

**ANDREA SILVANA ROSSI**

**ENTRE A VIDA E A MORTE:  
EXPERIÊNCIAS DE JOVENS COM O CÂNCER  
(CURITIBA: 1996-2002)**

Dissertação apresentada como requisito parcial à obtenção do grau de Mestre em História, junto ao Programa de Pós-graduação em História, Setor de Ciências Humanas, Letras e Artes, da Universidade Federal do Paraná.

Orientador: Prof. Dr. Maria Luiza Andreatza.

Curitiba, 2002



UNIVERSIDADE FEDERAL DO PARANÁ  
SETOR DE CIÊNCIAS HUMANAS, LETRAS E ARTES  
COORDENAÇÃO DOS CURSOS DE PÓS GRADUAÇÃO EM HISTÓRIA  
Rua General Carneiro, 460 6º andar fone 360-5086 FAX 264-2791

## PARECER

Os Membros da Comissão Examinadora designados pelo Colegiado dos Cursos de Pós-Graduação em História para realizar a arguição da Dissertação da candidata **Andrea Silvana Rossi**, sob o título “**Entre a Vida e a Morte: Experiências de jovens com câncer**”, para obtenção do grau de **Mestre em História**, após haver realizado a atribuição de notas, são de Parecer pela ..... *aprovado* ..... com conceito “*A*”, sendo-lhe conferidos os créditos previstos na regulamentação dos Cursos de Pós-Graduação em História, completando assim todos os requisitos necessários para receber o grau de **Mestre**.

Curitiba, 19 de setembro de 2002.

Prof. Dr. *Norma Inez Audner*  
Presidente

Prof. Dr. *Armando Tomaz*  
1º Examinador

Prof. Dr. *Felipe*  
2º Examinador

Este trabalho é dedicado ao Fabio, meu marido, porque se amor é vida, amar é viver.

Aos meus pais, que desde cedo me incentivaram e ensinaram o valor dos livros, do estudo, da procura do conhecimento.

## AGRADECIMENTOS

À Liga Paranaense de Combate ao Câncer.

Ao Hospital Erasto Gaertner de Curitiba.

Ao CEPEP - Centro de Projetos de Ensino e Pesquisa do HEG.

Aos pacientes, seus familiares e profissionais da saúde que estiveram do meu lado nos anos de trabalho no hospital e, especialmente, àqueles que me confiaram seu depoimento.

À Maria Luiza Andrezza, pela orientação e paciência com que me apoiou na difícil tarefa de tornar possível o diálogo entre duas áreas de conhecimento e dar os primeiros passos na história.

Ao professor José Miguel Rasia, pela leitura dos textos e por compartilhar sua experiência e conhecimento desde que iniciei este trabalho.

À professora Ana Maria Burmester, pela leitura da primeira versão do texto e comentários realizados.

Ao professor Antônio César de Almeida Santos, pelo apoio e sugestões, especialmente nas questões metodológicas da história oral.

À Lucia Cavalcanti e Leda Bernardino, membros da Associação Psicanalítica de Curitiba, pelas contribuições e discussões a respeito do tema.

À Antônia Schwinden, pela revisão do texto e pelo carinho.

A todos os que souberam compreender meus momentos de ausência, especialmente as colegas do hospital, Ana Claudia, Iolanda, Rejane e Marivel e as da clínica, Madalena e Ana Claudia, agradeço o acolhimento e a amizade.

Finalmente, aos meus familiares, agradeço o carinho e a força que recebi durante este trabalho.

## RESUMO

A presente dissertação analisa as representações de vida e morte na sociedade atual, estabelecendo um paralelo com as particularidades da juventude nesta cultura. Para tal, utilizou-se do método da história oral, que a partir da análise de depoimentos, possibilitou atingir as experiências de pessoas envolvidas com a problemática estudada. Foram entrevistados doentes e ex-doentes oncológicos jovens, seus familiares e os profissionais de saúde que os acompanhavam. Este conjunto de pessoas foi selecionado no Hospital Erasto Gaertner de Curitiba. Verificou-se que vida e morte são conceitos separados, mas nas vivências mantêm-se entrelaçados. As diversas representações da morte foram agrupadas, para fins analíticos, em três grandes capítulos. O primeiro discorre sobre os reflexos da crença atual de a morte ser impossível para jovens, o segundo analisa os momentos em que a morte se impõe como possível mediante as mudanças decorrentes do estar com câncer, e, por último, reflete-se sobre as possibilidades de vida existentes entre o suposto impossível e a possibilidade.

**Palavras-chave:** juventude, câncer, vida, morte.

**Área de conhecimento:** 7.05.00.00-2 (História)

## SUMÁRIO

<b>INTRODUÇÃO</b> .....	01
<b>1. A MORTE IMPOSSÍVEL: DO DESEJO À CRENÇA</b> .....	15
1.1. A negação do jovem mortal.....	15
1.2. O olhar e a visão.....	18
1.2.1. Não ver.....	19
1.2.2. Ver outra coisa.....	30
1.2.3. Ver e esconder.....	37
1.3. Silêncios e discursos.....	46
1.3.1. Palavras evitadas.....	47
1.3.2. Discursos emprestados.....	60
<b>2. A MORTE POSSÍVEL: REVELAÇÃO E CONFRONTO</b> .....	72
2.1. O outro como espelho.....	73
2.2. Gritos do corpo.....	92
2.3. Sem lugar algum... ..	108
2.3.1. Negando a singularidade.....	112
2.3.2. Desatando laços.....	120
<b>3. ENTRE O IMPOSSÍVEL E O POSSÍVEL: A VIDA</b> .....	128
3.1. A ciência: valor e desmistificação.....	129
3.1.1. Faltas da ciência, limites da existência.....	138
3.1.2. Desejo de curar, oportunidade de cuidar.....	147
3.2. O que há de vida na morte.....	152
3.2.1. Do luto pelas perdas à valorização da vida.....	152
3.2.1.1. Luto pelos lugares ocupados.....	158
3.2.2. Do ser paciente ao ser agente: resgatando a autonomia.....	167
3.2.3. Intensificação da vida.....	175
3.3. Do horror ao fascínio pela morte jovem.....	177
<b>CONCLUSÃO</b> .....	185
<b>REFERÊNCIAS BIBLIOGRÁFICAS</b> .....	193

## INTRODUÇÃO

A história deste trabalho inicia com a experiência desta pesquisadora como psicóloga clínica num hospital oncológico de Curitiba. Nos seis anos de atuação nessa instituição foi possível observar que os profissionais da saúde e familiares dos doentes reiteradamente solicitam atendimento aos pacientes jovens de maneira diferenciada. Esta demanda, na maioria das vezes, emerge dos adultos que acompanham os jovens – familiares e profissionais da saúde – e se na maioria das vezes eles acolhem este pedido e também solicitam o atendimento, não é raro igualmente a falta de interesse por não considerá-lo necessário. Este contexto evidenciou que os adultos solicitaram acompanhamento psicológico aos jovens, existindo ou não reais necessidades.

Este fato gerou uma inquietação profissional e pessoal, e a necessidade da busca de respostas. O câncer é uma doença que impõe, na maior parte das vezes, um grande sofrimento aos doentes e às pessoas do seu entorno – seja pelas perdas físicas, psíquicas e sociais, bem como pelo estigma que o conhecimento ordinário lhes imprime. É também um fenômeno que atinge pessoas de todas as idades. Ao mesmo tempo, são a natureza e o estágio da patologia, os indicadores que delimitam as modalidades terapêuticas, o tempo de ‘sobrevida’ do paciente, assim como a superação da doença ou o óbito. Dessa forma, ‘morrer de câncer’ não é fenômeno decorrente do pertencimento a determinado grupo social: é uma morte que configura uma ‘possibilidade universal’. Já, a atuação como psicóloga se destina a trabalhar com conflitos e angústias de pessoas que se vêem confrontadas com a morte. Sendo estes os pressupostos que norteiam o trabalho que se desempenha, a demanda de particularizar atenção aos adolescentes impôs uma série de questões: por que pacientes oncológicos jovens precisam de atendimentos psicológico? Por que motivo precisariam mais do que os pacientes adultos ou idosos, para os quais existem menos demandas? O que mobiliza pais, funcionários, profissionais da saúde e amigos a solicitarem atendimento a pacientes jovens, justamente por que tem esta idade? Assim, o que inicialmente era um conjunto de perguntas com algumas respostas vagas suscitou o desejo de elaborar um trabalho acadêmico, e estas páginas são uma procura de respondê-las.

Trata-se de questões que demonstraram inscrever-se no campo das representações sociais, por isso, optou-se por desenvolver este estudo numa perspectiva histórica, procurando apreender elementos que estão presentes no imaginário atual e estabelecer um diálogo entre eles e o objeto de pesquisa. Ao empreender este percurso, encontrou-se no método da história oral uma possibilidade de decifrá-los. Acompanhando a proposta desta abordagem, utilizou-se como fonte um conjunto de depoimentos ou entrevistas abertas, em que os depoentes foram instigados a falar da sua ‘experiência’.

As representações da juventude e da morte demonstram apresentar características que condizem com os movimentos sociais desencadeados pela modernização geral das sociedades. O jovem que morre ou que pode morrer por apresentar uma doença potencialmente letal como o câncer produz estranheza, porque um jovem em risco de vida subverte a cronologia: os pais deveriam morrer antes dos filhos.<sup>1</sup> Da mesma forma, uma série de valores socialmente reconhecidos passa a ser questionada, entre eles: a idealização da juventude e do poder da ciência, o sonho de imortalidade, os valores hedonistas.

A morte, destino comum a todos os seres vivos, vem sendo estudada a partir das mais variadas manifestações e produções humanas, tais como documentos escritos, iconográficos ou orais.<sup>2</sup> Contudo, como não se pode apreender a morte em si, já que esta é da ordem do real<sup>3</sup>, daquilo que não pode ser nomeado ou simbolizado, este trabalho preocupou-se em analisar a vida que existe diante da finitude. A morte pode ser anunciada, então, ao descrever o processo de enfrentamento do fim, as diferentes manifestações humanas diante deste confronto, ou seja, procurando

<sup>1</sup> SCHILLER, P. **A vertigem da imortalidade** São Paulo : Companhia das Letras, 2000.

<sup>2</sup> Destaco especialmente a obra de ARIÈS, P. **História da morte no ocidente**, um estudo de longa duração que analisa as alterações da morte desde a Idade Média até nossos dias. Os estudos iconográficos de M. VOVELLE, **Imagens e imaginários na história**. O reflexão de ELIAS, N. **A solidão dos moribundos**, em que o autor relaciona o afastamento atual dos vivos dos velhos e moribundos como uma das conseqüências do processo civilizador estudado pelo autor. Os estudos com doentes terminais da década de 1960 de KUBLER-ROSS, E. **Sobre a morte e o morrer**. Outras referências podem ser consultadas na bibliografia desta dissertação.

<sup>3</sup> Termo psicanalítico que designa aquilo que é expulso da realidade pela intervenção do simbólico. Definido com o impossível, o real é aquilo que não pode ser simbolizado totalmente na palavra ou na escrita e, por conseqüência, não cessa de não se escrever. CHEMAMA, R. **Dicionário de psicanálise**. Porto Alegre : Artes Médicas Sul, 1995. p.182



apreender as suas representações e, então, da mesma forma que o fizeram os depoentes desta pesquisa, narraram-se. Ao optar por trabalhar com representações, procurou-se atingir as lembranças, o imaginário, os discursos de uma dada sociedade a respeito da morte, mais especificamente, da morte de jovens.

A fala é um dos recursos mais comuns utilizados para expressar as representações de uma realidade. Nos termos propostos por Jovchelovitch, é através da linguagem que as representações se formam, se transformam e se transferem de um indivíduo para outro numa cultura comum.<sup>4</sup> Assim, a compreensão das representações de vida e morte na juventude, neste trabalho, foi especialmente viabilizada pela análise do conteúdo das falas das pessoas, o conteúdo de sua linguagem. Conversar com elas possibilitou igualmente compreender suas concepções acerca das relações sociais, da vida e de morte, pois “as palavras não são a realidade, mas uma fresta iluminada: elas representam!”<sup>5</sup>

Uma vez que a fonte pode ser ‘fabricada’ pelo historiador mediante testemunhos daqueles que presenciaram algum acontecimento que mantenha relação com o objeto de estudo, a presente dissertação se utilizou da interlocução com indivíduos que, por estarem com câncer ou próximos de doentes oncológicos, se depararam com a possibilidade concreta de morte – especificamente da morte de jovens. Desta forma, a construção da fonte oral foi viabilizada pela fala de atores previamente escolhidos. Trata-se de “uma pesquisa que não é uma busca desesperada de almas mortas, mas um encontro com seres de carne e osso que são contemporâneos daquele que lhes narra as vidas.”<sup>6</sup>

Essas personagens, que fazem parte do contexto do hospital oncológico Erasto Gaertner, auxiliaram, como fontes vivas, na compreensão das representações da morte. O grupo estudado, além dos jovens pacientes do hospital e ex-pacientes, foi

---

<sup>4</sup> JOVCHELOVITCH, S. Vivendo a vida com os outros: intersubjetividade, espaço público e representações sociais. IN : JOVCHELOVITCH, S. e GUARESCHI, P. (orgs.) **Textos em representações sociais**. Petrópolis, R.J.: Vozes, 1994

<sup>5</sup> SOUZA MINAYO, M.C. O conceito de representações sociais dentro da sociologia clássica. IN : JOVCHELOVITCH, S. e GUARESCHI, P. (orgs.) **Textos em representações sociais**. Petrópolis, R.J.: Vozes, 1994 Parte I, cap. 3, p.110.

<sup>6</sup> CHARTIER, R. A visão do historiador modernista. IN : AMADO, J. e FERREIRA, M. (orgs.) **Usos e abusos da história oral**. Rio de Janeiro : Editora da Fundação Getúlio Vargas, 1996. p. 215.

formado por diversas pessoas, entre as quais especialmente profissionais de saúde e familiares dos doentes. Conjunto de pessoas que, como foi destacado, faz parte do cotidiano profissional da pesquisadora no referido hospital.

Contudo, para a análise das falas concorreu um conjunto mais específico de personagens.<sup>7</sup> Antes de apresentá-los é importante destacar que este projeto de pesquisa foi submetido à avaliação do Comitê de Ética em Pesquisa do Hospital Erasto Gaertner. E, à medida que o universo da pesquisa compreende pacientes e profissionais da saúde que hoje estão no hospital, foi assumido que suas identidades seriam preservadas. Logo, o encaminhamento metodológico para obter informações por meio de entrevistas dirigidas e gravadas em áudio para posterior transcrição e análise dos dados foi acompanhada pela assinatura de um termo de consentimento informado, permitindo a utilização do conteúdo das entrevistas para fins desta pesquisa, cientes da garantida manutenção do caráter confidencial das informações e da não identificação dos participantes, atendendo às Diretrizes e Normas Regulamentadoras de Pesquisa Envolvendo Seres Humanos (Resolução CNS 196/96). Além disso, para preservar suas identidades foram criados nomes fictícios para cada um dos entrevistados, que são:

### **Janice**

Nasceu em outubro de 1976, foi admitida no hospital em setembro de 1996 para tratar de doença de Hodgkin, finalizou seu tratamento em dezembro de 1996. Tratou-se com radioterapia e efetivou o procedimento pelo convênio. Tratou-se aos 18 anos. Hoje, tem 26 anos, em remissão da doença, realiza consultas anuais, é estudante universitária de Fisioterapia.

### **Gastão**

Nasceu em junho de 1982, foi admitido no hospital em outubro de 1999 para tratar de osteossarcoma de úmero direito, finalizou seu tratamento em outubro de 2000. O tratamento foi uma associação de cirurgia (amputação do membro superior direito) e quimioterapia. Realizou os procedimentos pelo SUS. Tratou-se aos 17 anos, é filho de pedreiro e costureira, mora no interior do Paraná, estudou até o primeiro grau.

---

<sup>7</sup> Foram entrevistadas 16 pessoas.

**Carla**

Nasceu em setembro de 1971, foi admitida no hospital em setembro de 1990 para tratar de rabdomiossarcoma alveolar, finalizou seu tratamento em fevereiro de 1991. O tratamento foi uma associação de cirurgia, radioterapia e quimioterapia. Realizou os procedimentos primeiramente de forma particular e finalizou pelo SUS. Tratou-se dos 18 aos 20 anos, é filha de comerciante e dona de casa, fez faculdade de arquitetura.

**Sérgio**

Nasceu em setembro de 1977, foi admitido no hospital em dezembro de 1994 para tratar de tumor de Sistema Nervoso Central, finalizou seu tratamento em janeiro de 1995. O tratamento foi uma associação de cirurgia e radioterapia. Realizou os procedimentos pelo SUS. Tratou-se aos 19 anos, mora em Curitiba, filho de doméstica e metalúrgico, estudou até o segundo grau.

**Silvio**

Nasceu em março de 1984, foi admitido no hospital em julho de 2000 para tratar de leucemia mieloide aguda, faleceu da doença em janeiro de 2002. O tratamento foi quimioterapia. Realizou o procedimento pelo SUS. Tratou-se aos 16 anos, morava no interior do Paraná.

**Bruno**

Nasceu em janeiro de 1982, foi admitido no hospital em janeiro de 1998 para tratar de osteossarcoma de fêmur esquerdo, faleceu em junho de 2002. O tratamento foi uma associação de cirurgias (amputação do membro inferior esquerdo) e quimioterapia. Realizou os procedimentos pelo convênio. Tratou-se dos 15 aos 20 anos, era filho de professora e motorista, estudou até o primeiro ano de curso universitário de Fisioterapia.

Mencionou-se anteriormente que seriam descritos os principais personagens do estudo, optou-se, porém, por não citar as características das pessoas que constituem o entorno dos jovens, especialmente dos profissionais de saúde. Esta escolha é uma forma de resguardar suas identidades, pois acreditou-se que, mesmo trazendo um breve histórico a seu respeito, seriam facilmente identificados pelos colegas, uma vez que o hospital é um ambiente restrito.

A expressão personagem foi intencional pois a entrevista realizada com cada um deles permitiu constatar que seus sentimentos, suas atitudes e percepções da situação sintetizavam as diferentes tendências presentes nas falas de muitos outros jovens, familiares e profissionais de saúde com os quais se estabeleceram relações nos últimos seis anos. Isto posto, vale esclarecer que a estes depoimentos somam-se todos aqueles que foram obtidos ao longo do exercício profissional da pesquisadora no referido hospital. Assim, neste trabalho estão também presentes as memórias de atendimento a aproximadamente 200 jovens. Contatos que consistiram em “encontros com seres de carne e osso”<sup>8</sup> dos quais se foi contemporânea, assim como das experiências que narravam. Mas, diferentemente dos seis personagens arrolados acima, os 200 compõem, como já foi dito, um arquivo de memória. Mesmo assim, de uma memória que não está situada apenas no plano subjetivo, haja vista parte dela consistir em relatórios psicológicos e anotações em prontuários que foram constantemente ativados no decorrer deste trabalho.

As falas do conjunto dessas pessoas forneceu o material básico para construir as fontes desta pesquisa. Elas permitiram empreender um estudo com vistas a analisar como a morte é representada a partir daquilo que se vive, ou seja, determinar como os indivíduos vivem ao reconhecer-se como limitados, pois acredita-se que quem se defrontou com a proximidade do fim irá dizer daquilo que experimentou nesse momento.

Ao escutar pessoas que falavam do que viveram, principalmente no caso dos ex-pacientes, verificou-se que o discurso estava ancorado no presente, pois a elaboração da memória se dá para responder a solicitações do momento atual, neste caso, indagações a respeito da doença, do trabalho, da morte. Ao mesmo tempo, foi no presente que a memória das pessoas que já haviam passado pelo processo de doença encontrou condições para se efetivar e, também, é dele que a rememoração recebeu incentivo para construir o passado. Este reencontro com o passado na perspectiva do presente permitiu re-elaborar significações e dar um sentido a mais ao acontecido.

---

<sup>8</sup> CHARTIER, A visão..., p. 215.

Para que a condução da entrevista fosse possível, foi de suma importância definir claramente a situação a ser estudada, o seu alcance, a sua problemática e os seus possíveis limites. Para isso, adotou-se na entrevista a posição de interlocutora cujo papel não era meramente passivo. Acompanhando o trabalho de Santos, para quem “o depoimento requer que o investigador recorte antecipadamente o assunto que lhe interessa e dirija o ‘colóquio’ na direção pretendida, ou seja, aquela que ele tem para si como a que oferece os elementos para a resolução do problema investigado”.<sup>9</sup> como pesquisadora apontou-se o rumo a ser seguido, mas se permitiu que o depoente determinasse o caminho e elaborasse a sua fala no decorrer do trajeto.

O trabalho não se encerrou com a entrevista, uma vez que a partir daí o papel da pesquisadora tornou-se decisivo para o resultado do estudo, pois produzir uma fonte histórica implica delimitar o universo, o alcance e a natureza do material obtido. A fala foi analisada a partir do conteúdo, mas principalmente de acordo com a forma como a associação de idéias foi encadeada. O discurso falado diferencia-se muito do escrito, uma vez que as idéias obedecem a outro tipo de ordenação.

As entrevistas permitiram conhecer o conjunto de situações que ficaram retidas na memória daqueles que viveram a situação. Segundo Freud, as representações são as repetições das percepções, e o pensamento tem a capacidade de tornar presente novamente aquilo que foi percebido uma vez, sem que o objeto tenha necessidade de estar ainda presente no exterior.<sup>10</sup> Para isso, compreendeu-se por representação a reprodução de uma percepção retida na lembrança ou no conteúdo do pensamento, ou seja, a tradução mental de uma realidade exterior percebida.<sup>11</sup> Esta leitura do mundo externo é realizada a partir do imaginário, que faz parte do campo das representações e se manifesta por imagens e discursos que pretendem dar uma definição da realidade.<sup>12</sup>

---

<sup>9</sup> SANTOS, A. C. **Memórias e cidade; depoimentos e transformação urbana de Curitiba (1930-1990)** Curitiba : Aos Quatro Ventos, 1999, 2<sup>a</sup> ed. p.17

<sup>10</sup> FREUD, S. A negativa. **Obras Completas**, R.J. : Imago, 1974

<sup>11</sup> SOUZA MINAYO, M.C. O conceito..., p.89

<sup>12</sup> PESAVENTO, S. Em busca de uma outra história: imaginando o imaginário. **Revista Brasileira de História** – Órgão da Associação Nacional de História. São Paulo, ANPUH/Contexto, vol.15, nº 29, 1995, p. 15

As lembranças somente se tornaram fontes a partir do momento em que o conjunto foi confrontado. As particularidades, as diferentes vozes e olhares de cada narrativa permitiram que se tornasse conhecida toda a trama estudada (representação da morte). “A coerência deve ser buscada, por um lado, ao nível individual do ator, e por outro, ao nível de um conjunto de atores que se complementam e se defrontam, e cuja lógica de ação se esclarece a medida que submetemos ao necessário cotejo. A lógica do ator se revela pela lógica dos demais atores.”<sup>13</sup>

Dessa forma, o testemunho das pessoas como agentes históricos permitiu apreender a dinâmica do meio social, já que mostrou como o social é percebido, vivenciado e construído. Por isso, não se pode abarcar o real como ele é, mas sim construir – entrevistados e entrevistador – uma interpretação daquilo que nos é dado como real.<sup>14</sup>

Chartier afirma que a representação do real, ou o imaginário, é, em si, elemento de transformação do real e de atribuição de sentido ao mundo. O imaginário social possibilita uma ordenação de sonhos e desejos coletivos, e é uma das forças reguladoras da vida coletiva, normatizando condutas e pautando perfis adequados ao sistema.<sup>15</sup> Seguindo a mesma idéia, Baczko afirma que, através dos seus imaginários sociais, uma coletividade designa sua identidade, elabora uma certa representação de si, exprime e impõe crenças comuns, constrói uma espécie de código de “bom comportamento”.<sup>16</sup> Ao mesmo tempo eles constituem uma das respostas que a coletividade dá aos seus conflitos, divisões e violências reais ou potenciais.<sup>17</sup> Le Goff também entende as produções imaginárias como espécies de “respostas” que a sociedade dá aos seus conflitos, tensões, problemas e questionamentos.<sup>18</sup>

<sup>13</sup> CAMARGO, A. **História oral: técnica e fonte histórica**. IN : Fundação Getúlio Vargas. INDIPO. CPDOC. Programa de história oral. Catálogo de depoimentos. Rio de Janeiro : Editora da Fundação Getúlio Vargas, 1981. p. 22

<sup>14</sup> SANTOS, A. C. **Memórias...**, p. 21

<sup>15</sup> PESAVENTO, S. Em busca de..., p.23

<sup>16</sup> MACIEL, M.E. Procurando o imaginário social: apontamentos para uma discussão. IN : FELIX,L.O. e ELMIR, C.P. (orgs.) **Mitos e Heróis : construções de imaginários**. Porto Alegre: Editora da Universidade, 1998, p. 77

<sup>17</sup> BACZKO, B. Imaginação Social. IN : **Enciclopédia Einaudi** (Anthropos-Homem). Portugal: Imprensa nacional/Casa da moeda,s./d.v.5. p.309

<sup>18</sup> MACIEL, M.E. Procurando o imaginário..., p.80

Acompanhando o raciocínio dos autores acima citados, as representações da morte e do morrer puderam ser entendidas como a maneira que as pessoas encontraram para lidar com a percepção real da sua própria finitude, ou seja, as respostas dadas a um dos assuntos que mais mobiliza angústias na sociedade contemporânea: a mortalidade.

Como já destacado, foi a partir da fala que as testemunhas permitiram entrar em contato com estas representações pois mostraram as características do imaginário social quando diante da finitude. Contudo, ao falar das lembranças a respeito do passado, podem ter desencadeado alterações dos fatos reais, uma vez que a realidade é entendida a partir do imaginário. Torna-se importante destacar que as representações simbólicas de acontecimentos passados não se equivalem a estes. Existem diferenças entre o real e a sua representação imaginária. As representações aqui analisadas não possuíam como função tornar presente a coisa tanto quanto o estado desejado da coisa. A este respeito pode-se considerar a afirmação de Vansina, que estuda a transmissão oral por gerações em sociedades sem escrita, como pertinente para este trabalho, pois para ele “o testemunho é somente uma miragem da realidade da qual da conta (...) As testemunhas da cadeia [de transmissão], até a última delas, alteram e deformam o primeiro testemunho sob a influência dos mesmos fatores: seus interesses e os da sociedade, os valores culturais e sua própria personalidade.”<sup>19</sup>

Para Chartier, que acompanha esse pensamento, pode-se pensar uma história cultural do social que rompa com a antiga idéia que dotava os textos e as obras de um sentido único e absoluto, dirigindo-se, com isto, às práticas que dão significado ao mundo, ou seja, toma-se por objeto a compreensão das representações do mundo social que descrevem a sociedade tal como pensam que ela é, ou como gostariam que fosse.<sup>20</sup> Estas modificações da realidade vivida, decorrentes das representações imaginárias, estão sujeitas a ocorrer em função do que se conhece como “variações da

---

<sup>19</sup> “El testimonio sólo es un espejismo de la realidad de la que da cuenta (...) Los testigos de la cadena, hasta el último de ellos, alteran y deforman el primer testimonio bajo la influencia de los mismos factores: sus intereses y los de la sociedad, los valores culturales y su propia personalidad.” VANSINA, J. **La tradición oral**. 2ª ed. Barcelona : Editorial Labor, 1968. p.93

<sup>20</sup> CHARTIER, R. **A História Cultural. Entre práticas e representações**. Rio de Janeiro : Bertrand Brasil, 1990. p.19 e 27.

memória”.<sup>21</sup> A memória, fenômeno atual, é a reconstrução sempre problemática e incompleta daquilo que não existe mais, ou seja, nem tudo pode ser lembrado e, por isso, muitas vezes é esquecido ou deformado. Por esses motivos não apenas as pessoas, mas também as sociedades, criam os lugares de memória, artifícios para testemunhar fatos de seu passado. É preciso criar arquivos, tratados, museus, monumentos, cemitérios porque estes episódios não são lembrados naturalmente.<sup>22</sup>

A substância da memória não pode ser reduzida a um pacote de recordações, já previsto e acabado. Ao contrário, ela deve ser considerada um processo permanente de construção e reconstrução, um trabalho. Por isso, no depoimento, o ato da linguagem fez advir o inconsciente que se manifestou (e pôde ser ouvido) tanto através das lembranças, traduzidas em palavras, quanto a partir dos silêncios, das contradições, do que não pode ser falado, daquilo que se evita ou foi ‘esquecido’ (variações da memória). Para Le Goff, o interesse, a afetividade, o desejo, a inibição e a censura exercem manipulações conscientes e inconscientes sobre a memória individual, e os esquecimentos e os silêncios da história são reveladores desses mecanismos de manipulação de memória coletiva. Há condições em que socialmente se produz o silêncio, por pressão coletiva ou conveniência pessoal, e incluem-se nesse leque as lembranças proibidas, indizíveis ou vergonhosas.<sup>23</sup>

A respeito da memória, Brun, em um trabalho sobre crianças que conviveram com uma doença potencialmente letal, como o câncer, afirma que o diagnóstico desta doença promove a imagem de uma *criança dada por morta*. De acordo com a autora, essas pessoas apresentam uma ‘resistência ao esquecimento’ e não há nada mais perigoso, senão despersonalizante, para um doente curado de uma doença potencialmente letal do que o risco do esquecimento, pois este o privaria de qualquer ponto de referência e de qualquer reconhecimento por parte dos outros.<sup>24</sup>

---

<sup>21</sup> Ver POLLAK, M. Memória, esquecimento, silêncio. **Estudos históricos**, Rio de Janeiro, vol.2 n.3, 1989, p.3-15.

<sup>22</sup> NORA, P. Entre memória e história: a problemática dos lugares. **Projeto História: Revista do Programa de Estudos de Pós-Graduação em História e do Departamento de História de PUC-SP**. Brasil, 1981. P.

<sup>23</sup> LE GOFF, J. Memória. IN : **Enciclopédia Einaudi**. Vol.1, Memória – História. Lisboa : Imprensa Nacional da Moeda, 1984

<sup>24</sup> BRUN, D. **A criança dada por morta: riscos psíquicos da cura**. São Paulo : Casa do Psicólogo, 1996. Cf. especialmente cap. 6.



Com isto, pode-se dizer que tanto o paciente como seus familiares afastam-se de assuntos referentes ao câncer e à morte enquanto a doença existe e, quando ela acaba, ocorre uma aproximação desses temas através da memória, que traz à lembrança a imagem do sujeito dado por morto e também a superação da doença.

A idéia de poder morrer, de ter estado em risco se concretiza num tempo depois de passada a cena. O vivido faz sentido depois que passa, e, junto com este, o confronto com novos sentimentos, ou antigos sentimentos, mas que estavam escondidos. A idéia da morte precisa ser afastada, enquanto são necessárias forças para lutar com a doença, mas retorna quando o perigo passa e traz à memória o fato de que o ser humano não pode tudo. Por este motivo, a presente pesquisa utilizou depoimentos não só de pessoas que estavam convivendo com a doença, mas também daquelas que a tinham superado, ou seja, ex-pacientes do hospital.

Assim, a narrativa não foi considerada como portadora da verdade em si, mas como um instrumento que permitiu compreender uma forma de vida, como os indivíduos se relacionam em confronto com a morte. O que foi dito não foi interpretado como o acontecido, que não poderá jamais ser recuperado como tal, mas como um ponto de vista sobre o acontecido. Desta forma, constatou-se que trabalhar com fontes orais não é apenas fazer uma entrevista, pois esta, “como todo documento, limita-se a fornecer um fragmento útil (muitas vezes vital) à reconstituição de fenômenos, acontecimentos ou fatos.”<sup>25</sup> As narrativas não foram lineares, não tiveram apenas um sentido, por isso foi preciso descobri-lo, sempre pediram uma interpretação. Assim, o trabalho histórico fundamentou-se pela busca de uma ‘verdade’ e mostrou que entre ficção e história há uma diferença fundamental.<sup>26</sup>

O método da história oral, que sem dúvida deve muito à antropologia e à sociologia, possibilitou o levantamento de hipóteses de trabalho como fruto da práxis científica, ou seja, do trabalho de campo, do contato com o meio social. Este é, então, ao mesmo tempo objeto da investigação e também o que forneceu os instrumentos

---

<sup>25</sup> CAMARGO, A. **História oral: técnica e fonte histórica**. IN : Fundação Getúlio Vargas. INDIPO. CPDOC. Programa de história oral. Catálogo de depoimentos. Rio de Janeiro : Editora da Fundação Getúlio Vargas, 1981. p. 20

<sup>26</sup> Ver CHATIER, R. A visão do historiador..., e MENESES, A.B. Memória e ficção. **Revista resgate, artigos e ensaios**. Campinas, n.3, 1991 p. 9-15

necessários à sua compreensão. Trabalhar com fontes orais implicou abordar o assunto qualitativamente. “Em outras palavras, o que se perde em precisão estatística ganha-se em compreensão e credibilidade, a partir de uma observação mais atenta do modo como operam os grupos ou segmentos que constituem a sociedade humana.”<sup>27</sup>

Assim, a análise das fontes orais revelou que existe uma oscilação da visão da morte que, de forma geral, é negada pela sociedade atual, contudo, em momentos específicos, impõe-se como uma possibilidade real. Apesar de esses movimentos de aproximação e afastamento da morte da morte – ora vista como impossível, ora como possível – ocorrerem de maneira simultânea e aleatória, para fins analíticos optou-se por dividir a relação que os humanos estabelecem com ela em dois grupos: por um lado, na crença na morte impossível sustentada nos vários movimentos da modernização dos costumes e, por outro, na percepção da morte como possível, viabilizada pelo sofrimento, tanto próprio quanto alheio. Ao mesmo tempo, no decorrer do trabalho constatou-se que entre o possível e o impossível, o que sempre se mantém é a vida. Anunciar a morte, então, é falar de como é a vida diante da finitude, é dizer do processo de enfrentamento do fim, das diferentes manifestações humanas diante deste confronto. É viver e falar de vida. Por isso, esta dissertação foi dividida em três capítulos: a morte impossível, a morte possível e a vida que existe entre desejo e realidade.

Vale ressaltar que a divisão dos capítulos, realizada através das fontes, correspondeu, em certa medida, às fases da morte propostas por Ariès.<sup>28</sup> O que ele descreve como ‘a morte interdita’ aproxima-se da crença na morte impossível; ‘a morte do outro’ está incluída naquilo que se denominou a morte possível, no entanto essa também engloba as percepções da morte do próprio corpo e, finalmente, ‘a morte de si próprio’ equivaleria à vida diante do confronto com a finitude. Ariès propõe essas diferentes atitudes perante a morte acompanhando as grandes etapas de uma evolução de longos períodos, contudo neste trabalho verificou-se que se na cultura atual essas tendências perante a morte coexistem, diante do câncer o fazem de maneira mais dinâmica e equivalente.

---

<sup>27</sup> CAMARGO, A. *História oral...*, p. 21

O primeiro capítulo aborda a morte como impossível, apontando os grandes movimentos culturais que levam a considerá-la desta forma. Este capítulo traz a valorização da juventude na cultura atual e a negação do jovem doente ou mortal culminando na crença de uma morte impossível, principalmente na juventude. Fantasia que se sustenta nas diversas nuances do olhar e da visão, assim como dos silêncios e discursos. Assim, o jovem finito passa a não ser visto, a ser camuflado e não se fala a respeito desta experiência, ou se fala a partir de um discurso anulador da morte.

No segundo capítulo reflete-se sobre os momentos em que a morte se impõe aos seres humanos como uma possibilidade real e indomável. Este confronto desencadeia a tomada de consciência sobre a finitude humana e, ao mesmo tempo, provoca diversos efeitos. Percebeu-se que a morte do outro auxilia na conscientização da própria morte, tanto quanto o fazem as perdas físicas e sociais, pois remetem a morte, à proximidade do fim da existência, ao estar morrendo. Neste capítulo foram abordadas as diversas perdas enfrentadas pelos jovens doentes durante o processo de tratamento até a remissão da doença ou morte. Deste grupo fazem parte a perda da imagem corporal, dos lugares sociais, da singularidade, dos laços estabelecidos.

No capítulo três, aborda-se a experiência vivida entre o possível e o impossível pelos diversos atores envolvidos no processo de doença oncológica. Vida de sujeitos que, diante da morte, resignificaram valores e crenças, especialmente as que acompanham os avanços da ciência, e passaram a valorizar a própria existência. Se, no capítulo anterior, foram discutidas as diversas perdas enfrentadas pelos doentes e as pessoas do seu entorno, neste apresentou-se a possibilidade de elaborar o luto por elas e superar as mudanças impostas pela doença. Verificou-se que este processo proporciona a oportunidade de viver intensamente, estabelecendo novos laços consigo mesmo e com os outros e tornando-se agente da sua existência.

Escutar e escrever sobre representações de vida e de morte permite inúmeras reflexões, algumas acadêmicas, outras pessoais. Reflexões que possibilitaram percorrer um trajeto com tempo para ver, elaborar e concluir, oferecendo respostas para muitas das perguntas iniciais e viabilizando a construção de

---

<sup>28</sup> ARIÈS, P. **O homem diante da morte**. Rio de Janeiro : F. Alves, 1982.

novas questões. Se este é um caminho que não tem fim, o trecho até aqui percorrido auxiliou a ampliar os horizontes da existência como pessoa e como profissional da saúde.

# CAPÍTULO I

## A MORTE IMPOSSÍVEL: DO DESEJO À CRENÇA

### 1.1. A negação do jovem mortal

Há um certo consenso de que a modernização superou formas tradicionais de sociabilidades promovendo combinações inéditas nas relações sociais que, por sua vez, encaminharam, crescentemente, a uma diversidade de estilos de vida desconhecidos nas sociedades ditas tradicionais.<sup>1</sup> A oposição ‘tradicional’-‘moderno’ embute uma dicotomia que, de fato, não corresponde à historicidade das mudanças a que estamos nos referindo. Mas, dada a variedade de esferas da ação social e os descompassos presentes no processo denominado genericamente de modernização, a estratégia de contrastar ‘tradicional’ e ‘moderno’ é prática comum nas pesquisas que vêm se ocupando da modernização dos costumes.<sup>2</sup> O caráter consensual, no entanto, não se verifica na indicação dos fatores que teriam agido de maneira decisiva no desencadeamento das mudanças ocorridas nas relações sociais do Ocidente. Alguns localizam seu eixo nas imposições decorrentes da instalação do mundo do trabalho<sup>3</sup>, outros na emergência do individualismo<sup>4</sup>; ainda, atribui-se prioridade para a crescente centralização cultural e política<sup>5</sup> que determinou, no século XIX, o fim da cultura pública.<sup>6</sup> Certamente, esta variedade de abordagens e de interpretações traduz a impossibilidade de fornecer modelos simples para explicar a dita “transição” havida entre o mundo tradicional e o moderno. Também, situa limites ao generalizar que a modernidade tenha se espreado por todos os setores de maneira uniforme e homogênea, consistindo em fato consumado. Isso porque

---

<sup>1</sup> GIDDENS, A. **Modernidade e Identidade Pessoal**. Oeiras : Celta Editora, 1997. p. 01-29.

<sup>2</sup> STONE, L. **Família, sexo y matrimonio em Inglaterra. 1500-1800**. México : Fondo de cultura Econômica, 1990; CASEY, J. **História da família**. Lisboa : Teorema, 1989.

<sup>3</sup> THOMPSON, E.P. **Costumes em comum**. São Paulo : Companhia das letras, 1998.

<sup>4</sup> DUMONT, L. **O individualismo : uma perspectiva antropológica da ideologia moderna**. Rio de Janeiro : Rocco, 1985.

<sup>5</sup> Cf. HESPANHA, A. M. Para uma teoria da história institucional do Antigo Regime. IN: HESPANHA, A. M. **Poder e instituições na Europa do Antigo Regime**. Lisboa : Fundação Calouste Gulbenkian, 1984.

<sup>6</sup> SENNET, R. **O declínio do homem público : as tiranias da intimidade**. São Paulo : Companhia das Letras, 1988.

(..) a ênfase da transição recai sobre toda uma cultura: a resistência a mudança e sua aceitação nascem de toda a cultura: Essa cultura expressa os sistemas de poder, as relações de propriedade, as instituições religiosas etc., e não atentar para esses fatores simplesmente produz uma visão pouco profunda dos fenômenos e torna a análise trivial.<sup>7</sup>

Essa advertência de Thompson encaminha a afirmativas como a de que explicar a “tormenta conhecida como modernidade rendeu inúmeros esforços, muitos trabalhos brilhantes e, talvez, igual número de tentativas frustradas”.<sup>8</sup> Tais considerações indicam a complexidade da tarefa de mapear visões de mundo. Tendo isto em vista, pretende-se discorrer sobre as representações sociais da morte e da juventude que, com a modernidade, sofreram uma série de transformações e adquiriram formas específicas. Interessam principalmente as características do imaginário social que levam a ver a morte como impossível, bem como certos aspectos da juventude contemporânea que levam a considerá-la um ideal. Dentre as mais notáveis, situa-se o famoso ideal contemporâneo de “forever young” que, moldado par e passo com as transformações decorrentes da modernização geral das sociedades, foi se delineando e, na atualidade, adquiriu amplo espaço e credibilidade.

A cultura ocidental vê no jovem um leque de possibilidades de comportamentos e estilos de existir no mundo. O jovem reflete uma série de imagens que se soma a um discurso e forma a representação de juventude. Representação que sustenta e dá a conhecer sua identidade social, sua maneira própria de estar no mundo.<sup>9</sup> Nesses termos, a idealização que as sociedades, por inúmeros mecanismos, vêm fazendo da juventude, é apropriada socialmente e se transforma num valor, retornando para o jovem na forma de um convite, ou melhor, de uma demanda da cultura no sentido de que ocupe lugares e posições. A série de condições juvenis determina, no imaginário social, o lugar do jovem na cultura ocidental, ou melhor, os lugares, uma vez que o jovem contemporâneo é percebido mais do que nunca como um ser multifacetado, o que condiz com o polimorfismo cultural desta época. Contudo,

<sup>7</sup> THOMPSON, E.P. Tempo, disciplina de trabalho e o capitalismo industrial. IN : \_\_\_\_\_ **Costumes em comum**. São Paulo : Companhia das letras, 1998. p. 288/289

<sup>8</sup> COSTA, V. A. **Visões ascendentes : fragmentos do olhar curitibano ao mais leve do que o ar**. Curitiba : Aos Quatro Ventos, 1998.

<sup>9</sup> CHARTIER, R. Introdução. In: \_\_\_\_\_ **A história cultural : entre práticas e representações**. Lisboa : Difel, 1990. p. 22-24

justamente por tratar-se de uma formação do imaginário social, a idealização da juventude não abarca muitas situações reais com as quais a sociedade e os próprios jovens convivem. Nessas, podem ser incluídos os jovens que pela sua condição socioeconômica são submetidos à exploração no campo do trabalho ou vivem nas ruas das cidades, entre outras situações possíveis.

Paralelamente, a morte também é representada de inúmeras maneiras, muitas vezes silenciosa, escondida e mascarada, outras repentina e assustadora, em alguns momentos esperada, assistida. Dentre essas formas, verifica-se que hoje há maior incidência daquelas representações que influenciam a configuração da morte como interdita. Esta expressão designa uma das formas de se lidar com a morte, segundo as análises de Philippe Ariès. Ela designaria a atitude de esconder, negar, evitar e medicalizar a morte decorrente do racionalismo, e da concepção generalizada na cultura ocidental contemporânea, que encontra seu fundamento numa suposta possibilidade do saber, especialmente o das áreas ligadas à saúde, que permitiria a interrupção – ou no mínimo uma grande desaceleração – do curso da natureza. No que diz respeito à vida humana, o efetivo aumento do ciclo vital que vem ocorrendo nos últimos dois séculos dá respaldo a esta crença. Essas atitudes perante a morte leva o autor a afirmar que “tecnicamente admitimos que podemos morrer (...) verdadeiramente, porém, no fundo de nós mesmos, não nos sentimos mortais”.<sup>10</sup> Da mesma forma Freud, ao analisar a morte, escreveu: “no fundo ninguém crê em sua própria morte, ou, dizendo a mesma coisa de outra maneira, que no inconsciente cada um de nós está convencido de sua própria imortalidade.”<sup>11</sup>

Contudo, o passar do tempo, as estações do ano, as tempestades, a degradação de tudo o que é material – no caso, as doenças – impõem aos seres humanos formações da realidade confrontando-os, muitas vezes, com a fragilidade das construções imaginárias. Esses fenômenos mostram, conforme indicou Freud, a transitoriedade da vida e o ser humano como limitado, finito, mortal<sup>12</sup>. Assim, o jovem doente, o jovem mortal é uma efetiva produção da realidade. Mas, a ‘realidade’, neste

<sup>10</sup> ARIÈS, P. **História da morte no ocidente**. Lisboa : Teorema, 1975. p. 55-66.

<sup>11</sup> FREUD, S. Reflexões para os tempos de guerra e morte. IN : \_\_\_\_\_ **Obras Completas**, Rio de Janeiro : Imago, 1974. p.327.

caso, não encontra paralelo na representação mais freqüente que a sociedade contemporânea atribuiu a este segmento da vida.

Como já foi observado, as representações são os saberes que estratos da sociedade ou toda a sociedade desenvolve e sustenta sobre si própria. Os indivíduos apreendem a realidade a partir da soma da sua imagem visual a uma imagem acústica, pois um objeto pode ser representado simbolicamente a partir da simultaneidade do olhar, que produz uma imagem, e da linguagem, que passa a nomeá-lo.<sup>13</sup> O jovem doente é estranho aos olhos da sociedade, pois de alguma forma está impedido de exercer seu papel: ser dinâmico, inovador, irresponsável, belo; em alguns momentos, inseguro e dependente, mas sempre portador da força e energia, características, estas sim, concebidas como próprias da sua idade. Porém, o jovem portador destes atributos é uma construção do social que diz de um ideal a ser atingido. Observa-se, no entanto, que hoje a sociedade e o próprio jovem encontram-se aprisionados a esta imagem idealizada que representa o adolescente como saudável, cheio de graça e energia. Assim, quando algo da ordem real lhes atinge, contradizendo sua representação idealizada, instala-se um paradoxo. E, um dos mecanismos mais freqüentes em face desta contradição é, mesmo que temporariamente, a evitação ou negação do fenômeno, dando oportunidade para a manutenção da idéia de uma morte impossível, principalmente para os jovens. Este mecanismo defensivo da realidade pode ser efetivado pela redução de vários sentidos, entre eles, a visão, a fala, a escuta.

## 1.2. O olhar e a visão

No mundo das representações o **olhar** ocupa um papel fundamental, pois possibilita a formação de uma imagem psíquica do objeto representado. O ser humano não vê coisas, mas imagens de coisas. Esta diferenciação é fundamental neste estudo porque, analiticamente, estar-se-á sempre considerando que para **ver** coisas basta a visão, os olhos do corpo em perfeito funcionamento. Contudo, no plano das representações, o que se vê são imagens e para vê-las é necessário depositar um olhar

---

<sup>12</sup> FREUD, S. Sobre a transitoriedade. IN : \_\_\_\_\_ **Obras Completas**, Rio de Janeiro : Imago, 1974. p.345-348.

<sup>13</sup> RASIA, J. M. **Hospital: sociabilidade e sofrimento**. Curitiba, 1996. Tese (Concurso para Professor Titular). Departamento de Ciências Sociais, UFPR. p. 69-71.



subjetivo sobre os objetos e as situações vividas. Olhar subjetivamente corresponde a que na visualização estejam embutidos a individualidade, as marcas, a história de vida e os valores daquele que olha. Esta diferença entre **ver** e **olhar** explica por quê, muitas vezes, fenômenos da ordem do real não são vistos. Em verdade, porque não podem ser vistos.<sup>14</sup> Ainda, observam-se diferentes níveis de negação, que oscilam de uma recusa total em ver a doença e a possibilidade de morte à aceitação do fato. Então, a negação e os diferentes níveis de ‘não ver’ serão relacionados à subjetividade daqueles que olham os valores e as características que eles apresentam de acordo com o extrato social e a cultura a que pertencem.

Analisando os depoimentos que foram recolhidos, foi possível identificar a existência de três formas de negação em relação às percepções da morte: **não ver**; **ver outra coisa**, que seria uma distorção daquilo que é visto, e **ver e esconder**, que engloba uma aceitação seguida de uma atitude de camuflar ou velar o fato.

### 1.2.1. Não ver

Entre o que não pode ser visto, situa-se o jovem doente, mortal, ou uma doença num corpo jovem. Esta atitude – não ver – foi especialmente verificada nos depoimentos dos jovens e dos seus pais ao indicarem uma demora em perceber as evidências de uma alteração orgânica e conseqüentemente a própria doença. Márcia, mãe de Janice, conta que não deu a devida atenção às alterações que vinham ocorrendo no organismo de sua filha: *Notei que ela começou a emagrecer muito, isso foi mais ou menos abril. Quando foi no mês de junho, ela aparece, numa manhã, e levantou e me mostrou o pescoço do lado esquerdo.*<sup>15</sup> Apesar da nítida transformação de um corpo emagrecido, Márcia não ‘vê’ a possibilidade de a sua filha estar com alguma disfunção física. Somente dois meses depois, quando Janice convoca o seu olhar mostrando o pescoço, é que a doença pode ser ‘vista’ na sua real dimensão.

Processo semelhante ocorre com os próprios enfermos que, muitas vezes, retardam a procura de um diagnóstico médico e possível tratamento, mesmo diante de sintomas que manifestem uma enfermidade que ocorre em seus organismos. Bruno

<sup>14</sup> NASIO, J. D. **O olhar em psicanálise**. Rio de Janeiro : Jorge Zahar, 1995. p.11-27.

<sup>15</sup> Os trechos dos depoimentos utilizados neste texto estarão grafados em itálico.

conta que *foram quase uns dois meses para procurar um médico*. Já para Gastão, jovem de 18 anos, as dores que sentia no braço, decorrentes de um osteossarcoma, não impediram que sua 'vitalidade juvenil' o mantivesse trabalhando por três semanas antes de render-se à necessidade de buscar auxílio especializado. O levantamento estatístico do Hospital Erasto Gaertner confirma esta demora, ao comprovar que aproximadamente 50% dos pacientes adolescentes chegam à instituição no estágio III da doença<sup>16</sup>, o que significa que, nos casos de tumores sólidos, há uma maior extensão do tumor primário podendo ocorrer a manifestação de metástases em linfonodos regionais.<sup>17</sup>

Há que se acrescentar que outros fatores próprios do contexto em que estas pessoas vivem, podem concorrer no impedimento da imediata identificação da doença. Se entidades particulares e, sobretudo, iniciativas do poder público fazem periodicamente campanhas de conscientização no sentido de alertar quanto aos fatores de risco das moléstias oncológicas, elas não aludem à possibilidade direta de jovens contraírem a doença. As mais recorrentes relacionam-se ao câncer de mama e de próstata, cuja incidência majoritária situa-se em mulheres e homens acima de quarenta anos; também, às variedades de câncer de pele, que são veiculadas com certa sazonalidade, concentradas particularmente nos meses do alto verão, e as campanhas de prevenção do câncer de pulmão, cuja ação mais efetiva é a obrigatoriedade de tarjetas de advertência nas embalagens de cigarro, bem como nas peças publicitárias. Estas duas últimas campanhas, no que se refere à recepção positiva da mensagem, mereceriam um estudo detalhado, pois é notável que as imagens veiculadas possivelmente contribuem para ofuscar a mensagem conscientizadora, pois a maior ênfase recai sobre a idéia de que o cigarro traz prazer, representa ascensão social e é um companheiro para as horas difíceis.<sup>18</sup>

---

<sup>16</sup> LIGA PARANAENSE DE COMBATE AO CÂNCER. **Câncer na infância e na adolescência**. Curitiba : LPCC, 2001. p. 1

<sup>17</sup> Brasil. Ministério da Saúde, Secretaria de Assistência à Saúde, Instituto Nacional de Câncer – **TNM Classificação dos tumores malignos**. Rio de Janeiro, Coordenação de Programas de Controle de Câncer – 1998 - p. 1-17.

<sup>18</sup> YAMAGUCHI, N.H. O câncer na visão da oncologia. IN : CARVALHO, M.M. **Introdução a psicooncologia**. Campinas, S.P. : Psy II, 1994. p. 29

Outro fator importante que concorre para que as pessoas não ‘vejam’ a doença pode ser tributado ao baixo nível da instrução da população brasileira. Vale destacar que as escolas, de forma genérica, não dedicam espaço para informar especificamente sobre o câncer em jovens. Outro detalhamento neste sentido, que foge aos propósitos do presente trabalho, seria verificar a qualidade dos conteúdos curriculares que, de maneira geral, parecem não atender à necessidade básica de formar indivíduos para que, de forma competente, transfiram os conhecimentos adquiridos em sua escolaridade para o cotidiano de suas existências.

De modo geral, os depoimentos de pacientes, familiares e ex-pacientes indicam efetivamente que a banalização dos sintomas e da doença pode estar relacionada à falta de informação. Observa-se recorrentemente que os entrevistados não associam os sintomas à doença também porque estão presos a determinadas crenças. Dentre elas, a de que o câncer necessariamente produz dor. Carla conta que depois da primeira aplicação de quimioterapia começou a pensar que não estava mais doente, *porque só teve dor duas vezes, antes do tratamento. Então, não sei se era pelo meu caso que eu reagi assim, eu não sentia dor, não sentia mais nada na perna.* Outra crença bastante disseminada é a de que uma doença oncológica somente se manifesta por influência genética. Sobre isso, Gastão afirma: *nunca imaginava que ia acontecer isso comigo, nunca ninguém na minha família teve câncer.*

Esse conjunto de crenças e comportamentos torna possível afirmar que há falta de informação social no que diz respeito ao câncer e a sua prevenção na população jovem. Há que se destacar, neste sentido, que esta carência concorre no jogo do **não ver** a doença. Esta falha na informação pode ter fundamento no fato de que, efetivamente, esta faixa etária é pouco atingida pela moléstia. Os indicadores do HEG são contundentes quanto a isso: dos 21.073 pacientes admitidos na instituição no período de janeiro de 1990 a dezembro de 1999 apenas 283 (1,3%) eram adolescentes (entre 15 e 19 anos).<sup>19</sup> A falta de informação a respeito das afecções mais recorrentes desta faixa etária pode dificultar a detecção precoce da doença e diminuir as possibilidades de ‘cura’, uma vez que a letalidade oncológica tem relação com o

---

<sup>19</sup> LIGA PARANAENSE DE COMBATE AO CÂNCER. *Câncer na ...*, p. 6

momento da evolução da enfermidade em que é feito o diagnóstico. Assim, os jovens que iniciam o tratamento oncológico com a doença no estágio I apresentam uma taxa de sobrevida de 90,9%; os que começam no estágio II, de 61,8%; no estágio III, de 32,9%, e no estágio IV, de 26,7%. Dos pacientes adolescentes (15 a 19 anos) tratados no HEG, apenas 50% apresentam uma sobrevida após cinco anos da admissão.<sup>20</sup>

O **não ver** também pode ser articulado às deficiências da formação escolar, sua inoperância em formar cidadãos habilitados a exigir dos poderes públicos o exercício de sua função de atender à saúde da população. Os depoimentos são significativos de um reconhecimento social, tácito e passivo, de que há dificuldade para encontrar bons serviços na medicina social. Há referência a isto em diversas falas daqueles que, por sua posição econômica, dependem desta modalidade de atendimento. A narrativa de Gastão, filho de pedreiro e costureira, referindo-se à sua busca de um paliativo para as dores decorrentes do tumor no braço, sintetiza a dificuldade: *cheguei no posto era 4 horas da manhã. Daí enfrentei um frio, daí cheguei lá, a mulher que tava entregando ficha perguntou desde que horas eu estava lá. Eu falei: estou aqui desde 4 horas da manhã', 'mas pra ortopedia não precisa vir às 4, é só vir às 7 horas da manhã pegar ficha'*. Da mesma forma Eliane, empregada doméstica, discorre sobre as várias dificuldades enfrentadas nestes serviços desde que a sua filha adoeceu. Os conflitos iniciam a partir do momento em que foi necessário um meio de transporte para o doente. A sua filha sentia muitas dores e precisava de uma *ambulância, que não vinha na hora que chamava, foi uma coisa tão terrível que parecia que o mundo ia acabar, ficava num desespero, não sabia mais o que fazer*. Quando conseguia o transporte, *levava para o hospital e eles não atendiam, tinha que esperar chamar*. Esta mãe, como muitos pais que tratam seus filhos nos serviços de medicina social, mantém a crença de que *se tivesse dinheiro amenizava o sofrimento de todos, pois poderia pagar um táxi, um internamento e o tratamento, uma vez que quando veio o resultado da biópsia, depois de 15 dias, a médica disse que tinha que pagar o tratamento. Ela só tinha 17 anos*.

---

<sup>20</sup> LIGA PARANAENSE DE COMBATE AO CÂNCER. **Câncer na ...**, p. 1

Sem entrar no mérito da qualidade do atendimento que as diversas instâncias da administração pública dispensam à saúde, nem dos procedimentos que os profissionais que atuam nos postos de saúde dão aos seus pacientes, interessa destacar que 75% do atendimento médico brasileiro se faz em hospitais e postos de saúde públicos. Em Curitiba, particularmente, existem 80 hospitais e 31 atendem pelo Sistema Único de Saúde (SUS). Contudo, apenas três destes hospitais são considerados centros de tratamento oncológico, um deles é o Hospital Erasto Gaertner (HEG). Este conjunto de dados, que indica a precariedade do atendimento público, certamente pode ser apontado como fator que favorece a que as pessoas não transformem sua visão negativa deste atendimento.

