

**FACULDADE DE MEDICINA
E
FACULDADE DE PSICOLOGIA E CIÊNCIAS DA EDUCAÇÃO
UNIVERSIDADE DO PORTO**

**Experiências de Jovens com doença oncológica:
o significado da religiosidade e da espiritualidade nos processos
e estratégias de *coping***

Vera Lúcia Pereira da Cruz

Dissertação para obtenção do Grau de Mestre em

Educação para a Saúde

(2º Ciclo de Estudos)

Orientadora: Professora Doutora Sofia Marques da Silva

Porto, 29 de Agosto de 2014

----- Esta página foi propositadamente, deixada em branco, por motivos de formatação ---

Dedicatória

O elefante no nosso espaço

*O elefante está no nosso espaço
Ele é gordo e é difícil contorná-lo.
Nós nos esprememos em volta dele dizendo; “Como vai?” e “Bem, obrigado...”
E muitas outras frases fúteis.
Falamos do tempo.
Falamos do trabalho.
Falamos de todas as outras coisas...
Menos do elefante no nosso espaço.
Sabemos todos que ele está aqui.
Pensamos todos nele enquanto conversamos.
Pensamos nele constantemente,
Pois sabe, é um elefante muito grande.
Ele nos machucou a todos.
Mas nós não falamos sobre o elefante.
Por favor, diga mais uma vez o nome dela.
Diga mais uma vez “Barbara”.
Por favor, vamos falar do elefante no quarto!
Pois talvez se conseguirmos falar de sua morte,
Conseguiremos falar da sua vida.
Posso pronunciar “Barbara” perto de você, sem que você me dê as costas?
Pois, se eu não puder fazer isto,
Deixe-me sozinho
No meu espaço...
Com um elefante.*

Knettering, Terry

Aos jovens do IPO

----- Esta página foi, propositadamente, deixada em branco, por motivos de formatação ---

Agradecimentos

À Professora Doutora Sofia Marques da Silva, pela disponibilidade com que aceitou a ser minha orientadora e pela confiança e interesse que depositou neste trabalho.

À Doutora Cristina Fonseca, pela sua ajuda no contacto com o grupo de veteranos do IPO.

Ao grupo de Veteranos do IPO, porque foram incansáveis e se revelaram sempre disponíveis para ajudar em tudo o necessário.

À Carmo Santos e ao João Nuno pela disponibilidade e amizade.

Ao meu marido e à minha filha, que nunca disseram “desiste”. Pelo contrário, incentivaram-me e acreditaram sempre que seria possível. É difícil descrever o que têm feito para que tudo seja possível.

Aos meus Pais, que, em momentos de grandes adversidades, sempre estiveram presentes e me “seguraram a mão”. Por terem, igualmente, acreditado que seria possível.

Aos amigos, por todo o apoio, em especial a todos os alunos do Mestrado que me acompanharam, em especial a Ana, o João e a Cristina que nunca deixaram que me rendesse. Sem eles, seria bem mais difícil esta caminhada.

À Isabel Barata, que, mesmo em momento de grande dor, se despediu de mim com um “até já”, tendo mostrado que a vida é muito mais do que vemos, que existe algo mais para ser vivido e sentido. Ao Armando, que viveu o sofrimento diário da Isabel de uma forma serena, acreditando que tudo é possível quando se Crê, quando se Ama, quando se Vive para o outro.

----- Esta página foi propositadamente deixada em branco por motivos de formatação -----

Índice

Lista de Abreviaturas	8
Lista de Quadros	8
Resumo	9
Abstract	10
Résumé	11
Introdução.....	14
Capítulo I. A caminho de uma problemática	18
1.1. O objeto de estudo – a juventude	18
1.2. O conceito de Saúde e a qualidade de vida do jovem doente oncológico	20
1.3. A Educação para a Saúde nas Escolas: evolução legislativa portuguesa.....	22
1.4. A doença oncológica: uma breve contextualização	25
1.5. O conceito da Religião e da Religiosidade	27
1.6. A Espiritualidade	28
1.7. A doença oncológica e o jovem doente: aspetos sobre o <i> coping </i>	29
1.8. O jovem doente oncológico e as questões da religiosidade e espiritualidade	30
Capítulo II. Opções e Procedimentos Metodológicos	32
2.1. A escolha de metodologias qualitativas	32
2.2. A escolha do contexto e participantes na investigação	34
2.3. A Análise de Conteúdo como Técnica de Tratamento da Informação	36
Capítulo III. Questões éticas	39
3.1. Consentimento informado em Medicina	39
3.2. Consentimento informado em Pediatria	39
3.3. Consentimento informado no estudo	40
Capítulo IV. Apresentação, análise e interpretação de dados	41
Notas introdutórias	41
4.1. Diagnóstico da doença	41
4.2. O internamento – “montanha russa”	43
4.3. O pilar Familiar	44

4.4. O apoio dos Amigos	44
4.5. A ajuda e intervenção dos profissionais de saúde	45
4.6. Processos de integração na vida ativa	46
4.7. A nova visão do mundo	47
4.8. A religiosidade e a espiritualidade e o jovem doente oncológico	48
4.9. Educação para a Saúde e a doença oncológica	53
Considerações Finais	55
Referências Bibliográficas.....	58
Anexos	62
Anexo I – Entrevista a Assistente Religioso e Espiritual	63
Anexo II - Entrevista Semiestruturada	73
Anexo III – Consentimento Informado	75
Anexo IV – Entrevista ao Grupo de Veteranos do IPO	77

Lista de abreviaturas

OMS – Organização Mundial de Saúde
GTES – Grupo de Trabalho de Educação Sexual
IST – Infecções Sexualmente Transmissíveis
EpS – Educação para a Saúde
IPO – Instituto Português de Oncologia
GV – Grupo de Veteranos
ARE – Assistente Religioso e Espiritual

Lista de Quadros

Quadro I - Evolução da legislação (<i>Educação para a Saúde Escolar</i>)	22
Quadro II – Informação sóciodemográfica GV	35
Quadro III – Categorias e Subcategorias	37
Quadro IV – Resumo do estudo	52

Resumo

A doença oncológica é uma das doenças que podem ameaçar a integridade física, psíquica e social de qualquer ser humano. O seu aparecimento na adolescência/ juventude, época de grandes transformações e adaptações, reflete-se em mudanças na rotina pessoal, social e familiar e inclui uma obrigatória nova gestão de emoções e sensações invulgarmente intensas.

A presença das dimensões espiritual e religiosa na vida das pessoas com doença oncológica é relevante para que consigam atribuir um significado útil ao sofrimento e à dor, bem como perspetivar positivamente a vida, recorrendo ao valor da esperança.

Foi neste âmbito que desenvolvemos o estudo *O significado da religiosidade e da espiritualidade, no jovem doente oncológico* junto de elementos do grupo de veteranos de um Instituto de Oncologia português, tendo como objetivos: i) perceber qual o significado da religiosidade e da espiritualidade nos processos e estratégias de *coping*, no jovem com doença oncológica; ii) compreender se o jovem doente oncológico, bem como os seus familiares, procuram na religiosidade e na espiritualidade fonte de força e/ou de conforto; iii) compreender se os profissionais de saúde estão sensibilizados e preparados para reagirem em conformidade com situações em que a religiosidade e a espiritualidade sejam indissociáveis da personalidade do jovem doente oncológico; iv) analisar se existem condições para que os jovens doentes oncológicos possam continuar as suas vivências escolares, sociais, familiares e pessoais; v) investigar se, na educação para saúde, a religiosidade e a espiritualidade conseguirão o propósito de melhorar os cuidados de saúde, através do incentivo da esperança, como paliativo do sofrimento e da dor.

Optamos por uma pesquisa qualitativa e, para a recolha de dados, utilizamos as entrevistas semiestruturadas. Os dados foram organizados em seis categorias, a saber: i) diagnóstico da doença; ii) internamento hospitalar; iii) processo de integração na vida ativa; iv) visão do mundo; v) crença e não crença; vi) educação para a saúde.

Os resultados evidenciaram, por um lado, a presença ativa de uma espiritualidade como procura de conforto e energia para conseguir ultrapassar momentos mais difíceis. Por outro lado, revelam alguma descrença no que diz respeito à religiosidade juvenil. Pôde verificar-se, também, que a presença de familiares com uma ativa espiritualidade e/ou religiosidade, também influencia a forma como os jovens encaram a doença oncológica.

Com este estudo, também pretendemos alertar para o facto de que a Educação para a Saúde tem, e poderá ter ainda mais, um papel preponderante no desenvolvimento dos jovens,

seja através do contacto com elementos da comunidade educativa portadores de doença oncológica, seja pela ajuda na desmistificação do tema em análise, que, apesar da vasta informação atualmente existente, é, ainda, um tema de difícil abordagem.

Relativamente aos processos de reinserção, na vida escolar, dos jovens com doença oncológica, estes são, por vezes, difíceis, também devido à falta de uma verdadeira educação para a saúde, cujos conteúdos curriculares sejam, simultaneamente, atuais e abrangentes. Quando assim não é, o que, frequentemente, acontece, pode mesmo agravar-se o sofrimento do jovem doente, podendo, inclusive, conduzir ao isolamento do mesmo, num período em que procura novos sentidos para a vida. É nesta fase que essa busca poderá auxiliar-se de um especial desenvolvimento da espiritualidade e/ou da religiosidade, se incluídas estas vertentes na Educação para a Saúde.

Palavras-chave: Espiritualidade; Religiosidade; Oncologia; Jovem; Educação para a Saúde.

Abstract

The malignancy is one of the diseases that can threaten the physical, mental and social health of any human being. Their emergence in adolescence / youth, time of major transformations and adjustments, reflects changes in personal, social and family routine and includes a mandatory new managing emotions and unusually intense sensations.

The presence of the spiritual and religious dimensions in the lives of people with cancer disease is important so they can assign a useful suffering and pain meaning and also look upon life differently to life, using the value of hope.

