tudo o que era abordado. Intuíva que necessitava adentrar numa dimensão ontológica em busca daquele algo que, silenciosamente, chama o ser para ser si mesmo. Não era o caso de fazer descrições somente no âmbito psicológico, mas no âmbito do ser. Foi desta inquietação que nasceu este estudo, que venho, agora, compartilhar com os interessados neste campo de conhecimento e atuação profissional.

Como mencionei, ao longo do tempo fui configurando um quadro de experiências, mais ou menos comum, na vida da pessoa com câncer. Fiz uma extensa revisão bibliográfica que corroborou muito daquilo que conheci pela convivência com os pacientes e familiares nos grupos de apoio psicológico. Tais conhecimentos me forneceram um mapeamento dos pontos mais importantes da trajetória daqueles que são acometidos pelo câncer, considerados desde o diagnóstico e o tratamento até o desenlace da problemática, seja a cura, o controle da doença ou a morte do doente. Tal mapeamento é o conteúdo do Capítulo 2, *O câncer em seus aspectos psicossociais*.

Outra vertente de conhecimentos que considerei importante para responder parte de minhas inquietações foi saber como funciona o atendimento ao paciente oncológico no nosso país, uma vez que entendo que a atenção forjada pelas políticas de Saúde Pública também faz parte do cuidado à pessoa doente. A intenção é apresentar como a sociedade (nós, seres-com-os-outros) organiza os serviços de atendimento, o que é considerado importante, qual a concepção da assistência, quais as dificuldades, o que se espera para o futuro. Faço essas considerações no Capítulo 3, *O câncer como preocupação da Saúde Pública*.

Acercando-me mais do meu questionamento em relação ao cuidado exponho, no Capítulo 4, *O Cuidado*, uma perspectiva que procura extrapolar o que habitualmente se concebe sobre este conceito nas práticas de saúde. Procuro enfatizar que o homem só existe mediante o cuidado, noção essa apreendida da abordagem fenomenológica de Heidegger. No Capítulo 5, *O caminho metodológico*, procuro detalhar meu percurso durante a investigação,

apresentando a concepção fenomenológica que a orienta, a questão norteadora e os procedimentos adotados. Os próximos três capítulos se referem ao esforço de compreensão da existência da pessoa com câncer e de suas vivências com o Cuidado. Assim, no Capítulo 6, *Aproximando-me da existência da pessoa com câncer*, apresento as análises elaboradas a partir dos discursos dos colaboradores da pesquisa, configurando-as em 18 unidades de significado que expressam as várias dimensões da vivência com o câncer. No Capítulo 7, *A existencialidade do doente de câncer*, é trabalhada a condição existencial de ser-no-mundo com câncer e o desafio imposto ao doente de transcender a facticidade da doença e de responsabilizar-se pelo seu “novo” projeto existencial. Em *O sentido do cuidado para o ser-ai-com-câncer*, Capítulo 8, enfatizo o Cuidado enquanto estrutura ontológica originária que unifica a existencialidade, a facticidade e o modo de ser no cotidiano. Também são mostradas as possibilidades de cuidado e dedicação do doente consigo próprio e dos outros em relação ao doente. Por fim, no Capítulo 9, são apresentadas breves considerações que articulam o Cuidado como possível referencial para se pensar as práticas em saúde de modo que as mesmas acolham as necessidades existenciais do ser adoecido.

*Tem dias que a gente se sente
Como quem partiu ou morreu
A gente estancou de repente
Ou foi o mundo então que cresceu
A gente quer ter voz ativa
O nosso destino mandar
Mas eis que chega a roda viva
E carrega o destino pra lá.
Roda mundo, roda gigante
Roda moinho, roda pião
O tempo rodou num instante
As voltas do meu coração...*

(Roda Viva /Chico Buarque)

2 O CÂNCER EM SEUS ASPECTOS PSICOSSOCIAIS

Existem evidências de que o câncer é uma doença que existe há milhares de anos. Fósseis de dinossauros que viveram há 60 milhões de anos exibem lesões compatíveis com o diagnóstico da doença. Em todas as partes do mundo, foram encontrados desenhos e escritos primitivos que fornecem descrições de vários tipos de cânceres. A presença de câncer ósseo e de bexiga urinária foi detectada em múmias egípcias. As obras de Hipócrates apresentavam descrições e recomendações de procedimentos terapêuticos de maneira a demonstrar que os médicos da Antigüidade estavam cientes sobre as suas características progressivas (BRYAN, 1999). Heródoto, um historiador que viveu antes de Hipócrates, relata que Atossa, filha de Ciro e mulher de Dario, tinha um pequeno tumor mamário que ela ocultou até a sua ulceração e disseminação. Providenciaram que o famoso médico Demócides (525 a.C.) viesse atendê-la. Diz o relato que ele conseguiu curá-la, mas sua técnica nunca foi revelada (MALZYNER; CAPONERO; DONATO, 2000).

Câncer não é a denominação de uma doença específica. O termo designa um grupo heterogêneo de patologias com etiologias, manifestações clínicas e padrões de ocorrência diversos, desencadeados a partir de um crescimento celular desordenado. De acordo com o Instituto Nacional de Câncer (INCA),

Câncer é o nome dado a um conjunto de mais de 100 doenças que têm em comum o crescimento desordenado (**maligno**) de células que invadem os tecidos e órgãos, podendo espalhar-se (**metástase**) para outras regiões do corpo. Dividindo-se rapidamente, estas células tendem a ser muito agressivas e incontroláveis, determinando a formação de tumores (acúmulo de células cancerosas) ou **neoplasias malignas** (INSTITUTO NACIONAL DE CÂNCER, 2005a).

São várias as causas do câncer, podendo ser externas ou internas ao organismo, estando, porém, ambas inter-relacionadas. As causas externas referem-se ao meio ambiente, aos hábitos, estilo de vida e costumes próprios de uma sociedade. As causas internas são, em sua maioria, geneticamente determinadas e estão ligadas à capacidade do organismo defender-se das agressões externas. Esses fatores causais podem interagir de várias formas, aumentando a probabilidade de transformações malignas nas células normais. De 80% a 90% de todos os casos de cânceres estão associados a fatores externos, como o câncer de pulmão e o câncer de pele, sabidamente causados pelo hábito de fumar e pela exposição excessiva ao sol, respectivamente. São raros os casos de cânceres que se devem exclusivamente a fatores hereditários, familiares e étnicos, apesar de o fator genético exercer um importante papel na oncogênese. Os tratamentos disponíveis para o câncer são a cirurgia, radioterapia, quimioterapia ou transplante de medula óssea, sendo necessário, em muitos casos, a combinação dessas modalidades (INSTITUTO NACIONAL DE CÂNCER, 2005b, 2005c).

Apesar dos recentes avanços no diagnóstico e o desenvolvimento de tratamentos mais eficientes, a morbidade e a mortalidade pelo câncer ainda são elevadas. E mesmo no caso de cura, os seus efeitos nos aspectos físicos, emocionais e econômicos marcam a lembrança para o resto da vida daqueles que foram acometidos pela doença (SHERMAN JR, 1999). Se antes os doentes de câncer eram estudados em termos de quantos sobreviviam e de quanto sobreviviam em relação aos tratamentos disponíveis, hoje se faz cada vez mais presente o interesse pela investigação das relações existentes entre os fatores psicológicos, a incidência, a evolução e a remissão do câncer. Tão importantes têm sido considerados esses aspectos na configuração integral da doença que, desde a década de 50 do século passado, pesquisadores têm se dedicado a investigar, inclusive, se a dinâmica psicológica tem relação com a própria etiologia da doença (LEAL, 1993; PALMEIRA, 1997).

A qualidade de vida dos doentes, em aspectos cada vez mais abrangentes, é uma preocupação mais ampla que tem vindo à tona freqüentemente. Também é crescente o número dos estudos que ressaltam a importância de se compreender os sentidos atribuídos à doença e ao seu tratamento, tanto pelos seus portadores como pelos profissionais envolvidos e pela população em geral (ANDERSEN, 1989; BLOCH; KISSANE, 1995; GIMENES; QUEIROZ; SHAYER, 1992; GREER, 2002; NUCCI, 2003; REDD; JACOBSEN, 1988; SALES, 2003; SEFFRIN; WILSON; BLACK, 1991; WALLBERG et al., 2003).

Ao estar portando uma doença grave com as características do câncer, a pessoa tem diante de si a tarefa de reorganizar-se, de desconstruir-se e reconstruir-se a partir de uma mudança na trajetória de vida, de uma nova inserção no mundo. A pessoa passa a interagir em contextos sociais que não lhe são habituais, a ter outros interlocutores que não são os de seu cotidiano e a estabelecer uma relação com uma doença que tem uma história, uma simbologia, um significado social todo especial. Simbologia e significado vinculados à nossa efemeridade, à nossa impotência diante da morte.

[...] o cancro é aquele mal que não se pode olhar de frente. Ele é, para o nosso final de século XX, a tuberculose e a sífilis para o século XIX: o arquétipo da nossa impotência no controlo da doença e da morte. É assim que cada época investe numa doença a sua angústia diante da fragilidade da condição humana e procura por todos os meios negá-la, ocultá-la, afastá-la do seu horizonte, e último recurso, fugir daqueles que são atingidos por ela. (IMBAULT-HUART, 1985, p. 175).

A literatura especializada que versa a respeito do atendimento aos pacientes oncológicos tem apontado de forma eloqüente que o câncer, em nossa cultura, está associado a aspectos negativos, ameaçadores e temidos como a dor, o sofrimento, a mutilação, a destruição e a morte. A compreensão das atitudes, imagens e significados acerca desta doença vem merecendo atenção de estudiosos e vários deles têm concluído que os sentimentos e as

imagens ligadas ao câncer são similares seja na população em geral, seja na população de alguma forma implicada no contexto da doença, como os próprios doentes, os familiares e os profissionais de saúde envolvidos no diagnóstico e no tratamento.

Mesmo sendo, em muitos casos, curável e, apesar de existirem outras doenças graves com alto potencial de fatalidade, o câncer é um dos mais importantes símbolos de morte da nossa contemporaneidade, sendo essa morte impregnada de terríveis ameaças que estão ausentes ou se apresentam com menos intensidade em outras doenças. As representações de dor insuportável, de mutilações desfigurantes e de ameaça de aniquilação estão sempre presentes e não se extirpam com o tumor, pois há sempre o fantasma da metástase e da recorrência. Sant'Anna (2000) entende a história do câncer como cheia de medo e vergonha, levando nosso imaginário recuar a receios ancestrais fazendo com que persistam temores e expectativas que resistem aos avanços técnico-científicos. Imbault-Huart (1985) afirma que no inconsciente coletivo o câncer é considerado consequência de um pecado desconhecido e ser atingido por ele é revelar uma monstruosidade essencial para a qual não há absolvição. Sendo assim, o câncer ainda é um segredo difícil de ser partilhado, detectado, narrado e ouvido.

Kato (1986), ao estudar o impacto da doença oncológica em crianças e seus familiares, concluiu que os adultos representam a doença como grave e fatal e a cura, por sua vez, é entendida como um fenômeno milagroso e não como uma decorrência da aplicação dos conhecimentos na área de saúde. Desse modo, há uma tendência de os adultos desenvolverem um processo marcado por variados graus de desinvestimentos afetivos, características do luto antecipatório, quando se vêem lidando com alguém portador da doença.

Caparelli (2002) assevera que os sentimentos despertados nos médicos, enfermeiros, psicólogos, assistentes sociais e outros profissionais de saúde são semelhantes aos dos pacientes e familiares, tais como a negação, a raiva, a culpa, o pensamento mágico e sintomas

depressivos. Sentem também a impotência imposta pelos limites dos recursos pessoais e científicos, levando-os a serem feridos em sua onipotência e a dificuldades para identificar e lidar com seus próprios sentimentos. Esses achados corroboram as conclusões de Bleger (1978) que, ao pesquisar o impacto psicológico do câncer nos profissionais, concluiu que a doença evocava imagens ligadas à morte acompanhadas de fantasias de terror, dor, dependência, deterioração física e psíquica, ainda que os profissionais detivessem conhecimento dos avanços e progressos da área.

O cotidiano da pessoa com câncer muda em função da doença. O diagnóstico de uma doença grave como esta desencadeia uma crise vital na pessoa doente e na sua família. São exigidas dos envolvidos mudanças de papéis, buscas de estratégias para enfrentar o problema, alteração de posturas, atitudes, comportamentos, bem como um longo período de adaptação a essas mudanças. Mesmo quando a pessoa doente se recupera, é necessário um período de readaptação para a sua redefinição no sistema familiar, profissional e social.

De modo geral, as reações psicológicas da pessoa doente derivam de um medo maior — o medo da morte — acrescidos de vários outros temores conforme a evolução da doença, do tipo de tratamento e de suas conseqüências. Como diz Ribeiro (1994, p. 198), [...] “existem muitas outras doenças fatais além do câncer, porém a impressão que temos é de que as outras doenças matam, o câncer destrói”. Esta doença parece descortinar uma visão de horrores que não tem paralelo com o que se associa a outras doenças, mesmo graves como tal. Ser diagnosticado portador da doença parece ser o início de uma devastação interna, tal qual afirma Santos (1980, p. 245): [...] “a certeza do diagnóstico de câncer interrompe o fantasioso idílio que todos fazem com a imortalidade. É uma implosão inesperada que desmantela subitamente toda a estrutura interna de esperanças alicerçadas no tempo”. Ou como diz outro autor:

Um diagnóstico de câncer provoca um achatamento da linha do tempo. Antes o sujeito tendia a projetar sua vida para o futuro, como se ela fosse durar indefinidamente, mas com o diagnóstico inverte-se a situação e a morte é esperada de um momento para o outro, ou tida como certa para a semana seguinte, independentemente do diagnóstico do médico. É como se a vida terminasse ali mesmo. A perspectiva de continuidade no tempo entra em colapso, e juntamente com ela, o sujeito (BETTS, 1997, p. 46).

A vivência do câncer é uma das experiências mais desestruturantes para os doentes e suas famílias, pois dificilmente existe outra doença que induza a tantos sentimentos em qualquer um de seus estágios. Os procedimentos, condutas e rotinas terapêuticas, embora existam para restabelecer e promover o bem-estar do paciente, são percebidos como ameaçadores, agressivos e invasivos, aumentando os sentimentos de impotência, vulnerabilidade e fragilidade. A pessoa vê-se limitada em seus recursos internos para controlar a situação, despojada de qualquer poder de decisão, sentimentos esses que podem, muitas vezes, serem reforçados e exacerbados pelas atitudes do pessoal da equipe de saúde com a qual tem contato (MORAES, 1994).

Podemos visualizar a trajetória da pessoa com câncer procurando estabelecer alguns pontos comuns com os doentes crônicos de forma geral. Conforme Rolland (1995, apud LOPES; VALLE, 2001)², pode-se diferenciar na doença crônica três fases distintas, cada qual demandando a resolução de tarefas específicas envolvendo o doente e sua família.

A primeira, a fase aguda, inclui o período sintomático quando a pessoa e a família sentem que há algo errado até a conclusão diagnóstica. Nesta fase, todos os envolvidos experimentam um sentimento de choque, de incerteza quanto à correção do diagnóstico e uma profusa descarga de emoção, tais como a culpa, a raiva, o inconformismo e a depressão. Weisman e Worden (1976-1977) afirmam que quando o paciente obtém o diagnóstico, aquilo

² ROLLAND, J. S. Doença crônica e o ciclo de vida familiar. In: CARTER, B.; Mc GOLDRIK, M (Org.) **As mudanças no ciclo de vida familiar: uma estrutura para a terapia familiar**. Porto Alegre: Artes Médicas, 1995, p. 373-391.

que era temor se torna realidade, gerando uma situação difícil não só em âmbito psicológico, mas também existencial, pois a preocupação do paciente é, no primeiro momento, se vai morrer da doença.

A conclusão diagnóstica provoca uma crise que inclui um sofrimento psicológico considerado normal para a situação. Holland e Gooen-Piels (2000) descreveram respostas que devem ser esperadas diante do diagnóstico de câncer, distribuindo-as em três estágios: resposta inicial, disforia e adaptação. Os autores elaboraram seus estudos numa abordagem cognitiva, trazendo-nos valiosas contribuições no entendimento do processo adaptativo dos pacientes oncológicos.

Como resposta inicial, a maioria dos pacientes apresenta um período de incredulidade, acompanhado por uma incapacidade de processar claramente as informações que lhes são passadas pelo médico. Sentem-se aturridos, em estado de choque e nestas circunstâncias podem ficar impossibilitados ou limitados em compreender e recordar considerações importantes feitas pelo clínico. Há pacientes que questionam sobre a veracidade do diagnóstico e dos laudos dos exames. Embora haja diferenças individuais, os autores afirmam que geralmente o doente permanece neste estágio por uma semana aproximadamente.

A disforia, o segundo estágio, pode se estabelecer por um período de tempo variável que, geralmente, vai de uma a duas semanas. Durante este tempo, a pessoa, lentamente, passa a aceitar a realidade do diagnóstico. O doente começa a experimentar um grau considerável de sofrimento que pode se manifestar em depressão, ansiedade, insônia, anorexia, falta de concentração e incapacidade de desempenhar suas atividades habituais. Pensamentos mórbidos se apresentam com frequência e parecem ser incontroláveis. À medida que o doente vai conseguindo elaborar informações sobre as possibilidades de tratamento, sentimentos de esperança e otimismo começam a surgir.

O terceiro estágio, o de adaptação ao diagnóstico, compreende um tempo que se estende de semanas a meses, durante o qual o doente lança mão de algumas dentre várias estratégias e estilos para adaptar-se ao fato de estarem com câncer. Por ajuste ou adaptação psicossocial, deve-se entender o processo ininterrupto pelo qual o paciente procura manejar seu sofrimento emocional, solucionar problemas específicos relacionados ao câncer, controlar acontecimentos de sua vida em conexão com a doença; enfim, uma série continuada de respostas que o ajuda a dar conta das múltiplas tarefas que surgem do fato de ser portador da doença e de estar em tratamento (DEROGATIS et al., 1983; SPENCER; CARVER; PRICE, 1998).

Conforme os estudos nesta área, as várias estratégias de adaptação podem ser tomadas sob três categorias mais amplas: há aquelas centradas nos problemas, que ajudam os pacientes a administrar problemas específicos, modificando situações problemáticas; as centradas nas emoções, que ajudam os doentes a regular seu grau de sofrimento emocional; e há aquelas centradas no significado, que auxiliam os pacientes a compreender o impacto do câncer em suas vidas (FOLKMAN; GREER, 2000; PEARLIN; SCHOOLER, 1978; ROWLAND, 1989).

Enfim, nesta primeira fase da doença, no qual o foco é a conclusão diagnóstica, em meio a uma torrente de sentimentos que surgem, o doente e sua família tendem a unir-se para atender as necessidades imediatas de assimilar o diagnóstico e enfrentar dúvidas quanto ao futuro. Todos se envolvem num rápido processo de aprendizado sobre como lidar com a dor e com possíveis incapacidades, com o ambiente hospitalar e com os procedimentos terapêuticos relativos à doença e a construir uma rede de relações com os profissionais que lhes prestarão assistência daí por diante. Algo deveras importante nesta fase é a elaboração de um significado para a doença que possa sustentar os sentimentos de domínio e competência diante de uma situação vivenciada como catastrófica.

A segunda fase do curso da doença, que pode ser curta ou longa, compreende o período do diagnóstico com os necessários encaminhamentos terapêuticos e os ajustamentos psicossociais da fase inicial até o estágio final. É a fase crônica na qual se processará o tratamento propriamente dito. É hora de lamentar-se pela perda da saúde e tanto a pessoa doente quanto seus familiares se vêem diante da tarefa de reorganização de papéis. Há momentos mais otimistas e outros onde a desesperança ganha mais fôlego. Os familiares podem discordar do rumo do tratamento e tensões são geradas a cada nova decisão no encaminhamento terapêutico.

Os efeitos colaterais do tratamento aparecem gerando mudanças na aparência, no convívio social e na dieta alimentar do doente. Problemas de relacionamento entre os componentes da família podem ocorrer ou serem exacerbados, como conflito conjugal e ciúme entre irmãos. A família sofre o impacto do custo financeiro do tratamento, muitas vezes sendo obrigada a desfazer-se de bens e exigindo que alguns de seus membros se ocupem com atividades remuneradas adicionais. No caso de insuficiência de recursos, há todo um caminho a ser percorrido em busca de assistência social nas mais diversas instituições das quais pacientes e familiares podem dispor. Há um desgaste na busca de se criar formas de angariar fundos para o custeio de toda ordem de necessidades, como transporte, alojamentos, gêneros alimentícios, medicamentos, artigos de higiene, dentre outras. A principal tarefa que esta fase demanda é tentar viver uma vida normal, apesar de tudo.

A terceira fase é a terminal ou de resolução. Este é o período em que sobrevêm a morte ou o doente se torna um sobrevivente, até ser considerado fora de perigo. No caso de morte, a tarefa será lidar com a separação e o luto. O doente e a família deverão enfrentar a tristeza de dizer adeus. Se a dor e as emoções puderam ser expressas e vivenciadas ao longo da doença, todos os envolvidos terão possibilidades de suportar melhor o impacto da situação. No caso da sobrevivência, a pessoa doente deverá reencontrar seu lugar de pessoa sadia na

família e na sociedade. Novos períodos de ajustamentos psicossociais deverão ocorrer com todo o sistema familiar e todos deverão trabalhar com a ansiedade gerada pelo fantasma sempre presente da recidiva.

O drama provocado pela situação de adoecer de câncer pode, apesar de tudo, trazer experiências bastante positivas, conforme tenho tido a oportunidade de ouvir das pessoas que venho acompanhando através do trabalho com grupos de apoio psicológico. Para muitos indivíduos, o câncer e a ameaça de morte a ele associada terminam por transformar-se numa oportunidade para perceberem que têm uma oportunidade de se perguntarem o que é a vida, como a vivenciaram até o momento do diagnóstico e como devem vivê-la daí em diante (BELEC, 1992; CURBOW et al., 1993; POLINSKY, 1994). Bizzarri (2001) considera essas questões importantes e perturbadoras e enfatiza que ainda não conhecemos a imprevisível capacidade de resposta que o ser humano é capaz de evocar em situações-limite, quando a ameaça à sua integridade e identidade psicofísica exerce uma pressão somática e psicológica tão intensa.

Nestas situações-limite, geralmente as pessoas fazem uma avaliação sobre si mesmas, sobre sua vida e a morte que querem ter. Aspectos desconhecidos ou reprimidos de si mesmas podem vir à tona e integrarem-se positivamente a suas personalidades fazendo com que se tornem pessoas mais assertivas. Valle (1997, p. 64) traduz bem essa situação, afirmando que a doença [...] “é uma ocasião de dizer e fazer o sentido de vida e o sentido de morte”.

Mesmo os mais jovens conseguem desenvolver aspectos positivos através da experiência com a doença. Novakovic et al. (1996) entrevistaram 85 sobreviventes ao câncer na infância e na adolescência com o propósito de investigar o impacto da doença e do tratamento em suas vidas. Obtiveram relatos de experiências negativas, como as que foram mencionadas anteriormente, como o estresse a que a família foi submetida, as incertezas e preocupações com o futuro, as reações negativas dos colegas de escola diante das

deformidades provocadas pela amputação de parte do corpo. Mas também reuniram referências a experiências positivas, como o desenvolvimento da persistência, da paciência e dos sentimentos de compaixão e amor, bem como o ganho de confiança em si mesmos. Zelter (1993) e Lozowski (1993) também encontraram referências positivas em suas pesquisas com pessoas que tiveram câncer na infância e adolescência, indicando que elas aprenderam novas coisas sobre si mesmas e sobre como apreciar melhor a vida.

A crise desencadeada pelo câncer atinge o doente de forma integral, repercutindo fortemente na sua dinâmica psicológica. Contudo, do ponto de vista da saúde mental, podemos dizer que a maioria dos doentes não desenvolve nenhum transtorno mental específico por causa da doença, embora experimente uma variedade de emoções bastante difíceis (BISSON et al., 2002; DEROGATIS et al., 1983; MASSIE; HOLLAND, 1989). E, de acordo com o que foi levantado neste capítulo, a pessoa que vivencia o câncer pode sair da experiência com sua saúde mental mais fortalecida e mais enriquecida, ou, desafortunadamente, com maior propensão ao desequilíbrio emocional (SILVA, 2000). Mas entre um e outro desfecho, há, certamente, inúmeras possibilidades de se lidar com uma situação tão traumática como é a que o câncer desencadeia. Esgotar tais possibilidades seria um trabalho hercúleo, senão impossível, neste momento e neste espaço. Assim, finalizamos essa breve exposição mantendo-nos no propósito de dar um passo a mais no decorrer de nossa investigação, que é compreender como os doentes vivenciam essa vastidão de experiências, transitando do âmbito psicológico para o existencial.

*Os “outros” não significa todo o resto dos demais
além de mim, do qual o eu se isolaria. Os outros,
ao contrário, são aqueles dos quais, na maior parte
das vezes, ninguém se diferencia propriamente,
entre os quais também se está.*

(Heidegger)

3 O CÂNCER COMO PREOCUPAÇÃO DA SAÚDE PÚBLICA

É no início do século XX que podemos observar os primeiros esforços voltados para o combate ao câncer. Por volta de 1920, começam a surgir debates e trabalhos acadêmicos sobre os aspectos médicos e sociais da doença, enfatizando a necessidade de envolver governo e entidades privadas numa ação conjunta contra a doença. Entre as iniciativas oficiais, podemos destacar como pioneira a reforma Carlos Chagas que incluiu em sua proposta para a organização dos serviços sanitários no Distrito Federal, na época a cidade do Rio de Janeiro, providências específicas em relação ao câncer. Tais providências se relacionavam com o estabelecimento de estatísticas mais adequadas de óbito, medidas sanitárias nos domicílios onde houvesse caso da doença ou óbito³, gratuidade de exames laboratoriais para a fixação do diagnóstico, organização de campanha de propaganda contra o câncer e fundação de institutos com fins terapêuticos e experimentais. Médicos impressionados com a doença, alguns por iniciativa própria, outros comissionados pelo governo, começaram a estudar, no exterior, sobre a doença, aproveitando experiências de oncologistas de Londres, Paris, Berlim e outras cidades dos Estados Unidos. É no final da década de 20 que temos a organização do Instituto Arnaldo Vieira de Carvalho, da Liga Brasileira contra o Câncer e do primeiro curso de extensão universitária sobre cancerologia ministrado na Universidade do Brasil (BODSTEIN, 1987).

³ Vale lembrar que nesta época o câncer era tido como doença contagiosa e transmissível, visão essa compartilhada por médicos do mundo inteiro. No Brasil, as informações referentes aos casos da doença eram controladas e coordenadas pela Inspetoria de Lepra e Doenças Venéreas (BODSTEIN, 1987).

Nas décadas seguintes, durante o governo de Getúlio Vargas (1930-1945), vamos ter a criação, em 1937, do Centro de Cancerologia do Serviço de Assistência Hospitalar do Distrito Federal (Rio de Janeiro), resultado de reivindicações da sociedade civil por ações de combate ao câncer e de atendimento às necessidades da população. O Dr. Mário Kroeff ⁴, um dos pioneiros da pesquisa e tratamento do câncer no Brasil, foi nomeado diretor do Centro que contava com 40 leitos, um bloco cirúrgico, um aparelho de Raio-X e outro de radioterapia. A necessidade de ampliar essas ações na luta levou à criação, em 1941, do Serviço Nacional de Câncer (SNC), cujos objetivos eram organizar, orientar e controlar a doença no país. Assim, o Centro de Cancerologia transforma-se no Instituto de Câncer e converte-se no órgão de suporte executivo daquele Serviço (INSTITUTO NACIONAL DE CÂNCER, 2005d).

De 1942 a 1947, diversos movimentos sociais regionalizados fizeram surgir a Liga Baiana contra o Câncer, a Associação Paulista de Combate ao Câncer e a Liga Paranaense contra o Câncer, que organizaram e desenvolveram relevantes atividades na assistência aos portadores da doença. A década de 50 foi marcada pelo enfoque governamental na modernização dos cuidados médico-sanitários e no uso de medicamentos e equipamentos hospitalares em toda área de saúde. Como consequência, houve o crescimento da indústria farmacêutica e importantes alterações na política de saúde, em especial nas relativas ao câncer, em virtude da complexidade do seu diagnóstico e tratamento (BARRETO, 2005). Nesta década, marcada pelo governo desenvolvimentista, houve um fortalecimento da política relativa ao câncer que observava o fato de que quanto mais desenvolvido um país, maior a incidência das neoplasias malignas. Em 1961, o Instituto de Câncer é reconhecido oficialmente como Instituto Nacional de Câncer (INCA), adquirindo importantes competências nos campos assistencial, científico e educacional (BODSTEIN, 1987; INSTITUTO NACIONAL DE CÂNCER, 2005d).

⁴ Mário Kroeff foi quem iniciou, em 1927, na Santa Casa de Misericórdia do Rio de Janeiro, as primeiras eletrocoagulações de tumores. Dois anos depois, defendeu sua Tese para Livre-Docência intitulada “Diatermocoagulações no tratamento do câncer” (BODSTEIN, 1987, p. 19).

Vieram os anos do “milagre econômico” propiciados pelo regime da ditadura militar, que fizeram acirrar a dicotomia entre saúde pública e medicina previdenciária. O conceito público de bem-estar social, que vinha sendo desenvolvido por movimentos políticos originados nos anos 60, foi abandonado pelos dirigentes do país que facilitaram a instalação e o crescimento das empresas privadas na área de saúde. Estas empresas receberam financiamento da Previdência Social sem que houvesse controle por parte das autoridades, estratégia que trouxe perdas ao Ministério da Saúde tanto em orçamento quanto em influência na direção de políticas de saúde no país. Assim, a política do câncer, como a da saúde em geral, foi desenvolvida por propostas radicalmente privatistas que enfatizavam os cuidados individuais como modelo de saúde (BODSTEIN,1987; KLIGERMAN, 2000a).

Em 1967, o Serviço Nacional de Câncer decidiu institucionalizar a Campanha Nacional de Combate ao Câncer (CNCC), que teve como objetivos básicos intensificar e coordenar, nacionalmente, as atividades desenvolvidas por instituições públicas e privadas, atuando nas áreas de prevenção, diagnóstico, assistência médica, formação de técnicos especializados, ação social, reabilitação e pesquisas relacionadas com a neoplasia. Objetivava-se reduzir a incidência e o índice de mortalidade por câncer, porém os resultados foram inexpressivos devido ao insuficiente investimento financeiro (BARRETO, 2005).

Da segunda metade da década de 70 ao início dos anos 80, observamos toda uma movimentação social que culminou na “abertura política”, iniciando a redemocratização do país. As contradições na área da saúde se mantinham, mas novas políticas começavam a surgir. Se, por um lado, recomendava-se a extensão da atenção em saúde a toda população, por outro, ainda se favorecia a expansão da rede privada de assistência médica e do mercado consumidor de medicamentos e equipamentos médicos. Com relação ao câncer, formularam-se programas nacionais de controle da doença visando à melhor coordenação das atividades e dos serviços, havendo um reforço orçamentário para a recém-criada Divisão Nacional do

Câncer, do Ministério da Saúde, antiga denominação do Sistema Nacional de Câncer. Novas políticas de gestão projetaram o INCA como um centro nacional de referência para todas as instituições voltadas para o tratamento do câncer no país e, como forma de racionalizar a assistência médica, foi criado o Sistema Integrado de Controle do Câncer (SICC), com a finalidade de criar um consórcio multihospitalar articulado a organismos atuantes na área da prevenção e de serviços básicos de saúde (BODSTEIN, 1987).

A partir de então, o INCA desenvolve ações continuadas em âmbito nacional, desenvolvendo programas para o controle do câncer que abrangem múltiplos aspectos: informação (registros de câncer), combate ao tabagismo, prevenção de cânceres prevalentes, educação em cancerologia nos cursos de graduação em Ciências da Saúde e divulgação técnico-científica. Em 1990, com a promulgação da Lei Orgânica da Saúde, a lei que cria o Sistema Único de Saúde (SUS), o INCA ganha novo impulso ao ser incluído como órgão referencial para o estabelecimento de parâmetros e para a avaliação da prestação de serviços ao SUS na área oncológica. Ao iniciar o século XXI, o INCA se consolida como o órgão governamental responsável por assistir, normatizar, coordenar e avaliar a Política Nacional de Prevenção e Controle do Câncer (PNPCC) do Ministério da Saúde. O mais recente projeto em que o INCA está envolvido é o Projeto de Expansão da Assistência Oncológica, "Projeto Expande", que se propõe a planejar estrategicamente a criação, implantação ou implementação de centros de oncologia em hospitais gerais, os Centros de Alta Complexidade em Oncologia (CACON), buscando a expansão da oferta de serviços diagnósticos, cirúrgicos, quimioterápicos, radioterápicos e de cuidados paliativos (INSTITUTO NACIONAL DE CÂNCER, 2005d). Para a almejada expansão, estão sendo privilegiadas áreas nas quais não há assistência oncológica ou ela é precária, e regiões estratégicas do ponto de vista do acesso geográfico, onde seja possível atingir uma população de no mínimo 700 mil habitantes, para a qual se espera um alto impacto epidemiológico e social (ARREGUY; SCHRAMM, 2005).

Esta breve pontuação histórica a respeito do desenvolvimento da atenção aos portadores de câncer na esfera da Saúde Pública nos faz ver que é bem recente, em nosso país, políticas mais efetivas e abrangentes em relação ao câncer. Como vimos com Barreto (2005), as primeiras iniciativas para o controle do câncer se orientavam quase que exclusivamente para o diagnóstico e tratamento. Pouca ênfase era dada à prevenção, talvez pela escassez de conhecimentos sobre a etiologia da doença, embora alguns médicos idealizassem uma ampla política sanitária de combate ao câncer que fosse capaz de orientar as ações preventivas e assistenciais em larga escala, procurando corrigir, inclusive, a tendência que já se verificava de se priorizar as ações terapêuticas individuais. Uma evolução efetiva nesse sentido só aconteceu no final da década de 80, quando o Ministério da Saúde, através do INCA, passou a desenvolver ações descentralizadas nas áreas da informação (registros de câncer), prevenção (controle do tabagismo e do câncer do colo uterino) e educação em Oncologia (KLIGERMAN, 2002).

A Organização Mundial da Saúde (OMS) estima que para o ano 2020 aproximadamente 20 milhões de novos casos de câncer surgirão a cada ano, dos quais 70% destes portadores estarão vivendo em países com menos de 5% dos recursos destinados a controlar a doença (CUMBRE MUNDIAL..., 2001). A incidência da doença vem aumentando ano após ano e nisso tem contribuído o desenvolvimento dos recursos para diagnóstico, o aumento da expectativa de vida e os hábitos de vida da população, estes últimos condicionados pelo processo global de industrialização e urbanização que uniformiza condições de trabalho, nutrição e consumo (GUERRA; GALLO; MENDONÇA, 2005).

No Brasil, as estimativas para o ano de 2006 apontam a ocorrência de 472.050 casos novos de câncer. Excetuando o câncer de pele não melanoma, os tipos mais incidentes serão os de próstata e pulmão no sexo masculino e mama e colo do útero para o sexo feminino,

acompanhando a mesma magnitude observada no mundo (INSTITUTO NACIONAL DE CÂNCER, 2006).