Gastão, um dos jovens cujo depoimento exemplificou a dificuldade que a população em geral tem para receber atendimento nos postos de saúde, levou ao limite o olhar negativo que se atribui a esses serviços: *Aí eu falei: 'ah! a primeira vez que a gente vem no posto [de saúde] na vida, e a gente tem que se embananar também!* Esta mesma associação, porém com maior respaldo no efetivo despreparo médico, foi realizada por Sérgio, para quem o diagnóstico recebido, por duas vezes, nesses locais nem tangenciou a possibilidade de que alguma disfunção estivesse ocorrendo. A ele, o que foi dito é que tinha “*manha*”. Em suas palavras pode-se observar o descrédito dado ao atendimento recebido: *eu comecei em 93, mas eu não fui no médico, só ia no Posto de Saúde, mas eles falavam que era manha minha. Da mesma forma, Eliane conta que a sua filha ao sentir dor tomava aquela injeção do postinho, que aliviava, mas não sarava. O médico mandou ir procurar um ortopedista depois de um mês que ele estava tratando com a injeção, ele via que não resolvia, estava cada vez pior.*

Por outro lado, muitos dos pacientes que pela sua situação econômica costumam realizar consultas médicas particulares, também apontam demora ou mesmo falhas nos diagnósticos recebidos. Carla, filha de comerciante, demorou dois anos para receber o diagnóstico correto. No período anterior refere ter realizado vários exames, *me trataram de coisa que não tinha a ver, porque o sintoma era muito parecido, eu tinha o sintoma de nervo ciático e de hérnia de disco. Então eu ia em ortopedista,*

*examinavam e achavam que era isso. Eu fazia fisioterapia, fazia um monte de coisa, e assim ficou.* Diferente dessa experiência, outros pacientes de nível socioeconômico similar ao da Carla, ao procurarem o auxílio médico, são prontamente diagnosticados e tratados. Assim foi com Janice, cujos exames detectaram que portava a doença de Hodking e, por ser um estágio inicial da enfermidade, tratou apenas com radioterapia tendo excelente resposta ao tratamento.

Naturalmente a complexidade do **não ver** não pode ser atribuída apenas à fragilidade da educação formal e à saúde pública ou à falta de informação mais ampla. Certamente, como já foi indicado, o **olhar subjetivo** é poderoso fator que contribui para que o ‘não saber’ se mantenha, já que, em muitos casos, este mesmo comportamento é verificado entre pessoas que têm formação escolar e acesso a informações que o habilitariam a não velar os sintomas de que algo não vai bem. Márcia, que é contadora e mãe de Janice, relata que sua filha somente não foi diagnosticada antes porque não viram os sinais da sua doença, no caso *emagrecimento*. Esta mãe, apesar de ter vivido uma experiência de doença similar na família, pois a sua sogra já teve essa doença, faleceu dessa doença e também teve esse emagrecimento, não relacionou as duas situações. Avô e neta manifestaram o mesmo sintoma, mas a sua sogra faleceu da doença. Este fato, crucial, pode ter sido o determinante da negação ou da não vinculação de uma situação a outra.<sup>21</sup>

Independente das experiências de vida anteriores e subjetivas de cada indivíduo, o câncer, freqüentemente, é relacionado à idéia de morte, sofrimento, solidão, pois faz parte daquelas doenças que, para o senso comum, são inelutavelmente letais.<sup>22</sup> Hoje, diferente disso, o câncer é uma afecção conhecida pela comunidade científica e sobre a qual vem se dedicando inúmeras pesquisas, muitas das quais conseguiram significativos avanços no que diz respeito tanto à prevenção e detecção precoce quanto ao tratamento da doença. Contudo, é inegável o estigma que o câncer

<sup>21</sup> A utilização da expressão ‘essa doença’ demonstra que além do não vista a possibilidade de ter câncer ou morrer é não dita. Esta atitude será discutida no item 1.3.

<sup>22</sup> Cf. GIMENES, M. G. Definição foco de estudo e intervenção. IN : CARVALHO, M.M. **Introdução a psicooncologia**. Campinas, S.P. : Psy II, 1994. p. 42 e SONTAG, S. **A doença como metáfora**. Rio de Janeiro : Edições Graal, 1984.

ainda detém na sociedade, carregando consigo os valores da época em que não havia tratamentos eficazes e a única opção era a espera da morte.<sup>23</sup>

Essa representação social do câncer pode ser um dos fatores decisivos entre aqueles que dificultam a relação da doença a um corpo jovem. Verificou-se que, muitos jovens demoraram para perceber que a sua doença era um câncer, mesmo encontrando-se num hospital de referência por tratar apenas neoplasias. Muitos, como Gastão, *não se tocaram que estavam em num hospital especializado, só de câncer, mas acreditaram que era um hospital comum, que chegava gente acidentada, que tratava de bronquite, essas coisas*. Outros utilizaram diversos recursos para negar a realidade. Um moço, ao ver que existia a Rede Feminina de Combate ao Câncer, justificou não se tratar seu caso desta doença, pois ele era homem, conseqüentemente se o câncer atingisse homens seria Rede Masculina de Combate ao Câncer.<sup>24</sup>

Como já mencionado, em todos os depoimentos foi possível observar que os sintomas iniciais da doença não foram levados em consideração ou valorizados de acordo com o seu real significado. Tratava-se de sintomas que poderiam ter sido associados aos estigmas de uma doença potencialmente letal e que, conseqüentemente, viriam contradizer a representação atual de juventude. Esta representação corresponde aos padrões ideais da sociedade e, ao mesmo tempo, incorpora a personalização destes valores. Ser jovem é ter disposição, energia, ser dinâmico. Esta imagem passa a ser reconhecida socialmente como um ideal a ser atingido ou no qual se deve permanecer, um ideal que constrói um valor: o de ser jovem.

Os próprios jovens doentes não se reconhecem nesta situação e não compreendem os sintomas no seu corpo como fazendo parte de uma doença, pois o eu apenas percebe, apenas vê, as formas nas quais se reconhece, sejam estas sonoras, visuais, táteis.<sup>25</sup> A dor e o emagrecimento súbito não seriam próprios dos jovens, pois remetem à fragilidade, à doença, à decrepitude, contrariando representações nas quais os jovens – idade que se representa como plena de energia vital – podem, de imediato, se reconhecer ou ser reconhecidos. Eliane demonstra compartilhar da opinião da filha

---

<sup>23</sup> YAMAGUCHI, N.H. O câncer na visão..., p. 21- 30.

<sup>24</sup> Caso atendido no serviço de psicologia do HEG.

<sup>25</sup> NASIO, J. D. O olhar..., p. 21-22.

quando fala: *Ah, eu não sei se ela aceitou bem a doença desde o começo. Acho que ela não aceitava, ela queria sarar, ela não se conformava de ter uma doença, **uma menina tão jovem, tão espirituosa***. Esta recusa também é muito clara na fala de Gastão, quando se pergunta: *Por que tinha que acontecer logo comigo? Uma pessoa que estava trabalhando, era forte, **tinha saúde**, não tinha problema de saúde nenhum. Por que não podia acontecer com outra pessoa?*

Então, os sintomas da transformação orgânica decorrentes de uma neoplasia, muitas vezes, permanecem velados e quando ‘vistos’ são compreendidos como algo inesperado, repentino, provocando o espanto típico daquilo que não permite um preparo. Gastão afirma que *de uma hora pra outra assim, você começa a sentir bastante dor no braço*. Contudo, sabe-se que a doença não se desencadeia em instantes, o período anterior ao reconhecimento clínico pode oscilar entre dois, cinco ou mais anos.<sup>26</sup> Da mesma forma Márcia fala que *a doença quando apareceu surgiu do nada*. Ao deter a atenção nesta expressão pode-se questionar de que lugar ela está falando, se a doença surge do nada é porque ela entende que não existia nada ali, onde o problema se instalou ou não existia nada de anormal, de doente: tratava-se de um corpo saudável.

O que se repete é que aquilo que pode ser visto é a saúde e a vida que idealmente habitam um corpo jovem. Por isso, freqüentemente, aqueles que já passaram pela doença afirmam: *eu não me sentia doente* ou *não parecia que estava doente*. Estas falas estão sendo interpretadas como expressões que denotam a crença na impossibilidade de o jovem adoecer e, ao mesmo tempo, reiteram a vigência da concepção de que ao jovem cabe sentir-se saudável e pleno de vitalidade. A valorização da vida pode também ser observada na fala de Carla quando conta: *Eu tive uma reação muito boa, então eu pensava sempre que não era nada, não me sentia doente, não achava que eu fosse morrer por causa disso*. Considerar muito bom não ter se sentido doente, ter negado a verdade que vivia, evidencia que este comportamento é socialmente valorizado. Idéia divulgada na atualidade pela proliferação dos “organismos psi”, que por meio de técnicas de expressão e de



comunicação, meditações, ginásticas ou livros de auto-ajuda, divulgam o auto-conhecimento, o autocontrole e a auto-realização. Mas, muitas vezes, as suas propostas são tomadas pela sociedade como imperativos aos quais se deve responder integralmente, vinte quatro horas por dia.<sup>27</sup>

Hoje, Carla demonstra estranhar a sua reação na época da doença ao procurar compreender o motivo pelo qual 'tinha que ser forte' e não se abalar diante das dificuldades. Entre os motivos reflete: *eu não sei se eu não tinha consciência na época*. Contudo esta justificativa perde sua lógica quando lembra que *sabia o que era e quais eram as possibilidades*, ou seja, tinha consciência. Se não se tratava de uma falta de consciência poderia ser uma falta de idade, pois imediatamente comenta que *era muito nova*. Desta forma, como resposta para a interrogação: por que sentir-se bem, com saúde, mesmo durante a doença, resta apenas o fato de ser muito jovem. E jovem é igual a vida, permanecendo, no imaginário de muitos jovens, distante da doença e da morte.

Esse mecanismo de os jovens não se verem como doentes pode desencadear algumas conseqüências. Muitas vezes, eles pensam em abandonar o tratamento, não aceitando o internamento, os medicamentos ou as cirurgias propostas pela equipe médica. Carla lembra que não só pensou, como de fato não fez a quimioterapia que o médico sugeriu na época do seu tratamento. Apesar da insistência da família e dos amigos, ela falava *'eu sei que vocês querem que faça, mas eu não vou morrer, eu não tenho mais nada, o Dr. Fulano já falou que eu estou boa e eu não vou mais fazer isso porque é muito ruim'*. E ainda, acrescenta que acreditava que eles insistiam para que fizesse o tratamento porque não sabiam o quanto este era agressivo, desta forma, *se todos fossem fazer uma quimioterapia veriam como era 'bom', daí depois poderiam conversar a respeito*. Jovens como Carla não só deixam de ver que estão doentes, como acreditam que os outros também não vêem a sua doença, mantendo a ilusão de que eles querem que realizem o tratamento porque é bom ou fácil e não porque dele depende a sua saúde.

---

<sup>26</sup> SCHÄVELSON, J. **Psique: cancerologia, psicologia, psicoterapia, psicofarmacos**. Buenos Aires : Científica Interamericana, 1992. p.36.

<sup>27</sup> LIPOVETSKY, G. **A era do vazio**. Lisboa : Relógio D'Água, 1983. p.53.

Vários são os motivos descritos pelos jovens para a interrupção dos tratamentos, mas na grande maioria evidencia-se que estes não se relacionam ao estar doentes. Termos como saúde, cura, remissão, doença ou morte dificilmente são encontrados entre as justificativas para a não realização do tratamento. O depoimento de Gastão, que não queria fazer a última quimioterapia e demorou um mês para realizá-la, evidencia esta postura. Ao refletir sobre os motivos que o levaram a intenção de desistência, ele aponta algumas particularidades. Conta que *não queria fazer a última quimioterapia porque ficou enrolando, deu um minuto de bobeira*. Contudo, algum tempo depois decidiu *fazer logo* o tratamento, pois era *a última*, e pensou em *terminar de vez*. Ao mesmo tempo, conta que brigou com uma das enfermeiras que insistia para que ele fizesse o tratamento e então pensou: *‘agora só de raiva eu vou pegar e vou fazer a quimioterapia’*. *Daí cheguei no ambulatório e falei ‘então marca logo essa porcaria aqui, que eu não vejo a hora de não ver a cara de certas pessoas aqui’*. Fazer ou não o tratamento depende de um minuto de ‘bobeira’, do desejo de terminar uma obrigação imposta pela equipe de saúde ou, mesmo, da raiva provocada por uma enfermeira, ou seja, este jovem, como muitos outros, não coloca no horizonte a possibilidade de que não fazer o tratamento é poder vir a morrer. Também não considera que realizá-lo, conforme proposto pelo protocolo médico, seria lutar pela saúde e pela sua vida.

Esses comportamentos somam duas atitudes próprias de adolescentes, a rebeldia e a inseqüência. Os jovens, muitas vezes, vivem como se fossem imortais, colocando a própria vida em risco das mais diferentes formas, como, por exemplo, mediante o uso de drogas, a prática de esportes radicais, a condução em alta velocidade ou exposição a doenças sexualmente transmissíveis. Diferente do que acontece com as doenças oncológicas, essas práticas juvenis vêm sendo alvo de muitas campanhas que visam informar e orientar sobre os riscos e perigos associados a elas. Contudo, pesquisas vêm mostrando que, apesar de os jovens terem consciência das possíveis conseqüências dos seus atos, continuam a realizá-los, pois nesta etapa da vida, é comum uma certa impulsividade ou ‘inseqüência’ decorrentes da

necessidade que o jovem tem de reestruturar seu desejo no campo do ato.<sup>28</sup> Assim, uma pesquisa com jovens de Curitiba mostra que 50% da morbidade juvenil no que diz respeito a acidentes de trânsito tem relação com o uso de álcool.<sup>29</sup> Ainda, o uso de preservativos na relação sexual é associado pelos jovens ao medo de engravidar e muito menos à possibilidade de adquirir uma doença sexualmente transmissível, inclusive AIDS.<sup>30</sup>

Não fazer o tratamento pode ser entendido como uma, dentre tantas, das atitudes inseqüentes a que os jovens se submetem por acreditar-se eternos. A fantasia de que nada de mal pode lhes acontecer corresponde à manutenção da ilusão infantil de que ao ter um corpo adulto, tudo seria possível, não haveria limites e todas as expectativas que ficaram adiadas ‘para quando crescer’ poderão ser realizadas.<sup>31</sup>

Seus comportamentos demonstram, ainda e, principalmente em suas recusas em aceitar o internamento, os procedimentos ou tratamentos, que praticam o dito ‘caráter transgressor da juventude’. Transgredir as regras do hospital, da família ou da cultura é dizer: ‘eu posso tudo, não há lei para mim’. Desta forma, os jovens acolhem o apelo social de serem responsáveis pelo futuro, mas ‘à moda’ deles, inovando. Esta questão entra em cena com o ingresso na adolescência, pois a sociedade deposita sobre os descendentes as expectativas de um ‘bom futuro’ ou ‘um mundo melhor’; contudo, é somente na juventude que poderá existir um posicionamento, um agir sobre esta demanda social. Vale lembrar, ainda, que o que se espera hoje de um jovem é muito diferente daquilo que se esperava na sociedade dita tradicional. Nas sociedades tradicionais esperava-se que os jovens perpetuassem os costumes do grupo e vinculassem as suas ações de forma funcional àquelas dos adultos. Então, a juventude era a idade da vida em que se aprendiam as normas de comportamento do grupo social e, a partir deste conhecimento, tornava-se a principal responsável pela manutenção das tradições ou dos arranjos sociais coletivamente assumidos. Contrariamente, nos dias atuais, não se priorizam tanto os vínculos

---

<sup>28</sup> TAVARES, E. Mãe menininha. IN : CORRÊA, A. I. (org.) *Coleção psicanálise da criança - Mais tarde é agora! Ensaio sobre a adolescência*. Salvador, Ba : Agalma – Psicanálise, 1996. p. 106.

<sup>29</sup> SALLAS, A. L.(org.) *Os jovens de Curitiba: desencantos e esperanças, juventude, violência e cidadania*. Brasília : UNESCO, 1999. p. 104

<sup>30</sup> SALLAS, A. L.(org.) *Os jovens...*, p. 110.

intergeracionais e existe um afrouxamento maior das linhas que conduzem a geração mais jovem à mais velha, revelando, muitas vezes, uma descontinuidade com o passado. Isto porque o jovem é reconhecido num horizonte peculiar, de experiências próprias, singulares e inovadoras, que não implicam necessariamente a repetição de padrões de comportamento. Os jovens são conhecidos na atualidade pelo seu suposto caráter inovador, contestador e, muitas vezes, revolucionário. Trata-se de duas posições substancialmente diferentes, que acompanham as transformações culturais e são influenciadas pela expectativa social no que diz respeito ao futuro da sociedade.<sup>32</sup>

**Não ver** o jovem como doente ou como mortal faz parte da dinâmica da sociedade contemporânea, assim como do momento de estruturação de muitos jovens. Contudo, a negação em alguns momentos pode tomar as características de uma distorção em que algo pode ser visto, mas de outra forma.

### 1.2.2. Ver outra coisa

Até o momento discutiu-se a negação da realidade como desencadeando uma cegueira que é geralmente expressa nas frases “eu não estou doente” ou “não me sinto doente”. Mas existe uma outra forma de negação em que a realidade é vista e, ao mesmo tempo, alterada. A expressão freqüentemente utilizada pelos entrevistados: *eu tenho alguma doença, mas não é nada grave* exemplifica esta tendência.

Verifica-se que mesmo havendo um corpo com dor, visivelmente enfermo, o ‘olhar subjetivo’ mantém-se recortando apenas a imagem de um corpo que deve ser saudável, forte, que trabalha, dificilmente adocece e quando atingido por alguma enfermidade consegue superá-la facilmente. A análise dos depoimentos indica que esse olhar priorizou a representação de juventude latente no imaginário social contemporâneo. A imagem do jovem doente é distorcida e adaptada às necessidades sociais. O não familiar, o estranho, torna-se familiar pelo processo de ‘ancoragem’, em

---

<sup>31</sup> SCHILLER, P. **A vertigem da imortalidade** São Paulo : Companhia das Letras, 2000. p. 48

<sup>32</sup> SCHINDLER, N. Os tutores da desordem: rituais da cultura juvenil nos primórdios da era moderna. IN : LEVI, Giovanni, SCHMITT, Jean-Claude (org.) **História dos jovens: da antigüidade à era moderna**. São Paulo : Companhia das Letras, 1996. p.273-295.

que características estranhas da realidade são alteradas de acordo com os moldes convencionalmente mais aceitos para a cultura.<sup>33</sup>

O conjunto de depoimentos evidencia que o que pode ser visto é a vida em um corpo jovem, ou seja, as ações destes que representam energia, vitalidade, diversão, dinamismo. Este olhar seletivo da realidade evidencia-se no depoimento da enfermeira Denise, que ao visitar em casa um jovem paciente, um *garoto de 16 anos*, que estava muito grave, lembra que *ele era surfista e queria ir para a praia ver o mar, adorava o mar*. Ao entrar no quarto do jovem o seu olhar recorta e valoriza a imagem *das roupas dele de surfista penduradas no guarda roupa, a prancha de surf do lado, tanta vida*.

Eliane, mãe de uma jovem que se tratou aos 17 anos, afirma que, antes de descobrirem a doença da filha, observou que ela há algum tempo estava mancando e pensou: *ela foi jogar bola, daí deu distensão na virilha*. Aquilo que já poderia ter sido visto como um sinal da doença é lido pela mãe como uma distensão. Este exemplo evidencia que os sintomas decorrentes da instalação da doença, muitas vezes, são interpretados de diversas formas e não associados a uma moléstia a princípio letal. No ‘diagnóstico’ da mãe trata-se de uma afeição simples e o motivo foi relacionado a uma atitude tipicamente juvenil, pois ‘jogar bola’ faz parte do conjunto de atitudes relativas à juventude. Também Bruno, quando descobriu a sua doença aos 15 anos, *pensava que o seu sintoma era alguma inflamação no joelho porque eu fazia muito esporte, treinava vôlei direto então não dei muita bola*.

As representações da juventude, como qualquer outra representação, emergem coladas ao tecido social e acompanham as transformações dos fenômenos produzidos por este.<sup>34</sup> Assim, a representação do adolescente atual acompanha o ritmo do mundo moderno, que põe em circulação novos elementos culturais, favorecendo a emergência incessante de novas significações e combinações nas sociabilidades. Descreve-se a modernidade como responsável pela instalação de um “mundo

<sup>33</sup> FARR, R. Representações sociais: a teoria e a sua história. IN : JOVCHELOVITCH, S. e GUARESCHI, P. (orgs.) **Textos em representações sociais**. Petrópolis, R.J.: Vozes, 1994 Parte I, cap. 1, p.47

<sup>34</sup> JOVCHELOVITCH, S. Vivendo a vida com os outros: intersubjetividade, espaço público e representações sociais. IN : JOVCHELOVITCH, S. e GUARESCHI, P. (orgs.) **Textos em representações sociais**. Petrópolis, R.J.: Vozes, 1994. p.79-82.

desenfreado”, cujo ritmo impôs, a todas as esferas das ações e relações humanas, mudanças rápidas e profundas.<sup>35</sup> Destacam-se, neste dinamismo, com maior nitidez e linearidade, as transformações e os avanços tecnológicos, mas, é inegável que a ele também são atribuídas alterações de natureza variada que, no conjunto, encaminharam a mudanças radicais nas relações sociais configurando uma efetiva “modernização dos costumes”. Giddens procura apontar a causa deste dinamismo por meio de três elementos principais: a separação do tempo e do espaço, o mecanismo de descontextualização e a reflexividade institucional.<sup>36</sup> Trata-se da valorização do tempo presente, principalmente porque é um presente que promete suprir a falta, afirmando constantemente a possibilidade de querer e ter. Como diz a música, “porque esperar se podemos começar tudo de novo, agora mesmo”.<sup>37</sup> Observa-se que, muitas vezes, os jovens são seduzidos por esta corrente imediatista e, como muitos adultos modernos, transformam as suas vidas numa corrida contra o tempo.

Então, tudo indica que a sociedade contemporânea assume, em todos os seus estratos sociais, a valorização do dinamismo dos jovens. Isto pode ser observado ao conversar com algumas mães, pois ressalta a admiração e a ênfase dada às palavras quando contam a ‘correria’ da vida dos seus filhos. Elas falam da dinâmica das suas vidas cheias de sonhos, expectativas, desejos, planos e do esforço e da dedicação para conseguir realizá-los. Eliane lembra da sua filha e conta que *a vida dela estava uma luta, uma correria. Ela estava noiva, estava trabalhando na escola para festa da formatura (3 serie do 2 grau), levantava cedo, não parava em casa. Estava fazendo ficha nas lojas, fez dois cursos de computação, fez datilografia.*

Muitas vezes, os sentidos atribuídos aos sintomas iniciais da doença tendem a ser relacionados ao ritmo de vida dos jovens e, ao mesmo tempo, delatam o seu caráter imaginário. Esta tendência fez com que Márcia, quando percebeu o emagrecimento de Janice, o entendesse como sendo decorrente do excesso de estudo. Pensou: *está estudando bastante, coitadinha, se esforçando bastante, porque o*

<sup>35</sup> GIDDENS, *Modernidade...*, p. 01-29.

<sup>36</sup> Estes pontos não serão discutidos aprofundadamente, apenas vê-se a necessidade de indicar a sua influência na dinâmica das relações e ações sociais e no imediatismo característico desta época.

<sup>37</sup> RENATO RUSSO. Quando o sol nascer na janela do teu quarto. IN : LEGIÃO URBANA. *As quatro estações*. Londres : EMI, 1995. 1CD, digital.

*objetivo dela é passar nesse vestibular.* O sentido atribuído relaciona-se com a rotina de vida do jovem, com a dinâmica de quem vive intensamente. Ou seja, o **olhar seletivo** depositado sobre o corpo do jovem mostra que o dinamismo é um dos atributos da adolescência valorizados porque representa vida.

Quando se enxerga uma doença num corpo jovem, muitas vezes, ela é considerada uma acepção simples, fácil de ser curada, o que demonstra ser uma negação da realidade, que é vista de maneira distorcida. Essa alteração da realidade, como uma experiência de logro de si mesmo é também chamada de ilusão, pois a “representação se produz em condições tais que não é captada no sentido do que é efetivamente percebido, mas sua significação resulta ao mesmo tempo de sua associação com o percebido, do fato de ser captada objetivamente como efetiva.”<sup>38</sup>

Essa disparidade fez com que o conjunto dos depoimentos se remetesse a uma atitude de minimizar os sintomas orgânicos. O que é visto relaciona-se a crenças da família, dos vizinhos, das pessoas próximas, de todos aqueles que mantêm alguma relação com o entorno do jovem doente e, por isto, autorizam-se a afirmar que se trata de uma ‘bolinha’, artrose, um processo gripal. Então, há uma doença, uma transformação orgânica, mas que não é considerada nada grave pelas pessoas próximas do jovem. Neste sentido, a dor decorrente de uma neoplasia pode ser entendida, segundo o depoimento de Eliane, como conseqüência de uma *friagem*, *ela pegava muita friagem na escola* ou de *artrite*, *porque diz que a dor também é terrível nas juntas*, ou mesmo estar relacionada ao corpo jovem, ou seja, *ela era muito magrinha, daí vai perdendo a defesa, porque não se alimenta direito*.

Da mesma maneira, Márcia via as ‘bolinhas’ no pescoço da sua filha como *aquelas que surgem quando a gente vai ficar resfriada e vai dar uma dor de garganta, cresce no pescoço aquilo*. Ela fundamenta sua ilusão afirmando que ela mesma *tinha isto bastante*. Na sua visão o que a sua filha tinha era algo comum, normal e que ela mesma já apresentou várias vezes. A negação também se manifestou na opinião da avó de Janice, que *apalpou as ‘bolinhas’ da sua neta e falou: Ah! Isso*

---

<sup>38</sup> KAUFMANN, P. **Dicionário enciclopédico de psicanálise: o legado de Freud e Lacan**. Rio de Janeiro : Jorge Zahar, 1996. p.259

*vai ver que é aquela dor de garganta que ia te dar e não saiu na garganta, saiu no seu pescoço.*

Nesses casos, os jovens e seus familiares perceberam que alguma coisa estava diferente, que poderia ser uma doença, contudo não puderam ver a gravidade da mesma. Esta distorção do fato repetiu-se nas falas dos entrevistados em todos os momentos do tratamento, ou seja, desde o momento em que o jovem começa a freqüentar o hospital para realização dos primeiros exames, no diagnóstico, nos tratamentos cirúrgicos, quimioterápicos e radioterápicos<sup>39</sup>, até nos casos em que a doença se agrava e leva à morte. Quando sugeriram a Eliane que ficasse junto a sua filha na noite anterior a sua morte, ela alegou: *'se eu ficar hoje, eu tenho que ficar amanhã, eu tenho que ficar muitos dias ainda, e eu não posso'*, não interpretando o que via, o estado da sua filha, como a proximidade da morte e sim reforçando a idéia de que ela viveria ainda muito tempo. Após a morte da sua filha, justifica não ter ficado naquela noite porque *ela não estava tão mal, estava falando, estava comendo. Mandou trazer sopa, deram comida pra ela. Daí a gente foi pra casa. A mãe estranha o fato e vê outra coisa, diferente da realidade: a imagem da filha comendo e falando sobrepõe-se àquela da filha paraplégica, pálida e emagrecida pelos meses de tratamento quimioterápico e cirurgias. Para Eliane, a filha estar bem é estar viva e quando ela morre e lhe perguntam se quer vê-la no necrotério, ela responde: 'não, não vou ver ela'. Eu já vi ela bem, agora vou ver ...* Eliane, como tantas outras mães, conviveu com a filha no leito de morte, acompanhou durante meses o seu enfraquecimento, o agravamento da sua doença, as suas dores e sofrimentos, mas diante da sua morte todas as vivências passadas representam-se apenas como algo que diz da vida, do que a sua filha viveu. Assim, Eliane sintetiza a idéia de estar viva com estar bem, ou seja, a vida sobrepõe-se a qualquer possível sofrimento.

Essa dinâmica particular atribuída à situação permite dar um sentido menos 'árido' ao vivido e, conseqüentemente, serve como suporte para enfrentar a difícil experiência de viver diante da morte de um ente querido. Desta forma, o momento em que são dados os sentidos a experiência influencia de forma crucial a sua



representação. Eliane distorce a realidade depois da morte da sua filha, por outro lado, Márcia só percebe a realidade após a cura da sua filha, e conta que poderia ter percebido antes que a sua filha tinha um câncer, pois, como foi anteriormente apontado, a sua sogra teve esta doença e apresentou os mesmos sintomas. Márcia acrescenta: *Mas você nunca acha que isso vai acontecer na tua casa. Você acha que isso acontece na casa do vizinho.* Somente depois, agora que a sua filha está em remissão da doença há três anos, é que ela pode pensar nessa relação. Então, diante dos primeiros sintomas de um câncer, vê-se um corpo saudável ou portador de uma doença 'simples' e, ao conviver com o filho no leito de morte vê-se vida, independente da qualidade. Essas mães mostram que a distorção da realidade aconteceu para cada uma delas em momentos diferentes, provavelmente nos momentos de maior sofrimento, em que precisaram criar mecanismos para se defender da angústia provocada pela difícil situação.

Os depoimentos explicitam o fato de que uma doença que ameaça a existência deveria acontecer longe de casa, apenas na casa do vizinho ou com a sogra. Ou seja, há uma tendência de as pessoas, de maneira geral, se entenderem como invulneráveis a uma doença potencialmente letal. Imaginar que esta atinge apenas pessoas distantes, de idade avançada ou de outras famílias é uma forma de distanciar o fato e, conseqüentemente, negá-lo, afirmando implicitamente que 'ser jovem é estar fadado a vida'. Partilha-se da idéia de que jovem representa vida. Ainda, a questão que interroga uma mãe é que, além de tratar-se de alguém de casa, uma pessoa próxima à qual se dedica grande afeto, trata-se também de um filho, aquele ser que é um pouco parte de si mesmo e que estende a sua existência. O jovem portador de uma doença potencialmente letal subverte a cronologia, a lógica temporal de que os pais devem morrer antes dos filhos.

Entre os responsáveis pela sustentação dessa crença social, pode-se citar a influência das transformações que a estrutura familiar sofreu com a modernização dos costumes favorecendo a que, especialmente após o século XIX, o Ocidente optasse crescentemente pela formação de famílias nucleares. Nela, os laços entre o casal se

---

<sup>39</sup> Os tratamentos oncológicos são realizados de acordo com protocolos específicos desenvolvidos para cada

consolidam pela autonomia individual de escolha do parceiro favorecendo a que as ênfases da relação se situem nos laços afetivos entre os cônjuges e destes para com sua prole. Os sentimentos de amor pelos filhos passaram a ser expressos e admitidos gradativamente desde a primeira modernidade e em nossos dias eles se transformaram em objetos de contemplação e cuidados. Esta ‘paparicação’ dos filhos surge com a valorização da vida do núcleo familiar, que isola o viver em família para a esfera do privado.<sup>40</sup> A partir desta nova configuração familiar é que os descendentes passaram a ter o valor de ‘prorrogadores da existência’, justificando que alguns pais, ao falarem da doença dos seus filhos, comentem: *é como se uma parte de mim estivesse doente, eu sofro junto com ele, se ele morrer eu não vou agüentar.*

Essas afirmações tornam evidente que para os pais seus filhos representam o amanhã, a possibilidade de os adultos se projetarem no futuro e viverem o sonho da imortalidade. Por isso os pais sentem que, se uma parte deles está doente, é justamente aquela parte de si que poderia se projetar no futuro, e, se o filho morrer, o pai pode não suportar a perda, não ‘agüentar’ a vida sem ele e morrer também.

Dessa forma, não podendo aceitar a possibilidade de um fim para a sua existência, também torna-se inaceitável a morte de um filho. Freud, ao perder a filha Sophie, escreveu: “No fundo do meu ser, descubro o sentimento de uma perda narcísica irreparável.”<sup>41</sup> É justamente por provocar esta ferida egóica que a fragilidade do corpo, que pode culminar na morte, é disfarçada, camuflada, podendo chegar ao extremo de não querer ver o corpo do filho morto. Isto fica claro no depoimento de Eliane, indicado acima, quando falava da sua escolha de **não ver** o corpo da filha, que pode ser entendido como uma tentativa de negação da sua morte. Esta negação pode ser tão grande que, em algumas situações, chega-se a se perceber a construção imaginária de uma nova realidade, como no caso em que, ao olhar o corpo do filho morto, a mãe fala que ele está dormindo, que já vai acordar e pergunta: *por que ele esta tão frio? Vamos cobri-lo...* ou em outro caso em que a mãe fala com o corpo do filho perguntando se ele ainda quer aquele hambúrguer que ela tinha prometido, então,

---

patologia.

<sup>40</sup> ARIÈS, P. **Historia Social da Criança e da família**. Rio de Janeiro : LTC, 1981. p. 265-271.

<sup>41</sup> FREUD, S. **Correspondance, 1873-1939**. Gallimard : Paris, 1966. p. 358

alega que irá fazê-lo assim que eles chegarem em casa.<sup>42</sup> Nesses casos não se trata apenas de **não ver**, mas de **ver outra coisa**, diferente da realidade.

Tal como nos depoimentos das mães, alguns profissionais da saúde também denotam preferir manter a imagem de que aquele corpo jovem estava ‘dormindo’, ‘de olhos fechados’ e, até, vivo. Com a concretude da morte, é indubitável que o processo que envolve o preparo do corpo para as exéquias coloca a necessidade de que, em diversas situações, seja necessário **olhar** o corpo morto. Nestes casos, vale observar como o olhar subjetivo encontra mecanismos para se furtar à realidade da morte: uma auxiliar de enfermagem corresponde a este olhar negador da morte, quando revela que, ao fazer os tamponamentos<sup>43</sup>, sente estar sufocando a pessoa.<sup>44</sup> Não apenas seu preparo profissional, mas a suposta racionalidade que perpassa os tempos atuais, torna-a habilitada a saber da impertinência de um cadáver ser sufocado.

Atribuir motivos banais às manifestações da doença, minimizar o agravamento dela ou não ver o corpo morto são formas de distorcer aquilo que esta sendo visto, ou seja, **ver outra coisa**, diferente da realidade. Quando esta alteração da imagem visual não é mais um recurso eficaz, a realidade se impõe ao olhar de forma mais consciente, e os olhos vêem os fatos, a doença e suas conseqüências. Contudo, é justamente porque são vistas que, muitas vezes, procura-se escondê-las, camuflar a verdade.

### 1.2.3. Ver e esconder

Algumas atitudes das pessoas servem como máscaras que, uma vez colocadas diante do problema o tornam menos desconfortável, um tanto mais aceitável. Assim, disfarçar as alterações desencadeadas pela doença, vistas socialmente como problema – pois evidenciam a possibilidade de morte, a finitude do ser humano, dos jovens – vem se tornando exercício cada vez mais comum nas sociedades

---

<sup>42</sup> Casos atendidos pelo serviço de psicologia do HEG.

<sup>43</sup> Procedimento de enfermagem que consiste em colocar tampões nos orifícios do corpo morto para evitar vazamentos.

<sup>44</sup> Comentário realizado por uma auxiliar de enfermagem durante um grupo de reflexão realizado no serviço de psicologia do HEG.

contemporâneas. Hoje, diversos autores<sup>45</sup> vêm mostrando que a morte, no mais das vezes, mantém-se, como sempre o foi: assustadora. Mas, o fenômeno que ela vem desencadeando como resposta mais comum ao seu confronto é a evitação e/ou negação: não ver a realidade para se defender da angústia, pois praticamente não se sabe como lidar com a finitude<sup>46</sup>. A morte precisa ser mascarada porque é assustadora e, ao mesmo tempo, produz a sensação de estranheza. É estranha porque é escondida e, ao mesmo tempo, interior. O estranho “é capaz de suscitar angústia e horror justamente porque nos concerne, convive conosco, e por estar em nós, tão escondido em nós, se perde aí.”<sup>47</sup>

No hospital oncológico, verifica-se essa tendência genérica de ‘mascarar a morte’<sup>48</sup> para que os vivos nada percebam. Pode-se observar que, quando um paciente falece numa enfermaria conjunta,<sup>49</sup> utilizam-se biombos para esconder o morto do olhar dos outros pacientes. O comportamento de isolar os vivos dos mortos é visível na imediatez com que o corpo é coberto e levado para uma sala reservada onde se realiza o tamponamento. Também, quando o corpo é, finalmente, levado ao necrotério, a maca que o transporta é conduzida em corredor externo, transportado de maneira discreta, pois quanto menos visto melhor. A atitude geral é evitar o contato com o cadáver. A fala de Renato, auxiliar de enfermagem, revela esta preocupação: *se o paciente morre na enfermaria de seis leitos é colocado um biombo, é isolado, e aí se espera até o médico vir; para apurar o óbito. Ou em alguns casos a gente coloca na sala de curativos, e se a gente vê que não tem muita gente no corredor, a gente já tira e espera o médico fazer o atestado de óbito e liberar para fazer o tamponamento daí na sala de curativo.*

A tendência e o esforço de **esconder** a morte do olhar também se evidenciam nas atitudes dos pacientes. Sérgio, que aos dezenove anos precisou permanecer internado junto com pacientes portadores de doenças avançadas, conta que

<sup>45</sup> Cf. ÀRIES, *O Homem diante da morte*; VOVELLE, *Imagens e Imaginários na história*; ELIAS, *A solidão dos moribundos*; KUBLER-ROSS, *A morte e o morrer*.

<sup>46</sup> FREUD, S. *Reflexões...*, p.327.

<sup>47</sup> SOUZA, N. S. *O Estrangeiro: nossa condição*. IN : KOLTAL, C. *O estrangeiro*. São Paulo : Escuta : FAPESP, 1998. p. 156.

<sup>48</sup> ZIEGLER, J. *Os vivos e a morte*. Rio de Janeiro: Zahar Editores, 1975. p.142

<sup>49</sup> Estas enfermarias podem ser de 5 ou de 2 leitos e são ocupadas por pacientes que tratam-se pelo SUS

*olhava e dava vontade de sair. Motivo pelo qual, na maioria das vezes, ficava na porta (do quarto), ficava o dia inteiro na porta, de pé. A dificuldade de ver a deterioração orgânica de outros pacientes faz com que jovens como Sérgio, apesar das suas limitações físicas, não meçam esforços para afastar do seu olhar a cena de uma possível morte. Para isso, ele saiu meio se arrastando do quarto, e precisou de um apoio, se segurando na vassoura de uma faxineira que estava limpando o corredor. Esta cena explicita a necessidade do jovem de ao ver, precisar **esconder** do seu olhar a imagem do paciente *passando mal porque abriu o corte da sua cirurgia*. Nas suas palavras ele se pergunta: *como que a pessoa vai olhar aquilo?* Deixando explícita a sua convicção de que não é possível, para ele e para muitos outros, ver a deterioração orgânica e a morte, ambas precisam ser camufladas.*

São situações que mostram que o fim não pode mais ser considerado um fenômeno natural, uma etapa da vida, como aconteceu mais freqüentemente em outros momentos da história, quando a morte era ‘domada’ e o moribundo podia se preparar para recebê-la. A ‘boa morte’ da Idade Media, aquela que podia ser percebida, falada e possibilitava um preparo, é justamente a morte temida dos nossos dias.<sup>50</sup> Embora a evitação da morte seja comum em todas as idades da vida, existem especificidades no que diz respeito à morte na juventude.

Como já mencionado, a infância e a adolescência são instâncias do imaginário social que, a partir da modernização dos costumes, passam a se representar como um ideal social. As crianças são hoje uma presença sedutora, olha-se para uma criança e automaticamente surge um sorriso no rosto do admirador; elas são amadas, veneradas, quase uma divindade cultural. Elas representam um momento da vida miticamente feliz, de inocência e paz, sem responsabilidades, preocupações, correrias e estresses do dia-a-dia. É a idade de ouro, a ‘primavera da vida’, aquela época que muitos adultos gostariam de retomar. Mas depois da primavera, vem o ‘verão’<sup>51</sup>, e as crianças sempre protegidas e admiradas passam a ser também portadoras de desejos, vontades, prazeres e um corpo praticamente adulto, tornam-se adolescentes. Esta

---

<sup>50</sup> ARIÈS, P. **O homem diante da morte**. Rio de Janeiro : F. Alves, 1982. Cap. XII.

<sup>51</sup> Expressão herdada da cultura profana da Idade Media, que dividia as idades da vida conforme as estações do ano.

condição possibilita que o adulto se equipare ao jovem e se identifique com ele. O jovem representa, então, um ideal de identificação. Contudo, identificam-se à representação do jovem, o que é diferente do jovem real, pois a representação não possui como função tornar presente a coisa tanto quanto o estado desejado da coisa.<sup>52</sup> Trata-se de uma identificação seletiva que considera o ser jovem como uma etapa de passagem sem compromissos ou responsabilidades, portadora de toda energia e forma física, e ainda com tempo disponível para usufruir os mais variados prazeres da vida adulta.<sup>53</sup>

Condizente com as tendências do mundo moderno, que desde a sua gênese, instala uma cultura centrada na realização do eu, na espontaneidade e na fruição, esta representação desencadeia o desejo de permanecer na adolescência ou mesmo de retornar, de voltar a ser jovem. Este sonho sustenta-se na atualidade em movimentos como o materialismo, que muitas vezes levam a valorizar o ter em detrimento do ser. Ser jovem, ocupar um lugar subjetivo de existência socialmente reconhecida é radicalmente diferente do crescente desejo de ter a juventude, em que esta ocupa o lugar de algo que poderia ser aprendido, como um objeto imaginário. O culto ao consumo, que surge como algo que possibilitaria satisfazer imediatamente os desejos. A moral tradicional, parcimoniosa, gregária e repressiva, chamada por alguns de puritana, cede gradativamente lugar a valores hedonistas que encorajam a gastar, a gozar da vida, a obedecer aos impulsos. O hedonismo se impõe como valor último e legitimação do capitalismo.<sup>54</sup> Trata-se da sedução da 'sociedade de consumo', através da qual o marketing promete suprir a falta e trazer a felicidade, quase a volta ao "paraíso". Pode-se dizer que a mercadoria se transforma num fetiche e retira da multidão o mesmo efeito que os viciados manifestam sob a influência da droga: "Se a mercadoria tivesse uma alma, esta seria a mais plena de empatia já encontrada no reino das almas, pois deveria procurar em cada um o comprador a cuja mão e a cuja morada se ajustar."<sup>55</sup>

---

<sup>52</sup> FREUD, S. **Projeto para uma psicologia científica**. IN : \_\_\_\_\_ Obras Completas, R.J. : Imago, 1974

<sup>53</sup> CALLIGARIS, C. **A adolescência**. São Paulo : Publifolha, 2000. p. 68-74.

<sup>54</sup> HOBBSAWM, E. **Era dos extremos : o breve século XX**. São Paulo : Companhia das Letras, 1995. p. 81

<sup>55</sup> BENJAMIN, W. **Charles Baudelaire: um lírico no auge do capitalismo**. Obras escolhidas v.3 São Paulo : Brasiliense, 1989 p. 38

Essa é uma das situações que determinam que a cultura ocidental venha sendo caracterizada pelo “canibalismo mercantil”<sup>56</sup>, no qual mesmo o homem e o seu corpo se tornam mercadorias numa sociedade, cujo maior interesse é manter o circuito de produção e consumo. A juventude e o corpo jovem transformam-se em objetos, parte do conjunto de padrões que o mundo moderno oferece para serem imitados e possíveis de serem consumidos e disponibilizados a todos os segmentos etários. Muitas campanhas publicitárias apropriam-se desta ‘imagem narcisista’ e convidam a consumir a juvenilidade por meio dos produtos ofertados.<sup>57</sup>

A valorização do corpo jovem não é, porém, uma especificidade da modernidade. A ideologia e a estética corporal cultuada pelos antigos atravessaram toda a Idade Média, constituindo-se numa espécie de ideologia que gerou a preocupação com a conservação do corpo delgado, ágil, saudável, viçoso e belo, mediante receitas e regimes de saúde.<sup>58</sup> Contudo, é somente na modernidade que o aprimoramento da ciência permite investir capital, tecnologia e consumo neste ideal. Ideal concretizado nas cirurgias plásticas, implante de cabelos, academias de ginástica, cosméticos, *spas*, salões de beleza.

Um novo princípio de imitação social se impôs, o do modelo jovem. Procura-se menos dar uma imagem da própria posição ou das nossas aspirações sociais do que “parecer na jogada”. Poucos se preocupam em exibir nas roupas o seu sucesso, **mas quem não se empenha, de alguma maneira, em oferecer de si próprio uma imagem jovem e liberada, em adotar não certamente a última moda Junior, mas o ar, a *gestalt* jovem?** Mesmo os adultos e as pessoas idosas entregam-se ao sportswear, aos jeans, e aos T-shirts engraçadas, aos tênis de cano alto, aos seios nus. Com a promoção do estilo jovem, o mimetismo democratizou-se, aliviou-se do modelo aristocrático que o comandava desde sempre. Novo foco de imitação social, a exaltação do *look* jovem é inseparável da era democrático-individualista cuja lógica ela leva até seu termo narcísico: cada um é, com efeito, convidado a trabalhar sua imagem pessoal, a adaptar-se, manter-se e reciclar-se. O culto da juventude e o culto do corpo caminham juntos, exigem o mesmo olhar constante sobre si mesmo, a mesma autovigilância narcísica, a mesma coação de informações e de adaptações a novidades.<sup>59</sup>

<sup>56</sup> ZIEGLER, J. **Os vivos e a morte**. Rio de Janeiro: Zahar Editores, 1975.

<sup>57</sup> SILVA, A. **Juventude de papel: representação juvenil na imprensa contemporânea**. Maringá : Eduem, 1999. p. 101

<sup>58</sup> PASTOUREAU, M. Os emblemas da juventude: atributos e representações dos jovens na idade medieval. IN : LEVI, G., SCHMITT, J. (org.) **História dos jovens: da antigüidade à era moderna**. São Paulo : Companhia das Letras, 1996. p.257

<sup>59</sup> LIPOVETSKY, G. **O império do efêmero : a moda e seu destino nas sociedades modernas**. São Paulo : Companhia das Letras, 1989, p 122-123.

Esses valores fundamentam o freqüente movimento dos jovens doentes e das pessoas próximas, que se esforçam para camuflar os sinais da doença ou a sua gravidade. Janice, aos 17 anos, não representava um ideal juvenil de identificação, pois realizava um tratamento radioterápico e em decorrência dos seus efeitos colaterais tinha emagrecido muito. Hoje recorda a dedicação dos seus pais e do seu namorado para que ela comesse, pudesse engordar e, conseqüentemente, portar um corpo saudável, belo, jovem. Ao recordar percebe que provavelmente sua mãe falava para o seu namorado: *sai para comer! Leva ela no Mac Donald's! Então, todo programa era: hoje nós vamos jantar aqui, vamos almoçar lá, vamos tomar lanche lá.* Comer pode ser um dos recursos utilizados para a manutenção do corpo jovem ou como forma de camuflar os sinais do corpo doente, mas geralmente não é o único mecanismo a que se recorre.

Os avanços da ciência, principalmente da medicina, ocupam um lugar fundamental no jogo de 'esconde-esconde', já que vêm disfarçar o corpo doente. Os procedimentos técnicos utilizados, as próteses e máquinas possibilitam que aquilo que se vê no exterior do corpo seja apenas uma mostra discreta da doença que o afeta interiormente, tranquilizando desta forma o jovem e aqueles que o cercam.<sup>60</sup> Apesar das mudanças evidentes, decorrentes da enfermidade, tenta-se mostrar que está tudo bem, que não é diferente dos demais jovens, que continua belo, com saúde e pertencente ao grupo jovem. Existe um esforço por manter o ideal do eu, instância que se constitui na relação com o outro e que fala da perfeição, da completude.<sup>61</sup> Procura-se atingir este ideal a partir da imagem corporal e do lugar ocupado.

Então, os jovens portadores de uma doença oncológica procuram se oferecer como corpo ideal para o olhar dos outros, sejam estes familiares, profissionais da saúde, colegas. Para isso, muitas vezes, enfeitam-se e procuram diminuir externamente a afetação provocada pela doença na tentativa de corresponder ao ideal esperado. Nesta tentativa, podem ser utilizados artifícios para disfarçar as marcas da doença. A este respeito é exemplar a postura de Janice, que *passou a usar um lenço no*

<sup>60</sup> MANNONI, M. **O nomeável e o inominável: a última palavra da vida.** Rio de Janeiro : Jorge Zahar, 1995. p. 24.

<sup>61</sup> LACAN, J. Ideal do eu e eu ideal. IN : \_\_\_\_\_ **O Seminário. Livro I.** Rio de Janeiro : Jorge Zahar, 1975. p.165



*pescoço. Um calor danado e ela com um lencinho para despistar. A questão é que Janice não podia se apresentar diferente ao grupo de colegas, utilizou o lenço para esconder a diferença e continuar fazendo parte do grupo. Da mesma forma agiu quando caiu a parte de baixo dos seus cabelos, ou seja, escondendo o fato, pois a parte de cima cobria. Na época tinha o cabelo comprido. Então prendia um rabinho mais para baixo e não aparecia, quase não deu pra ver.*

A pertença a um grupo é principalmente determinada pela identificação recíproca dos seus membros que compartilham ideais, gostos, lugares freqüentados, uso de substâncias tóxicas, formas de se vestir. Na juventude dá-se um valor especial à imagem visual, assim, atributos de beleza, força física e uso de roupas específicas tornam-se critérios mais ou menos explícitos de inclusão. Estes ainda vêm ao encontro dos valores socialmente determinados, com aquilo que é considerado correto, ou 'normal' nesta cultura. Neste sentido, todos os indivíduos portadores de características que são diferentes daquelas previstas numa determinada cultura são vistos como desviantes e, por isso, estigmatizados. O traço que o diferencia do conjunto pode-se impor na relação social e provocar o afastamento, impossibilitando com isto a aparição de outros atributos do sujeito.<sup>62</sup>

As manifestações de jovens como Janice evidenciam a tendência de este grupo de doentes esforçar-se por esconder as diferenças do seu corpo. Nesse caso, tampar o tumor e disfarçar a falta de cabelo são atitudes que evitam colocar o jovem numa situação estigmatizada, correndo o risco de discriminação ou afastamento do grupo juvenil. Contudo, outros jovens portadores de neoplasias não conseguem esconder do seu olhar e dos outros as marcas da doença. Gastão, que para retirar um osteossarcoma de úmero precisou amputar o braço, refere à dificuldade que vem sentindo no convívio social, uma vez que não é possível encobrir a sua diferença. A questão da visibilidade do fato é crucial quando se fala em estigma.<sup>63</sup> Este pode ser um dos motivos que justifique as atitudes de muitos jovens de procurar esconder as marcas da doença e, quando isto não é possível, a aversão às marcas da diferença torna-se

<sup>62</sup> GOFFMAN, E. *Estigma. Notas sobre a manipulação da identidade deteriorada*. Rio de Janeiro : Guanabara Koogan S.A. 1988.

<sup>63</sup> GOFFMAN, E. *Estigma...*, p 58.

evidente. Aversão que é explicitada por Carla, quando conta que acha deprimente utilizar sonda vesical ou *qualquer coisa que fique meio pendurado nela*. Explica que é algo que vê nos *hospitais e que dá uma impressão de doença*. Apesar de ela não ter utilizado a sonda por muito tempo, *um dia ou dois no máximo*, lembra desta experiência como uma das coisas que a *deixava mal e, até hoje, incomoda demais, pois eram coisas que marcavam mais que estava realmente doente, coisas que faziam lembrar disso*. Neste caso, **ver** as diferenças e **escondê-las** possibilitaria também esquecê-las, junto com a doença e a confirmação da fragilidade do seu corpo.

Por outro lado, a impossibilidade de esconder as marcas da doença produz uma alteração nas relações estabelecidas com os outros. Sérgio, que vem para a entrevista com um boné, conta que desde que fez radioterapia na nuca o seu cabelo não voltou nesta região e que sente os olhares de discriminação das pessoas. Ao sentir o peso do estigma daquilo que não conseguiu esconder, acredita que a *pessoa que vê não deveria demonstrar tanto quanto tem demonstrado, às vezes até os vizinhos vêm e olham com uma cara de espanto: Oh! 'tem uma falha ali', não falam, mas você vê*. Desta forma, este jovem, como outros, evidencia a crença de que se ele não consegue camuflar a marca da doença, os outros deveriam esconder dele o seu olhar de admiração. Acredita que *eles não deviam olhar daquele jeito*, porque essa atitude o deixa *mais chateado*, uma vez que confirma a existência de uma diferença ou 'falha', como costuma chamar.

Do ideal de juventude absolutamente positivo não fazem parte apenas os atributos de um corpo jovem, mas também o estilo de ser jovem. O imperativo 'ser jovem' manifesta-se pelas idéias de juventude de corpo e de espírito, gerando nos indivíduos o desejo de efetuar uma corrida contra o tempo para não envelhecer e manter-se nesta condição. O jovem torna-se um representante e um modelo a ser seguido, mas para isto é convidado a consumir produtos materiais e espirituais que visam à concretização e à permanência de valores da sua condição. Então, ser jovem transformou-se num produto da 'indústria cultural', que criou um repertório preestabelecido de escolhas, simulando a diversidade. Nessa sociedade verifica-se a

busca de tornar perene não só o corpo jovem, mas o estado de juventude, passando o jovem a ser consumidor e produtor de sua existência e de uma cultura jovem global.<sup>64</sup>

Dessa maneira, alguns jovens procuram oferecer uma imagem idealizada por meio das atitudes juvenis e não do corpo. Carla é exemplar desta tendência quando, diferente da Janice ou Gastão, deixa à mostra as marcas da doença ou as suas diferenças. Aos dezenove anos, esta jovem, perdeu o cabelo em decorrência de um tratamento quimioterápico e resolveu assumir a sua 'careca', realizando todo tipo de atividades sem peruca, lenço ou boné. Esta atitude foi compreendida pela sua comunidade como um comportamento tipicamente juvenil de rebeldia ou insubordinação às leis do sistema. Ela lembra que ao entrar em um bar um outro jovem falou: *'ah, aí valeu, finalmente alguém dessa cidade tomou uma atitude, estava precisando de movimento, alguém tinha que mudar um pouco'*. Carla, que na época sentiu-se *espantadíssima* diante dessa atitude, hoje percebe que *as pessoas achavam que tinha feito por modismo, porque estava maluca talvez. Mas ninguém associava que estava careca porque tinha feito quimioterapia tem gente que até hoje pensa que fiz isso para 'ah, a fase da adolescência, fez isso pra agredir a sociedade'*. Carla relaciona esta postura da população em geral ao fato de morar em uma cidade pequena, onde *há dez anos atrás isso era uma coisa inédita*.

Outra atitude de insubordinação que reflete um estilo jovem e, ao mesmo tempo, permite esconder o 'estar doente' é a freqüente opção dos jovens por não permanecer no quarto de internamento, preferindo lugares que não remetam à doença, como o pátio, os corredores ou a entrada do hospital. Também é comum observar que muitos jovens se internam e, como Bruno, imediatamente retiram a fita identificadora de pacientes<sup>65</sup> do braço, recusando-se a permanecer com um símbolo da doença, a marca concreta e externa da sua condição: ser um paciente oncológico. Então, circular por lugares 'neutros', e sem a fita no braço, possibilita ser confundida com uma *pessoa 'normal'*, conforme a fala de Gastão, que deixa claro o peso do estigma da doença nas suas palavras. Este jogo de palavras deixa subliminar a mensagem de que quem tem

---

<sup>64</sup> SALLAS, A. L.(org.) **Os jovens...**, p. 213

<sup>65</sup> Fita de identificação. Colocada no braço do paciente no momento do internamento na qual constam o seu nome e o número do seu prontuário.

uma doença é anormal, por isso ela deve ser escondida. A recusa de ocupar o lugar de doente pode chegar ao extremo de uma alta pedida<sup>66</sup> ou mesmo fuga do hospital durante o internamento.

Outra estratégia para não se posicionar como doente é utilizar a sociabilidade. Gastão diz que gosta de ajudar outros pacientes porque se sente trabalhando no hospital e não em tratamento; Bruno visita os demais doentes com quem fez amizade e sente que é um visitante e não um paciente. Trabalhar ou visitar o hospital são atividades de pessoas que não têm câncer e por isto parecem mais atraentes aos olhos dos jovens, que evitam se ver consultando ou se tratando como um enfermo.

Não se sentir doente, não assumir a doença é sobretudo negar a morte possível, e isto se reflete nesta série de atitudes que se caracterizam por um esforço para não se colocar na situação de jovem mortal, pois o olhar subjetivo depositado sobre a realidade não permite a visão desta imagem. Então, o movimento de ocultar do olhar a fragilidade de um corpo jovem, **não vendo; vendo outra coisa** ou **vendo e escondendo**, corresponde à resposta que os atores sociais providenciam para dar conta das demandas da cultura e do momento de estruturação do próprio jovem. Contudo, quando estas tentativas fracassam produz-se uma imagem que imediatamente é vista e simbolizada, ou seja, nomeada pela linguagem. Este momento de pôr palavras na vivência também pode ser interrompido, pois a imagem não nomeada permanece como não vista.<sup>67</sup> Ao não falar, não se escuta, e a realidade também pode ser negada desta forma.

### 1.3. Silêncios e discursos

Utiliza-se da fala para suprir a falta de significação deixada pelas vivências, para completar o espaço vazio que fica entre uma vivência e outra. Falar de uma situação é internalizá-la, assumi-la, simbolizá-la, por isso permite atribuir-lhe

---

<sup>66</sup> Alta sem consentimento médico, em que o paciente se retira do hospital assinando um termo de responsabilidade sobre o seu ato.

<sup>67</sup> RASIA, J. M. **Hospital:...**, p. 71.

significados que vão além do real ou mesmo do imaginário.<sup>68</sup> Falar a respeito da finitude da vida permitiria simbolizá-la, mas também introduzi-la num conjunto de possibilidades, pois, como afirma Certeau: “dizer é crer”.<sup>69</sup> Nos dias atuais, evidencia-se a inclinação de jovens e adultos a não falar da morte, desta forma não se acredita na sua possibilidade, mantém-se distante. O assunto morte é um tema a ser calado, silenciado, mantido distante da consciência e da lembrança. Calar-se diante da finitude humana é apontado por teóricos como Ariès e Elias como uma atitude do presente, pois ao compará-la com as posturas da Idade Média, observa-se que naquela época era um tema menos oculto, mais presente, mais familiar para jovens e velhos.<sup>70</sup>

Não falar e não escutar a respeito da finitude permite viver, como foi citado por Freud e Ariès, como se fosse possível nunca morrer. Ao mesmo tempo, a morte produz uma falta de palavras, nada pode ser dito dela a não ser a partir do imaginário, ou então, fala-se do medo, das perdas, do sofrimento, do além, ou seja, de tudo aquilo que a antecede e a sucede.

### 1.3.1. Palavras evitadas

A recusa em falar, os silêncios e as reticências foram constantes nos depoimentos, evidenciando que, como discutido por Queiroz, o relato oral constituiria sempre a maior fonte humana de conservação e difusão do saber, pois possibilita captar o não explícito, a experiência indizível que se procura traduzir em vocábulos.<sup>71</sup> Desta forma, os depoimentos evidenciam que a tendência de evitar o assunto morte varia de uma recusa total de falar ou escutar – passando pelo desconversar ou falar de maneiras mais amenas – à utilização de discursos que fundamentem a negação da morte como o a ciência ou religião.