It was in this context that we have developed this study *the significance of religiosity and spirituality in the young patient with cancer* of the elements of a group of veterans Portuguese Institute of Oncology, aimed at: i) what is the meaning of religiosity and spirituality in the processes and coping strategies in young people with oncologic diseases; ii) to understand if the young cancer patient, as well as his family, seek the source of strength and comfort in their religiosity and spirituality; iii) to understand how health professionals are educated and sensitized to, facing the possibility of the presence of religiosity and spirituality in a young cancer patient, react in full; iv) to analyze if there are conditions for young cancer patients to continue their academic, social, family and individual experiences;

v) to investigate if religiosity and spirituality are present in health education, with the purpose of improving health care, hope, suffering and pain.

We chose a qualitative research and for the data collection, we used semi-structured interviews. The data was organized into six categories, namely: i) diagnosis of the disease; ii) hospitalization; iii) the integration process into active life; iv) the world's view; v) the belief and the disbelief; vi) health education.

The results showed, firstly, the active presence of a spirituality as looking for comfort and energy to overcoming the most difficult moments. On the other hand, show a disbelief in relation to juvenile religion. Could be verify, also, that the presence of an active family with spirituality and / or religiosity also influences how young people perceive the malignancy.

With this study, we intend to also alert to the fact that the Health Education has, and may have even more, a dominant role in the development of young people, either through contact with members of the educational community suffering from cancer disease, either for the help in demystifying the topic under analysis, that despite the extensive information currently exists, is still a subject difficult to approach.

For cases of reintegration into school life for young people with malignancy, these are sometimes difficult, also due to the lack of a true education to health, whose curricula are both current and comprehensive. Where this is not what often happens, it may even worsen the suffering of the young patient, and may even lead to the isolation of the same, a period in which demand new meanings to life. It is at this stage that this search may help is a special development of spirituality and / or religiosity; these aspects are included in Health Education.

Keywords: Spirituality; Religiosity; Oncology; Young; Education for Health

Résumé

Le cancer est une des maladies qui peuvent menacer la santé physique, mentale et sociale de tout être humain. Son émergence à l'adolescence, un temps de grandes transformations et adaptations, témoigne des changements de la routine individuelle, sociale et familiale et comprend une obligatoire nouvelle gestion de émotions et de sensations particulièrement intenses.

La présence des dimensions spirituelle et religieuse dans la vie des gens qui portent une maladie oncologique est surtout importante pour qu'ils puissent attribuer un sens à la souffrance et à la douleur qui les atteint, tandis qu'elles les aident aussi à perspectiver positivement la vie, en utilisant l'espoir comme recours.

Ce fût dans ce contexte que nous avons développé ce travail, concernant *Le sens de la religiosité et de la spiritualité pour le jeune porteur d'une maladie oncologique*, auprès d'un groupe de vétérans de l'Institut Portugais d'Oncologie, visant à: i) comprendre le sens de la religiosité et de la spiritualité durant les processus les stratégies de *coping*, chez le jeune atteint d'une maladie oncologique; ii) comprendre si les jeunes patients atteints de cancer et leurs familles, cherchent dans la religiosité aussi bien que dans la spiritualité, une source de force et/ou le confort; iii) comprendre si les professionnels de santé sont sensibilisés et préparés pour agir face aux situations où l'on constate que la religiosité et la spiritualité sont inséparables de la personnalité du jeune patient atteint de cancer; iv) analyser s'il y a des conditions pour les jeunes patients atteints de cancer puissent continuer leurs routines scolaires, sociales, familiales et individuelles; c) étudier si, dans l'éducation pour la santé, la religiosité et la spiritualité réussiront le but d'améliorer les soins de santé, à travers l'espoir, comme palliatif de la souffrance et de la douleur.

Nous avons choisi une recherche qualitative et, pour recueillir des données, nous avons utilisé les interviews semi-structurés. Les données ont été organisées en six catégories, à savoir: i) le diagnostic de la maladie; ii) l'hospitalisation; iii) le processus d'intégration dans la vie active; iv) la vision du monde; v) la croyance et la non croyance; vi) l'éducation pour la santé.

Les résultats de notre étude ont montré, d'une part, la présence active d'une spiritualité qui cherche du confort et de l'énergie pour dépasser les moments les plus difficiles. D'autre part, ils révèlent une incrédulité du côté des plus jeunes. On a pu aussi vérifier que la présence d'une famille avec une spiritualité et/ou religiosité actives, influence également la façon dont les jeunes aperçoivent leur maladie.

Avec cette étude, nous avons également l'intention d'alerter pour le fait que l'Éducation pour la Santé pourra jouer un rôle de plus en plus prépondérant dans le développement des jeunes, soit par contact avec les membres de la communauté éducative souffrant d'une même maladie, soit pour aider à démystifier le sujet que l'on étudie ici que, malgré les nombreuses informations qui existent actuellement, est toujours un sujet à l'abordage difficile.

En ce qui concerne les cas de réintégration, dans la vie scolaire, des jeunes porteurs de maladies oncologiques, ils sont parfois difficiles, notamment en raison de l'absence d'une véritable éducation pour la santé, dont les programmes soient, à la fois, actuels et complets. Si ce n'est pas le cas, la souffrance du jeune malade peut même s'aggraver et conduire à l'isolement, pendant cette phase où il cherche de nouvelles significations pour la vie. C'est à ce stade que cette recherche peut s'aider d'un développement spécial de la spiritualité et / ou de la religiosité, ces aspects soient-ils inclus dans l'Éducation pour la Santé.

Mots-clés: Spiritualité; religiosité; oncologie; jeune; Éducation, Santé

Introdução

A busca de sentido e de significado para a vida é uma das necessidades do ser humano que o vai distinguindo dos demais animais. Este ser humano vive em relação consigo, com os outros, com a natureza, por vezes com a divindade. Por este facto, algumas questões são geradas em torno do lugar e dos significados da religiosidade e da espiritualidade na vida de jovens com experiência em doença oncológica, num tempo que lhes é vital, de riscos e incertezas.

O jovem, como pessoa vista de uma forma global, é constituído pelas dimensões biológica, intelectual, emocional, social e espiritual. Se prestarmos maior atenção à dimensão espiritual, poderemos verificar que esta inclui a procura de sentido, a procura do significado para a vida, incluindo também sentimentos de esperança num futuro melhor, na própria vida, apoiados no conforto dos afetos.

A juventude é uma fase da vida com as suas especificidades próprias como a irreverência, o espírito de contestação e até às vezes a vontade utópica de mudar o mundo (Nunes, 1997). O aparecimento de uma doença (e, no caso do nosso estudo, a doença oncológica) quando se é adolescente ou jovem, leva a pensar e a ponderar em como enfrentar uma situação que se revela um entrave a tanta vontade de viver. O nosso estudo demonstra que essa vontade de viver e de acreditar, igualmente presentes na infância e na juventude, se traduzem em melhoras reais, tendo em conta não apenas os cuidados médicos mas também o contributo das vertentes da espiritualidade e da religiosidade.

A dimensão espiritual pode não abranger a vivência da religiosidade em comunidade, isto é, pode não supor práticas efetivas de uma qualquer religião, mas concretizar-se no que poderemos chamar espiritualidade no encontro com o outro, com a natureza, com os valores e princípios que vão sendo adquiridos durante o crescimento infantil e juvenil ou numa fase de confronto com a doença.

Espiritualidade e religiosidade não são conceitos sinónimos. A espiritualidade é entendida por Rizzardi, Teixeira & Siqueira, como “a parte essencial da pessoa que controla a mente e o corpo, trazendo significado e propósito para a vida das pessoas, sendo reconhecida na saúde e qualidade de vida” (2010: p.485). Segundo os mesmos autores, esta manifesta-se, especialmente, quando existe sofrimento, seja físico ou psicológico. Por outro lado, referem que a religiosidade é uma “prática de certos rituais, dependendo de cada religião, que induz ao contato com a espiritualidade. O centro da religiosidade é a oração

com as mais diversas formas de adoração, contemplação, penitência, comunhão, petição e graças” (2010: p. 485).

No artigo de revisão de Virgínio Souza “a espiritualidade é descrita como sendo o que produz mudança interior, não sendo uma questão simplesmente religiosa, mas uma questão de educação, de subjetividade, de interioridade, educando-nos ou reeducando-nos para a comunhão com a natureza, com o próximo e com Deus” (2010: p.88). No que se refere à religião, Virgínio Souza refere que “significa a crença na existência de forças sobrenaturais, criadores do universo (...). É simbolizada por doutrina e rituais próprios, envolvendo preceitos morais e éticos” (2010: p.88). A religião pode existir onde exista uma comunidade, contribuindo para a organização social, orientação moral, para a segurança e enriquecendo a espiritualidade. Devido a estar concentrada na vida pessoal, torna, por vezes, difícil distinguir religiosidade de espiritualidade (Souza, 2010).

Existem alguns estudos (Querido, 2005; Crespo, 2009; Carneiro, 2010; Espíndula, 2009) sobre como se consegue manter a esperança ou como cuidar do doente oncológico. Consideramos importante para o nosso trabalho explorar este campo, visto que nos dá uma visão de como o sofrimento e a dor podem ser trabalhados, a visão da esperança na recuperação, as vivências ao longo dos tratamentos, a importância da presença e dos cuidados da família e dos amigos, entre outros aspetos não menos relevantes. Estes estudos são, maioritariamente, dissertações de mestrado, realizados em diversas universidades, a saber Mestrado em Cuidados Paliativos da Universidade de Lisboa, em 2005 - Ana Isabel Fernandes Querido – *A esperança em cuidados paliativos*, em que pretendeu explorar a questão: Como é que os doentes oncológicos submetidos a quimioterapia paliativa mantêm a esperança?; Mestrado em Oncologia da Universidade do Porto – Instituto de Ciências Biomédicas Abel Salazar, em 2009 - Sílvia Margarida Antunes Caiano Crespo – *Histórias de vida e a doença oncológica terminal*, que teve como principal objetivo responder às seguintes questões: Como vive o doente e família/ cuidador a experiência da doença oncológica em fase terminal? Quais as vivências do investigador no relacionamento com o doente oncológico em fase terminal e sua família/cuidador?; Mestrado em Educação Especial da Universidade Portucalense - Maria Alice Pontes Cunha Galiza Carneiro (2010) – *A doença oncológica em idade escolar – articulação e cooperação entre hospital, família e escola como contributo para uma educação plena*, cujo objetivo principal foi identificar a complexidade da reinserção escolar das crianças que fazem tratamento contra o cancro e estudar toda a articulação e cooperação entre o hospital, a família e a escola, como contributo para a educação plena da criança; artigo de Joelma Espíndula (2009) – *Religião e*

espiritualidade: um olhar de profissionais de saúde, com o objetivo de compreender como os profissionais de saúde entendem a religiosidade e a fé dos pacientes com doença oncológica.