O câncer atinge indivíduos de todas as idades em todos os continentes e se constitui na segunda principal causa de morte por doença no mundo, inclusive no Brasil, sendo responsável por seis milhões de mortes anuais, o que representa 12% de todas as causas de morte no mundo. Embora as maiores taxas de incidência da doença sejam encontradas em países desenvolvidos, dos dez milhões de casos novos anuais de câncer, cinco milhões e meio são diagnosticados nos países em desenvolvimento (GUERRA; GALLO; MENDONÇA, 2005; INSTITUTO NACIONAL DE CÂNCER, 2000). Assim, cabe à Saúde Pública um trabalho bastante complexo de formular e implantar ações, planos e programas orientados ao controle da doença, que incluam a melhora e expansão da rede especializada de assistência médico-hospitalar nas atividades de detecção precoce e de prevenção que compreendam ações de promoção à saúde e de intervenção sobre os fatores de risco de câncer.

O objetivo da política deve referir-se, simultaneamente, às questões relativas à incidência e à mortalidade por câncer. A redução da incidência está diretamente associada às medidas de prevenção e de conscientização da população quanto aos fatores de risco de câncer. Já a redução da mortalidade depende da capacidade nacional em detectar o câncer, o mais precocemente possível, e tratá-lo adequadamente. Estas duas ações, além de caracterizarem a indissolubilidade do binômio prevenção-assistência, prevêm a aplicação dessas ações em âmbito nacional e de forma universal (KLIGERMAN, 2002, p. 5).

Hoje, a situação do câncer no Brasil pode ser sintetizada em quatro pontos: 1) o câncer é a segunda causa de mortalidade por doença; 2) a incidência da doença cresce progressivamente, inclusive em faixas etárias abaixo dos 50 anos; 3) os serviços de assistência oncológica são insuficientes, às vezes inadequados e mal distribuídos geograficamente; 4)

muitos óbitos poderiam ser evitados por ações de prevenção ou detecção precoce (KLIGERMAN, 2002).

Apesar de afetar a população em geral, o câncer não é uma doença que oferece igualdade de oportunidades. Pessoas que vivem mais próximas à linha de pobreza são mais vulneráveis à doença, porque geralmente não têm acesso aos meios de prevenção e o diagnóstico precoce é exceção (SEFFRIN; WILSON; BLACK, 1991). Essa situação é freqüentemente encontrada na realidade brasileira, na qual é expressiva a quantidade de pacientes diagnosticados em estágios avançados, sem perspectivas de controle efetivo da doença (KLIGERMAN, 2000a; RODRIGUES; KAJIYA; GAZZI, 1991). Como exemplo, podemos citar os casos de câncer de mama e de colo de útero. Com base nos dados disponíveis em Registros Hospitalares, 60% dos tumores de mama são diagnosticados em estágio III ou IV⁵ e nestes mesmos estágios é diagnosticada metade das pacientes com câncer de colo uterino (INSTITUTO NACIONAL DE CÂNCER, 2004).

Interessante é notar que entre os tumores que mais incidem sobre nós, brasileiros, encontram-se aqueles que podem ser evitados — os cânceres do colo uterino, estômago, pulmão e boca — e os curáveis ou controláveis — os de colo uterino, mama, estômago e leucemias (KLIGERMAN, 1998). É verdade que a prevenção e o controle do câncer envolvem práticas complexas. E o Brasil, como outros países em desenvolvimento, ainda têm de combater o câncer em duas trincheiras, ou seja, lidar ao mesmo tempo com as neoplasias persistentes, próprias da pobreza, e com aquelas emergentes, próprias de uma sociedade mais desenvolvida.

Kligerman (2002) afirma ainda que os serviços de assistência oncológica, assim como o sistema de saúde brasileiro, pecam pela dificuldade de acesso, pulverização da oferta e

⁵ Refere-se ao estadiamento clássico dos cânceres em quatro estágios, de 0 a IV, no qual o III caracteriza tumor com extensão local e/ou metástases linfonodais extensas e IV caracteriza tumor localmente avançado ou qualquer situação com metástases a distância independente da extensão local do tumor (HAMILTON, 1999).

concentração de interesse na prestação de serviços de alta complexidade. Tal situação reflete o que podemos chamar de prática irracional, expressa no excesso de cadastramento de unidades de tratamento incompletas onde se pode encontrar suficiência numérica de equipamentos, mas com má distribuição regional e produção bem menor do que a capacidade instalada de certas instituições especializadas. O projeto *Expande*, como vimos, tem o objetivo mais amplo de corrigir estas distorções.

Ao elaborar um estudo sobre o Serviço Público em Oncologia levando-se em conta as estimativas de casos novos, Gadelha (2002) chegou à conclusão que o Sistema de Alta Complexidade Oncológica brasileiro encontra-se suficiente em termos de número de unidades cadastradas no SUS. Contudo, é deficitário pela baixa produção que apresenta, tendo em vista as disparidades regionais. Afirma a autora que, no Brasil, 246 CACON produzem como se fossem 107 para uma necessidade de 276 centros. A capacidade instalada estaria sendo utilizada em 46,76% e o déficit de produção, no SUS, seria de 41,23% e, em radioterapia, o déficit no SUS é da ordem de 80%. Indiscutivelmente, são índices expressivos. Pode-se dizer, a par disso, que o usuário não está sendo integralmente atendido; muitos não têm acesso aos serviços e recursos públicos estão sendo mal empregados.

Outra problemática que se pode mencionar é que a maior dificuldade do Ministério da Saúde na implantação de programas de saúde pública com vistas à promoção da saúde e à prevenção de doenças, é a indisponibilidade de profissionais da saúde, inclusive médicos, capacitados nas técnicas mais simples, porém não menos importantes, como a relação humana, a anamnese como fonte de identificação de fatores de risco, o aconselhamento para a manutenção da saúde, o exame físico e a formulação de hipóteses diagnósticas. Tanto que a cada programa de controle de câncer, por exemplo, há de se planejar e executar o treinamento em técnicas básicas, como o exame das mamas, biópsias, o toque retal, etc. (KLIGERMAN, 2000b). Também, torna-se evidente a incompreensão e a alienação do médico no que diz

respeito ao sistema de saúde, no qual se insere sem consciência de como esse sistema é estruturado e do que representa o ato médico dentro dele. Isto porque, segundo Kligerman, o médico ultimamente formado pelas escolas médicas tem dificuldades de **cuidar** do paciente, pratica uma Medicina técnica e intervencionista e é pouco resolutivo.

Neste início de século, os desafios que se impõem à Saúde Pública brasileira na área do câncer são, segundo gestores do INCA: 1) desenvolver um complexo organizacional público em câncer, aliando a qualidade da atenção (promoção da saúde, prevenção, detecção precoce, assistência, reabilitação e cuidados paliativos) com a eficiência da gestão pública, devendo esta ter adequada flexibilidade e necessário mecanismo de controle, externo e interno; 2) manter esse complexo inserido de forma orgânica ao Sistema Único de Saúde, nos três níveis de governo (federal, municipal e estadual); 3) enfrentar o desafio de formar recursos humanos em Oncologia com qualidade técnica e humana para suprir a carência nacional nesta especialidade (TEMPORÃO, 2003).

São muitos os desafios que o câncer impõe à sociedade. Para respondê-los, novos conhecimentos e novas práticas nas mais diversas áreas do conhecimento têm vindo a lume, na tentativa de proporcionar melhor atendimento a todos os envolvidos nesta importante questão de Saúde Pública. Para salientar a preocupação com essa problemática, lembramos que os saberes proporcionados pela pesquisa e prática de profissionais envolvidos com a Psicologia, Enfermagem, Medicina e Oncologia vêm constituindo um ramo específico do conhecimento denominado Psico-Oncologia, que, no Brasil, vem se estruturando a partir dos últimos vinte anos. Nas palavras de Carvalho (2002), este campo de saber interdisciplinar visa tanto aos pacientes, familiares e profissionais de saúde, oferecendo-lhes subsídios e apoio em relação aos aspectos físico, psíquico, social e existencial, além de orientar, como propõe Gimenes (1994), intervenções na organização de serviços e desenvolvimento de políticas na Saúde Pública desde a promoção da saúde aos cuidados paliativos. Isso revela uma

preocupação não somente em tratar, mas também em estabelecer bem-estar físico, emocional e social. O reconhecimento dessa necessidade expressou-se de forma oficial quando o Ministério da Saúde tornou obrigatória a presença do profissional da Psicologia como um dos critérios para o cadastramento de Centros de Atendimento em Oncologia junto ao Sistema Único de Saúde, conforme a Portaria nº 3.535, publicada no Diário Oficial da União em 14 de outubro de 1998. São esforços que se inscrevem na perspectiva do cuidar.

É complexa a tarefa de organização e execução de serviços nas várias instâncias de atenção ao câncer. Entendemos que a nossa investigação possa contribuir com os que pensam a respeito do terceiro desafio apontado pelo ex-diretor do INCA, pois compreender os sentidos de cuidar sem dúvida nos remeterá, em algum momento, à questão da formação de recursos humanos com *qualidade técnica e humana*, sobretudo, quando se constata, tal como Kligerman (2000b), que nossos profissionais, por conta da formação que recebem, são bastante limitados nessa dimensão do existir humano.

*Procura no próprio ser:
E tu encontras o mundo;
Procura na ação do mundo:
E tu encontras a ti próprio;
Atenta ao pendular
Entre o próprio ser e o mundo:
E se te revelam
Entidades de mundos, no homem;
Entidades de homens, no mundo.*

(Rudolf Steiner)

4 O CUIDADO

Chama-me a atenção quando pesquisadores e gestores de órgãos vinculados ao Instituto Nacional de Câncer constatam que os profissionais de saúde têm dificuldades em cuidar de quem os procuram e que uma das formas de resolver o problema seria capacitar esses profissionais de modo a habilitá-los em competência humana. Certamente, a falta da “competência humana” não é uma problemática restrita ao setor da assistência oncológica, mas é geral ao campo de atuação das ciências da saúde. Muitos estudos têm sido realizados para encontrar explicações para tal situação e encontrar o momento onde essa habilidade se perdeu nas práticas médicas. Uma vertente deles assinala que esse estado de coisas se deve ao privilégio nem sempre sensato que damos às chamadas tecnologias “duras” em detrimento de saberes mais simples, contudo, mais eficientes. Podemos observar isso no seguinte relato:

A prática médica, no Brasil, incorpora tecnologias, amplia custos e tem baixa resolubilidade. Por exemplo, entre nós encontra-se o maior número de aparelhos de tomografia computadorizada per capita no mundo e temos verificado o aumento do número de máquinas de hemodiálise, mas não a redução do número de doentes hipertensos (KLIGERMAN, 2000b, p. 241).

As análises em torno do assunto resgatam que em sua origem a medicina ocidental era uma ciência essencialmente humanística, pois tendo o seu sistema teórico assentado na filosofia e na natureza, partia-se de uma visão holística que entendia o homem como um ser dotado de corpo e espírito. Assim, o médico era mais do que um estudioso, era um humanista, um homem sábio que na elaboração do seu diagnóstico levava em consideração não somente

dados biológicos, mas também dados ambientais, socioculturais, familiares, psicológicos e até mesmo espirituais (GUIMARÃES; NASCIMENTO JR., 2003; Zaidhaft, 1990).

A sabedoria do médico foi cedendo lugar a importantes descobertas que, a partir da segunda metade do século XIX, causaram uma verdadeira revolução na sua prática. O desenvolvimento de conhecimentos da Patologia, das análises laboratoriais e das drogas medicamentosas possibilitou à ciência médica um controle maior das doenças e poder de cura. A invenção de equipamentos associado ao crescente desenvolvimento tecnológico gerou mudanças na forma de atuação dos médicos e na sua formação acadêmica. A antiga “arte de curar” passa a ser vista como uma ciência exata e essencialmente biológica, perdendo pouco a pouco o seu caráter humanístico. O médico que até então se utilizava da sua proximidade com o paciente, aliada ao seu exame físico para elaborar o diagnóstico e conduzir uma terapêutica adequada, passou a lançar mão dos recursos tecnológicos e condutas protocolares, recursos esses que foram, lentamente, dispensando a necessidade de uma boa relação médico-paciente.

Estava então criado o conceito do médico cientificista, ou seja, aquele profissional que não mais utilizava os princípios hipocráticos para a condução do caso, mas sim se baseava apenas em evidências clínicas e tecnológicas que propiciassem um fechamento do diagnóstico. Esse modelo seria, então, uma nova forma de atuação na medicina, uma diferente visão instituída e também com novas prerrogativas, que se identificava através da supervalorização da parte científico-tecnológica no diagnóstico, em detrimento de todos os valores humanísticos antes tão relevantes (GUIMARÃES; NASCIMENTO JR., 2003, p. 103).

Bernard Lown, eminente e experiente cardiologista, preocupado com questões dessa natureza, argumenta, em seu conhecido trabalho *A arte perdida de curar*, que nunca a medicina avançou tanto no diagnóstico e tratamento das doenças como no século passado, contudo nunca o ser humano enfermo foi tão malcuidado. E isso porque se aplica de maneira

extraordinária no conhecimento das doenças, esquecendo-se do ser humano enfermo; trata-se das doenças e não das pessoas que circunstancialmente estão doentes.

Para Lown (1997), perdeu-se a verdadeira “sabedoria médica”, a capacidade de compreender um problema clínico não em um órgão, mas em um ser humano integral. E essa situação vai se perpetuando, pois a formação médica é solicitada a educar os jovens estudantes no manejo de equipamentos e na leitura de incontáveis variáveis biológicas, mas não os orienta a reconhecer o ser humano como unidade biopsicossocial e espiritual. Conclui o autor que [...] “a razão básica é haver a medicina perdido o rumo, senão a alma. Partiu-se o pacto implícito existente entre médico e paciente, consagrado durante milênios” (LOWN, 1997, p. 11).

Siqueira (2002) adverte que quando um paciente procura atendimento médico invariavelmente está buscando por cuidados que não se limitam simplesmente a livrar-se de um mal-estar circunstancial e a relação médico-paciente somente será eficaz se for conduzida com acolhimento, escuta e esperança de cura para o sofrimento. Entretanto, não é isso o que o paciente encontra. Segundo o autor, pratica-se o mais perverso modelo de medicina: a medicina cega e surda.

Cega, porque se limitando a compreender a doença apenas como pobres variáveis anatômicas e/ou bioquímicas não enxerga o ser humano como ele verdadeiramente o é. Surda, porque o paciente não sendo acolhido como sujeito é impedido de manifestar-se como pessoa (SIQUEIRA, 2002, p. 96).

E tal estado de coisas não passa despercebido pelos usuários das práticas médicas. Uma pesquisa realizada pela Associação Americana de Escolas Médicas, citada por Guimarães e Nascimento Jr. (2003), detectou claramente que a população se queixa que os

médicos estão mais interessados pelos testes e métodos que pelos pacientes e não demonstram compaixão pelos seres humanos.

Para reverter esse quadro, muitas propostas têm surgido para uma “humanização” da atenção na área da saúde. Caprara e Franco (1999) fizeram um levantamento com ricas informações acerca dos principais estudos neste sentido, do qual podemos apontar os seguintes temas considerados importantes neste esforço de mudança das práticas médicas: recuperação dos elementos subjetivos da comunicação entre médico e paciente com a ajuda dos conhecimentos da psicanálise e da psicologia médica; inclusão do ponto de vista dos usuários a respeito da assistência prestada pelo sistema de saúde; consideração do componente cultural da doença e da experiência do doente e seus familiares; consideração das práticas populares e suas influências na prevenção, no diagnóstico e no tratamento; personalização da assistência e direito à informação; incorporação de cuidados diferentes do modelo clínico ao sofrimento do paciente, como sensibilidade para conhecer a realidade do paciente, ouvir suas queixas e encontrar junto com ele estratégias que facilitem a adaptação ao estilo de vida exigido pela doença. Sente-se, enfim, como afirma Siqueira (2002), a necessidade de resgatar a tarefa de cuidar, sem a qual a medicina perde o sentido.

Fizemos essas digressões sem nenhuma pretensão de esgotar a riqueza dos conteúdos levantados, mas simplesmente para contextualizar e assinalar que há um movimento no interior das práticas médicas interessado em resgatar a noção de cuidado. Hoje, quando mencionamos o termo, ainda nos vêm à mente que a responsabilidade de prestar cuidados à pessoa doente está restrita à equipe de enfermagem, na instituição hospitalar, e aos familiares, no domicílio. Lembramos também que o cuidado, entendido como uma forma de atendimento mais integral à pessoa, refere-se à modalidade de cuidados paliativos, quando a pessoa já está deixando de viver. Isso nos passa a impressão de que o cuidado está à margem da vida, quando nos parece que é o contrário: o cuidado é o que nos faz existir. Por isso, achamos

importante buscar uma compreensão acerca do que significa o cuidado a partir de uma perspectiva filosófica, tomando-o muito mais como uma atitude perante a vida que, por sua abrangência, incluirá necessariamente um pensar sobre ações na área de conhecimento e atuação em saúde.

4.1 Retomando o sentido do Cuidado

O homem é, dentre os seres do reino animal, aquele que mais carece de cuidado para ter sua sobrevivência garantida. É o mais frágil e vulnerável desses seres, e do nascer ao morrer é o que reclama o mais sortido leque de provimentos para a sua sobrevivência, seu conforto, seu bem-estar. Somos cuidados e somos também cuidadores. O cuidado é, portanto, essencial à vida, é elemento inerente ao processo de se fazer vivente na terra. E se o concebemos como elemento essencial da vida e sendo esta rica em variação e complexidade, somos obrigados a pensá-lo em múltiplos aspectos e dimensões.

A própria origem da palavra nos orienta acerca das significações que o termo cuidado possui. Afinal, nomeamos as coisas conforme vamos acumulando experiências a respeito delas, conforme vamos conferindo significado a elas. Etimologicamente, do Latim, “cuidado” deriva de “cura”, termo mais erudito. Em sua forma mais antiga, “cura” se escrevia *coera* e era utilizada em um contexto de relações de amor e de amizade, expressando atitude de desvelo, de preocupação e de inquietação pela pessoa amada ou por um objeto de estimação. Há filólogos que derivam “cuidado” de *cogitare-cogitatus* e de sua corruptela *coyedar*, “coidar”, permanecendo o mesmo sentido de “cura”, cogitar, pensar, colocar atenção, mostrar interesse, revelar uma atitude de desvelo e de preocupação (BOFF, 2004).

Foucault, conforme analisa Ayres (2003-2004), ao estabelecer uma genealogia da ética ocidental entendida como uma “tecnologia do si”, esclarece sobre uma “arte da existência”

forjada nos séculos em torno do início da era cristã na qual o cuidado é elemento essencial. Esta “arte da existência” assume a forma de “cuidado de si”, um conjunto de saberes e práticas voltado para a construção do lugar do “eu” e do “outro” na complexa teia de suas interações, nos planos público e privado.

O “cuidado de si” inicia-se com a idéia de ocupar-se consigo, manifestando-se no ideal do cidadão espartano que se ocupava em ser guerreiro dedicando-se a treinamentos físicos, em detrimento do cultivo da terra. Esse ocupar-se consigo era considerado uma prerrogativa de poucos, um privilégio, uma dádiva.

Mais tarde, o ocupar-se de si ganha a conotação de cuidado de si, tomando a forma de uma atitude, de uma maneira de se comportar, chegando a impregnar formas de viver, desenvolvendo-se em procedimentos, práticas e receitas que eram refletidas, aperfeiçoadas e ensinadas. A arte de viver sob o “cuidado de si” assume em Platão (428 - 347 a.C.) o signo de aperfeiçoamento da alma que se faz com auxílio da razão. Tal aperfeiçoamento era tido como necessário para se levar a melhor vida. Já entre os seguidores de Epicuro (341 - 270 a.C.) o cuidado de si era considerado um recurso à filosofia para garantir “a saúde da alma”. Sêneca (4 a.C. - 65 d.C.) defende que o homem que vela por seu corpo e por sua alma para construir por meio de ambos a trama de sua felicidade encontra-se num estado perfeito. E de forma mais elaborada, Epicteto (60-140 d.C.) define o ser humano como “o ser a quem foi confiado o cuidado de si” recebendo de Deus, para isso, a faculdade da razão. Apuleu (aproximadamente 125 d.C.) estende a todos os homens a necessidade de aperfeiçoar a própria alma com a ajuda da razão. Não sendo mais considerado um prazer ou uma prerrogativa de privilegiados, a concepção passa a ser a de que não cuidar-se é sucumbir, e para não sucumbir era preciso conhecer a verdade que a razão a todos podia dar acesso.

Observamos que o “cuidado de si” implica no conhecimento de si, que também se desdobra em formulações acerca do que fazer de si mesmo e que trabalho operar sobre si. Não

se tratava apenas de um caráter doutrinário ou uma preocupação, mas um conjunto de ocupações, um labor, que designava também as atividades de um dono de casa, as tarefas de um príncipe que vela por seus súditos, ou os cuidados que se deve ter para com um doente ou ferido (AYRES, 2003-2004).

Fílon, filósofo judeu do século I, ao nos falar sobre os Terapeutas que como ele viveram em Alexandria, espaço geográfico no qual confluíam as civilizações do ocidente e do oriente, nos apresenta outros aspectos da natureza multidimensional do cuidado. Os Terapeutas eram, para Fílon, os verdadeiros filósofos, homens e mulheres que amavam a sabedoria, mas que não se contentavam apenas em discorrer brilhantemente sobre este ou aquele tema tal qual os sofistas; eles se esforçavam em conformar o seu agir com seu pensamento e seu pensamento com seu Ser profundo (LELOUP, 1996).

Segundo Crema (1996), no início da era cristã, Fílon e os Terapeutas postulavam uma antropologia holística, considerando o homem uma totalidade integrada de corpo, alma e espírito. A condição humana era concebida no interior de um quatérnio: 1) *basar, soma*, a dimensão corporal; 2) *neplesh*, alma, a dimensão psíquica; 3) *nous*, a consciência sem objeto, a dimensão noética; 4) *rouah, pneuma*, o sopro, a dimensão espiritual. A tarefa considerada primordial para os Terapeutas era cuidar:

Antes de tudo, cuidar do que não é doente em nós, do Ser, do Sopro que nos habita e inspira. Também cuidar do corpo, templo do Espírito, cuidar do desejo, reorientando-o para o essencial; cuidar do imaginal, das grandes imagens arquetípicas que estruturam a nossa consciência e cuidar do outro, o serviço à comunidade, implicando o próprio centramento no Ser (CREMA, 1996, p. 09-10).

Podemos observar que com os filósofos gregos o Cuidado era tido como uma necessidade universal e atributo dos seres humanos, regido por princípios de aplicação geral,

mas, simultaneamente, orientado por uma prática de escopo e responsabilidades individuais, tornando-se um instrumento para desenvolver a razão e o conhecimento. De outra parte, observamos com Filon e os Terapeutas de Alexandria, que o cuidado é relativo ao ser integral do homem, levando em conta não só o racional, mas também o imaginativo, o intuitivo. Isto pode ser uma fonte histórica de rica inspiração para a nossa atualidade, porque ainda não explorada em suas possibilidades.

Podemos dizer que as compreensões de cuidado presentes na Antiguidade têm como solo determinados projetos existenciais ao mesmo tempo em que zela por esses projetos. Tais projetos se apresentam como variados modos de ser da “arte de bem viver” ou da busca da felicidade. Poderíamos dizer, então, que o Cuidado aparece como um existencial, ou seja, muito mais que uma categoria que nos informa sobre a historicidade dos projetos de bem viver no decorrer do desenvolvimento da civilização. Ele aparece como o fundante do existir, qualquer que seja a roupagem com que os homens revistam o seu existir no decorrer do tempo. Não tem sentido falarmos de cuidado como se fosse algo independente de nós, pois não o possuímos à maneira de objeto e nem interagimos com ele à maneira de sujeito que nos é exterior. Nesta vertente, encontramos na fenomenologia de Heidegger elementos importantes para compreender o Cuidado enquanto fundante do existir humano, especialmente, do existir humano no mundo ocidental.

Heidegger (2002) nos leva a compreender que nós, enquanto seres que estamos existindo no mundo, somos Cuidado. Isto significa que o Cuidado possui uma dimensão ontológica, pois está na constituição do ser do humano. É o ser do existente humano e, sendo assim, funda também as relações que o ser humano estabelece com outros humanos e com todos os outros entes. Sem Cuidado deixamos de ser humanos, pois é dele que surge permanentemente o ser. Em sua incessante atividade, o Cuidado molda, a partir do mundo e contra a sua dissolução nesse mundo, as diversas formas particulares da existência, conforme

o homem vai, incessantemente, projetando sua existência em decorrência das escolhas que faz para construir seu projeto existencial.

Cuidando de existir, os homens, então, tomam para seu cuidado tudo o que pertence à existência: o mundo, as coisas do mundo, os outros homens, si mesmos. O cuidar é, ainda que veladamente para a consciência, 'seletivo'. Individual e/ou coletivamente, os homens 'escolhem' o que vai estar sob seus cuidados, aproximando-o e afastando-o de sua cercania, de sua cotidianidade, de seu mundo vivido, de sua atenção, de seu interesse. É cuidando de ser, é dando conta de ser que os homens existem como homens e como o homem que cada um deles é (CRITELLI, 1996, p. 120-121).

O homem, como existente, é um ser lançado no mundo e se percebe assim porque se compreende por antecipação numa tripartição temporal da consciência de ser: atribui significado às experiências pretéritas (passado) a partir de uma vivência atual (presente) entendida como o devir de um projeto existencial (futuro). Nesse movimento de presente, passado e futuro, o homem surge como criador e criatura da existência, numa construção sempre em curso cujo artífice é o Cuidado.

Em *Ser e Tempo*, Heidegger se apropria de uma antiga fábula de Higino que, segundo ele, apresenta esse caráter ontológico do Cuidado para o existente humano e que trazemos aqui para nos elucidar a esse respeito.

Certa vez, atravessando um rio, Cuidado viu um pedaço de terra argilosa: cogitando, tomou um pedaço e começou a lhe dar forma. Enquanto refletia sobre o que criara, interveio Júpiter. O Cuidado pediu-lhe que desse espírito à forma de argila, o que ele fez de bom grado. Como Cuidado quis então dar seu nome ao que tinha dado forma, Júpiter o proibiu e exigiu que fosse dado seu nome. Enquanto Cuidado e Júpiter disputavam sobre o nome, surgiu também a terra (tellus) querendo dar o seu nome, uma vez que havia fornecido um pedaço do seu corpo. Os disputantes tomaram Saturno como árbitro. Saturno pronunciou a seguinte decisão, aparentemente equitativa: 'Tu, Júpiter, por teres dado o espírito, deves receber na morte o espírito e tu,

terra, por teres dado o corpo, deves receber o corpo. Como, porém, foi o Cuidado quem primeiro o formou, ele deve pertencer ao Cuidado enquanto viver. Como, no entanto, sobre o nome há disputa, ele deve se chamar ‘homo’, pois foi feito de humus (terra) (HEIDEGGER, 2002, Parte I, p.263-4).⁶

De singela beleza é a narrativa de Higino que nos faz pensar acerca de elementos que integram a trama de nossas existências, que só é possível como Cuidado. O primeiro deles é que nossa existência vai sendo construída no e pelo ato de viver, de pôr-nos em movimento pelo mundo e, nesse ato de viver, de pôr-nos no mundo, também nos apresentamos como seres-com-os-outros: eis o segundo elemento. Um terceiro ponto é que cada um dos seres da fábula traz para a criatura do Cuidado projetos diferentes, lembrando-nos que somos presença no mundo que se abre a inúmeras possibilidades e que estas vão se concretizando de acordo com a interação com os projetos de outros, de acordo com as escolhas que vamos fazendo no ato de viver. E essa capacidade de conceber e construir projetos é própria do Cuidado. Daí, mais uma vez, compreendermos o ser do homem como Cuidado, por prover de sentido a existência, sendo ao mesmo tempo o projetista, o arquiteto e o curador do projeto existencial. Um quarto ponto a se pensar é que o ser é do Cuidado apenas enquanto seguir sendo, enquanto persistir a decisão e o desejo de manifestação, como expressão de presença que flui, como na fábula, das dimensões corporais e espirituais de nossa existência. Este ponto nos leva ao último elemento que gostaríamos de assinalar: cuidar é projetar com responsabilidade, já que o Cuidado toma para si o ser lançado no mundo.

Heidegger entende que o ente humano é pre-sença no mundo, ou seja, o ser do humano se manifesta sendo-aí no mundo, mundo esse compartilhado. O compartilhamento do mundo se dá no encontro da pre-sença com a co-pre-sença dos outros, antes de tudo e na

⁶ Na tradução brasileira da Editora Vozes, o termo “Sorge” é traduzido como Cura, sinônimo de Cuidado. Evitamos usar aqui esse termo para não confundir com curar no sentido médico de eliminar a doença.

maior parte das vezes, nas ocupações do mundo próximo. Empenhando-se no mundo das ocupações, que nada mais é que o ser-com-os-outros que falávamos há pouco, a presença pode ser também o que ela não é, ou seja, ela pode assumir a possibilidade de não ser-no-mundo de modo próprio. Heidegger explica que, apesar de o ser do homem ter uma compreensão prévia do sentido do ser, isso não significa que essa compreensão seja autêntica, porque o ser também se oculta, se retrai, se recolhe; manifesta-se de modo superficial, banal, impessoal, impróprio. Esse modo de ser impróprio é o modo de ser no cotidiano do mundo compartilhado com os outros. Daí, podemos apreender que o ser presente no mundo, no geral, não tem a experiência de ser si mesmo. A experiência do si-mesmo é, na verdade, a experiência do “a gente”, do “todos nós”, do “ninguém”, enfim, o modo de ser impróprio, impessoal.

O ser-no-mundo de modo impessoal implica em aceitar as convenções e opiniões do coletivo, de perder-se no “todos nós”, evitando toda responsabilidade pessoal, criando-se assim uma existência desprovida de autenticidade.

Essa atmosfera criada por esta existência impessoal e pública do ‘Dasein’ [o ser-aí da presença] é a base da convivência social que se fundamenta sobre o fingimento, mediania, irresponsabilidade, ânsia insaciável de novidades e no interior da qual se pode usufruir da segurança e do ‘status-quo’, assim como gozar das forças da inércia e dos prazeres do conformismo. (MICHELAZZO, 2002a, p. 192)

Entretanto, Heidegger não entende esse modo de ser no mundo como negligente ou desvirtuado como poderíamos pensar de primeiro momento, emitindo um juízo de valor. Simplesmente este é um modo de existência que nos é dada; ceder às tentações do mundo é também um modo de existir e muitos, talvez a maioria dos entes humanos, não conheçam e nem conhecerão outra forma de existência. Contudo, se o ser do homem quiser transcender

desta existência banal, imprópria e conformista para uma existência autêntica, singular, na qual o ser se responsabiliza pelo seu destino próprio e pessoal, terá de assumir a tarefa inexorável de “ter de ser”; terá de cuidar do seu poder-ser mais próprio. Mas, como diz Michelazzo (2002a), não fazemos essa passagem tal qual atravessamos a ponte de um rio, porque a existência autêntica não nos é dada como algo que podemos alcançar fácil e definitivamente, como se fosse a outra margem do rio. Essa passagem para o modo de ser autêntico pode vir a acontecer quando o ser-no-mundo começa a ceder aos apelos constitutivos, ontológicos, do ser. Esses apelos nos falam da nossa condição de fragilidade e vulnerabilidade, nos falam da nossa mortalidade, da nossa condição de seres finitos no mundo.

Ser-para-a-morte é o sentido mais próprio do ser, é o seu poder-ser mais irredutível e irremissível. A compreensão de que somos seres-lançados-no-mundo-para-a-morte faz emergir a angústia de ser.

A angústia se angustia pelo próprio ser-no-mundo. Na angústia o que se encontra à mão no mundo circundante, ou seja, o ente intramundano em geral, se perde. O `mundo` não é mais capaz de oferecer alguma coisa nem sequer a co-pre-sença dos outros. [...] Na pre-sença, a angústia revela o ser para o poder-ser mais próprio, ou seja, o `ser livre para` a liberdade de assumir e escolher a si mesmo. [...] A pre-sença como ser-no-mundo entrega-se, ao mesmo tempo, à responsabilidade desse ser. (HEIDEGGER, 2002, Parte I, p. 251-252)

É dessa responsabilidade que fugimos para o impessoal, para o inautêntico. O impessoal tranqüiliza a pre-sença. Dá-se um velamento do ser-para-o-fim, sendo construída uma indiferença quase imperturbável em relação à possibilidade extrema de sua existência. Daí o ser-para-a-morte cotidiano ser fuga dele mesmo. Somente quando a pre-sença, enquanto ser-no-mundo, for capaz de confrontar a sua angústia primordial poderá também se libertar da

existência impessoal, da tirania das atividades cotidianas e responsabilizar-se pelo seu ser mais próprio; deixar de ser indiferente enquanto ser-no-mundo e enquanto ser-com-os-outros.

De posse desse entendimento, retomemos o cuidado na área da saúde e retornemos à sentida necessidade de conferir “humanização” às suas práticas e aos seus profissionais. Se somos seres no mundo e estamos sentindo a necessidade de conferir humanidade ao nosso modo de ser é porque compreendemos que de alguma forma perdemos nossa humanidade. E, se como vimos, o Cuidado é o fundante do ser do homem, então, enquanto Cuidado, estamos existindo num modo deficiente, num modo em que não nos sentimos atendidos enquanto seres que existimos no mundo.

Heidegger salienta a importância do Cuidado enquanto “zelo”, “preocupação” que implica num comprometimento do ser com o seu ser-no-mundo. Refere-se também à “solicitude”, a maneira envolvente com que o ser se relaciona com alguém manifestando consideração e paciência para com o existir do outro. É essa solicitude, zelo e preocupação que nos faz falta na vida em geral, o que repercute nas práticas médicas e no modo de ser-no-mundo dos profissionais de saúde.

Somos edificadores de um mundo que é, atualmente, perverso e acintosamente contraditório, pois apesar de a vida — vegetal, animal e humana — ser o elemento mais precioso do planeta, ela é diariamente prejudicada e ameaçada de extinção de inúmeras maneiras. Nós, os únicos seres do mundo que têm o privilégio da existência, somos devastados todos os dias com milhões de seres morrendo de fome e de doenças facilmente curáveis. Esvai-se de nós a criatividade, a liberdade e a inteligência, pois, como afirma Boff:

O cuidado é, na verdade, o suporte real da criatividade, da liberdade e da inteligência. No cuidado se encontra o fundamental do humano. Quer dizer, no cuidado identificamos os princípios, os valores e as atitudes que fazem da vida um bem-viver e das ações um reto agir (BOFF, 2004, p.11).

Anuímos com a afirmação de Ayres (2003-2004), segundo a qual é possível uma reconciliação entre as práticas de saúde e a vida. Há, segundo o autor, “que se sustentar, ao longo do tempo, certa relação entre a matéria e o espírito, o corpo e a mente, moldados a partir de uma forma que o sujeito quer opor à dissolução, inerte e amorfa, de sua presença no mundo” (AYRES, 2001, p. 71).

*Caminho e balança,
Ponte e palavra
encontram-se em uma passagem.*

*Vai e toma sobre ti
Erro e pergunta
ao longo de tua única senda*

*O obscurecimento do mundo não
atinge nunca a luz do Ser.*

(Heidegger, Da experiência de pensar)

5 O CAMINHO METODOLÓGICO

5.1 A inquietação e a interrogação

Como mencionado na introdução deste trabalho, meus estudos acerca da problemática do câncer foram no sentido de entender o melhor possível a respeito dos aspectos psicossociais presentes na experiência da pessoa doente, entendimento esse que me auxiliou no desempenho de facilitadora em grupos de apoio ao paciente oncológico e suas famílias. Eu apreendi, durante o tempo que interagi com pacientes e familiares, seus modos de viver através dos comportamentos e sentimentos mostrados diante da situação de estar com uma doença grave como o câncer. Eles sentem o choque do diagnóstico, o medo da morte, a ansiedade e a revolta diante do que o tratamento traz para seus corpos. Têm sua auto-estima diminuída, precisam abandonar hábitos há muito arraigados, são obrigados a deixar pequenos prazeres de lado, vêem-se em dificuldades de adaptação socioprofissional. Perdem o corpo saudável, o contato social, a condição econômica; ganham uma rotina estressante, dores físicas e emocionais. Entretanto, com o decorrer do tempo, comecei a sentir necessidade de saber não só o quê os pacientes oncológicos vivenciam, mas como eles vivenciam suas experiências na situação de doentes de câncer.