Em vários trechos dos depoimentos pode-se observar a recusa dos depoentes em pronunciar a palavra morte. Eliane lembra que diante da morte da sua filha, disse: *'não vou ver ela. Eu já vi ela bem, agora vou ver ...* O discurso é

<sup>68</sup> RASIA, J. M. *Hospital:...*, p. 86.

<sup>69</sup> Cf. CERTEAU, M. O inominável: morrer. IN : \_\_\_\_\_ *A invenção do cotidiano*. Rio de Janeiro, 1994. p.296.

<sup>70</sup> ELIAS, N. *A solidão dos moribundos*. Rio de Janeiro : Jorge Zahar, 2001. p.21

<sup>71</sup> QUEIROZ, M<sup>a</sup> I. P. Introdução – Relatos orais: do “indizível” ao “dizível”. IN : *Variações sobre a técnica de gravador no registro da informação viva*. São Paulo : T. A. QUEIROZ, 1991. p.2

interrompido nesse momento e instalam-se uns instantes de silêncio. Diante da palavra ‘morta’, Eliane cala-se, pois não pode ou não quer nomeá-la. Em outro momento, também evita pronunciar a palavra morte, ao contar do tratamento da filha, pois afirma que a médica lhe disse: *'está com uma doença bem grave, tem que fazer uma amputação, daí ela vai... não vai viver'*. Novamente há um silêncio, mas desta vez segue-se uma substituição. Ao invés de ‘vai morrer’ usa a expressão ‘não vai viver’. O significado é o mesmo, mas a palavra morte não precisa ser dita. A mesma recusa em falar evidencia-se no depoimento de Janice, quando enuncia que as pessoas da sua convivência *estavam achando que estava morren... sei lá o que passava pela cabeça*. Janice não finaliza a palavra ‘morrendo’, mas, assim como Eliane, interrompe a seqüência da fala e do seu raciocínio para afirmar que não sabe o que as pessoas pensavam do seu estado. Desta maneira, ela evita não só pronunciar a palavra, mas também distancia-se da sua percepção a respeito do pensamento das demais pessoas sobre o seu estado de saúde. Renato, auxiliar de enfermagem, conta que quando um paciente morre numa enfermaria conjunta fala aos outros pacientes do quarto que foi para a UTI. Então, o paciente não morre, piora o estado geral.

Essas situações mostram que se evita a emergência de um significante perturbador.<sup>72</sup> O confronto com a morte, muitas vezes, produz a falta de palavras que, não podendo ser simbolizadas, permanecem no registro do real ou mesmo do imaginário, em que ‘não dizer é não crer’. O pastor Antônio acredita que *há uma mística de que quanto menos eu falar, mais longe fica, então o medo faz isso, a gente não gosta de falar das coisas feias, das coisas que não gosta*.

Mas, da mesma forma que se evita nomear a palavra morte, também se evitam pronunciar palavras ou experiências que, de alguma maneira, remetam à idéia da mortalidade humana. Desta forma, evita-se falar para distanciar a morte e, quando se fala, isto não é feito *diretamente, mas sim indiretamente*. Exemplo disso é a percepção de Antônio de que os doentes graves *quando vêem que estão indo para o*

<sup>72</sup> Significante é um termo psicanalítico, retirado da lingüística por Lacan para designar a realidade psíquica que trata não do som material que se produz quando se pronuncia a palavra, neste caso a palavra morte, mas da imagem acústica desse som. Ou seja, o significante é concebido como autônomo em relação à significação, ele irá, portanto assumir uma função complementar diferente da de significar; a de representar o sujeito e

*final, falam muito em ir para casa, porque eles querem também ir morrer em casa. É a linguagem figurada, pois é muito difícil falar da própria morte, porque na nossa cultura não se fala sobre isso. A palavra câncer faz parte do conjunto de palavras a serem evitadas porque remetem à morte.*<sup>73</sup> Carla, ao lembrar que as pessoas evitavam a palavra câncer, conta que tinha a sensação de que *câncer era uma coisa, parece que mordia*. Acompanhando esta idéia, vários jovens doentes, como Janice, *não gostam de falar que tiveram câncer*. Esta mesma atitude foi observada nos estudos de Rasia, que destacou que evitar as palavras câncer e morte, não as nomeando, tem a função ‘mágica’ de afastar a morte.<sup>74</sup>

Esses assuntos fazem parte das lembranças proibidas, indizíveis ou vergonhosas que, segundo Pollak, “são zelosamente guardadas em estruturas de comunicação informais e passam despercebidas pela sociedade englobante (...) A fronteira entre o confessável e o inconfessável, separa uma memória coletiva subterrânea da sociedade, de uma memória coletiva organizada que resume a imagem que uma sociedade majoritária deseja passar e impor.”<sup>75</sup> Esta imagem, como foi abordado, é a do jovem imortal, o jovem saudável. Desta forma, ao não **nomear** ou não **escutar** as experiências que remetem ao jovem como um ser limitado, também mantém-se a sua imagem idealizada.

A tendência a evitar saber o que está acontecendo com o corpo jovem doente, como tratamentos, diagnóstico, ou perdas decorrentes destes, pode-se observar em vários depoimentos. Gastão conta o quanto demorou para perceber sua doença, levou um mês e meio para assimilar o fato de ter um câncer. Apesar de ter recebido o diagnóstico junto com a sua mãe, ele afirma que ela soube antes, desde o 1º dia, porém na mesma hora ele justifica: *Eu também soube, só que eu não levei tão a sério que nem a gente ouvia falar em câncer na televisão. No começo era só uma doença, que nem uma gripe, cê tá mas depois passa. Nunca imaginava que ia acontecer isso comigo*. Assim como outros jovens, ele não pôde escutar que estava com câncer,

---

também a de determina-lo. CHEMAMA, R. **Dicionário de Psicanálise**. Porto Alegre : Artes Medicas Sul, 1995. p.197-199.

<sup>73</sup> SONTAG, S. **A doença...**, p.13

<sup>74</sup> RASIA, J. M. **Hospital:...**, p. 86.

doença letal, mas sim que era portador de uma doença simples, uma gripe, que em poucos dias pode ser superada. Ainda, quando sua mãe insiste em lhe comunicar novamente o diagnóstico ele fala: *'não, não pode, não pode'*, procurando negar a situação apesar das evidências.

Assim como muitos jovens, que para não escutarem a verdade desqualificaram a fala do médico ou dos familiares, *'não levando a sério'* o que escutaram ou não acreditando nas suas palavras, outros demonstram ter apresentado uma atitude de esquiva da situação. Ao lembrar a época do diagnóstico, Carla afirma que sempre quis saber a verdade. Contudo, no seu relato observam-se algumas esquivas iniciais à realidade. Conta que no dia em que recebeu o diagnóstico estava com o seu pai, mas o médico dirigiu-se apenas a ele para contar o resultado do exames e ambos se encaminharam à sala do médico. Apesar de Carla dizer que pensou no seu direito de paciente ao acesso às informações sobre o que estava lhe acontecendo, falando para si mesma: *'eu que tenho que ouvir, não meu pai'*, ao ser interrogada sobre a sua postura na hora, ou seja, se ela exigiu, então, que queria estar junto, ela responde: *É, quer dizer na hora eu não me toquei, o meu pai acabou entrando, tinha que atravessar a rua, era no hospital que ele estava. Ele pediu para o meu pai ir até lá, eu estava no consultório.* Ela *'não se tocar'* impossibilita entrar na consulta com o seu pai. Logo surge uma segunda chance de escutar as informações quando atravessa a rua e vai até o hospital. Carla conta: *peguei e fui atrás. E daí fiquei esperando, não quis, não tinha secretária, não tinha nada, ele estava numa sala do hospital. Pensei, não vou fazer a mal-educada assim, né.* Ela vai até o local, mas não entra na consulta porque se preocupa com a forma como será julgada, com os *'bons modos'*.

Ainda, num terceiro momento, quando o médico e o seu pai saem da sala, Carla escuta o fim da conversa e pergunta ao pai: *'bom pai, o que ele quis dizer com isso?'*... Neste momento da entrevista, Carla interrompe a fala e logo continua... *E, eu queria sair comprar meu presente.* Este ato, durante a entrevista, explicita que a informação sobre a sua saúde, ou o diagnóstico, precisa ser adiada, pois ela interrompe a seqüência da sua fala (que seria contar o que o pai disse) para retomar contando que

---

<sup>75</sup> POLLAK, M. *Memória, esquecimento, silêncio.* IN : Estudos históricos, Rio de Janeiro, vol. 2, n. 3, 1989,



era seu aniversário e iria viajar. Na entrevista, Carla revive a cena acontecida há aproximadamente dez anos e repete a sua conduta, mais uma vez, esquivando-se do contato com o diagnóstico. Uma vez concluídos os exames o interesse de Carla é o de comprar a sua passagem e não o de saber qual era sua doença e que tratamentos realizaria para melhorar, ela fala: *'bom, então tá, agora já fiz o exame, vamos lá comprar minha passagem'*. Só mais tarde é que ela iria atrás destas informações e teria sucesso, mesmo durante a entrevista ela retoma este assunto algum tempo depois. A questão é que, num primeiro momento, ela fica impossibilitada, mesmo sem o perceber, de se confrontar com a verdade: escutando ou falando dela. Ao contrário disto, concentra sua atenção no seu aniversário e na viagem que ganharia de presente, ou seja, na sua vida.

Valorizar as experiências que dizem respeito à vida, a planos futuros é uma alternativa para evitar falar a respeito da doença e da morte. Nestes casos, não se fala da possibilidade de morte, mas daquilo que se vive e pretende viver. Profissionais da saúde do HEG contam que observam que alguns pacientes diante da sua doença considerada terminal *expressam coisas que eles projetam fazer uma vez que venham a se curar. Falam como se não estivessem nesse período de terminalidade, tentando de uma forma mística, colocar projetos futuros para quando vierem a melhorar a situação, sair dessa situação em que se encontram.*

O doente, de forma geral, fala pouco da morte que se aproxima, do nada que ele pode vir a se tornar, mas não faltam comentários a respeito da sua vida, de tudo aquilo que ele ainda gostaria de fazer, dos seus planos futuros. A impossibilidade do confronto com a morte desencadeia um afastamento do assunto, caracterizando um 'silêncio voluntário', em que os homens se calam sobre a sua finitude.<sup>76</sup> Esta deixa de ser falada, escutada e lembrada, optando-se por falar da vida.

Evidencia-se nos depoimentos que o discurso ou fala sobre a vida, na maioria das vezes, sobrepõe-se ao tema morte. A insistência em falar da vida e do futuro pode ser observada naquilo que vários jovens e seus pais contaram. Eliane

---

p.3-15.

<sup>76</sup> VOVELLE, M. A história dos homens no espelho da morte IN : Braet, Herman e Verbeke, Werner (eds.) **A morte na idade média**. São Paulo: Editora da Universidade de São Paulo, 1996. p. 18

lembra que depois que a sua filha *ficou doente ela dizia que quando sarasse ia fazer isso e fazer aquilo, ia trabalhar, pensou até em ir embora com o pai dela, abrir uma lanchonete, trabalhar no caixa*. Bruno, durante os internamentos, *pensava nas festas que faria ao receber alta* e, mesmo após saber da sua metástase pulmonar, falava que *gostaria de fazer duas faculdades*. Gastão, diante do risco de recidiva da sua doença, afirmava: *eu não tinha pensado em morrer ainda não. Porque eu sou muito novo para morrer, tenho mas que levar pela vida ainda*.

Essa postura dos jovens, de forma geral, encontra paralelo nas atitudes das pessoas do seu convívio, que evitam o confronto com a doença e auxiliam na valorização da vida. O caso de Gastão é exemplar quando conta que antes de adoecer *trabalhava com seu tio fazendo luminoso, placa, faixa, pintura de carro*, e este parente o incentivou, durante o tratamento, a fazer planos futuros lhe dizendo: *'depois que você sarar, você vem aqui, já que você sabe bastante fazer luminoso, faixa, desenhar, pintar, vai vir trabalhar comigo'*. Este jovem recebe o incentivo não só para pensar na vida, mas, num futuro melhor, com vários acréscimos, pois o seu tio assegura: *nós vamos aumentar teu salário, vamos assinar sua carteira, que nós não assinamos antes*.

A valorização da vida do paciente jovem também pode ser observada nos profissionais da saúde que lhes atendem. A enfermeira Sônia fala que sente mais pena dos pacientes jovens porque pensa que *até os vinte e cinco anos é a idade de maior expectativa na vida da pessoa, que está fazendo todos os planos, ou está noivo, ou está fazendo faculdade*. A enfermeira Denise acompanha esta idéia falando que o doente jovem que se encontra com a doença avançada *está deixando tanta vida pela frente*. Ela lembra algumas frases que eles dizem, *é que queria fazer alguma coisa, que queria estudar, que queria ter filhos*.

Pensar na vida dos jovens pode desencadear também um afastamento do diálogo a respeito do seu estado de saúde, dos tratamentos ou questões que remetam à possibilidade de morte. Acompanhando as repetidas tentativas de vários jovens de evitar falar ou escutar comentários ou pareceres a respeito do seu estado de doença,

---

também evidencia-se o esforço que existe por parte dos médicos e mesmo dos familiares de ocultarem fatos como o diagnóstico ou a sua gravidade aos pacientes jovens.

A mesma tendência de ocultar, observa-se com relação aos sentimentos e preocupações. Grande parte dos jovens percebe a preocupação dos seus pais e também a sua inclinação em ocultá-la, não falando a respeito e procurando mostrar um sentimento contrário. Se vários jovens escutaram seus pais *dizendo que tinham medo que o filho morresse*, estes comentários foram realizados depois de a doença ter sido superada, *depois de muito tempo, não durante a doença*. Ao mesmo tempo, foram comentários escondidos dos jovens, feitos para outras pessoas, pois *na sua frente procuravam manter-se fortes, todo mundo sorrindo, não tinha problema nenhum, era só alegria*. Esta percepção é estendida pelos jovens para outras pessoas do seu círculo de convivência. Além dos familiares já citados, lembram que as pessoas do seu círculo de amizades evitavam *perguntar da doença, as pessoas não tinham coragem de tocar no assunto*.

Essa postura, que se repete nas atitudes dos adultos e dos jovens, revela que se trata de um jogo de cumplicidade para manter o tema velado. Este acordo implícito entre as diversas personagens da cultura atual, demonstra que há uma necessidade de mascarar o jovem doente e mortal e, ao mesmo tempo, um estranhamento desta condição, como se juventude e doença não combinassem. Situação que, nas palavras de Elias, produz “o embaraço que bloqueia as palavras”, pois existe um desconforto dos vivos diante da possibilidade da morte. Eles não sabem o que dizer.<sup>77</sup> Em vários momentos das entrevistas pode-se observar este embaraço, que também pode ser decorrente do estranhamento que emerge do contato com a doença e os seus efeitos. O ‘estranho’ é algo que “é desconhecido, porém familiar (...) é aquilo que deveria ter permanecido oculto mas veio à luz.”<sup>78</sup> Ou seja, sabe-se da existência da morte, mas procura-se não saber; ela faz parte do ser humano, mas fica escondida no mais profundo do seu ser, difícil de encontrar. É a cadeia que emudece a

<sup>77</sup> ELIAS, N. *A solidão...*, p.31

<sup>78</sup> FREUD, S. O Estranho. IN : \_\_\_\_\_ *Obras Completas*, R.J. : Imago, 1974. P. 275 - 314

sociedade da atualidade diante da morte e que faz com que, muitas vezes, se morrassem poder se comunicar. na solidão dos sentimentos.<sup>79</sup>

Os jovens, que procuram manter a idéia de uma morte impossível, apesar de estarem doentes de câncer, freqüentemente referem sentir-se incomodados não só do olhar, mas também da fala dos outros a respeito da sua condição. Vários jovens, que apresentam marcas evidentes da doença e dos tratamentos no seu corpo como alopecia, amputação de membros, emagrecimento ou fraqueza, afirmam que não querem ser tratados diferente, *como doente*. Nas palavras de Gastão: *quero que olhem para mim e que falem comigo como se nada tivesse acontecendo*. Este jovem, como tantos outros, deixa explícito o desejo de não ser lembrado de nada disso - da doença, das perdas, do medo da morte – e viver imaginariamente, fazendo de conta que nada mudou. Para isso, evita **falar e escutar** informações a este respeito.

Assim, a atitude da equipe médica de informar o paciente e seus familiares sobre o diagnóstico e prognóstico da doença, muitas vezes, é criticada ou mal vista por eles, pois ao serem informados são confrontados com a realidade e impossibilitados de evitá-la e negá-la naquele momento. Vários depoentes utilizaram a expressão '*levar um choque tão grande*' para referir-se à sensação de receber o diagnóstico e, por isso, opinaram que os médicos deveriam agir diferente. Janice conta que, no seu caso, *ela não levou tanto choque, mais foi a sua mãe*, pois a médica *lhe disse que era um câncer, assim de cara!* Ela acredita que se fosse a médica *não trataria desta forma, me recebeu super bem, mas a maneira como ela se expressou fez com que minha mãe saísse daqui arrasada*. Janice não conclui a sua idéia de como uma médica deveria se comportar ao abordar o diagnóstico com os pacientes, acredita que faria diferente, principalmente por se tratar de uma *oncologista pediatra*, mas a interrupção da sua fala e o seu silêncio também evidenciam que ela não sabe qual seria a forma mais adequada de comunicar um diagnóstico de câncer. Ao mesmo tempo, o fato de ter sido bem tratada pela médica é superado pela suas palavras, especificamente pela sua concretas informações a respeito da sua doença: o câncer.

---

<sup>79</sup> VOVELLE, M. A história..., p. 18

Outros questionam não apenas o que dito, mas também o momento em que a informação é passada. Eliane é exemplar quando lembra do momento em que recebeu o diagnóstico, pois a médica a *chamou num quartinho*, enquanto a sua filha estava deitada numa maca, e falou que a sua situação *era grave, que ela estava com um tumor bem grave*. Diante desta notícia ela se perguntou: *'puxa, mas se ela tem uma doença tão grave, pode ser tratada?'* Hoje, ela acredita que *a moça não deveria dizer isso naquela hora. Podia chegar, internar a menina, fazer o tratamento, a biopsia e depois chamar a mãe e falar, 'olha, é assim, assim, assim'*. Eliane afirma preferir não saber o que a sua filha tem, acredita que a médica devia lhe contar depois, mais tarde. Ela quer evitar o confronto com a realidade, quer adiá-lo. Contudo, é informada da gravidade da doença, o que a impede de negá-la neste momento.

Ao não ter conseguido evitar a realidade, evita o confronto da filha com a verdade, desconsiderando a pergunta: *'mãe, o que a mulher ali falou?'*. Apesar do pedido da filha, esta mãe esforçou-se para esconder a realidade, não lhe dizendo o que a médica falou, desvalorizando a sua vontade de aceder as informações. Hoje, ainda sem ter a resposta, pergunta-se: *ia falar o quê, Andrea?* Não poder ou não saber o que falar para a filha possibilita não ter que escutar mais uma vez a difícil realidade. Realidade esta que a coloca em situação de 'choque' e desperta a *vontade de se apinchar debaixo de um viaduto, na frente tinha um viaduto, sabe? Tinha vontade de pegar ela e me atirar debaixo do viaduto, só eu e ela*. Morrer para não enfrentar uma situação tão difícil: de viver com um filho portador de um câncer, ser mãe de um filho mortal. Da mesma forma, muitos pais de jovens doentes evitam informações a respeito do estado dos seus filhos em diferentes momentos do seu tratamento, por exemplo, diante de um procedimento cirúrgico. Quando sua filha precisou operar a coluna novamente, Eliane *nem perguntou para o médico se foi metástase, se foi a doença que se espalhou, não ficou sabendo, porque não ia perguntar*, justifica-se.

Se até o momento apontaram-se evitâncias, desvalorizações e jogos de cumplicidade para não falar do câncer, das perdas e da morte, outro mecanismo freqüentemente utilizado para se esquivar das palavras a este respeito é mudando de assunto ou evitando o contato com as pessoas que costumam falar a respeito. Isso é

visível quando, por exemplo, *o paciente está falando alguma coisa importante a respeito da sua condição e quem escuta sente-se incomodando e muda de assunto.* Neste caso, os acompanhantes do paciente escolheram falar de outra coisa para não escutar o doente sobre aquilo que está vivendo, a doença, o medo da morte e, ao mesmo tempo, manter a idéia de uma morte impossível.

Contrariamente, em outras situações, são os jovens que deixam de sair com seus amigos e ter um contato social porque sentem que as pessoas notam a sua condição, a sua alteração orgânica e querem falar sobre isso. Gastão conta que, ao receber o convite dos seus amigos para sair, sente dúvidas em aceitar, contudo logo afirma que vai, mas *'com uma condição: ninguém ficar me encarando de uma certa forma, mas se ficar me encarando e começar a chegar e perguntar o que aconteceu contigo e tal, daí eu pego e fico em casa'*. Os seus amigos procuram amenizar a situação afirmando: *você pode ficar tranqüilo que ninguém vai perguntar nada, um ou dois vai ficar olhando, os curiosos'*. Gastão acredita e aceita o convite. Contudo, a realidade se impõe: *é só chegar no bar que todo mundo parou para ver, aonde que ia sentar, o que ia fazer, o que ia tomar. Daí começou a chegar um perguntar, começou chegar outro, perguntar.*

Apesar das tentativas de evitar falar ou escutar assuntos que remetam ao estar doente, ao sofrimento, à possibilidade de morte, o inevitável acontece: fala-se, pergunta-se, questiona-se. Viver em sociedade é estabelecer laços que se aprofundam a partir do conhecimento mútuo, da troca, das palavras que são ditas e escutadas. Os depoentes fazem uma tentativa de acreditar que isto possa não acontecer, mas os contatos sociais mostram que, em determinados momentos, é inevitável não pôr palavras, procurar nomear a realidade.

Contudo, o que é dito, a maneira como é dito e as expressões utilizadas, encaixam-se para desacreditar a idéia de morte. As perguntas sobre o seu estado orgânico convocam o jovem a falar da sua doença, mas isto não significa assumir a possibilidade de morte. Gastão, como muitos outros jovens, gostaria de ser tratado como se nada estivesse acontecendo, como se não tivesse sofrido as seqüelas de um tratamento de câncer ou como se não tivesse nunca ficado doente. Mas, o entorno

insiste em apontar a sua diferença e, então, diante das perguntas dos conhecidos, ele se posiciona: *'sabe o que aconteceu, sabe a semana passada que deu uma semana inteira de chuva? Estava andando de bicicleta, daí escorreguei e cai com o braço no chão, sujei tudo de lama, cheguei em casa e fui lavar, e não queria desencardir, daí peguei, tirei para lavar, esta lá em casa para secar, lavei bem lavadinho, quando secar eu pego e coloco de volta'*

**Falar brincando** da doença, dos tratamentos e das suas seqüelas pode ser também uma forma de amenizá-los, desqualificá-los. Ao mesmo tempo, ele informa os seus interlocutores que não deseja falar sobre a falta do braço, pois com essa resposta *a pessoa se tocou que não queria tocar no assunto*. Gastão brinca com a situação, mas também deixa embutida uma dupla mensagem. Ele tirou o braço para lavá-lo porque estava sujo. Ocorre uma substituição da palavra doente por sujo, então, doença equivaleria a sujeira. Contudo, a sujeira pode ser lavada e removida, mesmo quando está 'encardida', a doença não, pois, para tirar a doença precisou tirar o braço, ela não pode ser limpa pela quimioterapia. Com este mecanismo ele simplifica a situação, mascara a realidade e, ainda, outorga a si mesmo bastante autonomia: ele decide lavar o braço, tirá-lo e colocá-lo novamente. É o desejo dele que está posto nesta fantasia e não o saber médico. Ter autonomia é um dos atributos almejados pelos jovens, pois marca a saída da adolescência e entrada para a vida adulta.

Brincando, atitude típica da infância, parece mais fácil aos olhos dos jovens enfrentar a doença. Carla conta que, ao ser informada que deveria fazer quimioterapia, perguntou ao seu namorado que tratamento era esse, e ele respondeu *'ah, eu não sei exatamente como funciona, mas parece que é um tratamento pra câncer'* Diante desta resposta Carla *brincou*: *'hí, dancei, me ralei, tenho câncer, porque eu acho que é isso que eu tenho que fazer'*. Entre risos, ela complementa sua recordação afirmando que *falou brincando, como a gente tá conversando agora*. Ainda, acredita que por ter levado a situação na brincadeira ela encarou razoavelmente bem o tratamento.

Vários jovens, como Gastão, pensam que *se fossem levar tudo a sério mesmo no tratamento, já tinham desistido*. Porque 90% do tratamento foi na

*brincadeira. Na brincadeira é modo de dizer. no fundo eu levei a sério. Fazer tudo os tratamento certo, tudo no dia, estar aqui e tal. Mas, do outro lado, na brincadeira, tentando esquecer o que você estava fazendo.* Esta percepção de Gastão sobre a sua postura condiz com os ensinamentos de Freud, para quem o chiste possibilita renunciar à expressão da hostilidade pela ação e torna nosso inimigo pequeno, inferior, desprezível ou cômico, conseguindo, por linhas transversas, o prazer de vencê-lo. Ele escreve: “o chiste evitará as restrições e abrirá fontes de prazer que se tinham tornado inacessíveis.”<sup>80</sup>

Entre a autonomia, característica da idade adulta, e as brincadeiras, que remetem ao ‘ser criança’, o adolescente demonstra que, por estar entre esses dois lugares, vale-se de recursos de ambas posições para negar a sua condição de mortal e acreditar na impossibilidade de terminar seus dias por enquanto.

A morte é um assunto pouco falado e quando abordado, muitas vezes, é feito por chistes ou meias palavras, o que denuncia ser algo não aceito socialmente, um tabu.<sup>81</sup> Como foi dito, a mortalidade humana precisa ser mascarada porque é assustadora e, ao mesmo tempo, produz a sensação de estranheza. É estranha porque o sujeito não se reconhece nela, já que a morte implica a destruição do ego, o ‘des-ser’, deixar de existir e desencadeando grande angústia.

Ao procurar diminuir a angústia do medo de deixar de existir, em muitos momentos, também investe-se em procurar diminuir a doença, os tratamentos ou procedimentos. **Falar no diminutivo** é outra maneira de não falar exatamente dos fatos reais. Frequentemente escutam-se comentários como ‘*quer tomar uma sopinha?*’, ‘*vamos dar um baninho*’ ou ‘*tome o seu remedinho*’. Muitos doentes e profissionais da saúde, utilizam esta forma de expressão para falar da doença, afirmando que se trata de *um tumorzinho*. O Dr. Ricardo acredita que *omitir ou eufemisar*, em situações em que o doente *está morrendo de medo de morrer, não é nenhum pecado*. Mas, se falar no diminutivo é uma das formas de amenizar a situação, outra maneira pode ser

<sup>80</sup> FREUD, S. Os chistes e a sua relação com o inconsciente. IN : \_\_\_\_\_ **Obras Completas** R.J. : Imago, 1974. p.103.

<sup>81</sup> A palavra tabu é de origem polinésia e significa, por um lado, ‘sagrado’, ‘consagrado’, e, por outro, ‘perigoso’, ‘proibido’, ‘impuro’, ou seja, é um termo que traz em si algo de inabordável, proibido e restrito no seu uso.



simplificando a realidade. Exemplo disto é o comentário feito ao Sérgio por uma enfermeira no dia anterior a sua cirurgia: *'ah, não esquenta a cabeça, amanhã você faz a cirurgia, de tarde você tá bom'*. O médico, diante das indagações do paciente, também respondeu algo semelhante, *falou 'não esquente a cabeça, você vai ficar bom, vai ficar inteiro, como você era, até melhor'*. Ainda, comparou a cirurgia na cabeça que iria realizar com outra afirmando *vai ser a mesma coisa que com a tua perna. Falou assim, me deu uma tranqüilidade. Tipo assim, ele não foi me consultar como um médico, ele foi conversar comigo, falou que não era para eu esquentar a cabeça, que ia dar tudo certo*. Janice conta que também escutou do seu médico, ao receber o diagnóstico de doença de Hodking, *que era fácil de curar, que ia ser curada*. E acrescenta: *Ele é um psicólogo também, com certeza*. Escutar dos profissionais da saúde que podem ser curados, que o tratamento será simples ou sem maiores sofrimentos remete à idéia de considerá-los amigos ou até psicólogos.

Da mesma forma, a angústia provocada pelo assunto morte pode levar ao extremo de **afirmar algo contrário** à realidade. Pessoas que convivem com o doente e sua família muitas vezes *oferecem uma esperança que não existe* quando diante da proximidade da morte. Na sua percepção, geralmente esta postura é desencadeada por *uma situação de angústia, quando a pessoa percebe assim que o paciente está meio desmontado ou está se sentindo desanimado, ou então, quando o paciente chora, ou às vezes com a família do paciente, a família está angustiada, está sentindo alguma coisa, está cansada, tem medo que a pessoa morra*. Nesta situação, vizinhos, voluntários e amigos falam: *você vai melhorar, não se preocupe isso passa, ou então, se o paciente está chorando falam: ah não, não chora, as coisas não são bem assim, você vai melhorar*.

Essas afirmações, muitas vezes, correspondem às solicitações do próprio doente, que pede para receber falsas esperanças. Também os profissionais da saúde são, então, convocados a falar a partir de uma postura 'cínica'<sup>82</sup> na relação com o paciente ou a sua família. Estes, direta ou indiretamente, pedem que lhe falem que a

---

Freud fala que a nossa acepção de 'temor sagrado' muitas vezes pode coincidir em significado com tabu. FREUD, S. Totem e Tabu. IN : \_\_\_\_\_ **Obras Completas**, R.J. : Imago ed., 1974, p. 37

sua doença pode ser curada, que ele ainda vai viver muito tempo. Esta demanda pode ser muito contraditória e, para o profissional, *uma situação difícil de tratar*, já que, muitas vezes, *o paciente quer saber a verdade, tem curiosidade, mas ele força a situação para ver se o profissional tomba e fala aquilo que ele gostaria de ouvir, que é um outro discurso, contrário à verdade*.

Contrariamente, quando as pessoas do entorno declaram que a doença é grave e pode até matar, são os jovens aqueles que afirmam o contrário. Carla lembra que, quando decidiu não fazer mais o tratamento quimioterápico prescrito, um *médico da família a chamou para uma conversa* e falou: *'você sabe que se você não fizer, você vai morrer, né?'* Mas Carla respondeu convicta: *'não doutor, isso é uma conversa que meu pai falou para o senhor ter comigo, eu não vou morrer e eu não vou mais fazer'*.

Observa-se uma alternância, quando uns falam outros negam e vice-versa. Esta cumplicidade implícita distancia o tema morte das suas vidas e mantém a crença numa morte impossível, principalmente para os jovens.

### 1.3.2. Discursos emprestados

Essas formas de negar a morte afirmando que não vai ocorrer, tendência de jovens e adultos, sustentam-se, muitas vezes, na utilização de um raciocínio lógico socialmente reconhecido, como é o caso da idealização do discurso científico. Este vem atingindo várias conquistas, inclusive no que diz respeito às ciências biológicas e da saúde, que se relacionam diretamente com a vida e a morte. Entre as transformações do último século, pode-se destacar o significativo aumento da expectativa de vida na sociedade, ou seja, nesse período a média de vida duplicou.<sup>83</sup> Entre os responsáveis por esta alteração, encontram-se a elevação dos níveis de higiene e os recursos tecnológicos, o aumento da oferta de alimentos. Tais modificações podem se relacionar ao desenvolvimento do biopoder, que vem se alastrando desde o século XVIII, quando o Estado começa a se preocupar com a vida do homem e não somente

<sup>82</sup> Erving Goffman discute este conceito no primeiro capítulo do seu livro: GOFFMAN, E. **A representação do eu na vida cotidiana**. Petrópolis : Vozes, 1985.

<sup>83</sup> No Brasil, no início do século XX, a esperança de vida ao nascer era de menos de 35 anos, em 1999 é de 68,4 anos. Fundação Instituto Brasileiro de Geografia e Estatística - IBGE - Anuário estatístico do Brasil, Rio de Janeiro, 1997/9.

com o território e as guerras. O homem se torna ao mesmo tempo objeto e sujeito do saber, e sendo objeto de vários saberes é também atravessado por estes.

A velha potência da morte em que se simbolizava o poder soberano é agora, cuidadosamente, recoberta pela administração dos corpos e pela gestão calculista da vida. Desenvolvimento rápido, no decorrer da época clássica, das disciplinas diversas – escolas, colégios, casernas, ateliês; aparecimento, também, no terreno das práticas políticas e observações econômicas, dos problemas de natalidade, longevidade, saúde pública, habitação e migração; explosão, portanto, de técnicas diversas e numerosas para obterem a sujeição dos corpos e o controle das populações. Abre-se assim a era de um ‘bio-poder’.<sup>84</sup>

Dentre os saberes sobre o homem, o avanço científico, mais especificamente da medicina, exerce importante influência no aumento da expectativa de vida, uma vez que oferece novas drogas e técnicas cirúrgicas para adiar o fim. Diariamente pode-se escutar nos meios de comunicação a imaginária promessa de que existirá o dia em que a ciência controlará todas as doenças, fortalecendo, com isto, a fantasia da vida eterna. Com relação às doenças oncológicas, os avanços da medicina vêm oferecendo novas técnicas cirúrgicas, quimioterapias e modernos métodos de tratamento que, além da eficácia no combate à neoplasia, possibilitam também a superação de muitos efeitos colaterais indesejados. Este discurso é utilizado no hospital, principalmente pelos pacientes e familiares que, ao receberem o diagnóstico de câncer, logo lembram do ‘poder da ciência’ e afirmam, *hoje não se morre mais desta doença, a medicina oferece muitos recursos que antes não existiam*. Valor que fez Janice afirmar: *tudo bem eu tenho câncer, mas eu vou me curar, tem cura, tem toda essa medicina tão avançada, essa aparelhagem toda*.

Existe sempre mais um remédio a ser ministrado, trata-se da medicalização, uma das características da morte na atualidade.<sup>85</sup> É este valor que faz com que Ivete, ao saber que seu filho estava com câncer, deseja-se apenas *ir para um lugar que salvasse ele, que desse um jeito de fazer qualquer coisa para curá-lo, tomar uma providência rápida*. Esta mãe, como tantas outras, não considera a possibilidade de não existir o lugar para curar todos os males, inclusive o câncer do seu filho, pois para ela este lugar existia e era o hospital.

<sup>84</sup> FOUCAULT, M. *História da sexualidade*. Rio de Janeiro : Edições do Graal, 1977. p.131

<sup>85</sup> ARIÈS, P. *O Homem...*, p. 337-343.

As características contemporâneas fazem com que o quarto do moribundo passe a ser o do hospital e, ao mesmo tempo, quem sabe do momento da sua morte é o médico, ou seja, a personalização do saber científico. “Até o século XX o médico era um simples figurante no ‘teatro da morte’. No início do atual século, os dois já aparecem em luta e, atualmente, é impossível falarmos de morte sem falarmos no médico, que se tornou o principal personagem nesta peça.”<sup>86</sup>

Então, diante das evidências de um corpo alterado pela doença, os jovens fazem um apelo ao saber e suposto poder da medicina. Nesta procura, palavras pouco utilizadas anteriormente pelos jovens e seus acompanhantes, como mielografia, ressonância magnética, raio X, ultra-sonografia começam a fazer parte do vocabulário cotidiano. Gastão, que descobriu a sua doença aos 17 anos, quando cursava a oitava série do primeiro grau, afirmou não saber nem o que era um câncer quando chegou ao hospital, mas rapidamente inteirou-se dos procedimentos necessários para anular os efeitos da patologia. Crente no poder da ciência em lhe curar, bastaram alguns meses de tratamento para revelar em sua fala que emprestava a terminologia médica específica ao seu caso. Coloquialmente, informou em uma das entrevistas, *precisaram puncionar o seu cateter para colher uma amostra do seu sangue periférico*.

Atitudes como esta mostram que boa parte dos pacientes e dos familiares tende quando confrontados com a realidade de sua doença, a valorizar os conhecimentos médicos. Uma valorização que encaminha a conhecer com minúcias o que está acontecendo e quais os procedimentos que deverão ser seguidos na busca da cura. Eles passam a ser internalizados e se tornam familiares, facilitando a comunicação com a equipe médica a respeito do diagnóstico e resultados do tratamento. Esta seria uma forma de substituir o espectro da morte pelo da cura, pois, ao crer no poder da ciência, as pessoas passam a acreditar que a morte possa ser vencida. Esta crença leva funcionários do hospital a falar que *para alguns tipos de câncer ainda não conseguimos descobrir, como eu posso dizer, vencer o fator morte*. Afirmação que mantém subliminar a idéia de que um dia, talvez não muito distante, o

---

<sup>86</sup> Zaidhaft, S. **Morte e formação médica**. Rio de Janeiro : Francisco Alves, 1990. p.61

'fator morte' poderá ser vencido, junto com o câncer, e que isto depende do avanço da ciência.

Sobre o tratamento médico depositam-se muitas expectativas, independente do estágio da doença e das reais possibilidades de cura. Vários pacientes e familiares acreditam que, diante da doença, *não se pode desanimar, não adianta ficar sofrendo tanto, porque a ciência esta muito avançada e que tal que no dia seguinte, de repente aparece um remédio e pronto, te curou e acabou*. Sérgio conta que, quando estava internado, tinha a *meta de fazer o possível e o impossível para se salvar* e associa salvar-se com *sair dali logo (do hospital)*. Então, sempre que algum profissional da saúde entrava no quarto *perguntava 'não tem nada para tomar?, não tem que aplicar nada?'* Ele conclui este pensamento falando do valor que atribui a medicina e, em especial, ao médico. Nas suas palavras: *Você vê que é o melhor, o que ajuda. O médico ajuda a pessoa*.

Comentários como esse evidenciam que o médico é, muitas vezes, investido de um poder quase inquestionável que lhe atribui o título de 'Todo-Poderoso', uma vez que sustenta seu saber na ciência. A dupla médico – ciência é vista pelo imaginário social como uma promessa de cura para todas as doenças, a salvação do corpo, que deve morrer em decorrência da idade avançada e não mais por doenças. O Dr. Rodrigo acredita que *existe uma informação muito errada quando se fala em questão de cura, pois ainda é muito ligada, lá no passado, onde o médico era endeusado*. É justamente este valor atribuído ao médico que faz com que muitos pacientes lhe solicitem uma garantia de resultados, de cura, de saúde. O Dr. Ricardo lembra da mãe de um paciente jovem, na sua concepção uma *despirocada*, pois, na frente do menino e *com o olho desse tamanho*, lhe perguntava esperando uma confirmação: *'não vai acontecer com ele o que aconteceu com o Valdomiro (paciente jovem que faleceu), né?!'*

Apoiados nessa fantasia de que o avanço da ciência encontrará, ou está muito próximo de encontrar, a 'fonte da juventude' ou o remédio capaz de curar todos os males, muitos dos pacientes e seus acompanhantes passam a acreditar que *se a doença não cura é porque não acharam o remédio certo ou porque o médico é um*

*incompetente e não descobriu o diagnóstico.* O que os estudos vêm apontando, para diferentes formações sociais, é que na atualidade a idéia que não pode vir à consciência é que a doença é muito resistente aos medicamentos existentes ou mesmo que se trata de uma enfermidade incurável. Dentro desta perspectiva, nesta pesquisa ouviram-se freqüentemente reclamações como *por que o medico não viu antes o que era* ou *por que não fez uma quimioterapia mais forte* ou mesmo, *por que não deixaram mais tempo na UTI.* Eliane reflete sobre o que aconteceu com a sua filha até ela falecer e conta que *quando que ela estava melhor, o médico mandou fazer fisioterapia. Daí ela ia para a fisio, ela ficava treinando no chão, ela estava desinchada, estava bem, sem dor. Mas quando foi um mês sem quimioterapia, já começou a inchar de novo.* Hoje, ela acredita que o desfecho desta história poderia ter sido diferente se ele (médico) continuasse mais um ciclo de quimioterapia seguido. Então pergunta-se: *quem sabe ela podia estar viva ainda?*

A idéia que se repete, para os que perderam alguém, é sempre a de que a doença poderia ter sido vencida. Desta forma, negasse a fragilidade do corpo humano, a deteriorização do organismo evidenciada por uma doença, assim como se nega a finitude do corpo jovem.

Ao mesmo tempo, não são apenas os pacientes que inspiram uma confiança excessiva nos progressos da ciência, os próprios médicos desde sua formação, enquanto *acadêmicos, saem com o conhecimento pré-moldado, de que podem curar, podem fazer milagre.* Esta situação aponta para uma falha de formação universitária, que nos últimos anos vem sendo tema de vários estudos.<sup>87</sup> Trabalhar com doentes oncológicos graves confronta muitos médicos com uma novidade, *porque não existe nenhum tipo de formação nesse sentido a nível de universidade, isso faz com que desenvolvam ou tenham que buscar uma versatilidade de adaptações ou saídas diante das circunstâncias.* Ultimamente observa-se que é crescente no campo médico a preocupação em remediar estas faltas a parir de movimentos como o da Bioética que

<sup>87</sup> Cf. KOVACS, M. J. **Um estudo sobre o medo da morte em estudantes universitários das áreas de saúde, humanas e exatas.** São Paulo, 1985. Dissertação (Mestrado em Psicologia) - Instituto de Psicologia, Universidade de São Paulo. e KOVACS, M. J. **A questão da morte e a formação do psicólogo.** São Paulo, 1989. 208f. Tese (Doutorado em Psicologia) - Instituto de Psicologia, Universidade de São Paulo.

se preocupam com o doente como ser bio-psicossocial e com a sua qualidade de vida e não apenas com a quantidade, discussão esta que será abordada no capítulo III.

Por outro lado, a idéia de poder ‘vencer todos males’, que inicia nos bancos universitários, muitas vezes, é a principal motivação do corpo médico, ou seja, a possibilidade de um dia vencer a morte. Vários médicos reconhecem que tratar doentes oncológicos *é uma área realmente difícil* da medicina, contudo *é justamente isso que fascina*, pois confrontam-se com casos *que há 20, 25 anos atrás, em dois meses este tipo de paciente morria*. Médicos como o Dr. Ricardo, diante da morte de um paciente, perguntam-se *se tecnicamente* tomaram a melhor conduta para o caso, mas logo conclui: *melhor não foi porque morreu, se tivesse tomado outro caminho, mas o que adianta, não vou mudar nada. Mas de alguma forma tenho que aprender com situações assim, para não expor outras pessoas a uma situação semelhante*.

A idealização da medicina encontra respaldo no fato de que na cultura contemporânea freqüentemente ocorre um processo de racionalização das visões de mundo, e é a partir deste que se tenta dar algumas respostas para a questão da morte. Por exemplo, “pela crença de que finalmente se dominou a Natureza; de que a ciência progredirá a ponto de fornecer a felicidade para todos; pela crença na ‘a-mortalidade’ do homem.”<sup>88</sup> São idéias que a sociedade de forma geral vem utilizando para acreditar que a morte foi vencida, que a morte é impossível. Delega-se à ciência médica um poder absoluto, *porque é mais fácil acreditar nessa questão mágica, de transformar uma doença, torná-la curável e sem até a responsabilidade da participação do paciente*.

A influência do pensamento racional desencadeia a dissolução das visões de mundo tradicionais, especialmente da religião. Esta ideologia produz o desencantamento do mundo, afirmando que não há nada além da matéria; a morte é o fim de tudo. Com isto, vem contradizer as crenças religiosas e desencadeia um processo de dessacralização da sociedade e dos lugares da morte. A dessacralização do mundo e das relações sociais é descrita como um traço que há séculos vem se afirmando. Porém, alguns estudos mostram que ela não acontece em todos os

---

<sup>88</sup> ZAIDHAFT, S. *Morte e formação...* p. 63

contextos e as sociedades da mesma maneira. O homem a-religioso no estado puro, praticamente, não existe, ainda que na mais racional das sociedades modernas. Mesmo aquele que se diz sem religião é descendente do *'homo religiosus'*, se constitui por oposição a este predecessor e se esforça por se esvaziar de todo significado trans-humano. Com isto, o homem moderno reconhece a si próprio à medida que se liberta e se purifica das superstições dos seus antepassados. Contudo, “não pode abolir definitivamente seu passado, porque ele próprio é produto deste passado. É constituído por uma série de negações e recusas, mas continua ainda a ser assediado pelas realidades que assediou e negou”.<sup>89</sup> Então, o homem contemporâneo mais francamente a-religioso partilharia, ainda, no mais profundo de seu ser, de um comportamento religiosamente orientado, mesmo tendo perdido a capacidade de viver as formas preconizadas pelas religiões institucionalizadas.<sup>90</sup>

Um novo “culto aos mortos”<sup>91</sup> preenche o espaço vazio deixado pela desagregação das formas religiosas estabelecidas. Nesta linha de pensamento, aconteceria uma desvalorização daquilo que é espiritual, das questões referentes à alma.<sup>92</sup> Contudo, esta divisão em dois campos diferentes - por um lado, o do conhecimento, da ciência e, por outro, o das crenças e idéias religiosas - exige alguns cuidados no seu entendimento. Os limites que separam o racional do irracional não são tão claros, e o que geralmente se observa nos depoimentos é uma mistura das duas formas de pensamento.

Uma vez que nem sempre a ciência consegue responder ao apelo de imortalidade, procura-se outra saída. Uma delas pode ser o apego à religião, então, um milagre pode salvar a pessoa, pois como disse Eliane: *para Deus nada é impossível*. Já, para Janice, se *abalar* diante da notícia de câncer *seria até um pecado*, possivelmente porque estaria questionando o poder da fé.

Na análise dos depoimentos, percebe-se uma tendência de os jovens e seus familiares de apegar-se aos poderes da fé. Muitos jovens que antes de adoecer não

<sup>89</sup> ELIADE, M. **O sagrado e o profano. A essência das religiões**. São Paulo : Martins Fontes, 1992, p. 164-5

<sup>90</sup> ELIADE, M. **O sagrado...**, p. 171

<sup>91</sup> Vovelle refere-se com esta expressão à rede de gestos, práticas e rituais coletivos que acompanham a morte. VOVELLE, M. **Imagens e Imaginário na História**. São Paulo : Ática, 1997.

<sup>92</sup> RUANET, S. **As razões do iluminismo**. São Paulo : Companhia das letras, 1987. p. 231-240.



apresentavam religião definida ou eram de alguma religião mas não praticantes, durante a doença intensificam a sua participação nos cultos. Eliane conta que a falecida filha nunca foi religiosa, mas durante a doença *pedia para fazer oração pra ela. Aceitava tudo: pastor, crente, padre, o que fizesse oração, pois 'tanto faz se é católico, crente, evangélico, Deus é um só, minha oração é válida qualquer igreja que for'*. Bruno, que nunca participava das missas ou grupos da Igreja Católica, durante o tratamento começou a fazer parte do grupo juvenil desta, dando seu testemunho de fé e tatuando na sua perna a imagem de Jesus. Quando conseguiu a primeira remissão da doença foi até Aparecida do Norte para agradecer a 'cura' e deixou a muleta que vinha utilizando há meses. São transformações da fé como estas que evidenciam o apego à religião como um discurso que promete a salvação, neste caso, a eliminação da doença. Por isso, não importa *o santo que for*, desde que faça um milagre, pois como afirma Eliane, *se esta no outro lado, vai atender a oração. O que pede é: 'faça o melhor para ela, tira o sofrimento dela, tira a dor, se for para ela sarar e viver bem, que levante, que sare, que fique aqui numa cadeira de rodas, mas sem doença'*.

Observa-se que, muitas vezes, o confronto com as modificações físicas acarretadas pela doença ou pela morte (decomposição orgânica) desencadeia nos indivíduos a idéia de um espírito separado do corpo, ou seja, sugere a divisão do indivíduo em corpo e alma.<sup>93</sup> “Dessa maneira seu encadeamento de pensamento corria paralelo ao processo de desintegração que sobrevêm com a morte. Sua persistente lembrança dos mortos tornou-se a base para a suposição de outras formas de existência fornecendo-lhe a concepção de uma vida que continua após a morte aparente.”<sup>94</sup>

Se nas sociedades do passado essa relação era explicitada pelos altares dedicados às almas no purgatório e por afrescos nas capelas, a atualidade conta com várias formas de manifestações como, por exemplo, a banalização da morte das histórias em quadrinhos, dos videogames, da música que nada mais são do que fontes de cultura popular e formas de atingir o imaginário coletivo. Estas manifestações indicam algumas atitudes humanas diante da morte, como a preocupação com a

<sup>93</sup> FREUD, S. **Reflexões para...** p.332

<sup>94</sup> FREUD, S. **Reflexões para...** p.333

salvação das almas e a crença de que a existência tem uma continuidade após a morte.<sup>95</sup>

Em todos os depoimentos realizados verificou-se que o conceito que as pessoas apresentaram a respeito da morte encontrava-se relacionado à idéia de transcendência. O depoimento da enfermeira Denise é exemplar a respeito do que é a morte. Ela chama de *'meu conceito bem cristão da coisa'*, a crença de que a morte é *uma passagem de vida, o corpo vai e você vai ter alguma coisa melhor do outro lado que eu não sei explicar o que é, mas acredito que seja uma coisa boa, eu não consigo imaginar que a gente sofra tanto aqui para simplesmente fechar os olhos e não acordar mais. Eu acredito numa energia, uma coisa boa, tanto amor, que mas não termina, continua.* A representação da morte como uma passagem para outro mundo pode ser observada também nos depoimentos dos pais que perderam seus filhos em decorrência do câncer. Eliane ao *pedir para todo mundo rezar* pela sua filha, acreditava que, com isto, ela *estaria bem preparada para ir para o outro lado.*

Ao mesmo tempo, verifica-se que existem várias crenças a respeito do 'outro lado'. Eliane acredita que a sua filha *está feliz, muito bem, que continua estudando, que nem ela era sempre, viajando, fazendo as viagens dela.* Mesmo do outro lado, no depois da morte, mantém-se a imagem da juventude terrena, de juventude idealizada que acompanha o ritmo do mundo moderno, deixando-se seduzir pelo hedonismo.

Entender a morte como uma passagem de um mundo para outro é uma forma de não ver o fim da existência, pois a morte passa a ser despojada do seu significado de término da vida. Isto pode se observar na relação que se tenta manter entre vivos e mortos mediante contatos espirituais. Nesta noção irracional, o corpo morre, mas a alma continua se comunicando com os vivos, ligado ao nosso mundo.<sup>96</sup> Comunicar-se com a alma do morto é prática comum entre aqueles que perderam um ente próximo. Eliane é exemplar ao contar que costuma freqüentar o cemitério para conversar com a sua filha, *então leva uma florzinha, faz oração, conversa com ela.* Conta que fala que *a mãe não abandonou ela, porque ela sempre dizia 'não me largue*

---

<sup>95</sup> VOVELLE, M. *Imagens...*, p.45

*aqui sozinha!*. Ainda, apresenta uma teoria a este respeito afirmando que *com o pensamento você chama a pessoa do outro lado. Você lembra da pessoa, você já se liga, como se ligasse um rádio. A onda pega. Como esta mãe nunca deixa de pensar na filha, acredita que ela sempre está junto, assim como das pessoas que ela gosta. É muito interessante ...*

Esses depoimentos evidenciam que a mesma sociedade que vem se demarcando com características racionais, também apresenta crença e padrões de comportamento fundamentados em grandes irracionalidades. Por isto, pode-se dizer que as pessoas – e por extensão as sociedades – não mantêm um padrão de comportamento diante da morte. Contrariamente, o que se observou junto aos pacientes oncológicos e os demais entrevistados, é uma pluralidade de concepções que constituem o que se poderia chamar de ‘morte multiforme’, em função da maior ou menor carga de atitudes ditas racionais ou irracionais. Nas palavras de Soares:

O que marca a nossa experiência moderna é a variedade, a heterogeneidade, a diferenciação; é a articulação do ‘tradicional’ com o moderno; é a convivência do mágico-real – o irracional – com a racionalização. O desencantamento do mundo entre nós não atingiu a radicalidade de revolução que na Europa teve como objetivo colocar a ciência no lugar até então ocupado por Deus no imaginário das sociedades. Nosso mundo ainda não está totalmente desencantado: o céu não foi totalmente esvaziado de seus símbolos, persistem nele as projeções, embora encontrem-se seriamente mutiladas”.<sup>97</sup>

Com efeito, associar *o tratamento convencional* com idéias religiosas e medicinas alternativas é prática comum entre os doentes oncológicos e seus familiares. Márcia explicita esta tendência ao afirmar que *tudo o que ensinavam, que falavam que ajudava na cura da doença, ela fazia e o que ela sabia também ensinava as outras pessoas*. Se a medicina tradicional não satisfaz todas as expectativas, a modernidade apresenta inúmeras opções para manter a ilusão de domínio sobre o corpo amplamente difundidas pelos meios de comunicação de massa. Neste sentido o acompanhamento das atitudes dos pacientes oncológicos nos permitiu observar que os limites da ciência não geram resignação, a vontade de curar é tão intensa que se procuram as promessas

---

<sup>96</sup> MATTA, R. *A casa e a rua*. 5ª ed. Rio de Janeiro: Rocco, 1997.p.141

as medicinas paralelas. Curandeiros e algebristas continuam a existir, enquanto homeopatas e acupunturistas se multiplicam.<sup>98</sup>

O depoimento do auxiliar de enfermagem Renato é exemplar para evidenciar a valorização social destas práticas. Ele acredita que o paciente deve se sentir bem, alegre, *dar risada*, pois *quem sabe se ele começar a rir não ajuda as células a começarem a se transformar e de repente a combater o câncer de uma forma mais eficaz. O emocional é muito importante, porque segundo os orientais as doenças se manifestam a nível energético. Depois que passa para o físico.* Fundamentado nesses pressupostos, ele acredita no seu poder não só de cura, mas também de prevenção das doenças, inclusive o câncer. Ao mesmo tempo, apresenta expectativas de que *futuramente o câncer seja tratado assim, a nível energético das pessoas para depois o físico, pois essas terapias, a prática de ioga, mantras, banhos que as pessoas fazem, poderiam evitar quantos males.* Assim, acompanhando a reflexão de Rudinesco, observa-se que “frente ao cientificismo erigido em religião e diante das ciências cognitivas, vemos florescer toda sorte de práticas, ora surgidas da pré-história do freudismo, ora de uma concepção ocultista do corpo e da mente.”<sup>99</sup>

Essas práticas podem ser interpretadas como mais um produto que a sociedade de consumo oferece com o propósito de as pessoas manterem o corpo saudável e vivo. Nessa perspectiva, mostra-se pertinente a reflexão de Ortiz, quando aponta que, na sociedade industrializada, o consumo passa a ser investido de uma dimensão individualizante, e para isso utiliza-se uma “carga imaginativa que torne sedutora a aquisição dos produtos.”<sup>100</sup> Esta carga seria uma das falsas promessas da ciência que sustentam diversas representações da sociedade - neste capítulo, a representação do jovem como ser imortal.

Contudo, não ver, não falar a respeito da morte ou apegar-se em discursos que prometem combatê-la, não impede que a sua presença seja percebida,

<sup>97</sup> SOARES, M. S. A. **(Re) Pensando a modernidade latino-americana.** IN : Cadernos de Sociologia / Universidade Federal do Rio Grande do Sul, Programa de Pós-Graduação em Sociologia – vol. 1, nº. 1 (maio/jul. 1989) Porto Alegre : PPGS, 1989. p.29

<sup>98</sup> PROST, A. Fronteiras e espaços do privado. IN : PROST, A. & VINCENT, G. **História da vida privada, 5 : da Primeira Guerra a nossos dias.** São Paulo : Companhia das Letras. 1992 p.108

<sup>99</sup> RUDINESCO, E. **Por que psicanálise?** Rio de Janeiro : Jorge Zahar, 2000. p.15

<sup>100</sup> ORTIZ, R. **Cultura e modernidade.** São Paulo : Brasiliense, 199. p.159

presentida ou imposta ao olhar em algumas situações específicas da vivência desencadeada pela doença oncológica e seus tratamentos.

## CAPÍTULO II

### A MORTE POSSÍVEL: REVELAÇÃO E CONFRONTO

As idades da vida, as quatro estações do ano, a passagem dos dias e meses no calendário, o ritmo contínuo dos ponteiros do relógio denunciam o dinamismo da existência humana e do tempo que nunca pára e sempre passa. Viver é estar em transformação, experimentar intermináveis alterações do corpo, do psiquismo, do espaço social. O corpo amadurece, cresce, envelhece, o psiquismo forma-se e se transforma à medida que aumentam as experiências de vida, os vínculos sociais se estabelecem de acordo com o momento evolutivo. São mudanças constantes, que se manifestam em maior ou menor intensidade e confrontam os seres humanos com as diferenças, as perdas, os ganhos e, conseqüentemente, com a morte.

São inúmeras as situações que encaminham a conscientização da mortalidade. A morte presentifica-se em momentos específicos da vida de cada sujeito, ou seja, pode advir dos contatos sociais, dos vínculos estabelecidos com os semelhantes, das relações intersubjetivas ou mesmo a partir da relação do sujeito consigo mesmo, dos momentos de introspeção que possibilitam a percepção de alterações vitais. Contudo, não se trata de uma percepção plena e definitiva, mas sim gradativa, fugaz, que surge em certos interstícios da vivência.

Esse confronto pode ser acentuado pelas incessantes marcas de uma doença como o câncer. Assim, a morte negada e evitada, discutida no capítulo I, é também possível e pode ser vista nas suas mais diversas vestimentas: quando no outono caem as folhas das árvores, quando um rio transborda destruindo cidades, quando morre um ente querido. Desta forma, o caráter inelutável da morte presentifica-se e justifica frases como: *ninguém fica para semente* ou *a morte é a única certeza que se tem na vida*. Então, apesar da já observada idealização social da juventude e do esforço de jovens e adultos em manter este ideal, percebe-se que determinadas situações encarregam-se de dismantelar a representação de que a morte é imprópria ao jovem (ver capítulo 1). Os sinais da doença ou a morte interditam,

então, o ser jovem do imaginário social e dão lugar a um jovem real, modificado no real do corpo.