Serão muitos mais os estudos neste âmbito. No entanto, o que pretendemos fazer não é uma revisão bibliográfica, mas, como referido anteriormente, explorar as possíveis ligações entre religião, espiritualidade, doença oncológica, sentimentos, emoções, adolescência/ juventude.

No que concerne à juventude, teremos em conta o adolescente/ jovem enquanto agente social, produtor de cultura e em busca de novos saberes, tendo em conta as mais diversas formas de manifestações culturais, nomeadamente crenças, valores, símbolos e regras/ normas.

José Machado Pais refere que “a juventude tem sido encarada como uma fase de vida marcada por uma certa instabilidade associada a determinados «problemas sociais». Se os jovens não se esforçam por contornar esses «problemas», correm mesmo riscos de serem apelidados de «irresponsáveis» ou «desinteressados»” (1990: p.141). Enquadradas por este desinteresse, algumas serão as situações em que refere que os jovens, pela sua natureza ativa e pouco sensível, serão menos atentos ou pouco disponíveis para a religiosidade e/ou espiritualidade.

Um outro aspeto relevante é a questão da esperança, muito presente na adolescência/ juventude, pois nesta fase se caminha em direção à realização amadurecida do indivíduo. Mas, se, nesse caminho, aparece o obstáculo da doença oncológica, como ultrapassá-lo? Perante o diagnóstico, estarão presentes o medo e o sofrimento? Será que o adolescente/ jovem procura, além dos cuidados médicos específicos, a religião como fonte de força, de conforto, de indicação do caminho a seguir? Será que a religião lhe proporciona o bem-estar que procura? Será que a família procura, igualmente, na religião, o mesmo conforto, uma esperança, um outro sentido para a palavra vida? Os profissionais de saúde vêm na religião e na fé dos seus pacientes adolescentes e/ou jovens, uma forma de esperança na luta pela vida? Que qualidade de vida podem os jovens esperar e que aceitação perante a comunidade educativa? Em que moldes poderão prosseguir as rotinas inerentes às vivências escolares, sociais, familiares e pessoais? Conseguirá deduzir-se algum grau de interdependência entre religiosidade, espiritualidade e saúde? Será pertinente, na educação para a saúde, os jovens encontrarem a abordagem do tema *doença* sob a perspetiva da religiosidade e da espiritualidade?

De forma a organizar o pensamento e as temáticas, que, embora um pouco distintas, são bastantes interdisciplinares, este trabalho de pesquisa organiza-se da seguinte forma:

- No primeiro capítulo, intitulado “*A caminho de uma problemática*”, pretende-se contextualizar o conceito de juventude, de saúde, de educação para a saúde, de religião e de religiosidade, o conceito de espiritualidade, de doença oncológica, bem como relacionar a doença oncológica e o jovem doente (aspetos sobre o *coping*);

- No segundo capítulo, intitulado “*Opções e Procedimentos Metodológicos*”, privilegiamos a construção do objeto de estudo e a descrição da metodologia. Foram traçadas as questões e os objetivos orientadores da investigação e apresentamos o modo como a investigação foi planeada, através da justificação da metodologia utilizada, das estratégias de recolha de dados e dos aspetos relacionados com o tratamento da informação. O método de recolha de informação selecionado foi a entrevista semiestruturada e, para o tratamento dos dados, recorreremos à análise de conteúdo.

- No terceiro capítulo, intitulado “*Questões éticas*”, pretendemos uma breve abordagem ao conceito de consentimento informado.

- No quarto capítulo, intitulado “*Apresentação, análise e interpretação de dados*” é realizada a análise e interpretação de conteúdo;

Por último, tecem-se as considerações finais do estudo, destacando as reflexões suscitadas ao longo de todo o processo de investigação.

Capítulo I. A caminho de uma problemática

Tendo em conta o objeto de estudo - o jovem doente oncológico - surgiram diversas questões, a saber: i) perceber qual o significado da religiosidade e da espiritualidade nos processos e estratégias de *coping*, no jovem com doença oncológica; ii) compreender se o jovem doente oncológico, bem como os seus familiares, procuram na religiosidade e na espiritualidade fonte de força e/ou de conforto; iii) compreender se os profissionais de saúde estão sensibilizados e preparados para reagirem em conformidade com situações em que a religiosidade e a espiritualidade sejam indissociáveis da personalidade do jovem doente oncológico; iv) analisar se existem condições para que os jovens doentes oncológicos possam continuar as suas vivências escolares, sociais, familiares e pessoais; v) investigar se, na educação para saúde, a religiosidade e a espiritualidade conseguirão o propósito de melhorar os cuidados de saúde, através do incentivo da esperança, como lenitivo do sofrimento e da dor.

Perante estas questões, é necessário contextualizar a nossa temática.

Iremos desenvolver este ponto em várias fases. Primeiramente, far-se-á uma breve contextualização aos conceitos de juventude, saúde, educação para a saúde, religiosidade e espiritualidade e, ainda, de doença oncológica. Depois, iremos relacionar a doença oncológica com o adolescente/ jovem doente: aspetos sobre o *coping*.

1.1. O objeto de estudo – a juventude

O conceito de juventude apenas aparece no capitalismo, quando a burguesia começa a preocupar-se com os filhos que entrarão na vida adulta. Até ao Feudalismo, a média de vida das pessoas era de menos de 40 anos, donde se conclui que o fim da infância praticamente coincidia com o início da vida adulta. No entanto, a partir do capitalismo passou a observar-se uma certa preocupação com o período que intermediava a infância e a vida adulta, etapa em que começaram a preparar-se as crianças para entrarem no mundo do trabalho, adulto, com mais competências e habilitações, tendo-se denominado este período como *juventude*. Machado Pais refere “que a noção de juventude somente adquiriu uma certa consistência social a partir do momento em que, entre a infância e a idade adulta, se começou a verificar o prolongamento – com os consequentes «problemas sociais» daí derivados – dos tempos de passagem que hoje em dia mais caracterizam a juventude, quando aparece referida a uma fase da vida” (Pais, 1990: p.148). Por isso, ainda hoje, mantemos esta designação, que se entende como uma etapa de transição, que visa preparar os jovens para o futuro.

No entanto, existem sempre duas faces da moeda: um *jovem problema* [em que vemos o jovem sob a perspectiva dos “problemas e desvios comportamentais” (ganges e realidades problemáticas sociais similares)] e um *jovem salvação* [em que o jovem é encarado como detentor do melhor e mais desejável futuro, sendo expectável que faça o que os adultos não conseguiram fazer ou que o faça ainda melhor, devido às mais qualificadas habilitações conseguidas ao longo de anos de estudo].

Musgrave refere que “desde 1939, quando começou a guerra, o status da juventude alterou-se muito. A falta de mão-de-obra assegurou-lhe uma subida de salários mais rápida que aos adultos e, depois da guerra, o pleno emprego manteve-a nessa posição de força no mercado de trabalho” (1979: p.104). Com todas estas transformações, criam-se oportunidades de trabalho viradas para a juventude, nomeadamente em áreas como a criação de vestuário, a indústria discográfica e outras, relacionadas com os tempos livres e que seriam apelativas para os jovens. No entanto, a preocupação com a necessidade de enriquecimento das competências académicas fez com que a população escolar aumentasse devido “à idade mínima para abandonar o ensino ter sido elevada para os quinze anos em 1947 e para os dezasseis em 1973, e também crescia o número dos que voluntariamente continuavam a estudar, em larga medida em virtude de essa alternativa parecer oferecer como compensação de melhores oportunidades profissionais” (Musgrave, 1979: p.104). Com esta evolução constante, pôde observar-se um considerável desenvolvimento físico/biológico dos jovens, acompanhado de um proporcional desenvolvimento psicológico, que potenciou formas de atuação mais rebeldes, mas também mais criativas e motivadoras de comportamentos dinâmicos e empreendedores.

Barrientos-Parra refere que “por definição, a juventude é criadora... gera modismos e formas peculiares de comunicação. Renova a linguagem musical, as conceções artísticas, a ação política, a vida científica e desportiva, negando e opondo-se aos conceitos vigentes... é um estilo de vida que vai além da definição da idade, evocando a transgressão, o anticonformismo, a procura do risco e do prazer, a onnipotência, a irreverência, a contestação, a solidariedade e os esforços para mudar os padrões estabelecidos. A juventude associa-se à potencialidade de construção de uma sociedade melhor, apesar de muitas vezes ser vista como problema pelos elevados índices de infrações” (2004: p.132).

Na cultura e tempo atuais, ser jovem é uma quase máxima intrínseca a cada pessoa, tendo em conta o dia-a-dia em que somos bombardeados por ideias segundo as quais ser jovem é um quase paradigma do desejável – é o espírito jovem, é a cirurgia plástica, é a saúde plena (tendo em conta que, eventualmente, quando se é jovem, se tem uma melhor

saúde) e também a beleza, que se traduz em modelos que espelham *glamour* e uma vida pública “desejável”. Assim se forma uma sociedade que se demarca pela forma como encara a vida, imbuída deste espírito rebelde, criativo e jovem.