Os pacientes manifestavam nos grupos de apoio uma série de emoções, atitudes, comportamentos, crenças, e eu me perguntava: que fenômeno é esse viver com câncer? Essa inquietação foi se fazendo presente na medida em que fui me dando conta que muitas das experiências que os participantes traziam para os grupos eram no sentido de compartilharem as formas de cuidado que estavam tendo consigo próprios ou com o familiar doente. Havia o

desejo manifesto de que essas experiências e o conhecimento adquirido com elas pudessem minorar o sofrimento de colegas de grupo. Notei que minha atenção estava sendo guiada para conteúdos que surgiam na forma de solicitações e aconselhamentos que diziam respeito às várias fases e dimensões da vivência com a doença: como superar o choque do diagnóstico, como chegar para o primeiro dia da quimioterapia, como fazer para comer, como sobreviver aos efeitos do tratamento, como obter atenção dos profissionais de saúde, como não ficar só pensando na morte, como aceitá-la, como manter a esperança em dias melhores, como manter a coragem através da fé, entre outros temas.

Essa vontade de saber mais tomou corpo num determinado dia em que fiz a seguinte indagação a um paciente que estava participando pela primeira vez no grupo: como você está se cuidando? E ele me respondeu: “Ah, eu tomo meus remédios direitinho”, e depois, numa exclamação, como se tivesse lembrado de algo muito importante, acrescentou, “e tenho me apegado muito em Deus, as orações me aliviam muito”. Aquele dizer, como tantos outros que eu ouvira naqueles dois anos de contato com os grupos, estava impregnado da angústia diante da possibilidade muito presente da morte. Naquele instante, eu tive a clareza de que os pacientes não estavam se referindo ao cuidado simplesmente com a sua saúde, não estavam cuidando somente da sua existência, mas cuidavam, sobretudo, do ser. O existir e o ser se mostravam confundidos um no outro. Naquele compartilhar de experiências que eu observava entre eles, pude perceber que manifestavam uns para os outros o modo como estavam conseguindo existir no mundo com a doença, num movimento constante de “não dissolução” do ser no mundo. A interrogação então se fez: qual o sentido do Cuidado para os doentes de câncer?

A partir do momento em que me vi prisioneira desse questionamento e da inquietação de compreender como as pessoas que estão passando pela situação de estarem doentes de câncer vivenciam o cuidado com suas existências, vi abrir-se diante de mim a possibilidade de

uma investigação. Ao mesmo tempo, também se abriu a possibilidade de a mesma ser orientada pela Fenomenologia apoiada no pensamento de Heidegger, uma vez que, para este pensador, o existir é tomado como a essência do ser, ou seja, o existir no mundo fala do ser-no-mundo. A inquietação me fez questionar, o questionamento me instigou a procurar.

5.2 A referência e o método

Todo questionamento é uma procura. Toda procura retira do procurado sua direção prévia. Questionar é procurar cientemente o ente naquilo que ele é e como ele é (HEIDEGGER, 2002, Parte I, p. 30).

Heidegger (1889-1976) elaborou sua fenomenologia “desconstruindo” a filosofia tradicional que, segundo ele, erigiu um conceito metafísico do ser, apreendendo-o à maneira do ente, deixando por isso de esclarecer a questão essencial. Para apreender o ser, é preciso interrogar o sentido do ser, num movimento de ida “às coisas mesmas”. Segundo o filósofo, está na essência do próprio ser se perguntar pelo sentido.

À primeira vista, podemos pensar que Fenomenologia é simplesmente o estudo dos fenômenos, mas é mais que isso. A “expressão” fenomenologia, conforme Heidegger (2002), é, antes de tudo, um conceito de método. Não caracteriza a essência ou a natureza real dos objetos da investigação, mas o seu modo de ser, como eles o são.

O termo “fenomenologia” nem evoca o objeto de suas pesquisas nem caracteriza o seu conteúdo quidditivo. A palavra se refere exclusivamente ao modo *como* se de-monstra e se trata *o que* nesta ciência deve ser tratado. Ciência “dos” fenômenos significa: apreender os objetos *de tal maneira* que se deve tratar de tudo que está em discussão, numa de-monstração e procedimento diretos (HEIDEGGER, 2002, Parte I, p. 65).

Nesta acepção, o que devemos entender por “fenômeno” e “ente”?

O significado da palavra “fenômeno” vem da expressão grega *fainomenon*, que por sua vez deriva-se do verbo *fainestai*, que quer dizer mostrar-se a si mesmo. Assim, *fainomenon* significa aquilo que se mostra, que se manifesta. *Fainestai* é uma forma reduzida que provém de *faino*, que significa trazer à luz do dia. *Faino* provém da raiz *Fa*, entendida como *fos*, que quer dizer luz, aquilo que é brilhante. Em outros termos, significa aquilo onde algo pode tornar-se manifesto, visível em si mesmo. *Fainomena* ou *fenomena* são o que se situa à luz do dia ou o que pode ser trazido à luz. Os gregos identificavam os *fainomena* simplesmente como *ta onta* que quer dizer entidades. Uma entidade, porém, pode mostrar-se a si mesma de várias formas, dependendo, em cada caso, do acesso que se tem a ela (HEIDEGGER, 2002; MARTINS; BICUDO, 1994).

Heidegger salienta que em sentido fenomenológico, fenômeno é o que constitui o ser, e ser é sempre ser de um ente, então, [...] “em seu conteúdo, a fenomenologia é a ciência do ser dos entes — é ontologia”. Esclarece ainda que [...] “ente é tudo de que falamos, tudo que entendemos, com que nos comportamos dessa ou daquela maneira, ente é também o que e como nós mesmos somos” (HEIDEGGER, 2002, Parte I, p. 68-32).

Ente é também o que e como nós mesmos somos. Descobri neste dizer de Heidegger a dimensão do desafio a que me impunha, pois, se para mim estava estimulante a indagação acerca do viver com câncer, como é se cuidar e ser cuidado neste modo de ser no mundo ou, em outras palavras, como é a vivência do ente que se mantém existindo no mundo sendo doente de câncer? Eu teria que, ao mesmo tempo, obter uma compreensão do ser do homem, ou do ser do ente humano. Compreendi neste momento que ao pensar nas possíveis singularidades do modo de existir com câncer, eu estava tocando na questão de que a

possibilidade desse singularizar-se nada mais é do que chegar ao próprio modo de ser do ente humano.

Afirma Heidegger que o ente que procuramos analisar é sempre e em cada caso nós mesmos. “Como atitude do homem, as ciências possuem o modo de ser desse ente (homem). Nós o designamos com o termo pre-sença”⁷ (HEIDEGGER, 2002, Parte I, p. 38). A pre-sença é um ente privilegiado — é o modo de ser, por excelência, do ente humano; um modo de ser que sendo, se compreende. Em sua obra *Ser e Tempo*, publicada em 1927, Heidegger elabora uma compreensão (e um método de compreender) do ser a partir da analítica existencial da pre-sença, pois, segundo seu pensamento, [...] “a pre-sença sempre se compreende a si mesma a partir de sua existência, de uma possibilidade própria de ser ou não ser ela mesma” (Ibid., p. 39). É através da existência do ente que podemos nos dirigir ao ser em busca de seu desvelamento.

É que o homem só se realiza na pre-sença. Pre-sença é uma abertura que se fecha e, ao se fechar, abre-se para a identidade e diferença na medida e toda vez que o homem se conquista e assume o ofício de ser, quer num encontro, quer num desencontro, com tudo o que ele é e não é, que tem e não tem. É esta pre-sença que joga originariamente nosso ser no mundo (CARNEIRO LEÃO, 2002, p. 20).

Ser-no-mundo é, assim, a estrutura essencial da pre-sença. Para o existente humano, estar no mundo não é acidental, mas algo que efetivamente o constitui. O ente humano é lançado no mundo para cumprir uma existência que é um contínuo projetar-se. A existência é um projeto que a pre-sença vai realizando e retomando diante do seu poder-ser, diante das

⁷ “Pre-sença não é sinônimo de existência e nem de homem. A palavra Dasein é comumente traduzida por existência. Em *Ser e Tempo*, traduz-se, em geral, para as línguas neolatinas pela expressão ser-aí. [...] Pre-sença não é sinônimo nem de homem nem de ser humano e humanidade. É na pre-sença que o homem constrói o seu modo de ser, a sua existência, a sua história, etc”. (HEIDEGGER, 2002, Parte I, p. 309. Notas explicativas)

inúmeras possibilidades abertas pela compreensão de si mesma e do mundo. Sendo-no-mundo a pre-sença se exercita, se planeja e se concretiza ao mesmo tempo em que o mundo vai sendo erigido por ela e nela repercutindo.

A relação pre-sença/mundo, ou para usar termos costumeiros, a relação homem/mundo, se dá como unidade indissociável. Não se trata de uma justaposição de um ente denominado pre-sença a um outro ente denominado mundo; tampouco se trata de uma relação sujeito/objeto. O mundo é uma totalidade de relações significativas que não pode ser considerada à parte da pre-sença e nem esta considerada fora do mundo. O ser de tudo aquilo que há se encontra no estar sendo dos homens no mundo. As coisas são o que são e como são em razão da existência do homem, de seu modo de ser (CRITELLI, 1996). Parto de um dos sentidos considerados por Heidegger em *Ser e Tempo*, que mundo é o contexto em que de fato uma pre-sença vive, mundo esse que pode aparecer sob variadas possibilidades, como o mundo “público” dos nós, o mundo circundante mais próximo ou o mundo “próprio” (HEIDEGGER, 2002).

Na perspectiva fenomenológica, o pesquisador não parte de um problema, mas orienta sua pesquisa baseando-se numa interrogação acerca de um fenômeno, o qual precisa ser situado, estar sendo vivenciado pelo sujeito, como decorrência do seu mundo vivido. O pesquisador procura captar o fenômeno da forma como ele se apresenta na própria experiência (MARTINS; BICUDO, 1983, 1994).

Afirma AmatuZZi (2001, p. 17) que a pesquisa fenomenológica [...] “pretende dar conta do que acontece, pelo clareamento do fenômeno. Não pretende verificar, mas construir uma compreensão de algo”. Assim, interessa-me, em primeiro lugar, compreender o fenômeno “Cuidado na vivência da pessoa com câncer” e não somente pesquisar fatos relacionados ao Cuidado e à vivência da pessoa com câncer. Não é o sobre o viver com câncer que me move, mas o do viver com câncer. E se, como afirma Heidegger, *toda procura retira*

do procurado sua direção prévia, pretendo chegar a uma compreensão possível do sentido de Cuidado para o doente de câncer.

Por que uma compreensão possível? Porque o fenômeno pode se mostrar, se manifestar de várias maneiras, inclusive se mostrar veladamente, desfiguradamente, como não é. Lembremo-nos que [...] “a fenomenologia deve descrever a coisa, o dado, o fenômeno, **tal qual ele se dá a conhecer**” (CAPALBO, 1996, p. 37, grifo meu).

E como posso compreender uma pessoa? Sobre essa questão, Valle (1997, p. 43) assinala que é [...] “preciso reconstruir o mundo dessa pessoa, penetrar nele, ouvir o que ela tem a dizer sobre suas experiências a fim de apreender o que ela pensa, como experiencia o mundo”. Temos aqui uma questão interessante porque o pesquisador também é pre-sença no mundo, também existe no mundo compreendendo a si mesmo, o mundo e os outros entes conforme seu sentido de ser-no-mundo. Mencionamos aqui um outro constitutivo da presença que é ser-com os outros entes. Somos no mundo com outros homens e coisas e por mais exclusivos e singulares que possam ser os conteúdos pessoais, eles não estão isentos daquilo que constitui os outros entes humanos, aqueles entes que compartilham a existência entre si. Nem mesmo o olhar de cada um de nós, no seu modo de ser mais próprio, está completamente livre do olhar dos outros homens.

Desse modo, o pesquisador vai ao encontro do seu pesquisado e este vai ao encontro do pesquisador, ambos com suas experiências, que procuram “traduzir” um para o outro num encontro de subjetividades, numa totalidade intersubjetiva. Cada um dos sujeitos do encontro transpõe o conjunto de significações do outro para seu próprio universo significativo, e essa “transposição” é realizada mediante a interpretação. Mas cada um dos sujeitos do encontro, enquanto pre-sença no mundo, já interpretou a si mesmo e ao mundo numa pré-compreensão do ser-no-mundo. Estamos diante do círculo hermenêutico abordado por Heidegger em *Ser e Tempo*, assim explicitado por Valle:

[...] o sujeito que compreende toma sempre consigo o todo de seu mundo, a partir do qual realiza a projeção do sentido e no qual somente se abre o conteúdo individual em seu sentido, mantendo essa estrutura circular da compreensão entre o particular e o todo (VALLE, 1997, p. 44).

Fomos enviados, novamente, para o entendimento de que compreender é o modo de ser do ente humano e que as compreensões são sempre possibilidades provisórias, uma vez que enquanto houver a vigência do ser-no-mundo, novos sentidos vão sendo gerados e integrados a novas compreensões possíveis. Por isso, o conhecimento a que chega o pesquisador é sempre um conhecimento provisório.

A compreensão, enquanto modo de ser no mundo, necessita de um ente que a explicita, que a revele. Este ente é a linguagem, que se abre e se fecha em fala. O mundo vivido é expresso a partir do ser que se manifesta (e se oculta) mediante o falar. Ao falar, o ser descreve sua compreensão enquanto ser-no-mundo.

As palavras de uma pessoa adquirem uma significação no contexto de seu discurso, de toda sua presença e da relação que ali se estabelece. Não é totalmente errado dizer que o discurso de uma pessoa está criando uma língua própria, ainda que seja com o uso de estruturas lingüísticas objetivamente disponíveis. [...] Embora possamos entender o significado de todas as palavras de um discurso, é só pouco a pouco, a partir do conjunto, da situação total do falante, de suas percepções e intuições originais, de suas opções básicas de vida, que iremos compreendendo o sentido desse discurso (AMATUZZI, 1989, p. 17).

Ao considerar que pesquisadores e pesquisados são pre-sença no mundo, seres de compreensão, e que o que vale para o pesquisado vale também para o pesquisador, somos levados a pensar que ao iniciar uma investigação o pesquisador tem de “suspender”, deixar em suspenso, deixar entre parênteses, seu modo de compreensão do fenômeno que quer investigar para captar a compreensão do seu pesquisado acerca do fenômeno que é vivenciado

por ele. Isso não significa de forma nenhuma uma “aspepsia” no contato entre pesquisador/pesquisado, uma pretensa “neutralidade” que, como vimos, é impossível pela própria constituição ontológica do ser-no-mundo.

Segundo Martins e Bicudo (1994) e Bicudo (2000), na modalidade fenomenológica de pesquisa o conhecimento desejado é alcançado através das descrições ingênuas dos sujeitos, descrições essas que realçam o que é significativo na percepção do sujeito, assinalando o que faz sentido para ele. Trabalha-se, então, com a consciência, enquanto se exprime e dá sentido à experiência, procurando-se ver as coisas de modo aberto, contornando as pré-definições ou os pré-conceitos sobre o campo de possibilidades que o sujeito tem para experimentar. E, ainda, conforme os autores (1983, p. 12), [...] “esse olhar se constitui na ‘epoché’, que significa suspensão de qualquer julgamento, ou seja, ‘dar um passo atrás’ e parar com as formas familiares e comuns de olhar as coisas, as quais impedem que sejam vistas”. Isto não quer dizer que não se utiliza dos conhecimentos já produzidos anteriormente ou que se abandona a realidade. Estes virão mais tarde, quando *a-coisa-dada* já tiver sido meditada e submetida a continuadas revisões pelo investigador. Além do mais, na perspectiva fenomenológica se está sempre aberto para a possibilidade de os sujeitos experienciarem o fenômeno de maneiras inusitadas.

Para se chegar a compreender as experiências, é necessário que elas sejam descritas por quem as vivencia. O meio que temos para ter acesso a essas descrições é a linguagem que, como vimos, não funciona exclusivamente para a comunicação, mas também exercendo uma função de revelação, já que através da linguagem o ser se revela para o outro.

Dessa forma, a entrevista se mostra um recurso metodológico apropriado para mediar o encontro do pesquisador com o sujeito pesquisado, pois é uma situação de diálogo, onde a empatia, a inter-relação, a confiança e o interesse são elementos indispensáveis (CARVALHO, 1998). Na entrevista de perspectiva fenomenológica, não se busca somente a

soma de pensamentos e idéias, mas um falar que transcende o emprego das palavras, das expressões idiomáticas, da língua, da cultura. Carvalho (1991, p. 35) ainda ressalta que [...] "na intersubjetividade do diálogo e na forma de significar o mundo por seu comportamento, [o sujeito] explicita para si mesmo tudo aquilo que teria dito ou realizado, deixado de dizer e deixado de realizar, desvelando também o que pode ser realizado e o que não será". Pela fala, a pre-sença ex-põe (exterioriza) as várias possibilidades de ser-no-mundo.

5.3 Ao encontro dos sujeitos da pesquisa

Penso que neste ponto do meu caminho metodológico ficaram claros elementos importantes que nortearam a investigação pretendida. Como eu já estava trabalhando com grupos de apoio psicológico no Grupo de Apoio a Pessoa com Câncer (GAPC), assim que o projeto de pesquisa tomou forma, busquei pacientes que freqüentavam a instituição sondando-os sobre a possibilidade de aceitarem ser participantes da pesquisa. Verifiquei que as pessoas abordadas prontamente se colocaram à disposição, o que me tranqüilizou quanto à facilidade de acesso a pessoas que passavam por experiências concernentes ao fenômeno a ser investigado. Assim, providenciei que o Projeto de Pesquisa atendesse à Resolução nº 196/96-CNS/MS. Nesse sentido, enviei-o para ser apreciado pelo Comitê Permanente de Ética em Pesquisa Envolvendo Seres Humanos da Universidade Estadual de Maringá, onde sou docente no curso de Psicologia. Ao mesmo tempo, solicitei, formalmente, autorização junto à Coordenação do GAPC para que a pesquisa pudesse ser realizada naquele local e com pacientes ali cadastrados. Obtive tal autorização (em anexo) e o projeto foi apreciado e aprovado pelo Comitê de Ética sob parecer nº 075/2004 emitido em março de 2004⁸ (anexo).

⁸ O projeto foi apresentado e aprovado sob o título provisório *A experiência de viver com câncer: buscando uma compreensão da pessoa enferma*.

A partir daí, fui confirmando o convite a cada participante conforme a minha disponibilidade e a deles. A cada um eram esclarecidos os objetivos, assegurado o sigilo das informações e a forma como se daria os contatos, conforme o Termo de Consentimento Livre e Esclarecido aprovado pelo Comitê de Ética (anexo). No período de maio de 2004 a setembro de 2005, realizei entrevistas com oito pacientes, seis mulheres e dois homens, com idades entre 25 e 52 anos, portadores de diferentes tipos de câncer e estágios de tratamento, como se pode observar no quadro abaixo.

Quadro 1: Caracterização do perfil social e clínico dos participantes da pesquisa*

| <i>Nome</i> | <i>Idade</i> | <i>Est. Civil</i> | <i>Tipo de Câncer</i> | <i>Situação em relação ao tratamento</i> |
|-------------|--------------|-------------------|-----------------------|--|
| Benedita | 39 | Casada | Mama | Mastectomizada, com metástase óssea. |
| Dilma | 36 | Separada | Mama | Mastectomizada, em fase de reconstrução da mama. |
| Iracema | 52 | Casada | Mama | Recidiva no pulmão após nove anos do diagnóstico do tumor primário e da mastectomia. |
| João | 47 | Solteiro | Garganta | Término da radioterapia e há três meses em controle. |
| Laura | 46 | Casada | Mieloma múltiplo | Há cinco meses em controle, após transplante autólogo de medula óssea. |
| Marcelo | 25 | Casado | Testículo | Interrupção da quimioterapia. Metástase no cérebro e pulmão. Recente cirurgia para retirada de tumor no cérebro. |
| Tânia | 33 | Casada | Linfoma de Hogdkin | Há dois meses em controle e em fisioterapia como tratamento de seqüelas em um dos pulmões. |
| Virgínia | 33 | Solteira | Mama | Diagnóstico recente de novos tumores neoplásicos na mama, após a radioterapia. |

* Todos os nomes são fictícios para preservar o anonimato dos participantes.

Concluí o trabalho de coleta de dados com este número de entrevistados por entender que os discursos começaram a apresentar pontos em comum e dados novos deixaram de

aparecer. Percebi que emergiram pontos convergentes que se configuraram numa estrutura que, intuitivamente, percebi como a essência do fenômeno.

As entrevistas, na modalidade aberta, se orientaram pelas questões norteadoras: ***Como está sua vida? Como você está se cuidando e sendo cuidado?*** Foram realizadas algumas nos domicílios dos pacientes, outras nas dependências do GAPC, e todas foram gravadas em áudio digital.

5.4 A análise dos dados

Os conteúdos das fitas de áudio foram transcritos de forma literal e nesta transcrição foi mantido o estilo próprio de cada participante ao falar e demarcados os silêncios e momentos em que a emoção se pronunciava pela voz embargada, presença de lágrimas e risos. A partir desse material, os discursos dos entrevistados foram analisados de acordo com as prescrições de Giorgi (1978), Martins e Bicudo (1983, 1994), Bicudo (2000) e Valle (1997), conforme segue:

- a) Leitura geral dos discursos com um olhar intencional e intuitivo para se obter uma visão do todo e do modo de existir dos participantes. Busquei por uma apreensão global do discurso de cada um sem me preocupar, nesse momento, com alguma interpretação.
- b) Releituras dos discursos orientadas pela inquirição inicial com o propósito de encontrar unidades de significados. Procurei colocar em evidência os significados presentes na descrição que os participantes fizeram de sua experiência buscando por momentos diferenciados nas falas dos mesmos, mas que guardavam relação

entre si. Essas unidades de significado existem somente em relação à atitude, disposição e perspectiva do pesquisador.

- c) Busca de convergências e divergências nas unidades de significado com o objetivo de se chegar a categorias ou temas de expressão concreta dos sujeitos. Cada sujeito percebe o fenômeno a partir de sua perspectiva, possibilitando ao pesquisador várias visões do fenômeno, visões essas que, por serem dadas no encontro intersubjetivo, desvelaram significados comuns da estrutura do fenômeno.

- d) Interpretação compreensiva mediante a articulação das unidades de significado numa síntese geral que afirmou as experiências dos sujeitos enquanto reveladoras do fenômeno. Para esta interpretação compreensiva, utilizei-me do pensamento de Heidegger, especialmente o trazido na obra *Ser e Tempo*.

Apresentarei, nos próximos capítulos, os esforços empreendidos para a compreensão da vivência da pessoa com câncer. Em primeiro lugar, serão apresentadas as unidades de significado, abstraídas do discurso dos participantes da pesquisa, depois, uma configuração da existencialidade do doente e, por fim, o significado do cuidado na experiência com a doença.

[...]

*Dize-me oh! lua,
que vale ao pastor, como a ti mesma, a própria vida?
Dize-me para que rumos caminha esta minha vida
e para onde vai a tua rota eterna?
Pobre velho encanecido, enfermo e quase nu,
com um grande feixe sobre os ombros,
pelas montanhas e pelos vales, por anfractuosidades,
por pedras vivas, e areias;
ao vento, às tempestades,
sob o calor, como sob o gelo, corre sempre.
E, assim, atravessa rios e lagos,
para cair e ressurgir além,
sem descanso e sem repouso, em andrajos e sangrando.
Para chegar, enfim, àquele lugar,
ao qual a estrada e as fadigas o conduziram:
abismo horrível, imenso,
onde, ele, ao precipitar-se, tudo esquece.
Virgem lua, assim é a vida humana!
Com fadiga nasce o homem
e o próprio nascimento é perigo de morte.
A primeira coisa que sente crescer,
um e outro o amparam, com gestos e palavras,
e se esforçam por animá-lo
e consolá-lo da sua condição humana.
Os pais não têm melhor missão do que esta!
Mas, por que dá-lo ao sol,
por que dá-lo á vida,
se é necessário consolá-lo depois?
Se a vida é desventura, por que vivê-la?
Eis a posição humana, oh! lua imaculada!*

[...]

(Giacomo Leopardi, O canto noturno de um pastor errante da Ásia)

6 APROXIMANDO-ME DA EXISTÊNCIA DA PESSOA COM CÂNCER

Pude perceber que os participantes da pesquisa, ao serem interrogados sobre como estava sendo suas vidas e como estavam se cuidando e sendo cuidados, procuraram descrever suas experiências organizando-as na temporalidade de suas existências. Enquanto seres lançados no mundo destinados a projetarem-se continuamente, de repente viram-se na contingência de estarem abrigando algo, o câncer, que lhes apresentou de forma muito vigorosa a possibilidade mais certa e irredutível que o ente humano pode experimentar, independentemente de toda e qualquer escolha que ele faça para o seu projeto de vida, — a morte. Assim, na medida em que me contaram como estavam vivendo e como estavam se cuidando e sendo cuidados, foram, ao mesmo tempo, mostrando o sentido de suas vidas; manifestaram o movimento do seu projeto existencial, num presente bastante peculiar e turbulento, que os conduziu, de modo vertiginoso, ao passado e ao futuro.

Conforme previsto na nossa metodologia de trabalho, procurei por unidades de significado nos discursos dos sujeitos, para tecer, com vagar, uma compreensão das suas experiências. São essas unidades de significado que apresento a seguir.

6.1 O câncer é vivenciado como um ente intramundano que se interpõe ao projeto de vida

Os sujeitos manifestaram que ser-no-mundo com câncer não era uma possibilidade esperada. Mesmo quando a pessoa já passou pela experiência de ser portadora da doença, não fazia parte de suas expectativas que a doença retornasse. A experiência de se sentirem lançados no mundo para cumprirem uma parte de suas existências com o câncer é vivida como uma experiência aniquiladora, desestruturadora do projeto levado até então. Sentem que

foram seqüestrados do seu projeto de vida por um “ente” que não esperavam encontrar pelo caminho. O impacto do diagnóstico é sentido como *queda, balanço, arrasamento, destruição, perdição*. Em um primeiro momento, o ser-passado é vivenciado como não existido, como não-sido. O já-vivido é experienciado como um *sonho*.

Eu descobri... pra mim foi normal. Eu achei... pra mim foi normal porque... Só que eu fui **cair** na realidade quando eu entrei no consultório onde eu ia fazer as radioterapia. (Virgínia)⁹

[...] um câncer na sua vida te **balança** numa volta aí de 180 graus. [...] você fica, assim, realmente **perdida**, você fica assim, sem saber por onde começar.[...] você percebe, assim, que você é interceptada no meio do caminho, que você faz aquele plano mas aí no meio do caminho acontece uma coisa... (Tânia)

Daí veio essa doença em mim, daí **arrasou** mesmo eu, porque eu jamais ia pensar que a doença ia voltar. Eu acreditava confiantemente que não ia voltar, entendeu? (Iracema)

[...] foi... foi **destruído** completamente minha vida. Foi como um **sonho**... parece que não existiu isso tudo, parece que não existiu nada, que não foi feito nada... foi **tudo perdido**...(Benedita)

6.2 Saber-se com câncer é acolher, com angústia, uma possibilidade inesperada de estar no mundo

Não há como abrir mão da facticidade de estar no mundo com câncer, a não ser que se escolha o não-ser, pelo suicídio, por exemplo. Mas, para continuar sendo no mundo, há que se “acordar do sonho” e tomar providências. O acordar implica em saber-se angustiado diante da possibilidade do não-ser, mas também requer a decisão de escolher a possibilidade de ser-no-mundo com o câncer. O ser-aí continua aberto ao seu projeto que exige ser retomado.

⁹ Foi mantida a maneira de falar de todos os colaboradores da pesquisa.

Depois que voltou, daí, agora... Da primeira vez, eu superei tudo normal.[...] Agora, não.[...] Sabe quando a gente já acorda com aquele dia fechado? Sem vontade de... Eu não tenho vontade de fazer nada de errado, mas também não tenho alegria pra nada. Tudo o que os outros acha graça, pra mim, nada tem graça. Não tem graça, não tem motivo pra sorrir, você entendeu? (Iracema)

Fico pensando bobeira, só vem bobeira na minha cabeça, mas no mesmo tempo que já vem bobeira eu já levo meu pensamento a Deus. Só que quando eu levo meu pensamento a Deus tem uma coisa que parece, assim, que atrapalha, não quer que eu penso em Deus. Começa as bobeira, penso em me matar, mas elas [as filhas] vão ficar com quem? Eu não tenho ninguém. [...] se Deus me deu é porque eu 'guento' carregar, se Deus me deu a cruz é porque eu 'guento', né. (Virgínia)

Ah, tem hora que eu penso assim que... ah, dá um desânimo, assim [com a voz embargada]. Mas tem hora que eu falo: ah se a gente quer viver, a gente tem que correr atrás, né, se tratar e tudo. (Marcelo)

Ah, assim, passado aquele primeiro momento do choque, que graças a Deus pra mim durou bem pouco [...] eu travei uma guerra comigo mesma. Eu falava assim: ou eu vou sarar ou eu vou sarar, eu só tinha essas duas opções. Passado esse primeiro momento, assim, eu lutava, eu falava: o que tiver que fazer eu vou fazer, o que for de minha parte eu vou lutar... (Tânia)

6.3 Ser-no-mundo-com-câncer é existir em estado de carência e de temor, tendo a morte a espreitar

O assumir-se enquanto ser-no-mundo com câncer não isenta o caminho escolhido de dificuldades. As coisas não se tornam mais fáceis pelo fato de o projeto existencial ter sido retomado. Ele foi retomado numa perspectiva não esperada, muito menos desejada. Acolher e investir no projeto de uma existência com câncer é colocar-se em estado de fragilidade, sujeito a carências e incertezas... E com angústia!

[...] eu entrei em pânico, entrei em síndrome do pânico, entrei em depressão, eu queria morrer, eu não aceitava e não entendia direito o que que tava acontecendo comigo... pra mim foi um desespero, eu queria se matar... eu não queria viver, eu só chorava, eu... eu não aceitava o tratamento, inclusive eu ia, às vezes eu ia fazer químio e não aceitava, eu não deixava fazer... ah, foi, foi... pra mim foi uma tortura. (Benedita)

[...] às vezes eu tava lúcida e às vezes apagada, porque a dor era tão forte que eu falava pro meu marido: “você não tem coragem de me tirar a vida?” [Voz embargada, olhos lacrimejam]. Então, até hoje isso me abala um pouco, sabe. (Laura)

Ah, você ficar apavorado, chorando, desesperado, isso não vai adiantar nada. Eu acho assim, a dor não vai passar, você não vai melhorar só porque você tá desesperado.[...] Isso não vai adiantar nada, uai, deixa acontecer! Se tiver que tratar, nós trata; se tiver que operar alguma coisa, nós opera, uai. (Marcelo)

Eu tenho vontade de desistir, eu tenho! Eu tô com esses exames aqui, precisando levar; não levei. Eu tô com vontade de desistir. (Virgínia)

Aí, às vezes, quando eu tô alegre... tô mais assim, eu começo a me lembrar das pessoas que tão lá [no Hospital do Câncer] sofrendo, entendeu? Aí vem aquela tribulação na minha cabeça, sei lá, uma coisa tão... coisa tão confusa! Eu penso: será que um dia eu vou ter que morrer assim? (Iracema)

6.4 Ser-no-mundo-com-câncer é vivenciar, com pesar e nostalgia, um passado feliz

Ao entrar em contato com o diagnóstico de câncer, a pessoa vivencia seu passado desmoronar-se, perder-se, como se fosse inexistente. Mas, ao ser retomado o projeto existencial, esse mesmo passado volta-lhe à experiência com vigor. Passa a ser vivenciado como a melhor parte da vida e é recordado com nostalgia. Torna-se uma referência de alegria, momento em que o ser-aí se plenificava, ao mesmo tempo em que, com pesar, se constata um

rompimento de uma continuidade anteriormente projetada, entre o passado, presente e futuro. Nesta retomada do passado, está implícito o sentimento de um por-vir destituído dos eventos felizes de outrora.

Eu era uma pessoa muito alegre, feliz, contente [...] Eu sorria, eu não tinha tristeza...[...] Até meus filhos falam: mãe, a mãe não é a mesma, a mãe não brinca mais. Eu brincava muito com eles, sabe, não deixava eles quietos, tava sempre brincando com eles. E agora, não. Agora eu, se eles chega, eu converso com eles, mas não tem mais aquela alegria, entendeu? (Iracema)

[...] eu queria tá com saúde, trabalhando, que nem eu ia, feliz. [...] sempre eu trazia as coisa pra casa [...] Eu não tinha preguiça, se chamasse sábado, eu ia... Agora acabou tudo. (Benedita)

Porque eu era... eu sou ainda... eu era muito trabalhadeira, demais! Eu não parava, era sábado, era domingo, eu trabalhava à noite, trabalhava a noite inteira. Chegava de dia assim, as pessoa que me conhece, que graças a Deus que é agora que eu tô assim, meio relaxada, mas minha casa era muito bem limpa, meu serviço é muito bem feito. (Virgínia)

Tem hora, assim, que as coisas que a gente faz, eu acho que a gente não vai poder fazer mais, né, então eu fico meio triste com isso. [...] eu gostava de mexer com rodeio, né. [...] Ia pra tudo o que é lugar, né. [...] Eu acho que isso aí eu não vou poder fazer mais. Acho que jogar bola também, porque daí, eu não vou ter o mesmo fôlego, né, porque foi atingido o pulmão também. Acho que muita coisa eu não vou... Isso é que me deixa triste. (Marcelo)

6.5 Ser-no-mundo-com câncer é buscar uma causa que possa levar a uma compreensão da origem da mudança no trajeto da existência

Além do passado ser lembrado como uma fonte de alegria, ele também é experienciado como a morada da origem do novo modo de estar no mundo. Vislumbrar as

possíveis causas da doença e, por consequência, as possíveis causas que levaram o ser-aí a estar no mundo de um modo indesejado e inesperado faz parte da vivência do ser-no-mundo com câncer.

Esta busca, muitas vezes, revela que o próprio ser doente pode se sentir o causador da doença, mesmo que tenha justificativas para não sê-lo.

Eu achava que não dava câncer de mama em mulher, eu achava que não tinha isso aí. Achava que dava câncer, mas que era por dentro, intestino, fígado, essas coisa, né. Eu nunca conheci nenhuma mulher que teve problema de câncer de mama, eu nunca ouvia falar. Então, quando manifestou em mim foi um susto terrível, né. Diz que não é tanto o genético que provoca o câncer, diz que é o estresse que provoca mais, né, pessoa muito nervosa, porque eu sou muito nervosa, hein! (Dilma)

Eu tomei comprimido para emagrecer durante cinco anos. Até hoje essa preocupação de que talvez não fosse isso que tivesse causado a doença. Mas a médica disse que esse tipo que eu desenvolvi, não. Se fosse um carcinoma, algum outro câncer dessa linhagem, poderia até atribuir. Mas, esse meu, ela disse que não é isso não. Ela disse que é uma deficiência do meu organismo mesmo. É um distúrbio, talvez, até pela alimentação, uma coisa assim, porque eu nunca gostei muito de verdura, nunca fui de comer fruta, legumes. Estou comendo agora, porque eu sou obrigada. (Tânia)

Eu sei porque eu tive câncer. Eu fui atrás e eu descobri. Foi porque eu me machuquei e eu fui no médico e o médico me deu antibiótico, sabe, e tinha realmente fraturado minha coluna. Se você tiver uma pancada muito grande em qualquer parte do teu corpo, uma pancada, por exemplo, você fratura o osso, não chega a quebrar, você fratura o osso e aquilo ali der uma infecção, você já tem a tendência de ter a danada, né, e ela desenvolve. (Laura)

As causas podem ser sentidas como provenientes de outros entes que não foram devidamente cuidadosos para com a pessoa que, por isso, enfermou.