O espaço de tempo que interessa, neste momento, para compreender a morte que se impõe como possível, é o tempo anterior à morte, o momento em que ela se anuncia pela alteração da existência física e social. Para Santo Agostinho, a morte é tão inapreensível quanto o tempo presente; pode-se estar antes da morte ou depois dela, mas nunca durante. “Antes que a morte chegue, o homem não está morrente, mas está vivo. Depois que a morte veio, ele está morto e não morrente.”<sup>1</sup> Não se pode estar morrendo, mas existem momentos, talvez instantes, em que a morte se impõe não mais apenas como possibilidade denunciada pela morte do outro, e sim como uma vivência real da própria transformação do corpo e dos lugares ocupados. Alterações que se compreendem como a perda do estado anterior ou uma antecipação da morte, um deixar de existir anterior ao fim físico, morte que se apresenta porque impede a plenitude da vida. Estes instantes pretendem ser abordados para refletir sobre aquilo que se chama aqui de morte possível, referindo-se àquelas experiências compreendidas como destrutivas da existência e que anunciam o fim inevitável da vida.

A morte que se representa como possível permite pensar o processo de conscientização desta realidade e refletir a respeito dos efeitos que ele provoca, ou seja, os diferentes vínculos que as pessoas estabelecem com a consciência da finitude. Por isto, serão apontadas três grandes relações que se estabelecem com a morte e que auxiliam na conscientização: a morte e os outros, a morte e o próprio corpo e a morte do lugar ocupado.

## **2.1. O outro como espelho**

Viver em sociedade é estabelecer vínculos e trocas, relacionar-se com semelhantes. Os contatos interpessoais podem facilitar a tomada de consciência da mortalidade, pois nestas relações estabelecem-se vínculos de identificação. A identificação constitui a forma mais primitiva e original de laço emocional e implica o

---

<sup>1</sup> CORREA, I. **A Psicanálise e seus paradoxos**. Salvador : Ágalma; Recife : Centro de Estudos Freudianos do Recife, 2001. Cap. Amorte, p.109

ego assumir para si as características do objeto externo.<sup>2</sup> Desta forma, relacionar-se com doentes graves permite identificar-se com eles e saber da própria morte. Conviver com um doente emagrecido, limitado fisicamente, portando curativos que protegem feridas, cortes cirúrgicos, tumores em decorrência do câncer, ver alguém morrendo, corpos mortos, confirma ao paciente aquilo que seria seu inevitável destino. A visão de uma pessoa moribunda, conforme a sutil observação de Elias, abala as fantasias defensivas que as pessoas constroem contra a idéia de sua própria morte: “O amor de si sussurra que elas são imortais: o contato muito próximo com moribundos ameaça o sonho acalentado.”<sup>3</sup>

Por isso, apesar de nos depoimentos os jovens doentes inicialmente indicarem *que nunca haviam pensado que isso poderia acontecer com eles*, a convivência com outros enfermos se encarregou de mudar este pressuposto. A trajetória de Gastão, o jovem de 18 anos que não levou a sério a informação de que tinha um tumor, evidencia o peso que as relações com outros enfermos detêm na conscientização de que a morte é algo possível para o paciente. Foi o próprio Gastão quem contou que somente *depois que estava no hospital passados quase dois meses* que percebeu *que tinha um monte de gente que comentava de câncer*. A partir desse momento o jovem começa a se indagar: *'mas o que é câncer, será que estou com isso?'*. Se Gastão já exemplificou uma atitude geral de, num primeiro momento, negar que adoecer lhe seja possível, também ilustra a tendência de que os vínculos sociais estabelecidos compulsoriamente pela doença lhe permitem identificar-se com os outros que estão freqüentado o mesmo espaço e, conseqüentemente, o reconhecimento da verdade: ele também está doente e a doença é o câncer.

Constata-se que, ao freqüentar um hospital oncológico como o Erasto Gaertner, inevitavelmente em algum momento do seu percurso cada jovem confrontou-se com a realidade, que se impôs a partir de situações específicas. Neste hospital, pelas suas características, o contato com outros doentes é freqüente dificultando a negação da doença e do sofrimento associado à mesma. Por outro lado, os depoimentos mostraram que existe uma diferença fundamental nas relações

---

<sup>2</sup> FREUD, S. Identificação. IN : \_\_\_\_\_ **Obras Completas**, R.J. : Imago, 1974. p. 133-139.



interpessoais estabelecidas no contexto hospitalar entre os pacientes que internam pelo Sistema Único da Saúde (SUS) e aqueles que, pela sua posição econômica, tratam-se ou internam-se de forma particular ou por convênios de saúde.

Jovens que utilizam as duas formas de tratamento no hospital relatam as diferenças no seu depoimento. Carla, moça de classe média, vinda do interior, no processo de tratamento precisou ser internada pelo SUS, por força do desgaste econômico que o tratamento particular havia imposto a sua família. Uma característica daquela modalidade de atendimento é o fato de os leitos hospitalares situarem-se em enfermarias coletivas, no caso do hospital em estudo com seis leitos. Além de a memória de Carla ter ampliado a dimensão deste episódio – *estavam colocando num quarto, não sei qual é o número de pessoas, mas umas oito pessoas* –, ela reteve na memória seu entendimento de que estavam *todas muito mal*. Segundo Carla, até o momento da sua internação com pessoas de outra faixas etárias, ela cumpria o tratamento de seu tumor *com bom humor e sem reclamar*. Se se pode entender que esta atitude significava um descrédito para com a seriedade do seu estado de saúde, segundo o seu depoimento, a gravidade da sua situação apresentou-se claramente quando entrou na enfermaria: *A hora que eu cheguei, que eu entrei no quarto, me deu um acesso de choro, coisa que eu nunca tinha tido, eu fiquei desesperada*. Para ela, o convívio com o sofrimento vivido naquele quarto, foi materializado em sondas e expresso em gemidos, campainhas e reclamações. Carla, que já tinha freqüentado o hospital diversas vezes e, provavelmente, tido contato com os demais paciente nos corredores, salas de espera ou locais de exames, ao ver-se *naquele quarto, ficou desesperada*, porque percebeu, finalmente, a possibilidade de não trilhar o caminho natural da vida. Somente mediante o internamento pelo SUS, quando precisou fazer parte do mesmo espaço, conviver vinte e quatro horas com os demais doentes, ela percebeu-se fazendo parte deste grupo.

Ao mesmo tempo, evidencia-se que o tratamento pelo SUS impõe aos jovens um confronto mais intenso com os demais doentes, não só no internamento, mas também nas consultas ambulatoriais que costumam demorar mais do que as

---

<sup>3</sup> ELIAS, N. **A solidão dos moribundos**. Rio de Janeiro : Jorge Zahar, 2001. p.17

realizadas de forma particular, desencadeando o acúmulo de pessoas nas salas de espera e por um período de tempo maior.

Já pacientes como Janice e Bruno, que realizaram todo o seu tratamento pelo convênio, não relatam de maneira tão intensa as angústias do convívio com os demais doentes. Ainda, observa-se que eles quando internados em quartos individuais, evitaram sair e freqüentar áreas comuns de outros doentes como refeitório ou sala de televisão, diminuindo as possibilidades de confronto com as marcas da doença no corpo dos outros. Estes pacientes, comparados com os usuários do SUS, encontram-se em vantagem para utilizar os mecanismos de evitação da realidade discutidos no capítulo um, conseqüentemente, apresentam mais possibilidades de ver a morte como impossível ou enfrentam menos momentos de confronto com a finitude.

Mas como a identificação é um processo ambivalente, assim como em alguns momentos desencadeia a aproximação em outros, pode produzir o desejo de afastamento<sup>4</sup> – este último foi analisado no capítulo um. A análise das entrevistas mostra que eles empreenderam este movimento, procurando afastar-se principalmente dos enfermos em estado grave de doença ou daqueles mais velhos, no intuito de não ver, não falar da morte e acreditá-la impossível. Dentre aqueles que acompanharam esta tendência, pode-se observar que evitaram contatos mais intensos com estes segmentos, fosse em seus internamentos ou nas consultas ambulatoriais.

Nos depoimentos, vários jovens referem-se à tentativa frustrada de evitar o contato com o sofrimento dos demais pacientes. Ao permanecer internado durante um mês no hospital para realizar o tratamento radioterápico adjuvante, Sérgio evitou ao máximo o contato com os demais pacientes da sua enfermaria, permanecendo grande parte do dia no corredor pois, segundo suas palavras: *não conseguia ficar num lugar em que um ficava gemendo, um gritava o outro uivava, a noite inteira, o dia inteiro, o homem ali, acho que era de dor né, não sei, mas estava feio o negócio*. Apesar de não conseguir explicar exatamente o que se passava naquele quarto, compartilhado por seis pacientes, dos quais o único que conseguia se locomover era ele, Sérgio relata com detalhes o que viu. A lembrança impecável dos fatos vividos

---

<sup>4</sup> FREUD, S. Identificação..., p. 133

denuncia que o confronto com a doença e com a morte foi inevitável. Ele lembra especificamente de um dos pacientes da sua enfermagem *que estava muito feio. Ele não tinha, acho que não tinha a parte assim* (aponta para o lado direito do rosto), *acho que o câncer dele tinha comido tudo, a face dele. Estava com uma proteção assim, mas estava muito ... Eu não sei. quando a pessoa tem uma coisa, a coisa eh, exala um cheiro assim. muito forte né.* Nesta descrição Sérgio atualiza na sua memória não só o que viu, mas também a sua percepção olfativa e emocional da situação, pois em decorrência desta convivência *'ficava nervoso' e não conseguia dormir, na 1ª semana não conseguiu dormir nada.* Motivo que o levou a pedir algumas vezes, *umas três ou quatro vezes,* para que o paciente em questão fosse retirado do seu quarto.

A tendência de afastar a morte do contato dos vivos pode ser relacionada ao movimento de excluir os mortos da sociedade, tanto não se falando a respeito como se distanciando deles fisicamente. Assim como se verifica um afastamento dos “moribundos”, também se constata um movimento mais amplo de ocultar tudo aquilo que remeta a eles, por exemplo os cemitérios.

Ariès destaca que esse afastamento iniciou na metade do século XIX quando começam a ser relevados os aspectos repugnantes da morte, a mesma que foi bela e tema romântico no século XVIII, torna-se então feia e “é indecente torná-la pública. Já não se tolera deixar entrar qualquer um no quarto com cheiro de urina, suor, gangrena, ou com lençóis sujos (...) Uma nova imagem da morte está se formando: a morte feia e escondida, e escondida por ser feia e suja”.<sup>5</sup>

Se na Europa esse processo agiliza-se durante o século XIX, no Brasil a emergência desta sensibilidade não desencadeou efeitos tão rapidamente. João José Reis, historiador brasileiro, no seu livro *A Morte é uma Festa*, trabalha esta questão tomando por base uma revolta da sociedade contra um cemitério da Bahia, episódio conhecido como a Cemiterada. Segundo ele, às vésperas desse acontecimento, em 1836, ainda predominava no Brasil uma valorização da relação de proximidade entre os vivos e os mortos. A Cemiterada aconteceu “no dia em que entraria em vigor uma lei proibindo o tradicional costume de enterros nas igrejas e concedendo a uma

---

<sup>5</sup> ARIÈS, P. **O homem diante da morte.** Rio de Janeiro : F. Alves, 1982. p.622

companhia privada o monopólio dos enterros em Salvador por trinta anos”<sup>6</sup>. Essa lei foi criada porque os médicos da época viam os enterros dentro dos templos, e mesmo dentro da cidade, como altamente prejudiciais à saúde dos vivos.

É consenso dos diversos autores que esse acontecimento é decorrente de mudanças importantes na visão da morte, ao longo dos séculos XVIII e XIX. Estas acompanham as modificações das representações sociais no mundo dos vivos, que influenciam uma visão da morte real, do organismo se desfazendo, desaparecendo.

Essas visões da morte e a atitude de distanciamento também expressam uma tendência de comportamento daqueles que, após conscientizarem-se de que podem morrer, constroem a idéia de que manter distância de pacientes gravemente enfermos afasta a possibilidade de passar pela mesma situação que eles. Nesta perspectiva, pode-se entender a atitude de Sérgio de solicitar o afastamento do seu colega de quarto porque sua presença estaria significando a deterioração orgânica e os gemidos de dor que ele próprio poderia vir a enfrentar. O desejo de não ver ou não ouvir é conseqüência da angústia provocada pela visão e escuta da realidade. Então, apesar do esforço em negar a própria finitude, o confronto direto com pacientes oncológicos inscreve na história do jovem enfermo a possibilidade concreta da morte.

Inscrita na tendência de afastamento daqueles pacientes que remetam à própria morte, pode ser observada a inclinação dos jovens de evitarem o contato especificamente com pacientes idosos. Esta nuance de comportamento se apresenta para alguns na dificuldade de se manter internado com pacientes mais velhos. Para Silvio de 16 anos, é preferível *internar no isolamento e ficar trancado do que ficar nesses quartos cheios de velhos*. “Isolamento” designa o quarto hospitalar destinado aos imunodeprimidos ou portadores de doença ou infecção potencialmente contagiosa. Estes quartos exigem cuidados específicos: o acesso é permitido utilizando máscara, avental esterilizado e levando as mãos na entrada e saída.

Se este quarto pode ser pensado como uma exclusividade de poucos no contexto hospitalar, o que interessa destacar é que a fala dos jovens explicita que o isolamento é o caminho possível para se afastarem dos velhos. Neste contexto, o termo

---

<sup>6</sup> REIS, J. J. **A morte é uma festa**. São Paulo : Companhia das letras, 1991.p.13

isolar também encontra paralelo nas atitudes dos jovens em geral que tendem a segregar-se do mundo adulto, entendido por muitos da sua faixa etária como inibidor e sem empatia para seus impulsos e arroubos. Um mundo com o qual muitos jovens não desejam se identificar e, por isto, afastam-se, delimitando o que eles são: diferentes, saudáveis, inovadores, rebeldes. A doença, no entanto, faz com que jovens como Silvio, além de reiterarem sua percepção de que os adultos *não tem nada a ver* com eles, somam outra justificativa: o fato de que os velhos estão *todos passando mal*. No contexto hospitalar, isolar significaria também uma forma de marcar a oposição para com os mais velhos, afirmando que são eles os doentes, eles que podem morrer.

Carla lembra do mal estar que sentiu ao ser internada um quarto onde havia *um monte de gente, pessoas mais velhas, mulheres, mas todas velhas, assim velhas!* Na época Carla tinha dezenove anos e, segundo ela, naquele quarto *quem deveria ter menos, devia ter uns quarenta*. Chamar de velhas as mulheres com mais de quarenta anos, pode ser interpretado como uma forma de destacar a diferença que percebia entre a sua imagem e a daquelas mulheres, enfatizando que não fazia parte desse grupo.

Da mesma forma, as atitudes desses jovens indicam que destacar as diferenças com os pacientes em estado terminal e, em especial, com os de faixa etária mais avançada seria uma estratégia para se afastar da identificação que o contato promove. Assim, sua insistência em argumentos que reiteram sua visão de que os outros pacientes são velhos, ou que a doença deles é mais grave, é equivalente a afirmarem que morrem porque são velhos e não porque estão com câncer. Ao valorizarem a diferença entre ser jovem e ser velho, em detrimento das suas semelhanças, no caso, a enfermidade comum, eles demonstram estar socialmente ativa a representação ancestral do que é próprio de cada fase do ciclo de vida. O afastamento destes ‘outros’ reforça a idéia de que a morte possível é aquela que somente acontece a eles, aos semelhantes, nos outros quartos, distante da juventude. A morte do ‘outro velho’ permite saber ao jovem que ela existe e que acontece a todos e, ao mesmo tempo, mantê-la distante.

Ainda, assim como se observa que os jovens tendem a se afastar dos 'velhos', também se evidencia um movimento de aproximação de indivíduos da sua mesma idade, situação que será analisada no capítulo três. Apenas vale ressaltar neste momento a intensidade da identificação nesses encontros, que faz com que os amigos possam chegar a ser chamados de 'irmãos', e o aumento de decepção que a morte de um destes jovens produz no restante do grupo. A preferência por relacionamentos com outros jovens não previne do confronto com a morte do outro, pois, da mesma forma que os doentes de idade avançada, muitos jovens portadores de câncer também morrem. Desta forma, podem impor a superação das visões tradicionais de que a morte é própria dos velhos. Os jovens que morrem desmontam a ilusão de que é possível não conviver com a finitude humana e confrontam os demais jovens com a possibilidade da sua própria morte. Eles frustram-se intensamente quando seus jovens amigos morrem em decorrência da doença. Inconformados, podem chegar a desacreditar na informação de que estes tenham morrido. Ao tomar conhecimento da morte daquele que chamava de 'irmão' e utilizando o linguajar próprio da sua idade Gastão disse a sua informante: *'Ah, você está com putaria, você está de bobeira'*. Assim, como Gastão continua seu depoimento contando que conheceu outro paciente - com o qual se identificou por ter a mesma idade e localização da doença - e que ele está bem, muitos jovens, ao serem confrontados com a morte de um jovem amigo, procuram voltar sua atenção para pacientes 'curados'. Perguntar aos profissionais do hospital ou na entrevista sobre outros pacientes jovens ou *se têm mais pacientes curados. Tem bastante?* evidencia a necessidade de saber e se identificar com estes. Durante a entrevista, o movimento de procurar a memória de um sobrevivente quando confrontado com a lembrança da morte do seu amigo, corresponde ao empenho investido durante o tratamento para conhecer outro jovem que tivesse vencido a doença e com quem pudesse se identificar. Tratam-se de alternativas encontradas pelos jovens no enfrentamento da possibilidade de morte imposta pelos vínculos de sociabilidade.

Mas, independente da tentativa de os jovens de priorizarem vínculos com pacientes da mesma faixa etária, o contato social com as demais pessoas que

freqüentam ou estão internadas no hospital em questão é inevitável. Nas relações interpessoais essas contribuem para a conscientização do jovem e dos seus familiares da possibilidade de morrer na juventude. Ao mesmo tempo, a percepção da sua real condição a partir dos vínculos estabelecidos não se restringe às fronteiras do hospital, justamente porque os tratamentos contra o câncer não confinam o enfermo ao hospital. Contrariamente, dois dos três tratamentos, ou seja, quimioterapia e radioterapia, podem ser realizados ambulatorialmente. Diversos jovens relatam que um dos aspectos que lhes marcou muito, na época de seus tratamentos, foi o contato com as pessoas e principalmente a forma como viam os outros se colocando com relação à sua situação de doença. Desta maneira, pode-se analisar que o jovem confronta-se nas relações estabelecidas fora do hospital com a percepção da gravidade do seu caso pelo estranhamento do outro em face das manifestações que o seu corpo passa a apresentar. Neste caso, é significativo o relato de Carla, que começou a perder o seu cabelo quando se deslocava da sua cidade para uma festa de formatura. A jovem recorda ter se sentido *estranha na viagem* ao ver o seu *cabelo no banco*, ao mesmo tempo, porque *tinha mais gente em volta, ficava até com um pouco de vergonha*. Pode-se interpretar que o sentimento de estranheza e vergonha impõe-se na relação com o outro e diante do seu olhar. Estar perdendo parte de si mesmo é confirmado na relação com os outros, a jovem faz referência constantemente à presença de outras pessoas a sua volta, enquanto percebe que está ficando sem cabelos. Sente que está se perdendo como corpo inteiro diante do olhar dos outros, o que confirma a imagem de corpo fragmentado. Possivelmente, foi o olhar de assombro e horror da tia de Carla que confirmou o fato de *que todos os seus cabelos estavam na cama, era uma montanha de cabelo, muito cabelo*. Olhar que convocou esta jovem a se posicionar diante da sua tia pedindo: *'tia me desculpe, enchi de cabelo a sua casa, estou perdendo meus cabelos'*.

Os 'outros' dão oportunidade à auto-avaliação e percepção da doença não só pela imagem que projetam, como foi analisado até aqui, mas também por meio da comunicação estabelecida no contato. Eles manifestam o que vêem, funcionando como um espelho, no qual cada sujeito pode-se ver refletido. O olhar que os outros

depositam sobre o jovem, o medo, o assombro, a pena que pode ser passada nos gestos, confirmam a possibilidade de morrer jovem.

São comuns comentários dos jovens a respeito das expectativas que as pessoas tinham sobre seu estado orgânico. Vários deles escutaram comentários das pessoas que expressavam a surpresa de vê-los bem fisicamente. Sobretudo, parece ter-lhes incomodado o olhar de admiração das pessoas por estarem vivos. Nessas relações, os jovens referem que o que mais assustava eram as outras pessoas que iam *lhe visitar com cara de enterro, só faltavam se vestir de preto*, ainda relembra a sensação de que *a estavam enterrando, por isso ficava mais 'pê da vida'*. Tratava-se de um olhar *constrangido*, como se desculpando por constatar que existem fronteiras entre os viventes. Estar vivo apenas não basta, mas há uma necessidade de se viver plenamente. Neste caso, percebe-se que o jovem com câncer exacerba o constrangimento do sadios, motivo pelo qual hoje, muitos jovens *não gostam de falar que tiveram câncer para certas pessoas*. Pois, a partir dos seus olhares, eles sustentam a impressão de que as pessoas perguntam-se: *youê teve câncer e está viva? Não morreu?*

Por outro lado, não contar sobre a doença, além de evitar o olhar e os comentários de surpresa e admiração por estarem vivos, também evitaria sentimentos de compaixão freqüentemente descritos pelos jovens como: *'ah, coitadinha', ou 'ah, que pena'*. Sérgio, que se tratou há seis anos e desde então encontra-se em remissão da doença, conta que apresenta a sensação até hoje *em dia de que as pessoas olham como se tivesse ali, como se tivesse os pontos ainda ou andando com dificuldade, não fica igual. Elas percebem, vêem o cabelo raspado, às vezes aparece um pouco a falha, o cabelo que não voltou*. O olhar alheio reatualiza, na memória do jovem, o momento da perda e por isso também representa-se como mortal. Trata-se de um olhar de frustração diante de um corpo que não corresponde ao esperado. Um olhar que fala da desilusão, da quebra do sonho de onipotência contemporâneo.

Nessa linha, eles adquirirem a noção de que são portadores de uma doença tantas vezes terminal pela reação dos próprios pais. Os jovens referem a percepção da preocupação dos adultos, mesmo diante das suas tentativas frustradas de esconder estes sentimentos. Carla afirma que durante a doença ela percebia a



preocupação dos pais, que se esforçavam para não transparecer, mas era inevitável, ela sentia que *todo mundo tinha medo que morresse*. E complementa sua percepção lembrando que eles se comportavam de maneira diferente, *era um tratamento que eles não tinham antes*, a sua mãe ficou meio desesperada, *até incomodava um pouco demais, às vezes ficava muito em cima*. Da mesma forma, Janice lembra que a sua mãe sempre mostrava-se *forte!!*, porém ela *notava que aquilo era só aparência*. Complementa: *Não era toda “mulher maravilha”*. *Eu acho que ela não era forte suficiente*. Sérgio também conta que percebia a preocupação dos pais, mas que estes procuravam não demonstrar, pois apesar de que *não falavam as coisas, via que ficavam tristes*.

Nos depoimentos, os pais reconhecem que ficaram muito abalados, angustiados, desesperados. Porém, muitos acreditam que os filhos nada perceberam, que diante dos filhos sempre se mantiveram fortes. Márcia, mãe da Janice, conta que chorava no chuveiro para que a filha não percebesse. Eliane saía do quarto para chorar e procurava *fazer cara de alegre* quando entrava. Contudo, como se verificou nos depoimentos os filhos sempre perceberam os sentimentos dos seus pais, ainda que não fossem demonstrados com palavras ou gestos declarados. A memória das experiências vividas evidencia que a atitude que pais e filhos optaram por desenvolver é lembrada como ela foi planejada e acreditada naquele momento. Situação que remete a pensar que a morte pode levar as pessoas a utilizarem ‘máscaras’ que entendem como apropriadas porque propiciam a emergência de sentimentos afetivos nas relações familiares. Este jogo mutuamente sustentado não se evidenciou ao analisar a relação dos pacientes jovens com um círculo mais amplo.

Muitos jovens chegam a reconhecer uma agressão do social para com as suas perdas. Carla lembra que ao sair na rua careca *as pessoas sempre tinham essa posição, primeiro de atacar*. *Porque eu estava fazendo gênero, o que eu tinha que ficar andando careca na rua*. *Ai quando, por um meio ou outro, descobriam o porque, ficavam achando que 'ah não se afobe, se é isso mesmo que você fez'*. *Daí já vinham mais para o lado de apoio, mas a primeiro reação era meio de ataque*. Ter sido agredida pelas pessoas em várias situações demonstra o horror que os sinais dos limites

do corpo humano desencadeiam nas pessoas. O horror que produzem os sinais da morte em um corpo jovem desencadeiam agressividade contra aquele que os apresenta, como uma forma de se defender do mal-estar provocado, ao mesmo tempo, identificar estes sinais como decorrentes de um câncer, produz um deslocamento da agressão, que passa da pessoa para a doença. Não é mais o portador da doença o responsável por produzir horror, mas sim o câncer. Desta forma, aquele que foi primeiramente agredido passa a ser consolado, apoiado, reconhecido como sofredor. Mas também como alguém forte, corajoso, capaz de enfrentar uma agressão tão violenta.

Ainda, mesmo no ambiente familiar, os sentimentos de horror e o conseqüente comportamento de agredir a situação que o provoca, produz uma brecha ou falha nas 'máscaras' colocadas para fazer de conta que estava tudo bem. Márcia conta que quando começou *a cair o cabelo da Janice ficou quase louca da cabeça*. Mantém a lembrança de que o cabelo da filha *fez uma maçaroca, porque estava sem vida*. A leitura da situação de que parte da sua filha tinha morrido fez com que **ficasse brava com ela**. E brigasse: *Mas que coisa! Mas o que tem Janice, deixe que caia! Fiquei nervosa quando eu vi. Daí ela por eu ter ficado nervosa, daí ela também ficou. Daí ficamos brigando as duas*. O relato de Márcia evidencia claramente que a sua agressão não é endereçada à filha, assim como as agressão das quais Carla foi alvo não eram para a sua pessoa. Márcia e as pessoas da rua agridem a situação que os faz sofrer, agridem a doença e suas manifestações, a careca, os cabelos caindo, a fraqueza dos jovens, os seus vômitos, o estar morrendo. Entre as reflexões do Elias sobre a solidão dos moribundos ele aponta que as pessoas que convivem com doentes graves podem chegar a ter consciência dos sentimentos agressivos que estes despertam porque evidenciam a possibilidade da própria morte.<sup>7</sup>

O desconforto sentido pelas pessoas que convivem com os jovens doentes, o não saber o que falar, os sentimentos de piedade ou, finalmente, a agressão para com eles denunciam a ambivalência de posturas diante dos mesmos. Esta diversidade de comportamentos, tantas vezes contraditórios, diante do jovem doente, denuncia o lugar diferenciado que ele vem ocupando nas relações estabelecidas.

---

<sup>7</sup> ELIAS, A *solidão...*, p.47

A preocupação com a aceitação social da nova imagem é freqüente nos depoimentos de doentes jovens, pois nesta idade o desejo de pertencer ao grupo social é muito elevado. Vários jovens relatam o estranhamento e as sensações desencadeadas pelo novo corpo na relação com os outros. Gastão conta que após a amputação do seu braço decidiu sair, *foi num bar meio com receio, mas foi. Ainda estava com o curativo no braço, e ao chegar no local teve a impressão de que todo mundo ficou olhando, todo mundo parou, tinha nego que estava com copo de cerveja na mão e parou de tomar só para ver eu entrar no bar.* Lembra que, na sua percepção, olhavam como se fosse *um ET que estava chegando ali na porta do bar, um cara diferente, com um braço só.* Os jovens podem ver no olhar dos outros a alteração da sua imagem corporal, sentir-se um extra-terrestre, alguém de outro mundo, diferente, não humano. O contexto social atraído pelo diferente e pelo horror alheio aponta esta diferença marcante para um jovem de 17 anos, desencadeando nele *um constrangimento,* e o desejo de afastamento. Gastão conta que *deu meia volta e foi embora do bar.* Contudo, a morte do lugar jovem não se limita apenas ao convívio social em um ambiente tipicamente juvenil como um bar, mesmo na rua Gastão repara *naqueles 'piazinhos' que puxam a manga da camisa do pai e apontam na sua direção falando: 'olha lá pai, olha lá, o piá perdeu o braço, olha lá, o tio perdeu o braço'.* Este moço, nem piá e nem tio, sente-se *constrangido,* porque percebe que o seu corpo o diferencia dos demais jovens, *já que é muito difícil, não é todo mundo numa cidade que falta um braço, falta uma perna.*

Nesses casos essas perdas são sentidas como mortais, como a morte do lugar ocupado, marcas de uma impossibilidade de continuar vivendo plenamente, uma vez que estão fixados no que tinham anteriormente, estão presos à imagem de corpo anterior à doença e também à imagem socialmente idealizada e valorizada à qual correspondiam. É o que faz com que Gastão chore e pense que *se for assim para sempre, nunca mais vai sair de casa.* Permanecer com os sinais da morte, da doença no corpo incomoda, dificulta a visão da imagem do corpo como 'normal'. Por isso, é comum que os jovens falem do desejo de se livrar logo destas diferenças mortais. Sérgio conta que esperou *21 dias pela cirurgia, ficava em jejum na parte da manhã e*

*vinham outras pessoas piores do que eu, e entravam na minha vez. E eu não ia nunca fazer cirurgia. Daí comecei a ficar agoniado com isso.* Vários doentes falam da agonia na espera do tratamento, na espera da salvação que devolveria seu corpo e a sua vida de novo, pois permitiria novamente relacionar-se de ‘corpo inteiro’ com os outros.

A percepção dos jovens condiz com os depoimentos de familiares e funcionários, pois estes evidenciam que o olhar depositado por eles sobre o jovem doente é acompanhado pela carga de representação que delegam ao câncer. Os funcionários do hospital também refletem a preocupação que a sociedade manifesta para com os doentes jovens ou o sofrimento de jovens; frequentemente fazem amizade com esses pacientes, visitam-nos quando dos internamentos e procuram informações a respeito do seu caso. A enfermeira Denise observa que nos *casos que mexem mais emocionalmente, as pessoas se voltam bastante para os pacientes e eles recebem bastante visitas. Não sei se é porque as famílias acabam sofrendo mais, solicitando mais, ou se a gente mesmo acaba se aproximando mais porque é mais jovem, e a equipe toda é jovem.*

Esse interesse pode levar os funcionários do hospital a falarem dos pacientes jovens, do seu estado de saúde e da sua morte. Atitude que levou uma das funcionárias a desencadear o desejo de saber sobre um paciente e, para isso, *estava olhando o seu prontuário. Ao descobrir que ele não faleceu, ela comentou com Gastão que o paciente estava vivo ainda.* Esta funcionária denuncia na sua fala que apresenta algum saber preestabelecido, uma resposta possível ao dizer que o jovem ‘ainda’ não morreu. Ela fala que sabe o que irá acontecer com aquele paciente jovem, somente não sabe quando, e é esta a resposta que procura no prontuário, trata-se para ela de uma questão de tempo. Ainda, a sua postura provoca no jovem com quem conversava um sentimento de incompreensão revelado na pergunta: *‘ué, você fala que o rapaz tá morto, depois você fala que o rapaz tá vivo, que história é essa?’* Pode-se interpretar que o jovem percebe que se trata de uma história que pode acabar com a morte do seu amigo, pois a funcionária abordou esta possibilidade, num primeiro momento, como um fato consumado.

Profissionais da saúde muitas vezes comparam o seu trabalho em outras instituições hospitalares com a sua atuação com doentes oncológicos e apontam diferenças fundamentais. Enquanto o paciente do hospital geral *interna, opera e vai embora, aqui já o paciente interna, vai embora, de repente está voltando novamente mais debilitado, mais caquético, organicamente com bastante deficiência, então a gente vê que alguns pacientes não evoluem, eles involuem*. O conhecimento dessa verdade produz desconforto nos funcionários, assim como em todos aqueles que convivem com doentes graves, e este é o motivo da sua necessidade de falar a respeito, dividir o que sabe do sofrimento. Um ambiente que permite confrontar-se com a morte continuamente possibilita que este tema esteja menos sujeito à censura social. É o que os profissionais chamam de *'se acostumar' com a volta do paciente, mas nem sempre o paciente volta da maneira que você quer que ele volte*. Saber da morte pelo confronto constante permite falar dela com relativa liberdade. Diferente do que ocorre hoje na cultura, em que conforme Elias, “os moribundos são afastados de maneira asséptica para os bastidores da vida social.”<sup>8</sup> Se a sociedade se afasta do moribundo, sobra para o grupo dos profissionais da saúde esse convívio asséptico com os pacientes graves. Neste sentido o hospital pode ser compreendido como o bastidor da vida social contemporânea.

Pessoas encarregadas do apoio espiritual no hospital percebem que é no contato interpessoal que o paciente pode se aproximar da consciência da sua condição. Estas pessoas, na natureza do seu ofício, podem auxiliar o paciente diante da dificuldade em externalizar a sua angústia. O pastor Antônio acredita que *cabe a ele ajudar o paciente a tentar e complementa: quando vejo eles rodeando em torno do tema e não sabem nem o que estão rodeando, eu vou direto ao assunto: você tem medo da morte? Ou, como é que você vê isso?* Ao realizar estas perguntas lembra que *eles desatam em choro*, contudo cria a possibilidade de poder explorar e repassar ao paciente as suas próprias verdades, que seja a existência de uma outra vida ou da transcendência. Ele acredita que a morte é *a palavra-chave que aparece e permite falar sobre isso com eles*. O depoimento deste assistente ainda remete a pensar nos

---

<sup>8</sup> ELIAS, A *solidão...*, p.30-31

paradoxos da sociedade contemporânea, que ao mesmo tempo valoriza a ciência, a tecnologia e as racionalidades e, nesses mesmos espaços medicalizados, insere um trabalho de assistência espiritual.

Entre esses contatos que, explícita ou implicitamente, dão continuamente notícias da sua condição de doentes, vale ressaltar a relação médico-paciente, que ocupa um lugar especial no processo de tomada de consciência, pois é a eles que cabe explicar, diagnosticar e prognosticar a doença. Mas a oscilação entre o desejo de saber da mortalidade e ao mesmo tempo esconder, negar e evitar esta realidade, pode ser também observada nesta relação. Não é raro os médicos utilizarem o termo 'dilema' para falar do que se passa no momento do diagnóstico. Se, por um lado, eles sentem que devem *respeitar, entender o lugar e a postura do paciente*, por outro lado afirmam que *o paciente tem que saber a verdade*. Contudo, são apontadas algumas nuances nesta relação em que deve se observar se o paciente *quer saber a verdade, se ele está preparado para ouvir esta verdade, se é o momento adequado para que as informações não se tornem agressivas*. O médico acredita que será possível saber exatamente o momento, o que o paciente deseja e que efeitos a informação terá na sua vida, contudo as contradições no seu próprio discurso são evidentes. Reconhecer que existem pacientes que desejam saber da sua situação orgânica, que *quer saber a verdade, se a sua doença tem cura ou não, se ele vai morrer ou não*, os faz acreditar que podem falar da morte *de uma forma bastante objetiva*. Contudo, se fosse um assunto objetivo não seria um dilema e não precisaria de tanta *vigília, observação e preocupação* da parte deles.

Os médicos procuram apreender aquilo que o seu paciente deseja, contudo nem sempre o conteúdo explícito é aquele que expressa o real desejo do paciente. Ou seja, existe uma diferença fundamental entre enunciado e enunciação. A última expressa o desejo inconsciente do sujeito e, muitas vezes, encontra-se velada no discurso, pois um discurso diz sempre mais do que estima dizer, a começar pelo fato de que pode significar algo totalmente diferente do que se encontra imediatamente

enunciado.<sup>9</sup> Muitos dos depoentes demonstram claramente nas suas declarações as contradições daquilo que valorizam racionalmente, e é o que enunciam, e por outro lado aquilo que sentem no mais íntimo do seu ser, a enunciação.

Por isso, muitos pacientes afirmam que querem saber sobre seu estado, mas observa-se que não querem realmente sabê-lo, quando falam que esperam que o médico diga o que eles gostariam de ouvir, por exemplo: *que a doença está regredindo* ou mesmo *que eles já estão curados*. Desta forma, os pacientes anunciam o desejo de saber o diagnóstico porque manter-se informado, ser forte e superar uma má notícia pode fazer parte daquilo que eles e o contexto no qual estão inseridos valorizam.<sup>10</sup> Contudo, o medo ou a angústia desencadeados pelo conhecimento de uma morte possível, muitas vezes, é responsável por uma enunciação oposta ao enunciado, ou seja, não desejar ser informado de nada. Ao mesmo tempo, observa-se que em outras situações, alguns pacientes falam que preferem não saber nada, mas olham as anotações do seu prontuário médico ou fazem pesquisas sobre a sua doença em livros, Internet, por intermédio de outros doentes, parecendo assumir a representação genérica da força vital de sua idade e condizendo com o valor social de estar informado, pois o conhecimento pode ser a solução para tudo. Estas contradições, que possibilitam a emergência da enunciação, dos conteúdos irracionais dos sujeitos quando diante da finitude, condizem com a afirmação de Lacan, para quem a verdade surge da equivocação.<sup>11</sup>

Assim, a lucidez racional que Carla tenta imprimir à sua fala, indicando que desde o início dos sintomas quis saber o diagnóstico real, não é corroborada por seus atos, que demonstraram especificamente a sua esquiiva à informação (ver capítulo 1). E mesmo quando é informada demonstra apresentar expectativas de como o médico deveria lhe disser. Ao dirigir-se ao Dr. Eduardo, oncologista, esperava que este lhe disse-se *'ah, então tá, que bom que a tua cirurgia foi boa, qualquer coisa você me procure'*. O conteúdo da fala estava previamente determinado por ela. Contudo, ao

<sup>9</sup> DOR, J. *Introdução à leitura de Lacan: o inconsciente estruturado como linguagem*. Porto Alegre : Artes Medicas, 1989. p.16.

<sup>10</sup> LIPOVETSKY, G. *A era do vazio*. Lisboa : Relógio D'Água, 1983. p.17-32.

<sup>11</sup> LACAN, J. *O Seminário. Livro I: os escritos técnicos de Freud*. Rio de Janeiro : Zahar Editores, 1975. p.297.

contar as suas expectativas rindo, demonstra que hoje consegue avaliar a situação de outra forma, ou seja, reconhece que não há lógica que fundamente as suas expectativas e acrescenta *que não teve conversa, ele já receitou quimioterapia na hora*. O Dr. Eduardo frustra as expectativas de Carla quando prescreve o tratamento quimioterápico, que seria o protocolo mais adequado para o seu caso. Mas a jovem pensa que *o Dr. Eduardo é seco, seco e afiado, parece uma espada cortando*. Carla justifica a sua antipatia pelo médico, no fato de este não ter lhe dado muita atenção, ou a atenção que ela esperava, isto porque *ele nem olhou seu exame, não conversou com seu médico, perguntou quem foi meu médico, o que tinha feito, aquela conversa inicial, e já me receitou quimio*. As palavras do médico provocam dor, são sentidas como um corte de espada profundo nas expectativas da jovem, que eram se ver livre do tratamento oncológico e da doença. Ter que fazer mais um tratamento impõe à consciência o fato de poder adoecer novamente, de poder morrer.

A enfermeira Denise demonstra compreender essa diferença ao afirmar que *o paciente geralmente não faz perguntas diretas. Ai é que foi a minha dificuldade de poder entender as perguntas indiretas, eu levei bastante tempo para poder entender o que vinha por trás de várias coisas que os pacientes falavam para mim*. Ou seja, o que vem por trás, a mensagem indireta é justamente a enunciação ou o verdadeiro desejo do sujeito. Provavelmente a enfermeira consegue perceber essas diferenças porque o lugar que ocupa na relação com o doente é muito diferente daquela do médico. Da enfermagem, da nutricionistas ou psicólogos não se espera uma resposta objetiva sobre o destino de um mortal. A este respeito percebe-se ainda uma diferença marcante entre os médicos de outras instituições ou cidades e aqueles que fazem parte do corpo médico do hospital Erasto Gaertner. Pode-se analisar que os médicos desse hospital, por serem confrontados constantemente com pacientes graves e que morrem, aprenderam a aceitar os limites do seu conhecimento e da medicina mais do que aqueles que não têm esta experiência no seu dia-a-dia profissional. Estes últimos freqüentemente falam tempo de vida as seus pacientes, não contam o diagnóstico ao doente e sim a família afirmando que eles não devem saber, enfim, adotam posturas onipotentes.



O saber médico, que se inscreve no estatuto da ciência e se personifica na figura do médico, vem dar notícias aos mortais da sua condição. Este saber justifica-se, como diz o Dr. Ricardo, porque *está provado em medicina baseada em evidência*, ou seja, fundamenta-se empiricamente a partir de dados estatísticos. Assim, o médico somente fala, orienta e trata referenciado pelo saber médico, o corpo médico, pela instituição médica, o que lhe outorga determinado poder. Ele é instrumento deste discurso, que prima pela objetividade científica e justamente por isso autoriza o exercício da profissão.<sup>12</sup> Quando o médico fala para Carla que teria que utilizar sonda por um dia, ela responde: *'ah, eu não vou usar, eu não vou fazer'*. De novo *'eu não vou fazer'*. Recusar inicialmente os tratamentos é atitude comum nos jovens doentes, contudo na maioria das vezes acabavam submetendo-se às indicações médicas, o que demonstra que tem consciência da morte possível. Diante dessas posturas de recusa, os médicos se posicionam, pois *também não dão muita opção, muita bola, disse 'não, você vai fazer e você vai usar sonda'*. O médico utiliza o poder que a sua profissão lhe confere para designar o que entende como melhor ao seu paciente e, ao mesmo tempo, explicita que o corpo jovem requer cuidados, está doente, em risco.

Outra forma de os jovens serem confrontados com a seriedade da sua doença é por meio das prescrições de tratamento dos seus médicos. Vários jovens referem sentir-se *chateados, nervosos, incomodados* diante da demora ou adiamento dos seus tratamentos. Contudo, diante dos procedimentos também demonstram preocupação e medo relacionados à pergunta: *Como que vai ficar depois?* O medo na proximidade da cirurgia evidencia que reconhecem que existem riscos e estes se tornam mais explícitos quando, antes da cirurgia, pedem que assinem o termo da cirurgia, na palavras do Sérgio: *um papel em que estava escrito que eu e que os meus pais autorizávamos a cirurgia, que se acontecesse alguma coisa não ia ter problema. E daí eu peguei aquele negócio e perguntei 'ah, o senhor não falou que ia dar tudo certo?'* O médico respondeu: *'Não, falei, isso aí tem que avisar, porque se der um problema, 90% você vai ficar bom, mas tem esses 10%, porque pode acontecer alguma coisa imprevista'*. Se não operar logo, a doença pode aumentar e levar à morte,

---

<sup>12</sup> CLAVREUL, J. *A ordem medica. Poder e impotência do discurso medico*. Rio de Janeiro : Brasiliense,

se operar pode eliminar a doença ou morrer na cirurgia. É justamente este possível imprevisto que os jovens temem ao realizar o tratamento, que dá notícias de um momento de conscientização da realidade. Tomar consciência da sua finitude a partir do tratamento cirúrgico pode ser exemplificado pelo nervosismo de Sérgio, que traduz a sua consciência de que apesar de ele ter um ‘tumorzinho’, como costuma chamar a sua doença, esta pode crescer se não for prontamente tratada.

Dessa forma, é na relação com o outro e pela identificação, seja este paciente, vizinho, familiar ou profissional da saúde, que o jovem pode ter notícias da possibilidade da sua morte. Ao mesmo tempo, estas pessoas que convivem com o jovem doente oncológico, também são confrontadas com os limites e a finitude da vida humana, mesmo na juventude.

## **2.2 Gritos do corpo**

Contudo, não é apenas por intermédio do outro, da sua finitude ou posturas nas relações estabelecidas, que se pode ter notícias da morte. As próprias transformações corporais, as alterações na estrutura orgânica também apontam para o inevitável, a morte. Estas influências, que estão sendo separadas no texto para fins analíticos, de maneira geral, acontecem simultaneamente.

As transformações e a debilidade que se instala em seus próprios corpos, informam o jovem e as pessoas próximas da sua fragilidade, dos seus limites, da possibilidade de morrer. Enquanto o corpo está em perfeito funcionamento, é fácil manter ativas as representações genéricas que envolvem os jovens, dentre as quais a vitalidade encontra paralelo na ilusão de nunca adoecer, mas diante do organismo doente, alterado, observa-se que essas representações desmontam significativamente.

Ao procurar compreender essa experiência focalizando o paciente oncológico jovem, este trabalho manteve a consideração das especificidades da estrutura individual e social do ‘ser jovem’. A juventude trata-se do momento em que o indivíduo se confronta com um corpo que não é mais aquele de criança, ou seja, é invadido fisiologicamente pelos caracteres sexuais secundários. A emergência das

transformações da puberdade ultrapassa a imagem corporal elaborada quando criança impelindo o jovem a se reorganizar diante de um corpo que vem sofrendo inúmeras modificações. As transformações da adolescência denunciam a finitude do corpo que se habita, são mudanças orgânicas que se vivem como perdas, perde-se o corpo infantil e conseqüentemente da imagem de si mesmo como criança. Por isso, o adolescente irá realizar o luto pelo corpo e, neste processo, deve aceitar a perda do corpo de criança.<sup>13</sup> Conseqüentemente, distancia-se da infância, ao mesmo tempo, não é reconhecido socialmente como adulto, sendo que, muitas vezes, não se lhe permite uma autonomia plena sobre seus atos. O jovem encontra-se, então, entre o lugar imposto pelo corpo e aquele da determinação social. São esses fatores que encaminham a que determinados estudos demarquem haver uma primazia da morte ou da contradição vida-morte na estrutura psíquica do adolescente. Segundo S. Tubert, “é uma oposição (vida e morte) que aparece como tema central da adolescência, seja porque estes significantes remetem as pulsões freudianas, à progressão-regressão, à integração-desintegração, à síntese-destruição, ao aparecer no mundo-desaparecer dele, ao crescimento-paralisia.”<sup>14</sup> Assim, o jovem encontra-se confrontado com a morte, a própria mudança que enfrenta aponta para a impossibilidade de parar o tempo; o corpo muda, amadurece e delata que a continuação disto é mais amadurecimento até a morte.

A percepção da finitude a partir das alterações e perdas da própria existência é um processo inevitável, que pode acontecer nas mais diferentes idades. Todas as dimensões interatuantes que constituem o ser humano sofrem perdas, sejam estas físicas, psíquicas ou sociais. Porém, geralmente, esta percepção acontece com maior intensidade à medida que a idade vai se tornando mais avançada e é percebida principalmente pelos limites que se impõem ao corpo. Na maioria das vezes, esta situação é vivida com o passar dos anos, com as perdas gradativas da idade que avança, com a degradação que o tempo provoca passo a passo. Por isso, no

---

<sup>13</sup> ABERASTURY, A. **Adolescência normal**. Porto Alegre : Artes Médicas, 1981. p.14

<sup>14</sup> TUBERT, S. **A morte e o imaginário na adolescência**. Rio de Janeiro : Companhia de Freud, 1999. p. 19

envelhecimento, os indivíduos vão se deparar com uma série de traumas, dos quais faz parte estabelecer um diálogo cotidiano com a morte.<sup>15</sup>

Tendo em vista essas questões consensuais numa perspectiva psicológica, foi possível perceber que a doença agudiza essa percepção. Quando o organismo jovem sofre uma degradação que impõe limites ao sujeito, pode-se falar de uma antecipação de acontecimentos. Pois, nesta situação, o indivíduo jovem, que se imaginava no controle da sua vida, supondo total autonomia, vê-se confrontado a estabelecer, agora, aquele diálogo com a morte que se encontrava adiado para, no mínimo, depois da meia-idade. Desta forma, o jovem, que vive uma série de transformações, e por isto mantém uma rotina de horas de auto-observação diante do espelho, analisando o corpo e tentando apreender cada mudança, pode passar a ver na imagem refletida transformações que ultrapassam aquelas que acompanham o desenvolvimento esperado. A estas se somam as alterações decorrentes da enfermidade, neste caso, a doença oncológica e os efeitos colaterais provocados pelos tratamentos. Esta situação bastante específica permite que a morte possa ser pensada como sendo de si mesmo. Os jovens entrevistados e as pessoas que os acompanharam no momento de doença possibilitaram, a partir dos seus depoimentos, a percepção destes momentos.

Nesse caso, há uma diferença entre o adolescente fisicamente sadio, que se depara com as perdas que envolvem a transformação em adulto, daquele que se encontra afetado no próprio corpo por uma doença letal e se confronta ao mesmo tempo com a perda do corpo infantil e com alterações físicas que ameaçam sua vida. Para este, a morte real pode ser mais uma ou a última de uma série de perdas que, neste caso, culminaria com a do próprio ser. Se muitos jovens relatam sentir-se estranhos com o próprio corpo em decorrência das rápidas mudanças impostas pela puberdade, os jovens pacientes oncológicos somam a este sentimento as perdas decorrentes da doenças. O desconhecimento do novo corpo faz com que alguns jovens sintam-se desconfortáveis com ele. Silvio conta que *pensa que nenhuma garota nunca*

---

<sup>15</sup> Alfredo Jerusalinsky descreve oito traumas que estremecem a estrutura do sujeito e desencadeiam a neurose do envelhecimento. Ver JERUSALINSKY, A. Psicologia do Envelhecimento. **Revista da Associação**

*vai gostar dele, porque é muito feio. o meu corpo é feio. Não acho que eu tenha o tipo de corpo que as garotas gostam. Bruno conta que aos treze anos começou a sentir-se esquisito, não sei se é porque eu sempre fui meio gordo, desde criança. Mas quando era criança parece que eu não ligava tanto. São sentimentos que acompanham estes jovens desde antes de descobrir a doença, e hoje, diante das transformações desencadeadas pelo tratamento falam de um acréscimo: *ainda mais agora, que eu estou careca e com essa cara de nada (Silvio), depois que comecei a me tratar engordei mais ainda porque pedem para se alimentar bem para não ter leucopenia (Bruno).**

Em todo o estudo destacou-se o fato de que os sintomas da doença descritos pelos jovens acrescentam-se e confundem-se com as alterações que o corpo jovem vem sofrendo. O organismo que, ao entrar na puberdade, inicia um processo de 'esticar', 'alargar', 'crescer' e 'aumentar', ao adoecer, apresenta alterações semelhantes. Em vários momentos das entrevistas eles enfaticamente relembrou as alterações orgânicas. Gastão recorda que depois que realizou um exame radiológico, visando encontrar o motivo da sua dor, passou a apresentar a sensação de *que o braço começava a inchar, a cada dia ele estava crescendo*. Ivete lembra que o calção do seu filho *não entrava mais, estava inchada a perna dele*. Sentir-se inchando, crescendo e se vendo na necessidade de comprar roupas maiores são experiências comuns na vida de qualquer jovens, geralmente sentidas como marcas de vida, mas nestes casos, trata-se de um sinal da doença e se marca como uma experiência que remete à morte. Assim, a biologia jovem que começa a apresentar inúmeras sensações diferentes ou desconhecidas no percurso do tornar-se adulto, quando afetada por uma doença, também pode trazer dor, desconforto, fraqueza e um acréscimo de estranhamento sobre estas vivências.

A fala desses jovens remete a pensar que não é a morte especificamente o que eles temem, ou seja, o fim da sua existência, mas sim este acréscimo de transformação, de perdas. Os sintomas da doença e os efeitos colaterais dos tratamentos impossibilitam desdenhar o fato de que uma morte objetiva se anuncia.

Suas atitudes corroboram com a afirmação de Elias, para quem a imagem antecipada da morte é que desperta temor e terror e não a própria morte. O terror e o temor são despertados pela imagem da morte na consciência dos vivos.<sup>16</sup> Os jovens falam: **“tenho medo de sofrer e não de morrer”**.

Sofrer é sentir dores, enjôo, sentir-se fraco, perceber a deterioração gradativa do corpo, é vê-lo sendo transformado constantemente em função da doença ou dos tratamentos agressivos. O sofrimento gradativo e freqüente, no caso de portadores de neoplasias, é quase que inevitável. Este processo da ordem do real é observado pelos próprios médicos, que indicam ser *o câncer, a doença oncológica, que traz o sofrimento muito a olhos vistos*. Comparados com outros doentes crônicos, o doente de câncer apresenta muitas perdas físicas, *aquele definhamento que o paciente vai tendo, aquele grau de consumo*.

Sentir-se fraco, perdendo o domínio do corpo, é vivido por muitos jovens como uma morte anunciada, evidenciando que nem sempre juventude é sinônimo de força. Alguns jovens precisaram permanecer internados durante as aplicações de radioterapia ou quimioterapia porque o seu *corpo estava fraco ou amortecido*. Sérgio sentia-se fraco há algum tempo, mas esta sensação de perda do domínio do próprio corpo representou-se como uma vivência de morte apenas no momento em que se viu impossibilitado de realizar atividades que, num momento anterior à doença, realizou sem dificuldades ou ‘normalmente’. Exemplo disto foi uma viagem de ônibus na qual sua mãe precisou segurá-lo, *pois não tinha firmeza e uma hora quase cai em cima de uma mulher, o ônibus fazia qualquer curva normal, que você se segura normal, e eu não tinha força para segurar*. A palavra ‘normal’, utilizada nessa frase, mostra o quanto o jovem reconhece o seu estado como patológico ou anormal, não apenas por estar fraco, mas por aquilo que a fraqueza representa neste momento, ou seja, estar impossibilitado de realizar atividades de um jovem.

Ainda, na seqüência da entrevista, ao se referir à fraqueza, Sérgio utiliza outra representação que emerge dessa sensação física. Lembra de alguns desmaios que o obrigaram a *andar de ambulância, pois ele não andava, não tinha nem força para*

*ficar de pé. Conta que a última vez, que se lembra, abriu o portão e apagou. Desmaiou.* Esse jogo de palavras, entre desmaiar e apagar-se ou sair de cena, evidencia que essa fraqueza remeteu a deixar de existir e representou-se como morte na vida deste jovem.

Da mesma maneira que a fraqueza, a dor pode representar a morte em vida em alguns momentos específicos, exprimindo o sofrimento. Esta sensação é sentida por muitos dos doentes oncológicos e recordada em vários momentos dos depoimentos. Sérgio lembra como se sentiu depois de realizar a cirurgia: *a hora que você acorda, a dor que dá aqui na frente, você não sabe o que fazer, você quer passar a mão na cabeça, e esta tudo dolorido.* Este jovem precisou de duas injeções para eliminar sua dor, *o médico deu uma injeção e aliviou um pouco só, e já veio e aplicou outra, de um lado do corpo e do outro lado, para amortecer tudo.* Contudo, muitas vezes, observa-se que não há medicação que diminua as dores, pois a dor é um processo complexo que não depende apenas da lesão externa, dos tecidos, mas também de um estado de comoção interna que invade o sujeito.<sup>17</sup>

A dor, diferente da fraqueza, faz parte do cotidiano de muitos jovens saudáveis. Vários comportamentos e atitudes típicos do universo jovem são responsáveis por desencadear dor; entre eles, os esportes radicais, as brigas de turmas, as tatuagens ou piercing. Ainda, de uma forma mais amena, observam-se as dores e hematomas decorrentes do constante ‘esbarrar’ em móveis e objetos que denunciam o desconhecimento dos jovens dos limites do novo corpo. Contudo, estas marcas representam-se como vitais, não só porque falam de vida, mas também porque auxiliam os adolescentes na reconstrução subjetiva da nova imagem corporal.<sup>18</sup> Representações diferentes das desencadeadas pela dor do câncer, que fala de morte.<sup>19</sup>

Se muitas vezes morrer representa-se como sentir dor, esta dor é totalmente diferente daquela provocada por um comportamento juvenil. A dor que remete à morte é aquela que decorre da doença, que não envolve uma ação, mas uma

<sup>16</sup> ELIAS, N. *A solidão...*, p.53

<sup>17</sup> NASIO, J. D. *O livro da dor e do amor*. Rio de Janeiro : Jorge Zahar, 1997. p. 69-93

<sup>18</sup> MEIRA, A.M.G. Jogos da adolescência II. *Revista da Associação Psicanalítica de Porto Alegre*. Adolescência, entre o passado e o futuro. Porto Alegre : Artes e Ofícios, 1999. p.157 e DOLTO, F. *A imagem inconsciente do corpo*. São Paulo : Perspectiva, 1984. p.9-14.

lesão de tecidos. Ivete conta do estado do seu filho falando que *estava ruim para ele poder respirar e doía, ele estava tomando a morfina para diminuir a dor, isso é horrível, a dor. (silêncio) Não sei...* Apesar do silêncio e da dificuldade em escolher as palavras para expressar sua dor, Ivete sabe exatamente tudo o que ocorre com o seu filho, mas prefere disser que não sabe, que desconhece, porque continuar falando seria assumir que a doença continuará aumentando até matar seu filho, que já não consegue respirar facilmente. Ela havia falado anteriormente na entrevista: *a doença não está parada, está se desenvolvendo. Na primeira cirurgia, estava em um pulmão, na segunda etapa foi para os dois; tanto é que ele está no oxigênio esses dias todos, você viu.* Dói a lesão nos pulmões do filho, mas também dói na mãe saber que a doença continua avançando, apesar de ter realizado muita quimioterapia. Morrer representa-se como sentir dor e falta de ar, são sintomas que denunciam a existência de metástases nos pulmões do jovem, tecidos lecionados por células malignas que entraram na corrente sangüínea e se instalaram em outros lugares do corpo.

Os sintomas representam-se como mortais quando antecipam o sofrimento da perda. Assim, o horror de ver o filho com dor pode somar-se ao horror de escutar seus gritos. Eliane ‘apavorou-se’ diante do sofrimento da sua filha *com aquela febre, com aquela dor.* Lembra que *a ambulância do hospital trouxe a gente aqui 10 horas, e o médico foi atender ela só 1 hora da tarde. Então você imagina, cada pouquinho tinha que dar morfina nela. E ela **gritando** no corredor. Então foi uma coisa terrível.* Este processo vivenciado por Eliane foi analisado por Nasio, ao estudar as representações da dor, e é dele a observação de que a dor produz o grito e o grito produz a dor, pois “cada vez que um uivo seco fere os ouvidos do sujeito, seja um grito proferido por um outro ou um novo grito proferido por ele mesmo, a dor reaparece como uma lembrança na carne.”<sup>20</sup>

A consciência de uma morte possível também pode ser desencadeada **pelos tratamentos** para combater a doença e não apenas pelas várias perdas decorrentes dela. Sérgio temeu a realização da cirurgia porque sabia que existiam 10 % de riscos associados a ela. Por outro lado, verifica-se que alguns jovens optam por não

---

<sup>19</sup> SONTAG, S. **A doença como metáfora.** Rio de Janeiro : Edições Graal, 1984. p.22-23.



fazer mais a quimioterapia em função dos seus efeitos colaterais. Assim, após a primeira aplicação do tratamento Carla falou que *não ia mais fazer*, e pensou: *para que eu vou ficar sete meses passando mal. isso aqui vai me matar*. Ainda, comparou este tratamento aos anteriores que vinha realizando e que não a confrontaram com a fragilidade do seu corpo e da sua vida, ou seja, *tudo que não passou mal, tudo que não sofreu durante todo esse tempo, ia sofrer agora, eram sete meses que o médico receitou de quimioterapia* e ela imaginou sete meses de sofrimento. Contudo, Carla reconhece que essa decisão provocou *um outro dilema* na sua família, pois assim como ela pensava que a quimioterapia podia matá-la, seus pais acreditavam que a reincidência da doença poderia fazê-lo, uma vez que não realizar o tratamento indicado aumentava a sua probabilidade de recidiva.