Em termos de desenvolvimento religioso e moral, o Dicionário de Bioética refere que a juventude “carateriza-se por um prosseguimento ulterior do processo de emancipação das figuras parentais e da família, já iniciado na meninice tardia e na pré-adolescência. Este processo contém um fenómeno de indiferença em relação à prática religiosa e de crise do sentido de pertença à Igreja, que a longo prazo, pode levar à marginalização total da fé e à sua perda” (2001: p.16)

Ser jovem não é apenas um espírito rebelde, ativo ou até mesmo “mais” saudável, isto é, ser jovem é viver na fase em que ele, autónomo e livre, age segundo valores adequados a seu modo de existir. Ora, os valores não se encontram nos genes, nem são produtos espontâneos da genética. São culturais, frutos de uma longa experiência e tradição humana (Pessini/Barchifontaine, 2002: pp.60-70).

De facto, podemos considerar que a juventude é trabalhadora, solidária, idealista, criativa, agindo, muitas vezes, sem ponderar ações e consequências, querendo sempre mais e melhor, num desenvolvimento rápido em que o hoje é quase tarde de mais para tudo o que há para fazer e/ou conhecer. A família, na sua maioria, tende a exigir um melhor desenvolvimento escolar e social, de forma a possibilitar um aumento acentuado de habilitações escolares e, conseqüentemente, um futuro com melhores condições económicas e sociais. Mas, ao longo deste desenvolvimento, alguns jovens vêem-se confrontados com uma paragem abrupta, que se lhes afigura, muitas vezes, como um “fracasso” nas suas vidas, traduzido numa drástica redução da qualidade da mesma. O aparecimento da doença oncológica na juventude é o confronto com o impossível de acontecer e o imperativo da aprendizagem forçada de uma nova gestão de emoções e sentimentos. É o desmoronar de sonhos e desejos que se acreditava infalíveis e cuja hipotética não realização nem fora equacionada.

1.2. O conceito de Saúde e a qualidade de vida do jovem doente oncológico

A preocupação com a saúde não é um dado novo, pois desde a antiguidade que os povos sempre se preocuparam com o seu bem-estar, mesmo que não lhe atribuíssem essa designação nem valorizassem o conceito semântico em si (atribuíam a saúde ou as doenças, por exemplo, a desejos divinos). Para os egípcios, hebreus, gregos e romanos, a saúde era considerada apenas em termos físicos. Neste século, os nossos pontos de vista começaram a

dar ênfase à pessoa como um todo, e em relação também à sociedade (sociologia e psicologia).

A Organização Mundial da Saúde (OMS) define saúde como um completo estado de bem-estar físico, mental e social e não meramente a ausência de doença (WHO, 1946). Desta forma, poderemos dividir o conceito de saúde em dois aspetos – saúde física e saúde mental. No entanto, ambos estão intrinsecamente relacionados: a saúde física englobará áreas como a prática de exercício físico e de uma alimentação cuidada e equilibrada, já a saúde mental abrangerá o âmbito do bem-estar emocional e psicológico do indivíduo, incluindo as vertentes pessoal e social.

Poderemos dizer que é mais importante educar para a saúde do que, muitas vezes, prestar assistência, isto é, uma pessoa informada e educada torna-se o seu próprio agente de saúde, consciente de que a saúde é um direito e não um favor. Neste sentido, citamos a Carta de Ottawa (Canadá, 1986) – que define a promoção da saúde “como o processo de capacitação da comunidade para atuar na melhoria de sua qualidade de vida e saúde, incluindo uma maior participação no controle deste processo”. Aqui se enfatiza que “para atingir um estado de completo bem-estar físico, mental e social, os indivíduos e grupos devem saber identificar aspirações, satisfazer necessidades e modificar favoravelmente o meio ambiente.”

Este documento aponta as condições e recursos fundamentais para a constatação da existência de saúde e introduz o conceito de equidade. São identificados cinco campos de ação, na promoção da saúde: elaboração e implementação de políticas públicas saudáveis, criação de ambientes favoráveis à saúde, reforço da ação comunitária, desenvolvimento de habilidades pessoais e reorientação dos sistemas de serviços de saúde.

Como já foi referido anteriormente, juventude é um conceito quase diretamente interligado com a saúde. Tudo o que é jovem supõe-se dever ser saudável, agradável, enérgico, ativo; no entanto, a doença oncológica durante a juventude impõe a diminuição da qualidade de vida, logo, deste conceito de saúde. Por este facto, é necessário que se desenvolvam meios para que se possa, como refere Couvreur, “zelar pela qualidade de vida de todos os doentes e, se possível, aumentá-la através de todos os meios, devia ser o objetivo do ambiente familiar e dos profissionais de saúde que estão em contato com os doentes que têm cancro” (2001: p.131).

Com os avanços da medicina, hoje em dia, a recuperação de um jovem doente oncológico, dependendo da gravidade do diagnóstico, tornou-se mais possível, deixando para trás o conceito de uma saúde rudimentar, em que o diagnóstico de uma doença

oncológica equivaleria à passagem de atestação antecipada e certa de um óbito. Tendo por base o atual conceito de saúde e sabendo que a doença oncológica em todos os estados de vida, mas, essencialmente, na juventude, pelas características já mencionadas anteriormente, cria situações potencialmente traumáticas, alterando a qualidade de vida do jovem doente. Por isso, é necessário que continue a existir um conceito de saúde que possa envolver toda a comunidade, para que o jovem possa também lutar e recuperar qualidade de vida, melhorando consideravelmente a sua saúde.

1.3. A Educação para a Saúde nas escolas: evolução legislativa portuguesa.

Desde 1986, através da Lei de Bases do Sistema Educativo, tenta colocar-se nas escolas, pelo seu carácter importante, a Educação para a Saúde. No entanto, muito tempo passou até, verdadeiramente, ocorrer a implementação desta área curricular não disciplinar e a poderem ser observados os primeiros frutos desta implementação nas comunidades educativas.

Após o ano de 1986, só em 1998, passados doze anos, veio a aprovar-se o regime de autonomia e a verificar-se a implementação nos estabelecimentos de Educação Pré-Escolar e dos Ensinos Básico e Secundário de agrupamentos de escolas e de escolas não agrupadas. Este Decreto-Lei, nº 115-A/98, de 4 de Maio, veio permitir uma reorganização escolar e curricular, o que, como em todas as mudanças, arrastou alguns entraves iniciais.

No mesmo ano, a Assembleia da República, fez conhecer o que seria um dos primeiros documentos a pensar verdadeiramente em termos de educação para a saúde, no entanto, muito incipiente ainda; o tema central era a Educação Sexual e o Planeamento Familiar. Ao longo de mais dez anos, a Assembleia da República foi aprovando decretos e despachos (verificar quadro) de forma a aperfeiçoar conteúdos e objetivos desta área curricular.

Quadro I – Evolução da legislação (*Educação para a Saúde Escolar*)

Ano	Legislação	Assunto
1999	Lei nº 120/99, de 11 de Agosto	Educação Sexual em Meio Escolar
1999	Despacho Ministerial nº 15587/99, de 12 de Agosto	Criação da Comissão de Coordenação da Promoção e Educação para a Saúde
2000	Decreto-Lei nº 259 /2000, de 17 de Outubro	Regulamentação da Educação Sexual e da Lei nº 120/99

2001	Decreto-Lei nº 6 /2001, de 18 de Janeiro	Reorganização Curricular do Ensino Básico
2005	Despacho Ministerial nº 19737/2005, de 15 de Junho	Constituição do Grupo de trabalho de Educação Sexual
2007	Despacho nº 2506 /2007, de 20 de Fevereiro	Designação do Professor Coordenador da Educação para a Saúde, em cada Agrupamento/Escola
2009	Lei nº 60/2009, de 06 de Agosto	Regime de aplicação da Educação Sexual em meio escolar

Na lei nº 60/2009 de 06 de Agosto, não se fala de educação para a saúde, mas sim de educação sexual, sendo que as finalidades são, passo a citar:

- a) “A valorização da sexualidade e afetividade entre as pessoas no desenvolvimento individual, respeitando o pluralismo das concepções existentes na sociedade portuguesa;
- b) O desenvolvimento de competências nos jovens que permitam, escolhas informadas e seguras no campo da sexualidade;
- c) A melhoria dos relacionamentos afetivo-sexuais;
- d) A redução de consequências negativas dos comportamentos sexuais de risco, tais como a gravidez não desejada e as infeções sexualmente transmissíveis;
- e) A capacidade de proteção face a todas as formas de exploração e de abuso sexuais;
- f) O respeito pela diferença entre as pessoas e pelas diferentes orientações sexuais;
- g) A valorização de uma sexualidade responsável e informada;
- h) A promoção da igualdade entre os sexos;
- i) O reconhecimento da importância de participação no processo educativo de encarregados de educação, alunos, professores e técnicos de saúde;
- j) A compreensão científica do funcionamento dos mecanismos biológicos reprodutivos;
- l) A eliminação de comportamentos baseados na discriminação sexual ou na violência em função do sexo ou orientação sexual.”¹

Desde 1984 que a Organização Mundial de Saúde apresenta estratégias bem definidas de forma a englobar maximamente o ser humano no percurso até à concretização das metas pretendidas. Desta forma, visava-se, entre outros objetivos, promover estilos de

¹ Lei nº 60/2009, de 06 de Agosto

vida saudável, a proteção do ambiente, a prestação de cuidados de saúde adequados e ajustados à população, bem como a criação de medidas de suporte pertinentes, a nível da pesquisa e informação. Assumia-se já como fundamental dotar todas as pessoas, em especial os jovens, de novas ferramentas para melhor lidar com a saúde ou com a falta dela, de forma a persistirem na luta e nem equacionarem rendição perante a eventual adversidade.

A declaração de Alma-Ata, resultante da conferência organizada pela OMS, subscreveu alguns aspetos importantes entre os quais: “Os povos têm o direito e o dever de participar, individual e coletivamente, do planeamento e execução dos cuidados de saúde” Esta declaração considerou como primeira prioridade em Cuidados de Saúde Primários a educação para os principais problemas de saúde e a atualização dos métodos de prevenção e controlo dos mesmos, privilegiando a informação e a Educação para a Saúde. Em 1986, na reunião de Ottawa, foi elaborada a carta de recomendações, que consiste na proposta de um conjunto de princípios e de medidas, destinados a melhorar a condição de saúde das populações de todo o mundo.