Quando eu fui falar pra ele [marido] da bebida, ele falou: e você? Você nunca fumou, nunca bebeu, porque você tem câncer? E fui, respondi pra ele: mas eu tô com a minha consciência tranqüila, a minha não pesa. Tô doente, mas não pesa. Só que daí eu falei: quanto de fumaça eu não respirei de você? Quanto fôlego de fumaça que eu não respirei de você? Nunca mais ele falou isso pra mim. Quanta fumaça eu não respirei dele? Aí ele ficou quieto. Diz que fumaça também faz mal, né, só que câncer de mama não é por causa de fumaça, né? (Iracema)

Podem também ser vivenciadas de forma ambígua, como originárias tanto no ser doente como em outros que não lhe corresponderam com o esperado cuidado.

[...] meu marido me traiu com outra mulher, né, aí eu falei pro meu menino, a gente vinha vindo ali da farmácia, né, aí eu falei que preferia um câncer, não preferia teu pai, né. Olha que que eu falei? Eu já tava, e eu nem sabia que eu tava. Com câncer. Eu acho que eu sou culpada, mas ser culpada? ... eu já tava! Eu peço perdão a Deus, né, que ele me perdoa pelo que eu falei, mas... a gente fala tanta coisa, tem hora que a gente nem... [silêncio] ...nem passa percebido do que foi que você falou. Depois que você vai pensar, analisar, ói, o que eu falei... né, de uma doença. Eu falei que preferia um câncer, mas não preferia ele, que ele me traiu com a melhor amiga minha, sabe? [silêncio] Eu até agora não esqueço... não esqueço... não apaga... na minha mente não apaga... tá sempre na minha cabeça. É pior do que um câncer, isso. (Benedita)

Ou, ainda, as causas podem ser vivenciadas como entidades de um destino não arquitetado pelo ser-aí.

[...] quando veio essa doença em mim, foi exatamente quando eu conheci a outra mãe, porque eu sou adotiva. Foi no ano que eu conheci a outra mãe minha, que me gerou e pôs no mundo, aí largou, sabe. Então tudo aquilo

mexeu com a minha cabeça. [...] Depois que eu conheci ela, eu fiquei doente, veio esse problema em mim. Até imaginei assim no começo: nossa, é castigo, acho que não era pra eu conhecer ela não, sabe. [...] Mas eu acho que por uma parte, eu precisava conhecer ela e essa doença veio em mim pra mim se aproximar mais dela, né, mas não deu certo, não. A proximidade não deu muito certo não. (Dilma)

Ou, simplesmente, como algo que pode acontecer por si mesmo.

Teve de acontecer, aconteceu, não foi... Porque, eu acho assim, a pessoa que tem câncer...eles acham que é por causa de alguma coisa que a gente faz, mas eu acho que não é isso, né. Eu acho que não é isso, sei lá. Eles ficaram falando que alguma batida que levei, não sei o quê lá. Eu falei: não, se for assim, lutador de boxe, então tá cheio... [risos]. Não, isso aí teve de acontecer, aconteceu, né. (Marcelo)

6.6 Ser-no-mundo-com-câncer é resignar-se às dores e mutilações

O câncer é vivenciado como um ente corrosivo que degenera o lugar onde se instala e reflete essa degeneração em todo o organismo. É responsável por dores atrozes que impedem um mínimo de qualidade de vida para seus portadores. Iniciar o tratamento também não é fácil, pois parte do arsenal terapêutico são procedimentos cirúrgicos que são experienciados como mutiladores não só do corpo, mas do próprio existir.

[...] olha, o câncer tinha me comido uma vértebra todinha, a medula tava semi-exposta e já tinha começado a roer outras duas. Tem cartilagem que não existe em mim. [...] Pra você ter uma idéia, o tipo de mieloma que eu tive, o mieloma múltiplo, encolhe o corpo. Eu diminuí 15 centímetros. Você acredita numa coisa dessas? A única coisa que me incomoda é eu não

ter uma das cartilagens, né, e eu ter ficado com lesão na coluna, eu ando torta, o que me dói muito. [...] eu tava quietinha assim, tava doendo, aí quando eu ia virar eu sentia aquele troço quente correndo, não posso nem falar a dor que era, Lucia. Olha, eu quase enlouquecia. Aqui em mim, assim, eu já tava sem cabelo, de tanto eu arrancar. As minhas camisolas, eles cortaram tudo em volta, porque eu puxava, assim, e cortava meu pescoço, porque a dor era horrível. Meu marido tem marca até hoje, assim nas costas, porque eu segurava nele, assim, pedindo socorro, sabe. Então é uma dor horrível. Quando você ver uma pessoa sofrer de dor do câncer, não tem dor igual. A dor é horrível !... (Laura)

[...] eu não agüento, não tenho ânimo pra fazer o serviço da casa. [...] Eu não posso esforçar esse braço que é logo esse aqui que foi tirado o seio... (Benedita)

Começou com a quimioterapia, três químio antes pra ele [o tumor] diminuir, que ele tava com 4 ponto 3. Daí o Dr. J. falou: se ele diminuir uns dois centímetros, um pouquinho, já dá pra tirar só um quadrante [quadrantectomia], fazer só o quadrante, sem precisar fazer radical, mas ele não obedeceu à quimioterapia. Ele expandiu; eu fiz duas biópsias, ele expandiu no mexer. [...] eu tinha aquele complexo assim de olhar no espelho, né, e ver que a gente tava sem a mama. (Dilma)

6.7 Ser-no-mundo-com-câncer é ser “testado” na decisão de retomada do projeto existencial

Na medida em que o ser-aí se reassume enquanto curador do projeto existencial que exigiu ser retomado, agora na situação de ser-no-mundo com câncer, há que assumir também toda uma sorte de situações não desejadas, porém necessárias para o encaminhamento do projeto de ser-no-mundo com uma doença tão grave. Muitas dessas situações são

determinadas pelo tratamento da doença, e por serem difíceis de serem toleradas colocam a pessoa à prova. O ser-aí se questiona se vale a pena continuar sendo-no-mundo com câncer, se terá forças para levar o projeto até o fim.

Passar pela experiência da doença e seu tratamento é experimentar sentimentos de pequenez, de impotência diante da escolha feita. A sensação é de que tudo o que surge é ampliado, tudo parece extrapolar a capacidade de suportar. É sentir-se em queda novamente, sentir-se sob uma pressão que leva ao chão. Por causa de seus efeitos colaterais, o tratamento é vivenciado como um suplício, uma violência que provoca trauma, que lesiona não somente o físico, mas também a própria vontade de seguir adiante, de viver. Nestas condições, a pessoa se fragiliza, se enfraquece, sente que não vai agüentar. Vivencia um esmaecimento, um desfalecimento, uma solidão. A pessoa “perde o fôlego”, perde a capacidade de reter aquilo que lhe sopra vida — o ar, o ânimo.

[...] a gente fica numa situação, quando sabe que tem essa doença... tudo pra você, uma gotinha d'água é um oceano... você fica com essa coisa, assim, mais sensível, você fica mais chorosa, qualquer coisinha, já, né. [...] na rádio eu fiquei meio depressiva, teve dias, assim, que eu ficava bem pra baixo...
(Tânia)

Isso me tortura bastante, você entendeu, a quimioterapia. [...] Eu tô assim traumatizada de químio, pronto! Quando você tá bom você acha que suporta, mas quando você tá bem ruim mesmo, sei lá, não sei o que me aconteceu dessa vez. Da outra vez, eu passei por isso também e não fez isso, não sei.
(Iracema)

Eu fiquei preocupado assim, no começo que fiquei de cama, fazendo a quimioterapia. Você fica mal, então você, esse tempo eu fiquei mal, pensei em até morrer. Se chegasse uma pessoa com um copo de veneno e desse pra mim, eu bebia. Porque, sei lá, você fica meio, você tá ali, sofrendo né, então eu já não tava querendo viver. Já tava, nossa! Eu não agüentava nem erguer um copo d'água, eu erguia tremendo e vomitando. Tudo o que eu comia eu

vomitava. Se eu bebesse um copo d'água eu vomitava. Então, eu falava: eu nunca vou sarar. Eu falava: eu nunca vou sarar!? [...] Se o médico falasse pra mim: você vai ter que fazer a quimioterapia de novo, ah, eu não fazia não, Deus me livre! Do jeito que eu já sofri, aqui, Deus me livre! (Marcelo)

Eu comecei enfraquecer na rádio, e foi bem aqui no mediastino, né, então, eu comecei, já, a ter falta de ar e não conseguia me alimentar. Não conseguia me alimentar, eu ia comer, parava assim, tinha um bolo aqui, um bolo que parece que não descia e não subia. Já era que tava queimando, né. Então, nesse período, eu já comecei sentir mais, começou a pesar mais o tratamento pra mim. Teve um dia que eu desmaiei na rua, de fraqueza, eu tava sozinha... (Tânia)

Ah, é difícil... quando eu falo... eu... eu chego até a perder o fôlego, de tanto que eu sofri... [silêncio]. Você lembra, lembra [sic] do meu cabelo? Que lindo que era? Caiu tudo! Agora tá nascendo, ele nasce, nasce tudo branco! (Benedita)

6.8 Ser-no-mundo-com-câncer é buscar constantemente sentidos para o novo existir

Continuamente, o projeto existencial passa a ser retomado, pois o novo existir com câncer abriga crises que se abrem a cada etapa da trajetória do ser-aí com a doença. Para sair dessas crises, a pessoa adoecida necessita encontrar um sentido, uma direção para sua vida; precisa, constantemente, estar se lembrando de motivos pelos quais vale a pena viver. O estabelecimento de metas a alcançar é vivenciado como força que revigora a existência.

[...] eu queria assim, igual eu via o mundo... podia ter dificuldade, sabe, ter dificuldade, ter tudo, mas ter alegria no coração. Uma alegria pra viver, sei lá. Não que eu quero morrer, que eu não quero morrer, não. E não passa na minha cabeça fazer nenhuma besteira, isso não. É só essa tristeza, uma tristeza... (Iracema)

[...] eu sei que Deus tem um propósito na minha vida, em tudo, né, então se ele me deu essa prova eu tenho que pegar ela e passar por ela, custe o que custar, nem que eu saia, assim, um caquinho, mas eu vou passar. Então eu pensava e aquilo positivo, aquilo positivo, eu pensava assim muito positivo, eu tinha que viver porque... por eles, né, não só por mim, porque a gente que é mãe, você sabe, né, a gente pensa primeiro nos filhos. Então, a minha vontade de viver não era tanto por mim, mais era por eles e eu sabia que eu tinha que passar. (Tânia)

Eu tava há dois meses fazendo a quimioterapia e eu voltei a estudar. Eu falei: vai ser agora e Deus vai me dar força. A família achou aquilo um disparate, né: nossa, imagina, como que vai estudar? tá fazendo tratamento, tá aí, tem dia que fica aí na cama. Eu falei: não, eu vou voltar! E já tô terminando, até março do ano que vem eu já termino, já tá pra fazer um ano quase que eu tô estudando. (Tânia)

Começa as bobeira, penso em me matar, mas elas [as filhas] vão ficar com quem? Eu não tenho ninguém. Eu tenho que viver pra cuidar delas. O que me segura é elas, porque se eu fosse sozinha... (Virgínia)

Porque muita gente que tá com câncer, eles não pensam assim que você pode viver muitos anos. Eles falam assim: eu não vou fazer isso porque eu vou morrer. Eu não penso assim, eu não penso. No ano passado eu tirei o segundo grau pelo supletivo, eu falei assim: eu vou pagar mico. Te juro, Lucia, quando eu entrei na sala de aula, que tinha jovem, adolescente, eu falei: nossa, eu acho que vou pagar mico, acho que a minha família vai até ficar com vergonha de mim, né. Quem pagou mico? A minha nota era a melhor da classe. Tirei 10, fechei a matéria de química com 9,2. Química! (Laura)

6.9 Ser-no-mundo-com-câncer é conseguir existir num cotidiano limitado

O cotidiano é vivenciado com dificuldades, pois, além dos efeitos do tratamento, a rotina da pessoa com câncer muda radicalmente e ela passa a conviver com outros entes que

não faziam parte do seu repertório de convivência e isso exige uma adaptação nem sempre fácil. O novo cotidiano passa a ser vivenciado de forma desgastante, às vezes, enfadonha, pois não sobra tempo nem disposição para que outras atividades enriqueçam o viver.

Eu tomava [quimioterapia] eu ficava em casa um dia e uma noite, no outro dia eu já ia lá internar. E a comida do hospital? Você já não tá comendo nada, e aquela comida do hospital, pra descer é difícil. Você já tem nojo de tudo, não por causa da comida, tomando químico tudo é ruim! (Iracema)

Médico é... é direto. É uma agenda que eu queria que se transformasse tudo em passeio... um pic-nic, uma festa, um jantar, um casamento. Não! É só médico, médico... dia 11 tem médico, dia 17 tem, dia 18 tem psiquiatra. Semana passada foi semana inteirinha só médico, médico, médico! (Benedita)

[...] foi um negócio, assim, difícil, sabe, tanto pra ela [esposa] como pra mim, porque ficar um mês no hospital fazendo esse tratamento, tudo; depois ir lá pra Curitiba, ela correndo atrás dos negócio da Secretaria de Saúde, e perícia, correndo pra lá e pra cá, assim. (Marcelo)

Aí ele [o radioterapeuta] falou assim: eu acho melhor você ficar em casa... porque eu tava trabalhando, então eu tava forçando o limite meu naquele momento, ali. Aí a minha outra médica [a oncologista] também falou: vamos agora sossegar, então, até aqui deu pra conciliar as duas coisas, mas agora não vai dar. [...] aí você faz aquele plano, faz aquele projeto, mas lá na frente não sai como você quer. O câncer, realmente, tem essa parte negra, né, que eu considero a parte negra que é te tirar coisas boas da vida. Essas são as coisas que ele realmente me tirou, coisas assim, pequenas, mas que no dia-a-dia fazem a diferença pra um indivíduo normal, né, você poder desempenhar seu serviço, você poder trabalhar fora. (Tânia)

Eu tô querendo achar um emprego e trabalhar, desistir, desistir porque eu fico atrás disso aqui, eu fico o dia inteiro atrás disso aqui. O duro é que eles me jogam lá pra Sarandi [uma cidade vizinha], não sabe se a gente tem dinheiro, se não tem, é pra lá que eles me joga. Eu tenho vontade de desistir, porque eu quero trabalhar, eu quero ter meu dinheiro, eu quero ter minha vida igual eu tinha antes, mas no mesmo tempo eu já penso, e se ficar pior? (Virgínia)

6.10 Ser-no-mundo-com câncer é ser cuidado/descuidado pela Saúde Pública

A atenção planejada através das políticas de Saúde faz parte do cuidado à pessoa doente. Os homens, como seres lançados no mundo, compartilham a existência com outros homens, e neste ser-com-os-outros procuram organizar formas de cuidados na dimensão do existir público. Os sujeitos da pesquisa referem que procuraram os serviços oferecidos pela Saúde Pública desde que se sentiram motivados a esclarecer sobre as alterações que perceberam em sua saúde. Contudo, nem sempre tiveram o diagnóstico prontamente feito, fazendo com que não se sentissem devidamente cuidados em suas necessidades, principalmente quanto ao tempo levado para a conclusão do mesmo. Quem tem alguma condição financeira, arca com parte de seu tratamento dispondo de seus bens. Por outro lado, o fato de a Saúde Pública proporcionar o tratamento proporciona-lhes tranquilidade, uma vez que os mesmos são onerosos e os doentes não teriam como se responsabilizar pelo custo total correspondente.

Em 2002 eu tava... ia fazer planejamento, exame, mexer com tudo pra fazer cirurgia... foi bem demorado, sabe como é que é as coisa pelo SUS, né. Não é nada como ter dinheiro, pagar e pronto, tá tudo resolvido. O SUS não, o SUS é aquela demora, tem que aguardar, aguardar. (Benedita)

Eu pensei, não é dor de garganta, e começou a me doer o ouvido. Eu dormia daquele lado, quando eu acordava, parecia que tinha um bicho comendo,

assim. Eu falei, isso não é dor de garganta comum, mas eu tava retendo comigo mesmo, né. Foi ficando, ficando, aí, aquele troço branco começou a ficar escuro, que nem como fosse uma casca de ferida, assim, externa, e conforme eu engolia a comida, descia raspando. [...] Aí eu fui no posto, num determinado médico lá, que eu não lembro mais o nome, pegou, me receitou três bezetacil [sic] e um punhado de diclofenato, que é terrível, né, derrete o estômago.[...] Foi mesma coisa de eu ter tomado água, p'ra garganta nada, nada, mas começou a atacar a dor de estômago. Mas uma dor terrível no meu estômago. Tomei as bezetacil e os diclofenato, juntou os dois, furou minha úlcera. Furou a úlcera, eu quase morri. [...] Me colocaram na ambulância em gritos e suando frio [...]. E já me colocaram na mesa de cirurgia [...]. Quando ele foi enfiar a mangueira, assim, no nariz pra sair na boca, eu falei assim: Dr. vai devagar, que na garganta aí tem uma ferida, porque a mangueira tava pegando na ferida. [...] Fiquei seis dias internado. Não fiquei bom não. [...] Aí, no dia dele me dar alta [...] Ele falou: olha, eu vou te encaminhar pra esse médico — eu nem sabia o que era oncologia — esse médico especialista aqui e lá ele vê o que é isso. [...] Aí deu a data certa e nós veio pro hospital. Aí passei pelo Dr. L. e contei que tinha ido no médico do Postinho, contei o que ele me passou e ele falou assim: mas que médico é esse? O senhor tinha que ser encaminhado naquele dia. Você sabe o nome desse médico? Eu falei: não sei. Mas devia saber, porque sabia que você pode tá até com câncer? (João).

Não é uma experiência boa, mas eu estou vivendo. Às vezes, com um pouco de dificuldade. Só a minha cirurgia na Santa Casa, que foi de urgência, ficou 7 mil reais. Eu tinha um terreno em São Paulo, desde solteira, nós tivemos de vender, tivemos que vender nossa casa pra acertar o hospital, sabe. Então, ficamos assim, com uma mãozinha na frente e outra atrás, né. Mas o meu marido, até hoje, nunca reclamou. Fazer o quê? (Laura)

Essa quimioterapia que eu faço, ela custa quase dois mil. Então, eu tive muita sorte de... do governo não barrar, né? Também nem teria como ele barrar, né? [...] mas eu tive sorte, porque ele podia não querer pagar. [...] Quando é muito caro, eles não libera não. E é quase dois mil cada quimioterapia que eu vou fazer. Se tivesse que pagar eu ia morrer. Eu não tenho como pagar... de que jeito? Só um bem rico, mesmo... um artista, um

que tá cheio da grana, né. Como que eu ia pagar isso? Jamais na minha vida!
(Benedita)

[...] bem nessa época tinha morrido um dos Beatles, o guitarrista, de câncer na garganta. Bem naqueles dias! Eu pensei: ele milionário lá, morreu de câncer na garganta, e eu tô com câncer, eu tenho certeza disso, mas Deus não vai me levar, não, porque eu não tenho dinheiro. Pensei tudo isso aí; pensei: quem vai cuidar de mim vai ser Deus, não vai ser o dinheiro. E foi mesmo, porque foi pelo SUS. (João)

6.11 Ser-no-mundo-com câncer é ser cuidado/descuidado pelos profissionais de saúde

Viver com câncer e submeter-se ao tratamento pertinente implica em conviver com os profissionais de saúde envolvidos nesta tarefa. Para os doentes, é fundamental um bom vínculo com esses profissionais, principalmente no que se refere à confiança e ao diálogo franco. No início, quando a doença e o tratamento ainda não são conhecidos do doente, é importante para ele que os profissionais sejam claros e eficientes na comunicação. Caso contrário, o doente se vê imerso em dúvidas, adquire uma atitude receosa e desconfiada, sentimentos esses que fazem lhe pesar mais ainda o fardo com o qual tem de caminhar no novo espaço circunstanciado pela doença.

Então, quando ele pegou na ressonância, eu nunca esqueço disso, eu sou muito observadora. Quando os médicos vão ver meus exames eu não fico dispersa, eu fico olhando nos rostos deles. Pela impressão, eu já sei o que tá acontecendo. Aí, quando ele fez assim, ele se virou pra imagem do Cristo e fez um “não” lendo o resultado e chamou minha irmã pra conversar lá fora, eu falei: ta ficando débil? Eu tô passada, mas não tô tanto, né? Eu pensei: tem um negócio muito errado nisso aí, e eu morrendo de dor. Daí ele falou que tinha que fazer uma cirurgia urgente. [...] os cuidados eram muitos comigo, eu pensava, mas o que que eu tenho? Perguntava pra um, ah, não sei o quê. Eu perguntei pra minha médica, ela falou: é mieloma. Eu vou saber o que é mieloma, Lucia? Aí, peguei um livro, lá, de ervas medicinais, e pensei,

é agora que eu vou descobrir, né. Eu tava parálitica. Aí, o que aconteceu? Eu peguei o livro e eu descobri que eu tava com câncer. (Laura)

[...] e o que o senhor vai fazer, vai operar? Operar, não, ele disse, senão o senhor vai ficar com buraco desse tamanho na cara. Eu falei: mas, Dr., minha cara nem é desse tamanho! Ele quis rir, mas não riu, não, sabe. Ele falou: nós vamos tentar umas aplicações aí, eu vou te encaminhar pro Dr. A. e ele vai tirar um pedaço da tua boca. Olha como ele fala, né. Em vez de falar: olha, vai tirar um pedacinho pra fazer uma biópsia. Ele vai tirar um pedaço da tua boca, desse jeito! (João)

Com o decorrer do tempo, necessitam que o cuidado transcenda a competência técnica. Esperam que os profissionais os acolham com uma solicitude orientada pelo diálogo, paciência, proximidade, consideração e valorização de seus esforços.

O Dr. X. bota a cadeira lá longe pra pessoa num... uns três metro... pra não se aproximar da pessoa. Eu chegava, catava minha cadeira, colocava pertinho dele, eu falava: eu não vou ficar longe; aí ele dava risada, ele falava assim: atrevida, né Virgínia. Eu falava: ó Dr., eu sou, sabe por que? Eu já me sinto mal de vir aqui e o senhor ainda me trata com três metro! Eu tomei banho antes de vir, tô limpa, tô limpinha... (Virgínia)

[...] o Dr. S. é meio doidinho, meio avoado. De lua... mineiro de lua... tem dia que ele tá com o astral lá em cima, tem dia que ele tá com o astral lá em baixo. Isso é muito serviço. É estresse. Trabalha muito. Muita responsabilidade... mexer com vida humana não é fácil, não. A gente tem que entender isso, a gente que é paciente. Não é porque é paciente que a gente não vai... não vai entender... não é? Tem que entender o lado dele. Tem dia que ele passa 5, 7 hora, 12 hora numa cirurgia. E mexer com vida humana é uma responsabilidade muito grande. E ele fica estressado, é os dia que ele se estressa mais. Não ta com cabeça pra ta... dengando o paciente. Que eu já dei trabalho pra'quele médico, eu já dei. Ele passou mal na minha unha. Menina, eu tava sempre chorando, sempre nervosa [...]. Um dia que ele marcou pra mim voltar a fazer quimioterapia, eu rasguei tudo o

encaminhamento, joguei no chão, ele teve que fazer outro papel. Ele veio, me abraçou, conversou... sabe. Que não era assim, que eu tinha que fazer... fazer porque era pelo meu bem... se eu não fizesse, a doença complicava mais ainda. Foi conversando, conversando, comigo. (Benedita)

Meus médico tem muita paciência comigo. Eu fiz tudo, quimioterapia e cobalto, eu não ficava brava, nada, não ficava nervosa. [...] Mas, olha, quando eu fiz essa mama aqui, eu briguei lá com meus cirurgião plástico, são três. Eu cheguei lá muito nervosa mesmo, porque tava tudo infeccionado. Aí eu fique muito nervosa, eu cheguei a chorar. Eu chamei eles e disse que eu não ia ficar com isso assim não. Fui franca mesmo. Falei assim: eu expus meu corpo pra fazer uma coisa pra ficar bem feito e fica desse jeito? Quem não era pra ficar nervosa? Tava tudo escorrendo, assim, uma coisa fedida, até mosca rodeava. Eu tava apodrecendo em vida! Mas aquele dia eu fiquei brava, menina do céu! (Dilma)

[...] eu senti tão forte por parte dos profissionais da medicina, das enfermeiras, que eu resolvi voltar estudar e fazer Enfermagem. Eu já sempre tive vontade, porque eu trabalhava, trabalho com médico, mas no meu tratamento aquilo me falou tão assim pra mim, porque é um trabalho muito importante, menina! Como é importante aquelas pessoas estarem preparadas pra vim lidar com pacientes com uma doença grave como a nossa; tem tantas outras doenças mais graves, mas o que te assusta mais mesmo é o câncer. Então é uma coisa que aquela pessoa... desde a secretária, eu tiro isso pela minha experiência própria, desde a secretária que me atendia na hora que eu chegava na quimioterapia ou na rádio, lá na fisio, hoje eu ainda faço, é importante. O sorriso dela, o tom da voz dela comigo, e com outros pacientes deve ser a mesma coisa, você se sente acolhida. Aquele interesse da enfermeira na hora de vim fazer todo aquele processo, tá conversando, tá sabendo como você passou desde a última vez, aquilo tudo mexeu comigo. (Tânia)

[...] tem médico que faz o trabalho dele, Lucia, ele atende o paciente, ele dá a medicação, mas ele não tem... ele não é feliz com a recuperação. Ele pensa: ele vai morrer, eu vou fazer a minha parte. A minha médica lutou por mim, sabe, eu agradeço muito a ela. [...] Os meus médicos, eles me valorizam

muito. Então, agora mesmo eu fui pra São Paulo na semana passada e eu falei pra minha médica que eu tava fazendo um curso técnico de administração, né. Ela até chorou! (Laura)

[...] aonde eu fiz os meus tratamento, pra mim, lá era uma casa [...] lá eu arrumei uma família. [...] Eu não tinha pressa de vir embora. Eu chegava lá umas nove e meia pra quem ia ser atendida às quatro; saía seis, sete horas da noite. Eu vinha contente, minha vida era outra... porque lá eu arrumei amizade, arrumei muitos colega... (Virgínia)

6.12 Ser-no-mundo-com-câncer é ser cuidado/descuidado pelos familiares

A pessoa doente de câncer passa pela experiência de necessitar ser cuidada não só pelos profissionais de saúde, mas, principalmente, por seus familiares. Diante dos sentimentos de fragilidade que a doença desperta no doente, desde a busca pelo diagnóstico até as vicissitudes impostas pelo tratamento, a pessoa com câncer, em seu novo cotidiano, vê-se carente de cuidados especiais no seu domicílio. A doença e o tratamento trazem algumas limitações que procuram ser superadas com o auxílio daqueles que convivem com o doente. Os familiares se preocupam com a alimentação, com a administração dos medicamentos, com a higiene, com a dor.

O que me ajudou muito foi minha família... (João)

[...] até minha nora cuida de mim direto. Você vê, ela fica lá em casa tudo esse tempo, já tem 5 meses que ela tá lá em casa... é uma amor de menina! (Iracema)

Então eu falo que ele [o filho] teve, assim, um papel fundamental. [...] eu não tinha o esposo, porque tá fora, então tinha que ser ele. Eu sei assim, às vezes eu até me culpo de exigir tanto de um menino de 14 anos, né, mas eu não tinha outra pessoa [voz embargada, olhos lacrimejantes]. [...] por um lado eu me sinto muito feliz porque quantos tantos por aí, de mais idade nem

se importa com o que tá acontecendo com a mãe e com o pai em mesma situação que eu, né, e ele ser tão prestativo. Pode ser a hora que for da madrugada, pode ser a hora que for do dia, pode tá fazendo o que for. Já teve vezes de eu ligar pra ele na escola e falar: filho, vem que a mãe ta precisando de você. Ele larga tudo e vem, é assim, é um amor assim... ele fala: mãe eu só tenho você aqui, eu tenho que cuidar de você. [...] Ele foi enfermeiro, ele foi companheiro, ele foi amigo, ele foi tudo, foi e é, continua sendo. Tudo, tudo era ele que tava ali, até sem entender muito... no começo do tratamento quando soube-se que era linfoma de Hodgkin, ele não entendia o que era isso direito, ele foi o primeiro a pesquisar na internet...aquele interesse em me ajudar. (Tânia)

[...] ela [a filha] tem um cuidado comigo, sabe. Precisa de ver. Se eu esqueço de tomar o remédio, ela fala: mãe, você tomou o remédio hoje? Ela é uma amor, você precisa de ver. (Dilma)

[...] se ela [a esposa] ver eu deitado ou sentado olhando fixo pra um lugar, tipo pensando assim, né, ela já chama minha atenção, sabe, pra mim ficar conversando com ela, pra mim não ficar pensando no que eu fazia antes, né. (Marcelo)

Esses dia ele [o filho] fez uma canjinha pra mim; de arroz... ele faz. Domingo mesmo, levantaram, foi limpando a casa, arrumando as cama, outro foi secando a louça que eu ia lavando, daí eles fez uma canjinha pra mim... quando eu vi tava tudo limpinho. Bem limpinho. (Benedita)

Os familiares ocupam-se em estar encorajando seu ente querido a superar as adversidades do tratamento acompanhando-os às clínicas, consolando-os com palavras de otimismo e esperança. Quando não se sentiram atendidos pelos familiares em suas necessidades de cuidado, os sujeitos da pesquisa manifestaram descontentamento, tristeza e rejeição. A presença efetiva dos entes queridos como seres co-participantes do novo cotidiano é importante contribuição para a segurança, tranqüilidade e auto-estima da pessoa doente. A indiferença é vivenciada como muito dolorida.

Aí, eu cheguei em casa, sentei no sofá, coloquei umas almofada pra descansar um pouco, fazia duas noite que eu não dormia... no hospital eu não conseguia dormir de ver as pessoas sofrer; aí a irmã dele [do marido] estava lá em casa, e ela falou: vou embora. Aí as lágrimas correu. Eu queria que ela ficasse comigo, entendeu? A minha nora tava comigo, mas eu queria que ela ficasse comigo, lá, sentada lá, sabe. A gente, adulto, entende que não pode, mas fica como criança. Ela saiu e eu fiquei chorando. Você vê, né, a gente fica muito sensível, a química deixa a gente sensível demais. (Iracema)

[...] ele [o marido] bebia, eu virava na cama, eu não agüentava o bafo dele e ele não se cuida, ele tem os dente tudo podre, ele não procura se cuidar. A bebida não deixa a pessoa se cuidar, quando é alcoólatra mesmo. E agora, então, ele fuma. E eu penso assim, quando ele vai deitar ele não podia dar uma escovada nos dente?, tá vendo que eu não tô bem de saúde! Isso passa pela minha cabeça, isso passa sim. Acho que eu queria ele assim... ele não é ruim pra mim, ele faz tudo pra mim, mas em termos disso aí ele não faz, entendeu? Acho que ele devia escovar os dente, dá uma enxaguada na boca, não fumar mais depois que deita, porque, ele levanta de noite, vai pra cozinha e fuma, volta pro quarto tá um cheiro! É um cheiro forte e eu não tô bem! Já falei pra ele; ele sabe. Quando eu tomo química, ele pega e fala pra eu ir dormir com minha filha. Ele fala: vai dormir com a R., você não pode com meu cheiro, vá dormir lá. Não tem briga, você entendeu, mas eu não sei, isso aí deve doer, né? Sem eu perceber, mas deve ter um sentimento dentro, né? Poxa, meu marido tá mandando eu dormir com a filha, né? Penso assim que ele não tá se esforçando por mim, né. Em termos de dinheiro, de comprar remédio, de tudo, não tenho contra, mas em termos do pessoal dele, assim, de higiene, isso daí, não. E parece que não, mas quando a gente tá doente, a gente tá frágil, a gente quer que alguém faça alguma coisa pela gente, né? [...] Eu queria que ele fizesse algo, você entendeu? E ele não faz. Ué, quando eu tô doente, eu posso tá ruim, lá, ele deixa as meninas me trazer pro médico e ele vai pro serviço, ele não tem a capacidade de ligar pro serviço e dizer: eu tô levando ela pro hospital, já eu vou pro serviço, qualquer coisa. (Iracema)

Meus irmãos, eu não tenho contato com eles. Eles moram ali, perto do HU. Não tenho contato com eles. Eles acham, porque às vezes eu fico assim, eles acham que eu vou precisar deles, então eles viram a cara pra mim. Eles não pode vim me ver, porque se eles vim me ver eles vai ver que eu tô sem nada, então eles corre mais, eles não vêm me vê. Eles não quer estender uma mão amiga. Então deixa eles lá no cantinho deles, eu fico no meu. Passa por mim, não olha pra mim. [...] Então não é a doença que mata; é a rejeição. Muita rejeição! (Virgínia)

6.13 Ser-no-mundo-com-câncer é preocupar-se com a preocupação dos familiares

Os doentes se preocupam com o impacto de sua doença em seus familiares. Gostariam de não estar sendo objeto de trabalho e preocupação.

Agora o que eu me esforço pra tá bem, pro lado dos meu filho, pro lado da minha nora, eu me esforço. Eu faço o possível, só quando eu não agüento mesmo, daí não tem jeito. A minha nora já me conhece mesmo. Quando eu tô lavando uma louça pra ela, ontem mesmo eu tava lavando, tenho que parar e ir deitar. Vai me dando uma moleza, moleza, moleza, daí eu penso que vou cair. Aí ela vê e já se preocupa e eu não gosto de dar essas preocupação. Não gosto. Eu gosto de mostrar que eu estou bem. Igual, às vezes, quando ela faz comida, eu ponho na boca, mas não vai. Ela se preocupa. Eu falo pra ela: não se preocupa não, é a quimioterapia. Às vezes tá salgado, outra hora tá sem sal; não é a pessoa! (Iracema)

Ela fala: ah mãe, eu posso contrair essa doença, porque você teve. Eu falo: ah, não, filha, não é porque sua mãe teve que você vai ter, não é isso. Então eu falo pra ela assim, não é que eu escondo de você que você pode ter ou pode não ter, porque a gente não pode esconder dos filho, não é mesmo? A realidade você tem que falar pra eles. Então eu converso com ela: não é porque a mãe teve esse problema que você vai ter. Se você ter, se Deus o livre vier a ter, você sabe que tem tratamento, você sabe que o que a mãe passou você pode passar, o que eu passei você pode passar também, mas não é porque eu tive que você pode ter. Falei: não, tira isso da cabeça. Então eu

falo pra ela, né, pede bastante a Deus, você é uma menina saudável, né. Ela tem muito medo, de vim nela, por causa de eu ter essa doença, né. Porque é minha filha, é sangue. (Dilma)

Eu fico imaginando: será que meus filhos vão ficar doente, será que vão passar por isso? Diz que a doença é hereditária, né. Então isso tá me deixando muito assim... Da primeira vez não deixou, mas dessa vez, deixou bastante abalada, entendeu. Todo mundo tem, né, eles falam, que todo mundo tem a célula cancerosa, mas não desenvolve, né. Fiquei com isso dessa vez. Não quero, não quero, luto pra tirar isso. (Iracema)

[...] a professora me chamou a atenção pra uma coisa curiosa que tava acontecendo na sala de aula. Ele [o filho] andava muito sonolento, ela falou. Então, ele tá meio disperso na hora de prestar atenção. Aí eu comentei com ela: ah, é que às vezes eu não passo bem durante a noite e ele, assim, eu não posso mexer na cama que ele já acorda, vem vê se tá tudo bem, se tá acontecendo tudo bem, e durante todo o tratamento foi assim, desde o começo da quimioterapia era ele... [...] Então, a professora disse que de uns meses pra cá ela vem notando, assim, esse cansaço... [...] você pensa que ele reclama? Ele não reclama. Ele não reclama, mas ele sente, ele tá sentindo esse cansaço, né, porque ele não é de ferro. (Tânia)

Ela [a esposa] faz tudo. Olha, se fosse outra menina, assim, pela idade dela [18 anos] acho que não fazia tudo isso. Acho que se fosse outra pessoa, não fazia. [...] 24 horas, nossa! Tem hora até que eu brigo com ela: ah, pára, eu tô bom já! (Marcelo)

6.14 Ser-no-mundo-com-câncer é vivenciar a palavra como possibilidade de cuidado autêntico

A palavra do outro e a sua própria aparece ao ser-aí com câncer como possibilidade autêntica de cuidado, uma vez que os doentes expressam necessidade de falar e de serem ouvidos. Através da palavra expressam o seu ser-no-mundo e através da palavra do outro

recebem o encorajamento, o consolo e o ânimo que necessitam para continuarem a jornada com o câncer.