Inegavelmente, os tratamentos contra o câncer são responsáveis por vários e diversos **efeitos colaterais**. Eles dependem da dosagem de química ou radiação utilizada como das próprias diferenças de cada organismo. No entanto, estes efeitos, muitas vezes, superam o sofrimento desencadeados pela doença. Sérgio, ao se referir à fraqueza que sentia, fala: *Aquilo (radioterapia) tirava toda força que eu tinha*. Os doentes geralmente indicam que se sentem agredidos pelo tratamento e não pela doença. Assim, mais corriqueiramente apóia-se a idéia de que os tratamento devem ser piores do que a doença, pois considera-se que o corpo está sob o ataque da doença e o único tratamento é o contra-ataque.

Essas metáforas relativas a controle e comando são retiradas da linguagem militar para expressar tanto a doença como uma invasora quanto os tratamentos como aqueles que estabelecem uma guerra para dominá-la e eliminá-la.<sup>21</sup> No tratamento radioterápico a doença é 'bombardeada' com raios que queimam as células tumorais. Sérgio conta que *o tratamento de radio judiou desde a primeira vez, queimou um pouco e ardeu, mas depois começou a queimar tudo*. Márcia lembra que, quando sua filha Janice fez a radioterapia, *o sofrimento grande foi da queimadura que veio e foi horrível, a coitada sofreu*. Nestas situações como em tantas outras os doentes

---

<sup>20</sup> NASIO, J. D. **O livro...**, p. 149

<sup>21</sup> SONTAG, S. **A doença...**, p. 82-83

sentem que foram queimados junto com a sua doença. O corpo torna-se um verdadeiro campo de batalha, sofrendo as agressões da luta dos tratamentos contra o câncer.

Sofrer queimaduras pode representar muito mais do que ver queimadas partes do corpo. No caso da Carla, também foram 'queimados' alguns anos da sua vida. Ela conta que o seu *tumor estava na frente do osso sacro. Então a radiação afetou outros órgãos em volta, a bexiga, o ovário, útero, uma parte do intestino, os órgãos que estão nessa região, quase todos.* O médico que a atendeu preocupou-se em tirar o tumor, eliminar a doença, queimar o invasor e não com as seqüelas do tratamento. A moça recorda que o médico *não teve a preocupação de me dizer que eu teria que procurar um médico para fazer uma reposição hormonal, eu não tinha consciência disso.* Naquele momento, Carla percebeu apenas os ganhos que os efeitos colaterais poderiam lhe trazer, relacionados a uma intensificação da vida. Ela *achava isso até interessante* e falou: *'eu não vou mais menstruar, muito bem, também não me faz falta nenhuma, não é a melhor coisa do mundo'*. Contudo, a jovem conta que *ficou um ano, após ter feito a radioterapia, sentindo todos os sintomas que tem uma pessoa que está na menopausa. Parei de menstruar, isso acabou afetando o funcionamento do meu organismo.* Ela lembra que no início *achava estranho, tinha uns rompantes de calor, sentia mal, começava a suar, claro, a minha dosagem de hormônio era quase zero.* Esta sintomatologia da perda, de não ter mas um corpo totalmente jovem, levou Carla a procurar um especialista que confirmou a sua percepção do próprio corpo, *o médico falou assim 'você tem dezenove anos, mas teu organismo funciona como numa pessoa de quarenta anos'. Daí que eu fui começar a reposição, tive todo um período de adaptação para encontrar um medicamento que desse certo, que me sentisse bem.* Estas marcas representam-se como sinais da morte, da antecipação de um momento de vida, em que o corpo tem dezenove anos cronológicos, mas funciona como de uma mulher de quarenta anos. Há uma disparidade entre a cronologia e as capacidades fisiológicas que antecipam o ingresso da jovem na menopausa e denunciam a morte do corpo fértil. Para esta jovem, a queimadura da radioterapia significou ver vinte e um anos de fertilidade transformados em cinzas. A percepção de que, em parte, perderam-se esses anos de vida confronta-se também com os limites do conhecimento médico,

que pode devolver a estabilidade hormonal ao corpo, mas não pode fazer o mesmo com a fertilidade perdida.

Outra estratégia, na guerra contra o câncer, que causa temidos efeitos colaterais é a quimioterapia.<sup>22</sup> Entre os danos provocados por ela, o enjôo e a alopecia foram especialmente relatados com muito pesar. Carla conta que após realizar o tratamento viajou para sua cidade e *na hora que desceu do carro começou a passar mal*. Lembra da cena afirmando que *não parou mais de passar mal*, contudo, logo acrescenta que *vomitou durante uns 15 dias sem parar*. A primeira expressão fala de um tempo que se estenderia no infinito dos seus dias, diferente dos exatos quinze dias retificados na seqüência da sua fala. Mas, no relato do acontecido, Carla recorda primeiro o afeto envolvido na vivência e a forma como imaginariamente ficou marcado na sua percepção, diferente da realidade. A percepção foi de que os vômitos a levariam à morte, não parariam nunca mais, enquanto estivesse viva. Ainda, este efeito da quimioterapia a *cansou demais* e provocou uma grande limitação na sua vida. Lembra que *nos primeiros dias teve que tomar plasil<sup>23</sup> direto, injetável, mas não conseguia chegar até a farmácia, o farmacêutico tinha que ir até a casa*. A limitação física e a conseqüente dependência de outras pessoas remeteram ao sofrimento e à morte.

Uma das metáforas do câncer apontada por Sontag refere-se a ser uma doença ligada a afluência, ao excesso, vista como resultante, em parte, de uma dieta rica em gorduras e proteínas. Por isto a sua maior incidência é em países ricos como USA, em que a população não costuma passar fome. Paradoxalmente, o tratamento se identifica com a náusea e a perda do apetite, trazendo a idéia de que os supernutridos não conseguem comer.<sup>24</sup> Os jovens freqüentemente contam em detalhes a experiência de enjôo, vômitos e falta de apetite. Carla lembra que *passava mal mesmo, vomitava desesperadamente, não conseguia comer nada, comia mal e mal uma bolachinha de água e sal e água com gás. O cheiro enjoava, tudo enjoava. Eu me sentia fraca, eu sentava, começava a tremer, aquilo me angustiava*. Vomitar o que se come ou não

<sup>22</sup> A retórica militar sustenta-se na idéia de que a guerra química utilizando venenos pode vencer o mal. Ver SONTAG, S. *A doença...*, p. 84

<sup>23</sup> Medicação utilizada para diminuir enjoou e vômitos

comer pode ser sentido como o horror do estar morrendo quando se relaciona às possibilidades anteriores, a perda de prazer de alimentar-se e da oportunidade de usufruir dos alimentos disponíveis. Por outro lado, não comer e vomitar são atitudes que podem fazer parte do comportamento patológico de jovens que não apresentam doenças orgânicas. Nesses casos, os sintomas não são sentidos como mortais, como quando relacionados aos efeitos do tratamento contra o câncer. Descritos como bulimia e anorexia, relacionam-se, entre outras questões teóricas do campo psicológico, a uma obsessão por manter o corpo de acordo com os ideais modernos de beleza. Um corpo que ficaria aprisionado aos procedimentos de uma estética-dialética, racionalizada por um discurso saudável, sob a égide de modelos imperiosamente diretivos. Nesta concepção, operações do imaginário social promovem o corpo como objeto de culto, convertendo, por exemplo, o que teriam sido corpos libidinais em corpos de bonecas, bonecas planas, estreitas, que não comem, não menstruam, nem evacuem.<sup>25</sup>

Passar meses emagrecido, fraco e careca não são lembrados pelos jovens com tanto horror, quanto os momentos dos vômitos, os instantes de dor aguda, a imagem de cabelos caindo. **A perda de cabelos** é apontada pela maioria dos depoentes como uma perda muito marcante. A maneira como Janice rememora o acontecido evidencia que o episódio foi nitidamente guardado na sua memória, pois inicia afirmando que foi *um domingo de manhã* e o seu cabelo caiu enquanto tomava banho. Lembra que nesse instante *chorou! E começou a entrar em desespero, pois caiu tudo de uma vez, tudo junto, e o chão do box ficou preto*. Este relato permite pensar que Janice viveu essa perda profundamente, pois sentiu que parte de si mesma estava indo embora pelo ralo do box, ou seja, sentiu o horror de uma morte vivida.

Carla, que perdeu todo o cabelo depois do fim do tratamento, conta que não só a perda dos cabelos foi mais gradativa do que a contada por Janice, mas também a sua percepção do que estava ocorrendo. A maneira como relata o acontecido evidencia que a perda de cabelos foi sendo representada como uma vivência de morte

<sup>24</sup> SONTAG, S. **A doença...**, p.21-22

<sup>25</sup> RODULFO, M. As bonecas: dietantes e anoréxicas- uma questão de gênero. IN : APPA. **Adolescência, entre o passado e o futuro**. Porto Alegre : Artes e Ofícios, 1999. p.138

à medida que aumentava o número de fios de cabelos que perdia. Começa a sua narrativa dizendo que *um belo dia acordou e tinha milhares de fios de cabelo na cama, falou 'nossa, quanto cabelo, nunca perdi tanto cabelo assim'....Tudo normal, estava indo numa festa, numa formatura inclusive em Foz do Iguaçu.* Nesta frase ela intercala a percepção da perda com expressões de vida, como a ideia de ser um 'belo dia' e estar indo numa festa, e ainda, a sensação de estar 'tudo normal', sem defeitos, sem doença. A continuidade e quantidade da queda foi possibilitando a percepção de que ficaria totalmente 'careca'. Foram quatro dias para perder todo o cabelo e a jovem conta que *ficou abalada, incomodada, e perguntou-se: 'como é que eu vou andar com esse cabelo caindo pelo caminho?, como é que eu vou na formatura assim, imagine, eu esbarro em alguém, e fica meus cabelos pendurado na pessoa'. Imagine você ficar perdendo teus pedaços, onde você se encosta fica um pedaço teu ali. A estranha idéia de se ver obrigada pelo processo de alopecia a impor ao outro pedaços de si mesma fez com que esta jovem fosse se sentindo realmente doente.* Esta jovem, que tinha concluído seu tratamento, não tinha mais doença, *não tinha mais nada, já tinha feito tudo o que eu tinha que fazer* sentiu as perdas decorrentes do tratamento como sinais da doença e da morte. O que representa-se como vivência de morte não é o fato de ter a doença, mas a perda da sua imagem corporal. Ainda, afirma que *o fato depois de ter aparecido sem cabelo, isso não, mas a cena de eu perder o cabelo me fez sentir doente. Isso me dava um pouco de nojo até, falei 'nossa, parecia um bicho com sarna'.* Achei muito deprimente, achei muito horrível. O horror da morte não é vivido antes, enquanto tinha a doença, e nem depois de ter perdido os cabelos, mas justamente no momento da perda, enquanto perdia.

O processo de perda da imagem de corpo é difícil aos jovens justamente porque é o momento da perda sem ter tido tempo de se reorganizar diante dela. Situação que remete ao processo do adolescer, ao momento de transição do jovem para tornar-se adulto e que também costuma ser muito angustiante. Desta forma, os depoentes mostram que, em menor ou maior grau, a vivência é de **despedaçamento** toda vez que perdem algo do esquema corporal. O segundo momento, se ver sem algo que antes tinha, mas continuar vivo, apesar das perdas, é diferente do se ver perdendo,

desaparecendo, morrendo. Ao mesmo tempo, o conjunto das entrevistas denota que as marcas decorrentes da doença e dos tratamentos podem se apresentar das mais diversas maneiras, intensidades e frequências. Janice lembra que ao se olhar no espelho via os seus nódulos no pescoço que *não desapareciam e aumentavam. Não em tamanho, em quantidade.* A sua mãe acompanha esta informação contando que *em quinze dias foi assustador, apareceram vários pequeninos.* Contudo, diferente da afirmação da sua filha, para ela o nódulo maior virou um ovo, eram quatro bem cheios. *E aquele grande foi cada dia enchendo mais.* Esta afirmação mostra que existem diferenças na percepção da alteração orgânica o que corresponde ao olhar subjetivo depositado sobre a realidade.

Assim como muitos enfatizam a memória das diferentes manifestações dos sinais da doença, outros demonstram que suas preocupações recaíram na intensidade dos sintomas e no processo que encaminhou ao diagnóstico da sua doença. Carla conta que *teve uma época que sentiu muita dor, daí fez fisioterapia, fez um monte de coisa e a dor parou.* Sentir dor, como foi analisado, remete ao sofrimento e à morte. Desta forma, a suspensão da concretude desse sintoma faz acreditar que a doença acabou, e junto com ela a possibilidade da morte. A fisioterapia, entre outros possíveis tratamentos de saúde, teria eliminado o problema e retirado do horizonte a idéia de que algo fatal poderia lhe acontecer. Mas o tempo encarregou-se de mostrar que o corpo continuava doente, pois *mais ou menos um ano depois começou de novo, e era insuportável, não conseguia encostar o pé no chão, doía, doía! Então a segunda vez foi muito mais forte, não conseguia andar, andava pulando.* A persistência da dor reatualiza a experiência do sofrimento e remete novamente à possibilidade de morte, ainda, torna necessário continuar procurando a causa do problema, pois delata que o diagnóstico inicial não correspondeu à real afeição.

Dessa forma, pode ser observado que a conscientização da morte do corpo jovem está diretamente relacionada à frequência, intensidade ou mesmo ao tamanho das evidências da doença, dos sintomas ou das perdas físicas. O tumor que cresce e se multiplica, a dor que aumenta e persiste, a limitação de movimentos

impõem o confronto com um corpo enfermo, denunciando a sua falência, mesmo na juventude.

Assim, apesar de haver uma tendência, alimentada por inúmeras representações, a negar a possibilidade de mortalidade do jovem, evidencia-se que a idéia de ser uma doença mais grave muitas vezes faz parte dos pensamentos dos jovens e daqueles que de alguma forma o acompanham. Sérgio, por exemplo, conta que o médico lhe disse que o que ele tinha *era um tumorzinho*. Contudo, utilizar o diminutivo não impediu que ele se perguntasse *'será que é maligno ou benigno?'*. À medida que o tratamento para sua enfermidade indicava a realização de uma cirurgia, este procedimento também encarregou-se de acentuar a sua preocupação para com a gravidade da sua condição orgânica. Ele lembra *que ficou com aquela agonia e sentiu-se assustado*, justificando o seu temor no pensamento de que a cirurgia seria *na cabeça, vai mexer com tudo em você, você não sabe como que você vai ficar*. Então, para Sérgio, o principal motivo do reconhecimento da verdade que vivia focalizou-se na localização da sua enfermidade, ou seja, no fato de ter um tumor cerebral. Hoje, ele valoriza a sua condição alegando que *graças a Deus que ficou bem*, mas sabe que nem sempre isto é possível.

Por outro lado, Gastão fundamenta a sua conscientização em vários fatos que foram se apresentando no decorrer da sua doença. Entre estes, pode-se destacar, conforme citado por ele na entrevista, a alteração do seu braço que *começou a inchar* após ter realizado uma radiografia e desencadeou nele *grande preocupação*. Este exame, que apresenta como objetivo ver o interior do organismo e identificar a afeção, desencadeia no jovem a intensificação do seu olhar sobre o corpo, que lhe possibilita ver a realidade, aquilo que antes não era visto ou ver uma ilusão, fruto da sua imaginação. Ao mesmo tempo, somou-se a orientação médica de que para tratar o seu problema de saúde deveria procurar um centro maior, para ele: *um lugar aonde você nunca veio*. A necessidade de dirigir-se a um lugar desconhecido e distante denunciou tratar-se de uma doença grave, que exigia a intervenção de tratamentos altamente especializados obtidos apenas nos grandes centros urbanos e inexistentes na sua cidade de origem no interior do Paraná. Desta forma, a necessidade imposta a Gastão de

ampliação das suas fronteiras territoriais deu oportunidade também para que ele pudesse ampliar a sua concepção da doença e enxergar mais longe daquilo que podia ver até o momento.

Essas são algumas das diferenças na percepção da realidade que podem ser facilmente observadas nos depoimentos de pacientes, familiares e profissionais da saúde e denunciam que o processo de conscientização de uma juventude mortal apresenta inúmeros ritmos. Prova disto é a afirmação de Janice de que mesmo antes do diagnóstico já imaginava que a sua doença era o câncer, pois ao ver *essas bolinhas no pescoço* pensou: *achô que é câncer, né?* Contudo, esta percepção mostra a sua fugacidade quando Janice prossegue o seu relato demonstrando o quanto é comum as pessoas relativizarem as suas constatações. No caso desta jovem, a relativização se deu no contando com *o seu namorado*, quando ele falou que a doença não se manifestava desta forma *e que era preciso investigar, ver o que é, não deixar de ir no médico*. Desta forma, a função do namorado de Janice foi de outra voz que serve para diminuir o medo que acompanharia a confirmação da sua suspeita ou *desconfiança, uma vez que não tinha um diagnóstico certo*. O alívio provocado pela sua descrença a faz acreditar que *ele sempre foi uma pessoa que deu muita força*.

Observam-se diferentes ritmos de aproximação e afastamento da realidade, o que pode também ser claramente exemplificado no caso da Carla que, como foi visto anteriormente, num primeiro momento evitou saber o que estava lhe ocorrendo, contudo, ao não ser comunicada do diagnóstico, pensou: *'tem alguma coisa atrás dessa história'*. E esta desconfiança fez com que, neste momento, pudesse procurar a informação numa conversa com a sua irmã que, ao atender o telefone perguntou *tudo bem, num tom meio estranho*, e acrescentou *'você já sabe?'* Carla respondeu que sabia e perguntou à irmã: *o que te falaram?, "ah, que talvez você vai ter que ir para Curitiba, que você tem que fazer quimioterapia, radioterapia"*, falei: *o que é isso?, ela "você não sabia?" Falei não, você tá me contando agora, você vai ter que me contar tudo, todo o resto. Ela, "como é que você me fez isso", não sei o que, "não era para contar"*.



O confronto com a possibilidade da morte é inevitável em alguns momentos específicos e subjetivos para cada ser humano. Mas como foi visto, impõe-se aos jovens e aos adultos que os acompanham, sejam estes pais ou profissionais da equipe de saúde, pelas das manifestações do próprio corpo ou pelo contato interpessoal. Nas entrevistas, os jovens utilizaram as palavras preocupação, dúvida, desconfiança para expressar os momentos em que perceberam que aquilo que estava lhes acontecendo podia ser uma doença mais grave. São termos que informam a existência de uma suspeita, de um saber sobre si mesmo, da consciência de que a finitude é possível. A este respeito o Dr. Rodrigo, que atendeu vários doentes em estado terminal, opina que o paciente *vê, todos vêem que vão morrer. Isso é muito claro. Podem não exteriorizar, não verbalizar, mas eles têm consciência. Eles têm uma noção de que vão morrer. E alguns conseguem falar, expressar, verbalizar esta questão.* A percepção deste médico condiz com as posturas analisadas até o momento, apenas falta acrescentar que não se trata de uma consciência contínua, como ele refere, mas de que há momentos específicos que favorecem a tomada de consciência da realidade.

As perdas corporais marcam a imposição de uma diferença a imagem inconsciente do corpo, ou seja, o organismo transformado não encontra paralelo na organização física anterior, assim como não encontra paralelo na imagem socialmente idealizada do jovem contemporâneo. Ainda, considerando a subjetividade da **imagem corporal** para as diferentes pessoas, observa-se no conjunto de depoimentos que um dos fatores que favorecem pressentir a morte pode estar presente nas experiências de perda física.<sup>26</sup> Janice, ao contar o desespero que sentiu ao ver seu *cabelo caindo*, reflete: *Foi só um pouquinho do cabelo ali atrás.* A quantidade de cabelo parece não condizer com o afeto psíquico experimentado na situação. Neste caso, não é da dimensão do que se perde que se trata e sim do valor que o perdido tem para aquele sujeito. Mesmo tendo perdido pouco cabelo, Janice viveu aquela perda profundamente. Igualmente Sérgio, apesar de não ter perdido todo o cabelo, mas apenas *um pouco com o correr das radioterapias*, pois *foi queimando*, conta que até hoje sente-se *meio*

---

<sup>26</sup> DOLTO, F. **A imagem...**, p. 9-11.

*incomodado* e mantém a sensação de que *os outros ficam olhando para esta diferença*. Então, ele esforça-se por apagá-la ou diminuí-la, mas acrescenta que *é ruim, tem que raspar direto de um lado, porque do outro lado não volta mais*. Ele lembra que antes do tratamento *gostava do seu cabelo, penteava todo dia, saía, cuidava bastante, era bem cortado, bem arrumado*. Sérgio deposita no olhar alheio os seus sentimentos de estranhamento com relação à nova imagem corporal, pois a sua cicatriz quase imperceptível representa para ele o conjunto das experiências sofridas durante o tratamento e mantém a idéia de continuar sendo doente, apesar de estar há quatro anos em remissão da doença. Neste caso, a relação estabelecida entre as perdas físicas e a morte apresenta-se como um elemento que impede o esquecimento do experiência passada, mantendo o espectro da morte.

### 2.3. Sem lugar algum...

Foram discutidas até momento as perdas físicas decorrentes da adolescência e o seu acréscimo desencadeado pelas marcas da doença oncológica. Neste item pretende-se destacar que o emaranhado de perdas vivido pelo jovem desencadeia-se a partir do corpo, mas estende-se por toda a esfera social. Trata-se não só de alterações físicas, mas também dos lugares ocupados ou do estatuto jovem, pois o adolescer se dá a alguém, quando este se vê convocado, desde seu corpo e desde o olhar de outro, a ser algo diferente do que a criança que foi.<sup>27</sup> Esta situação confronta o jovem com a morte imaginária, ou seja, com a morte de ser criança, de ocupar o lugar da criança amada e graciosa. Isto não significa que o indivíduo abandona o lugar anterior, não ocorre a substituição de uma velha estrutura por uma nova e sim a transformação em algo diferente que conserva em si o antigo.<sup>28</sup>

Assim como a doença desencadeou um acréscimo de perdas às transformações corporais próprias da juventude, também pode impor novas representações de morte ao estatuto jovem. Se as alterações do corpo decorrentes da puberdade levaram o jovem a iniciar a procura por um lugar no mundo adulto, as

---

<sup>27</sup> RUFFINO, R. Adolescência: notas em torno de um impasse. **Revista da Associação Psicanalítica de Porto Alegre**. Publicação interna. Ano V- nº 11- Novembro de 1995. P. 41

<sup>28</sup> TUBERT, S. **A morte...**, cap. 1

perdas desencadeadas pela doença e pelos tratamentos podem produzir uma redução dessa procura e mesmo a perda dos lugares já conquistados. Como foi destacado, muitos jovens doentes afirmavam que tinham medo de sofrer e não de morrer, observa-se que o sofrimento pode estar também na perda dos lugares jovens e dos vínculos conquistados ou em processo de conquista. Assim, a percepção das limitações impostas pelo corpo pode ser vivida também como uma morte do lugar jovem.

A morte pode ser representada pela perda do lugar que se tinha no passado, seria a morte da seqüência, uma interrupção sem substituição, sem poder pôr nada no lugar. A perda do lugar que o jovem tinha conquistado até a emergência da doença representa-se como uma interrupção da continuidade, dos planos para tornar-se adulto. O espaço de tempo vazio entre a espera do futuro sem doença e sofrimentos e na lembrança do passado, pode ser freqüentemente observado nos depoimentos dos jovens que falam da vida que deixou de ser vivida para dedicar-se à doença e aos tratamentos. Papéis ocupados até a emergência da doença, como ser estudante, jogador de algum esporte ou mesmo trabalhador, são muitas vezes abandonados e recordados com saudades.

Acompanhando essa idéia percebe-se que, muitas vezes, os jovens doentes interrompem ou diminuem o ritmo de estudo. A dedicação ao estudo, muitas vezes responsabilidade única dos jovens, é uma fase que vem se tornando cada vez maior e adiando o ingresso ao mundo dos adultos. Esse período dedicado exclusivamente à formação do jovem surge desde as primeiras fases da modernização dos costumes articulado às exigências das transformações operadas em todos os setores (sociais, econômicos e políticos) da sociedade e pode ser considerado uma 'moratória social'.<sup>29</sup> Termo utilizado para definir o período em que se admite que os jovens se dediquem somente ao estudo. Aberastury considera que a própria criança precisa desta 'moratória social' como um tempo para realizar o luto pela identidade infantil e adquirir uma identidade adulta.<sup>30</sup> Este conceito acompanha a lógica de que a

---

<sup>29</sup> SCHINDLER, N. Os tutores da desordem: rituais da cultura juvenil nos primórdios da era moderna. IN : LEVI, Giovanni, SCHMITT, Jean-Claude (org.) **História dos jovens: da antigüidade à era moderna**. São Paulo : Companhia das Letras, 1996. p.271

<sup>30</sup> ABERASTURY, **Adolescência...**, p. 19

criança brinca, o adulto trabalha e ao jovem caberia a responsabilidade pela aquisição do conhecimento.

Se a questão que se impõe ao jovem é a da identidade – o que justifica a preocupação comum neste momento em responder às perguntas: quem eu sou? e para onde vou? – a resposta que pode ser encontrada para o seu lugar social é ‘ser estudante’. Entre o que ganha e o que perde, o jovem precisa saber do que se apropriar, como tomar uma posição, busca uma referência. Desta forma, diante da doença oncológica, muitos jovens podem perder esta identidade social recém-conquistada. Vários doentes contam que se antes de adoecer estudavam bastante, *depois que começaram a fazer os tratamentos, não tinham condições de se dedicar. Muitas vezes, nem para aula iam, não conseguiam ir ou iam e voltavam mais cedo, não estavam acompanhando aquele pique.*

As pessoas do convívio dos jovens podem acompanhar de perto a morte do lugar jovem, ao ver as perdas gradativas do seu dia-a-dia. Márcia conta que a sua filha Janice ficava muito tempo deitada na época do tratamento e que isso era algo que *doía muito, a fazia sofrer, então pedia: Meus Deus, minha Nossa Senhora, cure a minha filha. Não quero mais vê-la assim, quero ver ela vivendo. Aquilo não era vida para mim. Ver uma menina deitada lá. Não queria livro para ler, não queria assistir uma televisão, não tinha ânimo de nada, era só ficar ali deitada, dormindo, dormindo, dormindo.* O sono é relacionado com morte, mesmo quando se trata aparentemente de um descanso reparador, isto porque, ao jovem é delegada a função de uma vida ativa. O que ‘consumia’ a mãe desta jovem era vê-la impossibilitada de realizar aquilo que seriam comportamentos tipicamente juvenis. Ela recorda que *olhava lá fora e via aquele dia lindo e pensava: meu Deus! Aquelas meninas todas passeando, estudando, viajando e a Janice aqui desse jeito.*

Esses dados confirmam que as limitações que iniciaram no corpo estenderam-se ao lugar social ocupado pelos jovens e representaram-se como uma antecipação da possibilidade de morte. Ivete conta que o seu filho César foi experimentando perdas gradativas iniciadas a partir das limitações físicas e que se estenderam por todas as atividades dele; *primeiro ele ia sozinho para o inglês, da*

*música para casa, depois já tinha que encostar o carro pertinho para ele descer, pois estava diminuindo o fôlego e a força física. Ele andava pela casa inteira, depois já deixou de andar, só mais perto.* Diante da redução da força e após uma forte crise de falta de ar, César fala das perdas que teve em função da doença, fala que está *lutando pela vida, apesar de que às vezes dá vontade de desistir*, de se entregar à morte porque está cansado do sofrimento. Gostaria de terminar a faculdade, o curso de publicidade, continuar seu trabalho com artes gráficas, ter a sua casa e arrumar uma namorada e quem sabe casar com ela, ter filhos, mas não sabe se isto será possível.<sup>31</sup> O desejo deste jovem condiz com as expectativas de muitos rapazes da sua idade, pois as transformações orgânicas decorrentes da puberdade, apontadas no item anterior, modificam a imagem do corpo e o estatuto ocupado pelo jovem nas suas relações com os outros. O luto pelo corpo infantil leva os jovens a uma aceitação, não só do novo corpo, mas também do papel que terão que assumir na união com o parceiro e na procriação.<sup>32</sup> Jovens doentes como César temem não poder ocupar este lugar ou se ver perdendo este novo estatuto recém-conquistado. Estatuto que, na juventude, demarca uma mudança de posição, pois o jovem é agora capaz da reprodução, o que potencialmente o coloca no lugar de pai e ao seu pai no lugar de avô. Esta diferenciação das gerações possibilita que o pai possa ser visto como limitado e mortal.<sup>33</sup>

O caso de Carla é exemplar pois, aos 18 anos, apresentava um corpo sexualmente maduro, tinha um projeto de vida, imaginava casar e ter filhos, contudo este precisou ser abandonado, já que como seqüela do tratamento radioterápico tornou-se estéril. Lembra as palavras do médico: *'você não vai mais poder ter filho, você não tem escolha.* E também da sua reação diante do que escutou *'Como assim não vou poder ter filhos?'* como que a pessoa vem e me diz assim *'ó, você não vai ter filho nunca mais?'* Não estou com problema em nenhum órgão reprodutor, não é um problema relacionado a isso. Então por que para consertar uma coisa, eu vou ter que

<sup>31</sup> O jovem que é chamado de César é filho de uma das entrevistadas e foi atendido pela autora durante o tratamento no hospital.

<sup>32</sup> ABERASTURY, A. *Adolescência...*, p.14

<sup>33</sup> RASSIAL, J. Hipóteses sobre adolescência. *Revista da Associação Psicanalítica de Porto Alegre*. Publicação interna. Ano V- nº 11- Novembro de 1995. P. 27

*estragar outra?* Diante dessa perda, a jovem experimentou a morte do corpo fértil e dos planos futuros, que foram ‘estragados’ e precisaram ser abandonados. Ainda, acrescenta que a impossibilidade de ser mãe, *de não ter filho, é uma coisa que incomoda até hoje*. Carla encontra-se impossibilitada de mudar da posição de filha para mãe gerando um filho no seu próprio corpo.

### 2.3.1. Negando a singularidade

O apego e a dependência dos pais, que podem ser observados nos jovens doentes, fazem parte do conjunto de características do período específico da juventude, compreendido como uma fase precisa da vida, bem diferenciada tanto da infância quanto da maturidade, expressa na autonomização definitiva. Esta vem sendo gradativamente ampliada. Um dos responsáveis por esta renúncia temporária da vida adulta é o investimento na ‘formação’, que, como foi definido acima, é um período que geralmente dura anos e livra muitos jovens da necessidade de se manter ou mesmo assumir outras responsabilidades da vida adulta.<sup>34</sup> Contudo se, por um lado, manter-se na adolescência implica não assumir uma postura adulta, por outro, também remete a permanecer dependente, pois a independência dos pais terminaria com a saída da adolescência.

A dependência aos pais pode ser observada na freqüente solicitação dos jovens de sua permissão ou seu parecer. A este respeito é exemplar o caso do Gastão, que antes de adoecer, recebeu um convite de uma moça vizinha que lhe perguntou: *Vamos na igreja comigo? Daí eu falei, olhei para minha mãe, a mãe pegou e fez bem assim com os ombros, 'por mim pode ir'*. Olhar para a mãe antes de falar denuncia que, para este jovem como para tantos outros, receber a aprovação da mãe ainda é muito importante, por isso procura no seu olhar e nos seus gestos uma resposta sobre a atitude que deveria tomar.

Dessa forma, se para os adolescentes saudáveis a presença e o acompanhamento dos pais são fundamentais, nos pacientes portadores de neoplasia

---

<sup>34</sup> Em Curitiba, 78% dos jovens entre 14 e 20 anos são estudantes, os 22% que não estudam referem ser os principais motivos o trabalho, no caso dos homens, e filhos, gravidez ou casamento, no caso das mulheres. SALLAS, A. L.(org.) **Os jovens de Curitiba: desencantos e esperanças, juventude, violência e cidadania.**

pode-se observar um aumento deste vínculo de dependência. A manutenção do lugar de “filho” pode ser observada e é expressa por eles nas constantes reivindicações da sua companhia e no forte apego aos pais em função da emergência da doença. Jovens como Gastão, que já demonstravam sua dependência, falam que depois que adoeceram sentem que precisam muito mais da mãe do que anteriormente. Muitas vezes, parecem ter sido forçados pela doença a adiantar ou interromper o processo de desprendimento dos pais. Flutuar entre uma dependência e uma independência extremas faz parte dos comportamentos destes jovens, que se movem entre o impulso ao desprendimento e a defesa que impõe o temor à perda do conhecido.<sup>35</sup> Desta forma, grande parte dos depoentes vivia estes conflitos antes de desencadear a doença e, diante dela, apegam-se aos vínculos parentais, num movimento que a psicologia qualifica como regressivo. Situação esta que remeteria imediatamente ao comportamento infantil de dependência e apego ao que é conhecido. Sérgio também conta que a sua mãe sempre vinha com ele ao hospital, *porque o corpo ainda estava mole, estava amortecido*. Durante o internamento na enfermaria a sua mãe não podia ficar junto, o que fazia com que *sofresse um pouquinho, porque a mãe ia embora e ficava deprimido*. Por outro lado, jovens anteriormente independentes como César, que há dois anos sustentava-se com seu trabalho e morava sozinho, precisam retornar ao convívio do domicílio paterno na procura de suporte para o tratamento. Estes jovens, ao descobrir a doença, voltam a morar na casa dos pais e a ser cuidados por eles. Os pais, que deram a vida ao filho são, desta forma, convocados a cuidá-la e mantê-la.

Se os depoimentos revelaram que grande parte dos jovens somente aceita o internamento hospitalar desde que a mãe se interne junto, essas atitudes evidenciam estar ativa entre eles uma representação da família enquanto espaço acolhedor à medida que seu fundamento seria o amor. Deste ponto de vista, parece que eles refugiam-se na mãe recorrendo ao valor cultural dos vínculos parentais especialmente por acreditarem que na ‘família’ os filhos são expressões do amor entre os cônjuges. Assim, suas atitudes podem estar expressando a crença na configuração designada por Michelle Perrot de família ninho: uma configuração onde o lar, a casa, oferece, num

mundo duro, um abrigo de proteção, um pouco de calor humano. Uma alternativa ao modelo familiar herdado do século XIX, pois é mais igualitária nas relações de sexo e de idades, mais flexível em suas temporalidades e em seus componentes, menos sujeita à regra e mais ao desejo. Enfim, rejeitam o nó – família rígida e autoritária produzida no século XIX – e buscam o ninho.<sup>36</sup>

Essa ênfase especial no vínculo com a mãe pode ser observada em grande parte dos jovens, que basicamente em todos os casos, comparecem ao hospital acompanhados por elas. Este fenômeno também foi observado por Sallas em sua pesquisa a respeito do comportamento de jovens de Curitiba. A autora aponta que a crise do modelo familiar tradicional está alterando radicalmente os papéis de mãe e de pai em nossa sociedade, neste a mãe torna-se uma figura poderosa, uma espécie de “mulher maravilha”, que faz tudo enquanto o pai passa a perder espaço. Na sua pesquisa de campo, quando indagados sobre a relação com os pais e as possibilidades de diálogo na família, os jovens que costumam conversar sempre com o pai perfazem um total de 31%, índice que praticamente dobra (67%) com a mãe.<sup>37</sup>

Voltar-se para a proteção da mãe num momento difícil não se apresenta apenas como atitude dos jovens. Márcia conta que procurou primeiramente o apoio em Maria, mãe de Jesus Cristo, pedia que *a fortalecesse para ajudar a filha*. Procurar forças em Maria, mãe por excelência no imaginário do ocidente cristão, leva Márcia a posicionar-se como filha. Procurar apoio em Maria, cujo filho morreu na cruz, possibilita pensar na relação que os pais estabelecem entre o filho que tem câncer e o filho que morre. Assim, apesar de para muitos pais o câncer ser sinônimo de morte, eles também acreditam que *não podem cair*. Isto porque sabem da importância do seu lugar na vida dos filhos, uma vez que também têm ou tiveram uma mãe a quem se remeter nos momentos difíceis. Finalmente, Márcia também se volta para sua mãe na busca de apoio e proteção, afirmando que ela *tem lhe dado bastante apoio, a família toda*. No momento de sofrimento, mãe e filha procuram proteção nas mães, primeiro na mãe simbólica de todos os católicos e, num segundo momento, na mãe da realidade.

---

<sup>35</sup> ABERASTURY, A. *Adolescência...*, p.13

<sup>36</sup> PERROT, M. O nó e o ninho. IN: **Reflexões para o futuro**. Veja 25 anos. São Paulo : Editora Abril, s/d. p.81.

<sup>37</sup> SALLAS, A. L.(org.) *Os jovens...*, p.125



Por estes motivos, a constante solicitação da sua presença pelos filhos levou muitos pais a acreditarem que em *tudo eles que tinham que estar com os filhos e se enfraquecessem, como é que eles iam se sentir?*

Observar que o jovem doente solicita mais a presença dos pais, principalmente da mãe, implicou constatar que a doença também modifica a disposição deles para com o filho. Como percebe o Dr. Rodrigo, o confronto com uma doença letal, *de função arrastada, que geralmente leva meses, às vezes anos de evolução*, desencadeia modificações em todas as esferas sociais, *não só para o paciente, mas como de toda a família, de toda a dinâmica familiar*. Na alteração do funcionamento familiar observa-se que os pais oferecem uma total disponibilidade para com o filho. Muitas vezes, mergulhados totalmente nos cuidados para com o filho doente, abandonam ou deixam em segundo plano outras obrigações, tanto do campo profissional como no cuidado com a casa ou com outros filhos. É exemplar o caso da Márcia quando conta que *largava tudo e vinha para cá (hospital). Até o menino (filho mais novo) também ficou meio largado, coitadinho, na época ele tinha nove anos*.

Da mesma forma que os pais relembram seu desvelo para com a situação dos filhos doentes, os jovens também reconhecem os cuidados, muitas vezes em excesso, dos seus pais. A jovem Carla lembra da mudança no comportamento da sua mãe, *principalmente no hospital, porque eu me virava, ela estava ali, 'que aconteceu, você quer que eu faça não sei o que, você quer que eu te ajude?'*. Ela demonstra que sente a prontidão da sua mãe para cuidá-la, apoiá-la ou atendê-la como uma confirmação do seu estado de doença e de dependência, por isto sentia-se *incomodada demais*. Aceitar a postura da mãe representa-se para esta jovem como assumir o seu estado de maior dependência e por isso ela recusava: *'não, não quero'*, justificando que *sempre foi mais ou menos independente e uma pessoa ali toda hora, em cima, a sufocava um pouco*. Nestas situações percebe-se que os comportamentos dos adultos, muitas vezes, tendem a situar o jovem doente num lugar de maior dependência e que, para eles, ver-se transformado em objeto de cuidados pode representar-se como uma experiência de morte. A palavra objeto, no seu sentido implícito, também representa

deixar de ser um sujeito desejante, decidir e realizar opções sobre o seu destino, inclusive no que diz respeito à sua saúde e aos tratamentos.

Contudo, vários jovens como Carla, hoje, podem reconhecer que não era o objetivo da sua mãe apontar a sua limitação, mas ajudá-la num momento de maior dificuldade. Por isso, sente que *acabou fazendo a coitada sofrer mais* com a sua rejeição aos cuidados ofertados por ela. Agora, a jovem sente ‘pena’ ao reconhecer o sofrimento e a dedicação da sua mãe, que não mediu esforços para procurar manter sua vida e seu bem-estar.

Os pais de adolescentes também vivem o luto pelos filhos pequenos e pela relação de dependência infantil. A perda do filho criança confronta os pais com a necessidade de aceitar o porvir, o envelhecimento e a morte. Estes devem abandonar a imagem dos pais ideais criadas pelos seus filhos. Assim, existe a ambivalência e resistência dos pais em aceitar o processo de crescimento dos filhos.<sup>38</sup> Estas resistências, em muitos casos, são diferentes para meninas e meninos. As moças, de maneira geral, são mais controladas do que os rapazes, principalmente nas questões referentes à vida sexual e permissão para sair, onde e quando.<sup>39</sup> Carla conta que antes de adoecer *tinha terminado de estudar o 2º grau e queria vir estudar em Curitiba*, mas o seu pai não queria porque a sua irmã mais velha tinha vindo, *começou a namorar e engravidou. Daí ele tinha medo que eu viesse e acontece a mesma coisa e não adiantava eu dizer que não, que ele não me deixava*. Controlar a vida sexual dos filhos é posicioná-los num lugar de dependência e não desejar vê-los tornar-se pais é imaginá-los filhos, jovens sem responsabilidades. O pai desta jovem, como muitos outros, demonstra a preocupação de que sua filha mais nova torne-se mãe e adulta num momento anterior ao idealizado por ele. Ainda, porque esta situação implicaria colocá-lo no lugar de avô novamente. Neste caso, a emergência da doença na jovem e, principalmente, os efeitos colaterais do tratamento radioterápico, garantiram a manutenção da jovem no lugar de filha por mais um tempo, pois como foi apontado acima, ela não poderá mais ter filhos, ser mãe.

---

<sup>38</sup> ABERASTURY, *Adolescência...*, p.15-16

<sup>39</sup> SALLAS, *Os jovens...*, p 134

Se jovens como a Carla vêm-se forçados pela doença a permanecer, em parte, num lugar de filho, outros jovens são obrigados a retornar a posições que tinham sido abandonadas. Vários pais de jovens doentes percebem-se impondo limites aos seus filhos que em outro momento não teriam colocado. Márcia conta que ao ver a fraqueza de Janice, que sempre ia até o hospital dirigindo, pois há pouco tempo tinha a carteira de habilitação, posicionou-se limitando este comportamento. Neste caso, a mãe retirou a autonomia que a filha tinha conquistado por meio de uma atitude autoritária, pois lembra que *teve que dar uma bronca e falou, eu vou dirigir! Fica aqui do lado*. Dar uma bronca é estar situado ou deter o poder sobre a situação, trata-se de uma relação hierárquica, em que a mãe impõe o comportamento que entende como desejável.

Estar na adolescência implica também manter-se sujeito às leis e aos valores da sociedade adulta e de alguma maneira ter que segui-los, enfim, ser dependente. Esta postura exige em dever satisfações, não ter autonomia ou liberdade para responder por si mesmo, situação que costuma não ser totalmente confortável para o jovem, que procura se afirmar como um adulto. Nesse caso pode-se dizer que na doença essas questões se mantêm por mais tempo ou mesmo intensificam. Assim, aconteceria um retrocesso ou regressão do processo de tornar-se independente.

Acompanhando a idéia do jovem dependente, Ivete, ao perceber que o seu filho está assumindo muitas responsabilidades, fala: *“É muito, vamos devagar”*. Mas César, que luta por manter sua independência arduamente conquistada, não escuta o conselho da sua mãe e reinicia suas atividades, volta a ocupar o lugar social anterior à doença. Contudo, as limitações físicas o obrigam a abandonar estas posições ou ocupações. A possibilidade de ocupar esses lugares sociais morre novamente para ele. Os pais de doentes jovens freqüentemente acreditam ter a autoridade de reposicioná-los num lugar regressivo, mas em muitas situações não são eles e sim a doença que favorece esta postura.

Independente do estado de saúde do jovem, a instituição familiar mantém exigências explícitas e expectativas implícitas sobre o comportamento do jovem, uma vez que o sustenta e há anos vem lhe dedicando o seu amor de pais. E, como o amor

não tem preço, sempre deixa devedores. As instituições adultas podem converter a relação com os jovens num compromisso de retribuição, estabelecendo uma troca de dádivas pois, “não existe a dádiva gratuita...o ato inicial é um atentado à liberdade de quem o recebe. Ele contém uma ameaça: obriga à retribuição, e a retribuição com acréscimo; isto é, cria obrigações, é um modo de reter criando devedores”.<sup>40</sup>

As instituições familiares mantêm expectativas sobre o comportamento dos filhos, mesmo aquelas que se dizem liberais. Assim como foi destacado que muitos filhos não aceitam as tentativas de objetualização dos adultos, outros rendem-se a estes pedidos. Vários funcionários do hospital percebem que o *paciente acomodado, que não pede nada, que está apático, esse é o bonzinho*, para a equipe de saúde. Ou seja, o ‘bom paciente’ é aquele que se deixa objetualizar não se posicionando de acordo com os seus questionamentos e percepções da situação, mas permanecendo passivo diante das exigências de profissionais e familiares. Acompanhando esta postura, muitos jovens como Sérgio contam que se esforçaram por passar a imagem de ‘bom paciente’, fazendo tudo o que a equipe manda, não reclamando, *achando que ninguém tem queixa deles, pois favoreceram até o pessoal*. Sérgio pensa que é melhor porque é diferente daqueles pacientes que, segundo sua opinião, são *negativos e quando começam a ter uma dorzinha, começam a gritar e não colaboram com as pessoa da equipe*.

Tornar o paciente um objeto de cuidados encontra paralelo na freqüente tendência de os adultos – sejam estes familiares ou o corpo médico hospitalar – esconderem o diagnóstico ou a sua gravidade dos jovens. Neste caso, pode-se pensar que a possibilidade de morte destes jovens encaminha a que os adultos os remetam a uma situação de regressão para a infância. Com isto, percebe-se que os jovens que antes da doença já haviam conquistado espaços de autonomia e desprendimento dos vínculos parentais, retornam ao estatuto de menoridade. Esta postura dos adultos, justificadas por eles como tentativas *de poupar os jovens do sofrimento*, encontra paralelo nas desconfianças dos jovens que acreditam que os adultos sempre estão

---

<sup>40</sup> BOURDIEU, P. **Razões Práticas : Sobre a teoria da ação**. Campinas, São Paulo : Papirus, 1996. p. 8

escondendo alguma informação importante, omitindo dados ou mesmo mentindo a respeito do seu estado de saúde.

Acompanhando esta idéia, os médicos contam que costumam responder aos pacientes as suas questões e dúvidas sobre a doença, independente da idade, pois consideram a situação em geral. Contudo, ao relatar na entrevista um caso que exemplifica a importância de falar com o paciente do diagnóstico, o Dr. Ricardo conta que se *chega um empresário, que quer saber o que fazer com o resto da vida dele, com a família, quanto tempo tem de vida, se ele vai morrer ou não vai morrer da doença, se a doença tem cura ou não tem cura. Eu sou claro com ele.* A escolha do médico em citar num empresário de meia idade, evidencia que, para ele, esta é a idade e condição de maior autonomia. Dedutivamente, um jovem que não trabalha ou não tem filhos para se preocupar é imaginariamente visto como alguém que talvez não tenha tanta autonomia, necessidade ou urgência de saber sobre o seu destino, pois não apresenta as responsabilidades do empresário.

Se omitir informações é uma das posturas dos adultos que posicionam o jovem num lugar de maior dependência, os seus posicionamentos enérgicos a respeito de uma conduta também o são. Quando Carla fala em viajar depois de receber o diagnóstico, seu pai se posiciona: *'não é bem assim, você vai ter que fazer uma cirurgia e vai ter que consultar um médico em Curitiba.* O Dr. Ricardo conta que se posiciona de maneira similar quando um paciente jovem, que realiza tratamento curativo, lhe pede para adiar a quimioterapia porque vai casar. Ele diz: *'não senhor, o senhor não vai casar agora, pode esperar três semanas que você termina o tratamento'*. Os médicos conhecem o poder que a sua fala detém e sabem que existem momentos em que os jovens precisam de uma postura mais autoritária por parte deles, assim como de outros adultos. Contudo, nesses momentos negam a sua singularidade.

Os próprios jovens reconhecem que a doença favoreceu ocupar um lugar de dependência com relação aos adultos, sejam estes médicos ou familiares. Ao mesmo tempo, por escutá-los e seguir os seus conselhos também revelam ter consciência da gravidade da sua doença, da possibilidade de não vencê-la. Nestes casos, observa-se uma alternância entre a revolta por serem colocados na situação de

dependência e perderem os lugares até então ocupados e, por outro lado, a aceitação resignada a esta situação, que muitas vezes implica numa morte subjetiva.

### 2.3.2. Desatando laços

A situação de doença, as limitações e dependências promovam uma alteração no estilo de existir no mundo e na postura ocupada na relação com os outros. A modificação dos vínculos preestabelecidos pode desencadear um afastamento ou diminuição de contato remetendo à perda do lugar ocupado nestas relações. Assim, o medo de perder o lugar ocupado nos vínculos estabelecidos aparece em vários depoimentos e alude à possibilidade de morte de parte de si mesmo.

Se a morte representa-se como o sofrimento e, como foi analisado, é isso que se teme, neste momento pode-se afirmar que perder um laço anterior à emergência da doença é vivido como uma experiência de muito sofrimento, pois remete a uma antecipação da morte. Muitas pessoas falam que ao se imaginar diante da morte não sentem medo do que acontece depois da morte, mas como afirma o Dr. Rodrigo, o que se lamenta é *ter que se desvincular, se separar daquelas pessoas que se primam*.

Justamente por ser uma experiência que se representa como de muito sofrimento e remete à morte, estar doente de câncer pode ser vivido no abandono, na solidão e no silêncio, pois, como aborda Elias, nos dias atuais a morte é um assunto evitado, um tabu social.<sup>41</sup> Este afastamento das pessoas dos ‘supostos moribundos’ desencadeia uma antecipação da perda dos laços que proviriam da morte concreta. Vários entrevistados recordam com pesar que durante os internamentos e mesmo nas altas sentiam-se *tristes*. Esta tristeza se instala, segundo Sérgio, *porque você é acostumado a conversar com todo mundo, ter bastante diálogo e no hospital não tinha. No começo você vai no hospital e fica meio assim, não conhece ninguém*. A necessidade de contato interpessoal pode ser entendida como a necessidade de integrar-se, de pertencer a um grupo que orienta as vivências pessoais. Viver o internamento na solidão pode ser sentido como perda ou morte desta pertença. Acompanhando esta idéia, o auxiliar de enfermagem Renato observa que a

---

<sup>41</sup> ELIAS, N. *A solidão...*, p. 31.

necessidade de contato de quem está internado não se restringe apenas aos outros pacientes, mas também aos vínculos estabelecidos fora do hospital. Ele percebe que o *paciente fica esperando a visita e se esta não aparece, fica chateado. Isso é uma coisa que mexe muito com o paciente.* A visita que não comparece ao hospital pode ser interpretada como mais uma de uma série de afastamentos a que os doentes oncológicos são confrontados desde que iniciam o processo de doença e tratamentos.

Na perda dos vínculos anteriores à doença o afastamento pode ser de amigos, familiares, colegas de estudo ou mesmo namorados. Alguns jovens relatam que perderam ou sentiram medo de perder os namorados ou cônjuges. Gastão conta que durante o tratamento conheceu uma jovem de 19 anos, casada, portadora de um tumor na perna e que *tinha medo que o marido largasse dela em função da doença.* Gastão, que não falou nada na época porque *não quis se meter*, acredita que isto de fato poderia acontecer, pois, na sua opinião, *o marido teria que ficar sempre cuidando dela, não poderiam sair bastante, várias coisas iriam acontecer e deixar de acontecer também, por causa de uma simples cirurgia na perna.* Os jovens têm consciência de que estar doente de câncer impõe uma série de alterações a suas vidas e que estas podem modificar os seus relacionamentos, como de fato, muitas vezes, modificam. Este é o caso de vários jovens que, uma vez instalada a doença, sofrem perdas definitivas dos laços preexistentes. Eliane, ao falar do sofrimento da sua filha durante a doença, lembra que *foi uma luta, porque o noivo a abandonou.* Este noivo afastou-se da jovem, *nunca mais voltou no hospital*, ao ser informado por Eliane que *a doença era grave.* Esta jovem, ao perder a saúde, perdeu também o seu lugar na vida do noivo e a certeza de ser amada por ele. Esse noivo antecipou o fim de um relacionamento, término que poderia ter ocorrido alguns meses depois quando a jovem faleceu em decorrência da doença. Ao mesmo tempo, adiantou a morte do lugar ocupado pela jovem na sua vida.

Se nos doentes oncológicos observa-se a preocupação de perder os vínculos sociais em decorrência do estado de saúde, este medo pode ser estendido especialmente aos vínculos de identificação comuns nesta idade. Estes ocupam um lugar especial na vida dos jovens, por isso percebe-se a preocupação de perder a sua

pertença ao grupo jovem o que, de fato, muitas vezes acontece. A tendência grupal do jovem na procura da identidade exprime um comportamento defensivo em que a uniformidade pode proporcionar segurança e estima pessoal. No grupo “há um processo de superidentificação em massa, onde todos se identificam com cada um. Às vezes, o processo é tão intenso que a separação do grupo parece quase impossível e o indivíduo pertence mais ao grupo de coetâneos do que ao grupo familiar.”<sup>42</sup> Esta tendência foi abordada anteriormente para apontar o movimento dos jovens de afastar-se de pacientes mais velhos e aproximar-se aqueles da mesma idade. Neste momento esse valor jovem será analisado como uma situação que possibilita a percepção da morte de parte de si mesmo, de deixar de existir como membro do grupo jovem a que pertencia.

Vários jovens contam a vivência desse afastamento. Suas lembranças transitam entre o medo de que os jovens amigos se afastassem ao afastamento concreto deles e perda do contato. Jovens que moram no interior, como Gastão, recordam que durante a doença o seu *medo era de perder os amigos, de perder as pessoas que conviviam com eles*. Isto porque *na cidadezinha onde morava o pessoal ainda é muito racista. Se vêm uma pessoa de muleta na rua pensam 'nossa, o cara tá acabado, traçou o pau da gaita, não consegue nem andar'*. Nesse caso, as alterações físicas do jovem desencadeariam um traço diferencial estigmatizado que levaria a uma perda do lugar jovem e conseqüentemente das relações anteriormente estabelecidas. Mas, se muitos jovens relacionam o afastamento dos amigos ao preconceito pela doença, outros justificam este comportamento na idéia de que *as pessoas não sabem o que dizer, pois é uma coisa que choca demais*. Esta situação remete a pensar que, para um novo corpo, seria necessário um novo lugar, um novo grupo e novas amizades, pois sendo o corpo jovem modificado, altera-se o lugar ocupado nos relacionamentos interpessoais.

Dessa forma, o que era uma desconfiança concretiza-se na evitação do contato dos membros do grupo jovem. Carla e Janice lembram que *as pessoas que conheciam, que conviviam com elas diariamente, que participavam, iam em festas*

---

<sup>42</sup> ABERASTURY, A. *Adolescência...*, p.36-37



*juntas, que estavam todo dia do seu lado, essas pessoas sumiram, só uma ou duas que ligaram umas duas vezes. Até pessoas que consideravam super amigas, sumiram!* A fala destas jovens representa vários casos de doentes que vivem o afastamento da turma jovem e a necessidade de reatar os vínculos familiares.

Gastão lembra que seu medo se concretizou no momento *depois que fez a cirurgia, pois ficou pensando se algum amigo ia visitá-lo em casa, mas não foi nenhum amigo. Passou um mês lá, ninguém foi me visitar.* O afastamento dos amigos confirmou o medo de Gastão de deixar de fazer parte deste grupo, mesmo que temporariamente, remetendo a morte desse lugar ocupado na cultura e na sua cidade. As pessoas que o visitaram não possibilitaram ao jovem nenhum vínculo de identificação, pois nas palavras do jovem: *só ia aquelas véia que vai jogar bingo, aquelas véia crente, unha de igreja, aquelas beata que nem dizem, aquelas véia enrugada de 90 anos.* Estas pessoas que, apesar de serem boas, pois *dão força para a gente*, apresentavam gostos e idade com a qual o jovem não conseguiu estabelecer vínculos de pertença.

Se as modificações nos relacionamentos estabelecidos, que se caracterizam por afastamentos e também aproximações, nem sempre representam-se como mortais, o afastamento do grupo jovem geralmente o faz. Nestes grupos o jovem anteriormente saudável tinha encontrando um lugar de pertença no mundo. Por esse motivo a perda dos vínculos de identificação juvenis representa-se para o jovem doente como uma perda maior, ou seja, a perda de parte de si mesmo, de deixar de ter um lugar determinado. Muitos jovens, ao sentir o afastamento dos amigos, sentem que perderam muito mais do que uma amizade. Carla, apesar da tentativa de justificar o comportamento dos amigos que ‘sumiram’ diante da sua doença, pensa que a sua situação *podia até chocar, mas o paciente era ela, era o mínimo que a pessoa podia fazer.* O mínimo a ser feito era permanecer do seu lado e manter o vínculo de amizade demonstrando que, apesar da doença, ela ainda fazia parte daquele grupo.

Dessa forma, o jovem que se encontra impossibilitado de manter a identificação aos pares saudáveis e sente-se excluído da turma jovem a que pertencia, pode procurar, então, um lugar no grupo de doentes, identificando-se ao canceroso. A

perda da pertença ao grupo jovem, seria representada, nesses casos, como a perda de ser alguém saudável, podendo levar o jovem a acreditar que o seu lugar de existência social é como doente ou, mais especificamente, doente de câncer.

A manutenção da imagem de 'ser doente' no espaço social pode ser observada em idéias como a de Gastão, que relaciona não ter o braço com ser doente. No depoimento, quando diz que como o seu tio acreditava *até esses tempinho, antes de amputar o braço, que tinha cura sua doença*. Ter se curado seria ter continuado existindo com o braço, o que denuncia que este jovem percebe-se doente, apesar de estar em remissão da doença há um ano. Contudo, não são somente as visíveis seqüelas dos tratamentos que desencadeiam esta pertença ao grupo doente. Sérgio conta que acredita que as pessoas a sua volta *geralmente não falam, mas pensam: 'ah, aquele rapaz já fez alguma coisa, fez uma cirurgia' e ficam com pena*. Este jovem desde que operou não consegue ver no olhar das pessoas a sua volta nada diferente do que a imagem do doente que foi um dia, apesar de hoje não apresentar marcas evidentes da sua história de doença. Estes dados permitem analisar que não são apenas os jovens que se encontram doentes que perdem os laços de identificação, mas também muitos jovens recuperados da doença como Sérgio e Gastão não conseguiram retornar ao social como os seres saudáveis que foram e que são; esta imagem de si morreu para eles.