Em setembro de 2007, o grupo de trabalho da Educação para a Saúde, dinamizado pelo Dr. Daniel Sampaio, fez conhecer um relatório (Relatório Final do GTES), segundo o qual a Educação para a Saúde deve englobar a educação alimentar, a prevenção do consumo de substâncias psicoativas, a violência, a saúde mental e a educação sexual, referindo ser obrigatório a Educação para a Saúde fazer parte do Projeto Educativo das escolas. O objetivo primeiro seria o desenvolvimento de competências que permitissem: escolhas informadas e seguras neste campo, a melhoria dos relacionamentos afetivo-sexuais, a redução de possíveis consequências negativas dos comportamentos sexuais (como a gravidez não planeada e as IST), a capacidade de proteção face a todas as formas de exploração e abusos sexuais. No entanto, neste relatório não é referida a importância da prestação de cuidados ao doente oncológico.

Considerando a Educação para a Saúde como uma forma de promover o desenvolvimento do homem como indivíduo e como parte de um ecossistema complexo, deverá a sua implementação nos agrupamentos escolares contemplar também, sempre que possível, o enquadramento por técnicos especializados, consideradas as temáticas das doenças não só numa perspetiva da cultura de prevenção, mas também na de que é muito importante eliminar possíveis sentimentos de medo e ideias falsas, criando uma comunidade com uma atitude mais positiva, formada e informada, sabendo como agir e reagir perante situações inesperadas de presença da doença oncológica (Couvreur, 2001: p.140).

A EPS é essencial e tem um papel predominante no desenvolvimento dos jovens, permitindo alertar a comunidade educativa, não só para a desmitificação de possíveis tabus, ainda existentes, no que concerne à doença oncológica, mas também para permitir a aquisição de instrumentos auxiliares à correta integração do jovem doente oncológico na escola. A receção incorreta de um jovem doente oncológico no espaço escolar poderá agravar mais ainda o seu sofrimento, a sua dor e conduzir a um possível isolamento. Para que estas situações não aconteçam, a comunidade escolar deve estar atenta e informada através da implementação atual e abrangente de EPS, de forma a ajudar o jovem na aquisição de uma nova postura e visão perante a vida.

1.4. A doença oncológica: uma breve contextualização

A oncologia (do gregos *ógkos* «tumor» + *logos*, «tratado») refere-se ao estudo ou tratados acerca de tumores.² A doença oncológica é uma das doenças mais temidas pela humanidade, pelo peso histórico de mitos e fantasias gerados à volta do diagnóstico oncológico. Para a maior parte das pessoas, é sinónimo de morte prematura, com sofrimento continuado, face à agressividade dos eventualmente inevitáveis tratamentos. Por este facto, ao ser diagnosticada, importa o medo como sentimento dominante.

Cada fase da vida é caracterizada por realidades biológicas, sociais, familiares e psicológicas específicas, condicentes a graus de impacto diferentes aquando do diagnóstico de uma doença oncológica, nomeadamente no caso dos indivíduos mais jovens, como refere Couvreur: “dependendo do momento em que a doença cancerosa for diagnosticada, antes, durante ou depois destas crises, as consequências serão variáveis. Quando as crises estão ligadas ao desenvolvimento do ciclo de vida, a doença cancerosa e as suas consequências são mais difíceis de gerir; nestes casos há concomitância de duas crises e algumas vezes é possível uma negação ou um evitar de uma delas, em benefício da outra...” (2001: p. 142).

O cancro não é uma doença passageira ou de fácil resolução, antes fragilizando o portador e condicionando toda a sua consciência pessoal e convivência social. Não discrimina idade, sexo ou condição social. Como refere Pimentel, “a doença oncológica é um grave problema de saúde pública, com custos pesadíssimos, não só económicos, mas também sociais. A nível individual não existe nenhuma dimensão da vivência que não seja afetada. O cancro muda a forma como os indivíduos percecionam o ambiente que os rodeia e as experiências associadas a ele resultam num desequilíbrio espiritual. Esta doença está

² (Dicionário Enciclopédico da Língua Portuguesa, 1992)

associada a perdas e o seu diagnóstico e tratamento tem consequências psicológicas com importantes repercussões na qualidade de vida” (2006: p.11).

Muitas vezes, os primeiros sintomas não são tidos em conta, visto que são vagos ou pouco explícitos, colocando-se sempre de parte a possibilidade de algo com maior dimensão. No entanto, quando a doença é assumida, o doente deverá ser acolhido como pessoa integral e não apenas como um ser objeto de doença.³

A doença oncológica pode revestir-se de um carácter estigmatizante pela sociedade, família e/ou amigos/as mais próximos/as, sentida particularmente pelo próprio doente, independentemente de sexo, idade, etnia ou condição social, com níveis de mortalidade significativos, variando conforme a patologia em causa e o estágio em que se encontra. Este facto, associado à incerteza do diagnóstico, do prognóstico e ao sofrimento físico e psicológico, levanta questões importantes ao nível da qualidade de vida dos indivíduos - a perda de saúde, das qualidades pessoais e sociais como a autoestima, a integridade, a capacidade e a possibilidade de se relacionar com os outros de uma forma clara, precisa e ativa, que pode, muitas vezes, levar a questionar o sentido da vida.

Este questionar pode ser encarado de duas formas: através da perda total de esperança e do desejo de terminar com a vida, de forma a abreviar o sofrimento, ou através do recurso à esperança, revestindo-se de reencontros com o divino, com o transcendente, como meio de suporte para a travessia dos momentos de maior dor e/ou solidão. Salvater afirma que “não somos livres de escolher o que nos acontece... mas somos livres de responder desta maneira ou daquela ao que nos acontece” (1993: pp.26-27). Neste aspeto, poderemos falar de *coping* de aproximação (toma de medicamentos ou deslocação ao médico) ou de *coping* de evitamento, quando se nega a realidade. Está por isso em cada um também, seja criança, jovem ou adulto, o poder de decidir se avançar mais um pouco ou se estagnar.

Os familiares, os amigos, a escola são instrumentos essenciais para ajudar a que o doente oncológico possa encarar a doença de uma forma mais positiva, resultando numa melhoria psicológica significativa no seu bem-estar. Neste âmbito, o suporte social, nomeadamente família e amigos, são um fator muito importante no alívio do sofrimento em situações de crise, podendo mesmo retardar o desenvolvimento da doença, assim como ajudar na sua recuperação, melhorando a qualidade de vida (Ribeiro, 1999: pp.547-558). Frei Bernardo é claro nesta questão, quando afirma que “para além das dores, do sofrimento,

³ Cf. ANEXO I

interrogações e inquietações acerca do futuro pessoal, familiar, profissional e socioeconómico, o risco provocado pela doença prolongada ou crónica é a solidão, a consciência de esquecida e até a percepção de ser não só dispensável, como até um peso para os familiares” (1992: p.19). É indispensável, por isso, ajudar a pessoa doente a ultrapassar as barreiras que vão aparecendo, não só através da ajuda especializada, nomeadamente médica, mas também através da simples presença, da ajuda na aceitação da eventual alteração da imagem corporal, afastando quaisquer possibilidades de solidão e tentando melhorar a qualidade de vida.

Lembre-se, ainda, que o doente oncológico tem, habitualmente, um percurso pela quimioterapia e/ou pela radioterapia com vastos efeitos secundários. Transpondo esta realidade para o caso de um adolescente/ jovem doente oncológico, em que a avidez pela vida é intensa, o sofrimento e a dor facilmente se afiguram exponenciados. Serão a ajuda, a esperança e a espiritualidade mais presentes nestes momentos?

1.5. O conceito de Religião e Religiosidade

Falar do conceito de religião torna-se um pouco difícil, devido à densidade de definições ou às inúmeras tentativas de explicação que se foram construindo ao longo dos anos. Contudo, de uma forma genérica, entende-se por religião “o conjunto de ritos, ações e crenças que relacionam o Homem com o divino ou, então mais simplesmente, o encontro do Homem com o sagrado, com o santo. A religião está ligada à conceção que o Homem tem de Deus, de si mesmo e do Mundo, em relação a Deus” (Dicionário de Bioética, 2001: p. 976). Poderemos dizer que a religião é a sistematização de um culto, eventualmente assente na crença da existência de um ser sobrenatural, criador do Universo, crença essa que consubstancia a natureza espiritual e a fé do indivíduo que professa essa mesma religião, culminando na aceitação da perpetuação do pensamento, após a morte física. Assim, a religiosidade será a conduta cujas ações traduzirão a concretização dessa religião.

Se tivermos em conta o significado etimológico da palavra, encontraremos três termos latinos: *relegere* (reler), *religare* (religar) e *reeligere* (escolher de novo). Tido isto em conta, podemos dizer que religião é “uma nova leitura da situação do Homem, diante de Deus, uma reunião em unidade da sua existência, à volta da divindade, orientando-a segundo os princípios assumidos ou derivados desta relação” (Dicionário de Bioética, 2001: p.976).

A religiosidade é o nível de envolvimento de cada indivíduo numa prática religiosa que seleciona ao longo da vida e a religião é a expressão alargada de crenças espirituais que envolvem códigos de ética, doutrinas, dogmas, metáforas e mitos. Poderemos dizer que a

religião é uma forma de percepção da realidade que nos cerca, podendo assumir-se como um importante mecanismo de *coping*, com efeitos positivos não só a nível físico como também psicológico. Saliente-se, no entanto, que nem todos conseguirão graus satisfatórios da sua experenciação da religião, nomeadamente no que concerne a visão que elaboraram sobre o ser divino em que a mesma se fundamenta. Observamos que, por exemplo, sobretudo gerações anteriores à atual, foram orientadas de forma a formularem ideias de um Deus castigador. Tomemos este exemplo para demonstrar que este tipo de *pré conceito* (eventualmente observável no próprio doente ou em familiares e/ou amigos próximos) poderá propiciar a perspetiva da doença oncológica como um sinal de punição divina, agravando o sofrimento inerente.