Pra mim, conversar é como remédio. Pra mim, alivia. Passa a hora que eu nem, vejo. Duro é ficar sozinho. Eu fico sozinha, a maioria é sozinha. (Benedita)

Quando eu começo a conversar eu fico boa, quando eu me isolo, remonta tudo, tudo de novo. Eu acordo muito, assim, no meio da noite, daí que eu não durmo memo [sic], aí eu fico pensando, pensando... Eu começo conversar, eu melhora, cê vê? (Virgínia)

[...] nós tem um colega, ele é evangélico, então cada vez que ficava mal, chorando, que eu queria morrer, sempre eu chamava ele, sabe. Ele vinha, conversava comigo, falava: não Celinho, não é assim, tal, lia uma palavra da bíblia pra mim, sabe. Então, eu acho que isso aí é que deu força pra mim, né, pra mim viver, né. [...] Ele falava: não Celinho, não é assim, você quer morrer; você tem que pedir pra Deus te ajudar, tal. [...] Então, cada vez que ele vinha aqui e lia uma passagem da bíblia pra mim, conversava comigo, eu ficava mais, sabe, com vontade de viver... (Marcelo)

6.15 Ser-no-mundo-com-câncer é vivenciar o medo de não ser curado

Viver com câncer é experienciar a incerteza constante de que o tratamento pode não conter a doença. Os doentes manifestam um temor permanente de não serem curados, assim como de a doença evoluir por metástase. O projeto existencial é vivenciado como se estivesse sempre em suspenso.

[...] a luta não acabou, né, é uma luta que a gente fica aí mais um período e tudo assusta. Te dá um negócio ali na unha você acha, pronto, voltou o trem. É assim, você tem essa tendência porque você fica nessa quarentena, nessa expectativa, né, de saber que pode uma hora voltar. (Tânia)

Você pensa que eu não tenho medo, Lucia? Eu fico assim, com um pé atrás. Eu tenho fé que Deus me curou, eu tenho muita fé, só que eu fico assim pensando, eu tenho medo, de manifestar noutro lugar, sabe. A gente teve essa doença, a gente não tá sossegada, né Lúcia, a gente nunca tá sossegada. [...] Eu acho que não tem perigo mais porque, graças a Deus, todo cuidado a gente toma, né. Qualquer coisa que eu sinto eu já vou, já converso com meu médico, já manda encaminhar, fazer exame, tudo, né. Quando eu operei mesmo, agora, que eu fiz a reconstrução, me atacou uma dor nas costas que eu não agüentei; eu já pensei besteira. Já pensei, que Deus o livre, essa doença tá no pulmão, você entendeu? (Dilma)

[...] em mim, foi logo no seio. Agora tá esse problema, essa dúvida na coluna, né? Ah, eu fico pensando, né, porque na coluna tira os passo da gente... Não pode andar... Então eu torço que seja bico de papagaio, né? Não que não seja nada, mas entre o tumor e o bico de papagaio... (Benedita)

6.16 Ser-no-mundo-com-câncer é descobrir-se cuidador de si mesmo

A experiência do paciente oncológico abrange uma dimensão de autocuidado que ultrapassa àquelas prescritas pelos profissionais de saúde. O doente descobre que certas atividades lhe proporcionam prazer, alívio, servem de apoio, resgatam a esperança, a dignidade e o sentimento de autonomia e de utilidade para com os outros.

Pra não ficar dentro de casa deprimida, eu sempre procuro sair um pouco. Mas o que eu mais procuro é a oração, porque a oração pra mim é o que mais me alivia. Eu estando num ambiente de oração, pra mim, eu tô bem. Eu participo de grupo carismático. Bom, na missa eu vou direto. Só falto quando não agüento mesmo. (Iracema)

Eu quero, eu quero andar, eu quero andar. Eu não quero que ninguém me carregue, entendeu? Eu sou tihosa, eu quero andar com as minhas pernas. Quero sentir... quero andar, eu quero caminhar, eu não quero que ninguém me leve. [...] Meu menino quer... quer me levar. Eu falo: não, não, não, você vai perder a hora do serviço... vou inventando, sabe. [...] vou arrastando, mas vou. Daí na hora que é pra, pra vim embora, eu pego e ligo e eles vem me buscar. [...] Eu vou, me distrai, eu gosto de andar, vixi, eu amo andar! Eu peço a Deus que Ele nunca tire meus passos. A única coisa que eu não quero é isso. Acho que vai ser, pra mim, a coisa pior no mundo, vai ser se eu não poder andar. [silêncio] Nossa, como eu amo andar! (Benedita)

O que me ajudou muito foi minha família, a minha disposição, o ânimo e passar mensagem pros outros. Porque lá, quando eu tava fazendo a quimio e a radioterapia, eu ficava sentado muito tempo, lá esperando horário, e eu [...] ficava conversando com um, consolando outro, na maneira do possível porque eu também tava doente, quase não tava podendo nem conversar, mas eu ainda tava melhor do que muitos que eu via ali. (João)

[...] sua cabeça tem que tá em equilíbrio com o corpo, porque se o corpo quer uma coisa e a cabeça quer outra, não vai. Mesmo que tinha dia que eu tava com o corpo, assim, querendo mais era cama eu tinha que sacudir a poeira. [...] eu ficava aqui me consumindo, ah eu não tô bem, ah, então você vai cada vez mais... Então tem hora que você tem que ó, xô pra lá e sacudir a poeira. Aí eu já pegava um bordado, eu não sou muito de ficar parada, eu já pegava um bordado, pegava uma pintura, ia mexer com as minhas flores, ia cortar árvore lá na rua, ia fazer qualquer coisa, menos ficar parada. Parada não. Acho que é por aí. Enquanto tiver uma forcinha nas pernas e a cabeça funcionando um pouquinho, perna pra quem tem, tenho que ir à luta [risos]. (Tânia)

6.17 Ser-no-mundo-com-câncer é confiar num ente superior ao humano

Vivendo situações em que a provisoriade do existir humano se apresenta de forma desvelada, a pessoa com câncer, nesta angústia, sente a limitação das possibilidades acionadas

por si mesma e pelos entes com os quais convive. Ao utilizar-se somente dos recursos médico-terapêuticos indicados para a doença, o ser-com-câncer não se sente atendido em suas necessidades de apaziguamento perante a ameaça que a doença representa. Para sentirem-se íntegros e mais fortes, recorrem à fé a um ente superior e às orações. Encontram um sentido íntimo de sustentação, de segurança e proteção, além de vislumbrarem uma ordem inerente a todas as coisas, inclusive em relação à vivência da doença.

Não sei, essa tristeza que vem, eu não sei. Só oração que ajuda nisso. Nossa, eu recebi tanta visita, ia tanta gente fazer oração na minha casa. Ah, eu tenho amizade lá onde eu vou tomar químio; eu tava tão angustiada, eu falei pra ela: tal dia eu vou fazer químio, eu quero que você faz oração pra mim antes de tomar. (Iracema)

[...] só Deus pra te dar força. Nos momento mais difícil Ele socorre a gente, viu. Você passa pelo vale da sombra da morte, mas Deus não te abandona não. [...] Deus pode te dar a doença que for, você pode passar pelo vale, mas morrer você não morre se não for a hora d'Ele te levar. Olha eu fui no fundo do poço com essa doença. Eu pensei que ia morrer mesmo e eu não tô aqui? (Dilma)

Deus quer assim, então eu não vou contra a vontade de Deus. Como fala? Ele que põe a gente no caminho, né. [...] Eu queria... voltar ao normal de novo, né, pra mim poder fazer o que eu fazia. Pra Deus nada é impossível, né. Então, quem sabe Ele não ajuda eu? (Marcelo)

[...] quando a gente realmente crê, as coisas acontecem. A gente só tem que crer, né. Não é fácil crer, é difícil. Você crer numa coisa que você não vê? Você só tem que se basear pela fé, pela crença que aquilo vai acontecer, que alguém vai fazer por você, que Deus vai fazer pela gente, né. Então é difícil você se entregar inteiramente a sua situação, a sua condição, pra um ser que você não vê. Você tem que crer que Ele existe e vai fazer. E foi isso que eu fiz. [...] Mas, assim, pra mim não foi tão difícil porque eu sabia que tinha aquele caminho pra mim, eu não tava, assim, totalmente sem luz no meu caminho. Eu sabia que bastava eu me direcionar pra Ele e tudo ia dar certo.

Graças a Deus, né, tem sido difícil, não falo que foi fácil não, mas a gente pega na mão Dele, parece que alivia um pouquinho, né. (Tânia)

Não, eu não tava querendo me enganar. Eu tava com esperança.... eu falava: eu tenho fé que eu não vou morrer com esse câncer... por enquanto, não. Deus ainda vai me acrescentar dias de vida. [...] Materialmente eu sou pobre. Espiritualmente, graças a Deus, Deus tem me dado uma fortuna. (João)

Só de você deitar e acordar vivo, você já tem um agradecimento a fazer. Por você estar vivo! Porque ninguém é obrigado a ir na igreja. A gente vai por necessidade própria. [...] Onde a gente vai pedir ajuda? Filho vai na casa da mãe pedir, então, a gente vai à casa do Pai. A casa do Pai é tudo. [...] Então, eu acho que Deus é bondoso [...] só que você também tem que dar aquela brechinha pra Ele. Eu busco Deus no ar, nas árvores. Quando eu tava doente, eu via as árvores balançando assim, olha, eu falava: Bendito seja Deus, olhando aqueles galhos balançando lá fora, os passarinhos que passava em frente minha janela. (Laura)

6.18 Ser-no-mundo-com-câncer é redimensionar experiências e valores

A experiência de existir no mundo com câncer também é vivenciada como possibilidades de enriquecimento e crescimento pessoal. Ao palmilhar a nova jornada, ao construir seu novo projeto existencial, o ser-aí se abre a novos aprendizados, a um contato maior com o mundo interno, o que favorece o redimensionamento das experiências e de valores. Este redimensionamento faz com que o ser-aí anteveja a possibilidade de um futuro mais tranquilo, mais sereno, mais autêntico.

Eu vou chegar lá, eu tenho certeza disso porque eu não deixei de existir porque eu tive câncer, ao contrário, eu acho que até então a gente fica esperando as coisas acontecerem na vida da gente. [...] o câncer foi só mais um ensinamento pra mim, não foi nada desastroso que acabou com a minha vida, com meus objetivos. Pelo contrário, hoje eu tenho muito mais vontade

de viver do que antes, embora com mais dificuldades, com mais preocupação, de agora para frente com a minha saúde, mas eu acho que, no fundo, eu precisava desse alerta porque eu sempre fui assim de não escutar o meu corpo. Eu sempre fui assim, de fazer dieta, aquela coisa, preocupada com a beleza de fora, e por dentro, meu corpo respondia, e eu não escutava. Então, eu tirei essa lição. (Tânia)

[...] eu só soube enriquecer as amizades, o amor da minha família. [...] Me cuida muito bem... Não como qualquer coisa, sabe, eu não exagero em nada e eu sempre agradeço a Deus por estar viva, por ter vencido o câncer e por saber o quanto eu era amada pela minha família e pelos amigos. [...] Então eu vou além do meu limite, porque eu acho, pra mim, muito importante. Jamais eu quero me sentir derrotada, jamais! O câncer, pra mim, é gripe, é dor de barriga, é uma enxaqueca. Demora pra passar? Mas, passa. Tudo passa, até as águas... pra onde vai as águas? Vai pro mar. E depois? Tudo passa. A dor passa! (Laura)

Que dor é essa? Como passa? Como se cuida dela? Pudemos perceber pelas unidades de significados a que chegamos a partir da apropriação que nos foi possível das falas dos participantes da pesquisa, que a situação de estar passando pela experiência de ser-no-mundo com uma doença grave como o câncer é a de ser habitante em uma clareira em que o ser-doente é instigado a perguntar-se sobre si mesmo, sobre suas possibilidades, sobre o sentido de ser e o sentido da existência. É uma experiência arrasadora que coloca o ser diante da finitude que lhe pertence.

Preocupando-se com o seu existir, o doente elabora sua ontologia; compreende-se, ainda que fugazmente, como um ser-aí-para-a-morte; um ser que se encaminha para o não-ser. Nesta angústia, emerge o Cuidado para com o seu ser-no-mundo. Para melhor discutir isso, sintetizei as unidades de significados descritas em apenas duas, representantes, no meu entender, das instâncias definidoras (ou momentos) do ser-aí-com-câncer: 1) a existencialidade do doente de câncer; 2) o sentido de Cuidado para o ser-aí-com-câncer. Estas

serão as temáticas que desenvolverei. A primeira, no próximo capítulo e, a segunda, no capítulo subsequente.

[...]

*Se a vida é desventura, por que vivê-la?
Eis a posição humana, oh! lua imaculada!
Mas, tu não és mortal,
por isso não te importas, talvez, da minha queixa.
No entanto, eterna e solitária peregrina,
que tão pensativa és, tu,
talvez, compreendas esta vida terrena,
o nosso sofrimento, a nossa angústia,
a nossa morte, o nosso perecer,
este supremo desfalecimento do semblante ao findar na terra
e ter que abandonar as pessoas amadas.
Tu, certamente, compreendes o porquê das coisas,
e vês a razão de tudo, desde a manhã à noite,
no silencioso e infinito rolar do tempo.*

[...]

(Giacomo Leopardi, O canto noturno de um pastor errante da Ásia)

7 A EXISTENCIALIDADE DO DOENTE DE CÂNCER

Foi mencionado anteriormente que a existência é um projeto que a pre-sença realiza diante do seu poder-ser na medida em que assume certas possibilidades abertas pela compreensão de si no mundo. Para Heidegger, o homem se realiza na pre-sença, nesta abertura em que o ente humano se conquista e assume o ofício de ser. É a pre-sença que lança originariamente o ser no mundo. Assim, ser-no-mundo é uma estrutura essencial da pre-sença, “quer num encontro, quer num desencontro, com tudo o que ele é e não é, que tem e não tem” (CARNEIRO LEÃO, 2002, p. 20).

Ser-no-mundo é mais que uma relação física com o mundo; é uma relação em que existência e mundo são amalgamados numa unidade tão vital que é inconcebível um sem o outro. O mundo surge para o homem na medida em que se torna para ele um sistema de significados. O mundo faz parte do ser da pre-sença; não é um ente que apenas se junta ao ser do homem ou que o contém. Ser em um mundo é, ontologicamente falando, estrutura da pre-sença. A expressão *ser-no-mundo*, como Heidegger a concebeu, mostra, já, na sua cunhagem, referir-se a um fenômeno de unidade.

O ser-em [...] significa uma constituição ontológica da pre-sença e é um *existencial*. Com ele, portanto, não se pode pensar em algo simplesmente dado de uma coisa corporal (o corpo humano) "dentro" de um ente simplesmente dado. O ser-em não pode indicar que uma coisa simplesmente dada está, espacialmente, "dentro de outra" porque, em sua origem, o "em" não significa de forma alguma uma relação espacial desta espécie; "em" deriva de *innan-*, morar, habitar, deter-se; "*an*" significa: estou acostumado a, habituado a, familiarizado com, cultivo alguma coisa; possui o significado de *colo*, no sentido de *habito* e *diligo*. O ente, ao qual pertence o

ser-em, neste sentido, é o ente que sempre eu mesmo sou. A expressão "sou" se conecta a "junto"; "eu sou" diz, por sua vez: eu moro, me detenho junto... ao mundo, como alguma coisa que, deste ou daquele modo, me é familiar. O ser, entendido como infinitivo de "eu sou", isto é, como existencial, significa morar junto a, ser familiar com... *O ser-em é, pois, a expressão formal e existencial do ser da pre-sença que possui a constituição essencial de ser-no-mundo* (HEIDEGGER, 2002, Parte I, p. 92).

Observemos que ser-no-mundo implica também num ser-junto, fundado no ser-em. Isso quer dizer que a pre-sença sendo-no-mundo estabelece também uma relação de espacialidade com o mundo e com os outros entes ao seu redor. Essa relação ocorre pelo aproximar-se ou distanciar-se de objetos e pessoas. Nesse caráter ontológico da espacialidade, a pre-sença volta-se atentivamente para o mundo; se ocupa dele cotidianamente, “leva a vida”, como muitos de nós dizemos. É no “aí” no mundo, na facticidade de ser-lançado para ser-no-mundo, que o ser se mostra e se compreende como totalidade. Em outras palavras, a “existência humana” é o lugar privilegiado do aparecimento e da determinação do ser. Como diz Michelazzo,

É este o lugar primordial do “existir humano”, ligado aos entes em diversas tonalidade afetivas — perdido em suas atividades do dia-a-dia, tomando decisões, desistindo de alguma coisa, abrigando-se na opinião dos outros, colocando questões, entediando-se com o trabalho rotineiro —, *onde* o ser se mostra em sua totalidade envolvente (MICHELAZZO, p. 75, 1999).

O aparecimento do câncer na vida de uma pessoa a faz vivenciar o que eu diria de “desalojamento” do ser do mundo, o ser-junto-ao-“meu”-mundo é retirado do ser-no-mundo que sente o distanciamento do que lhe é familiar, habitual, ao que lhe doa o colo. O ente é retirado do mundo.

[...] você percebe, assim, que você é **interceptada** no meio do caminho...”
(Tânia)

E como não há ser sem mundo, ao receberem o diagnóstico da doença, os doentes vivenciam uma ruptura da totalidade do ser, experiência essa verbalizada, conforme visto na primeira unidade de significado, como *queda, balanço, arrasamento, destruição, perdição*. Mas o que se quer sublinhar, agora, é que nessa experiência de ruptura da totalidade encontram o “nada”.

[...] foi... foi destruído completamente minha vida. Foi como um sonho... parece que não existiu isso tudo, **parece que não existiu nada, que não foi feito nada...** foi tudo perdido... (Benedita)

Tudo o que é sólido se esboroa no ar. Há a experiência da “falta”; a totalidade do ser que se envolve no mundo se afasta. É, na verdade, a experiência de uma condição essencial do ser-no-mundo, a de que a existência humana não se encontra enlaçada a nada que efetivamente possa fixá-la, “pois, em última instância, não estamos efetivamente presos a nenhum ente, não estamos necessariamente ligados a nada” (MICHELAZZO, 1999, p. 76).

Essa experiência do “nada” insinua algo fundamental: embora a pre-sença se ache confortável no mundo cuidando de suas ocupações cotidianas, relacionando suas possibilidades de ser junto ao mundo, há sempre a possibilidade certa de, a qualquer momento, não-ser-mais-no-mundo. O câncer aparece como aquele ente capaz de provocar uma ruptura com o habitual, com as certezas, convidando a pre-sença a considerar o seu ser mais próprio — ser-para-o-fim. No momento em que o paciente com câncer se preocupa com o existir no mundo, ele se compreende ontologicamente; compreende-se, ainda que fugazmente, como um ser-aí-para-a-morte; um ser que se encaminha para o não-ser. Nada no mundo efetivamente o prende indefinidamente ao próprio mundo. Ao se ver nesta situação de

antecipação da morte, o ser se vê diante de si próprio, obrigado a assumir o seu estar-lançado-no-mundo. Nesse momento, a pre-sença se dispõe como angústia.

[...] eu entrei em pânico [...] eu queria morrer, eu não aceitava e não entendia direito o que que tava acontecendo comigo... Pra mim foi um desespero [...].
(Benedita)

A angústia caracteriza o sentir-se ameaçado de uma forma indefinida. Não se dá um encontro com algo determinado num “aí” especificado. O ameaçador não se aproxima a partir de uma direção, mas é sentido na proximidade. “Está tão próximo que sufoca a respiração, e, no entanto, em lugar algum” (HEIDEGGER, 2002, Parte I, p. 250).

[...] eu não sei porque essa tristeza, não sei que motivo, eu não sei. Só sei que é uma tristeza que eu não queria ter. Eu faço de tudo pra não ter. [...] mas não tem mais aquela alegria, entendeu? (Iracema)

Nesse sentimento de afastamento de todos os entes, há solidão. O homem se sente suspenso da familiaridade do cotidiano, imerso em momentos de estranheza. Essa experiência permite, até com certo espanto, que o ser do humano compreenda o “nada” como o fundamento de sua existência, a origem de sua facticidade e, sobretudo, se compreenda essencialmente livre, já que é desprovido de qualquer vínculo definitivo com o ente, ou seja, o “nada” é simplesmente a outra face do ser, algo quase sempre impensado. Assim, apesar de o homem ter sido jogado no mundo, o estar-lançado implica no fato de ser e ter de ser-no-mundo, assumindo a sua pre-sença na existência. A angústia singulariza e confere à pre-sença “um sentido extremo em que ela é trazida como mundo para o seu mundo e, assim, como ser-no-mundo para si mesma” (Ibid, p. 252).

Mas aqui há algo a ser esclarecido. Não foi assinalado que a existência humana se constitui no ser-no-mundo, na qual ser é indissociado do mundo? Como é possível, então, haver solidão se a pre-sença é ser-em e ser-junto ao mundo? Apesar de o homem se fazer no mundo e a partir do mundo, para se realizar, para efetivar-se como ser-no-mundo que é, ele não pode contar com o mundo, mas apenas consigo, já que somente ele pode realizar o seu ser. Na medida em que o homem está só consigo e que apenas ele pode realizar o seu ser, ele se singulariza como ser-no-mundo, como ser livre que assume com propriedade ou impropriedade o seu ser, ou seja, enquanto facticidade o homem está lançado no mundo independentemente de sua vontade; põe os olhos sobre si mesmo e se compreende como tendo-de-ser-num-mundo com determinadas condições biológicas, geográficas, sociais e econômicas. Entretanto, enquanto ser existente é um ser que projeta para fora de si mesmo, vê-se com a responsabilidade de ser neste mundo em que está condicionado. Em uma poesia, Antonin Artaud manifesta com aguda propriedade a tarefa do ente humano nesse jogo entre facticidade e existencialidade:

Para existir basta abandonar-se ao ser
mas para viver
é preciso ser alguém
e para ser alguém
é preciso ter um osso,
é preciso não ter medo de mostrar o osso
e perder a carne na passagem... (1974 apud COELHO, 2006).¹⁰

A situação de ser-no-mundo implica no desafio de tomar a responsabilidade de tornar-se aquilo que ainda não é; significa transcender o fático, o simplesmente dado, para se viabilizar como projeto, compreendendo-se e interpretando-se. Mas, dentre todas as

¹⁰ ARTAUD, Antonin. Pour en finir avec le jugement de dieu. In: **Oeuvres Complètes**, vol. XIII. Paris: Gallimard, 1974, p. 83-84.

possibilidades para a existência humana há uma para a qual o ser se encaminha, da qual não há escapatória. Independentemente do projeto que o homem elege para si, uma possibilidade não será de sua escolha e responsabilidade: a morte. Embora seja a única experiência que, por princípio, o ser não pode experimentar por si mesmo, a morte do outro se antepõe à sua e o homem vê seu destino. A morte é vivenciada como uma possibilidade existencial que pode se intensificar em momentos de crise, como no caso da pessoa que está vivendo com câncer, doença que carrega em si o estigma da morte, como já foi explicitado.

[...] eu começo a me lembrar das pessoas que tão lá [no Hospital do Câncer] sofrendo, entendeu? Aí vem aquela tribulação na minha cabeça, sei lá, uma coisa tão coisa tão confusa! Eu penso, será que um dia eu vou ter que morrer assim? (Iracema)

Compreender-se como um ser-lançado-para-a-morte, vislumbrar que a existência autêntica é aquela que se encaminha inexoravelmente para a morte, ou que a autenticidade do ser é ser-para-a-morte é manifestar uma consciência aguda do que significa ser-no-mundo. Assim, existir no modo autêntico de ser significa manter presente a morte, não como uma eventualidade empírica, mas como algo pelo qual a existência se define antes de tudo e de qualquer coisa. Entretanto, em nossa vida cotidiana temos uma consciência muito pálida do sentido extremo do ser-no-mundo. Vivemos, de ordinário, numa condição inautêntica da existência, porque como pre-sença nos esforçamos em busca da familiaridade, fugimos de um confronto com o ser. A vida cotidiana é uma constante fuga da morte. É um modo de-caído de ser-no-mundo.

Não é demais lembrar que essas duas condições — a autenticidade e a inautenticidade — não se referem a uma pretensa condição ideal, melhor, adequada ou moralmente correta de uma em detrimento da outra. Para Heidegger (2002), dizem respeito simplesmente à situação

inelutável da pre-sença, posicionada no “entre” dessas duas polaridades. São modos constitutivos do ser do homem, que ora se revela, ora se retrai. Como assinala Michelazzo:

Uma tal maneira de pensar impede que tomemos a inautenticidade como negligência ou fraqueza do homem, bem como o ser-si-mesmo da autenticidade como um estado de beatitude do homem que flutua acima da banalidade do cotidiano. Homem e mundo, autenticidade e inautenticidade — conceitos distintos da metafísica — encontram, no pensamento originário, a sua unidade (MICHELAZZO, 1999, p. 131).

Tampouco, “a de-cadência da pre-sença não pode ser apreendida como ‘queda’ de um ‘estado original’, mais puro e superior” (HEIDEGGER, 2002, Parte I, p. 237). É ela uma determinação existencial pertencente à facticidade do ser do humano. Isto significa que o homem não decaiu de um estágio melhor para um pior, mas que ele caiu no mundo, que está junto ao mundo e se ocupa com o mundo. Da perspectiva heideggeriana, quando se diz que o homem de-caiu no mundo, isto quer dizer que ele se distanciou de seu ser mais próprio, que se entregou à impessoalidade do cotidiano. Isto não significa, porém, que a proximidade do homem com o seu ser lhe seja negada, significa simplesmente que falta intimidade do homem com o seu ser mais próprio. Nessa perspectiva fenomenológica, Olivieri (1985) concebe que a existência autêntica é sempre um desespero e que o medo à autenticidade pode, às vezes, constar do receio de não ser aceito socialmente como se é, levando-nos à construção de esquemas que nos acomodam. Como bem salienta Heidegger,

[...] nos divertimos e nos entretemos como *impessoalmente* se faz; lemos e julgamos sobre a literatura e a arte como *impessoalmente* se vê e julga; também nos retiramos das ‘grandes multidões’ como *impessoalmente* se retira; achamos ‘revoltante’ o que *impessoalmente* se considera revoltante. O impessoal, que não é nada determinado, mas que todos são, embora não como soma, prescreve o modo de ser da cotidianidade (HEIDEGGER, 2002, Parte I, p. 179).

A pre-sença permanentemente se abandona ao mundo e por ele se deixa tocar de maneira a se esquivar de si mesma. Esse esquivar de si é o fenômeno da de-cadência; é nele que o homem se abandona no mundo tornando um com ele. Na de-cadência tudo o que é rarefeito se solidifica; o ente humano tem a experiência de que tudo está certo, sente-se enlaçado, apoiado nas coisas do mundo; nada lhe falta. Pre-sentar-se no modo da de-cadência é tentador e, ao mesmo tempo, tranqüilizante, porque, de certa maneira, se fica assegurado que tudo está em ordem. Mas, como já foi salientado, a angústia é a disposição fundamental e mais originária da pre-sença e quando se manifesta rompe com a sensação de totalidade do ente, rompe com a ordem do modo cotidiano de ser-no-mundo.

Mencionamos no início deste capítulo que, na vivência da pessoa com câncer, a doença pode aparecer como aquele ente capaz de provocar uma ruptura com o habitual, com as certezas, convocando a pre-sença para o seu ser mais próprio. No momento em que o paciente com câncer se preocupa com o seu existir no mundo, ele se compreende como um ser-aí-para-a-morte; um ser que se encaminha para o não-ser. Sente-se ameaçado. É um momento em que a pre-sença se dispõe como angústia. Mas como a pre-sença de-caiu no mundo e de, ordinário, vive no cotidiano de modo impróprio, a angústia se revelará *impropriamente* como temor, ou seja, comumente aparece de forma velada. Nas palavras de Heidegger:

Como a angústia já sempre determina, de forma latente, o ser-no-mundo, este, enquanto ser que vem ao encontro na ocupação junto ao “mundo”, pode sentir temor. Temor é angústia imprópria, entregue à de-cadência do “mundo” e, como tal, angústia nela mesmo velada (HEIDEGGER, 2002, Parte I, p. 254).¹¹

¹¹ Em outros termos, Paul Tillich (1976, p. 29-30; 35) esclarece que: “A ansiedade [angústia] se esforça por se tornar medo [temor], porque o medo pode ser alcançado pela coragem. É impossível, para um ser finito, enfrentar a ansiedade nua mais do que por um breve instante. [...] Tentamos transformar ansiedade em medo e ir, corajosamente, de encontro aos objetos nos quais a ameaça se corporifica. Temos êxito em parte, porém, seja qual fôr, temos ciência do fato de que não são esses objetos, com os quais lutamos, que produzem a ansiedade, mas a situação humana como tal. [...] O exemplo capital – e mais do que um exemplo – é o medo de morrer. O

Enquanto na angústia o homem encontra-se suspenso do mundo, no temor ele está imerso no mundo. No modo velado e impróprio da angústia — temor —, a ameaça vem dos entes, de algo determinado e localizado. “[...] aquilo que se teme é sempre um ente intramundano que, advindo de determinada região, torna-se, de maneira ameaçadora, cada vez mais próximo” (HEIDEGGER, 2002, Parte I, p. 249). É nesta disposição que de-cai o doente de câncer que passa a habitar um cotidiano onde tudo é temível: a doença, o tratamento, os procedimentos técnicos, a dor, as seqüelas, a reação das pessoas, suas próprias reações, a morte.

Ah, é difícil... quando eu falo... eu... eu chego até perder o fôlego, de tanto que eu sofri... (Benedita)

Pela compreensão, a pre-sença sabe de si, “a quantas ela anda”, ou seja, como ela é, bem como o que lhe é possível fazer. Observamos que o doente com câncer, num primeiro momento, se compreende como um ser sem possibilidades, cujo horizonte é “fechado” pela doença.

Sabe quando a gente já acorda com aquele dia fechado? [...] Eu não tenho vontade de fazer nada de errado, mas também não tenho alegria pra nada. (Iracema)

Mas, a situação de ser-no-mundo implica no desafio de tomar a responsabilidade de tornar-se aquilo que ainda não é; significa transcender o fático, o simplesmente dado, para viabilizar-se como um projeto próprio, compreendendo-se e interpretando-se. A compreensão enquanto modo de ser amplia a manifestação do ser de possibilidades da pre-sença, na medida

quanto êle é *mêdo*, seu objeto é o evento antecipado de ser morto por doença ou um acidente e assim sofre a agonia e a perda de tudo. O quanto êle é *ansiedade*, seu objeto é o absolutamente desconhecido ‘depois da morte’, o não-ser que permanece não-ser mesmo quando preenchido com imagens de nossa experiência presente.” (TILLICH, P. **A coragem de ser**. Tradução: Eglê Malheiros. 3ª. ed. Rio de Janeiro: Paz e Terra, 1976)

em que lhe possibilita a abertura para a atribuição de inúmeros significados ao seu existir. No nosso caso, significa transcender a facticidade de se ver portador de uma doença grave e vislumbrar outras possibilidades, projetar a existência nessa nova condição de ser-no-mundo-com-câncer. Aceitar a facticidade de ser-no-mundo-com câncer e a partir daí, projetar-se no futuro.

[...] a dor não vai passar, você não vai melhorar só porque você tá desesperado. [...] Se tiver que tratar, nós trata; se tiver que operar alguma coisa, nós opera, uai. (Marcelo)

Ora, nos movemos na compreensão e há variadas possibilidades de ampliá-la conforme nos apropriamos do compreendido e elaboramos interpretações, abrindo, dessa forma, o horizonte para o poder-ser se efetivar de fato.

O projeto é a constituição ontológico-existencial do espaço de articulação do poder-ser de fato. E, na condição de lançada, a pre-sença se lança no modo de ser do projeto. O projetar-se nada tem a ver com um possível relacionamento frente a um plano previamente concebido, segundo o qual a pre-sença instalaria o seu ser. Ao contrário, como pre-sença, ela já sempre se projetou e só é na medida em que se projeta. Na medida em que é, a pre-sença já se compreendeu e sempre se compreenderá a partir de possibilidades (HEIDEGGER, 2002, p. 201).

Embora o ser humano tenda para a abertura de novos horizontes possíveis, no trabalho que o doente de câncer realiza para superar a facticidade de se encontrar no mundo com a doença, observamos que o “espaço de articulação do poder-ser de fato” se encontra bastante reduzido se compararmos com o modo de vida no cotidiano “normal”. É possível viver com o câncer, mas é muito custoso, demanda um investimento concentrado na capacidade de

transcender as situações que limitam significativamente a abertura do ser e, muitas vezes, isso só fica no projeto idealizado.

O câncer, realmente, tem essa parte negra, né, que eu considero a parte negra que é te tirar coisas boas da vida. Essas são as coisas que ele realmente me tirou, coisas assim, pequenas, mas que no dia-a-dia fazem a diferença pra um indivíduo normal, né, você poder desempenhar seu serviço, você poder trabalhar fora. (Tânia)

Médico é... é direto. É uma agenda que eu queria que se transformasse tudo em passeio... um pic-nic, uma festa, um jantar, um casamento. Não! É só médico, médico... dia 11 tem médico, dia 17 tem, dia 18 tem psiquiatra. Semana passada foi semana inteirinha só médico, médico, médico! (Benedita)

Os doentes de câncer não dispõem livremente e nem normalmente de todas as possibilidades de relações e de situações que poderiam manter com o mundo. As limitações que a doença impõe são vivenciadas como uma sujeição ao próprio corpo e ao tratamento, cada qual experimentando isso de acordo com sua história de vida. Aí, o passado é rememorado como o tempo em que havia um futuro de plenas possibilidades.

[...] eu quero ter minha vida igual eu tinha antes... (Virgínia)

Por sentirem uma espécie de colapso na linha do tempo de suas vidas — colapso esse que abre ao ser a estranheza, a insegurança, a angústia — o passado é ressignificado como um tempo de segurança. Nada ameaça aquilo que já foi vivenciado. Tudo o que foi sentido, pensado, realizado se constituiu numa riqueza interna que nada e nem ninguém pode privar. No passado a vida ficou assegurada.