A manutenção da imagem de doente ou canceroso também pode estar relacionada aos próprios procedimentos médicos necessários após a remissão da doença. Pacientes que se trataram de câncer são acompanhados em consultas que variam de trimestrais a anuais para verificação da possibilidade de reincidência da doença. Esta realidade condiz com a fala do Gastão e da Janice sobre tratar-se de uma novela que nunca acaba, pois sempre terão os retornos com o oncologista. Nas palavras de Janice: *eu vou no Dr. Ricardo o resto da vida. Não vai ser assim de uma hora para a outra que eu vou parar de ir no Dr. Ricardo*.

Os avanços da ciência são responsáveis pela morte 'medicalizada' e distante, longa e temida. Este processo transformou-se num lento e doloroso apagar-se, um terrível morre-não-morre. Essas são as vivências de muitos daqueles que convivem

com o câncer, pois, segundo a enfermeira Denise, *esses pacientes sofrem para morrer, estes pacientes dificilmente morrem sem sofrer*. Eliane fala que durante a doença da sua filha *não sabia quanto tempo ia durar o sofrimento, uma doença assim pode durar um ano, dois anos, dez anos, sabe Deus quando e se eu ia agüentar*.

Assim, a morte é vista, muitas vezes, como a única saída para o sofrimento imposto pela doença. A **morte romântica**, que livra da dor e do sofrimento, remete à idéia da vida ser muito mais terrível que a própria morte. “A inversão é clara: a vida como corroída, degradada, intolerável, mortífera, a morte como a conquista de uma resplandecência eterna.”<sup>43</sup> Vários depoentes relacionam a idéia do momento da morte com sentimentos de *alívio do sofrimento*, principalmente *para quem vai*, nas palavras de Denise. O Dr. Rodrigo também pensa que a morte *não é a continuidade do sofrimento*. *Eu acho, vamos dizer, como se passasse de um capítulo para outro, um capítulo de uma outra história. Então, eu não tenho medo de morrer, da morte*.

Eliane lembra que antes de realizar uma cirurgia de risco, sua filha lhe perguntou: *'e se eu morrer?'*. Ao que ela respondeu, *'se você morrer, você não vai sofrer, você está sofrendo aqui'*. Antes de morrer, sua filha *estava bem ruinzinha mesmo, não mexia a mão, não mexia o braço, mas eu ainda perguntei e ela disse que estava bem, que estava sem dor*. Eliane conclui: *Se vê, no dia que ela morreu não tinha dor nenhuma Andrea. Você fica liberta de tudo, aquelas dores, acabou tudo*. Da mesma forma, os familiares de uma jovem que acabara de falecer contam que na hora da morte ela estava tranqüila, sem dor, e que umas horas antes falou que viu um homem de branco e rezou muito.<sup>44</sup> O Dr. Ricardo ao pensar em morte pensa em *luz*, e acrescenta *acho que tem esse aspecto, acredito que a gente não é só carne e osso. Acho que você para o coraçãozinho, mas essa energia, essa luz que eu vejo ao teu redor, que eu vejo ao redor das pessoas, isso não deixa de existir*.

A idéia de morte romântica pode desencadear um desejo de antecipar o fim da vida quando este processo é sentido apenas como vivência de morte, de perdas,

<sup>43</sup> KOLTAL, C. (org.) **O Estrangeiro**. São Paulo : Escuta : FAPESP, 1998. p.132

<sup>44</sup> Caso atendido pelo serviço de psicologia clínica do HEG.

de sofrimento. Este desejo pode ser desencadeado por parte dos doentes ou mesmo dos familiares e profissionais da saúde que convivem com o jovem.

Muitas vezes percebe-se a idéia imaginária de que adiantar uma situação evitaria um sofrimento de maiores proporções, pensamento provavelmente aliado à sensação do se ver morrendo, discutida anteriormente no item 'gritos do corpo'. A este respeito é exemplar a freqüente sugestão da equipe de saúde de que os paciente cortem ou raspem os cabelos antes que comecem a cair em decorrência da quimioterapia. Sérgio lembra que *não queria raspar o cabelo, mas os médicos falaram que era para raspar porque ia cair e a hora que começa a cair o cabelo, você começa a ficar deprimido*. Neste caso, como em muitos outros, os profissionais da saúde antecipam a 'depressão' do paciente, demonstram a tendência de procurar evitar que o paciente sofra a dor da perda.

Contudo, a tendência a antecipar as perdas para não sofrer diante do momento de estar perdendo não se limita apenas às perdas parciais de um sujeito doente. Adiantar a própria morte também é uma tentativa observada e pode ser interpretada como a perda do laço estabelecido com a própria vida, com a seqüência de vida. Esta discussão remete ao conceito de eutanásia, muito discutido nos últimos tempos, assim como o seu antônimo a distanásia. O primeiro termo apresenta como sinônimos etimológicos morte harmoniosa e morte sem angústias; ou ainda, morte sem dor e sem sofrimento.<sup>45</sup>

A tentativa de encurtar o sofrimento e, junto com ele, a vida, é freqüentemente observado na postura de profissionais da saúde que oferecem um sedativo para o paciente grave. Fazer o doente dormir, descansar para evitar o sofrimento pode ser verificado no caso relatado pela enfermeira Denise, que recorda da morte de um paciente jovem que atendeu. Lembra que, no dia da sua morte pela manhã, *ele abraçava a mãe e perguntava o que estava lhe acontecendo*, e diante do silêncio da mãe, que não sabia o que falar, ficava muito *angustiado*. A cena de um paciente jovem angustiado e solicitando que falassem com ele da gravidade do seu estado, da proximidade da sua morte, fez com que a enfermeira *sugeri-se: o que você*

*acha de sedá-lo, porque ele está sofrendo. Foi a primeira vez que ela concordou, ele estava muito angustiado, estava agitado e ela concordou em manter ele sedado. A enfermeira complementa o motivo da sua sugestão, aceita pela mãe, justificando: Ele ficaria melhor já que não dormia há não sei quanto tempo, aí ela concordou que seria melhor que ele ficasse dormindo e assim sofreria menos.*

Contudo, se profissionais podem sugerir várias alternativas para aliviar o sofrimento dos doentes graves, os próprios pacientes também pedem intervenções à equipe com o objetivo de diminuir sua dor física e emocional. O desejo, a vontade e o direito de morrer é uma questão central da eutanásia voluntária.<sup>46</sup> Muitos jovens, como Bruno, procuram antecipar a morte para não viver o sofrimento e pedem para ser sedados, para dormir ininterruptamente, descansar da dor, da perda, morrer para a vida com doença.<sup>47</sup> O sono induzido do Bruno tinha a função de reparar ou amenizar a dor da morte do lugar jovem.

---

<sup>45</sup> HORTA, M. P. Eutanásia – Problemas éticos da morte e do morrer. IN : **Bioética**. Vol. 7 nº 1. Brasília, Conselho Federal de Medicina, 1999. p. 27-33

<sup>46</sup> HORTA, M. P. Eutanásia..., p. 32

<sup>47</sup> Dolto afirma que “as pulsões de morte prevalecem durante o sono profundo, as ausências, o coma. Não é o desejo de morte, mas o de repousar. (...) o sono, na verdade, é marcado pela prevalência das pulsões de morte e pelo adormecimento das pulsões de vida.” DOLTO, F. **A imagem**, ... p.25

## ENTRE O IMPOSSÍVEL E O POSSÍVEL: A VIDA

Como foi visto nos capítulos precedentes, o tempo de vida com câncer representa-se, no imaginário social, como um tempo de sofrimento e morte, mas também como um momento de muita vida. Os resultados desta pesquisa encaminham a poder assumir a proposta de Ivan Correa de compreender “a morte” a partir do conceito de par ordenado. Neste, amor e morte ou vida e morte são sempre fenômenos que se distinguem, separados, mas sempre unidos, indissociáveis. Perceber esta indistinção fez com que Saussure elaborasse a metáfora da folha de papel: não se pode ter a fase da folha de papel sem o seu verso, pode-se distingui-los, mas não se pode ter um sem ter o outro também.<sup>1</sup> Assim, apesar de este trabalho ter mantido a perspectiva de vida e morte estarem sempre juntos, para fins analíticos, separaram-se os dados em que as experiências da doença representaram-se como experiências de morte, analisadas no capítulo II e, este capítulo, pretende analisar especialmente aquelas que representaram-se como estar vivo. Esta decisão metodológica deve-se ao fato de ter-se verificado um intenso apelo à vida emergindo da processo de doença.

Interessa pensar de que forma é percorrido o caminho que é necessário atravessar desde o diagnóstico de câncer até a remissão completa da doença ou morte, ou seja, de que forma esta vida pode ser vivida. O espaço de tempo específico para cada caso, que pode durar dias, meses ou anos, confronta o sujeito com perdas constantes, que apontadas acima, podem ser sentidas como experiências de morte, de deixar de existir. Contudo, esta experiência pode também ser compreendida, em outros momentos, como um tempo de muita vida.

A tomada de consciência da possibilidade de morte, como foi visto anteriormente, pode acontecer de diversas maneiras. Se foi possível observar que é um processo que se dá em ritmos e formas diferentes, é invariável o fato de desencadear efeitos nos seres humanos. Como escreveu Elias, o conhecimento da morte cria

---

<sup>1</sup> CORREA, I. *A Psicanálise e seus paradoxos*. Salvador : Ágalma; Recife : Centro de Estudos Freudianos do Recife, 2001. Cap. Amorte, p.111-112.

problemas aos vivos.<sup>2</sup> Impõe-lhes a necessidade de criar alternativas e reorganizar-se para enfrentar a vida enquanto a morte não chega, ou seja, resolver os problemas criados pelo confronto com a finitude, neste caso, viabilizado pelo câncer. Assim, pretende-se analisar a vida de doentes, familiares e profissionais da saúde quando situados entre o ‘possível’ e o ‘impossível’. Nos capítulos precedentes foram analisadas primeiramente as vivências dos doentes jovens para, a partir dessas, verificar as das pessoas do seu entorno. Neste capítulo, realizando um paralelo com a proposta de Saussure, pretende-se analisar primeiramente o verso da folha de papel, ou seja, as representações que traduzem o significado e sentido de vida presentes nas pessoas do entorno dos doentes, especialmente dos profissionais da saúde, para na seqüência, focalizar essas significações junto aos jovens doentes.

Assim, este capítulo foi organizado em três blocos temáticos. O primeiro deles prioriza as falas que indicam uma tendência manifesta, especialmente das pessoas do entorno do jovem doente, seus acompanhantes e os profissionais da saúde, em desmistificar o poder da ciência. Outro aborda as condições sobre as quais a vida é valorizada, decorrente da possibilidade de elaboração do luto pelas diversas perdas impostas pela doença. E por último, destacou-se a complexidade da experiência vital daqueles que se vêm confrontados com a doença e a morte, destacando comportamentos contraditórios de temor e fascínio presentes em grande parte daqueles que vivenciam a morte jovem.

### **3. 1. A ciência : valor e desmistificação**

O apego ao poder da ciência e/ou religião foi abordado no capítulo I como um dos efeitos da crença na imortalidade. Nesta perspectiva, foi apontado que os depoentes prendem-se à idéia de que os avanços científicos podem vencer a doença, a morte e o sofrimento humano. Porém, é importante destacar que a consciência da finitude, neste caso antecipada pelos efeitos e principalmente pelas perdas de uma doença potencialmente letal como o câncer, desencadeou uma inversão em suas crenças quanto ao poder deste saber. Então, se acreditar-se imortal, inicialmente,

---

<sup>2</sup> ELIAS, N. **A solidão dos moribundos**. Rio de Janeiro : Jorge Zahar, 2001. p. 11.

provoca a idealização dos poderes da ciência. nesta pesquisa pode-se verificar que, de maneira geral, a constatação de que o fim é possível produz uma sensação de descrença ou mesmo de desilusão com relação ao conhecimento científico, especificamente da medicina. Esta postura não envolve apenas o jovem, mas todos aqueles que de alguma forma o acompanham, seja porque são familiares e amigos, seja mesmo porque trabalham vinculados ao seu tratamento médico, ou seja, profissionais da área de saúde e administrativa do hospital, dos postos de saúde, motoristas de ambulância, voluntários.

Então, nesta pesquisa pode ser observado que a consciência da finitude provoca dois movimentos opostos com relação a este campo. Um de aproximação, similar ao discutido no capítulo I, pois ao saber-se mortais os jovens doentes procuram nele um auxílio para lutar contra a moléstia que lhes afeta, se não for para vencê-la, pelo menos como uma possibilidade de estender a vida e a sua qualidade. Já o movimento de afastamento é provocado pela constatação dos limites da ciência, principalmente da medicina. Neste, a idéia de poder delegado anteriormente inicia um processo de fragmentação que avança à medida que a doença e os seus afeitos devastadores resistem às várias oportunidades de tratamentos.

Se os avanços da ciência fortalecem a idéia imaginária de que é possível estender o corpo jovem, curar todos os males, se projetar para o futuro por intermédio de um clone ou vencer a morte, pois o seu aprimoramento permite investir capital, tecnologia e consumo neste ideal, as doenças e o tempo são a prova de que, apesar dos esforços, o sonho nunca é alcançado. De todo modo, esta crença determina a incansável procura pelo sonho da eterna juventude valorizando todo tipo de oportunidades e receitas para rejuvenescer o corpo ou mesmo para não adoecer.<sup>3</sup> São inúmeras as receitas para uma vida saudável, e aqueles que seguem à risca estes pressupostos não compreendem por que adoecem. Janice é exemplar a esta postura ao afirmar: *Não sei por que fiquei doente, logo eu que sempre me cuidei na alimentação,*

---

<sup>3</sup> Cf. PROST, A. Fronteiras e espaços do privado. IN : PROST, A. & VINCENT, G. **História da vida privada**, 5 : da Primeira Guerra a nossos dias. São Paulo : Companhia das Letras. 1992 p.106-108, e IMHOF, A. *Uma Ars moriendi* para os nossos tempos: para uma vida plena – para alcançar uma morte tranqüila. **Vária história**. Belo Horizonte, n. 15, p.28-36, mar/96, p.29.



*nunca comi muita gordura, carne vermelha, não bebia, não fumava, tinha uma vida saudável.*

Essa jovem, como muitos outros do tempo atual, deixou-se seduzir pelo 'ideal moderno de autonomia individual'. Conceito descrito por Lipovetsky como sendo um processo de personalização, que se desenvolve com a aceleração das técnicas, o consumo de massa, a mídia e o desenvolvimento da ideologia individualista, que leva os sujeitos a tornarem-se mais responsáveis pela sua vida, procurando administrar da melhor forma possível e seu capital estético, afetivo, físico, libidinal.<sup>4</sup> Assim como Janice cuidou-se restringindo o consumo de determinados elementos considerados prejudiciais à saúde e até cancerígenos, outros jovens doentes referem ter-se cuidado não se expondo ao sol do meio dia, praticando esportes ou yoga, visando à manutenção do corpo e da mente. Estes jovens evidenciam na sua fala os efeitos do que Giddens chama de reflexividade institucional da modernidade, que "diz respeito à possibilidade de a maioria dos aspectos da atividade social, e das relações materiais com a natureza, serem revistos radicalmente à luz de novas informações ou conhecimentos".<sup>5</sup> Desta forma, eles foram bastante informados e até persuadidos a seguir os indicadores sociais de como ser uma pessoa esclarecida, livre, prudente, racional e responsável pelo seu corpo e pela sua saúde. Condição esta que justifica as suas expectativas de não adoecer e a conseqüente perplexidade diante do diagnóstico de neoplasia.

Para esses jovens e para tantos outros, a realidade mostra continuamente as fraquezas da ciência e da tecnologia pelo próprio processo de reflexividade, ou seja, este mecanismo da modernidade acaba por desautorizar as expectativas do pensamento iluminista, embora seja produto deste mesmo pensamento.<sup>6</sup> Desta forma, assim como as instituições da cultura divulgam constantemente possibilidades de prevenção, tratamento e cura para as mais diversas doenças, acabam também mostrando as suas faltas e desencadeando uma certa desilusão com relação à informação recebida. Então, apesar de existir a possibilidade de investir na conservação do corpo, procurando

---

<sup>4</sup> LIPOVETSKY, G. *A era do vazio*. Lisboa : Relógio D'Água, 1983. p. 21-24.

<sup>5</sup> GIDDENS, A. *Modernidade e Identidade Pessoal*. Portugal : Celta, 1997. p. 18

<sup>6</sup> GIDDES, *Modernidade...*, p. 19

mantê-lo saudável e jovem. as doenças e o passar do tempo encarregam-se de mostrar que isto não é possível. E é justamente porque a juventude ocupa este lugar especial na cultura ocidental atual que ver a sua imagem desmoronando provoca no jovem e naqueles que o acompanham o desencantamento, ou desilusão com a ciência. Desta forma, Márcia ao ver sua *filha emagrecida, desanimada e deitada na cama no meio da tarde*, situação desencadeada pelos efeitos do tratamento radioterápico que vinha realizando, pensava: *Meu Deus, quantos jovens nessa idade tão aí com ânimo de vida, vivendo, donos do mundo. Por que a Janice tem que passar por isto? Por este sofrimento tão grande.*

Diante dessas evidências, percebe-se que se nem mesmo quem se encontra no lugar do desejo da cultura, ou seja, o de jovem supostamente imortal, consegue manter-se nesta condição, muito menos poderiam retornar a ela aqueles que já passaram por esta idade da vida. Ao mesmo tempo, tal constatação mostra que há coisas que não podem ser consumidas, desmoronando também o ideal de consumo contemporâneo, pois a juventude, a saúde, a vida não podem ser compradas. Sérgio acompanha esta comprovação recordando a morte de um famoso cantor sertanejo que, apesar de realizar tratamentos para o seu câncer nos mais famosos centros do Brasil, situação viabilizada pela sua elevada condição financeira, não conseguiu vencer a doença.<sup>7</sup> De fato, a morte é indiscriminadamente democrática, imprevisível e inevitável, o que demonstra a vulnerabilidade dos seres humanos e a certeza de que nenhum avanço tecnológico permitirá escapar dela.<sup>8</sup>

Mas os movimentos contrários de união e separação dos conhecimentos da medicina manifestam-se de forma aleatória, dependendo da situação vivida em cada momento. De forma geral, os depoimentos evidenciam que o afastamento ou desilusão acontece principalmente nos momentos em que as expectativas de possuir a saúde são frustradas por informações médicas, exames realizados ou pelas perdas e falhas do próprio corpo. Nestes casos, trata-se de aproximações mal sucedidas, em que se procura na ciência uma solução que não é encontrada ou que é faltosa. Geralmente as

---

<sup>7</sup> No caso, o paciente está se referindo a um cantor de música sertaneja.

<sup>8</sup> HORTA, M. P. Eutanásia – Problemas éticos da morte e do morrer. **Bioética** – Brasília, Conselho Federal de Medicina. vol. 7, n 1, p.27-33, 1999. p.28

primeiras desilusões são desencadeadas pelo início dos sintomas da doença e logo pela confirmação do diagnóstico. Neste caso frustra expectativas de que, como foi analisado acima, poderia existir uma prevenção absoluta das doenças, que garantiria nunca adoecer.

Uma vez superada essa decepção, novamente observa-se a aproximação da ciência, pois quando as alterações orgânicas que ameaçam a existência são decorrentes de uma doença e não do envelhecimento, torna-se necessária a procura do saber médico e a realização dos tratamentos indicados para a afeição. Então, procura-se uma saída no ‘poder’ da ciência para dar uma resposta e uma alternativa à doença que lhe afeta. Desta forma, inicia-se uma seqüência que alterna apelos e desilusões com relação ao conhecimento científico. Sucessão que acompanha as representações da morte ora compreendida como possível, ora como impossível. Trata-se da alternância, por um lado, de apelos relacionados à esperança de um acréscimo de vida e, por outro lado, desilusões principalmente desencadeadas pelos momentos de tomada de consciência da possibilidade de uma morte jovem.

Os entrevistados demonstraram que durante todo o percurso de doença esperaram do conhecimento médico não só respostas eficazes, mas também rápidas. O imediatismo característico da cultura atual, autoriza demandar o que se deseja no tempo do aqui e agora, pois se sustenta na globalização, no tecnicismo, no avanço da ciência.<sup>9</sup> Contudo, as entrevistas evidenciam que os limites da ciência impõem aos doentes um ritmo que, muitas vezes, não acompanha a dinâmica existente em outros setores de suas vidas. De fato, as doenças oncológicas demandam maior dispêndio de tempo, não só para a obtenção do diagnóstico como também para a efetivação do tratamento.

A emergência de uma alteração orgânica demanda a necessidade de dar um nome ou um sentido ao mal que afeta o corpo. Contudo, como foi discutido no capítulo I, a procura de um diagnóstico pode ser um processo demorado, decorrente da falta de informação, da ineficácia dos sistemas de saúde ou mesmo da falta de conhecimento ou negligência de alguns profissionais. Esta demora contradiz o

---

<sup>9</sup> GIDDENS, *Modernidade...*, p. 01-29

imediatismo social e confronta os jovens doentes com uma situação tão nova quanto desconhecida, diante da qual precisam reorganizar-se e criar mecanismos de enfrentamento.

A análise dos depoimentos permitiu observar que existe uma propensão de os jovens doentes realizarem uma certa peregrinação por vários especialistas da área da saúde nos diversos momentos do tratamento. Na cultura atual, que acompanha a medicalização descrita por Aries,<sup>10</sup> constata-se a existência de grande número de ofertas em prol da saúde, tanto da medicina tradicional como de métodos alternativos. Essas opções oferecem um leque de possibilidades e sustentam a ilusão de que, juntas ou separadamente, podem resolver qualquer problema. Condizendo com essa postura Carla, na época em que seu problema de saúde iniciou, freqüentou especialistas de várias áreas diferentes e obteve o diagnóstico equivocado dos seus sintomas, tratados como característicos de alteração no nervo ciático ou de hérnia de disco. Somente dois anos depois obteria o real diagnóstico da sua enfermidade.

A contradição entre o ideal social de dinamismo, as promessas de solução e a realidade vivida, que exige paciência, desencadeia sentimentos de indignação, como o de Carla, que diante da dificuldade e demora para conseguir o diagnóstico, queixava-se: *'mas não é possível, alguma explicação tem que ter'*. Da mesma forma, Sérgio, rapaz de poucas posses, conta que ao perceber a demora e a ineficácia do atendimento no posto de saúde - onde lhe falavam que não tinha nada apesar de a radiografia evidenciar uma *'mancha'* - procurou acionar outros mecanismos capazes de lhe dar uma resposta científica para seu problema. Entre as alternativas procuradas, destaca que se dirigiu a hospitais de renome da cidade, *foi num médico da Santa Casa. Para isto, pagou uma consulta particular, verificou que tinha alguma coisa errada, e foi encaminhado para o Hospital de Clínicas.* Carla e Sérgio, como muitos jovens que adoecem, confrontam-se gradativamente com as faltas da ciência e iniciam o processo de desmistificação deste saber e dos seus detentores, que demonstram incapacidade de resolver os problemas orgânicos imediatamente.

---

<sup>10</sup> ARIÈS, P. **O homem diante da morte**. Rio de Janeiro : F. Alves, 1982. 2V, p. 337-343.

A preocupação desencadeada pela demora em obter um diagnóstico, tratamento ou resultados é expressa por todos os depoentes nos diferentes momentos da doença e se apresenta sempre vinculada a idéias de que quanto mais demorar para tratar a doença mais raras são as possibilidades de se obter bons resultados. Desta forma, Eliane hoje recorda com angústia a procura de soluções para a doença da sua filha; conta que *a levava para o hospital e eles não atendiam, tinha que esperar, demorava um tempão, foram passando uns quinze dias*. Esta situação a faz concluir que com o passar do tempo *a doença foi avançando cada vez mais*, conseqüentemente, diminuindo suas chances de superar o problema.

Por esse motivo, muitos jovens doentes, diante da demora na realização dos tratamentos sentem-se *deprimidos, chateados*. Sentimentos que levaram Sérgio a se posicionar diante do adiamento da sua cirurgia falando ao seu médico: *'o negócio é o seguinte, eu sei que tem gente pior que eu aqui, mas se vocês não fizerem essa cirurgia logo pode acontecer alguma coisa, eu preciso fazer a cirurgia'*. Este jovem, que anteriormente falava do medo em realizar a cirurgia, sabe que a sua doença pode avançar até matar, apesar de dizer somente que algo inesperado pode lhe acontecer. Justamente por saber desses riscos é que opta por fazer o tratamento e fazê-lo intensamente, pois também declara o seu desejo de sarar o mais rápido possível, quando pergunta constantemente aos enfermeiros se não precisa tomar mais nenhum remédio. Atitude que fez com que esses profissionais perguntassem: *oh! 'você tá querendo tomar remédio de balde mano?'* Ao que Sérgio prontamente respondeu: *'Quero sarar logo, quero sair daqui logo'*, associando quantidade de medicação com a velocidade da sua cura.

Da mesma forma que a demora influencia o vínculo estabelecido com a ciência, também o fazem as marcas que ela deixa, ou seja, os seus efeitos colaterais, traços das suas faltas ou imperfeições. A este respeito é exemplar o caso da Carla que, numa das vezes em que recusou o tratamento, afirmou energicamente: *'eu não vou fazer'*, devia-se ao fato de que a radioterapia, como seu médico lhe explicou, desencadearia alguns sintomas como *um pouco de enjôo, talvez o intestino ficasse um pouco solto e também ficaria estéril*. Apesar de as palavras utilizadas pelo médico

terem soado rudes a Carla, pois na sua lembrança o que escutou *foi uma coisa bem seca e bem dura: 'você vai fazer'*. ela aceitou o tratamento consciente das perdas, principalmente a esterilidade. Freqüentemente os jovens decidem: *'então vou fazer'*, quando o médico lhes diz: *'é o preço que você vai pagar'*. Pagam o preço pela vida porque trata-se de uma escolha. Carla pôde optar entre uma suposta curta vida fértil ou uma longa vida infértil, nesse sentido, escolher a fertilidade seria também submeter-se ao risco de perdê-la junto com a vida.

O desejo de abandonar o tratamento é uma tendência comum entre os doentes jovens, contudo o que, na maioria das vezes, leva a realizá-los é a idéia: *'vai que porque eu não vou fazer, esse negócio volta'*, pois esta é a informação que os médicos se encarregam de transmitir, ou seja, se não fizer o tratamento corretamente o risco de reincidência da doença é maior. Os pais, que freqüentemente acompanham os jovens durante o processo de tratamento, também os incentivam nos vários momentos em que duvidam sobre a realização de algum procedimento. Carla conta: *Meu pai, minha mãe, tinham um certo medo que não pudesse ter volta e que não tivesse cura. Então qualquer coisa que eu fizesse era melhor do que deixar que evoluísse.*

Assim, apesar das perdas que o tratamento possa acarretar, os jovens submetem-se a eles, pois como disse um paciente, existem situações em que se sentem sem ter muita escolha, *se voar o caçador atira, se correr o cachorro pega*. Ou seja, ocorre uma resignação ao tratamento, que já não é visto como uma solução imediata, mas como uma das únicas alternativas para lutar pela vida. Contudo, da decisão de aceitar o tratamento e seus efeitos, resta uma pergunta: *por que para consertar uma coisa, tem que estragar outra?* As seqüelas definitivas deixadas pelos tratamentos oncológicos em prol da vida são enfrentadas por inúmeros jovens que precisam se submeter a perder parte da sua integridade para continuar atuando no teatro da vida. Da mesma forma que Carla perdeu a fertilidade, Gastão aceitou amputar seu braço e Bruno sua perna. Tentativas de continuar vivendo.

Mas assim como as faltas da ciência podem deixar marcas, signos da sua imperfeição, também podem mostrar que se trata de um investimento infrutífero e portanto ineficaz. Em muitos casos, deste conhecimento não somente restam seqüelas

como também grandes frustrações. Trata-se de doenças resistentes aos múltiplos investimentos da ciência, como no caso do Bruno e da Marta que precisaram amputar uma perna, procedimento que visava ampliar as chances de controlar a doença, mas não garantiram a total eliminação da moléstia. Bruno teve uma metástase cerebral e Marta recidiva local do tumor, ou seja, para eles, 'pagar o preço', como foi colocado a Carla, não garantiu a cura. O corpo humano não é uma máquina e, apesar de existirem inúmeras porcentagens para estipular as possibilidades prognósticas, não se sabe ao certo quem estará entre os 10% de complicações, como foi dito ao Sérgio antes da sua cirurgia. Destas experiências resta a desilusão, o desencantamento, pois o tratamento já não é visto como uma solução mágica e perfeita para a doença.

Eliane, que já tinha se decepcionado bastante com o poder da medicina e se encontrava com a sua filha no leito de morte, mantinha expectativas de que seu médico lhe dissesse exatamente o que ia acontecer a Marta, pois na sua concepção ele *falava tudo: Que a doença dela era muito grave, mas também ele não dizia que ela ia curar ou em quanto tempo que ela ia morrer. Ao não obter as informações, ela conclui desiludida: também nem ele sabia. A verdade é que depende até da pessoa, que nem ele me falou: 'olha mãe, a gente não sabe, depende dela, ela pode durar três meses depois da cirurgia, ela pode durar um ano, ela pode viver para sempre, ela pode ficar sem a doença, mas nós não sabemos'*. Perguntar aos médicos o tempo de vida de um doente é outorgar-lhes o saber sobre a vida e a morte, é acreditar que existe alguém que detém este conhecimento e que, ao compartilhá-lo, auxiliaria na diminuição da angústia provocada pelo inesperado, ou seja, por não saber como e quando a morte viria ocorrer. Contudo, esta é uma informação que eles não podem dar, justamente porque não sabem, o que evidencia as faltas do conhecimento médico.

Se assumir o desconhecimento sobre a hora da morte denuncia as faltas do saber médico, também o faz a onipotência de alguns profissionais, que acreditam que sabem, que detém o conhecimento sobre a vida e a morte dos seus pacientes. Esses, diferentemente da postura ocupada pelos médicos da Marta, falam em tempo de vida com os pacientes ou com seus familiares. Desta forma, muitos esperam ansiosamente o seu último dia de vida, conforme determinado pelo médico, e quando o

fim não chega na hora prevista, não medem palavras para desqualificar ou desmistificar o poder do conhecimento médico. Orgulham-se em afirmar que a vida prevaleceu, se impôs, pelo menos por alguns dias a mais e que médico não acertou o tempo de vida, ele errou, *devia ter morrido há cinco dias e estou vivo*.

Por isso mesmo, muitos profissionais da saúde assumem o seu desconhecimento ou limites técnicos e emocionais, diante da doença e da morte. O Dr. Ricardo lembra um caso que marcou muito a sua experiência profissional, pois consciente dessas faltas, falou a paciente que não tinha mais tratamento para lhe oferecer. Explica que *era uma 2º recidiva e eu aprendi na minha residência 'esqueça, vai morrer, não tem como oferecer o transplante, não tem o que fazer'*. Contudo, outro médico decidiu realizar um tratamento, *veio com um protocolo, uns troços do arco da velha, que tem um monte de complicação*, na sua opinião, trata-se de um profissional que *não dá o braço a torcer, ou seja, se esta com um paciente jovem não admite perder, perder o controle da coisa. Enfim, a paciente saiu do hospital, ele conseguiu um protocolo que trouxe uma remissão prolongada para ela*. Apesar de justificar cientificamente a sua decisão de não realizar nenhum tratamento naquilo que aprendeu no seu curso de especialização, recorda que a paciente *entrou em remissão por um tempo, e por algum tempo se sentia constrangido de examinar e de ver ela. Porque eu tinha desistido, e ela sabia disso, porque eu fui claro com ela*. Nesse caso, os sentimentos desencadeados pela morte são a sensação de ter perdido, não ter vencido, e o constrangimento por não ter investido o suficiente ou menos do que o outro profissional. Sente que *jogou a toalha*, ao comparar sua postura com a conduta adotada pelo outro médico. Um abandonou a luta porque sabia que não iria vencer ou que venceria por pouco tempo, o outro, não aceitando os limites da medicina, tentou de tudo e foi superado ou vencido pela doença. Nesse caso, evidencia-se que se os profissionais não assumem os limites do seu saber, a doença encarrega-se de fazê-lo.

### **3.1.1. Faltas da ciência, limites da existência**

Numa sociedade que se orgulha de usufruir dos avanços tecnológicos e da medicina, avanços que possibilitam moldar o corpo, deixá-lo mais ou menos magro,



gordo, musculoso, com aparência jovem, o câncer e as perdas decorrentes dele vêm apontar a impotência diante da doença, da natureza, da vida e da morte, vêm mostrar que se tem apenas alguma autonomia sobre a biologia que se habita. Entre a tentativa de vencer a morte, torná-la impossível e a realidade que não pára de apontar a sua possibilidade, aqueles que convivem com doentes oncológicos procuram alternativas para viver entre estes pólos. A constatação dos limites do ser humano, que não pode tudo, ou pode muito pouco, muitas vezes, desencadeia um certo conformismo ou resignação à situação, geralmente expresso em frases como: *já estava escrito* ou *é porque Deus quis dessa forma*. Também, pode levar a um desejo ou procura pela antecipação da morte, como foi discutido no capítulo II.

Por outro lado, o contato diário com doentes de câncer, que impõe aos profissionais e familiares o confronto com a morte gradativa, com as perdas e sofrimentos impostos pela doença, também pode desencadear um afastamento da situação. Saber da morte do outro, como foi abordado no capítulo II, fala da morte de todos. Assim como foi dito que o grito alheio remete à própria dor, ver um jovem morrendo remete à possibilidade de morrer também, e vê-lo sofrendo traz lembranças dos sofrimentos de cada espectador. Os choros, a tristeza, os gritos de dor e de horror descritos por pacientes, familiares e profissionais da equipe são provas da ira por estar submetido aos limites do corpo e à fraqueza para superá-los.<sup>11</sup> Observa-se a ambivalência de sentimentos de impotência, sentir-se preso no próprio corpo doente e, ao mesmo tempo, precisar dele para continuar vivendo, ou seja, a consciência de que não há vida sem esta preciosa biologia. A morte do jovem causa mal-estar porque aponta a impossibilidade de vencê-la nele e em todos os humanos. Por isto, são comuns percepções como a de Carla que, quando foi *cortar o cabelo*, porque estava caindo em decorrência dos efeitos da quimioterapia, verificou que *e a mulher que a atendia ficava um pouco aflita, porque o cabelo ficava na sua mão*. O sofrimento de ver ou sentir na sua mão partes de outro produz aflição, tristeza, desespero. As marcas da doença que vêm sendo apontadas e outras possíveis denunciam a perda da autonomia diante de um corpo do qual não se é senhor absoluto, mas que também

---

<sup>11</sup> NASIO, J. D. *O livro da dor e do amor*. Rio de Janeiro : Jorge Zahar, 1997. p. 151.

pertence ao acaso. São traços que permitem a consciência de que não se trata de querer, mas de impossibilidades. Percepção que fez Eliane refletir: *se ela pudesse mandar embora (a doença), mas ela não podia*, evidenciando a sua desilusão diante da impotência da filha.

Profissionais da saúde que se formam justamente para diminuir os males que atingem o corpo, fazer curativos, tirar a dor, eliminar enfermidades também se confrontam com os limites do ser humano e do ser um profissional da saúde. Para eles, a desilusão parece ser inevitável quando diante da prática médica. Muitos médicos como Rodrigo situam o início do confronto com os limites da medicina, a partir do *primeiro contato com o paciente oncológico, em que se sente como profissional tão pequeno, tão incapaz de fazer qualquer coisa que ajude, tão impotente. As primeiras perguntas que vem são, 'meu Deus, o que eu vim fazer aqui? O que estou fazendo aqui?* Enfrentam, nestas situações, o mesmo sentimento de impotência descritos pelos doentes, acrescido da desconfiança de que a sua *passagem aqui* (no hospital) *não vai durar algumas semanas*. Outros profissionais também lembram da sensação de impotência, de não ter o que fazer pelo paciente, principalmente em casos de doentes em tratamento paliativo<sup>12</sup>, pois percebem que o que os *faz sofrer mais é quando o paciente entende a sua situação com clareza, tem consciência, e não consegue, por mais que queira, fantasiar a realidade e ele verbaliza tudo, as suas realizações, alguns sonhos em termos de projeto, a história de vida, aquele indivíduo voltado para crescimento em todos os sentidos, e que de repente se vê em uma situação de terminalidade e ele relata isso*. Profissionais, funcionários, familiares, amigos e os próprios pacientes são testemunhas passivas do sofrimento, da morte gradativa. O sofrimento e a alta letalidade, características do estar com câncer, contestam as falsas promessas de solução racional. Ser confidente daquele que sofre é narrado pelos entrevistados como uma experiência agressiva, pois o que escutam os confronta com os limites da sua existência, uma vez que não podem interferir no rumo dos acontecimentos. Por isso afirmam que escutar esses doentes *é uma coisa que deixa a gente ... sem muita ação, porque nesse momento o que você vai devolver para ele,*

---

<sup>12</sup> Paciente fora de possibilidades terapêuticas curativas.

*tentando recompensá-lo. Você apenas fica na escuta como ouvinte, como se alguém tivesse contado um filme para você.* Logo, essa experiência agride a todos aqueles que acompanham os doentes, especialmente aqueles que encontram-se em tratamento paliativo, porque apontam a impotência, a falta de preparo, de tecnologia, de sabedoria humana, técnica e emocional.

É fato que o jovem que pode morrer desencadeia sentimentos variados, dos quais faz parte a agressividade, mas esta pode ser deslocada da situação real e tomar inúmeros sentidos. Assim como os profissionais da saúde podem sentir-se agredidos pela situação dos doentes porque são a prova da sua impotência diante do câncer, muitas vezes, pacientes e familiares deslocam seus sentimentos agressivos para com a equipe de saúde, uma vez que esta não solucionou a sua doença. A enfermeira Denise recorda a mãe de um jovem que teve esta reação quando o agravamento da situação do seu filho.....diante das evidências de morte do seu filho, deslocando a sua agressividade para a equipe de saúde. O jovem apresentou uma grande *lesão no braço em decorrência da medicação que extravasou e a mãe colocava babosa em cima daquilo, brigava com os médico, brigava com as enfermeiras, fez reclamações na diretoria do hospital, fez um "escarcel"*. A fala de uma mãe também reforça o quanto é recorrente a atitude de agressão quando afirma que o fato de o seu *filho estar 'apodrecendo' é culpa de uma cirurgia mal feita, por um profissional inexperiente.* Desta maneira, as agressões vêm anunciar a ferida que se abriu na fantasia de controle contemporânea ou nas falsas promessas da sociedade de consumo, que não oferece produtos suficientes e eficazes para eliminar as enfermidades.

Se foi abordada a agressividade para com os jovens doentes como decorrente do confronto com a morte possível, neste momento, apontam-se os sentimentos agressivos desencadeados pela constatação da impotência da ciência e como determinantes de um afastamento dos pacientes graves, principalmente por parte da equipe de saúde. A este respeito é exemplar o depoimento de Renato quando lembra do início do seu trabalho com doentes oncológicos, época em que mantinha com eles *um relacionamento mais estreito, de amizade.* Recorda especialmente de um paciente com quem estabeleceu um *vínculo mais próximo, conversava muito, recebeu*

*alguns presentes, mas um dia pegou uma folga, quando voltou foi direto conversar com ele e não estava mais. tinha falecido, então ficou todo chateado, pensou: puxa vida, a doença nos surpreende, era um paciente que estava bem, em tratamento clínico. Renato lembra que essas situações o faziam sofrer, pois sendo uma pessoa sensível, não tem como não sentir. Ao mesmo tempo, conta que somatizava muito as doenças, explica que é quando você pega a doença e transfere para o teu corpo, sentia uma coisa energética ao transferir para seu corpo físico a doença. Contudo, acredita que hoje já está sabendo trabalhar mais, pois com o tempo foi começando a se desligar, saindo da porta para fora e não somatizar mais.*

Se vários profissionais acreditam que seu exercício profissional depende do afastamento físico e emocional do doente, muitos pacientes entendem esse afastamento como uma desumanização do trabalho. Carla lembra-se do Dr. Eduardo como um médico seco e frio. Ela reconhece que não lembra exatamente as palavras que o médico utilizou, mas ficou marcado como algo mais ou menos assim: *'você acha que veio fazer quimioterapia e vai sentir cócegas?'* mas assim, *'problema teu, não me importo'*. O Dr. Eduardo, que foi chamado por Carla de *'seco como uma espada cortando'*, apenas expressa uma tendência dentre os profissionais de saúde de manter um distanciamento profissional, posicionando-se como um técnico que deve informar o seu paciente sobre o melhor procedimento a ser seguido. A sua atitude, na relação com o paciente, caracteriza-se por um afastamento do paciente como sujeito singular e uma certa banalização da sua dor, valorizando a doença e a necessidade de derrotá-la com o tratamento proposto. Esta postura pode ser interpretada como uma tentativa de reorganização dos efeitos produzidos pelo câncer no profissional, então este se defende pela evitação, não se envolvendo com o paciente, procura o tecnicismo, a intelectualização, a racionalização e a lógica. Esta atitude foi identificada em outros estudos como o de Camom, que a este respeito tipologiza dois comportamentos dos profissionais da saúde que corresponderiam à postura de afastamento. Um deles seria a *'calosidade profissional'*, uma atitude do profissional que depois de anos de prática adquire uma indiferença total para a dor do paciente. É o que caracteriza o profissional desumanizado, que nega a dor do outro, pois não se coloca no seu lugar. Outra atitude

de afastamento será o ‘profissionalismo afetivo’, que se caracteriza pelo respeito pela dor e pelo sofrimento do paciente, mas sem envolvimento emocional, ou seja, os seus sentimentos não interferem na consulta. Tem a ver com o tecnicismo, a atitude correta.<sup>13</sup> Vários estudos, observam que a atitude de distanciamento é utilizada pelos profissionais de saúde, mas seria importante apresentar observações do estudo de Klafke no sentido de que um certo campo simbólico favorece a imagem de distanciamento especialmente entre médico e paciente. Nele ressaltam-se signos como o uniforme branco, que lembra a não-contaminação, idéia que pode ser transferida do físico para o emocional, representando também o não envolvimento.

A todos esses estudos somam-se as observações originadas a partir desta pesquisa, que observou que são poucos (37%) os que se mostram distantes e frios no relacionamento com os pacientes. A autora destaca, ainda, que a grande maioria (80%) apresenta sentimentos de impotência, tristeza, pena, frustração, revolta, ansiedade, depressão, desgaste emocional.<sup>14</sup> Esses sentimentos, decorrentes do contato com os doentes, condizem com o confronto com os limites da ciência, da existência humana e a conseqüente confirmação de ‘não saber’. Falta que inicia nos conhecimentos científicos e se estende pelos relacionamentos interpessoais. Na condução dos casos, várias vezes, observam-se comportamentos e discursos contraditórios quanto a como se comportar diante da evidência de morte. O Dr. Rodrigo acredita que *o ideal, diante das situações que ofereçam maior grau de complexidade, é a discussão em grupo. Porque cada profissional vai ter uma forma de perceber a situação, de analisar e com certeza vai ter uma contribuição para se chegar a uma decisão que seja uma conduta mais adequada, menos traumática e com resultados melhores para todos.* Contudo, observa-se que nem sempre isto é possível. A enfermeira Denise observa o comportamento dos funcionários das alas de internamento quando diante de um óbito, conta que eles perguntam: *não sei se o paciente é RHD<sup>15</sup> ou não, o que eu faço? Eles*

<sup>13</sup> CAMON, A. Breve reflexão sobre a postura do profissional da saúde diante da doença e do doente. IN : \_\_\_\_\_ **Urgências psicológicas no hospital.** São Paulo : Pioneira, 1998. p.41-60.

<sup>14</sup> KLAFKE, T. E. O médico lidando com a morte: aspectos da relação médico-paciente terminal em cancerologia. IN : CASSORLA, R. **Da morte: estudos brasileiros.** Campinas, São Paulo : Papyrus, 1991. p.36-38

<sup>15</sup> Sigla que significa Regime Higiênico, Dietético, ou seja, paciente fora de possibilidades terapêuticas curativas. Nesses casos não se faz ressuscitamento.

*saem correndo rápido, agitados, não sabem se chamam o plantão ou se deixam. É aquela coisa bem profissional, o medo é: pode deixar morrer ou não pode. Não sabem como se comportar diante da morte, pois foram treinados para a vida. Desta forma, a situação de morte é sempre um momento tenso. Nunca vi um profissional tendo uma atitude contrária, de tranquilidade, de ficar perto do paciente e simplesmente chamar a família e mantê-la do seu lado.*

Assim, os graus de afastamento ou aproximação na relação são muito variados, ou seja, o vínculo médico paciente apresenta a suas variações nas diferentes situações. O extremo do afastamento seria o que Jean Clavreul descreve como a não existência de uma relação médico-paciente e sim instituição médica-doença, em que tanto a subjetividade do médico quanto a do paciente estão excluídas. Relação que, por caracterizar-se pelo desencontro ou impossibilidade, vem acompanhada de muitos conflitos.<sup>16</sup>

A possibilidade de cada profissional de colocar-se mais ou menos subjetivamente na relação com o paciente depende de vários fatores e geram igual número de dilemas. Como foi destacado, muitos profissionais afirmam que apresentam uma inclinação a manter um vínculo mais individualizado com os enfermos, mas nos seus discursos observam-se contradições que revelam a tênue sustentação do enunciado. Essas contradições remetem ao pluralismo das formas de sociabilidade contemporânea, onde coexistem prática diversas de relacionamentos. A medida que o hospital e o seu corpo de profissionais é um microcosmos da sociedade envolvente, as posturas experienciadas nada mais são do que manifestações dessa pluralidade que acaba se somando as crenças decorrentes da formação e da experiência de cada um desses profissionais.

A enfermeira Denise, que trabalha com doentes oncológicos há cinco anos, ao referir-se aos auxiliares de enfermagem, acredita que o afastamento deve-se *em primeiro lugar à falta de tempo para sentar com o paciente e conversar com ele e com a família, é muita correria.* Contudo, ela reconhece que somente o serviço atribulado do hospital não justificaria a atitude e complementa: *também tem muita*

---

<sup>16</sup> CLAVREUL, J. *A ordem médica. Poder e impotência do discurso médico.* Rio de Janeiro : Brasiliense, 1983. p. 13

*confusão, muito medo de se envolver com o paciente, a gente escuta muito isso na faculdade, não pode se envolver, você não pode levar o problema do paciente para sua casa, senão você não vive.* Esta enfermeira refere não concordar com essa postura pois acredita que *muitas vezes perde-se de aprender com o ser humano por causa disso.* Ainda, acredita ser *impossível trabalhar com o paciente terminal sem ser mais sensível.* Contudo, no decorrer da entrevista a contradição emerge quando afirma que considera muito importante a troca entre colegas, a conversa a respeito dos atendimentos, pois este contato *dificulta acabar confundindo as coisas, acabar tendo uma postura mais paternalista do que profissional,* o que na sua opinião é algo ruim. Por isso, acredita que *tem a vantagem de trabalhar em equipe, então sempre tem alguém que está apontando: olha você está sendo paternalista, você está tendo uma atitude que não deveria.*

Se muitos profissionais reconhecem que se envolvem e sofrem quando um paciente morre, ao mesmo tempo procuram afirmar que *não levam o sofrimento para casa.* Ainda, para evidenciar o pouco envolvimento afirmam que não são situações que desencadeiem *um sofrimento de dias, sofrem na hora junto com o paciente, com a família, se da vontade de chorar, choram.* Contudo, insistem em afirmar que *não misturam* estes sentimentos com a sua vida pessoal: *chego em casa e me desligo do que estava acontecendo.* Mas a contradição aparece no discurso, e eles mesmos se justificam: *apesar de às vezes quando sei que alguém não está bem, o telefone toca e já imagino que deve estar acontecendo alguma coisa.* Desta forma, torna-se evidente que, apesar das tentativas, *é difícil separar, aqui eu sou profissional, em casa eu sou outra pessoa. Geralmente, é uma pessoa só.* Entre o ato e o discurso, o que fazem e o que gostariam de fazer, existem grandes lacunas, o que se torna evidente nos depoimentos quando contam, como se fosse um crime a ser confessado, que, em certas situações, *já saíram da sua casa no sábado para atender paciente na casa dele.* Desta forma, verifica-se que as vivências junto a doentes oncológicos, permeada de inúmeros sentimentos, desencadeiam discursos contraditórios e irracionais, pois trata-se de falas que procuram traduzir em palavras experiências que ultrapassam a lógica.

A dificuldade exposta por grande parte dos profissionais da equipe de saúde é justamente a de encontrar o limite entre a vida pessoal e profissional; envolver-se muito é ser paternalista, não se envolver é ser frio. Ao mesmo tempo, esses profissionais demonstram preocupação com a atitude correta, em como deveriam se comportar diante do sofrimento ou da morte dos seus pacientes. Se muitos pensam que não deveriam sofrer ou se emocionar diante da morte de um paciente, outros acreditam que ao emocionar-se devem explicar o porquê desta reação. *Eu sempre falo, tento ser o mais clara possível, do porquê de eu estar tendo determinada reação, se eu me emociono, eu explico o porquê, eu tenho medo que as famílias se choquem com a minha reação.* Os seus discursos evidenciam que mantêm julgamentos preconcebidos a respeito das suas atitudes e mesmo sobre os comportamentos e pensamentos dos seus pacientes e familiares. Desta forma, se explicam o choro é porque *sentem medo de que os outros achem que não estão preparados para trabalhar por estar sofrendo ou chorando muito.* Ao mesmo tempo, muitos profissionais, como o Dr. Rodrigo, *quando diante de um caso que chama a atenção fica pensando, analisando, tentando extrair o que aprendeu com aquilo, chegam a culpar-se por essa atitude que, na sua concepção é errada, a gente não deve julgar, mas às vezes vem o julgamento, é automático.*

Observa-se, ainda, que as crença e valores de cada profissional, muitas vezes, podem se tornar cobranças ou expectativas de como a morte deve ser vivida. Imperativos depositados sobre colegas e também sobre os pacientes e seus familiares. Alguns profissionais, chegam a sugerir abertamente como se comportar diante do sofrimento, falando, por exemplo, a uma família sobre a importância de chorar *na frente do paciente, que isso pode ser bom, segure na mão e chora junto, claro eu sempre aviso, evitem desespero, mas se surgir vontade de chorar, chorem junto.* A justificativa para esta sugestão é a idéia de que, *às vezes o próprio paciente está esperando essa reação,* e também o valor pessoal do profissional que, ao colocar-se no lugar do paciente, pensa: *se sou eu que estou morrendo e ninguém chora perto de mim, eu vou achar que eu não sou importante(risos).*

Essa ambigüidade entre o comportamento e o discurso, especialmente manifestada pelos profissionais de saúde, pode ser entendida nos termos indicados por



Dumont, quando apontou que “o individualismo é, por uma parte, onipotente e, por outra, perpetua e irremediavelmente perseguido por seu contrário (...) essa coexistência, na ideologia do nosso tempo, do individualismo e do seu oposto impõe-se com mais força que nunca”.<sup>17</sup> Neste caso, a orientação recebida em suas formações profissionais estaria condizente com o individualismo moderno e o sentimento de aproximação com os pacientes, com o seu oposto, ou seja, com os valores holísticos. As diversas posturas verificadas denunciavam que se a ciência apresenta uma série de faltas, a existência humana também é composta de inúmeras limitações, inseguranças e contradições.

### 3.1.2. Desejo de curar, oportunidade de cuidar

A consciência da possibilidade de morte de um jovem pode dar lugar a uma transformação dos valores e posturas de todos aqueles que convivem com a situação, ou seja, profissionais da saúde, pacientes, familiares e amigos. Se, como afirma o pastor Antônio, *as pessoas fossem lidar mais com pessoas, com a realidade do mundo, com o sofrimento, ia mudar muita coisa*, por outro lado não se sabe exatamente o que iria mudar em cada pessoa, pois o contato com os doentes nem sempre produz as mesmas respostas nos profissionais da saúde. Então, assim como foi apontada uma atitude de afastamento do paciente e valorização da doença, em muitos casos, também se observa a atitude contrária, ou seja, de aproximação do ‘ser doente’.

Essa atitude, encontrada entre o universo de pessoas entrevistadas para esta pesquisa, especificamente daqueles que cuidam do paciente oncológico jovem, reflete a tendência a focalizar as suas atenções nos cuidados com o paciente e não mais na cura da doença, que seria a princípio, o objetivo das ciências da saúde.

Vários médicos contam como no decorrer da sua atuação profissional foi se formando neles um conceito diferente do que é o propósito do médico, fazendo uma passagem de curar para cuidar. Possivelmente, trata-se da resposta encontrada para a freqüente pergunta formulada ao iniciar o trabalho com doentes oncológicos: *‘meu Deus, o que eu vim fazer aqui? O que estou fazendo aqui?’* O Dr. Rodrigo é exemplar

---

<sup>17</sup> DUMONT, L. **O individualismo: uma perspectiva antropológica da ideologia moderna**. Rio de Janeiro : Rocco, 1985. p.29-30.

quando lembra que, mesmo antes de ingressar na universidade, já questionava o poder do médico de curar, pois ficava pensando se realmente o médico tinha aquele poder outorgado a ele, se realmente poderia curar o doente. Hoje, depois de estudar, se formar, com o passar do tempo, aquilo que era um questionamento, quase que é uma certeza. Mas refletir sobre a possibilidade do médico não curar é lembrado por Rodrigo como algo que parecia uma *'um sonho, uma perturbação mental momentânea'*. Expressão que explicita a dificuldade de tirar do médico este poder, o poder da cura que se encontra enraizado há muito tempo na nossa cultura, pois a medicina origina-se do pedido de suspensão da doença.<sup>18</sup>

Mas Rodrigo retoma os primórdios da medicina para justificar o seu pensamento: *Lá na época de Hipócrates, onde as coisas começaram, eu tenho quase certeza, os primeiros médicos não apareceram com o intuito de curar o doente, eles apareceram com o propósito, com a responsabilidade de cuidar dele, independente da cura.* Então acrescenta falando do que é hoje uma verdade para ele, hoje, depois de nove anos de atendimento a pacientes fora de possibilidades terapêuticas curativas (FPTC): *o médico não cura, apenas utiliza os conhecimentos que existem, tentando em primeiro lugar amenizar o sofrimento do paciente para que a própria natureza tente se recompor, se arranjar e seguir ou o caminho da recuperação, do reequilíbrio, ou a evolução natural da doença até a sua terminalidade.* Contudo, no seu conceito, o médico também reconhece que *a medicina hoje, diante de toda tecnologia, tem condições de fazer com que a doença tenha uma evolução mais tardia, além de melhor qualidade de vida, menor sofrimento.*

A crença de que cabe ao médico cuidar, observada nos depoimentos dos profissionais da saúde, permite uma retomada daquilo que Foulcault descreve como sendo o objetivo primeiro das instituições hospitalares: assistência material e espiritual. Desta forma, o autor realiza uma separação do que seriam, na Idade Média, os objetivos do hospital e do corpo médico e os desvincula “o hospital como instituição importante e mesmo essencial para a vida urbana do Ocidente, desde a Idade Média, não é uma instituição médica, e a medicina é, nesta época, uma prática

---

<sup>18</sup> SCHILLER, P. *O médico, a doença e o inconsciente*. Rio de Janeiro : Revinter, 1991. p.15

não hospitalar.” Somente no final do século XVIII surge a consciência de que o hospital pode e deve ser um instrumento destinado à cura.<sup>19</sup>

A preocupação em cuidar permite um descolamento das questões que dizem respeito apenas à doença, às necessidades do corpo, e amplia o campo de interesses para o ‘ser doente’, que se constitui pela soma do indivíduo mais a doença. Então ao cuidar, os profissionais destacam a valorização do sujeito, portador de uma história e “construído pela existência de uma linguagem que imprime sobre o corpo suas marcas, a seguir as interpreta e lhes confere um sentido.”<sup>20</sup> Provavelmente, é diante desta percepção que os profissionais destacam frequentemente a importância de escutar o paciente, possibilitando que ele expresse as suas angústias, suas preocupações e seus desejos.

Acompanhando essa idéia, a enfermeira Denise conta que *não é só a parte física que chama a atenção, técnica, presta atenção em tudo, qualquer palavra diferente que o paciente fala*. Contudo, ela não apresentou esta postura desde o início, pois *sentiu bastante dificuldade para poder compreender algumas coisas que eram ditas no início, coisas que hoje soam mais claro, que escuta como se fosse um ‘sino’*. Denise chama de sino o que escuta da subjetividade dos seus pacientes, a sua enunciação. Trata-se de um ‘sino’ que anuncia a existência de um ser humano e não apenas de um doente. Para explicar essa percepção, cita o exemplo de um paciente que lhe disse: *eu vou viajar, como que eu encontro a senhora, se eu preciso da senhora antes de eu viajar*. Apesar de que era um paciente que viajava mesmo, era *caminhoneiro*, a enfermeira sabia da sua limitação física para realizar qualquer viagem e percebia que *ele estava com medo de morrer, isto deixava ele apavorado*. Então, ampliou o significado da palavra viagem demonstrando sua sensibilidade com a situação e perguntando ao doente *o que estava achando, para onde ia viajar, por que estava preocupado com a ‘viagem’*. Valorizar a sua preocupação com a ‘viagem’ foi o suficiente para que ele externalizasse o que sentia: *eu não quero morrer*.

Essas considerações mostram uma transformação pessoal dos profissionais no decorrer da sua prática que permite um envolvimento maior com o

<sup>19</sup> FOUCAULT, M. **Microfísica do poder**. Rio de Janeiro : Edições Graal, 1979. p. 99-101

<sup>20</sup> SCHILLER, O **médico...**, p.18

doente e as suas questões. Da mesma forma, o contato com pacientes graves também modificou a atuação do pastor Antônio, que no início do seu trabalho lembra que sentia uma grande pressão por influência da sua igreja e formação de *levar às pessoas a crer em Deus, Jesus*. Ele lembra que *via as pessoas morrerem e saía do hospital pensando: será que a pessoa vai morrer de noite? Mas será que ela já crê, será que eu não devia voltar lá para falar com ela?* Contudo, ele reconhece que *perdeu isso logo e disse: é loucura!* Complementa sua reflexão afirmando que *hoje não sente nenhuma pressão ao ver uma pessoa morrendo de falar com Deus para ela. Não cabe a mim fazer com que ela se converta*. Então, o contato com os doentes e a capacidade de escutá-los na sua individualidade, pois *se vai lá, vai ouvi-los*, permite que hoje ele possa respeitar a sua postura, a sua crença, os seus valores. Diante dessas mudanças pessoais ele conclui: *meu trabalho dentro do hospital mudou muito essa minha teologia, sinto isso como liberdade, como algo que eu ganhei! Claro! Eu estava muito preso a certos dogmas*. E por ter esta percepção gostaria que alguns de seus colegas também tomassem cuidado com as *afirmações dogmáticas, mitológicas do mundo e da religião*.