Como referido anteriormente, a religião poderá permitir *religar*, escolher de novo, procurando atenuar a dor e possibilitando um olhar diferente perante a doença e a vida.

1.6. Espiritualidade

Espiritualidade é uma dimensão intrínseca ao ser humano, sobretudo se este professa ou mesmo indiretamente vivencia uma religião. Tem em conta questões como o significado e o propósito/sentido da vida. Sara Pinto refere que “a espiritualidade é uma dimensão que proporciona ao Homem bem-estar, paz interior e reconhecimento pela gratuidade, significado e importância das relações humanas” (2011: p.18).

A espiritualidade é uma vida que se desenvolve num determinado contexto sociocultural, estando condicionada pelas mudanças socioculturais que nela têm repercussão, tais como a racionalização da vida natural e social, a economia como centro produtor das relações sociais ou a autonomia individual, que permitem atingir a autonomia de consciência, a aspiração à felicidade, a dignidade da pessoa, a estima pela vida humana.

O homem não é apenas um ser em desenvolvimento, mas que se realiza como pessoa pela integração progressiva das dimensões psicológico-subjetiva, psicossocial, existencial e espiritual. Esta última reveste-se de um cariz mais personalizado, assumindo-se, normalmente, com entusiasmo genuíno e dificilmente assenta em ideologias pré-fabricadas.

É importante salientar que existem alguns estudos que nos mostram a influência da espiritualidade na saúde, como por exemplo: (Epstein-Peterson ZD, Sullivan AJ, Enzinger AC, Trevino KM, Zollfrank AA, Balboni MJ, VanderWeele TJ, Balboni TA, 8 julho 2014) - Examining Forms of Spiritual Care Provided in the Advanced Cancer Setting – que referem a importância do cuidado espiritual, que, apesar de raro, poderá revestir-se de um forte efeito terapêutico, com resultados visíveis na melhoria do quadro clínico dos doentes.

A espiritualidade pode ser um importante mecanismo de *coping*, pois poderá ajudar o jovem doente oncológico a encontrar um sentido para a nova realidade, criando ao seu redor uma atitude com reflexos positivos na sua estabilização e recuperação clínicas.

1.7. A doença oncológica e o jovem doente: aspetos sobre o *coping*

Começaremos por definir a palavra *coping*, de origem inglesa, sem tradução literal em português, que pode significar "lidar com", "adaptar-se a", "enfrentar" ou "manejar".

Ainda na fase de diagnóstico da doença oncológica, poderemos falar em procura de sentido de vida. E, face à constatação inequívoca da doença, como vivê-la e por quanto tempo.

Hessen refere que o sentido da vida reside neste aperfeiçoamento da personalidade, mostrando também o facto indiscutível de o homem se sentir mais feliz justamente quando, no seu interior, se sente mais rico de espírito, mais perto dum grau superior de perfeição moral, mas, paralelamente, mais desorientado quando deixa de valorizar a esse instinto de perfeição e se fica longe do alto fim para que foi criado (2001: p.181).

Apesar de toda a luta, de toda a procura interior do sentido de vida, do aperfeiçoamento da personalidade, ao ser diagnosticada, a doença oncológica altera indelevelmente a qualidade de vida do portador. O diagnóstico não “é de fácil aceitação podendo existir atitudes de raiva, de revolta, de necessidade de negociar com Deus”⁴, mas a vontade de viver fomenta as relações com os outros, aumenta a espiritualidade, ajudando o jovem a sentir-se com uma atitude mais positiva do ponto de vista físico, emocional e espiritual. A experiência de cancro pode levar a que o jovem melhore a sua qualidade de vida no que concerne o aprender a viver consigo, com os outros, eventualmente com Deus. É o que poderemos chamar de “reaprender a viver” com novas características, com novos instrumentos, a vida. Frei Bernardo fala-nos de “uma adaptação saudável e defesa da autoimagem que se notam na confiança, esperança e persistência com que a pessoa reage, compreende a nova situação a partir da doença, se dispõe a combater e a cooperar com a equipa de saúde, a reiniciar uma atividade útil possível e a aplicar o seu potencial na autorrealização e ao serviço dos outros” (1992: p:20).

É aqui que podemos trabalhar o *coping* na espiritualidade e religiosidade, visto que diz respeito à busca de sentido para a vida na adversidade. A espiritualidade permite uma

⁴ Cf. ANEXO I

resposta de forma mais positiva ao diagnóstico. No entanto, poderá estar presente e revelar-se mais útil nos tratamentos médicos, eventualmente conformando o paciente com a probabilidade da transitoriedade destes últimos, relativamente à possibilidade de cura final, também aqui podendo conquistar uma melhor qualidade de vida.

O *coping* na religiosidade e na espiritualidade pode permitir um melhor controlo de emoções, relações e comportamentos, mas também a busca de novos significados e de conforto espiritual na intimidade com Deus e com os outros membros da comunidade de que faz parte, na busca de apoio e de novas formas de encarar a adversidade, indo ao encontro de um bem-estar físico, psicológico e emocional.

1.8. O jovem doente oncológico e as questões da religiosidade e espiritualidade

Conforme largamente mencionado ao longo deste capítulo, o nosso objeto de estudo – o jovem – é um ser em constante mudança, em constante procura, com manifestações variadas de viver e de encarar todas as situações do seu dia-a-dia. Ferreira menciona que “a forma como os jovens vivem e encaram a situação presente tem importantes repercussões nas representações sobre a sociedade, as relações com os outros e o futuro” (1989: p.11). No entanto, não nos podemos esquecer de que nem todas as qualidades juvenis, nem todos os problemas são partilhados ou vividos pela generalidade dos jovens (Nunes, 1998), pois todos têm condicionantes específicas, nomeadamente a família e a sociedade envolvente.

Ser-se jovem é querer viver, partilhar, investigar, partir à descoberta, sem que nada pareça difícil ou impossível. O aparecimento de uma doença oncológica transforma estas vivências e impõe a pergunta *Porquê eu?*. A satisfação de viver é abalada, como refere Ferreira: “a satisfação está mais relacionada com a experiência do dia-a-dia... apenas os jovens com experiências quotidianas “críticas” poderão ver a sua satisfação afetada” (1989: p.12).

Reconhecer e aceitar um diagnóstico oncológico poderá levar à procura de novas formas de vida, de novas formas de vivenciar todas as experiências que sempre se espera, irão ainda surgir e continuar a olhar em frente com esperança. Aqui, a religiosidade e a espiritualidade poderão ser uma ajuda importante para o enfrentamento do medo, do sofrimento, para a procura de força, conforto ou indicação do caminho a seguir. A espiritualidade caminha a passo com a esperança, a transcendência, a religiosidade e a força interior, e pode ter uma importância superior se considerarmos que o bem-estar físico influencia o bem-estar espiritual e que o contrário também se verifica. E esta procura

abrangente de bem-estar é transversal ao jovem doente oncológico, à família e aos profissionais de saúde que os acompanham.

A comunidade envolvente, nomeadamente a escola, também é um fator de grande importância, desta feita na integração ou reintegração do jovem, para que este possa continuar a viver os seus sonhos e as aspirações características da idade. No entanto, a falta de informação qualificada nas escolas deverá ser colmatada, nomeadamente através da área curricular de EPS, vigiando e prevenindo, entre outras situações, a eventualidade de ocorrências camufladas de *bullying*.

Considerando todos estes fatores, procuramos respostas junto de jovens que, ou ainda estão em fase de tratamento ou já ultrapassaram uma doença oncológica. Os dados salvaguardam, evidentemente, a necessária confidencialidade.

Capítulo II. Opções e Procedimentos Metodológicos

A escolha do paradigma interpretativo surge devido ao tipo de questões que se pretende trabalhar, nomeadamente questões de natureza aberta, globalizante e compreensiva.

O paradigma interpretativo concede um lugar amplo à intersubjetividade, isto é, permite que quem investiga se coloque no interior do próprio processo, analisando de diferentes perspetivas os papéis sociais, confrontados e determinados pela dinâmica das interações, provocando que a originalidade do estudo esteja na relação que se consegue manter, entre os intervenientes. Neste sentido, é necessário que na base de todo o estudo esteja uma atitude coerente e inequivocamente imparcial do investigador.

De acordo com Morgado “o paradigma interpretativo, denominado frequentemente paradigma qualitativo, hermenêutico, fenomenológico, antropológico ou etnográfico, (...) insere-se numa corrente interpretativa cujo interesse se centra primordialmente no estudo dos significados das (inter)ações humanas e da vida social” (2012: p.41). Este paradigma pretende analisar atitudes e comportamentos, admitindo que a realidade não é fixa, pois num determinado tempo, espaço e/ou contexto tudo é passível de alteração.

Para melhor compreendermos a realidade em estudo – *as experiências do jovem doente oncológico: o significado da religiosidade e da espiritualidade nos processos e estratégias de coping*, propomos este paradigma ou esta forma de investigação (investigação qualitativa) por nos permitir compreender as vivências humanas, colhendo e analisando os dados narrativos dos sujeitos. Tal como refere Flick, “a investigação qualitativa está vocacionada para a análise de casos concretos, nas suas particularidades de tempo e de espaço, partindo das manifestações e atividades das pessoas nos seus contextos próprios” (2005: p.13).

No paradigma interpretativo, pretende-se partir da realidade empírica que se procura compreender, clarificando a definição de objetivos e limites, sendo, desta forma, necessário esclarecer as motivações para o estudo e o grau de envolvimento do entrevistado, assegurando que as conclusões reflitam apenas a realidade.

2.1. A escolha de metodologias qualitativas: a opção pela técnica da entrevista

Utilizamos a metodologia qualitativa por serem qualitativos e essencialmente descritivos, os dados que iremos tratar, no que se refere às pessoas e às suas vivências, em termos de religiosidade e de espiritualidade. Estes dados não podem ser analisados sob uma forma quantitativa, pois relacionam-se com o comportamento e com experiências de vida

observadas em jovens, famílias, profissionais de saúde e comunidade envolvente, numa tentativa de compreender de que forma os envolvidos constroem valores, *armas de defesa*, ângulos de visão sobre a vida e como os descrevem.