Mas, como diz Heidegger (2002), a substância do ser é sua existência, então, há que se continuar sendo-no-mundo, mesmo que o poder-ser de fato se encontre num reduzido espaço de articulação. Esta espacialidade será reestruturada na medida em que a esperança delinea novos horizontes possíveis, ainda que nas circunstâncias configuradas pelo câncer e seu tratamento.

[...] eu não tava querendo me enganar. Eu tava com esperança... eu falava: eu tenho fé que eu não vou morrer com esse câncer... por enquanto, não. Deus ainda vai me acrescentar dias de vida. (João)

Conforme Olivieri (1985, p. 62), “torna-se claro um movimento para diante que não estanca, um ‘vir a ser’, uma projeção do que é e existe — o ser projetando-se no tempo”. O homem curador de si mesmo.

*Toco una mano y toco
Todas las manos de la tierra.
Nada es distinto de este rostro,
De esta voz instantánea
Y la fuerza del corazón es también
Un resplandor en el cielo.
El amor es idéntico
A sí mismo, yo soy
Una multitud sobre la tierra.
Todo el amor es nuestro:
Toco una mano y toco
Toda la hermosura.*

(Washington Delgado, Días del Corazón)

8 O SENTIDO DE CUIDADO PARA O SER-AÍ-COM-CÂNCER

Tu, Júpiter, por teres dado o espírito, deves receber na morte o espírito e tu, Terra, por teres dado o corpo, deves receber o corpo. Como, porém, foi o Cuidado quem primeiro o formou, ele deve pertencer ao Cuidado enquanto viver (HEIDEGGER, 2002, Parte I, p. 263-4).

O Cuidado possuirá o homem enquanto ele viver. Isto é o que Heidegger vê de fundamental na narrativa de Higino, a qual foi trazida há pouco. Pode-se dizer que o Cuidado é a constituição original do homem enquanto ser-no-mundo e é o que o mantém em corpo e espírito, sem dicotomias, durante o tempo em que ele existir. Na fábula, observamos que a existência relaciona-se fundamentalmente com o tempo, relacionamento esse já prenunciado no projeto e na possibilidade, impositivos da condição de ser-no-mundo, que tem no futuro a dimensão primordial do tempo.

O tempo, para o ente humano, não é apenas uma somatória ou acúmulo de momentos lineares, mas, sobretudo, uma pre-sentificação significativa do passado, do presente e do futuro. Heidegger se refere a isso usando o termo temporalidade.

O vigor de ter sido surge do porvir de tal maneira que o porvir do ter sido (melhor, em vigor) deixa vir-a-si a atualidade. Chamamos de *temporalidade* este fenômeno unificador do porvir que atualiza o vigor de ter sido (HEIDEGGER, 2002, Parte II, p. 120).

No horizonte do tempo, o homem cuida de ser — existe no mundo. O ser do homem só pode manifestar-se no mundo mediante o Cuidado.

[...] passado aquele primeiro choque [...] eu travei uma guerra comigo mesma. Eu falava assim: ou eu vou sarar ou eu vou sarar, eu só tinha essas duas opções. Passado esse primeiro momento, assim, eu lutava, eu falava: o que tiver que fazer eu vou fazer, o que for de minha parte eu vou lutar... (Tânia)

A fala dessa paciente revela que é constitutivo do ser e é de sua original compreensão avaliar sua condição de estar numa situação sem escolha e mediante uma visada no futuro abrir-se para possibilidades existenciais. Antecipar-se, preceder-se. “Eu travei uma guerra comigo mesma”, com a facticidade de se estar com câncer e ter de continuar existindo mesmo nessas condições em que é revelado o peso do ser: “ou eu vou sarar ou eu vou sarar, eu só tinha essas duas opções”. A pre-sença é aquele ente que existe sempre vindo a ser — “o que tiver que fazer eu vou fazer” —, sempre num tornar-se — “o que for de minha parte eu vou lutar...” — a cada momento, penetrando no “ainda não” trazendo consigo o “já sido” — “passado aquele primeiro choque”. O ser de possibilidades; o ser que cuida de ser a cada instante, sendo que se saber sobre si nem sempre se expressa explicitamente e pode mesmo permanecer inarticulado. Contudo, possui a suficiência para encaminhar o ser em busca de caminhos que o levem para aquilo que se está a fim. O projeto não aparece tal qual um plano de engenharia pormenorizadamente calculado; não é um planejar explícito, mas um fixar-se sobre, de tal maneira, que é capaz de sustentar um agir que se mostra como necessário — “eu vou lutar”.

Capalbo (1996, p. 101) afirma que para o homem “o presente é uma presença que engloba o passado e o futuro”, ou seja, ao reconhecermos o passado (o vigor de ter sido), somos capazes de antecipar um futuro (o porvir) a partir do presente (a atualidade), fazendo surgir o sentido das ações e das coisas em novas possibilidades, em novos horizontes.

Na perspectiva heideggeriana, o *porvir* compõe-se das possibilidades que se abrem ao inacabado, mas não é aquilo que “ainda não é”; o porvir “já é” como perspectiva, enquanto

expectativa atual. É uma antecipação, no presente, pela qual a pre-sença se refere às suas possibilidades próximas ou longínquas. Como antecipação, o ser que cada um de nós é já “é” o que “será” no futuro. Ao mesmo tempo em que cursamos a vida também a pré-cursamos. O vigor de ter-sido tampouco é propriamente o passado, mas a maneira pela qual a pre-sença se volta a ele, atualizando-o na mira do porvir. Da mesma forma, a “atualidade” diz respeito à dimensão do presente, mas não como um puro “agora” ou como uma série homogênea de “agoras”, independentes e idênticos um ao outro. Cada momento é a atualização da pre-sença que captura, numa mesma visada, o conjunto de suas possibilidades que ressignifica o *ser-sido*.

Parece ficar claro, agora, que o tempo está na origem do Cuidado e que, na temporalidade do existir humano, o futuro apresenta-se como a dimensão primordial. Deixando por um momento a terminologia heideggeriana e utilizando termos tradicionais, pode-se afirmar que, em última instância, é o futuro que dá origem não só ao presente, mas também ao passado. É o futuro que permite ao homem idealizar, planejar, antecipando-se, tratando de ser e de se ocupar com olhos postos no futuro. Ele é, hoje, a expectativa e a esperança do vir-a-ser amanhã. Também é inerente neste projetar-se o voltar constante e contínuo ao que se foi, à sua história, ao ontem, de modo que o passado é presentificado em consonância com o que se espera para diante.

É interessante notar que os participantes da pesquisa testemunham de modo relevante que para se compreenderem como seres doentes de câncer (presente), que passarão por tratamentos difíceis e dolorosos (futuro), buscam as possíveis causas da doença atualizando o passado, colocando-o na cena do existir com a doença.

Eu sei porque eu tive câncer. [...] Foi porque eu me machuquei... (Laura)

Eu tomei comprimido para emagrecer durante cinco anos. (Tânia)

[...] quando veio essa doença em mim, foi exatamente quando eu conheci a outra mãe, porque eu sou adotiva. (Dilma)

[...] meu marido me traiu com outra mulher... (Benedita)

Parece ser este um recurso que os doentes utilizam para visualizar certa organização num momento em que a doença surge como desarticulação do fluir da existência. A constatação da doença fragmenta a compreensão da existencialidade como um todo. Sobre esse recurso Valle (1997) afirma que

Diante de uma doença grave, as vítimas procuram freqüentemente, na sua trajetória de vida, a razão de ser de seu infortúnio. Quando costumam ligar a doença a um acontecimento vivido, é preciso entender o significado dado a este acontecimento no contexto desta vida e compreender que a “teoria” assim criada é uma maneira de fabricar um sentido, de ordenar esta cadeia de sofrimentos que conduz a insatisfações e dramas cotidianos. (VALLE, 1997, p. 62-3)

Na busca pela causa da doença manifesta-se a importância do nexos temporal para o ser existente. Os momentos da temporalidade — *ekstases*, segundo Heidegger — nos remete à maneira tríplice que o ser-no-mundo se mostra: estando lançado, como projeto e de-caído. Recordando o que já foi assinalado, a pre-sença, enquanto ser-no-mundo, é possuidora dessas características ontológicas que se desdobram ao se revelarem. Em primeiro lugar, vimos que a pre-sença não é um ente qualquer, simplesmente dado; é um ente de possibilidades que se abre para projetos existenciais, nos quais o seu poder-ser se manifesta. Este modo de ser tem uma identidade com o porvir, pois a pre-sença se projeta, se antecipa, precede a si mesma. É a dimensão da existencialidade. Mas, também é um ser-lançado-no-mundo e como tal se encontra na condição de ser-no-mundo em circunstâncias limitadoras, pois lançada num

mundo prévio, encontrou certas restrições. Neste ponto, a identidade é com a *ekstase* vigor de ter sido. É a dimensão da facticidade, aquela que determina a existencialidade. A terceira maneira de a pre-sença se mostrar é existindo, de início e na maior parte das vezes, como ser de-caído no cotidiano, pois sendo-no-mundo, há que se ocupar neste mundo, ocupar-se dele, empenhar-se nele. Temos aqui a indicação da atualidade e a dimensão da decadência.

Aí está o nexa que nos revela o ser da totalidade do todo estrutural da pre-sença na abertura de ser-no-mundo, o qual Heidegger denomina de *cura*, que aqui colocamos como Cuidado¹². Não há existente humano sem o Cuidado. É na unidade existencialidade/facticidade/decadência no sentido do porvir/ser-sido/atualidade que se pode apreender ontologicamente o ser da pre-sença como Cuidado.

A totalidade existencial de toda a estrutura ontológica da pre-sença deve ser, pois, apreendida formalmente na seguinte estrutura: o ser da pre-sença diz preceder-se a si mesmo por já ser em (no mundo) como ser junto a (os entes que vêm ao encontro dentro do mundo). Esse ser preenche o significado do termo *cura* [Cuidado] que é aqui utilizado do ponto de vista puramente ontológico-existencial. Fica excluída dessa significação toda tendência ôntica como cuidado [cuidado] ou descuido. [...]

[...] A condição existencial de possibilidade de “cuidado com a vida” e “dedicação” dever ser concebida como cura [Cuidado] num sentido originário, ou seja, ontológico (HEIDEGGER, 2002, Parte I, p. 257 e 265).

Há, então, um co-pertencimento entre ser e tempo, no qual o futuro, como foi salientado, se manifesta com primazia, pois passado e presente só têm sentido para um ser repleto de possibilidades. O futuro só tem sentido para um ser que existe sempre inacabado,

¹² Como esclarecido em nota anterior, recorreremos à obra que na tradução brasileira da Editora Vozes, o termo alemão “Sorge” é traduzido como Cura, sinônimo de Cuidado, para significar o fenômeno originário, ontológico-existencial. Evitamos usar o termo *Cura*, conforme já o dissemos, para não confundir com a cura no sentido médico de eliminar a doença. Utilizaremos o termo *Cuidado* com a inicial maiúscula para indicar a estrutura ontológica que revela o nexa de totalidade entre existencialidade, facticidade e decadência, e o mesmo termo com a inicial minúscula, quando nos referirmos ao ser-no-mundo na sua ocupação cotidiana, na decadência.

pois que, incessantemente, ultrapassa a si mesmo no seu projetar-se. Mas, há, paradoxalmente, uma possibilidade que o futuro nos abre e que rompe com o inacabado; completa-nos, acaba-nos enquanto pre-sentes no mundo, fecha a abertura ser-no-mundo. O futuro remete também à finitude do ser. Ao mesmo tempo em que o futuro nos mostra o poder-ser, mostra também o não-mais-poder-ser — a morte. Ser pre-sença é ser um ente “que possui na sua morte um duplo acabamento em seu mais agudo contraste: é tanto a apreensão de sua totalidade e aperfeiçoamento, quanto a apreensão de sua mortalidade e desaparecimento” (MICHELAZZO, 1999, p. 135). Voltamos à questão da morte, na qual está em jogo o ser-no-mundo da pre-sença, condição essa que se manifesta tão contundentemente para o doente de câncer.

De acordo com a interpretação feita acerca da existencialidade do doente de câncer, no capítulo anterior, a pre-sença ao se compreender enquanto ser-para-a-morte se dispõe como angústia. É na disposição da angústia que o estar-lançado se desentranha para a pre-sença; a angústia é com o poder ser mais próprio, irremissível e insuperável. Para escapar do antecipar-se na morte, a pre-sença de-cai da sua autêntica condição buscando a tranquilidade e a familiaridade no modo de ser do existir cotidiano, no qual a angústia não desaparece, mas se mostra como temor. No temor, o que se teme é deixar de viver.¹³ E já desenvolvemos também a noção do Cuidado enquanto estrutura originária do ser do homem que, como define Heidegger, “se acha, do ponto de vista existencial — *a priori*, ‘antes’ de toda ‘atitude’ e ‘situação’ da pre-sença, o que sempre significa dizer que ela se acha *em* toda atitude e situação de fato” (HEIDEGGER, 2002, Parte I, p. 258). Agora temos elementos suficientes

¹³ Parece que estamos andando em círculos, não é? E na verdade estamos, porque ao nos deixarmos levar pela mão de Heidegger, necessariamente somos conduzidos pela sua hermenêutica, pelo círculo hermenêutico, que mencionamos brevemente no Capítulo 5. Cf. aponta Michelazzo (1999), o pensamento em ‘círculo’ não é um raciocínio que se presta a demonstrações, não trabalha com explicações e provas; antes, ele lida com ‘explicitações’, com experiências, com desdobramentos, portanto não se ajusta a um procedimento linear nem segue a direção progressiva de avançar; segue, antes, a direção do ‘recoo’, como um mergulho para trás, rumo às origens, tracejando voltas semelhantemente ao movimento de uma espiral descendente.

para elaborar uma interpretação do Cuidado como “dedicação” e “cuidado com a vida” diante do temor de morrer do ser-aí com câncer, na atualidade de sua ocupação e preocupação.

Entendemos com Heidegger que o Cuidado originário se apresenta na existência cotidiana sob duas formas derivadas de ser: a ocupação e a pre-ocupação. A ocupação refere-se à relação da pre-sença com os seres simplesmente dados, ou seja, refere-se ao cuidado com as coisas do mundo, às quais aparecem à pre-sença no modo de ser do instrumento à mão.

Com a facticidade, o ser-no-mundo da pre-sença já se dispersou ou até mesmo se fragmentou em determinados modos de ser-em. Pode-se exemplificar a multiplicidade desses modos de ser-em através da seguinte enumeração: ter o que fazer com alguma coisa, produzir alguma coisa, tratar e cuidar de alguma coisa, aplicar alguma coisa, fazer desaparecer ou deixar perder-se alguma coisa, empreender, impor, pesquisar, interrogar, considerar, discutir, determinar... Estes modos de ser-em possuem o modo de ser da *ocupação*. [...]. Modos de ocupação são também os modos *deficientes* de omitir, descuidar, renunciar, descansar [...]. Essa escolha não foi feita porque a pre-sença é, em primeiro lugar e em larga escala, ‘prática’ e econômica, mas porque o ser da pre-sença se deve tornar visível em si mesmo como *cura* (HEIDEGGER, 2002, Parte I, p. 95).

A pre-ocupação, por outro lado, se refere ao cuidado com o ser existente, ao relacionamento com os entes dotados do modo ser da pre-sença. Dessa forma, “ocupar-se da alimentação e vestuário, tratar do corpo doente é preocupação” (HEIDEGGER, Parte I, p. 173).

Com esses subsídios apreendeu-se das falas dos participantes da pesquisa, sintetizadas nas unidades de significado, os seguintes sentidos de cuidado: **“Eu me cuido”**: a preocupação do doente para consigo mesmo; e **“Eles me cuidam”**: a preocupação do outro para com o doente.

8.1. “Eu me cuido”: a preocupação do doente para consigo mesmo

A pre-sença existe em função de si mesma. Enquanto ela é e até o seu fim, ela se relaciona com o seu poder-ser. Como já abordamos, o “preceder-se-a-si-mesma” determina o ser da presença mesmo que nada mais possua diante de si, sendo este o momento primordial do Cuidado. Assim, quando nos referimos ao cuidado de si o fazemos cientes de que essa referência não passa de uma tautologia, conforme observa Heidegger. Mas, para os efeitos desta interpretação, utilizo essa expressão no sentido de uma atitude especial que o paciente de câncer toma para consigo mesmo no seu cotidiano com a doença.

O envolvimento do doente com seu cuidado inicia-se a partir do momento em que ele se ocupa em entender os sintomas, o diagnóstico, os significados culturais da doença, o tratamento e tudo o que este implica. O doente utiliza-se dos instrumentos que lhe estão à mão e que lhe anunciam o “mundo do câncer”. Podemos dizer que desde o momento em que a pessoa percebe que algo em sua saúde não está bem, ela já começa a lançar mão de certos recursos para seu cuidado. A compreensão prévia de que sua doença é mais séria que outros acometimentos habituais, de certa forma, determina as primeiras resoluções nesse sentido.

No princípio eu não sabia né, que era câncer, mas eu, mais ou menos, já desconfiei, porque eu tinha tido dor de garganta, antes, várias vezes, e nunca tinha sido forte. [...] eu parei de tomar coisa gelada. Geralmente, dor de garganta a gente preserva um pouquinho. (João)

A suposição e o temor de que algo sério esteja acontecendo na proximidade do ser faz com que se adie a busca de recursos mais eficientes. O medo, inicialmente, paralisa; o ser se dispõe retraído.

Eu pensei, não é dor de garganta, e começou a me doer o ouvido. Eu dormia daquele lado, quando eu acordava, parecia que tinha um bicho comendo, assim. Eu falei, isso não é dor de garganta comum, mas eu tava retendo comigo mesmo, né. [...] Eu fiquei, assim, meio atemorizado. [...] E eu não gostava muito de ir no médico, quer dizer, eu não gosto de ir até hoje. (João)

Ou, em uma outra possibilidade, o mal-estar toma conta fazendo com que o doente procure os cuidados de maneira mais imediata, pois teme o pior.

[...] eu tive no Hospital de Londrina com uma dor que até o fio de cabelo doía e eles não descobriram o que eu tinha. (Laura)

O que se teme é sempre um ente que vem ao encontro do ser-no-mundo e que possui o caráter de ameaça. Observamos nos participantes da pesquisa que, inicialmente, mais do que temer o que possa ser o ente ameaçador — o câncer — temem a ameaça que traz em si o poder de dano. E o danoso, enquanto ameaça, não se acha ainda em uma proximidade dominável; ele se aproxima. Pode ser que chegue, pode ser que não. É interessante notarmos que na analítica heideggeriana o fenômeno do temor pode variar nos seus momentos constitutivos e aparecer em diferentes modos de ser. Quando uma ameaça subitamente recai sobre o ser-no-mundo, o temor se transforma em *pavor*. O que caracteriza o pavor é que seu referente é de início conhecido, familiar, mas o modo como se dá o encontro com o aproximar da ameaça de dano é súbito. João, nosso participante da pesquisa, de certo modo, estava familiarizado com a aproximação do câncer, pois no seu viver era uma ameaça que implicitamente estava na proximidade, tendo declarado que “fumava bastante”, “por trinta anos, infelizmente”. Mas o encontro com o aproximar-se não deixou de ser súbito.

Eu tava tão **apavorado** que eu pensava: eu vou morrer. (João)

Se o que ameaça tiver o caráter de algo não familiar, o temor transforma-se em *horror*. Podemos sentir isso na expressão de uma paciente que teve recidiva após nove anos de tratamento do câncer primário. Para ela, a ameaça de dano já havia deixado o campo do familiar; estava já ausente de seu mundo, a ponto de não contar mais com esse encontro. No seu entender, uma ameaça causada pelo câncer era algo superado em sua vida e, para seu horror, aproximou-se novamente.

Daí veio essa doença em mim, daí arrasou mesmo eu, porque eu jamais ia pensar que a doença ia voltar. Eu acreditava confiantemente que não ia voltar, entendeu? (Iracema)

Um outro modo de o temor aparecer é como *terror*, que contém a característica do horror e, ao mesmo tempo, o súbito do pavor. Outra participante da pesquisa expressou verbalmente esse terror, pois para ela a aproximação de um câncer de mama estava fora de suas cogitações, embora outras formas da doença lhe parecessem mais plausíveis de acontecer.

Eu achava que não dava câncer de mama em mulher, eu achava que não tinha isso aí. Achava que dava câncer, mas que era por dentro, intestino, fígado, essas coisa, né. Eu nunca conheci nenhuma mulher que teve problema de câncer de mama, eu nunca ouvia falar. Então, quando manifestou em mim foi um **susto terrível**, né. (Dilma)

O temor manifesta a pre-ocupação com a existência. Se, por um lado, o doente relaciona o temor à ameaça do dano extremo — a morte, por outro se abre em esperança, pois é um ser que se projeta vislumbrando possibilidades futuras para sua existência. Como afirma Heidegger, “aquele que tem esperança se carrega, por assim dizer, a si mesmo para a esperança, contrapondo-se ao que é esperado” (HEIDEGGER, 2002, Parte II, p. 143). Ter e

manter a esperança é um cuidado que o doente trata de utilizar de várias maneiras e em vários momentos no seu existir com câncer: antes do diagnóstico, ao obtê-lo e durante o tratamento. Quando estava em processo diagnóstico, João manifestou que:

Eu tava tão apavorado que eu pensava: eu vou morrer. Mas na mesma hora eu lembrava de Deus e pensava: mas Deus não vai deixar eu descer na sepultura antes de fazer um concerto com Ele. (João)

Após a confirmação de que era portador de câncer na garganta, a esperança lhe deu forças para crer na superação da doença.

Eu tava com esperança, eu falava, eu tenho fé que eu não vou morrer com esse câncer aqui. Por enquanto, não. Deus ainda vai me acrescentar dias de vida. (João)

Tânia, antecipando-se às dificuldades trazidas pelo tratamento, que na sua visão lhe reduziria a um “caquinho”, obtém resistência na esperança de que sua doença consiste em uma prova para forjar sua força.

[...] houve uma entrega muito assim pra Deus, né. Eu coloquei tudo... eu falei assim: eu sei que Deus tem um propósito na minha vida, em tudo, né. Então, se ele me deu essa prova eu tenho que pegar ela e passar por ela, custe o que custar, nem que eu saia, assim, um caquinho, mas eu vou passar... (Tânia)

Marcelo, apresentando algumas seqüelas da doença e do tratamento, manifesta a esperança de voltar a desempenhar as atividades de que tanto gosta:

Eu tenho esperança ainda que eu ainda vou fazer [jogar bola e ser salva-vidas em rodeio de peão de boiadeiro]. Eu peço a Deus todo dia que eu volte a fazer o que eu fazia antes. (Marcelo)

Heidegger (2002) observa que neste fenômeno o mais evidente é a oposição entre o temor, relacionado a um *malum futurum*, e a esperança, relacionada a um *bonum futurum*. No caso dos nossos doentes, isso se expressa na expectativa e desejo de viver por mais tempo, conseguir passar pelo tratamento, voltar a fazer as atividades preferidas. Contudo, no fenômeno da esperança, o decisivo não é tanto aquilo a que a esperança está relacionada, mas, principalmente, o sentido existencial do próprio ter esperança. “O fato de a esperança, em oposição ao medo que abate, *aliviar* diz apenas que também essa disposição permanece referida ao peso de uma carga, no modo de *ser* o vigor de ter sido” (HEIDEGGER, 2002, Parte 2, p. 143). Observamos que os participantes da pesquisa sentem-se aliviados quando se dispõem esperançosos. Sentem-se aliviados do peso da facticidade de terem de existir com câncer nas circunstâncias e limitações que a doença e o tratamento determinam, podendo, através dela, inclusive, alargar e iluminar o horizonte que havia se achatado com a descoberta da doença. O ser-no-mundo se conquista e se carrega como pode.

[...] eu não tava, assim, totalmente sem luz no meu caminho. Eu sabia que bastava eu me direcionar pra Ele e tudo ia dar certo. Graças a Deus, né, tem sido difícil, não falo que foi fácil não, mas a gente pega na mão Dele, parece que alivia um pouquinho, né. (Tânia)

Quando nos atentamos para o significado da esperança, além do sentido enquanto ato de esperar o que se deseja, destaca-se o sentido de uma expectativa e uma espera confiante, com fé. Isso aparece nas palavras dos participantes da pesquisa que, ainda, expressam sua confiança e fé em Deus. Valle (2004, p. 36) considera que “a esperança da cura [...] pode fundar-se em crenças espirituais, na fé em um ser superior que aponte para um sentido nessa

convivência com o câncer e com a possibilidade de morte”. Em suas pesquisas, observou que a esperança fundada na fé e crença num ser superior ao qual tudo se entrega, é uma possibilidade em que a tônica é muito mais o conformismo, no qual há um cerceamento do próprio ser. Por não conseguirem vislumbrar o seu querer próprio, o seu poder em relação à doença, ao tratamento e ao prognóstico, conformam-se em aceitar o querer e o poder de um ser superior submetendo-se à sua vontade.

Nesse caso, há a negação da liberdade existencial: [...] querem fugir da sua responsabilidade que emerge da condição de uma escolha efetuada — não assumem o seu ser-si-próprio na situação, mas deixam que os outros, os médicos, o acaso, Deus... sejam os que fazem as coisas acontecerem (VALLE, 2004, p. 32).

É possível observar esse “perder-se no conformismo” na continuidade das palavras de Marcelo, que com a esperança em Deus deposita-se nas mãos dos médicos transitando no impessoal do cotidiano de uma existência inautêntica, mostrada na expressão “a gente”.

Eu tenho esperança ainda que eu ainda vou fazer. Eu peço a Deus todo dia que eu volte a fazer o que eu fazia antes. Vamo vê, né, eu to nas mãos deles, [dos médicos] né. Vamos ver o que eles vão fazer com a gente. (Marcelo)

Contudo, Valle (2004) observou também que, de modo geral, o apego à fé e à esperança é um recurso para enfrentar a facticidade de se ver lançado no mundo do câncer, possibilitando ao ser escapar momentaneamente da angústia da antecipação da finitude, podendo, assim, se revelar numa aceitação da realidade pessoal. Em nossa pesquisa, este fenômeno também se fez presente. Há depoimentos em que a esperança baseada na confiança em Deus não constitui ameaça da perda do próprio eu e do próprio mundo. A esperança apresentada dessa forma revela uma relação dinâmica com o ser superior, na qual o doente

dispõe de si na sua busca de conforto. Há que se ter uma disponibilidade, uma abertura para o encontro com esse ser superior, cujo ente é Deus.

[...] Onde a gente vai pedir ajuda? Filho vai na casa da mãe pedir, então, a gente vai à casa do Pai. A casa do Pai é tudo. [...] eu acho que Deus é bondoso [...] Ele deu [esperança] pra mim. Só que você também tem que dar aquela brechinha pra Ele. (Laura)

Quando tudo é incerto, Deus aparece como o ente ordenador de tudo, o que detém o sentido de tudo e que se preocupa com o doente pessoalmente. Na esperança e na fé assim dispostas, Deus se manifesta na experiência do doente como um sentido íntimo de sustentação e uma fonte última de segurança, justamente porque os demais entes com os quais o doente se relaciona são, em certa medida, impotentes para se constituírem desse modo. Tudo o que é humano — as próprias possibilidades do doente, a solidariedade dos amigos e familiares, a dedicação dos profissionais de saúde, bem como os recursos técnicos e terapêuticos — não podem mudar o fato de que ser humano é ser destinado para a morte, destino que o câncer constantemente insiste em lembrar. Assim, compreendendo-se como ser-no-mundo e não como ser-do-mundo, o doente abre uma “brechinha” para incluir no seu-mundo-com-câncer um ente que se mostra como o “Cuidador Supremo”, que como tal não o desampara e nem o abandona à própria sorte, fornecendo-lhe a confiança e a coragem necessárias para prosseguir sendo, esperando pelo melhor¹⁴.

O doente, ao se abrir ao “Cuidador Supremo”, se relaciona com esta entidade através da estrutura existencial ser-com, na qual a entidade também lhe aparece como co-presença.

¹⁴ Na minha experiência com grupos de apoio a pacientes oncológicos, é comum a referência ao que estou denominando de Cuidador Supremo, através do Salmo 22 ou 23 (conforme a tradução do texto bíblico) que traz os seguintes dizeres: “O Senhor é meu pastor, e nada me faltará; colocou-me num lugar de pastos. Conduziu-me à água fortificante. [...] Por isso, ainda que ande no meio da sombra da morte, não temerei males, porque estás comigo”.

No cotidiano, o doente se ocupa de algumas atividades para manter contato com esse “outro” que lhe supre as carências. São, preferencialmente, aquelas atividades vinculadas a certos rituais religiosos, como a participação em cultos e missas e, principalmente, o exercício da oração, seja em grupo, a sós, em templos religiosos ou no recesso do lar.

[...] o que eu mais procuro é a oração, porque a oração pra mim é o que mais me alivia. Eu estando num ambiente de oração, pra mim, eu tô bem. Eu participo de grupo carismático. Bom, na missa eu vou direto. Só faltou quando não agüento mesmo. (Iracema)

[...] falar bem a verdade as oração me ajudaram muito... foi muita oração. A oração, não sei se você sabe, vale muito. [...] Quando um dos pequeninho Dele clama por Ele, Ele levanta do Seu trono e inclina Seus ouvido. Então, Ele inclinou Seus ouvido e ouviu e se compadeceu de mim. (João)

Na busca da entidade superior, procuram se comunicar com ela, vão ao encontro de um alguém, de uma companhia que os alivia e os acolhe compadecidamente, integralmente, com todos os seus medos e sofrimentos. A respeito da oração, Viktor Frankl faz uma observação que ratifica nossas observações junto aos participantes da pesquisa e a interpretação que fazemos do papel desta ocupação no cotidiano da pessoa doente que busca segurança e resguardo na relação e no diálogo com o “Cuidador Supremo”. Diz o autor que “só a oração é capaz de fazer Deus resplandecer momentaneamente em seu caráter de tu [...], ela é o único ato do espírito humano que consegue presentificar Deus como tu” (FRANKL, 1995, p. 112-3, nota de rodapé).

Além do sentido íntimo de sustentação e de fonte última de segurança, o ente superior também aparece aos doentes como uma referência perante a qual se sentem responsáveis por si mesmos e estimulados a determinadas atitudes e comportamentos que julgam contribuir para a superação da doença.

Que importa o fato de que Deus seja uma testemunha e um espectador invisível? O ator que está no cenário também não vê a platéia diante de si: ele está deslumbrado com a luz dos refletores e do palco, e o teatro está mergulhado na escuridão. E, no entanto, o ator sabe com certeza que aí embaixo, na sala escura, há espectadores; sabe que está encenando diante de alguém. Acontece a mesma coisa com o homem: atuando no palco da vida, mas deslumbrado com a cotidianidade superficial, ele vislumbra, apesar disso e sempre — a partir da sabedoria do seu coração —, a presença da testemunha, do grão-espectador, ainda que invisível, perante o qual ele é responsável pela realização, que se exige dele, de um sentido concreto e pessoal da vida (FRANKL, 1995, p. 114-5).

Não basta somente se entregar a Deus e ficar esperando por bons resultados numa posição passiva; nessa relação com o ente superior, há que se mostrar merecedor da atenção e da acolhida de modo objetivo, concreto. O ser humano, conforme a experiência dos pesquisados, pode sentir que tem de “fazer sua parte”, seja no âmbito espiritual seja no âmbito físico da existência, tal qual podemos observar neste depoimento:

A radioterapia, principalmente, queimou tudo a gengiva, a bochecha. Então eu não podia alimentar nem líquido, nem água. Era na marra. Eu tinha que passar xilocaína. Sabor, não sente nenhum. A radioterapia tira o gosto. Você poder pôr sal na boca, mastigar o sal. O açúcar, você pode comer de quilo que você não sabe o que é doce. É tudo a mesma coisa que tivesse comendo isopor. [...] Mas tem que se alimentar; é difícil... Se não comer é pior, porque senão a enfermidade ataca mais, então tem que alimentar, ficar com o espírito animado. Cuidar do corpo também, porque é o corpo que ta carregando o espírito, não é verdade? (João)

No cotidiano com a doença, a integração entre corpo e mente (ou espírito) é visivelmente percebida pelo doente como um fator importante de cuidado para consigo.

[...] sua cabeça tem que ta em equilíbrio com o corpo, porque se o corpo quer uma coisa e a cabeça quer outra, não vai. Mesmo que tinha dia que eu tava com o corpo, assim, querendo mais era cama eu tinha que sacudir a poeira. (Tânia)

Essa integração pode ser conseguida através do envolvimento em ocupações que distraiam o doente de seus temores, de seus sofrimentos e até de sua dor física. Os colaboradores da pesquisa relataram que procuravam se envolver em atividades prazerosas, que lhe ressaltavam o sentimento de liberdade, autonomia e responsabilidade.

Então tem hora que você tem que ó, xô pra lá e sacudir a poeira. Aí eu já pegava um bordado, eu não sou muito de ficar parada, eu já pegava um bordado, pegava uma pintura, ia mexer com as minhas flores, ia cortar árvore lá na rua, ia fazer qualquer coisa, menos ficar parada. Parada não. Acho que é por aí. Enquanto tiver uma forcinha nas pernas e a cabeça funcionando um pouquinho, perna pra quem tem, tenho que ir à luta [risos]. (Tânia)

Eu quero, eu quero andar, eu quero andar. Eu não quero que ninguém me carregue, entendeu? Eu sou tihosa, eu quero andar com as minhas perna. Quero sentir... quero andar, eu quero caminhar, eu não quero que ninguém me leve [para os locais de tratamento]. Só pra buscar que eu aceito, sabe? Aí eu aceito. [...] eu adoro andar, andando pra mim parece que eu tô voando. Sinto que eu não tenho nada... (Benedita)

Notamos a luta íntima do doente que procura cuidar do corpo doente mantendo uma atitude mental considerada por ele mesmo positiva, “sadia”. Com isso, parece preocupado em arrancar o corpo de sua precariedade e elevá-lo, se assim podemos dizer, a uma condição mais positiva, saudável, tal qual se pensa que a mente esteja. A referência ao bom ânimo, ao bom humor e à força de vontade como fatores de saúde e importantes auxiliares do tratamento

médico são comuns aos pacientes, que se esforçam para manter estas atitudes como condição de cuidado.

Foi provado já, né, que quem tem auto-estima boa tem uma recuperação em tratamento de saúde bem mais rápido, né. E rir, rir bastante. O que eu já ri disso tudo! E pretendo rir muito mais ainda, lá na frente, quando tudo isso tiver passado mais tempo, quando eu saber que tudo isso ficou pra trás. Diz que não dá ruga, só faz bem pra pele. Então vamos rir [risos]. (Tânia)

Eu acho assim, que a pessoa tá doente, tá ali, ta sofrendo, acho que a pessoa tem que batalhar pra ter força de vontade de viver, porque se ela desanimar ela vai ficando mais fraca, assim, e vai desanimando. Acho que é isso que acontece. (Marcelo)

O cuidado pode se dar no modo eficiente, em que o ser doente consegue atender às suas necessidades. Mas pode também se revelar no modo deficiente, conforme a disposição do humor em que a pre-sença se encontra. Segundo Heidegger, no cotidiano a pre-sença está sempre disposta numa situação afetiva, num estado de ânimo. Ele designa *humor* “o estado e a integração dos diversos modos de sentir-se, relacionar-se e de todos os sentimentos, emoções e afetos bem como das limitações e obstáculos que acompanham essa integração” (HEIDEGGER, 2002, Parte I, p. 321, N45). O *humor*, como outros modos de disposição já considerados — angústia e temor —, abre a pre-sença para uma compreensão prévia de sua situação; mostra como o ser está existindo na facticidade de ser entregue à responsabilidade de ser e continuar existindo nas condições encontradas. Às vezes, o doente se sente perdido entre as solicitações a que se sente chamado a atender.