Ainda, outros profissionais demonstram valorizar o relacionamento pessoal e individual estabelecido com os pacientes em detrimento do contato puramente profissional ou técnico, propiciando um clima de brincadeiras e descontração. O auxiliar de enfermagem Renato conta que muitas vezes propicia um *clima de amizade, faz brincadeiras e isso distrai muito os pacientes, é uma coisa que dá Ibope, o pessoal gosta da pessoa que brinca. Às vezes a gente conta umas piadas, então eles também vão soltando aquela ansiedade que está dentro deles, que eles querem jogar para fora, a gente dá a oportunidade de eles brincarem com a gente também*.

Emprestando sensibilidade a sua ação, os cuidadores podem modificar seus comportamentos oferecendo aquilo que corresponde às efetivas necessidades dos doentes. Se o pastor Antônio conseguiu escutar os doentes ao contrário de procurar convertê-los, os médicos puderam oferecer qualidade de vida e não somente quantidade, e Renato oportunizou a liberação da tensão através de brincadeiras. O Dr.

Ricardo levanta a questão não só da quantidade de vida, mas também da qualidade, de *como a vida é vivida*, e se questiona: *vale a pena viver na dependência dos outros? É difícil dizer o quanto vale a pena você viver mais três dias, isso é muito pessoal, muito individual. Eu não sei, eu preso muito a qualidade de vida, a independência.*

Essas observações condizem com a crescente valorização de posturas que visam primeiro à qualidade de vida em detrimento da longevidade. Nesta linha de pensamento a bioética destaca-se na totalidade do contexto científico e tecnológico como uma das poucas áreas que evoluíram com tanta rapidez. A obra que referencia historicamente a área surge em 1971 e atualmente, após 27 anos, as publicações são diárias e o número incalculável.<sup>21</sup> O surgimento de uma reflexão ética aplicada à saúde procura, por um lado, responder à necessidade de diminuir a distância que se abriu, na modernidade, entre ética e conhecimento, por outro, recolocar questões pertinentes à relação entre ciência e valor.<sup>22</sup> São movimentos notoriamente contrários ao tecnicismo desmedido e surgem para frear os investimentos da ciência em quantidade de vida a qualquer preço.

Acompanhando esta filosofia, os cuidados paliativos propõem uma modalidade de atendimento a pacientes fora de possibilidades terapêuticas curativas visando resgatar a dignidade. O nome paliativo vem do latim, de *paliar*, *palliare*, *pallium* e significa tornar menos desagradável, atenuar, remediar provisoriamente, aliviar. Este atendimento mantém uma filosofia assistencial que tem como modelo o movimento *hospice* originário na Inglaterra nos anos 60. Seu foco é o paciente e a sua dignidade, considerando-o como um ser ativo e agente o seu processo de doença e tratamento.<sup>23</sup> Estas propostas de atuação leva os profissionais da saúde a prestar mais atenção *no que o paciente está sentindo, na questão social, no que o paciente está precisando, no lado psicológico*. Desta forma, a preocupação recai sobre a vida do paciente e não apenas na sua doença.

<sup>21</sup> COSTA, S., OSELKA, G., GARRAFA, V. **Iniciação à bioética**. Brasília : Conselho Federal de Medicina, 1998. p. 15

<sup>22</sup> SILVA, F. Da ética filosófica à ética em saúde. IN : COSTA, S., OSELKA, G., GARRAFA, V. **Iniciação à bioética**. Brasília : Conselho Federal de Medicina, 1998. p. 32

<sup>23</sup> KOVÁCS, M. J. Cuidados paliativos: quando, como e por que. IN : III Encontro e I Congresso Brasileiro de Psico-oncologia. 1994, São Paulo, **Publicações**. 1996. p.57-61

Observa-se nos sujeitos da pesquisa que, apesar do desencantamento com o conhecimento médico, dificilmente o afastamento dele é total, pois como foi destacado, oferecer cuidados é uma alternativa que estende sua mão ao doente. Se médicos como Rodrigo acreditam que ainda podem oferecer alguma coisa, apesar de não curar, pois *vão descobrindo as formas e as maneiras dentro de uma situação de bastante dificuldade*, os pacientes têm algo a receber.

### **3.2. O que há de vida na morte**

Apesar das evidentes faltas da ciência, os seus progressos desencadearam até o momento uma transformação do motivo e das características do morrer contemporâneo. A morte que, até há pouco tempo, ocorria conforme as leis da natureza, vem sofrendo várias transformações e recentemente passa a acontecer principalmente ‘sob boas condições de laboratório’. As velhas causas da morte baseadas notadamente no trinômio ‘peste, fome, guerra’, que deixavam a vida insegura e breve, foram gradativamente substituídas pelos males prolongados, crônicos e incuráveis da atualidade, característicos de idades mais avançadas da vida, que aumentam a duração do processo de agonia na espera da morte.<sup>24</sup>

A longevidade das pessoas dos dias atuais desencadeia, muitas vezes, uma morte demorada, pressentida e que tanto se teme na atualidade. Contudo, ao mesmo tempo que é assustadora, permite pensar e investir na vida, valorizando-a. Ou seja, as vivências de perda e morte também podem ser experimentadas como um acréscimo de vida que passa a ser intensificada diante da proximidade do seu fim.

#### **3.2.1. Do luto pelas perdas à valorização da vida**

A possibilidade de investir na vida implica um processo de superação de todas as perdas que foram sentidas, num primeiro momento, como representantes da morte. As marcas e diferenças decorrentes do câncer e seus tratamentos, que se caracterizaram por uma perda na organização anterior, tanto seja do corpo quanto dos

---

<sup>24</sup> IMHOF, A. Demografia histórica. IN : NEVES, A. A. **A nova historiografia alemã**. UFRGS : Instituto Goethe, Instituto Cultural Brasileiro-Alemão, 1987. p. 107

lugares ocupados, podem ser superadas ou integradas a existência de cada doente mediante de um trabalho de reorganização física, emocional e social. Este processo é denominado pela psicologia como trabalho de luto e envolve um período de reestruturação psíquica diante das perdas, auxiliando a enfrentá-las. Neste, a situação anterior será superada e abandonada para dar espaço a novas experiências, oportunizando novamente o investimento na vida.<sup>25</sup>

Aqueles que recordaram a experiência de doença e tratamento situaram o sofrimento decorrente da possibilidade de morte em momentos específicos.<sup>26</sup> Estes momentos caracterizam-se por destacar a perda ou mudança no corpo, no espaço social, enfim, na existência do doente. Desta forma, confrontar-se com a mudança desencadeia um período de sofrimento, iniciando o processo de luto por aquilo que ficou para trás. Muitos doentes, situam como um momento de *dificuldade maior, o impacto do diagnóstico*. Eles demonstra que esse momento configurou um confronto com a morte, a vivência da perda da sua integridade. Contudo, recordam que, com o decorrer do tratamento, *fizeram amigos e viram que o seu problema era pequenininho*. Passar a ver a doença como algo mais simples evidencia a superação da perda do estado de saúde, ou seja, o sucesso do trabalho de luto por aquele estado. “O indivíduo deve recondicionar sua totalidade a essa nova situação. Essa alteração, de etiologia tão múltipla, é vivida como um luto real e como tal, deverá evolucionar com as suas etapas psicológicas em qualidade e tempo.”<sup>27</sup> Assim, após ter realizado o luto, Márcia *olhava para trás e via que tem problemas muito maiores*. Esta mãe como tantas outras acredita que, a partir desse momento, pode reconhecer que *tudo isso faz crescer*. Ela aponta na sua fala a passagem das perdas se apresentando, num primeiro momento, como morte e logo sendo gradativamente substituídas por experiências de vida.

<sup>25</sup> Cf. FREUD, S. Luto e melancolia. IN : \_\_\_\_\_ **Obras Completas**, Rio de Janeiro : Imago, 1974., NASIO, J. **O livro da dor e do amor**. Rio de Janeiro : Jorge Zahar, 1997. p.158-168., KAPLAN, H. **Compêndio de Psiquiatria: ciências do comportamento e psiquiatria clínica**. 7ª edição – Porto Alegre : Artes Médicas, 1997 p. 85-93

<sup>26</sup> Questão discutida no capítulo II.

<sup>27</sup> “El individuo deve reacondicionar su totalidad a esa nueva situacion. Esa alteración, de etiologia tan multiple, es vivida como um duelo real y como tal, deberá evolucionar com sus etapas psicologicas en caidad y tiempo.” SCHÄVELSON, J. **Psique: cancerologia, psicologia, psicoterapia, psicofarmacos**. Buenos Aires : Cientifica Interamericana, 1992. p.260.

Realizar esta passagem implica a possibilidade de aceitar os limites pessoais, dos seres humanos e finalmente da ciência, especificamente da medicina. Em outros termos, as falsas promessas da modernidade, da sociedade de consumo, que promete remediar todos os males ou não deixar seqüelas através do avanço da ciência, precisam ser reconhecidas e aceitas. Trata-se de conseguir realizar o luto não apenas pelas perdas individuais, mas também por sonhos coletivos, entre eles, pelo ideal de consumo contemporâneo, que promete a possibilidade de comercializar produtos ligados ao corpo e a existência humana. Desta forma, pode-se compreender que o corpo jovem não é eterno, que a doença pode deixar seqüelas e que a ciência não consegue curar todos os males, desencadeando a valorização de cada dia vivido.

Fazer da suposta espera pela morte um momento de vida e não de morte pode minimizar o temor e o sofrimento dos dias vividos. Trata-se dos momentos em que lutar pela vida também é contestar a morte sofrida, estabelecer uma guerra para viver com qualidade e dignidade. Luta que mostra o quanto pode haver vida no processo de morte. Situação evidenciada em vários depoimentos de jovens e seus familiares, que ao recordar a época do tratamento, falam que *começou a batalha*. E diante da remissão da doença afirmam que *graças a Deus saíram vitoriosos*. Assim, ao lutar pela vida, pode-se obter a vitória. Ao mesmo tempo, ganhar uma batalha deixa implícita a idéia de que se trata de uma série de lutas a serem travadas durante a vida, pois as dificuldades não finalizam com a doença.

Por outro lado, vários familiares que sofreram a morte de jovens filhos, irmãos, sobrinhos, também recordam o tempo da doença e do tratamento como *uma luta muito difícil*, e muitos deles consideram, como Eliane, que *venceram, porque foi uma grande experiência*. Neste caso, o sofrimento representado pelo tempo de tratamento, pelo *hospital, a corrida de carro, de ambulância, as dores*, trouxe a certeza de ser uma vencedora por ter suportado essa experiência, ter lutado. Ou seja, nas palavras de Eliane: *as pessoas falam que não suportariam o que eu passei, mas eu fui em frente, eu segui, acho que qualquer mãe nessa hora faz sem sentir nada, isso é que é mais importante*. Eliane acredita ter vencido a luta que enfrentou porque não recuou, viveu intensamente esse momento. Hoje ela o recorda como um aprendizado,



algo que trouxe uma experiência de vida, que pode lhe acrescentar conhecimentos a respeito da existência humana, especialmente da sua existência.

O luto é um percurso gradativo, pouco uniforme e individual para cada ser humano. Contudo, os depoimentos evidenciam algumas tendências. Verifica-se a possibilidade de superar as perdas físicas, reestruturando a imagem corporal, as perdas sofridas nas relações estabelecidas e, especificamente no caso de jovens, as perdas decorrentes da passagem para um novo estatuto.

Os depoimentos demonstraram a possibilidade de estabelecer um novo laço ou relação consigo mesmo, vivendo apesar das perdas e limitações do próprio corpo. Muitos jovens doentes valorizam as experiências de vida apesar das perdas físicas, o que demonstra a possibilidade de fazer as pazes com o novo corpo, de realizar o luto pelo corpo anterior a doença. Esta capacidade de ‘bem se relacionar’ com o novo corpo, reconstruindo a sua imagem, faz com que muitos jovens sejam considerados *fortes ou valentes, pois*, nas palavras de Márcia: *enfrentam as coisas*. Nesta linha, pode-se citar o caso de sua filha Janice que *fazia questão de vir ao hospital dirigindo*, apesar de muitas vezes sair da aplicação de radioterapia *meia tonta, meia baqueadinha*, e também do jovem César, que não deixou de trabalhar ao apresentar dificuldade de andar. Se Janice driblava a fraqueza, este jovem encontrou como alternativa para sua limitação o auxílio das pessoas do seu trabalho, que *iam buscar ele e levavam em casa*. Ainda, continuou freqüentando *as aulas de música, de inglês e queria entrar numa escola de alemão*.

Evidencia-se nos depoimentos a tendência de muitos jovens de conseguir realizar o luto pelo corpo sem doença e engajar-se em atividades que confirmam a vida e a saúde que há neles, apesar do câncer. Contudo, aqueles que convivem com os jovens nem sempre demonstram acompanhar este processo. Exemplo disso é a situação vivida pela jovem Carla que, após quatro dias de sofrimento em função das marcas gradativas da morte, representadas pelo seu *cabelo que não parava de cair*, decidiu livrar-se desse processo de perda assumindo a sua imagem sem cabelo. O que representava-se como mortal para esta jovem era o processo de perda, por isso afirmava: *não vou sair assim na rua, está caindo meu cabelo, não tem o que segure*,

*não tem como passar uma cola ali, não tem mais solução.* Para despir-se das marcas da morte e investir na vida, dirigiu-se ao *salão onde cortava o cabelo*, e decididamente ordenou: *'pode rapar meu cabelo'*. Ainda, diante da resistência da cabeleireira, que mantinha no seu discurso expectativas de que *não caísse tudo*, Carla posicionou-se: *'se não rapar, rapo eu'*.

Se o movimento dessa pessoa, como de muitas do espaço social, de procurar esconder ou camuflar a diferença, em várias situações encontra paralelo no comportamento geral dos jovens saudáveis, como foi visto no capítulo I, neste caso, evidencia uma disparidade de condutas. O jovem demonstra a possibilidade de lidar com a perda realizando o luto pelo corpo anterior a doença e assumindo uma nova imagem corporal. Mas as pessoas, como a cabeleireira, podem sentir-se *aflitas* diante da falta e insistir em esconder a diferença e manter a imagem anterior, aquela que não existe mais, mesmo que seja ficticiamente, falando à jovem *que tinha que ter trazido alguma coisa para pôr na cabeça, para não sair careca*. A jovem que *até tinha levado um lenço*, decidiu *não pôr nada*, mesmo diante da insistência da mulher, que mostrou não suportar a diferença, a falta da jovem, sugerindo para colocar *um aplique, uma faixa, que era de uma antiga cliente que tinha tido câncer e morreu, faleceu*. Recusar este *empréstimo*, que nas palavras da mulher, seria para *não andar assim e de repente se sentir melhor*, é também uma forma de recusar mentir para si mesma e negar a realidade que vivia, seria *como se tivesse se escondendo, se tivesse com vergonha*, pois sentia que aquele *aplique não tinha nada a ver com ela, não era o seu cabelo, não era o corte do seu cabelo, e se fosse colocar ia se sentir muito mal*. Assim, ao despir-se da sua antiga imagem, os jovens não precisam vestir as alternativas encontradas por falecidos doentes para encobrir as perdas e se sentir melhor ou para que os outros se sintam. Podem investir na vida, em atitudes de vida e em uma nova imagem corporal, mesmo enfrentando perdas significativas no seu esquema corporal.<sup>28</sup>

Assim como esses jovens valorizaram a vida na doença e durante as perdas, outros jovens contam que aprenderam a compreender as marcas definitivas da doença e dos tratamentos como traços de vida e não de morte. Vários jovens que

<sup>28</sup> DOLTO, F. **A imagem inconsciente do corpo**. São Paulo : Perspectiva, 1984. p.9-24.

tiveram um dos seus membros amputados durante o tratamento refletem sobre as mudanças desencadeadas pela perda e concluem que a sua vida *mudou cinquenta por cento*. Contam do esforço despendido no dia-a-dia, o que pode ser interpretado como uma forma de valorizar a vida e a autonomia, driblando as limitações físicas. Gastão, que precisou amputar seu braço direito, conta das alternativas encontradas para enfrentar as diferenças: está aprendendo a escrever com a mão esquerda, compra sapatos sem cadarços e durante as refeições utiliza a criatividade. Quando *vai fazer seu pão com mortadela e queijo não pega a faca para abrir o pão pelo meio, faz um buraco, enrola o queijo e a mortadela e coloco ali dentro*. Se o almoço for carne ele afirma: *eu tenho dente bom, posso rasgar a carne, tenho a mão que pode segurar*. Este jovem, como muitos outros, diante das perdas definitivas do seu esquema corporal valoriza o que existe de vida, o que pode fazer, de maneira diferente, mas também independente. Nos atos e no seu discurso, o jovem ressalta aquilo que ele tem de mais precioso, os dentes fortes, o braço esquerdo, a juventude, a vida.

Contudo, apesar do esforço dos jovens de destacar a vida em detrimento das perdas, muitas das pessoas do seu convívio não auxiliam neste processo, apontando e lembrando aquilo que perderam. Com frequência, diante das dificuldades encontradas em função das limitações físicas prontamente oferecem auxílio afirmando: *'pode deixar que eu abro, você não consegue'* ou *'quer que eu corte um pedacinho para você, se não você pode se sujar tudo'?*, *'quer que eu faça isso, quer que eu faça aquilo'*. Ao mesmo tempo, percebe-se que mesmo estas afirmações que destacam as faltas e dificuldades podem tornar-se um incentivo para a valorização da vida, pois muitos jovens sentem-se convocados a provar que podem e que conseguem fazer quando escutam esses comentários. Diante das tentativas do pai de Gastão, cujo braço foi amputado, de fazer por ele e ajudá-lo, o jovem responde: *'eu tenho que tentar aprender, vai que um dia estou morando sozinho e vou tentar cortar um pão e não consigo, aí vou ter que sair de onde moro para vir chamar o senhor para cortar o pão para mim?'* ou *'não, pode deixar que eu ainda tenho que aprender bastante coisa, vai que um dia eu estou numa festa aí, posso chegar e posso precisar, daí se eu não conseguir, eu posso chegar e pedir para alguém cortar para mim, não*

*custa nada'*. Da mesma maneira, quando as pessoas lhe perguntam se *consegue fazer isso ou fazer aquilo?* Ele responde: *eu consigo fazer de tudo, só não consigo fazer dinheiro*. Com sua afirmação torna explícita sua capacidade de reorganizar seu cotidiano em função das perdas e limitações, fazendo com que estas possam se transformar experiências de vida, de coisas que podem ser feitas. Demonstrando que uma doença como o câncer que remete à morte, também pode remeter a vida ou a um acréscimo de vida.

Se as atitudes e comportamentos dos jovens são uma forma encontrada para destacar a vida que há na doença e nas perdas, outro artifício utilizado por vários jovens é a valorização de idéias e questionamentos para conviver com as diferenças impostas pela doença. Sérgio, apesar das saudades que demonstra do seu antigo visual, procura pensar que: *'o cabelo não é tudo e também, eu estou inteiro, cabelo, eu posso arrumar uma peruca um dia e colocar aqui em cima e eu fico bem'*. Ao mesmo tempo, indica que, além da saúde que ele ganhou com o tratamento, as diferenças estéticas próprias aos gêneros favorecem os homens, pois na sua opinião *para a mulher perder todo o cabelo acho que é muito pior, é mais dificultoso que para o homem*. Aceitar a perda mediante a comparação com os outros também é uma das propostas que Márcia oferece a sua filha diante da queda de cabelo. Ela falou: *lembre da Bruna, aquela menina linda e ficou toda deformada, porque ela tinha câncer no maxilar e deformou todinho o rosto dela*. Márcia acredita que a sua filha, que perdeu apenas uma parte do cabelo, pode sentir-se reconfortada e superar a sua falta ao pensar em outra pessoa que perdeu, supostamente, mais do que ela. Neste caso, a comparação ao outro, diferente do que foi discutido anteriormente, promoveria a diferenciação e não a identificação, culminando na resolução da perda e valorização do 'novo' corpo.

### **3.2.1.1 Luto pelo lugar ocupado**

Se o afrouxamento de laços pessoais e grupais estabelecidos anteriormente à doença podem ser interpretados como uma morte imaginária do lugar jovem, paralelamente, o fortalecimento de laços preexistentes a doença ou mesmo a conquista de novos vínculos podem ser lidos como uma intensificação da vida diante da morte. A possibilidade de realizar o luto pelo lugar ocupado nos vínculos anteriores

à doença permite investir em novos lugares nos relacionamentos, fortalecendo alguns vínculos e criando outros. A intensificação dos laços familiares é apontada por vários depoentes. A jovem Carla percebe que da mesma forma que muitos se afastaram do seu convívio na época da doença, outros aproximaram-se, *peessoas que fazia muito tempo que não via deram apoio*, contudo, entre estes últimos encontravam-se principalmente *as pessoas da família e da família do Fernando (seu namorado)*. Acompanhando essa idéia, Márcia conta que percebeu que *o laço de união da família, que já era forte, ficou mais forte ainda*. Assim, configurou-se uma relação familiar em que seus membros *não podem ficar longe um do outro, sempre um cuidando do outro, mais atento um com o outro, ajudando sempre, com mais amor*.

Fora as relações familiares, observa-se freqüentemente o fortalecimento de laços de cunho afetivo. Muitos jovens como Janice e Carla estavam namorando quando adoeceram, Janice *namorava fazia dois anos. Só que, quando começou a namorar, ele tinha dezoito e ela dezesseis anos. Então ninguém tinha fé, era coisa assim, namorinho*. Já Carla *tinha começado esse namoro*, que, entre risos, chama de 'papagaio'. Hoje, o que era 'namorinho' e 'papagaio' transformou-se, como num conto de fadas, no efetivo companheiro das jovens, pois ambas são casadas com aqueles que namoravam durante o tratamento. A mãe da Janice, ao avaliar esta situação, fala que considera o apoio que a sua filha recebeu do namorado *de uma valia muito grande*. Afirmando que *sessenta por cento da cura é mérito do Arnaldo. Porque um menino da mesma idade dela, novinho. Podia muito bem ter dado no pé quando viu isso*. Márcia expressa o medo que, provavelmente, sentiu na época da doença de que isto acontecesse, da mesma forma que ocorreu com outras moças como a Marta, filha da Eliane, que foram abandonadas pelo noivo.<sup>29</sup>

Ao mesmo tempo, há a possibilidade de estabelecer novos laços a partir da situação de doença. Laços de amizade que surgem durante o tratamento são muito valorizados. Bruno lembra que se sentia *melhor internado porque as enfermeiras chegavam, ficavam conversando, visitavam, brincavam, faziam um monte de brincadeira*. Este jovem valoriza os laços estabelecidos com os freqüentadores do

---

<sup>29</sup> Conferir capítulo II página 120-121.

hospital, espaço que acaba por se transformar num lugar de sociabilidade, como foi discutido anteriormente por Rasia. “Fomos buscar no lugar em que o imaginário e as representações sociais só costumam encontrar a morte e o sofrimento um espaço para a vida sob a forma da sociabilidade, da alteridade que esta comporta e da palavra que a expressa”.<sup>30</sup>

Gastão fez amizade com vários funcionários do hospital. Ele conta que hoje chega no hospital e conhece muita gente. São pessoas que perguntam da sua vida, *como é que você tá, você tá bem, tá bebendo muito, tá saindo muito?!. Qualquer hora dessa vai lá em casa para nós sair no final de semana, assar um churrasquinho lá em casa*. Não falam da sua doença como as pessoas de fora do hospital, *não vem perguntar, você tá mal, você tá fazendo quimioterapia ainda, você tá tomando remédio?*. Os laços estabelecidos no hospital não falam das perdas, do tratamento, da morte, mas de vida, da vida que não pára porque há doença. Verifica-se que no hospital existe uma forte inclinação a se falar em vida, os trabalhadores dessa instituição não perguntam sobre a doença, as perdas e a morte, pois sabem muito a seu respeito. Frequentam diariamente um lugar que, muitas vezes, impõe o confronto com a morte, vê-se gente morrendo, caixões nos corredores do necrotério, familiares chorando, gente passando mal, sem uma parte do corpo, sente-se cheiro de doença, de tumor, de morte.

Assim, uma vez realizado o luto pelos lugares anteriormente ocupados, os jovens podem investir em novos relacionamentos sociais e ocupar outros lugares. Se a interação com os funcionários do hospital oportuniza o estabelecimento de novos laços, estes podem ser estendidos a outros frequentadores da instituição. Há uma tendência de os jovens se aproximarem de outros pacientes, especialmente daqueles da sua mesma idade, como foi destacado no capítulo I. No contexto hospitalar, este comportamento pode ser interpretado como a expressão de um movimento próprio a esta faixa etária, verificável no campo social. Agrupar-se é um mecanismo encontrado pelos jovens para apropriar-se de um lugar na sociedade. A este respeito, Erikson tem afirmado que a sociedade oferece à criança a permanência numa moratória social, que

---

<sup>30</sup> RASIA, J. M. **Hospital: sociabilidade e sofrimento**. Curitiba, 1996. Tese (Concurso para Professor Titular). Departamento de Ciências Sociais, UFPR. p.204.

tende a manter os jovens impossibilitados de ingressar no estatuto do adulto, e que se caracteriza por uma indefinição: não ser nem criança, nem adulto. Contudo, estudos como o de Aberastury consideram este estado o conteúdo manifesto de uma situação mais profunda, ou seja, o próprio adolescente precisa de tempo para elaborar o luto pelo seu corpo de criança e poder ingressar na vida adulta.<sup>31</sup> Na busca de um lugar ou um reconhecimento e, consciente de que não irá obtê-lo dos adultos, o jovem inicia a procura por um espaço e/ou uma forma de poder existir na sociedade. Então, volta-se para outros sujeitos com os quais possa identificar-se porque vivem a sua mesma situação e, juntos, formam um grupo social. Assim, os jovens encontram condições que, sem depender dos adultos, lhe permitem pertencer a um grupo social e ter um lugar determinado de existência a sua faixa etária.<sup>32</sup> No hospital, a herança do comportamento social jovem desencadeia uma maior aproximação entre esses pacientes.

Nos relacionamentos ou grupos jovens observam-se critérios de admissão claros, explícitos e praticáveis, o que permite a integração rapidamente e assim que se manifestar o desejo. Esses critérios são muito variados e, se fora do hospital relacionam-se com gostos, formas de se vestir, lugares freqüentados, uso de substâncias tóxicas, nele podem estar vinculados principalmente à idade e pelo fato de serem portadores da mesma doença, pelo prognóstico ou localização da afeção, características comuns aos participantes que permitam uma identificação mútua.<sup>33</sup> Nesses encontros os jovens podem chegar a estabelecer afinidades tão grandes a ponto de se sentirem *que nem dois irmãos* e, como aconteceu com o Gastão, *planejarem bastantes coisas para realizarem juntos*.

Contudo, pela individualidade de cada caso, os internamentos, tratamentos e consultas médicas não são sincrônicas, o que dificulta as possibilidades de os jovens conseguirem se agrupar em mais de dois ou três ao mesmo tempo. Desta forma, no microcosmo do hospital o grupo é reorganizado em função das condições

---

<sup>31</sup> ABERASTURY, A. **Adolescência normal**. Porto Alegre : Artes Médicas, 1981. p.19

<sup>32</sup> CALLIGARIS, C. **A adolescência**. São Paulo : Publifolha, 2000. p. 35-39.

<sup>33</sup> GALVÃO, A. C. O adolescente e a educação: relato de um diálogo entre psicanálise e educação. IN : CONGRESSO INTERNACIONAL DE PSICANÁLISE E SUAS CONEXÕES, 1999, Rio de Janeiro. **O adolescente e a modernidade**. Rio de Janeiro : Companhia de Freud, 1999. 1v. p. 197-204

possíveis neste ambiente, que viabiliza principalmente a formação de duplas. Mas, se o estabelecimento de vínculos de amizade entre jovens é freqüente, também é comum a sua extensão para além das fronteiras do hospital. Verifica-se que os jovens freqüentemente trocam o número de telefone e estabelecem contatos em outros ambientes, ainda quando os internamentos não coincidem aqueles pacientes que não estão internados freqüentam o hospital como visitantes dos seus amigos ou mesmo telefonam para ter informações ao seu respeito. Ao mesmo tempo, os jovens que permanecem muito tempo internados também solicitam informações sobre o estado dos seus conhecidos do hospital. Ambos alegram-se com as boas notícias a respeito dos outros jovens e lamentam a piora da sua condição orgânica ou sua morte. Assim, nessas condições excepcionais impostas pela doença, encontra-se a possibilidade de criar um laço afetivo com outra pessoa na sua ausência física. Então, os jovens podem tornam-se um 'grupo não presencial', ou seja, um grupo em que não necessariamente todos estão presentes, mas apenas uma dupla evocando os outros. Freqüentemente eles utilizam funcionários do hospital nessa triangulação para ter informação a respeito dos amigos. Assim, as relações de sociabilidade podem ser viabilizadas pela psicóloga, enfermeira ou médico que informa os jovens sobre outros doentes.

Ao mesmo tempo, verifica-se que a facilidade de muitos jovens para estabelecer vínculos é socialmente reforçado e pode ser utilizado como uma forma de valorizar a vida que há neles ou que houve, em caso de morte. Eliane, a lembrar do enterro da sua filha afirmou: *ainda bem que foi na 6ª feira, morreu na 6ª para ninguém ter desculpa de não ir no velório no sábado. E não foi mais gente porque não ficaram sabendo. O cemitério estava lotado!* Realizar o luto pela perda do filho jovem destacando a sua vida, seu dinamismo, a facilidade de estabelecer vínculos e ser amado por todos, pode ser interpretado como uma tendência de amenizar a dor mediante a idealização do filho, que representava vida.

Finalmente, pode-se verificar que os jovens utilizam os vínculos fortalecidos ou estabelecidos durante a doença para expressar a vida, a vida que preenche seus cotidianos e que pode se confirmar a partir da doença. Exemplo disso é a freqüente frase utilizada pelos jovens ao falar dos relacionamentos que ocorreram na



época da doença e lembrar que *consolavam em vez de serem consolados*. Esta afirmação que se repete em vários depoimentos exprime a dualidade da morte que é vista ora como impossível, ora como possível. Consolar é também afirmar que não vai morrer, negar a morte possível, mas a consciência de que o mais esperado seria ser consolado pelos outros delata que o jovem sabe que pode morrer e por isto os outros deveriam consolá-lo. A tentativa de consolar e, ao mesmo tempo, falar da vida pode ser demonstrada no caso do Sérgio que, ao perceber que seus pais escondiam dele os seus sentimentos, pensou que *teria preferido que eles falassem ou chorassem na sua frente*. Desta maneira, poderia se posicionar afirmando: *o negócio é o seguinte, o que passou, passou, agora estou mudando, estou inteiro, 90% inteiro ou mais, não esquenta a cabeça que vou encher o saco de vocês bastante tempo ainda. Não vou morrer logo*. Sérgio, como muitos jovens, viveu a morte da integridade, assim como de uma série de perdas, mas o sentido dado a estas perdas foi a reafirmação da vida. Falar: *'estou perdendo, mas estou vivo'*; *'luto pela vida'*; *'vou viver muito ainda'*; *'estas perdas não significam nada'*, são formas de, mediante o contato interpessoal, confirmar e valorizar a vida.

Os depoimentos mostraram que da mesma forma que é possível realizar o luto do corpo saudável e dos vínculos anteriores à doença, aprendendo a viver com um novo esquema corporal e estabelecendo novas amizades, também pode-se efetivar o trabalho de luto pelo 'ser criança'. Diante da constatação da grave doença ou de uma juventude que pode ser finita, verifica-se a reflexão a respeito de atitudes passadas, principalmente infantis. Analisar atitudes infantis e até criticá-las é algo próprio do adolescente, pois este momento caracteriza-se pelo deixar de ser criança e ir em busca de si mesmo e da sua identidade para tornar-se adulto.<sup>34</sup> Nesta procura, o jovem irá manifestar no seu discurso, posturas e reflexões características tanto da sua infância quando da idade adulta idealizada, pois se encontra percorrendo o caminho entre uma idade e outra. Contudo, observa-se que as transformações decorrentes do câncer, o confronto com a morte possível, muitas vezes agilizam este processo.

---

<sup>34</sup> ABERASTURY, A. *Adolescência...*, p. 29

Durante vários momentos da entrevista os jovens recordam da sua infância para falar de como experienciaram a situação da doença e do tratamento. Carla conta que quando falaram que seus cabelos cairiam em decorrência da quimioterapia imediatamente pensou em usar várias perucas diferentes, pois *desde pequena achava interessante essa coisa de poder ter vários visuais. É uma coisa meio de sonho de criança*. Contudo, quando seu cabelo realmente caiu ela não usou nada, nem peruca, nem lenço, saiu à rua careca. Postura similar pode ser observada com relação ao procedimento cirúrgico, pois lembra que quando criança pensava: *Deus me livre, nunca vou fazer cirurgia para nada*, mas diante da doença ela precisou operar e decidir isto rapidamente, então falou: *bom, qual é a solução? Então tá, vamos fazer! E bola para frente!*. Não usar a peruca e aceitar a realização da cirurgia significa assumir a sua posição de estar doente, de ter perdido a saúde e o cabelo, ou seja, como foi destacado, revela a possibilidade de ter realizado o luto pela imagem anterior do corpo. Ao mesmo tempo, a situação de doença marca uma distância fundamental entre a brincadeira de criança e a realidade de ser uma jovem doente. Diante do câncer e das perdas existentes ou possíveis não há mais lugar para as brincadeiras de criança. Carla, como muitos outros jovens, é forçada pela doença a amadurecer, abandonar os sonhos e as crenças da infância, e se posicionar como uma adulta. Situação que também pode ser interpretada como a realização do trabalho de luto pelo ser criança, viabilizando a saída da infância a partir das perdas decorrentes da doença.

Da mesma forma Gastão, quando se pergunta por que esta doença foi acontecer logo com ele, lembra de uma brincadeira da sua infância, *quando era mais criancinha, pegava o braço, colocava por dentro da camisa e saía gritando 'ó, perdi o braço' e saía pulando, se divertindo. Fazia de conta, mas era moleque, criança*. Hoje ele não acha divertido perder o braço e acredita que se *soubesse que no futuro ia acontecer isso mesmo, não tinha feito nenhuma palhaçada dessa*. Este jovem, diferente de outros que não enfrentaram essa perda, afirma que não brincaria de 'não ter', porque conhece a dor de perder. Sofrer a falta provoca uma ressignificação dos valores da infância, do que é divertido ou triste, dos motivos para rir ou chorar.

Carla e Gastão exemplificaram o quanto o confronto dos jovens com a possibilidade de morte pode acelerar a mudança de valores e atitudes que, nos jovens saudáveis, viria apenas com o amadurecimento e a entrada na idade adulta. Esta antecipação de alguns valores típicos dos adultos também pode ser observada nas entrevistas quando os depoentes relataram preocupações com a situação financeira da família e o esforço em cuidar dos pais e não apenas se deixar cuidar por eles. Sérgio procura não preocupar seus pais com demonstrações exacerbadas da sua dor e sofrimento, por outro lado Bruno diminui os seus anseios de consumo, pois reconhece que seus pais vêm gastando muito em decorrência da sua doença, então *quando tudo terminar pode comprar o tênis ou o CD que queria*. Igualmente Carla demonstra certa maturidade ao optar por se internar numa enfermaria conjunta, pois *para pagar um quarto particular seu pai teria que vender alguma coisa, provavelmente o carro*.

Da mesma forma que o crescimento ou amadurecimento podem ser antecipados pelo confronto com as limitações da própria existência, outras experiências de vida também podem sê-lo, principalmente aquelas que marcam etapas da existência e representam passagens, como o início da vida sexual, casamento e procriação. Estas questões encontram-se interligadas e se impõem ao jovem ao iniciar o trajeto rumo a vida adulta, pois surge o tema da sexualidade em função da aparição dos caracteres sexuais secundários, que coloca a possibilidade de pôr em ato a sexualidade genital. O corpo não é mais o mesmo e também não tem o mesmo estatuto, ou seja, o jovem conquista sua identidade na pertença a um dos sexos e o seu corpo passa a ser reconhecido pelos outros como genitalmente maduro, desejável e desejante.<sup>35</sup> "O corpo que uma metamorfose faz renascer virgem para a embriaguez dos primeiros olhares, perfumes e encontros de pele. A descoberta da sensualidade dos gestos, do andar e das formas que se revelam sob as roupas. O espanto do primeiro sonho erótico. A atração renovada pelos mesmos rostos que numa infância já antiga despertavam fantasias ainda inocentes."<sup>36</sup>

Freqüentemente os jovens doentes preocupam-se com essas questões e procuram inseri-las no contexto de doença, tratamento e perdas como interesses de

<sup>35</sup> RASSIAL, J. J. *O adolescente e o psicanalista*. Rio de Janeiro : Companhia das Letras, 1999. p. 18

<sup>36</sup> SCHILLER, P. *A vertigem da imortalidade*. São Paulo : Companhia das Letras, 2000. p. 39.

vida. Desta forma, paqueras e namoros muitas vezes iniciam durante o tratamento, inclusive dentro do hospital. Assim, entre os novos vínculos conquistados, pode-se citar o início de um namoro. Jovens como Bruno e Gastão começaram a namorar durante o tratamento. Gastão conheceu a sua namorada no hospital, enquanto aguardava uma consulta médica. A experiência vivida durante o tratamento despertou o desejo de morar *em Curitiba, porque foi aqui que eu comecei a namorar, foi aqui nesse hospital que eu larguei minha namorada*. Nesta linha, observa-se o comum interesse dos jovens não só em flertar ou apaixonar-se por outros pacientes ou seus acompanhantes, priorizando os laços de identificação, mas também pelas pessoas que trabalham no hospital. Estas tendências evidenciam a possibilidade de estabelecer vínculos em função da doença. Nos atendimentos psicológicos realizados no hospital, seguidamente os jovens contam do seu interesse sensual por algum profissional da equipe. Ainda, em alguns casos, o interesse foi recíproco culminando num namoro ou mesmo casamento. Entregar-se a um jogo de sedução com aqueles que, a princípio, apresentam-se para cuidar do corpo doente. Atitude que pode ser interpretada como uma forma de destacar os atributos saudáveis no corpo doente. Ao mesmo tempo, verifica-se a oportunidade de usufruir dos atributos de um corpo jovem, portador de caracteres adultos que remetem à vida, desvalorizando a doença e as perdas e entregando-se aos prazeres da existência.

Se muitos jovens intensificam esses percursos durante a doença, outros o fazem assim que o tratamento finaliza. O caso de Janice é exemplar quando conta que sente que antecipou estes momentos ao engravidar alguns meses depois do término do seu tratamento. Lembra que ela e o seu namorado sempre pensaram: *primeiro vou me formar, me estabelecer, ter condições. Deus me livre. Eu não imaginei, estava empolgada com a faculdade, nem casada queria estar ainda*. Contudo, contradizendo o seu discurso racional, em outro momento da entrevista ela conta que tomou anticoncepcionais até iniciar o tratamento radioterápico, pois *tinha muito efeito, daí parou por conta, não falou com o médico*. Conseqüentemente, durante o tratamento e mesmo depois de finalizá-lo *não se cuidava, tanto é que ficou grávida*. A jovem fala: *eu sabia que ia ficar grávida. Ah! Meu Deus do Céu! Eu nem estava mais preocupada*

*com o tratamento, eu ia no Dr. Ricardo a cada quatro meses, ele era muito para cima, ele falou: agora você está curada. As palavras do médico autorizam a jovem a tomar 'atitudes de vida'. O desejo de casar, ser mulher e mãe é colocado em ato, deixando para trás, junto com a doença, o papel de menina, adolescente e filha. Desejo este que supera qualquer programação racional de futuro. Ainda, no relato da sua mãe Márcia, evidencia-se a mesma expectativa racional quando conta que, após o tratamento, um dia sua filha lhe disse: *Nós queremos casar. Ao que respondeu para que casar, Janice, é tão cedo ainda, vocês são tão jovens, tem mais é que estudar, começou esta faculdade agora. O pedido da filha para a mãe, justificando que queria 'nhã nhã'*<sup>37</sup> e também o seu ato, pois *já estava grávida de três meses, falam dos desejos da jovem mulher de iniciar uma vida sexual, casar, ter filhos. Ao mesmo tempo, situa Márcia no lugar de avó, mudando de posição pais e filhos e falando de vida. Fato que foi muito comemorado, no dia do casamento fizeram uma festa, estavam celebrando a vida. A vida da Janice e a vida dessa criança que estava vindo.**

### **3.2.2. Do ser paciente ao ser agente: resgatando a autonomia**

A possibilidade de realizar o luto pelo corpo e lugares anteriormente ocupados pode desencadear uma valorização da vida e do estar vivo, investindo no processo de doença com qualidade. A morte aponta a vida, permite depositar um olhar retrospectivo e prospectivo sobre a própria vida, questionando o que se viveu, o que poderá ser vivido. Desta forma, o período que envolve conviver com inúmeras perdas pode oportunizar um preparo para a vida. Isto pode explicar por que muitos acreditam que *o morrer traduz exatamente o que foi a vida do cidadão, a sua existência. Aquelas pessoas que procuraram preencher a sua vida com realizações, com construção, tem uma morte mais tranqüila e aquelas que viveram sempre projetando o futuro e nunca tentaram pôr em prática seus desejos, têm um sofrimento maior no período da morte.* A esta percepção pode-se acrescentar que é justamente diante do confronto com a morte que o olhar depositado sobre a vida auxilia a desencadear o desejo de viver de

---

<sup>37</sup> Utilizando uma forma coloquial para falar da relação sexual.

acordo com as próprias necessidades e vontades, tornando-se agente, e não mais apenas paciente, do processo de doença, tratamento e da própria vida.

Muitos doentes e seus familiares encontram a oportunidade de organizar suas vidas diante da morte pressentida, anunciada. Saber da proximidade do fim da vida possibilita realizar escolhas e tomar decisões que em outro contexto não seriam realizadas. Para alguns pacientes pode até ser uma escolha entre a sua vida e a de outras pessoas, como no caso de um doente que consultou com o Dr. Ricardo procurando uma segunda ou terceira opinião sobre o seu caso. Ao receber a informação *de uma forma objetiva, honesta, correta*, de que poderia realizar um *transplante* e quais seriam *os percentuais, a curva da sobrevida*, *ele decidiu não fazer o tratamento*. Pois, *fazendo ou não fazendo o transplante, ele iria morrer, da doença provavelmente. A diferença é que aumenta a sobrevida e a qualidade de vida*. A decisão do paciente fundamentou-se no fato de que *se ele fosse fazer o transplante, ia deixar a família dele debaixo da ponte, teria que vender a casa, vender tudo*. Então, este doente adulto, precisou realizar *uma opção* entre quantidade e qualidade de vida, para ele e para toda sua família. Os jovens, pelo momento de vida em que se encontram, geralmente não apresentam responsabilidades como essas, mesmo assim, demonstram a ocupar uma posição ativa diante da doença e do tratamento. Frequentemente verifica-se o desejo de manter a liberdade de escolha em questões referentes aos tratamentos e regras da instituição hospitalar.

Se o percurso rumo à autonomia faz parte do investimento dos doentes para tornar-se agentes do seu tratamento e da sua vida, este processo também encontra paralelo nos valores procurados pelos jovens, saudáveis ou não. A conquista da autonomia é um dos atributos que leva o jovem a ocupar um lugar no mundo adulto. Nas sociedades tradicionais ao jovem cabia a responsabilidade pela manutenção dos valores do grupo a que pertencia, hoje contrariamente a sociedade vem depositando sobre ele a expectativa de inovação dos seus valores. Isto porque a modernização dos costumes, junto a suas transformações, vem afirmando o inovar como supremo valor social. Ou seja, as sociabilidades inscritas neste contexto tendem a priorizar o “novo”

em detrimento do “velho”, buscando da diferença e exclusividade nas diferentes modalidades, conseqüentemente a autonomia também torna-se um valor.<sup>38</sup>

Atualmente há, então, uma inclinação para que os filhos adolescentes venham a ter opiniões diferentes dos pais e dos adultos de forma geral. O sacrifício de si em função dos desejos dos pais não tem mais a legitimidade social de outrora e os jovens podem buscar outros meios de lidar com o mundo, diferentes e mais relevantes do que os apresentados pelos progenitores. A nova geração não carrega tanto sonhos de reprodução das tradições social, quanto se inclina cada vez mais para interesses pessoais.<sup>39</sup>

Muitos jovens questionam a posição dos adultos e falam dos seus próprios valores. Criar o próprio estilo é criar a forma como cada jovem deseja se estabelecer no mundo e ingressar na cultura adulta. Posição que precisa ser construída pelo próprio jovem no processo de individualização e impõe a necessidade de descobrir e valorizar os próprios desejos e necessidades, pois encontra paralelo nos valores individualistas que vem se afirmando gradativamente a partir da modernização dos costumes.<sup>40</sup> O culto ao ser individual ou uma ‘revolução individualista’ leva ao processo de personalização, em que o ser humano passa a ser reconhecido na sua singularidade. Ainda, conceber o homem como um indivíduo implica o reconhecimento da sua liberdade de escolha. Então, alguns valores, em vez de emanarem da sociedade, serão determinados pelo indivíduo para o seu usufruto. Por outras palavras, “o indivíduo como valor (social) exige que a sociedade lhe delegue uma parte da sua capacidade de fixar os valores”.<sup>41</sup> Acompanhando estes valores vários deponentes manifestam a importância dada a autonomia. Nas palavra do Dr. Ricardo: *a sensação de dependência é horrível*. Então, porque valorizam a independência procuram transferir este estilo de existir no mundo aos pacientes falando: *'tem que trabalhar, vá trabalhar, ocupe sua cabeça, não fique pensando em doença, seja independente'*.

<sup>38</sup> GIDDENS, A. **As conseqüências da modernidade**. São Paulo : Universidade Estadual Paulista, 1991. p. 14

<sup>39</sup> Cf. SCHINDLER, N. Os tutores da desordem: rituais da cultura juvenil nos primórdios da era moderna. IN : LEVI, Giovanni, SCHMITT, Jean-Claude (org.) **História dos jovens: da antigüidade à era moderna**. São Paulo : Companhia das Letras, 1996.

<sup>40</sup> HOBBSAWM, E. **Era dos extremos : o breve século XX**. São Paulo : Companhia das Letras, 1995. Cap. 11.

<sup>41</sup> DUMONT, L. **O Individualismo...**, p. 269

Contudo, esses valores que convidam o jovem a posicionar-se de maneira singular diante dos tratamentos, podem também desencadear uma desobediência as regras estabelecidas. Para fazer diferente e criar um estilo novo alguns jovens precisam criticar e recusar o que existe. A partir das transformações da modernidade, os jovens deixam, então, de ser reacionários para se tornar revolucionários. Revolucionar é desfazer contestar o estabelecido num contexto social, seja no âmbito familiar, seja no âmbito escolar, seja mesmo no hospital. Assim, os jovens agem de ‘forma moderna’, ou seja, apresentam novas idéias, assumem reiteradamente novos valores e subvertem o estabelecido.

Os casos do Gastão e do Bruno são exemplos clássicos de insubordinação às leis do hospital. Gastão lembra especialmente de um dia em que pediu para desligarem o soro durante um horário de visita para poder ficar com a sua namorada no pátio do hospital, a enfermeira retirou com a condição de que *a hora que terminar o horário de visita você vem aqui e coloca de novo e paciente não pode sair do portão para fora*. Contudo, *ao terminar o horário de visita, o jovem foi para fora, foi lá em cima, dá uns três quarteirões, para levar a namorada no ponto de ônibus*. A confirmação da sua não submissão às regras decorreu do fato de o estarem anunciando *que nem loucos: favor paciente Gastão comparecer na ala A, favor Gastão comparecer na ala A, fazia 15 minutos que tinha acabado o horário de visita*. Essa lembrança esta, que o faz rir até hoje, como se dissesse: ‘não podia, mas eu fiz, fiz o que eu quis, tive autonomia’. De mesma forma Bruno, conta que durante os internamentos saía do hospital para almoçar no supermercado ou nas churrascarias próximas ao hospital, *uma vez foi de carro*. Sair de carro demonstra a cumplicidade dos seus pais as suas atitudes. Pais que provavelmente diante do estado de doença do filho flexibilizaram os limites, que noutras situações apresentariam maior rigidez. Ao mesmo tempo, vale ressaltar que muitas dessas saídas ocorreram após a amputação da sua perna esquerda e que o jovem dirigiu carro convencional auxiliado por uma muleta. Desta forma, mostra a irreverência característica da juventude. Outros jovens recordam com prazer a *bagunça feita na noite de Natal*, pois precisaram permanecer



internados no isolamento protetor<sup>42</sup>, contudo quando deu meia-noite saíram do quarto gritando “Feliz Natal” e acordando os demais pacientes internados. Desta forma, quebraram algumas regras do hospital, especialmente a lei do silêncio.

Muitos jovens como esses acabam adotando um estilo de ser dinâmico, inovador, travesso, ou seja, incorporam o lugar que a sociedade lhes oferece e se identificam nele. “Programas de televisão e rádio, revistas e jornais que querem alcançar um público jovem primam por uma forma não linear, aparentemente não lógica, não usual, sugerindo que o jovem subverte a ordem das coisas. Ora, tanto quanto as diagramações e apresentações tradicionais, essa deformação, essa descontinuidade, quebra do visual não comum, tornou-se um modelo ordenado.”<sup>43</sup>

Apesar de este comportamento ser socialmente reconhecido, no hospital muitas vezes, não é bem visto, contrariando o ideal social de inovação. O pastor Antônio pensa que os pacientes que apresentam autonomia, *que questionam, que lutam, que não se acomodam, que ainda querem viver e lutar pelas coisas e pelo bem-estar deles, são justamente os pacientes que incomodam mais, deixam a equipe mais nervosa, preocupada e até irritada*. Assim, o paciente que é ativo no seu tratamento, *que pergunta, chama mais, quer uma melhor qualidade de atendimento*, ou seja, que não quer morrer como pessoa, mas continuar vivo e independente, como primam os valores individualistas, pode ser mal visto por alguns profissionais da equipe de saúde. Acompanhando esta idéia, vários depoentes apontam que percebem que *os funcionários do hospital muitas vezes não se envolvem com os pacientes, pois não têm muita paciência de lidar com pacientes mais complicados, que fica apertando a campainha ou chamando*. Ainda, destacam que o afastamento e a falta de paciência podem se estender à *família do paciente que sai pior do que estava, a família que questiona, que cobra, que quer entrar o tempo todo, pois não sabem como lidar com isso, não tem tempo, não tem preparo*. É mais difícil quando os sinais da morte são mais escancarados, mostrados pelos pacientes e quando o paciente e a família não os

---

<sup>42</sup> Conferir capítulo II, página 8.

<sup>43</sup> SILVA, A. **Juventude de papel: representação juvenil na imprensa contemporânea**. Maringá : Eduem, 1999. p.68

aceitam passivamente. Quando se envolvem de alguma maneira, acontece com aqueles *pacientes mais agradáveis, aqueles que brincam.*

Essas características dos relacionamentos entre profissionais da saúde e pacientes podem ser estendidas a todas as faixas etárias. Contudo, vale ressaltar que, quando se trata de pacientes jovens, existe uma tolerância maior ao posicionamento ativo e contestador, pois isto corresponde ao lugar ocupado na sociedade pelos adolescentes. Os profissionais, de maneira geral, referem perceber diferenças no cuidado com os pacientes jovens. Entre as diferenças contam que eles *acabam deixando, favorecendo um pouco mais o paciente jovem, que tem mais regalias do que o paciente mais velho.* Nos depoimentos evidencia-se que muitos funcionários estabelecem um vínculo mais complacente com os doentes jovens, *acabam sendo mais condescendentes com algumas coisas, para a maior parte dos pacientes jovens permitem mais as coisas, permitem mais que a família fique junto e também ajudam mais o paciente de uma ou de outra forma,* por exemplo: *vão na lanchonete buscar alguma coisa.* Permitir mais ao paciente jovem ou respeitar as seus desejos e vontades é também viabilizar-lhes uma maior autonomia. Por meio desses atos permitidos eles autorizam os mais jovens a enfrentarem a doença, o tratamento e os internamentos de forma particular, diferente e até contestadora. No hospital permitem-se estas posturas, assim como em outras instituições sociais esperam-se estes comportamentos.

Vários profissionais apontaram nos depoimentos a sua percepção de que diferenças no contato com os pacientes jovens são desencadeadas por sentimentos de pena, *eles mobilizam mais, mexem mais com a equipe, pois uma pessoa mais jovem tem tanta coisa pela frente.* A enfermeira Sônia também conta que dá uma atenção especial aos jovens e que sente pena, principalmente quando sabe que se trata de um caso em tratamento paliativo. Esta enfermeira, na sua rotina de trabalho, freqüentemente precisa verificar nos prontuários dos pacientes as prescrições médicas daquele dia. Mas, em alguns casos, ela detém o seu olhar sobre todo o prontuário e não apenas nas prescrições do dia, analisando detalhadamente o histórico da doença e dados da identificação pessoal dos pacientes. Sônia refere sentir esta motivação especialmente *com alguns tipos de câncer mais raros e sempre que o paciente tem*

*menos de trinta anos de idade, justifica o último motivo, de especial interesse para este estudo, alegando que tem mais dó desses pacientes que são mais jovens, pois é a idade de maior expectativa na vida da pessoa, que está fazendo todos os planos, ou está noivo ou está fazendo faculdade, depois dos trinta ou já casou ou já terminou a faculdade.*

Essas pessoas, ao valorizar a sua autonomia, escolheram como viver na doença e diante da proximidade da morte. Muitos puderam, efetivamente, se preparar para o fim, o que denuncia o confronto com uma morte pressentida e anunciada. O preparo para morte remete à morte da Idade Média, descrita por Ariès como a morte ‘domesticada’, em que o moribundo era avisado da proximidade do fim terreno, ou seja, não se morria sem ter tido tempo de saber que se ia morrer e poder se preparar para o acontecimento. A morte podia ser falada, era percebida e o moribundo podia dizer o tempo de vida que lhe restava, assim como dizer dos seus últimos desejos, fazer um pedido e escolher os detalhes do seu enterro.<sup>44</sup>

Diferente do que ocorre hoje, a sociedade era atingida pela morte de um dos seus membros e existia uma modificação do grupo social em função do acontecimento, a morte era pública. A comunidade participava desse momento e dividia o sofrimento com os familiares do defunto. A morte acontecia em casa, o que permitia uma “boa morte”, onde parentes, amigos e vizinhos auxiliavam na ritualização do momento, que se caracterizava por acender as velas, deter o pêndulo do relógio, virar os espelhos e providenciar o toque do sino que anunciaria à paróquia a triste notícia. Ariès ressalta, ainda, que esta modalidade do enfrentamento da morte se manteve praticamente inalterada até o século XIX.<sup>45</sup>

O câncer vivido na atualidade defronta os indivíduos com questões que podiam ser abordadas no passado, possibilita uma morte pressentida, com tempo para despedidas e últimos pedidos, contudo, para nossa sociedade, geralmente, estes assuntos são interditados. O que se chama hoje de boa morte é justamente aquela que no passado foi chamada de maldita, *a mors repentina et improvisa*, a morte não

---

<sup>44</sup> ÀRIES, P. *O homem...*, Cap. I

<sup>45</sup> ÀRIES, P. *O homem...*, Cap. I

percebida, aquela que chega de repente, como no caso de um enfarte ou quando o sujeito morre dormindo.

Verificou-se, no entanto, que a morte presentida pode produzir mais horror para aqueles que assistem à cena do que para os envolvidos na situação. Muitos doentes graves demonstraram beneficiar-se de viver uma morte anunciada organizando suas vidas para a despedida e utilizando rituais há muito abandonados na cultura ocidental. Marta, a filha de Eliane, como muitos jovens em estado grave de doença, solicitou constantemente a presença dos familiares e amigos. Sua mãe conta *que ela não queria ficar na enfermaria de baixo*, lugar desconhecido, pois sempre internava na outra ala, onde conseguiu ser transferida no seu último internamento. Eliane acredita que *se ela ficasse lá (na ala desconhecida) ela não ia agüentar tanto tempo como ela agüentou aqui. Quando morreu estava junto com o enfermeiro Renato, ela não queria que ele saísse de perto, eu cheguei e perguntei 'filha, você quer ver a tia Ivone', 'eu quero'. Ai elas vieram, ela conversou com a irmã dela, deu um abraço, ela não dizia nada, só dizia para gente ficar perto dela, não era para sair de perto e pedia para todo mundo rezar, para estar bem preparada para ir para o outro lado. Ao abordar este assunto Ziegler escreveu que "em certo momento da agonia quase todos os moribundos tentam, num último instante de muda violência, arrancar os instrumentos que os ligam aos aparelhos de sobrevivência, a fim de recuperar o direito singular que a sociedade lhes recusa – o de viver a própria morte."*<sup>46</sup>

Os familiares do pacientes também podem se beneficiar do tempo para preparos viabilizado por uma morte anunciada. Várias mães, como Eliane, contam que tiveram tempo para se preparar para a morte da filha e organizar o seu enterro, pois, no seu caso, como não tinha dinheiro para comprar a urna e o terreno no cemitério precisou de um *empréstimo no banco para terminar de pagar* e contou com o apoio da comunidade *porque fizeram campanha na escola para ela*. Acredita-se vencedora porque teve autonomia e se preparou para a morte da sua filha, conseguindo enterrá-la do jeito que queria, *arrumou tudinho, ia por ela num túmulo emprestado, mas deu certo de comprar um para gente mesmo*. Ao mesmo tempo, este processo possibilitou

<sup>46</sup> ZIEGLER, J. *Os vivos e a morte*. Rio de Janeiro: Zahar editores, 1975. p.142

a percepção da própria mortalidade e a necessidade de valorizar o preparo para o seu processo de morte, pois pensa que *depois quando ela for, ou a outra filha, já tem lá um lugar certo.*

### 3.2.3. Intensificação da vida

Ao realizar o luto por todo aquilo que se perdeu e resgatar a autonomia, que muitas vezes tinha sido perdida ou deteriorada em decorrência do convívio com o câncer e os tratamentos para combatê-lo, pode-se obter como resultado o desejo de viver intensamente. Este desejo, que geralmente se transforma em ação, pode ser verificado no comportamento e discurso do jovem enfermo e de todos aqueles que convivem com o seu dia-a-dia. Evidenciam-se nos depoimentos a valorização e a intensificação da vida desencadeada pelo deparar-se com o poder perder ou com a perda. Ao saber como é não ter e por isso valoriza.