Como método para a realização de um estudo mais aprofundado, realizamos entrevistas semiestruturadas, com questões que serão ajustadas, tendo em conta as respostas dadas pelos participantes e pelo assistente religioso e espiritual de um pólo do Instituto Português de Oncologia.

A entrevista semiestruturada permite-nos debruçar sobre uma lista de questões pré-concebidas. No entanto, permite alguma flexibilidade, tendo em conta os entrevistados, podendo explorar os aspetos que considerarmos mais relevantes (Quivy & Campenhoudt, 2008). Com a entrevista semiestruturada conseguimos obter uma noção ou perceção sobre o que os intervenientes sabem, esperam, em que creem ou até mesmo sobre o que estão a sentir ou o que desejam.

A entrevista permite um contacto direto entre investigador e investigado, permitindo também, como referem Quivy & Campenhoudt, um “grau de profundidade dos elementos de análise recolhidos e a flexibilidade e a fraca diretividade do dispositivo que permite recolher os testemunhos e as interpretações dos interlocutores, respeitando os próprios quadros de referência – a sua linguagem e as suas categorias” (2008: p.192).

Existem várias técnicas e/ou formas de entrevista, como referem Ghiglione & Matalon: “entrevista não diretiva: o entrevistador propõe um tema e apenas intervém para insistir ou encorajar; entrevista semidiretiva: o entrevistador conhece todos os temas sobre os quais tem de obter reações por parte do inquirido, mas a ordem e a forma como os irá introduzir são deixadas ao seu critério, sendo apenas fixada uma orientação para o início da entrevista; o questionário aberto: a formulação e a ordem das questões são fixas, mas a pessoa pode dar uma resposta tão longa quanto desejar e pode ser incitada por insistência do entrevistador; o questionário fechado: a formulação das questões, a sua ordem e a gama de respostas possíveis são previamente fixadas” (1997: p.64).

Para o nosso estudo – *as experiências do jovem doente oncológico: a religiosidade e a espiritualidade* – pretende-se, através de um esquema predefinido, obter uma abordagem livre, sendo que a ambiguidade é menor, na medida em que o esquema da entrevista estrutura o indivíduo, impondo-lhe um quadro de referência (Ghiglione & Matalon, 1997).

Como vantagens das entrevistas semiestruturadas, podemos contar com: o provável esclarecimento de alguns pontos que o não foram ainda, mas que prevaleceram durante a entrevista; um tratamento mais sistemático dos dados; o aprofundamento de novos dados

salientados pelos entrevistados. Como desvantagens, podemos considerar: a eventual falta de motivação do entrevistado, dificultando respostas mais desenvolvidas; o fornecimento de dados errados por parte do interlocutor, distorcendo a realidade; a eventual influência do entrevistador sobre o entrevistado, originando opiniões parciais; a influência de opiniões externas contrárias, entre outras.

Quivy & Campenhoudt referem que “as entrevistas têm como função principal revelar determinados aspetos do fenómeno estudado em que o investigador não teria espontaneamente pensado por si mesmo e, assim, completar as pistas do trabalho sugeridas pelas leituras” (2008: p.69). Pretendemos, assim, recolher os dados e analisá-los, para que possamos obter conclusões claras sobre as experiências dos entrevistados.

Para a realização das entrevistas, foi necessário um guião base com algumas questões chave abertas, nomeadamente no que diz respeito às emoções e sentimentos observados na fase da revelação do diagnóstico (reação de familiares diretos, procura da religião e da espiritualidade como suporte emocional, o regresso à vida escolar, a EPS e a doença oncológica, ...), para melhor conduzir a maior parte dos intervenientes, tido um papel bastante ativo e colaborativo.

A entrevista foi estruturada tendo em conta diversas fases da evolução da doença, nomeadamente o diagnóstico, o internamento hospitalar, o processo de integração na vida ativa, uma nova perspetivação do mundo, a importância da crença/descrença e a educação para a saúde. Também incluímos a entrevista realizada ao assistente espiritual e religioso, por conter informações que pensamos serem relevantes.

Realizarmos uma entrevista semiestruturada permitiu-nos obter informação de carácter geral sobre a temática em estudo. Porém, ficaram ainda em aberto outras questões de desenvolvimento e/ou estudo, por nos parecerem possíveis de realizar apenas numa fase mais tardia.

Acrescente-se, ainda, que a entrevista foi o meio que se nos afigurou mais expedito para obtenção da informação que consideramos importante e necessária.

2.2. A escolha do contexto e participantes na investigação

São diversos os estudos que apresentam a doença oncológica, desde a infância até à idade adulta, desde os cuidados paliativos à morte. Contudo, pouco se sabe sobre o peso da religiosidade e da espiritualidade neste âmbito, nomeadamente no jovem com doença oncológica. Saliente-se que as vivências femininas, tanto em termos de religiosidade como

de espiritualidade, poderão ser manifestar-se como mais fortes e presentes, eventualmente conferindo a este sexo uma mais-valia na luta contra a doença.

A adolescência/ juventude é um momento de transformações e decisões, tanto em termos pessoais como académicos, exigindo um acompanhamento específico próximo, imperativo se em presença de doença oncológica.

Neste sentido, as questões da religiosidade e da espiritualidade poderão relevar para a saúde do indivíduo, nomeadamente do jovem doente oncológico, devendo, por isso, estar presente de forma transversal no ensino, bem como nas práticas em saúde.

Alguns dos participantes deste estudo estiveram internados, por espaços de tempo variáveis, num dos hospitais do Instituto Português de Oncologia.

Este estudo contou, ainda, com a participação de um Grupo de Veteranos, constituído por jovens, ex-doentes de cancro oncológico pediátrico, que foram tratados e que, de alguma forma, continuam ligados ao IPO. Atualmente compõem o grupo quinze jovens, dos quais oito são do sexo feminino e sete do sexo masculino (*destes quinze jovens, apenas dez responderam positivamente ao pedido de participação na investigação; no entanto, só foram realizadas nove entrevistas*), de várias idades e com uma distribuição geográfica diversificada. O Grupo de Veteranos está envolvido na sensibilização para a Educação Para a Saúde, promovendo-a junto de escolas, hospitais e na população em geral, através de várias ações. No hospital (IPO), o objetivo principal deste grupo passa por realizar visitas ao Serviço de Pediatria para prestar apoio a crianças e adolescentes, promovendo e valorizando a troca de experiências e testemunhos pessoais da convivência com a doença.

No quadro seguinte, pode observar-se um pouco da história de cada um dos jovens que concedeu a entrevista, salvaguardando sempre a sua privacidade, pelo que os nomes utilizados são fictícios.

Quadro II – Informação sociodemográfica GV

Jovem	Género	Idade Diagnóstico	Diagnóstico	Idade atual	Situação Profissional	Voluntariado/ outras ações
Ana	F	11 anos	Osteossarcoma	25 anos	Psicóloga Clínica (Desempregada)	Voluntariado no GV
André	M	15 anos	Leucemia Linfoblástica Aguda	21 anos	Estudante (12ºano)	Voluntariado no GV + Voluntário LPCC
Mariana	F	11 anos	Linfoma de Hodgkin	25 anos	Desempregada	Voluntariado no GV + Voluntariado

						numa escola na área de residência
Andreia	F	9 anos	Leucemia Linfoblástica Aguda	18 anos	Estudante (Enfermagem)	Voluntariado no GV
Paula	F	11 anos	Leucemia Mieloblástica Aguda	21 anos	Estudante (Licenciatura em Ciências da Comunicação)	Voluntariado no GV + Estagiária na “Make a Wish”
Vasco	M	11 anos	Leucemia Linfoblástica Aguda	25 anos	Informática e Gestão (Desempregado)	Voluntariado no GV
Sofia	F	7 anos	Rabdomiossarcoma	26 anos	Designer Industrial	Voluntariado no GV
Ricardo	M	11 anos	Linfoma de Hodgkin	25 anos	Desempregado	Voluntariado no GV
Carlos	M	15 anos	Leucemia Mielóide Crónica	21 anos	Estudante (Engenharia Multimédia)	Voluntariado no GV

2.3. A Análise de Conteúdo como Técnica de Tratamento da Informação

Tendo em conta o tema das entrevistas e da investigação, a técnica de tratamento da informação será a análise de conteúdo. Bardin refere que a análise de conteúdo é “um conjunto de técnicas de análise das comunicações visando obter por procedimentos sistemáticos e objetivos de descrição do conteúdo das mensagens indicadores (quantitativos ou não) que permitam a inferência de conhecimentos relativos às condições de produção/receção (variáveis inferidas) destas mensagens” (2011: p.44).

A análise de conteúdo é um processo que permite a organização, em categorias, dos dados recolhidos. No entanto, a mesma deverá ser suficientemente meticulosa por forma a evitar a perda de informações que poderão ser bastante importantes para a investigação.

As categorias são referidas por Bardin como “rubricas ou classes, as quais reúnem um grupo de elementos (unidades de registo) sob um título genérico, agrupando esse efetuado em razão das características comuns destes elementos” (2011: p.145).