Eu cheguei lá e falei pra ele: olha doutor, eu quero que o senhor me esquece, eu quero trabalhar, eu preciso trabalhar, esses exame ta me atrapalhando, ta me incomodando e a minha vida não ta fácil, eu tenho as minhas duas filhas pra sustentar, eu tenho que trabalhar. Ele falou: bom se você quiser desistir você vai assinar um termo e o que acontecer com você eu não relo a mão em

você mais, eu abro mão de você. [...] Eu tenho vontade de desistir, eu tenho. Eu tô com esses exames aqui [mostra uns envelopes] precisando levar, não levei. Eu tô com vontade de desistir. Eu tô querendo achar um emprego e trabalhar, desistir, desistir porque eu fico atrás disso aqui, eu fico o dia inteiro atrás disso aqui [...] Eu tenho vontade de desistir porque eu quero trabalhar, eu quero ter meu dinheiro, eu quero ter minha vida igual eu tinha antes, mas no mesmo tempo eu já penso, e se ficar pior? [...] Que que eu faço? (Virgínia)

Nota-se nesta fala que o cuidado implica em escolha e esta, muitas vezes, em dilema. A escolha, não sendo aleatória, envolve alguns aspectos importantes. Primeiro, do que se vai cuidar ou não. O que está próximo ou distante para ser cuidado? Segundo, como o mais próximo vai ser cuidado? E, por fim, como o próprio cuidar é cuidado? O doente pode sentir que o mais próximo para ser cuidado na sua existência, no seu existir-com-câncer, é outro ente que não ele mesmo, ou aspectos de sua existência que não a sua saúde. Isso é observado no depoimento de Virgínia que sente mais urgência em cuidar da sobrevivência das filhas e de si mesma, conseguindo um trabalho que permita a sobrevivência do núcleo familiar. Mas, se for pior, como ela diz; se ainda assim a existência não ficar garantida? Se por conta do cuidar do sustento, a doença progredir até a morte, debelando de uma vez por todas a existência? A pre-sença se abre na compreensão de que ser-no-mundo só é possível mediante o Cuidado. “Quê eu faço?” Qual o “meu” projeto? Quais as “minhas” possibilidades? Sobrevém a angústia, a fuga, a de-cadência, o refúgio no impessoal do cotidiano, a ocupação com o “trabalho”, num cuidado que aparece em modo deficiente.

Mas será que o cuidado é um ato individual? Virgínia não teria como suprir as necessidades de sustento sem ter de suspender seu tratamento? Será a existência do ente humano algo que diz respeito somente ao ser que esse ente manifesta? Tais questionamentos ensejam pensar a pre-sença como ser-com e nos permite passar para a reflexão do cuidado enquanto preocupação do outro.

8.2. “Eles me cuidam”: a preocupação do outro para com o doente

Não somos existentes em função exclusiva de nós mesmos. Sendo-no-mundo, somos necessariamente seres-com-outros. Diz Heidegger:

[...] o ser com os outros pertence ao ser da pre-sença que, sendo, está em jogo seu próprio ser. Enquanto ser-com, a pre-sença “é”, essencialmente em função dos outros. Isso deve ser entendido, em sua essência, como uma proposição existencial. Mesmo quando cada pre-sença de fato *não* se volta para os outros, quando acredita não precisar deles ou quando os dispensa, ela ainda “é” no modo ser-com.[...] A abertura da co-pre-sença dos outros, pertencente ao ser-com, significa: na compreensão do ser da pre-sença já subsiste uma compreensão dos outros porque seu ser é ser-com (HEIDEGGER, 2002, Parte I, p. 175, 176).

Se ser-no-mundo só é possível mediante o Cuidado e ser-no-mundo é ser-com-os-outros, logo o Cuidado também é, ontologicamente, originário do ser-com, da co-pre-sença. Mas, de fato, na existência cotidiana, só cuidamos do outro quando a existência desse outro têm significado para nós. Neste caso, o cuidado aparece como desvelo, solicitude, zelo, atenção, bom trato; há um sentido de co-responsabilidade pelo destino do outro.

Contudo, nem sempre o ser-aí-com-câncer aparece como aquela co-pre-sença com significado que importa a preocupação de outrem, sendo cuidado no modo deficiente, com desleixo, desprezo e irresponsabilidade. Observamos que os pacientes, em algumas situações, se sentem rejeitados, diminuídos.

[...] parece que não, mas quando a gente tá doente, a gente tá frágil, a gente quer que alguém faça alguma coisa pela gente, né? [...] Eu queria que ele [o marido] fizesse algo, você entendeu? E ele não faz. Ué, quando eu tô doente,

eu posso tá ruim, lá, ele deixa as meninas me trazer pro médico e ele vai pro serviço, ele não tem a capacidade de ligar pro serviço e dizer: eu tô levando ela pro hospital, já eu vou pro serviço, qualquer coisa. (Iracema)

Eu acho assim, que as pessoas se preocupam muito pouco com as outras. Era bom se elas visse o lado delas e visse o lado dos outros também. [...] Meus irmãos, eu não tenho contato com eles. Eles moram ali, perto do HU [próximo ao seu domicílio]. Não tenho contato com eles. Eles acham porque às vezes eu fico assim, eles acham que eu vou precisar deles, então eles viram a cara pra mim. Um mesmo falou pra mim: vixe, é melhor eu até virar a cara porque já vai precisar. [...] Eles não quer estender uma mão amiga. Então deixa eles lá no cantinho deles, eu fico no meu. Passa por mim, não olha pra mim. [...] Então não é a doença que mata, é a rejeição. Muita rejeição. Eles, depois que descobriram que eu vou fazer o tratamento de novo, eles não passa perto de mim mais. (Virgínia)

Na sua fragilidade, Iracema sente falta da presença do marido para acompanhá-la um pouco mais de perto. Virgínia não se sente tocada pelos familiares e essa experiência se repete quando sente o distanciamento de alguns dos profissionais de saúde responsáveis por seu tratamento.

O Dr. “X” bota a cadeira lá longe pra pessoa num... uns três metro... pra não se aproximar da pessoa. Eu chegava, catava minha cadeira, colocava pertinho dele, eu falava: eu não vou ficar longe; aí ele dava risada, ele falava assim: atrevida, né Virgínia. Eu falava: ó Dr., eu sou, sabe por quê? Eu já me sinto mal de vir aqui e o senhor ainda me trata com três metro! Eu tomei banho antes de vir, tô limpa, tô limpinha... (Virgínia)

Heidegger traz que “o ser por um outro, contra um outro, sem os outros, o passar ao lado um do outro, o não sentir-se tocado pelos outros são modos possíveis de preocupação” (HEIDEGGER, 2002, Parte I, p. 173). E, na maior parte das vezes, a presença se mantém nesses modos deficientes que caracterizam de ordinário a convivência cotidiana e mediana de um ser com outro. Aliás, historicamente, nos parece ser esta a causa original da

institucionalização da preocupação na vida social, como os cuidados em saúde, a Saúde Pública, que por sua vez também podem se manifestar de modo deficiente, conforme observamos em alguns dos relatos dos pacientes.

Em 2002 eu tava... ia fazer planejamento, exame, mexer com tudo pra fazer cirurgia... foi bem demorado, sabe como é que é as coisa pelo SUS, né. Não é nada como ter dinheiro, pagar e pronto, tá tudo resolvido. O SUS não, o SUS é aquela demora, tem que aguardar, aguardar. (Benedita)

Só a minha cirurgia na Santa Casa, que foi de urgência, ficou 7 mil reais. Eu tinha um terreno em São Paulo, desde solteira, nós tivemos de vender, tivemos que vender nossa casa pra acertar o hospital, sabe. Então, ficamos assim, com uma mãozinha na frente e outra atrás, né. (Laura)

Tal qual Virgínia que vivenciou o dilema entre trabalhar para obter seu sustento e continuar o tratamento que reduz ou a impede de realizar temporariamente esta atividade, Laura se viu na contingência de dispor de seus bens, inclusive a moradia, para obter os cuidados necessários. Ambas passaram por uma experiência de cuidado deficiente, na medida em que, para serem cuidadas em sua saúde, outros aspectos da existência ficaram negligenciados. Benedita, por sua vez, ficou relegada a um segundo plano, sentindo-se à mercê da instituição que não lhe atendeu prontamente, colocando em risco sua vida e o próprio sucesso do tratamento, pois, em se tratando de câncer, tempo é fundamental.

A negligência e a “imperícia” como modos de cuidado são vivenciadas como uma experiência traumática. Nestas condições, o ser existente se percebe esvaindo-se, decompondo-se.

[...] quando eu fiz essa mama aqui [reconstrução], eu briguei lá com meus cirurgião plástico, são três. Eu cheguei lá muito nervosa mesmo, porque tava tudo infeccionado. Aí eu fique muito nervosa, eu cheguei a chorar. Eu chamei eles e disse que eu não ia ficar com isso assim não. Fui franca

mesmo. Falei assim: eu expus meu corpo pra fazer uma coisa pra ficar bem feito e fica desse jeito? Quem não era pra ficar nervosa? Tava tudo escorrendo, assim, uma coisa fedida, até mosca rodeava. Eu tava apodrecendo em vida! (Dilma)

Embora em *Ser e Tempo* Heidegger tenha dedicado poucas linhas sobre o corpo¹⁵, penso, todavia, que a sua analítica do ser nos permite tomar o corpo como corporeidade, como uma estrutura existencial da pre-sença. A forma de ser-no-mundo é corporal — não existe qualquer ato humano que não pertença à esfera corporal — mas esta manifestação transcende a facticidade do corpo biológico e alcança uma corporeidade pela qual outras dimensões do ser se tornam presentes, como o emocional, o social, o cultural, o espiritual.

Está em questão todo o ser do homem, que se costuma apreender como unidade de corpo, alma e espírito. Corpo, alma, espírito podem designar [...] regiões de fenômenos que se poderão distinguir tematicamente entre si, com vistas a investigações determinadas. [...] Quando, porém, se coloca a questão do ser do homem, não é possível calculá-lo como soma dos momentos de ser, como alma, corpo e espírito... (HEIDEGGER, 2002, Parte I, p. 84-5).

E não devemos nos esquecer que esses vários momentos em que aparece o ser-no-mundo são simultâneos. A pre-sença não está confinada num corpo; ela é corporal. É a esse ser corporal que a corporeidade se refere. Diríamos que “somos” corpo e não que “temos” corpo¹⁶. A mama que se deteriora tem significado de deterioração existencial para Dilma. Não

¹⁵ Sartre estranhou que em todo o *Ser e Tempo* Heidegger só escreveu seis linhas sobre o corpo. A este estranhamento Heidegger esclareceu: “Só posso responder à recriminação de Sartre com a afirmação de que o corporal é o mais difícil e que, na época, simplesmente ainda não tinha mais nada a dizer a respeito.” (HEIDEGGER, 2001, p. 243). Ao leitor que se interessar especificamente pela questão do “corpo” na vivência do paciente oncológico, sugerimos a leitura da Dissertação de Mestrado “A pessoa com tumor cerebral e seus familiares em grupo de sala de espera: investigação da experiência vivida”, de Danilo Saretta Veríssimo. Neste trabalho, o autor se fundamenta na fenomenologia de Merleau-Ponty, filósofo que desloca o problema da consciência e das essências para a percepção e o corpo. O trabalho, de 2005, está disponível *on-line* no endereço www.teses.usp.br.

¹⁶ A partir de uma compreensão ontológica que se inspira em autores como Heidegger, Binswanger, Jasper e Minkowski, Pompéia faz considerações acerca do ser corporal afirmando que “a corporeidade diz respeito ao corpo, mas diz respeito ao mesmo tempo ao mundo; mundo que é o que é, para nós humanos, porque somos este corpo que somos. Podemos compreender isso a partir de um exemplo simples da visão de um objeto, ou da

foi apenas a mama que a paciente sentiu ser mal cuidada, mas, enquanto doente de câncer de mama, sentiu-se negligenciada em seu existir por seus cuidadores formais. Os médicos se ocuparam da doença e da mama como entes simplesmente dados e deixaram de se preocupar com a doente.

Embora cuidar do corpo seja necessário e importante, é preciso salientar que este cuidado ultrapassa o corpo, pois, na mesma medida, se o mesmo é necessário para a existência no mundo, não é suficiente, porque o existente só assim se manifesta enquanto ser-no-mundo.

[...] não podemos ‘ver’ porque temos olhos, mas, antes, só podemos ter olhos porque segundo a nossa natureza fundamental somos seres que vêem. Assim, também não poderíamos ser corporais, como de fato somos, se o nosso ser-no-mundo não consistisse fundamentalmente de um sempre já perceptivo estar-relacionado com aquilo que se nos fala a partir do aberto de nosso mundo como o que, aberto, existimos. [...] não podemos confundir nosso ser-corporal existencial com a materialidade-corpórea de um objeto inanimado simplesmente presente. (HEIDEGGER, 2001, p. 244-5)

Não é suficiente cuidar somente do olho que vê, mas do olho, de quem vê, do ver e do próprio visto, configurando, assim, um cuidado eficiente. Volta-nos à lembrança a conclusão de Bernard Lown (1997) em *A arte perdida de curar*, segundo a qual nunca a Medicina avançou tanto no diagnóstico e tratamento das doenças, contudo nunca o ser humano enfermo foi tão mal cuidado. Esqueceu-se do ser humano enfermo; trata-se das doenças e não das pessoas que estão doentes. Lembramo-nos também de Fílon e os Terapeutas de Alexandria que, no início da era cristã, afirmavam: “antes de tudo, cuidar do que não é doente em nós, do

audição de um determinado som. O objeto surge com características de forma, de cor, que são dele, do objeto, mas que só podem ser percebidas como tais, ou seja, só são aquelas, porque há olhos humanos que as vêem daquele jeito; há sons que só podem fazer parte do mundo em que vivemos porque ouvidos humanos os ouvem daquele jeito. Se nossos ouvidos fossem semelhantes aos dos cães e nossos olhos semelhantes aos da aranha, o ouvido e o visto do mundo seriam outros” (POMPÉIA, 2002, p. 31-2).

Ser, do Sopro que nos habita e inspira” (CREMA, 1996, p. 9). Quando o cuidado dispensado ao doente acolhe as manifestações que revelam um ser mais amplo que sua doença, a experiência é vivenciada como um cuidado eficiente.

A minha médica lutou por mim, sabe, eu agradeço muito a ela. [...] Os meus médicos, eles me valorizam muito. Então, agora mesmo eu fui pra São Paulo na semana passada e eu falei pra minha médica que eu tava fazendo um curso técnico de administração, né. Ela até chorou! (Laura)

O cuidar também se manifesta no modo como o cuidador se comunica com o atendido. Dependendo de como o cuidador se dirige ao doente, este pode ou não se sentir acolhido em seu sofrimento e fragilidade; pode sentir que está sendo tratado como um ser autônomo que tem vontade própria e responsabilidade por si, ou pode se sentir desqualificado, ignorado ou pouco valorizado em seus sentimentos.

Quando os médicos vão ver meus exames eu não fico dispersa, eu fico olhando nos rostos deles. Pela impressão, eu já sei o que tá acontecendo. Aí, quando ele fez assim, [...] fez um “não” lendo o resultado e chamou minha irmã pra conversar lá fora, eu falei: tá ficando débil? Eu tô passada, mas não tô tanto, né? (Laura)

[...] e o que o senhor vai fazer, vai operar? Operar, não, ele disse, senão o senhor vai ficar com buraco desse tamanho na cara. Eu falei: mas, Dr., minha cara nem é desse tamanho! Ele quis rir mas não riu, não, sabe. [...] Olha como ele fala, né. Em vez de falar: olha, vai tirar um pedacinho pra fazer uma biópsia. Ele vai tirar um pedaço da tua boca, desse jeito! (João)

Pela linguagem, nos abrimos ou nos fechamos para o outro, possibilidades estas que se revelam no discurso que serve de base ao comunicado. O *discurso* é, para Heidegger (2002), uma das dimensões originárias da abertura da pre-sença. Já mencionamos a *disposição* que

manifesta a afetividade a que o ser-no-mundo está entregue no seu irreduzível estar-lançado e a *compreensão* que o situa enquanto ser de possibilidades que atribui sentido ao seu existir. A compreensão desenvolve-se em *interpretação* que, a partir de uma posição prévia, de uma visão prévia e de uma concepção prévia, apropria-se do compreendido. Assim, antes de enunciarmos um pensamento ou de julgarmos, diante-mão, estamos nos movendo na compreensão. A interpretação, por sua vez, se prolonga ou se estende na linguagem que possui como fundamento o *discurso*.

Do ponto de vista existencial, o discurso é igualmente originário à disposição e à compreensão. A compreensibilidade já está sempre articulada, antes mesmo de qualquer interpretação apropriadora. O discurso é a articulação dessa compreensibilidade. [...] A compreensibilidade do ser-no-mundo, trabalhada por uma disposição, se pronuncia como discurso. A totalidade significativa da compreensibilidade vem à palavra.
 [...] O ser-com é *partilhado* “explicitamente” no discurso. (HEIDEGGER, 2002, Parte I, p. 219; 221)

A relação do discurso com a compreensão e sua compreensibilidade torna-se clara por uma possibilidade inerente ao próprio discurso: a *escuta*. “Escutar é o estar aberto existencial da pre-sença enquanto ser-com os outros” (Ibid, p. 222).

Contudo, na de-cadência do modo de ser cotidiano, o discurso articulado na linguagem aparece como *falatório*, no qual mais importante do que dizer e compreender é dizer algo. Tampouco há escuta autêntica pela qual o ser é compreendido. No âmbito do cotidiano e do impessoal, não há algo de próprio para se dizer: repetimos o que “os outros” dizem, portanto, o discurso do impessoal.

O falatório é a possibilidade de compreender tudo sem ter se apropriado previamente da coisa. O falatório se previne do perigo de fracassar na apropriação. O falatório que qualquer um pode server sofregamente não

apenas dispensa a tarefa de uma compreensão autêntica como também elabora uma compreensibilidade indiferente, da qual nada é excluído. [...] O falatório é, pois, por si mesmo um fechamento [...] (HEIDEGGER, 2002, Parte I, 229).

Paulinho da Viola, sensível compositor brasileiro, expõe na letra da música “Sinal fechado” um ótimo exemplo de como o discurso do cotidiano aparece em mero falatório. Como diz Heidegger, o “poeta escuta e canta, opera a união do que é visto [...]. Sua linguagem fala as coisas, mais do que as pronuncia” (HEIDEGGER, 1969, p. 23).

Olá, como vai? / Eu vou indo e você, tudo bem? / Tudo bem eu vou indo, correndo / Pegar um lugar no futuro, e você? / Tudo bem, eu vou indo em busca / De um sono tranqüilo, quem sabe? / Quanto tempo... / pois é... / Quanto tempo... / Me perdoe a pressa / É a alma dos nossos negócios / Oh! Não tem de quê / Eu também só ando a cem / Quando é que você telefona? / Precisamos nos ver por aí / Pra semana, prometo / talvez nos vejamos / Quem sabe? / Quanto tempo... / pois é... / Quanto tempo... / Tanta coisa eu tinha a dizer / Mas eu sumi na poeira das ruas [...] (VIOLA, 1999).

É nesse nível que na maior parte das vezes nos comunicamos uns com os outros. No falatório temos uma relação de encobrimento com o outro. Não abarcamos nem o nosso próprio ser e nem o ser dos demais. Preferimos o conforto da superfície. Desse modo, muitas vezes os doentes de câncer se vêem incompreendidos pelo teor das palavras que lhe são endereçadas. Assim, Laura precisa chamar a atenção de seu médico lembrando-lhe que ele pode falar diretamente com ela sobre o seu diagnóstico, pois, se está doente, não está mentalmente debilitada a ponto de não entender o que lhe for explicado. Mais que isso, assinala que a doença não a exime de continuar sendo-no-mundo; ainda é um ser pre-sente, embora a atitude de indiferença do médico. Laura salienta que está “passada, mas não tanto”, que apesar da dor e do sofrimento necessita de elementos para melhor compreender o momento existencial em que se encontra. Parece-me que não abrir o diagnóstico ao doente é

feito com a melhor das intenções; para poupá-lo, para não lhe pontuar mais situações preocupantes. Contudo, é um cuidado que o diminui existencialmente, pois o relega à condição de irresponsável por sua vida, coisa que na verdade não é, pois ele tem de continuar existindo, apesar de tudo.

João, por sua vez, fica indignado com a forma como seu médico lhe comunica os procedimentos pelos quais terá de passar. Fica assustado com a informação, para ele, superdimensionada. Apela para o racional e devolve para o profissional a impossibilidade real daquilo que ele está falando. A fala de João revela um discurso que suplica por uma fala acolhedora por parte de seu médico, uma fala que não o mutila mais do que já se sente existencialmente.

Outra manifestação do impessoal do cotidiano é a *curiosidade*, fenômeno relacionado ao *fatalório*. Na *curiosidade*, o ser existente não se atém muito tempo em nada. A relação da pre-sença com tudo o que está no entorno se dá num ir e vir contínuos. A *curiosidade* “ocupa-se em ver, não para compreender o que vê, ou seja, para chegar a ele num ser, mas apenas para ver. [...] Esse ver não cuida em apreender nem em ser e estar na verdade [...] se caracteriza, especificamente, por uma *impermanência* junto ao que está mais próximo” (HEIDEGGER, 2002, Parte I, p. 233).

Essa é uma manifestação existencial exacerbada nos dias atuais, em que as pessoas estão sempre afoitas por novidades e, em especial, ávidas em consumir novidades. Isso transparece nos relacionamentos interpessoais que se tornaram rápidos, descartáveis. A *curiosidade* leva à dispersão, pois se está em toda parte, mas em parte alguma.

Ambos, *fatalório* e *curiosidade* ensejam um terceiro fenômeno característico da abertura da pre-sença cotidiana, o qual Heidegger denominou de *ambigüidade*. Tal fenômeno diz respeito ao mundo, à convivência e ao próprio ser da pre-sença para consigo mesma. Nele, tudo “parece ter sido compreendido, captado e discutido autenticamente quando, no fundo,

não foi. Ou então parece que não o foi quando, no fundo, já foi” (HEIDEGGER, 2002, Parte I, p. 234). *Falatório, curiosidade e ambigüidade* arrastam-se reciprocamente, tecendo o nexo da existência na de-cadência do impessoal, no modo de ser cotidiano. Sendo assim, o ser doente que anseia por ser compreendido em seu sofrimento, na sua angústia, não o é, pois, na maior parte das vezes, a convivência entre médico e paciente se pauta por essa tríade. Caprara e Rodrigues (2004), ao realizarem uma pesquisa acerca de um Programa de Saúde da Família, em que um dos aspectos vistos foi a comunicação entre médico e paciente, encontraram algumas pistas que nos informam e nos remetem aos fenômenos que acabamos de mencionar.

Pelo que se refere à comunicação entre médicos e pacientes, a pesquisa mostra que no começo da consulta quase todos os médicos tentam estabelecer uma relação empática com o paciente. Apesar disso, uma série de problemas surge de forma evidente: 39,1% dos médicos não explicam de forma clara e compreensiva o problema, bem como em 58% das consultas o médico não verifica o grau de entendimento do paciente sobre o diagnóstico dado. Os médicos, em 53% das consultas, não verificam a compreensão do paciente sobre as indicações terapêuticas. [...] O tempo médio da consulta é de 9 minutos (CAPRARA; RODRIGUES, 2004, p. 142).

O doente deseja ser cuidado não apenas em relação ao seu corpo físico, mas anseia por manifestações de solicitude que o acolham em sua nova condição existencial, que o obriga a habitar um mundo impensado até então. É importante que o cuidado dispensado assuma uma escuta e um olhar atentos, de modo que o doente possa se sentir compreendido em sua singularidade. O que é familiar para o profissional de saúde, aquilo que faz parte de seu mundo nem sempre se manifesta familiar ao doente. Então, um cuidado que prima por ser um processo de compartilhamento recíproco pode evitar situações como a vivenciada por Laura, na época em que foi diagnosticado seu câncer, que não teve sua necessidade de informação atendida.

Eu perguntei pra minha médica, ela falou: é mieloma. Eu vou saber o que é mieloma, Lucia? Aí, peguei um livro, lá, de ervas medicinais, e pensei, é agora que eu vou descobrir, né. Eu tava parálitica. Aí, o que aconteceu? Eu peguei o livro e eu descobri que eu tava com câncer. (Laura)

Deu-se o nome da doença para o doente ficar intocado.

As situações que apresentamos até este momento nos remeteram ao cuidado numa forma deficiente da preocupação. Os familiares, a Saúde Pública e os profissionais de saúde se ocuparam de seus doentes como seres simplesmente dados, utensílios que estavam à mão para que pudessem exercer suas atividades. Não houve preocupação propriamente com o ser existente. Na verdade, nesse modo de cuidar, quem cuida também reduz sua presença no mundo a uma “coisa”.

No entanto, o cuidado não se manifesta apenas neste modo deficiente. Quando conseguimos romper a barreira da ocupação, manifestando-nos em preocupação, seja em relação a nós mesmos, seja em relação ao outro, abrimo-nos para a responsabilidade de ser. Nestes termos, o cuidado se manifesta como desvelo, solicitude, zelo, atenção e bom trato e se apresenta com significado de co-responsabilidade pelo destino do outro. Em muitos momentos de sua trajetória existencial com a doença, os participantes da pesquisa se compreenderam como seres dignos desse tipo de cuidado. Foram situações em que vivenciaram a presença solícita e acolhedora do outro, cujas intervenções lhe facilitaram o lidar com a doença.

Como é importante aquelas pessoas estarem preparadas pra vim lidar com pacientes com uma doença grave como a nossa [...] desde a secretária que me atendia na hora que eu chegava na quimioterapia ou na rádio, lá na fisio, hoje eu ainda faço, é importante. O sorriso dela, o tom da voz dela comigo, e com outros pacientes deve ser a mesma coisa, você se sente acolhida. Aquele

interesse da enfermeira na hora de vim fazer todo aquele processo, tá conversando, tá sabendo como você passou desde a última vez, aquilo tudo mexeu comigo. (Tânia)

Não obstante a preocupação ser positiva, ela pode aparecer sob duas possibilidades extremas. Uma dessas possibilidades é retirar o cuidado do outro, ou seja, aquele que cuida procura fazer pelo outro, substituindo-o. Notamos essa possibilidade de preocupação quando Marcelo se refere aos cuidados que sua esposa lhe dedica.

[...] se ela ver eu deitado ou sentado olhando fixo pra um lugar, tipo pensando assim, né, ela já chama minha atenção, sabe, pra mim ficar conversando com ela, pra mim não ficar pensando no que eu fazia antes, né. (Marcelo)

Marcelo é retirado de seu pensar, de sua meditação, pela preocupação da esposa que quer lhe poupar da angústia que, possivelmente, ela pressente nesses momentos. Ela procura distraí-lo se empenhando em conversar outros assuntos. Ela própria se angustia pela angústia do marido. Heidegger assinala que “essa preocupação assume a ocupação que outro deve realizar. Este é deslocado de sua posição, retraindo-se, para posteriormente assumir a ocupação como algo disponível e já pronto ou então se dispensar totalmente dela (HEIDEGGER, 2002, Parte I, p. 173-4). A outra possibilidade extrema da preocupação se manifestar é aquela que se antecipa ao outro.

Ele [o médico] passou mal na minha unha. Menina, eu tava sempre chorando, sempre nervosa [...]. Um dia que ele marcou pra mim voltar a fazer quimioterapia, eu rasguei tudo o encaminhamento, joguei no chão, ele teve que fazer outro papel. Ele veio, me abraçou, conversou... sabe. Que não era assim, que eu tinha que fazer... fazer porque era pelo meu bem... se eu

não fizesse, a doença complicava mais ainda. Foi conversando, conversando, comigo. (Benedita)

A escuta que compreende o discurso do paciente além daquilo que ele expressa é muito eficiente para manifestar ações em que o outro se sente atendido. Observamos que o médico de Benedita devota-lhe uma preocupação que se caracteriza em confortar, dialogar para que ela, a doente, seja responsável por seu tratamento. No mesmo sentido, outra paciente assinala o cuidado que a filha lhe dispensa, lembrando-lhe dos cuidados que a paciente deve ter para consigo própria.

[...] ela tem um cuidado comigo, sabe. Precisa de ver. Se eu esqueço de tomar o remédio, ela fala: mãe, você tomou o remédio hoje? Ela é um amor, você precisa de ver. (Dilma)

Heidegger menciona que esta possibilidade de preocupação “não tanto substitui o outro, mas que se lhe *antepõe*” para devolver-lhe o próprio cuidado. É uma preocupação que diz respeito ao Cuidado originário, ou seja, se refere “à existência do outro e não a uma *coisa* de que se ocupa, ajuda o outro a tornar-se, *em* sua cura, transparente a si mesmo e *livre para* ela” (HEIDEGGER, 2002, Parte I, p. 174).

E, ainda, os doentes também demonstram preocupação em relação a seus cuidadores, principalmente com os familiares e com aquele que se constitui no cuidador principal. Se, de um lado, há o sentimento de conforto por tê-los por perto, de outro, sofrem por serem objeto de “tanto trabalho”. Reconhecem os esforços feitos no sentido de ajudá-los e são gratos por isso.

Não é porque é paciente que a gente não vai... não vai entender... não é? Tem que entender o lado dele [do médico]. Tem dia que ele passa 5, 7 hora, 12

hora numa cirurgia. E mexer com vida humana é uma responsabilidade muito grande. E ele fica estressado, é os dia que ele se estressa mais. Não tá com cabeça pra ta... dengando o paciente. Que eu já dei trabalho pra'quele médico, eu já dei. (Benedita)

Percebem que o cuidador abandona muitas vezes o cuidado consigo próprio para estar disponível ao “seu” doente.

[...] às vezes eu até me culpo de exigir tanto de um menino de 14 anos, né, mas eu não tinha outra pessoa [voz embargada, olhos lacrimejantes]. [...] Pode ser a hora que for da madrugada, pode ser a hora que for do dia, pode ta fazendo o que for. Já teve vezes de eu ligar pra ele na escola e falar: filho, vem que a mãe tá precisando de você. Ele larga tudo e vem... (Tânia)¹⁷

“Ele larga tudo e vem”. A preocupação zelosa com o ser doente. A presença solícita que vem ao encontro da fragilidade humana. Preocupação que nos remete ao Cuidado enquanto estrutura constitutiva do ser. Só há existente humano mediante o Cuidado. Tal qual na fábula de Higino, nossos colaboradores da pesquisa nos mostram que cuidar é “moldar a argila” em existência, animando-a, tratando-a e sustentando-a no decorrer do tempo. Seus relatos nos falam de um cuidado vivido, íntimo, permitindo-lhes habitar um mundo não escolhido. Testemunham que cuidar e ser cuidado não é ato isolado, mas, necessariamente, ato compartilhado. Revelam que pelo cuidado somos responsáveis pela presença uns dos outros no mundo e pela presença humana no mundo. Lembram-nos que o Cuidado é a força que continuamente faz surgir o ser humano. Sem ele, o homem seria apenas uma porção de argila como qualquer outra à margem do rio.

¹⁷ Sete meses após esta entrevista, o filho de Tânia foi diagnosticado como portador de Linfoma de Hodgkin. Ela, que ainda estava em tratamento, cuidou dele por um ano, até que o jovem morreu, antes de ser submetido a um transplante de medula óssea.

*Pensar é a limitação a um
pensamento que
em algum tempo
como uma estrela no céu do mundo
permanece fixo.*

(Heidegger, Da experiência de pensar)

9 CONSIDERAÇÕES FINAIS

Afirmamos, no início deste estudo, que compreender como os pacientes com câncer vivenciam o cuidado com a sua existência havia se tornado, para nós, uma inquietação intelectual. Intuíamos que adentrar a dimensão ontológica em busca do ser-aí com câncer na sua ocupação e preocupação consigo e com a doença nos traria subsídios interessantes para enriquecer nossas reflexões acerca da atenção ao paciente oncológico. Pelo menos neste momento, conseguimos ter apaziguada a inquietação e, por meio dela, desenvolvemos um modo de olhar, uma perspectiva que se apropria da compreensão da existência humana que inclui as situações relativas ao cotidiano do adoecimento.

A concepção fenomenológica de Heidegger sobre o Ser foi o horizonte e ao mesmo tempo o caminho que nos permitiu elaborar uma compreensão acerca do Cuidado na experiência daquele que se encontra na contingência de viver com câncer. Os relatos de pacientes que foram solidários conosco ao se tornarem nossos colaboradores de pesquisa, constituíram-se em rico material que, aliado ao nosso esforço interpretativo, nos mostraram o sentido do Cuidado na existencialidade da pessoa adoecida. O olhar aqui apresentado, embora seja a expressão de uma possibilidade singular, não é somente o nosso olhar, o olhar da presença que interrogou o fenômeno, mas um olhar advindo da co-existência entre os seres que se fizeram presentes no mundo desta pesquisa.

Pudemos apreender que a existência é o perene movimento do Cuidado pelo qual o homem assume as circunstâncias do seu ser-no-mundo, sendo uma delas a possibilidade de se encontrar portador de uma doença grave como o câncer. Acolher a doença é acolher uma facticidade com a qual não se contava. Entretanto, pelo Cuidado, o ser doente se abre em projetos possíveis, apesar de tudo, e nesse abrir-se a possibilidades encontra os recursos para

cuidar de si e continuar sua existência. O Cuidado se apresenta como um modo de ser; por meio dele, o ser do homem se estrutura e se realiza no mundo com os outros.

No esforço que envidamos para a apreensão da experiência do Cuidado, nos vimos diante de aspectos relevantes da existência daquele que está sendo-no-mundo com uma doença que insiste em lembrar que o destino do ser é o não-ser. “A certeza do diagnóstico de câncer interrompe o fantasioso idílio que todos fazem com a imortalidade” disse um dos autores que se fez presente em nosso estudo (SANTOS, 1980, p. 245). Mas qual a perplexidade vivenciada pelos doentes diante da finitude? Rubem Alves (2006) parece entender quando afirma que o terrível não é morrer, mas deixar de viver. O terrível não é o que está à frente; é o que deixamos para trás. A vida no passado ficou assegurada, não há a possibilidade da sua não existência. Contudo nem o passado é capaz de garantir a permanência do ser no mundo.

Ao descobrir-se com câncer o doente adentra um mundo que lhe é estranho, o mundo da doença e do tratamento. A pessoa é desalojada de sua morada e passa pela experiência de vivenciar o distanciamento do conhecido, do familiar, do habitual, daquilo que lhe confere um sentimento de totalidade do ser. A doença provoca uma ruptura da totalidade do ser. Na experiência da ruptura o doente percebe que na realidade ele é um ser que não está apegado, fixado a nada; percebe a efemeridade e a fragilidade de sua existência destinada a finir não se sabe como, quando e onde. Talvez bem mais cedo do que a ilusão da imortalidade lhe assegurava até então. Talvez, deitando numa cama hospitalar, cheio de dores e horrores, tal como ouviu dizer que é a morte por “essa doença”.

Contudo, ao abrir-se para a verdade do não-ser, a situação de estar passando por uma doença grave também é um convite para que a pessoa passe a considerar o seu ser mais próprio. Ao se encontrar nesta situação de antecipação da morte, o ser doente se vê diante de si próprio, obrigado a assumir o seu estar-lançado-no-mundo. Nesse momento entra em cena a

angústia, que será, então, uma presença quase que contínua. Angustiado, o doente se vê na contingência de tomar a responsabilidade por si próprio, de tomar conta de sua existência. Isso implica em transcender a facticidade da doença, acolhê-la como algo não escolhido e da qual não se pode esquivar. Compreendendo-se como ser-lançado-no-mundo-do-câncer o doente põe a se cuidar.