Entre as diferentes atitudes dos jovens pode-se destacar, em referência ao ritmo de vida anterior à doença, que, em alguns casos, ocorre uma intensificação dos hábitos e costumes característicos da sua idade. Assim, intensificar as atitudes juvenis foi uma das posturas adotadas por Bruno, que se tratou durante quatro anos de um osteossarcoma de fêmur e teve três recidivas da doença. Este jovem de 19 anos, justamente por saber que a sua doença era muito grave, quando não estava no hospital participava de festas durante toda a noite, incluindo bebidas, dança, sexo, e nos internamentos mostrava as fotos desses momentos com orgulho. Mostrava a todos a intensidade da sua vida fora do hospital, longe de tudo aquilo que remetia à doença, lugar onde, segundo suas palavras, *podia esquecer a doença.*

Sérgio reflete sobre o binômio vida e morte, e fala que parece que *as coisas acontecem ao contrário, a pessoa que fez a cirurgia tem mais vontade de fazer as coisas e melhor do que as outras pessoas que não têm nenhum problema.* Vontade de fazer é vontade de viver, de intensificar a existência por meio dos atos, o que pode ser conseguido após ter se confrontado com uma doença, com os limites do corpo humano. Contrariamente, aqueles que ‘não têm problemas’ ou são saudáveis, muitas

vezes, não conseguem perceber o valor da vida, de cada experiência vivida intensamente.

A valorização de cada instante de vida pode desencadear o desejo de retomar projetos anteriormente abandonados. Carla conta que antes de descobrir a doença não estava estudando, *tinha dado uma parada*. Contudo, recorda que com o fim do tratamento voltou a estudar imediatamente: *logo depois que eu terminei o último ano de tratamento, eu já estava estudando*.

Se antes de apresentarem a doença, muitos jovens viviam intensamente o presente, o confronto com a possibilidade de morte pode desencadear a valorização desta escolha e mesmo um acréscimo. Márcia conta que a sua filha sempre foi de viver o agora, não se preocupar com regras e *depois da doença leva ainda mais assim, ela acha que **tem que aproveitar a vida***. Ou seja, trata-se de uma intensificação das experiências de vida, uma valorização da vida ou desejo de viver como se fosse o último dia. Ainda, observa-se que estas transformações dos valores referentes à vida geralmente encontram apoio nas expectativas e discursos dos adultos sobre o comportamento dos jovens. Expectativa esta que fez com que Márcia, diante das atitudes da sua filha de aproveitar a vida, afirmasse: *E é o que realmente tem que ser*.

Os jovens são geralmente vistos pela sociedade como um ideal e uma extensão dos próprios adultos, conseqüentemente responsabilizados por um futuro promissor, assim como pela possibilidade de concretizarem sonhos outrora abandonados. Então, os adultos admiram o lugar ocupado por eles, mas trata-se de uma admiração que vem acompanhada de uma série de expectativas, ou seja, o valor e a dedicação que os adultos destinam aos jovens não são incondicionais. Entre as exigências apresentadas, esperam que o jovem seja feliz, uma vez que, ele tem supostamente tudo o que a sociedade valoriza: um corpo conservado, forte e toda uma vida pela frente.

O desejo de intensificar a vida surge nos doentes e familiares, mas também como um desejo ou expectativas dos profissionais da saúde com relação aos seus comportamentos. Destacam-se nos depoimentos alguns imperativos dos profissionais de saúde neste sentido. Cobranças semelhantes as dos adultos para com

os jovens. O imperativo ter que **se animar**, vem acompanhado da cobrança de que os doentes tenham uma *vida normal, tudo normal*, apesar das evidentes diferenças no ritmo de vida que acompanham o estar doente. Márcia, que sempre teve uma intensa vida social e aprecia dançar tanto quanto seu marido, lembra que o médico lhes falava: *Vocês têm que sair, vão dançar! vocês têm que ir a um jantar, vocês vão ao jantar.* Márcia deixou-se levar por essas cobranças do médico e dos seus familiares, não deixando de viver e se divertir. Conta que a sua *família é muito unida e sempre lhe deu a maior força*. No mesmo mês que a sua filha Janice iniciou o tratamento *fizeram um jantar em casa. Tinha vinte e cinco pessoas, foi um jantar informal, para conversar, jogar prosa fora, levantar o nosso astral*. Fazer uma festa, divertir-se durante a doença, durante o tratamento pode ser compreendido como uma forma de falar por meio do ato que a vida continua e que há motivos para celebrá-la, vivê-la intensamente.

Igualmente, funcionários do hospital acreditam que *deveria ter sempre equipes para estar toda hora nutrindo o paciente com essa energia positiva, não só em épocas de festa, como quando chega a Páscoa e vai o pessoal levar chocolate*. Desta forma, valorizam o paciente como um todo e não apenas a sua condição de doente, pois, nas palavras do auxiliar de enfermagem Renato: *não é só o remédio que entra aí, existe uma série de fatores que podem fechar um tratamento terapêutico melhor, numa qualidade de vida melhor até a hora que o paciente for a óbito*. Por isso, este profissional, como tantos outros, gostaria de ver os pacientes sempre felizes, se divertindo, realizando atividades de *musicoterapia, ter umas festas do pessoal de teatro, palhaços, atores fazendo uma encenação teatral dentro do quarto*.

### **3.3. Do horror ao fascínio pela morte jovem**

A morte possível, a consciência da finitude pode provocar os sentimentos de horror e fascínio. Mais uma vez percebem-se dois sentimentos opostos, que provocam aproximação e afastamento, assim como o amor e o ódio.

“Selvagem” é o termo utilizado por P.Ariès para falar de uma das características da morte na atualidade. O autor acredita que as representações da morte

mantiveram a sua estrutura praticamente intacta durante um período de longa duração, que vai desde a Idade Média até o século XIX. E este último (século XIX) caracteriza-se por fortes mudanças no mundo dos vivos, o que influencia o entendimento e o relacionamento da morte e do morrer. Diferente da morte domada da sociedade tradicional, entendida como um destino comum e coletivo a todos os homens.<sup>47</sup>

A aproximação ou fascinação pela morte pode ser observada quando o temor é muito grande. O pastor Antônio conta que sempre se coloca no lugar do doente, pois acredita que *tem que vestir o chinelo dele, se colocar na pele dele*. Então, freqüentemente ele se imagina no lugar do moribundo: *deitado na cama, no lugar dele. Às vezes com um paciente que está faltando uma parte da face, com um buraco na pele*. E Antônio encontra num livro uma justificativa para este comportamento de aproximação do paciente grave, ele conta que o livro do qual ele não lembra o título, diz algo mais ou menos assim: *que algo que se tem muito medo, é algo que se guarda distância e não se conhece. E que o inimigo que se conhece, é muito mais fácil de tratar, não é tão apavorante. Então, a morte não é uma coisa fácil para ninguém! Mas quanto mais medo você tem dela, quanto mais distância tenta manter dela, mais ela te escraviza, mais ela te faz sofrer*.

Da mesma forma, a enfermeira Denise lembra de duas das suas pacientes das quais sentiu *uma necessidade de estar junto na hora da morte*, e hoje lamenta não ter conseguido, ela expressa: *pena que as duas pessoas que eu tive essa vontade mesmo, eu não consegui estar ali, no momento da morte queria poder estar aí*. Quando indagada sobre quais seriam essas pacientes ela conta: *Foram as duas pacientes mais jovens que eu tive, deixaram os filhos. Aquelas que eu me identifiquei mais, eu tinha vontade mesmo de estar... não de me afastar, não tenho medo da dor, da morte. Não sei, acho que talvez eu pudesse dar mas apoio à família, ou porque eu gostaria de estar junto segurando a mão da pessoa para me despedir, de estar trabalhando com o paciente, não sei por que*. Apesar de afirmar que não sabe por quê, parece ter expressado esta resposta ao perceber que sentiu esta necessidade somente ou principalmente com as pacientes com as quais se identificou. Ver a morte de alguém

<sup>47</sup> ARIÈS, P. **O homem...**, p.309-310.



tão semelhante, vivendo numa condição similar, neste caso ser jovem e mãe de uma criança pequena, permite acreditar imaginariamente que a experiência de 'estar morrendo' possa ser apreendida. Desta forma, ela saberia o que ela iria sentir se estivesse no lugar daquela paciente.

A aproximação do paciente aparece vinculada à idéia de que é por intermédio de um semelhante que se pode reconhecer algo a respeito de si mesmo. Neste sentido, pode-se estender a grande parte dos profissionais da saúde aquilo que Schiller descreveu como sendo o sintoma do médico, ou seja, saber de si por intermédio do outro e que isto origina a maior parte das ditas 'vocações'.<sup>48</sup> Assim, de acordo com este conceito e daquilo que se observa nas entrevistas, pode-se concluir que o convívio com os doentes permite entrar em contato com algumas questões que se configuram para cada profissional como uma interrogação. A relação profissional da saúde doente viria, desta forma, auxiliar na simbolização e elaboração das questões referentes ao corpo, à doença ou à morte. Contudo, trata-se de uma expectativa imaginária porque tentar se colocar no lugar do doente, como fala o pastor Antônio, nunca deixará de ser apenas uma tentativa, pois cada experiência, cada corpo, pertence apenas a um indivíduo e não pode ser compartilhada.

Por outro lado, a proximidade da morte ou daqueles que estão gravemente enfermos por intermédio de uma profissão, pode ser uma escolha que se relaciona a uma tentativa imaginária de assegurar a própria salvação. Esta idéia foi discutida por Foucault e se relaciona às características dos hospitais da Idade Média, vistos como 'morredouros'. Nestes 'lugares onde morrer', o pessoal hospitalar trabalhava motivado pela convicção de que ao fazer uma obra de caridade teriam assegurada a salvação eterna. Então se, como foi destacado anteriormente, o trabalho com doentes oncológicos remete a mudar o objetivo do corpo médico e da instituição hospitalar, numa retomada do 'cuidar do doente', este contato também permite retomar um dos motivos da atuação profissional neste local.<sup>49</sup> Entre os depoimentos, vale destacar especialmente o do auxiliar de enfermagem Renato a respeito desta questão. Ele define o seu trabalho com doentes oncológicos há seis anos como *um trabalho que*

---

<sup>48</sup> SCHILLER, P. *O médico...*, p. 16-17.

<sup>49</sup> FOUCAULT, M. *Microfísica do poder*. Rio de Janeiro : Edições Graal, 1979. p.102

*compensa, pois segundo os conceitos orientais quem doa mais ganha muito mais do que perde. Ele, que refere ter uma formação bastante espiritualista, acredita que a idéia de se doar é uma coisa interessante, pois podem-se doar mínimas coisas, fazer alguma coisa pelos outros. Neste sentido, o trabalho como auxiliar no hospital é um serviço que permite exercitar esta teoria.*

Ainda, a morte pode ser considerada um valor quando surge no discurso, relacionada a alguma atividade valorizada na cultura. Janice conta *que estava estudando para valer, assim, estava com esperança que ia passar, né? Daí estava fazendo cursinho um ano inteiro, né? Tava me dedicando, me matando de estudar pra conseguir passar, né? Na Federal, né? Que eu queria fazer, né?*. Apesar de tratar-se de uma metáfora, matar-se de estudar, de trabalhar, de fazer coisas produtivas é visto como um valor na cultura ocidental. De todo modo, matar-se de estudar fala de um esforço para conseguir alguma coisa, contudo, um esforço que pode ser agressivo à saúde do próprio indivíduo. No caso da Janice, existe o desejo de passar agora, de não ter que esperar mais um ano, independente do preço que tenha que se pagar por isto, praticamente um 'morrer pela causa'. Atualmente muitas pessoas adoecem por estresses, morrem de parada cardíaca, matam-se literalmente pelos objetivos ou sonhos. Coincidência ou não, alguns meses depois de se 'matar' de estudar Janice estava doente, tinha câncer. Esta busca condiz com o imediatismo social e, ao mesmo tempo, contradiz a representação cultural de que 'o jovem é aquele que tem toda uma vida pela frente', marcando a diferença entre a representação cultural e aquela do próprio jovem. Esta reflexão remete ao conceito de representação como processo, ou seja, portador de uma dinâmica que sustenta diversidades e contradições.<sup>50</sup>

O jovem mortal mostra ao social que sim, é possível morrer jovem, que não há idade para a morte e, conseqüentemente, a juventude e a vida que há nela podem acabar juntas. Mas despedir-se da vida na flor da idade pode parecer para alguns uma idéia sedutora. Muitos ídolos permanecem eternizados na memória por ter morrido jovens, ou seja, por eternizarem a idealização da própria imagem. Estas

---

<sup>50</sup> SPINK, M. J. Desvendando as teorias implícitas: uma metodologia de análise das representações sociais. IN : JOVCHELOVITCH, S. e GUARESCHI, P. (orgs.) **Textos em representações sociais**. Petrópolis, R.J.: Vozes, 1994. p.123.

figuras, vítimas de um estilo de vida fadado à morte precoce, tornaram-se um ideal típico, no que se formou a expressão cultural característica da juventude – a música. Contraditoriamente, a mesma morte jovem que assusta pode provocar um fascínio, pois somente assim os homens podem se manter sempre jovens, na lembrança daqueles que ficam. Trata-se de uma tentativa de eternizar-se na juventude. Morrer jovem pode ser alcançado pelas atitudes comuns da juventude em que o indivíduo coloca a sua vida em risco pelo uso de drogas, poucos cuidados com a contaminação por AIDS, entre outras já discutidas no capítulo I.<sup>51</sup>

A doença oncológica também coloca a vida do jovem em risco e, da mesma forma que produz horror, igualmente desencadeia uma certa atração, pois representa o risco ou a morte de um eleito. Acompanhando esta reflexão, a análise de Rasia a respeito do sofrimento em doentes oncológicos de diversas idades também se preocupa com o sentimento fantasmático destes de ‘ter sido escolhido’ para sofrer, freqüentemente expresso na pergunta: por que eu? Pergunta que permite apenas exprimir a queixa do sofrimento, pois não encontra uma resposta na história individual de cada sujeito, a única justificativa possível seria uma escolha do destino ou de Deus.<sup>52</sup> Ao mesmo tempo, os depoentes manifestam a idéia de que as dificuldades enfrentadas em decorrência da doença e do risco de vida podem ser compreendidas como uma experiência que deixa um ensinamento, como uma maneira de viver o percurso até a morte ou cura.

Ao estudar a especificidade da pergunta ‘por que comigo?’ nos adolescentes, os depoimentos evidenciam que, em algumas situações, a resposta imaginária relaciona-se à idade. No seu depoimento, Eliane refere acreditar que sua filha *Daniele já veio para uma tarefa curta (...)* e que, segundo suas palavras: *foi bom demais a experiência dela*. Na seqüência da sua fala, ela conta que a ‘boa’ tarefa que a sua filha realizou no mundo dos vivos *foi boa para outras pessoas que viram o que passei, isso serve como uma escola*. Entre estas pessoas ela cita uma mulher de 70 anos que está com câncer e para a qual ela sempre fala que não deveria chorar, pois *ela tem que se concentrar que ela já viveu, já criou os filhos, já tem neto*. Diferente da

<sup>51</sup> HOBSBAWM, E. *Era dos...*, p. 318

<sup>52</sup> RASIA, J. M. *Hospital...*, p. 124-132.

experiência da sua filha. *uma menina nova, que ainda está no começo da vida?* Assim, a tarefa de Daniele seria servir de lição para outras pessoas que reclamam da vida sem ter tantos motivos, uma vez que não são jovens e estariam mais próximos da morte. Da mesma forma, Bruno acredita que outras pessoas podem aprender com o seu relato quando é convidado pela sua igreja a testemunhar sobre a sua experiência e pelo seu médico a participar de um programa televisivo. A idéia que se repete é que o câncer e a proximidade da morte que ele remete são experiências que ensinam algo a outras pessoas, principalmente se for vivida por alguém jovem, pois, para este, o ciclo de vida estaria encurtado, pondo em estreita proximidade os extremos, começo e fim, nascimento e morte. Desta forma, se um jovem enfrenta uma experiência tão difícil que coloca em risco o ciclo de vida, então para os adultos deveria ser algo mais fácil uma vez que percorreu maior tempo deste ciclo.<sup>53</sup> Nesta perspectiva, quanto mais jovem mais difícil seria conviver com a possibilidade de morte, por isso o horror desta experiência, mas ao mesmo tempo, mais lições deixaria à comunidade, desencadeando o fascínio.

O historiador de arte Aceves explorou o rito mexicano de pintar crianças que abandonam esta vida e observou que estas imagens de inocência eterna, entre as suas significações, expressam a morte de um escolhido, portador de uma vida exemplar e que, pela sua morte precoce, entrará diretamente no paraíso. Crianças consideradas ‘anjinhos’ pela tradição católica, pois morrem depois de ter sido batizadas e antes de ter o ‘uso da razão’.<sup>54</sup> Ao estudar adolescentes, observam-se resquícios desta representação social, uma vez que, como foi colocado anteriormente, os jovens encontram-se entre a infância e a vida adulta. Neste lugar indefinido, carregam muitas das características que dizem respeito às crianças, entre elas, o não ter atingido totalmente o ‘uso da razão’. Situação que também lhes outorga a imagem de ‘anjos’.

Ainda, sobre a possibilidade de a morte desencadear uma atração nos jovens, pode-se destacar uma tendência manifesta nos depoimentos dos jovens

---

<sup>53</sup> ACEVES, G. Imagens de inocência eterna. IN : **Luto de criança**. Rio de Janeiro : Companhia de Freud, 1999. p.22.

<sup>54</sup> ACEVES, G. Imagens..., p.21-44.

pensarem a este respeito. Esta atitude pode ser compreendida como resto da onipotência infantil e na possibilidade de perdê-la por ser mais velho surge o questionamento a respeito do amor dos pais. Imaginar-se morto é também imaginar seus pais sofrendo e por isto saber do amor que eles lhe têm. São muito comuns nas falas dos jovens as preocupações com o estado dos pais se eles vierem realmente a falecer. Eliane conta que a sua filha um dia lhe perguntou : *'mãe, se eu morrer como é que você fica'?* Bruno depois que a sua amiga faleceu relatou o desejo de visitar a mãe da moça, falou que queria vê-la e durante algum tempo imaginou o quanto ela estaria sofrendo com a morte da sua filha. Sobre os pensamentos e as reflexões dos jovens a respeito da sua própria morte citam-se os estudos de Malucelli, sobre o suicídio na adolescência. A autora escreve que “os jovens deleitam-se com a própria morte e a comoção dos outros, a quem farão falta. Quando o adolescente fantasia o suicídio, sente uma espécie de prazer, de posse sobre si mesmo e é aí que esta o júbilo, o regozijo da pseudo-apropriação do seu corpo. Como um ato de liberdade, ‘eu me mando, eu me retiro’”.<sup>55</sup>

Finalmente, o confronto com a possibilidade de morte em decorrência das perdas ou a morte propriamente dita vem provocar uma pausa na rotina de vida. A vida, que vinha num movimento de deslocamento, sem parada, num ritmo muitas vezes viciado, a partir da doença pode sofrer uma parada, “uma oportunidade única na vida frenética do mundo atual para a reflexão interior.”<sup>56</sup> A morte, real ou imaginária, pode produzir um espaço para reflexão, a oportunidade de parar a linha continua e demarcar uma diferença, passando do puro deslocamento à possibilidade de condensar idéias ou mesmo tirar conclusões. Alguns depoentes expressam estas mudanças falando que *os valores mudam tudo nessa hora, nossa casa virou esse rolo, você tem que apagar tudo e começar tudo do zero, mudar. Porque a vida deu outro sentido.* A intensificação da vida leva a um crescimento pessoal ou amadurecimento tanto do paciente como da pessoas próximas a ele. Márcia percebe hoje que o irmão mais novo da Janice *ajudou e amadureceu muito com tudo isso.* Ainda, acrescenta que hoje olha

<sup>55</sup> MALUCELLI, D. Suicídio na adolescência. IN : Congresso Internacional de Psicanálise e suas conexões. **O adolescente e a modernidade.** Rio de Janeiro : Companhia de Freud, 1999. p. 217-218.

<sup>56</sup> IMHOF, A. E. *Uma Ars Moriendi...*, p.29.

para trás e vê *que foi uma experiência difícil. mas muito válida. Porque teve um crescimento para todos em casa.* Este depoimento, como tantos outros, evidencia que o confronto com a morte possível, com as perdas ou sofrimentos muitas vezes desencadeia a valorização da vida de todos os envolvidos no processo de doença.

Assim, entre horror e fascínio, aproximação e afastamento, observa-se que o convívio com a morte pode, finalmente, intensificar a vida, as diversas experiências dos seres humanos enquanto fazem parte do mudo os vivos. A este respeito, Cuche escreveu: “De fato, toda cultura, no sentido antropológico do termo, é globalmente orientada para a reprodução da vida. Por esta razão, aliás, cada cultura pretende ser uma resposta à questão da morte. Cada uma delas define uma certa relação dos vivos com a morte e com os mortos e procura dar um sentido as diferentes formas que a morte pode tomar, porque ao dar sentido a morte, dá-se um sentido a vida”.<sup>57</sup>

A consciência do destino inevitável de todos os homens, o fim - mesmo que negado - desencadeia um questionamento e a valorização da vida. Investe-se na existência, em aproveitar a vida e manter-se jovem, porque sabe-se da finitude. Esse contato permite viver intensamente, deixando-se seduzir pelas diferentes oportunidades do mundo atual.

---

<sup>57</sup> CUCHE, D. **A noção de cultura nas ciências sociais.** Bauru : Edusc, 1999. p. 104-105

## CONCLUSÃO

Ao iniciar a presente pesquisa manteve-se como pressuposto a possibilidade de entrar em contato com as diferentes representações de morte viabilizadas pela experiência e pelos depoimentos de pacientes oncológicos jovens, seus familiares e os profissionais da saúde que os atendiam. Contudo, no decorrer do trabalho empírico, verificou-se que as suas vivências eram acompanhadas não apenas de representações desta natureza. O processo de escuta e acompanhamento desse grupo permitiu constatar que a relação entre a juventude e as representações decorrentes do ‘estar doente’ podem ocupar dois lugares, apresentando-se ora como formas de valorizar a vida, ora como formas de enfatizar a morte.

Conhecido socialmente pelo sofrimento que desencadeia aos seus portadores e familiares, o câncer situa a pessoa entre a vida e a morte, impondo, desta forma, um espaço singular. E é justamente no espaço ‘entre a vida e a morte’ que as representações podem apresentar novos sentidos e significações.

Ao procurar compreender esses interstícios da existência, pode-se manter o paralelo com a personagem trágica da literatura grega de Sófocles: Antígona. Filha incestuosa de Édipo e Jocasta, desobedeceu às ordens do tirano rei Creonte, que tinha proibido que fosse dado um sepultamento digno ao corpo do seu irmão Polinices, por ele ter invadido a cidade. Antígona cuida dos seus despojos, sepulta o irmão e realiza o culto aos mortos; cumprindo o que a consciência lhe dita. Contudo, por desafiar Creonte enterrando o irmão, é condenada a ser encerrada viva num ‘sepulcro rochoso’.<sup>1</sup>

Neste trabalho, vários jovens doentes demonstraram ocupar um lugar similar ao de Antígona, ao ser forçados pela doença a permanecer numa situação que os colocou ‘entre a vida e a morte’. Constata-se que, independente de o jovem vir a morrer ou não, a experiência da doença, na maioria das vezes, apresenta uma função similar à do ‘sepulcro rochoso’<sup>2</sup>, remetendo à experiência vivida por Antígona ao ser enterrada viva. Se estar com câncer equívale a estar situado no ‘sepulcro’ e esta

---

<sup>1</sup> SÓFOCLES, 496 ou 494-406 a.C. **A trilogia tebana**. Rio de Janeiro : Jorge Zahar Ed., 2001. p.199-258.

<sup>2</sup> Escolheu-se esta expressão dentre as várias traduções utilizadas para a tumba de Antígona.

experiência, muitas vezes, pode ser compreendida como uma representação da morte, o jovem mortal é aquele que, pela sua condição de doente, frequenta este espaço. Desta forma, a possibilidade de estar situado entre esses pólos supostamente opostos é provocada pela doença e especialmente pelo sofrimento. Vivência que confirma o jovem doente como um ser mortal e, que por sua vez, o torna um representante da representação de morte.

Ao mesmo tempo, pode-se afirmar que esse representante se apresenta como uma contraposição aos valores decorrentes da sociedade contemporânea. Cada jovem mortal, como Antígona, pode apontar questões singulares da sua história e sua trama familiar, contudo, interessou aqui especialmente a mensagem deixada à sociedade, pois se Antígona opôs sua lei às do rei e à da sua cidade, o jovem mortal impõe um questionamento aos ideais da sua cultura, contestando suas leis e valores.

A representação da morte como doença, dor e sofrimento, evidentemente, recebe a influência dos valores do mundo contemporâneo, que comprometido com a felicidade e os ideais hedonistas, apresenta a crença de que o fundamento da existência individual e coletiva deve ser a 'busca da felicidade'. Mas a vida não é apenas constituída de felicidade, existem outros sentimentos e experiências envolvidos. Conseqüentemente, os sentimentos desencadeados pelo câncer seriam contrários aos valores dessa sociedade e incompatíveis com o estado de felicidade, o que determinaria a representação do que se considera o seu oposto, ou seja, a morte.

Pode-se concluir que o jovem mortal vem questionar as representações culturais de vida e de morte, da mesma forma que vem recolocar o significado atribuído ao ser jovem pela cultura e quebrar as falsas promessas que decorrem da dinâmica própria da modernização geral da sociedade. Isto porque, os mecanismos culturais da mesma maneira que afastam a idéia da morte, transformam a juventude num ideal. Evidenciou-se nesta pesquisa que o jovem é a figura que, pelas suas características, vem de encontro aos vários movimentos da sociedade atual determinando a sua valorização e de tudo o que faz parte do 'ser jovem'. Por outro lado, a sua permanência no 'sepulcro rochoso' desqualifica esta condição. O jovem mortal mostra ao social que é possível morrer jovem, que não há idade para a morte e, conseqüentemente, a juventude e a vida que há nela podem acabar juntas. A morte de



um jovem, ou a sua possibilidade. contradiz as expectativas da sociedade com relação a essa faixa etária. Vem, ainda, desmontar a imagem do jovem idealizado.

Entre as promessas questionadas pelo jovem mortal encontra-se o sonho da vida eterna, desencadeada pela negação da morte, especialmente da morte jovem, que se sustenta no tecnicismo e no cientificismo. O jovem doente oncológico informa que a morte distante não é uma verdade para todos, apenas uma tendência na nossa sociedade, mas não um fato absoluto. Então, se são vários os fatores que desencadeiam o aumento do período específico da juventude, também se constata que o investimento em manter a juventude e os seus atributos, principalmente a vida que representa, nem sempre é um processo bem-sucedido. O jovem mortal aponta, assim, a limitação do ser humano, da ciência e contradiz o ideal moderno de solução racional.

Se o aprimoramento da ciência permite investir capital, tecnologia e consumo no ideal de um corpo sempre saudável e na possibilidade de uma vida longa, também o faz no intuito de mantê-lo jovem, conservado e belo, pois se acredita que quanto mais jovem mais distante do fim. Mas, o jovem doente encarrega-se de apontar que as promessas decorrentes da sociedade de consumo – que afirma que tudo tem um preço, podendo ser comprado e vendido – não se sustentam, evidenciando que o corpo saudável não pode ser consumido, como também não se pode eternizar a juventude e consumir a juvenilidade.

Ao mesmo tempo que o jovem mortal contesta as promessas de saúde e vida decorrentes da medicalização, ele também confirma muitos dos seus efeitos. Este mecanismo decorrente do avanço da ciência, ao procurar remediar todas as enfermidades, acaba impondo aos sujeitos doentes uma morte longa, em que o ato de morrer torna-se um processo demorado. O câncer, por ser uma doença para a qual existem inúmeros procedimentos que favorecem uma sobrevida ao paciente, acaba impondo também uma permanência demorada no ‘sepulcro rochoso’, experiência que pode se estender por meses ou anos, dependendo do caso. Trata-se da morte temida da atualidade, que se tornou inimiga, ‘selvagem’, pois representa terminar os dias numa espera prolongada pela morte salvadora.

Verificou-se que enfrentar a vida no ‘sepulcro’ desencadeou a necessidade de uma série de arranjos, da qual fazem parte o questionamento e a

mudança de valores preexistentes. Assim, muitos precisaram resgatar as irracionalidades e os encantamentos que se acreditavam esquecidos a partir da modernização da sociedade. Se na modernidade é evidente a presença do racionalismo, os depoentes desta pesquisa mostraram que este movimento perde seu lugar quando os sujeitos foram confrontados com o sofrimento e a morte. O racionalismo perde espaço porque as possibilidades de solução racional, apoiadas na idéia cartesiana de vida, para a qual tudo poderia ser medido, compreendido e planejado, mostram-se infrutíferas ou faltosas diante da morte. Ao mesmo tempo, esse confronto impõe a necessidade de outorgar um sentido à experiência, e o racionalismo demonstra não ter a resposta, pois compreende a morte como o fim absoluto. O pensamento racional pode sustentar-se enquanto não existam evidências concretas da morte, pois quando estas aparecem, neste caso vinculadas ao câncer, imediatamente surgem as crença no além mundo, nos Deuses e poderes sobrenaturais. Desta forma, estar no ‘sepulcro rochoso’ reforça a idéia da transcendência, negando os valores racionais e a morte, pois, para esta concepção, se o corpo morre o espírito continua vivo.

Ao mesmo tempo que estar situado entre a vida e a morte permite manter novos vínculos com os valores e as crenças sociais, também possibilita o estabelecimento de novos laços afetivos. Ser alguém de quem a morte se aproximou em função do câncer, especialmente alguém jovem, confere um estatuto estigmatizante, ao mesmo tempo implica dispensar-lhe atenções e cuidados, não só em favor da saúde, mas também do seu bem-estar geral. Para isto, as pessoas do seu entorno, especialmente os familiares dispensaram um constante acompanhamento afetivo aos jovens, mantendo sua vida unida a fortes laços. Constatou-se que não se trata mais do estabelecimento de muitos vínculos, características dos jovens saudáveis por estarem em fase de abertura do seu círculo de relações, mas de relacionamentos especialmente intensos. Assim, pode-se concluir que, sob muitos aspectos, o ‘sepulcro rochoso’ imposto pela doença oncológica desautoriza generalizar para estes doentes o estado de solidão discutido por Elias. Em que pese a sutileza da expressão “a solidão dos moribundos”, bem como o fato de que a existência subjetiva implica contínuas decisões e experiências que são vividas pelas pessoas de maneira solitária, o câncer é uma doença que permite um envolvimento e acompanhamento.

Ainda, pode-se apontar que esta pesquisa permitiu entrever que aqueles que acompanham o jovem doente, impedindo que permaneça na solidão do suposto 'sepulcro', também transitaram por ele. Desta forma, a vivência entre a vida e a morte pode ser estendida ao grupo de pessoas que conformam o entorno social destes pacientes. Contudo, verifica-se que suas entradas no 'sepulcro', o tempo de permanência nele e a intensidade dessa experiência dependem da densidade do vínculo estabelecido com o doente. A oportunidade de manifestar e compartilhar diversos afetos caracterizam as relações pessoais na atualidade, por isso muitas famílias escolheram entrar no 'sepulcro' junto com o jovem, como forma de acompanhá-lo, abdicando de experiências particulares. Ao mesmo tempo, esta escolha das pessoas que acompanham o doente também pode ser compreendida como uma maneira de perpetuar os valores contemporâneos, especialmente aqueles relacionados à idéia de controlar e solucionar todos os 'conflitos', reais ou imaginários. Assim, contraditoriamente, se o jovem mortal contesta esses valores, as pessoas do seu entorno podem confirmá-los a partir de seus esforços salvadores (salva-dores).

Se no decorrer do trabalho verificou-se que o outro mortal apresenta-se como um espelho no qual pode-se ver refletida a imagem da própria morte, foi possível constatar que se trata de 'outros' específicos. Os recursos do mundo atual tornam as pessoas espectadoras de mortes as mais variadas e nem por isso elas provocam questionamentos profundos, indignação ou reflexões a respeito da própria morte. Essa morte é uma morte distante, que se torna facilmente um espetáculo a ser assistido sem maiores impactos e passível de ser evitado, ou seja, não impõe necessariamente o trânsito pelo 'sepulcro rochoso'. Transitar pelo 'sepulcro' e constatar a existência da própria finitude é viabilizado por aqueles com quem se estabelecem vínculos intensos.

Este trabalho não constitui um estudo comparativo entre mortes em diferentes idades, mas observou-se que a morte de jovens é vivenciada de forma diferente pelos diversos atores, impondo um sofrimento mais agudo, especialmente aos pais. Isto porque, o jovem que morre provoca uma quebra na cadeia geracional e na idéia de que todo ser vivo morre, mas deixa uma semente que dará vida a um novo ser. O jovem mortal pode representar a morte da semente que se transformaria num novo

fruto. por isso deseja-se mantê-lo vivo a qualquer preço. O jovem representa a possibilidade de os adultos estenderem sua existência terrena, e a constatação da sua finitude vem desmontar essa oportunidade de imortalizar-se.

Por isso mesmo, é comum observar que o horror diante da morte aumenta quando a idade do doente diminui. Para a sociedade, a morte de um jovem não termina apenas com a sua vida; mas destrói toda a magnitude dos valores a ele atribuídos, entre eles: a imortalidade. Ver um adolescente morrendo desmonta essa ilusão, pois a degradação do corpo decorrente das doenças ou do passar dos anos denuncia a verdadeira condição humana, o fim de cada dia, de cada ano, e faz lembrar que o corpo que se habita é perecível.

Diante da constatação das perdas físicas, sociais e emocionais, dos sentimentos de dor e impotência, emerge com clareza a figura da morte; contudo, também torna-se mais nítida a imagem da vida, pois o corpo permanece aprisionado a ela. Nesses momentos, talvez instantes, a vida pode ser ressignificada, nitidamente compreendida ou valorizada.

Dessa forma, ao ser forçados a permanecer numa situação que os coloca entre a vida e a morte, os jovens podem, como Antígona, perceber que “a vida só é abordável, só pode ser vivida e refletida a partir desse limite em que ela já perdeu a vida, em que ela está para além dela- mas de lá ela pode vê-la, vivê-la sob a forma do que está perdido”.<sup>3</sup> Vários jovens doentes demonstraram assemelhar-se a Antígona, quando diante das perdas, da fragilidade puderam reconhecer a intensidade da vida e ser reconhecidos num lugar especial, diferenciado do anterior.

Ao estar no ‘sepulcro’ se valoriza a vida e ao sair dele pode-se assumir mais nitidamente a possibilidade de morte. Ao comparar os depoimentos de jovens entrevistados durante o período de doença com aquelas de jovens e familiares que já tinham abandonado o ‘entre a vida e a morte’ porque o jovem morreu ou porque teve remissão da doença, verificou-se que aqueles falaram menos da morte possível. Pode-se concluir que as variações da memória não ocorrem de maneira aleatória, pois a memória não é museológica, mas seletiva<sup>4</sup>, e seleciona acompanhando a lógica

<sup>3</sup> LACAN, J. **O seminário. Livro 7: a ética da psicanálise**. Rio de Janeiro : Jorge Zahar, 1991. p.339

<sup>4</sup> Cf. MENESES, A.B. Memória e ficção. **Revista resgate, artigos e ensaios**. p.10

proposta por Certeau de que “dizer é crer”. Assim, nomear a possibilidade de morte ao estar entre a vida e morte seria acreditar nessa possibilidade futura, contudo, uma vez deixado o ‘sepulcro’, pode-se falar do passado, pois apesar de revivê-lo em palavras, ele faz parte de algo que não ameaça o presente.

Se, como foi discutido, a possibilidade de morte biológica ou a inserção no ‘sepulcro’ pode desencadear um retorno do jovem a uma posição anterior, infantil, esta ‘regressão’ também pode ser compreendida como uma morte subjetiva, um se deixar morrer, permanecendo submetido às ordens e conveniências dos adultos. Para o jovem gravemente enfermo, a morte real pode ser mais uma ou a última de uma série de perdas que, neste caso, culminaria com a do próprio ser. Seria um ‘perder-se’ diante das transformações que o momento de vida lhe impõe, entre elas, a tomada de posição como adulto. Contrariamente, pode-se verificar que, em muitos casos, é justamente diante da morte biológica que o distanciamento da morte subjetiva pode se efetivar, levando o jovem a assumir uma posição adulta, precipitada pela doença, mediante a confirmação dos seus desejos. O sofrimento e a morte podem ocupar um lugar de vida, possibilitando a emergência de experiências que perpetuam idéias, valores, desejos. Disparidade que marca a diferença entre a morte biológica e a morte do sujeito singular, aquilo que ele é.

Nesse caso, trata-se de uma confirmação da vida ou de uma inversão da morte subjetiva para real. Da mesma forma que a heróica personagem tebana inverte a sua posição no momento em que está entrando na tumba de morta viva, pois abandona o lugar de viva morta. Ou seja, quando opta pelo seu desejo, fazendo valer seus valores e o que ela é como pessoa, ela deixa de ser e submeter-se ao que os outros determinam, especialmente as leis do rei tirano. Ao mesmo tempo, ao escolher viver como sujeito é condenada à morte física. Contudo, a sua morte biológica não matou o que ela era, a sua existência singular e, ao mesmo tempo, perpetuou a sua mensagem contestadora.

A morte de um jovem pode possibilitar a sua imortalidade, tanto àqueles que viviam uma morte subjetiva quanto aos que intensificaram sua existência singular. Assim, a morte real pode ser entendida como a maior expressão de vida. Anuncia a vida dos mortos e convoca os vivos a refletirem sobre sua existência. Pois, para muitos

adultos que conviveram com o jovem mortal. não foi o 'sepulcro' que permitiu a reflexão e o questionamento sobre os valores e as crenças sociais, entre as quais se alinham seus próprios comportamentos, mas sim o confronto com a morte do jovem. Desta forma, podem compreender que as promessas difundidas pela modernidade nem sempre são possíveis de ser concretizadas.

O corpo pode morrer, mas o que foi contestado continua e se mantém imortalizado na lembrança dos que ficam, perpetuando aqueles que morreram a partir das mensagens e marcas deixadas e recordadas pelos vivos. Os seres humanos eternizam os seus mortos vivos nas lembranças, permitindo a sua existência eterna através das reminiscências.

Como resposta ao lugar oferecido pela cultura, o jovem que morre aponta a fragilidade da existência humana e a insustentabilidade de muitos dos valores contemporâneos. Da mesma forma que Antígona se perpetua, eterniza, imortaliza através do seu ato, muitos doentes oncológicos jovens que morrem envoltos em sofrimentos também deixam a sua marca de imortalidade pois questionam os pressupostos que sustentam o lugar e o ideal de juventude na sociedade atual.

## REFERÊNCIAS BIBLIOGRÁFICAS

- ABERASTURY, A. **Adolescência normal**. Porto Alegre : Artes Medicas, 1981.
- ACEVES, G. **Imagens de inocência eterna**. IN : **Luto de criança**. Rio de Janeiro : Companhia de Freud, 1999.
- ARIÈS, P. **História da morte no ocidente**. Lisboa, Portugal : Teorema, 1975.
- ARIÈS, P. **Historia Social da Criança e da família**. Rio de Janeiro : LTC, 1981.
- ARIÈS, P. **O homem diante da morte**. Rio de Janeiro : F. Alves, 1982.
- BACZKO, B. **Imaginação Social**. IN : **Enciclopedia Einaudi (Anthropos-Homem)**. Portugal: Imprensa nacional/Casa da moeda,s./d.v.5.
- BENJAMIN, W. **Charles Baudelaire: um lírico no auge do capitalismo**. Obras escolhidas v.3 São Paulo : Brasiliense, 1989.
- BOURDIEU, P. **Razões Práticas : Sobre a teoria da ação**. Campinas, São Paulo : Papirus, 1996.
- Brasil. Ministério da Saúde, Secretaria de Assistência à Saúde, Instituto Nacional de Câncer – **TNM Classificação dos tumores malignos**. Rio de Janeiro, Coordenação de Programas de Controle de Câncer – 1998.
- BRUN, D. **A criança dada por morta: riscos psíquicos da cura**. São Paulo : Casa do Psicólogo, 1996.
- CALLIGARIS, C. **A adolescência**. São Paulo : Publifolha, 2000.
- CAMARGO, A. **História oral: técnica e fonte histórica**. IN : Fundação Getúlio Vargas. INDIPO. CPDOC. Programa de história oral. Catálogo de depoimentos. Rio de Janeiro : Editora da Fundação Getúlio Vargas, 1981.
- CAMON, A. **Breve reflexão sobre a postura do profissional da saúde diante da doença e do doente**. IN : CAMON, A. **Urgências psicológicas no hospital**. São Paulo : Pioneira, 1998.
- CERTEAU, M. **O inominável: morrer**. IN : \_\_\_\_\_ **A invenção do cotidiano**. Rio de Janeiro : Vozes Ltda., 1994.
- CHARTIER, R. **A História Cultural. Entre práticas e representações**. Rio de Janeiro : Bertrand Brasil, 1990.

- CHARTIER, R. A visão do historiador modernista. IN : AMADO, J. e FERREIRA, M. (orgs) **Usos e abusos da história oral**. Rio de Janeiro : Editora da Fundação Getúlio Vargas, 1996.
- CHARTIER, R. Introdução. In: \_\_\_\_\_. **A história cultural : entre práticas e representações**. Lisboa : Difel, 1990.
- CHEMAMA, R. **Dicionário de Psicanálise**. Porto Alegre : Artes Medicas Sul, 1995.
- CLAVREUL, J. **A ordem medica. Poder e impotência do discurso médico**. Rio de Janeiro : Brasiliense, 1983.
- CORREA, I. **A Psicanálise e seus paradoxos**. Salvador : Ágalma; Recife : Centro de Estudos Freudianos do Recife, 2001.
- COSTA, S., OSELKA, G., GARRAFA, V. **Iniciação à bioética**. Brasília : Conselho Federal de Medicina, 1998.
- COSTA, V. A. de Azevedo. **Visões ascendentes : fragmentos do olhar curitibano ao mais leve do que o ar**. Curitiba : Aos Quatro Ventos, 1998.
- CUCHE, D. **A Noção de Cultura nas Ciências Sociais**. Bauru : Edusc, 1999.
- DOLTO, F. **A imagem inconsciente do corpo**. São Paulo : Perspectiva, 1984.
- DOR, J. **Introdução à leitura de Lacan: o inconsciente estruturado como linguagem**. Porto Alegre : Artes Medicas, 1989.
- DUMONT, L. **O individualismo : uma perspectiva antropológica da ideologia moderna**. Rio de Janeiro : Rocco, 1985.
- ELIADE, M. **O sagrado e o profano. A essência das religiões**. São Paulo : Martins Fontes, 1992.
- ELIAS, N. **A solidão dos moribundos**. Rio de Janeiro : Jorge Zahar, 2001.
- FARR, R. Representações sociais: a teoria e a sua história. IN : JOVCHELOVITCH, S. e GUARESCHI, P. (orgs.) **Textos em representações sociais**. Petrópolis, R.J.: Vozes, 1994.
- FOUCAULT, M. **História da sexualidade**. Rio de Janeiro : Edições do Graal, 1977.
- FOUCAULT, M. **Microfísica do Poder**. Rio de Janeiro : Edições Graal, 1979.
- FREUD, S. A negativa. **Obras Completas**, R.J. : Imago, 1974.
- FREUD, S. **Correspondance, 1873-1939**. Gallimard : Paris, 1966.



- FREUD, S. Identificação. IN : FREUD, S. **Obras Completas**. R.J. : Imago, 1974.
- FREUD, S. Luto e melancolia. IN : \_\_\_\_\_ **Obras Completas**, Rio de Janeiro : Imago, 1974.
- FREUD, S. O Estranho. **Obras Completas**, R.J. : Imago, 1974.
- FREUD, S. Os chistes e a sua relação com o inconsciente. IN : FREUD, S. **Obras Completas** R.J. : Imago, 1974.
- FREUD, S. Projeto para uma psicologia científica. IN : FREUD, S. **Obras Completas**, R.J. : Imago, 1974.
- FREUD, S. Reflexões para os tempos de guerra e morte. IN : FREUD, S. **Obras Completas**, R.J. : Imago, 1974.
- FREUD, S. Sobre a transitoriedade. IN : FREUD, S. **Obras Completas**, R.J. : Imago, 1974.
- FREUD, S. Totem e Tabu. **Obras Completas**, R.J. : Imago ed., 1974.
- Fundação Instituto Brasileiro de Geografia e Estatística - IBGE - Anuário estatístico do Brasil, Rio de Janeiro, 1997/9.
- GALVÃO, A. C. O adolescente e a educação: relato de um diálogo entre psicanálise e educação. IN : CONGRESSO INTERNACIONAL DE PSICANÁLISE E SUAS CONEXÕES, 1999, Rio de Janeiro. **O adolescente e a modernidade**. Rio de Janeiro : Companhia de Freud, 1999. 1v.
- GIDDENS, A. **As conseqüências da modernidade**. São Paulo : Editora Universidade Estadual Paulista, 1991.
- GIDDENS, A. **Modernidade e Identidade Pessoal**. Portugal : Celta, 1997.
- GIMENES, M. G. Definição foco de estudo e intervenção. IN : CARVALHO, M.M. **Introdução a psicooncologia**. Campinas, S.P. : Psy II, 1994.
- GOFFMAN, E. **A representação do eu na vida cotidiana**. Petrópolis : Vozes, 1985.
- GOFFMAN, E. **Estigma. Notas sobre a manipulação da identidade deteriorada**. Rio de Janeiro : Guanabara Koogan S.A. 1988.
- HESPANHA, A. M. Para uma teoria da história institucional do Antigo Regime. IN: HESPANHA, A. M. **Poder e instituições na Europa do Antigo Regime**. Lisboa : Fundação Calouste Gulbenkian, 1984.

- HOBSBAWM, E. **Era dos extremos : o breve século XX**. São Paulo : Companhia das Letras, 1995.
- HORTA, M. P. Eutanasia – Problemas éticos da morte e do morrer. **Bioética** – Brasília, Conselho Federal de Medicina. vol. 7, n 1, p.27-33, 1999.
- IMHOF, A. Demografia histórica. IN : NEVES, A. A. **A nova historiografia alemã**. UFRGS : Instituto Goethe, Instituto Cultural Brasileiro-Alemão, 1987.
- IMHOF, A. E. **Uma Ars Moriendi para os nossos tempos**. IN : VARIA HISTORIA – Departamento de História, Faculdade de Filosofia e Ciências Humanas, Universidade Federal de Minas Gerais. N. 1- 1985 – Belo Horizonte: Departamento de História da Fafich UFMG, 1985.
- JERUSALINSKY, A. Psicologia do Envelhecimento. **Revista da Associação Psicanalítica de Curitiba**. Ano V, Nº 5 Envelhecimento: uma perspectiva psicanalítica. Dezembro de 2001.
- JOVCHELOVITCH, S. Vivendo a vida com os outros: intersubjetividade, espaço público e representações sociais. IN : JOVCHELOVITCH,S. e GUARESCHI, P. (orgs.) **Textos em representações sociais**. Petrópolis, R.J.: Vozes, 1994.
- KAPLAN, H. **Compêndio de Psiquiatria: ciências do comportamento e psiquiatria clínica**. 7ª edição – Porto Alegre : Artes Médicas, 1997.
- KAUFMANN, P. **Dicionário enciclopédico de psicanálise: o legado de Freud e Lacan**. Rio de Janeiro : Jorge Zahar, 1996.
- KLAFKE, T. E. O médico lidando com a morte: aspectos da relação médico-paciente terminal em cancerologia. IN : CASSRLA, R. **Da morte: estudos brasileiros**. Campinas, São Paulo : Papirus, 1991.
- KOLTAI, C. (org.) **O Estrangeiro**. São Paulo : Escuta : FAPESP, 1998.
- KOVACS, M. J. **A questão da morte e a formação do psicólogo**. São Paulo, 1989. 208f. Tese (Doutorado em Psicologia) – Instituto de Psicologia, Universidade de São Paulo.
- KOVÁCS, M. J. Cuidados paliativos: quando, como e por que. IN : III Encontro e I Congresso Brasileiro de Psico-oncologia. 1996, São Paulo, **Publicações...**, p.57-61
- KOVACS, M. J. **Um estudo sobre o medo da morte em estudantes universitários das áreas de saúde, humanas e exatas**. São Paulo, 1985. Dissertação (Mestrado em Psicologia) - Instituto de Psicologia, Universidade de São Paulo.
- KUBLER-ROSS, E. **Sobre a morte e o morrer**. São Paulo: Martins Fontes, 1992.

- LACAN, J. **Ideal do eu e eu ideal**. IN : LACAN, J. O Seminário. Livro I. Rio de Janeiro : Jorge Zahar, 1975.
- LACAN, J. **O seminário. Livro 7: a ética da psicanálise**. Rio de Janeiro : Jorge Zahar, 1991.
- LACAN, J. **O Seminário. Livro I: os escritos técnicos de Freud**. Rio de Janeiro : Zahar Editores, 1975.
- LE GOFF, J. Memória. IN : **Enciclopédia Einaudi**. Vol.1, Memória – História. Lisboa : Imprensa Nacional da Moeda, 1984.
- LIGA PARANAENSE DE COMBATE AO CÂNCER. **Câncer na infância e na adolescência**. Curitiba : LPCC, 2001.
- LIPOVETSKY, G. **A era do vazio**. Lisboa : Relógio D'Água, 1983.
- LIPOVETSKY, G. **O império do efêmero : a moda e seu destino nas sociedades modernas**. São Paulo : Companhia das Letras, 1989.
- MACIEL, M.E. Procurando o imaginário social: apontamentos para uma discussão. IN : FELIX, L.O. e ELMIR, C.P. (orgs.) **Mitos e Heróis : construções de imaginários**. Porto Alegre: Editora da Universidade, 1998.
- MALUCELLI, D. Suicídio na adolescência. IN : Congresso Internacional de Psicanálise e suas conexões. **O adolescente e a modernidade**. Rio de Janeiro : Companhia de Freud, 1999.
- MANNONI, M. **O nomeável e o inominável: a última palavra da vida**. Rio de Janeiro : Jorge Zahar, 1995.
- MATTA, R. **A casa e a rua**. 5º ed. Rio de Janeiro: Rocco, 1997.
- MEIRA, A.M.G. Jogos da adolescência **Revista da Associação Psicanalítica de Porto Alegre**. Adolescência, entre o passado e o futuro. Porto Alegre : Artes e Ofícios, 1999. p.157 e DOLTO, F. **A imagem inconsciente do corpo**. São Paulo : Perspectiva, 1984.
- MENESES, A.B. Memória e ficção. **Revista resgate, artigos e ensaios**. Campinas, n.3, 1991.
- Ministério da Saúde, Secretaria de Assistência à Saúde, Instituto Nacional de Câncer – **TNM Classificação dos tumores malignos**. Rio de Janeiro, Coordenação de Programas de Controle de Câncer – 1998
- NASIO, J. D. **O livro da dor e do amor**. Rio de Janeiro : Jorge Zahar, 1997.

- NASIO, J. D. **O olhar em psicanálise**. Rio de Janeiro : Jorge Zahar, 1995.
- NORA, P. Entre memória e história: a problemática dos lugares. IN : **Projeto História**: Revista do Programa de Estudos de Pós-Graduação em História e do Departamento de História de PUC-SP. São Paulo, SP – Brasil, 1981.
- ORTIZ, R. **Cultura e modernidade**. São Paulo : Brasiliense. 199.
- PASTOUREAU, M. Os emblemas da juventude: atributos e representações dos jovens na idade medieval. IN : LEVI, G., SCHMITT, J. (org.) **História dos jovens: da antigüidade à era moderna**. São Paulo : Companhia das Letras, 1996.
- PERROT, Michelle. O nó e o ninho. IN: **Reflexões para o futuro**. Veja 25 anos. São Paulo : Editora Abril, s/d.
- PESAVENTO, S. **Em busca de uma outra história: imaginando o imaginário**. IN : Revista Brasileira de História – Órgão da Associação Nacional de História. São Paulo, ANPUH/Contexto, vol.15, n° 29, 1995
- POLLAK, M. **Memória, esquecimento, silêncio**. IN : Estudos históricos, Rio de Janeiro, vol. 2, n. 3, 1989.
- PROST, A. Fronteiras e espaços do privado. IN : PROST, A. & VINCENT, G. **História da vida privada, 5** : da Primeira Guerra a nossos dias. São Paulo : Companhia das Letras. 1992.
- QUEIROZ, M<sup>a</sup> I. P. Introdução – Relatos orais: do “indizível” ao “dizível”. IN : **Variações sobre a técnica de gravador no registro da informação viva**. São Paulo : T. A. QUEIROZ, 1991.
- RASIA, J. M. **Hospital: sociabilidade e sofrimento**. Curitiba, 1996. Tese (Concurso para Professor Titular). Departamento de Ciências Sociais, UFPR.
- RASSIAL, J. Hipóteses sobre adolescência. **Revista da Associação Psicanalítica de Porto Alegre**. Publicação interna. Ano V- n° 11- Novembro de 1995.
- RASSIAL, J. J. **O adolescente e o psicanalista**. Rio de Janeiro : Companhia das Letras, 1999.
- REIS, J. J. **A morte é uma festa**. São Paulo : Companhia das letras, 1991.
- RODULFO, M. As bonecas: dietantes e anoréxicas- uma questão de gênero. IN : APPA. **Adolescência, entre o passado e o futuro**. Porto Alegre : Artes e Ofícios, 1999.
- RUANET, S. **As razões do iluminismo**. São Paulo : Companhia das letras, 1987.

- RUDINESCO, E. **Por que psicanálise?** Rio de Janeiro : Jorge Zahar, 2000.
- RUFFINO, R. Adolescência: notas em torno de um impasse. Revista da Associação Psicanalítica de Porto Alegre. Publicação interna. Ano V- n 11- Novembro de 1995.
- SALLAS, A. L.(org.) **Os jovens de Curitiba: desencantos e esperanças, juventude, violência e cidadania.** Brasília : UNESCO, 1999.
- SANTOS, A. C. **Memórias e cidade; depoimentos e transformação urbana de Curitiba (1930-1990)** Curitiba : Aos Quatro Ventos, 1999.
- SCHÄVELSON, J. **Psique: cancerologia, psicologia, psicoterapia, psicofarmacos.** Buenos Aires, Argentina : Científica Interamericana, 1992.
- SCHILLER, P. **A vertigem da imortalidade** São Paulo : Companhia das Letras, 2000.
- SCHILLER, P. **O medico, a doença e o inconsciente.** Rio de Janeiro : Revinter, 1991.
- SCHINDLER, N. Os tutores da desordem: rituais da cultura juvenil nos primórdios da era moderna. IN : LEVI, Giovanni, SCHMITT, Jean-Claude (org.) **História dos jovens: da antigüidade à era moderna.** São Paulo : Companhia das Letras, 1996.
- SENNET, R. **O declínio do homem público : as tiranias da intimidade.** São Paulo : Companhia das Letras, 1988.
- SILVA, A. **Juventude de papel: representação juvenil na imprensa contemporânea.** Maringá : Eduem, 1999.
- SILVA, F. Da ética filosófica à ética em saúde. IN : COSTA, S., OSELKA, G., GARRAFA, V. **Iniciação à bioética.** Brasília : Conselho Federal de Medicina, 1998.
- SOARES, M. S. A. **(Re) Pensando a modernidade latino-americana.** IN : Cadernos de Sociologia / Universidade Federal do Rio Grande do Sul, Programa de Pós-Graduação em Sociologia – vol. 1, nº. 1(maio/jul. 1989) Porto Alegre : PPGS, 1989.
- SONTAG, S. **A doença como metáfora.** Rio de Janeiro : Edições Graal, 1984.
- SOUZA MINAYO, M.C. O conceito de representações sociais dentro da sociologia clássica. IN : JOVCHELOVITCH,S. e GUARESCHI, P. (orgs.) **Textos em representações sociais.** Petrópolis, R.J.: Vozes,1994.

- SPINK, M. J. **Desvendando as teorias implícitas: uma metodologia de análise das representações sociais.** IN : JOVCHELOVITCH, S. e GUARESCHI, P. (orgs.) Textos em representações sociais. Petrópolis, R.J.: Vozes, 1994
- STONE, L. **Família, sexo y matrimonio em Inglaterra. 1500-1800.** México : Fondo de cultura Econômica. 1990; CASEY, J. **História da família.** Lisboa : Teorema, 1989.
- TAVARES, E. Mãe menininha. IN : CORRÊA, A. I. (org.) **Coleção psicanálise da criança - Mais tarde é agora! Ensaio sobre a adolescência.** Salvador, Ba : Ágalma – Psicanálise, 1996.
- THOMPSON, E.P. **Costumes em comum.** São Paulo : Companhia das letras, 1998.
- THOMPSON, E.P. **Tempo, disciplina de trabalho e o capitalismo industrial.** IN : THOMPSON, E.P. Costumes em comum. São Paulo : Companhia das letras, 1998.
- TUBERT, S. **A morte e o imaginário na adolescência.** Rio de Janeiro : Companhia de Freud, 1999.
- VANSINA, J. **La tradición oral.** 2<sup>a</sup> ed. Barcelona : Editorial Labor, 1968.
- VOVELLE, M. **Imagens e Imaginário na História.** São Paulo : Ática, 1997.
- VOVELLE, M. **A história dos homens no espelho da morte** IN : Braet, Herman e Verbeke, Werner (eds.) A morte na idade média. São Paulo: Editora da Universidade de São Paulo, 1996.
- [www.ibge.gov.br/ibge/estatistica/populacao/trabalhoerendimento/pnad98/saude/analise.shtm](http://www.ibge.gov.br/ibge/estatistica/populacao/trabalhoerendimento/pnad98/saude/analise.shtm)
- YAMAGUCHI, N.H. O câncer na visão da oncologia. IN : CARVALHO, M.M. **Introdução a psicooncologia.** Campinas, S.P. : Psy II, 1994.
- ZAHAVI, S. **Morte e formação médica.** Rio de Janeiro : Francisco Alves, 1990.
- ZIEGLER, J. **Os vivos e a morte.** Rio de Janeiro: Zahar editores, 1975.