Mas nesse mundo da doença e de cuidados, o doente não está sozinho. Partilha-o especialmente com familiares, amigos e profissionais de saúde que se preocupam e cuidam dele. Na sua condição de ser-no-mundo-com-câncer, o doente não apenas almeja o cuidado com sua saúde, com seu corpo, mas deseja daqueles que compartilham a sua existência manifestações de solicitude que o amparem em seu existir doente. Neste desejo, os cuidados com a alimentação, a higiene e com os sintomas da doença não deixam de ser importantes, mas esperam que estejam integrados numa relação genuína de ser-com-o-outro, em que a singularidade existencial do doente é considerada.

Assim, ao nos voltarmos para o fenômeno Cuidado, o encontramos como estrutura ontológica que mantém a pre-sença no mundo e, por isso, em relação com outros seres co-existentes. É nesse modo de ser uns com os outros que o Cuidado se manifesta como uma possibilidade de preocupação do ser com sua existência, capacitando-o a preocupar-se também com o ser dos outros.

A própria pre-sença só é na medida em que possui a estrutura essencial do ser-com, enquanto co-presença que vem ao encontro dos outros.

Se o ser-com constitui existencialmente o ser-no-mundo, ele deve poder ser interpretado pelo fenômeno da *cura* [Cuidado]. (HEIDEGGER, 2002, Parte I, p. 172)

Enquanto fenômeno, o Cuidado tem a possibilidade de se manifestar em solicitude, tolerância, paciência, atendendo às necessidades do doente de câncer. Nesta manifestação, o

enfermo sente-se acolhido e confortado, reconhecido e amado em sua humanidade. A doença, nesta perspectiva, torna-se uma experiência para novos aprendizados, para a conquista de novos valores; uma vivência que, embora difícil e sofrida, não deixa de ser enriquecedora.

Contudo, o Cuidado também pode aparecer de modo retraído e dessa forma a experiência daquele que vive com câncer nem sempre é compreendida pelos seus cuidadores. Muitas vezes, em seu existir cotidiano, o doente fica esquecido, relegado aos seus conflitos e inquietações. Nesse mundo em que é mal percebido e mal acolhido, o doente sofre em solidão e a doença lhe aparece como manifestação intensa de deterioração e perda de autonomia e individualidade. Nessas circunstâncias o ser doente sente-se tolhido, mutilado existencialmente.

Sem dúvida, a maior contribuição que esta investigação nos trouxe foi a compreensão de que sem Cuidado deixamos de ser humanos, pois é dele que surge permanentemente o ser do homem. A fenomenologia heideggeriana nos permitiu ver o homem enquanto criador e criatura da existência, numa permanente elaboração do Cuidado. Sendo um modo existencial de ser, fundado no ser-no-mundo como ser-com, é o Cuidado que permite a construção, avaliação e reconstrução contínuas dos projetos humanos, entre eles os projetos de atenção em saúde.

No decorrer desta investigação, apontamos sérias dificuldades no atendimento ao paciente oncológico, que, em última instância, nada mais são que expressões das dificuldades no atendimento em Saúde de modo geral, ou, simplesmente, o Cuidado mostrando-se deficiente na existência humana num determinado tempo e espaço. Compreender o Cuidado como o solo fundamental onde se dá a existência humana é também compreendê-lo como o nexo que dá sentido às práticas em saúde. Entendemos que se pode tomá-lo como fio condutor para orientar nossas reflexões acerca dessas práticas, sendo também o ponto nevrálgico e o ponto de convergência de algumas limitações na área da Saúde Pública

levantadas neste trabalho. Tais limitações, por serem manifestações da vida cotidiana dos homens, a nosso ver permearam de modo significativo as experiências de nossos pacientes de câncer. O campo institucionalizado da saúde faz parte do campo existencial humano e, como tal, pode ser compreendido como manifestação do Cuidado. Ao mesmo tempo, o Cuidado pode ser tomado como referência para a avaliação e elaboração de novas propostas que contemplem as necessidades existenciais dos que necessitam dessa assistência institucionalizada. Se, como foi visto, o sentido do Cuidado é o sentido do próprio existir humano, se cuidamos e somos cuidados pelo simples fato de existirmos no mundo uns com os outros, nada mais natural que tomar o Cuidado como norteador das práticas em saúde. Sendo ele anterior a qualquer gesto, teríamos a ética do Cuidado como fundamento das práticas em saúde, minimizando, certamente, muito o sofrimento de quem cuida e de quem é cuidado.

Conforme apontado neste estudo, observamos um movimento que busca a “humanização” na área da saúde como forma de atender o melhor possível ao humano. Fez-se referência que a “perda” do humano nas práticas de saúde deve-se, principalmente, ao esquecimento da “arte de curar”, perda essa ocasionada pelo investimento extraordinário no conhecimento científico e técnico das doenças na mesma proporção em que se esqueceu o ser humano enfermo, impedindo-o de manifestar-se como pessoa. Embora concordemos que esta suposição esteja correta e se constitua num aspecto importante do fenômeno da limitação das ciências — das ciências médicas, sobretudo — em lidar com o humano, não nos parece, entretanto, abrangente e incisiva o suficiente.

Um ponto a considerar é que a busca pela “humanização” das práticas da saúde não quer dizer, a nosso ver, que antes essas práticas não eram “humanizadas”, não se preocupavam com o “humano”. Enquanto projetos dos homens, tais práticas como quaisquer outras são necessariamente “humanas” e preocupadas em atender necessidades de homens que vivem num determinado tempo e espaço. Essa necessidade de “humanização” — algo que

está sendo sentido na vida em geral e não só em relação às práticas de saúde — nos parece ser a manifestação do fenômeno de distanciamento extremo do ser que estamos vivenciando. O modo atual de viver no mundo está muito crítico. O compartilhamento da existência no cotidiano está se esfacelando a olhos vistos. É um modo de tal forma inautêntico, tão distanciado do modo próprio de ser que sentimos uma espécie de des-enraizamento do ser. Observamos um retraimento tal do Cuidado, enquanto manifestação do ser que projeta a sua própria existência, que é sintomático, por exemplo, que tenhamos cunhado a expressão “excluídos” para designar aqueles de nós que não têm as necessidades básicas de moradia, saúde, alimentação e educação atendidas. “Excluídos” do cuidado no cotidiano, da preocupação solícita de uns para com os outros, impedidos também de cuidarem de ser existentes. Na verdade, estamos nos excluindo da possibilidade mais própria do ser que é responsabilizar-se por si mesmo. Estamos de tal forma alienados que, apesar de nos mantermos vivos, aniquilamo-nos existencialmente.

Esse aniquilamento existencial é sentido quando a pre-sença, que cada um de nós é, não encontra espaço para manifestar-se de modo próprio. Vivemos numa sociedade tão massificada que o modo impróprio de ser, no impessoal, hoje em dia é gritante; raramente conseguimos transitar para o modo autêntico. Tudo parece pronto, traçado, tão firmemente determinado que o homem sente-se empurrado para um destino desprovido de criatividade, de singularidade. Michelazzo (2002b) tem palavras elucidativas a esse respeito, as quais tomamos emprestadas para aclarar nosso pensamento.

A nossa época parece, mais do que qualquer outra, reforçar uma tendência constitutiva do homem que é a de fugir da responsabilidade de ser si mesmo, do cuidar de seu existir e de seu poder-ser. Preso a um pensamento que é limitado à simples ‘razão técnica e instrumental’, o homem vê, desde sempre, já traçado e decifrado seu próprio destino, ou seja, impelido a manter-se distante de seu modo mais essencial de ser.

Isso faz com que aquela tarefa inalienável de ser obrigado a cuidar de seu ser, sob pena de perder-se si mesmo, parece não mais pertencer a cada homem, tornando-se prioritariamente ‘imprópria’. Ela passa a estar entregue a esse estranho e incomensurável maquinismo impessoal – que são todos e ao mesmo tempo, ninguém – que estabelece leis de conduta, objetivos nas indústrias, velocidade da produção, apelos da propaganda, regras para o consumo, e tempo para a obsolescência dos produtos (MICHELAZZO, 2002b, p. 141).

Ser-no-mundo assim, feito “mercadoria” que precisa ser constantemente manipulada, avaliada e avalizada pelo “mercado”, é ser transitivo, impermanente demais nas coisas e nas pessoas, inconstante em torno de tudo e de todos. Movidos pela *curiosidade*, pulamos de um objeto a outro como o beija-flor vai de uma flor à outra, sem parar. Sem ver realmente as coisas, temos a impressão de uma existência intensa, um viver frenético que, afinal de contas, nos retira mesmo é da angústia do vazio, da falta de sentido dessa exaustão a que nos submetemos. Perdemos o sentido do ser e o sentido da existência.

Aqui mais um ponto a assinalar. Esse modo atual de existência humana foi constituído a partir das possibilidades do pensamento moderno que viabilizou um extraordinário desenvolvimento científico e tecnológico, que, por sua vez, orientou determinadas formas de os homens se organizarem para garantirem sua existência no mundo. Nosso modo de vida é a herança de um paradigma, de um modo de pensar sobre nós mesmos, que percebe o homem como ente separado do mundo, seja abordando-o como objeto, seja abordando-o como sujeito. Portanto, se sentimos a nossa forma de existir se esfacelando, certamente o paradigma que lhe dá a sustentação e orientação já deu mostras de esgotamento.

Sobre essa crise paradigmática e social há uma vasta reflexão acadêmica, dos mais variados matizes, nas mais diversas áreas do conhecimento, cujo teor não é nosso propósito apresentar. Nosso interesse, porém, é sublinhar que existe a percepção da crise e do esgotamento do pensamento dominante. No que se refere ao nosso assunto, é inegável as

grandes conquistas da ciência na prevenção, diagnose e tratamento das doenças, e outras contribuições na melhoria da qualidade de vida das pessoas e comunidades. Tais conquistas podem ser sentidas, por exemplo, no aumento extraordinário da expectativa de vida. Basta mencionarmos este ganho em anos de vida dos brasileiros no século passado, para visualizarmos as contribuições positivas¹⁸. Contudo, essa mesma ciência segmentou o enfermo em órgãos e funções; impôs a tirania dos exames complementares; fez com que as intervenções ficassem onerosas; esqueceu as necessidades psicossociais dos doentes, entre muitos outros pontos, considerados, hoje, negativos. Mas a ciência e as práticas que lhe são derivadas, por si, não têm o poder de ora tratar bem, ora tratar mal, ou tratar bem esse, tratar mal aquele. Quem se ocupa das ciências e das práticas é o homem, que dá sentido a tudo que produz, conforme o sentido que dá para a vida. Sentido se refere à perspectiva, direção, orientação, projeto, horizonte. “Sentido é aquilo em que se sustenta a compreensibilidade de alguma coisa” (HEIDEGGER, 2002, Parte I, p. 208).

Em que se sustenta, hoje, a compreensão que temos de nós, do ser que cada um de nós é, do ser das coisas? Esse é o ponto incisivo a considerar. Hoje, o mal-estar que sentimos nos fala de uma falta de sentido para nossa existência. Nós o perdemos quando aquilo que projetamos para melhorar nossas vidas passou a nos esvaziar enquanto ser-no-mundo.

A perda do sentido aparece no momento em que começamos a perder contato com a vida, no momento em que o contato com os outros seres humanos deixa de ser primordial, e passa a ocupar um lugar secundário na nossa existência (GIOVANETTI, 2002, p. 97).

¹⁸ Entre 1910 e 1990, a expectativa de vida dos homens passou de 33,4 anos para 62,3 anos. A das mulheres passou de 34,6 anos para 69,1. Em 2000, a expectativa de vida para ambos os sexos era de 68,6 anos (64,8 para homens e 72,6 para mulheres). (IBGE. Estatísticas do século XX. Disponível em: <http://www.ibge.gov.br> . Acessado em 14 de novembro de 2006).

Mais uma vez, devemos lembrar Heidegger (2002) para quem fazer sentido é compreender-se no mundo, empenhando-se nele, ocupando-se e preocupando-se com os entes, sendo tocados e afetados por eles. Em última instância, a perda de sentido é a perda do pensamento do ser. Se não pensamos o ser, não nos aproximamos da essência do humano no homem — o Cuidado. Se não pensamos o ser, não vivenciamos a angústia de ser, angústia pela qual temos a possibilidade de existirmos no modo autêntico, livres e responsáveis pela existência.

Então, em tudo o que fazemos, o que nos resta é pensar o ser, algo que a vivência com o câncer proporcionou, pelo menos em alguns momentos, aos nossos pacientes. Esta, certamente, não é uma conclusão fácil, nem mesmo pragmática. Não é algo que pode nos trazer resultados rápidos e práticos. Como diz Carneiro Leão (1977, p. 53), “sabemos que é difícil pensar fora dos esquemas da representação e do cálculo metafísicos dentro do qual, nesses nossos tempos dominados pela razão técnica e instrumental, nos sentimos ‘encharcados’ até os ossos [...]”. Contudo, esse pensar nos traz a possibilidade de entrar em contato com o vazio de nossa época, despertando a angústia capaz de nos retirar da imersão na indiferenciação e na monotonia existencial da vida cotidiana. Sem dúvida, a existência é muito mais do que podemos pensar a respeito dela, mas pelo pensar nos abrimos ao inesperado, ao inaudível, ao indizível.

REFERÊNCIAS BIBLIOGRÁFICAS¹⁹

ALVES, R. **Tenho medo.** Disponível em <http://www.rubemalves.com.br/tenhomedo.htm> Acesso em: 07 out. 2006.

AMATUZZI, M. M. Pesquisa fenomenológica em psicologia. In: BRUNS, M. A. T. B; HOLANDA, A. F. **Psicologia e pesquisa fenomenológica: reflexões e perspectivas.** São Paulo: Ômega, 2001, p. 15-22.

AMATUZZI, M. M. **O resgate da fala autêntica.** Campinas: Papyrus, 1989. 200 p.

ANDERSEN, B. L. Health psychology's contribution to addressing the cancer problem: update on accomplishments. **Health psychology**, v.8, n.6, p. 683-703, 1989.

ARREGUY, E. E. M.; SCHRAMM, F. R. Bioética do Sistema Único de Saúde/SUS: uma análise pela bioética da proteção. **Revista Brasileira de Cancerologia**, v.51, n.2, p. 117-123, 2005.

AYRES, J. R. C. M. Cuidado e reconstrução das práticas de saúde. **Interface: Comunicação, Saúde e Educação.** v.8, n.14, p.73-92, set. 2003-fev. 2004.

AYRES, J. R.C.M. Sujeito, intersubjetividade e práticas de saúde. **Ciência e saúde coletiva**, v.6, n.1, p.63-72, 2001.

BARRETO, E.M.T. Acontecimentos que fizeram história da oncologia no Brasil: Instituto Nacional de Câncer (INCA). **Revista Brasileira de Cancerologia**, v.5, n.3, p. 267-275, 2005.

BELEC, R. H. Quality of life: perceptions of long-term survivors of bone marrow transplantation. **Oncol Nurs Forum**, v.19, n.1, p. 31-37, Jan-Feb 1992.

BETTS, J. A. O câncer de mama como fator de transformação. **Psychê**, n.1, p. 43-52, 1997.

BICUDO, M.A.V. **Fenomenologia: confrontos e avanços.** São Paulo: Cortez, 2000. 167 p.

BISSON, J., et. al. The prevalence and predictors of psychological distress in patients with early localized prostate cancer. **BJU Int**, v.90, n.1, p.56-61, 2002.

BIZZARRI, M. **A mente e o câncer: um cientista explica como a mente sabe e pode enfrentar com sucesso a doença.** São Paulo: Summus Editorial, 2001. 243 p.

¹⁹ Organizadas e referenciadas neste trabalho de acordo com:

ASSOCIAÇÃO BRASILEIRA DE NORMAS TÉCNICAS. **NBR 6023: informação e documentação: referências: elaboração.** Rio de Janeiro, 2002.

BLEGER, L. Impacto psicológico del câncer. In: SCHALVEZON, J. **Câncer: enfoque psicológico**. Buenos Aires: Galerna, 1978. p. 149-177.

BLOCH, S.; KISSANE, D. W. Psychosocial care and breast cancer. **The Lancet**, v.346, p. 1114-1115, oct. 1995.

BODSTEIN, R. C.A (Coord.). **História e saúde pública: a política de controle do câncer no Brasil**. Rio de Janeiro: PEC/ENSP, 1987. 209 p.

BOFF, L. **Saber cuidar: ética do humano, compaixão pela terra**. 11. ed. Petrópolis: Vozes, 2004. 200 p.

BRYAN, G. T. Histórias naturais dos cânceres. In: UNIÃO INTERNACIONAL CONTRA O CÂNCER. **Manual de oncologia clínica**. 6. ed. Springer-Verlag/ Fundação Oncocentro de São Paulo: São Paulo, p. 18-35, 1999.

CAPALBO, C. **Fenomenologia e ciências humanas**. 3. ed. Londrina: UEL, 1996. 133 p.

CAPARELLI, A B F. **As vivências do médico diante do diagnóstico do câncer infantil**. 2002. Dissertação (Mestrado em Psicologia). Departamento de Psicologia e Educação, Universidade Estadual de São Paulo, Ribeirão Preto, 2002.

CAPRARA, A.; FRANCO, A. L. S. A relação paciente-médico: para uma humanização da prática médica. **Cad. Saúde Pública**, v.15, n.3, p. 647-654, jul-set, 1999.

CAPRARA, A.; RODRIGUES, J. A relação assimétrica médico-paciente: repensando o vínculo terapêutico. **Ciência & Saúde Coletiva**, v.9, n.1, p.139-146, 2004.

CARNEIRO LEÃO, E. **Aprendendo a pensar**. Petrópolis: Vozes, 1977. 268 p.

CARNEIRO LEÃO, E. Apresentação. In: HEIDEGGER, M. **Ser e Tempo**. Tradução Márcia de Sá Cavalcanti. 9. ed. Petrópolis: Vozes, 2002. Parte I, p. 11-22.

CARVALHO, A. S. **Metodologia da entrevista: uma abordagem fenomenológica**. 2. ed. Rio de Janeiro: Agir, 1991. 93 p.

CARVALHO, M. D. B. **Sendo-com-o-aluno-no-mundo-da-enfermagem: a morte do cotidiano do hospital**. 1998. Tese (Doutorado em Enfermagem). Escola de Enfermagem, Universidade de São Paulo, Ribeirão Preto, 1998.

CARVALHO, M. M. C. Psico-oncologia: história, características e desafios. **Psicologia USP**. v13, n. 1, p. 151-166, 2002.

COÊLHO, W. Heidegger e Artaud: o percurso da angústia. **Critica: revista de filosofia e ensino**. Disponível em: <http://www.criticanarede.com/his_heidegger.html> Acesso em: 31 jul. 2006.

CREMA, R. Prefácio. In: LELOUP, J. Y. **Cuidar do ser: Filon e os terapeutas de Alexandria**. Petrópolis, RJ: Vozes, 1996. p. 7-11.

CRITELLI, D. M. **Análítica do sentido**: uma aproximação e interpretação do real de orientação fenomenológica. São Paulo: Brasiliense, 1996. 142 p.

CUMBRE MUNDIAL CONTRA EL CANCER PARA EL NUEVO MILÊNIO. **Carta de Paris**. Disponível em: <http://www.charteragaisntcancer.org/media/charter_spanish.pdf> Acesso em: 02 de out. 2001.

CURBOW, B. et al.. Personal changes, dispositional optimism, and psychological adjustment to bone marrow transplantation. **J Behav Med**, v.16, n.5, p. 423-443, 1993.

DEROGATIS, L. R. et al. The prevalence of psychiatric disorders among cancer patients. **JAMA**, v.249, n.6, p.751-757, 1983.

FOLKMAN, S.; GREER, S. Promoting psychological well-being in the face of serious illness: when theory, research and practice inform each other. **Psychooncology**, v.9, n.1, p. 11-9, jan-feb 2000.

FRANKL, V. **Logoterapia e análise existencial**. Campinas (SP): Editorial Psy II, 1995. 303 p.

GADELHA, M. I. P. Planejamento da Assistência Oncológica: um exercício de estimativas. **Revista Brasileira de Cancerologia**, v.48, n.4, p. 533-543, 2002.

GIMENES, M.G.; QUEIROZ, E.; SHAYER, B. P. M. Reações emocionais diante do câncer: sugestões para intervenção. **Arq. Bras. Med.**, v.66, n.4, p. 353-356, 1992.

GIORGI, A. **A psicologia como ciência humana**: uma abordagem de base fenomenológica. Belo Horizonte: Interlivros, 1978. 230 p.

GIOVANETTI, J. P. Pós-modernidade e o vazio existencial. In: CASTRO et al. **Existência e saúde**. São Bernardo do Campo: UMESP, 2002. p. 91-100.

GIMENES, M. G. Definição, foco de estudo e intervenção. In: CARVALHO, M. M. M. J. (Org.). **Introdução à psiconcologia**. Campinas, Editorial Psy, 1994. p. 35-56.

GREER, S. Psychological intervention: the gap between research and practice. **Acta Oncologica**, v.41, n.3, p. 238-243, 2002.

GUERRA, M. R.; GALLO, C. V. M.; MENDONÇA, G. A. S. Risco de câncer no Brasil: tendências e estudos epidemiológicos. **Revista Brasileira de Cancerologia**, v.51, n.3, p. 227-234, 2005.

GUIMARÃES, T. M. M; NASCIMENTO JR, P. G. A relação médico-paciente e seus aspectos psicodinâmicos. **Bioética**, v.11, n.1, p. 101-114, 2003.

HAMILTON, C. R. Estadiamento e conduta. In: UNIÃO INTERNACIONAL CONTRA O CÂNCER. **Manual de oncologia clínica**. 6. ed. Springer-Velag/ Fundação Oncocentro de São Paulo: São Paulo, p. 152-162, 1999.

HEIDEGGER, M. **Da experiência do pensar**. Tradução, introduções e anotações Maria do Carmo Tavares de Miranda. Porto Alegre: Editora Globo, 1969. 54 p.

_____. **Seminários de Zollikon**. São Paulo: Educ/ABD/Vozes, 2001. 311 p.

_____. **Ser e Tempo**. 9. ed. Tradução Márcia de Sá Cavalcanti. Petrópolis: Vozes, 2002. (Parte I, 325 p.; Parte II, 262 p.)

HOLLAND, J. C; GOOEN-PIELS, J. Principles of psycho-oncology. In: HOLLAND, J.C. **Cancer Medicine**. 5. ed. Hamilton (Ontario): B.C. Decker Inc, 2000, p. 943-58

IMBAULT-HUART, M. J. História do cancro. In: GOFF, J. (Org.) **As doenças têm história**. Terramar, Lisboa, 1985, p. 175-186.

INSTITUTO NACIONAL DE CÂNCER. **O câncer no Brasil: determinantes sociais e epidemiológicos**. Rio de Janeiro: INCA, 2000.

_____. **Estimativas da incidência e mortalidade por câncer no Brasil 2003**. Disponível em: <http://www.inca.gov.br/cancer/epidemiologia/cancer_no_brasil.html>. Acesso em: 15 fev. 2004.

_____. **O que é câncer**. Disponível em: <http://www.inca.gov.br/conteudo_view.asp?id=322> Acesso em: 10 out. 2005a

_____. **O que causa o câncer**. Disponível em: <http://www.inca.gov.br/conteudo_view.asp?id=81> Acesso em: 10 out. 2005b

_____. **Como tratar**. Disponível em: <http://www.inca.gov.br/conteudo_view.asp?id=483> Acesso em: 10 out. 2005c

_____. **História do Instituto Nacional de Câncer**. Disponível em: <http://www.inca.gov.br/conteudo_view.asp?id=235> Acesso em: 10 out. 2005d

_____. **Incidência de câncer no Brasil: estimativa 2006**. Disponível em: <<http://www.inca.gov.br/estimativa/2006>> Acesso em: 07 nov. 2006.

Kato, R. A. F. **Aspectos psicológicos do paciente de pediatria oncológica**. 1986. Dissertação (Mestrado). Pontifícia Universidade Católica, São Paulo, 1986.

KLIGERMAN, J. A assistência oncológica no SUS. Editorial. **Revista Brasileira de Cancerologia**, v.44, n.4, p. 313-315, 1998.

_____. O desafio de se implantar a assistência oncológica no SUS. Editorial. **Revista Brasileira de Cancerologia**, v. 46, n. 3, p. 235-239, 2000a

_____. Política Nacional de Saúde e a Educação Médica Brasileira. Editorial. **Revista Brasileira de Cancerologia**, v. 46, n. 3, p. 240-242, 2000b

_____. Fundamentos para uma política nacional de prevenção e controle do câncer. Editorial. **Revista Brasileira de Cancerologia**, v. 48, n.1, p. 3-7, 2002.

- LEAL, V. M. S. Variáveis psicológicas influenciando o risco e o prognóstico do câncer: um panorama atual. **Revista Brasileira de Cancerologia**, v.39, n.2, p. 53-59, 1993.
- LELOUP, J.Y. **Cuidar do ser**: Filon e os terapeutas de Alexandria. Petrópolis: Vozes, 1996. 150 p.
- LOPES, D. P. L. O; VALLE, E. R. M. A organização familiar e o acontecer do tratamento da criança com câncer. In: VALLE, E. R. M. (Org.). **Psico-oncologia pediátrica**. São Paulo: Casa do Psicólogo, p. 13-74, 2001.
- LOWN, B. **A arte perdida de curar**. 2. ed. São Paulo: JSN, 1997. 352 p.
- LOZWOSKI, S. L. Views of childhood cancer survivors: selected perspectives. **Câncer, Supplement**, v. 71, n.10, p. 3354-3357, 1993.
- MARTINS, J; BICUDO, M.A.V. **A pesquisa qualitativa em psicologia**: fundamentos e recursos básicos. 2a. ed. São Paulo: Moraes, 1994. 110 p.
- MARTINS, J; BICUDO, M. A. V. **Estudos sobre o existencialismo, fenomenologia e educação**. São Paulo, Moraes, 1983.
- MASSIE, M. J; HOLLAND, J. C. Overview of normal reactions and prevalence of psychiatric disorders. In: HOLLAND, J.C; ROWLAND, J.H. **Handbook of Psychooncology: Psychological Care of the Patient With Cancer**. New York: Oxford University Press. p 273-282, 1989
- MALZYNER, A.; CAPONERO, R.; DONATO, E. M. O. D. A metamorfose de uma angústia: o tratamento do câncer da mama de Halsted ao BRCA-1. In: GIMENES, M. G. G; FÁVERO, M. H. **A mulher e o câncer**. Campinas: Livro Pleno, 2000. p. 71-107.
- MICHELAZZO, J. C. **Do um como princípio ao dois como unidade**: Heidegger e a reconstrução ontológica do real. São Paulo: FAPESP: Anablume, 1999. 227 p.
- _____. Fenomenologia existencial e os modos cotidianos de coexistência. In: CASTRO et al. **Existência e saúde**. São Bernardo do Campo: UMESP, 2002a. p. 187-196.
- _____. Perspectivas do novo paradigma em Heidegger: superar a metafísica, resgatar a terra e salvar o homem. In: CASTRO et al. **Existência e saúde**. São Bernardo do Campo: UMESP, 2002b. p. 131-161.
- MORAES, M. C. O paciente oncológico, o psicólogo e o hospital. In: CARVALHO, M. M. M. J. (Org.). **Introdução à psiconcologia**. Campinas: Editorial Psy, 1994. p. 57-63.
- NOVAKOVIC, B. et al. Experiences of cancer in children and adolescents. **Cancer Nursing**, v.19, n.1, p. 54-59, 1996.
- NUCCI, N.A.G. Qualidade de vida e câncer: um estudo compreensivo. 2003. 225 p. Tese (Doutorado em Ciências). Departamento de Psicologia e Educação, Universidade de São Paulo, Ribeirão Preto, 2003.

- OLIVIERI, D. P. **O “ser” doente:** dimensão humana na formação do profissional de saúde. São Paulo: Moraes Editora, 1985. 81 p.
- PALMEIRA, G. A. Psique e câncer. **J. Bras. Psiq.** v.46, n.3, p. 157-162, 1997.
- PEARLIN, L. I; SCHOOLER, C. The structure of coping. **J Health Soc Behav.** v.19, n.1, p. 2-21, 1978.
- POLINSK, Y. M. L. Functional status of long-term breast cancer survivors: demonstrating chronicity. **Health Soc Work.** v.19, n.3, p.165-73, 1994.
- POMPÉIA, J. A. Corporeidade. **Daseinsanalyse.** Associação Brasileira de Daseinsanalyse: São Paulo, n.12, p. 28-42, 2002.
- REDD, W. H.; JACOBSEN, P. B. Emotions in cancer. **Cancer**, Supplement, v.62, n.8, p. 1871-1879, 1988.
- RIBEIRO, E. M. P. C. O paciente terminal e a família. In: CARVALHO, M. M. M. J. (Org.). **Introdução à psiconcologia.** Campinas: Editorial Psy, 1994. p.197-218
- RODRIGUES, C.; KAJIYA, M.; GAZZI, O. O paciente com câncer: crenças e sentimentos sobre sua doença e seu tratamento. **Acta Oncol. Bras.** v.11, n.1,2,3, p. 123-126, 1991.
- ROWLAND, J. H: Intrapersonal resources: coping. In: HOLLAND, J.C; ROWLAND, J. H. **Handbook of Psychooncology:** Psychological Care of the Patient With Cancer. New York: Oxford University Press, 1989. p. 44-57.
- SANT’ANNA, D. B. A mulher e câncer na história. In: GIMENES, M.G.G.; FÁVERO, M. H. **A mulher e o câncer.** Campinas: Livro Pleno; 2000. p. 43-70.
- SALES, C. A. **O cuidado no cotidiano da pessoa com neoplasia:** compreensão existencial. 2003, 141 p. Tese (Doutorado em Enfermagem). Escola de Enfermagem, Universidade de São Paulo, Ribeirão Preto, 2003.
- SANTOS, C. L. Reações psicológicas do canceroso. **J. Bras. Psiq.** v.29, n.4, p. 245-252, 1980.
- SEFFRIN, J. R.; WILSON, J. L.; BLACK, B. L. Patients perceptions. **Cancer**, Supplement, v. 67, n. 6, p. 1783-1787, 1991.
- SHERMAN JR, C.D. Aspectos psicossociais do câncer. In: UNIÃO INTERNACIONAL CONTRA O CÂNCER. **Manual de oncologia clínica.** 6. ed. Springer-Velag/ Fundação Oncocentro de São Paulo: São Paulo, p. 598-606, 1999.
- SILVA, C. N. **Como o câncer (des)estrutura a família.** São Paulo: Annablume, 2000. 272 p.
- SIQUEIRA, J. E. A arte perdida de cuidar. **Bioética.** v.10, n. 2, p. 89-106, 2002.

SPENCER, S. M; CARVER, C. S; PRICE, A. A. Psychological and social factors in adaptation. In: HOLLAND J. C, et al. **Psycho-oncology**. New York: Oxford University Press, 1998, p 211-222.

TEMPORÃO, J. G. Editorial. **Revista Brasileira de Cancerologia**. v.49, n.4, p. 201-202, 2003.

VALLE, E. R. M. **Câncer infantil: compreender e agir**. Campinas: Editorial Psy, 1997. 212p.

VALLE, E.R.M. Psico-Oncologia pediátrica: fé e esperança como recursos existenciais. In: ANGERAMI-CAMON, V. A. (Org.). **Vanguarda em psicoterapia fenomenológico-existencial**. São Paulo: Pioneira Thomson Learning, 2004. p. 27-40.

VIOLA, P. Sinal Fechado. In: TOQUINHO; VIOLA, P. **Sinal Aberto**. BMG Brasil, 1999. CD 7432171503-2

WALLBERG, B. et al. The meaning of breast cancer. **Acta Oncologica**, v.42, n.1, p. 30-35, 2003.

WEISMAN, A. D; WORDEN, J. W. The existential plight in cancer: significance of the first 100 days. **Int J Psychiatry Méd**. v.7, n.1, p. 1-15, 1976-1977.

ZAIDHAFT, S. **Morte e formação médica**. Rio de Janeiro: Francisco Alves, 1990. 167 p.

ZELTER, L. K. Cancer in adolescents and young adults psychosocial aspects. **Câncer Supplement**, v.71, n.10, p. 3462-3467, 1993.

ANEXOS

TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO

Declaro que concordo em participar como voluntário(a) da pesquisa que está sendo desenvolvida pela Prof^a Lucia Cecilia da Silva, da Universidade Estadual de Maringá, com pacientes cadastrados no GAPC – Grupo de Apoio à Pessoa com Câncer. Soube que a pesquisa faz parte do projeto de Doutorado que a Professora cursa na Universidade de São Paulo, campus de Ribeirão Preto.

Fui informado(a) que o estudo tem por finalidade buscar uma compreensão do que se passa na vida da pessoa que está doente de câncer, principalmente quanto aos aspectos psicológicos, visando contribuir com informações aos Serviços de Assistência e aos profissionais que lidam com pacientes oncológicos.

Ao decidir participar desta pesquisa, fui esclarecido(a) e estou ciente de que:

- 1) Minha participação não é obrigatória e, caso eu não queira participar, isso em nada mudará o atendimento que tenho recebido no GAPC.
- 2) Serei entrevistado(a), quantas vezes a pesquisadora achar necessário, preferencialmente em meu domicílio, podendo acontecer eventualmente, em hospital que estiver internado ou nas dependências do GAPC, quando lá estiver para participar de suas atividades.
- 3) Durante as entrevistas responderei a questões relacionadas à minha doença, ao meu tratamento, ao relacionamento com os profissionais, ao relacionamento familiar e social e outras que se fizerem necessárias. Serão previamente agendadas de acordo com minha disponibilidade de tempo, mas somente se realizarão conforme minha disponibilidade física e emocional.

- 4) Caso não me sinta à vontade para responder a determinadas questões, estou ciente de que poderei deixar de respondê-las, sem que isso implique em qualquer prejuízo ou constrangimento.
- 5) Autorizo que as entrevistas sejam gravadas a fim de que não se deixe passar despercebido nada do que foi informado e que possa vir a ser um dado importante para o desenvolvimento da pesquisa.
- 6) Sei que as informações que fornecerei poderão, mais tarde, ser utilizadas em publicações científicas, nas quais os dados que possam levar a minha identificação serão mantidos em sigilo, para garantia de meu completo anonimato e privacidade.
- 7) Não há nenhum risco significativo em participar deste estudo. Contudo, alguns conteúdos abordados pela pesquisa podem vir a trazer algum tipo de desconforto psicológico. Em função disso, e somente se eu achar necessário e quiser, terei a possibilidade de participar de grupo de apoio psicológico, atividade esta desenvolvida no próprio GAPC.
- 8) Posso solicitar informações quanto ao estudo, seus objetivos, procedimentos e metodologia, sempre que julgar necessário.
- 9) Sendo minha participação na pesquisa inteiramente voluntária e dependente exclusivamente de minha vontade, pois não sofri qualquer pressão para tanto, estou ciente de que posso desistir de participar em qualquer momento do estudo, sem que eu sofra qualquer forma de penalização.
- 10) Caso necessite entrar em contato com a pesquisadora, posso encontrá-la através do GAPC- Grupo de Apoio à Pessoa com Câncer, localizado à Avenida Euclides da Cunha, nº 919, fone: 3028-1111 ou em seu endereço residencial à Rua Monsenhor Kimura, 353, apto 701-2, fone: 3226-2071.

Eu, Prof^a Lucia Cecília da Silva, declaro que forneci todas as informações referentes ao estudo ao voluntário participante.

_____ Maringá, ____/____/_____
Pesquisadora

Eu, _____,
após ter lido e entendido as informações e esclarecido todas as minhas dúvidas referentes a este estudo com a Professora Lucia Cecília da Silva, CONCORDO VOLUNTARIAMENTE a participar do mesmo.

_____ Maringá, ____/____/_____
Participante