Nesta investigação, e tendo em conta o descrito, utilizamos a metodologia de Bardin, em categorias que foram sendo definidas ao longo da recolha, auxiliadas pela transcrição dos dados, como poderemos verificar no quadro seguinte:

Quadro III – Categorias e Subcategorias

Categorias	Definição	Subcategorias
Diagnóstico da doença	Reação do adolescente/jovem perante o diagnóstico da doença oncológica Reação da Família perante o diagnóstico da doença oncológica	Idade Sentimentos/ emoções próprias Sentimentos da Família
Internamento hospitalar	Análise dos sentimentos transmitidos aquando do internamento hospitalar, pelo próprio, pela família e amigos. Verificação do grau de perceção dos jovens de que os profissionais de saúde procuravam ajuda espiritual.	Sentimentos/ emoções Tratamentos Família Amigos Profissionais de saúde
Processo de integração na vida ativa	Perceção dos mecanismos possíveis para restituir os jovens à vida ativa	O papel da Família O papel da Escola O papel dos Amigos A sociedade
Visão do mundo	Perceção do que mudou após a doença oncológica, na vida do jovem	Mudanças Valor à vida
A crença ou não crença	Verificação da crença dos jovens na divindade. Perceção sobre se foi/é importante a crença no divino para a recuperação e nova visão sobre a vida.	Religiosidade Espiritualidade

Educação para a saúde	Verificação da existência da Educação para a Saúde nas escolas e levantamento dos temas que aí poderão ser abordados	Alunos Professores Auxiliares Comunidade envolvente
-----------------------	--	--

Capítulo III – Questões éticas

Não esquecendo os necessários procedimentos metodológicos e éticos, toda a informação recolhida teve o consentimento informado das pessoas envolvidas, nomeadamente no que corresponde à gravação das entrevistas. Saliente-se, ainda, não transparecer qualquer juízo de valor sobre o objeto em estudo, por não se pretender avaliar, antes interpretar objetivamente, os dados recolhidos, a cuja análise nos mantivemos fiéis.

3.1. O consentimento informado em medicina

O conceito de consentimento informado tem ligação direta com o conceito de dignidade humana, referencial a ter, inevitavelmente, em conta. Num momento em que a tecnologia evolui de forma abrupta e em que os jovens são os seus primeiros consumidores assíduos, é cada vez mais fundamental equacionarmos as questões éticas.

Em presença de um caso de doença, o paciente deve ser reconhecido como ser autónomo e independente, com valores e crenças que devem ser respeitadas, com desejo e vontade (Antunes, 1998: p.13). O consentimento informado deve respeitar, por isso, a liberdade da pessoa e a promoção do seu bem.

O consentimento informado tem em conta cinco princípios fundamentais que Beauchamp e Childress idealizaram e que são referidos por Alexandra Antunes, a saber: o respeito pela autonomia – que se refere ao direito de cada pessoa ao seu “autogoverno”; o princípio da beneficência e o princípio da não-maleficência (não provocar dano ao paciente, de forma intencional ou negligente); a vulnerabilidade (Antunes, 1998).

O consentimento informado deve ser livre e esclarecido e conter três elementos essenciais: a competência na esfera da decisão a informação apropriada e a inexistência de coerção. É aqui que o papel do profissional de saúde, no que concerne ao diagnóstico e tratamentos a serem realizados, se torna essencial, ajudando na construção de um clima acolhedor e de confiança.

3.2. O consentimento informado em pediatria

Se o consentimento informado é um direito para todos, é-o igualmente para as crianças. Estando estas desprovidas de capacidade para exercerem este direito, o benefício do mesmo deverá ser exercido pelos pais ou representantes legais (Almeida, 1998: p.53).

No entanto, esse direito deve ser exercido com a total noção das condicionantes que podem existir, pelo que cabe também ao profissional de saúde estar atento a todas as decisões

parentais, para que não condicionem o futuro dos seus filhos de forma irreversível. Não obstante, estando a criança em condições de poder dar a sua opinião sobre a situação, esta deverá ser ouvida (Almeida, 1998: p.53).

3.3. O consentimento informado no estudo

Qualquer estudo realizado sobre os efetivos direitos do paciente, que tem direito a saber o que se passa consigo e a que tipo de tratamento deverá ser sujeito, levanta questões morais e éticas que devem ser tidas em conta e respeitadas. Assim, ao longo do nosso estudo, foram sempre ponderadas as condicionantes éticas, de modo a não colocar em risco a integridade física e a dignidade da pessoa. Foi proporcionada a todos os participantes toda a informação acerca do estudo pretendido, de modo a que pudessem proceder ao consentimento livre e esclarecido de forma escrita, previamente elaborado para a participação nesta investigação.

Como o nosso estudo foi realizado com pessoas que não pertencem diretamente a nenhuma instituição, apenas foi necessário solicitar o seu consentimento escrito para a participação no estudo.⁵ Previamente à realização das entrevistas, todos os participantes foram informados sobre a finalidade e o objetivo do estudo, assegurando a cada um a preservação de total confidencialidade.

⁵ Anexo II

Capítulo IV. Apresentação, Análise e Interpretação dos Dados

Notas introdutórias

Os dados são apresentados seguindo as dimensões e respectivas categorias e subcategorias, assim definidas: i) Diagnóstico da doença; ii) Internamento hospitalar; iii) Processos de integração na vida ativa; iv) Visão do mundo; v) Religiosidade e Espiritualidade; vi) Educação para a Saúde. Na parte final, encontra-se uma síntese relativa às diferentes categorias, sistematizando as ideias fundamentais que apoiarão a construção das considerações finais.

4.1. Diagnóstico da doença

Qualquer diagnóstico de doença, mesmo quando simples, é quase sempre recebido com receios e precauções. Numa sociedade que preza o bem-estar e a qualidade de vida, o aparecimento de uma situação que envolva precaridade da saúde não é nunca desejado.

E se, quando a situação se reporta a um adulto, é recebida com compreensível apreensão, facilmente se depreenderá a dificuldade de aceitação de situação similar por parte de uma criança, mormente se a situação em causa é do foro oncológico.

Os jovens do grupo com quem trabalhamos passaram por esta experiência. Hoje, apesar de a alta médica não ter sido definitivamente dada, realizam a sua vida de forma normal. No entanto, o primeiro impacto com a doença é algo que não esqueceram, como refere Ana (25 anos): “Foi depois de um longo processo, quando vim para o IPO para fazer exames, complementares dos que já tinham sido feitos pelo meu médico de família... Eu nunca soube exatamente o que tinha. Soube que estava doente pela reação dos meus pais.”.

As reações aferidas no nosso estudo são diversas. Uns ficam sem perceber como reagir, como é o caso do André (21 anos), que afirma que “na altura era pequenito, não percebia nada disto, mas acho que foi tranquilo. Não me lembro de ter chorado, de ter feito nenhum escândalo. Por mim, foi *vou passar umas férias aí*.” Outros, apesar da idade, quando começam a ter consciência da gravidade da situação ficam profundamente tristes e abalados, confrontando-se com um turbilhão de sentimentos e emoções rápido e intenso, em que tudo parece virar-se do avesso, aquando da efetiva perceção da gravidade da doença.

Mariana (25 anos) demonstra estes sentimentos muito bem: “No momento, senti-me muito triste e com muito medo. Além disso, existia um sentimento de impotência enorme. Não poder fazer nada para não passar por aquela situação”.

O ficar sem qualquer reação, em estado de choque, é também uma das reações referidas.

Encontramos também, em alguns dos testemunhos, a preocupação com o outro, nomeadamente com a mãe. Ana explica que ficou emocionada ao entrar no consultório, não por saber que teria eventualmente algo menos bom, mas porque “quando chego vejo a minha mãe aterrada a chorar e o meu pai sem qualquer reação”.

O sentimento de culpa, de que tinha feito algo errado, aparece naquele momento: “Aquela sensação de *o que é que eu fiz, qual foi a asneira que eu fiz, se calhar fiz alguma coisa mal*, de não saber o que fazer...”.

As incertezas próprias da idade, mas por motivos completamente diferentes dos habituais, aparecem aqui de uma forma bem presente, mas com uma culpa extrema associada. Lembre-se que a sociedade em que vivemos luta pela primazia do perfeito, em que prevalece, muitas vezes, um pendor pragmatista. O pragmatismo “modifica o conceito de verdade, porque parte de uma determinada conceção do ser humano. Segundo ele, o homem não é essencialmente um ser teórico ou pensante, mas sim um ser prático, um ser de vontade e de ação. O seu intelecto está integralmente ao serviço da sua vontade e da sua ação. (...) O erro fundamental do pragmatismo consiste em não ver a esfera lógica, em desconhecer o valor próprio, a autonomia do pensamento humano” (Hessen, 2001: pp.51-53). Tudo tem de ser realizado de forma rápida, eficiente e perfeita, esvaziando-se de sentido quando assim não é. O sentimento de culpa surge quando é detetada esta completa falta completa de equilíbrio, que existia antes e que, repentinamente, se perde por completo.

Sinais de tristeza e mágoa, como o choro, passam a ser uma constante, aliviados, porém, quando ancorados na esperança de que tudo corra bem. É algo que Andreia (18 anos) nos explica que aconteceu, quando percebeu a situação em que se encontrava: “Comecei a aperceber-me da queda do cabelo, das recolhas consecutivas de sangue, da inserção do cateter central... Compreendi que era grave, fiquei muito triste e abalada nessa altura. Mas, com o decorrer do tratamento, comecei a ganhar esperança e vontade de combater a doença.”

Após momentos de emoções fortes, em que não existe a perceção clara do que está a acontecer, é natural questionar os médicos sobre tudo. E, face à difícil compreensão da situação por parte do jovem doente, é, normalmente, a família que o faz. E é, muitas vezes, a transmissão de confiança por parte da célula familiar, que ajuda a ultrapassar as principais dificuldades, incutindo novamente a esperança, a vontade de lutar e de vencer, arriscando acreditar que a recuperação é possível.

Para o Vasco (25 anos), a preocupação com a mãe foi maior do que propriamente com o diagnóstico que lhe foi feito: “A minha mãe também tem um tumor na cabeça, então eu já sabia mais ou menos o que era o cancro e a minha preocupação maior era com ela.” Saber que estaria na mesma situação que a mãe seria, para o Vasco (25 anos), uma preocupação, pois pensava em quem iria ajudá-la, se ele próprio se encontrava doente?

Apesar de toda a coragem que apresentou no início, Vasco (25 anos) foi sentindo que o mundo que vivia antes tinha parado ou dele tinha feito um longo intervalo: “Deixei um mundo todo lá fora, amigos, futebol, tudo o que havia, para vir para cá. Logo no primeiro dia fiquei em isolamento, num quarto fechado ... foi agressivo.”

A juventude fica quebrada no momento em que se tem consciência de que tudo o que se fazia antes pode não mais vir a acontecer ou pode sofrer grandes transformações. Ser jovem e doente oncológico, parece uma dualidade incompatível com “*o mundo todo lá fora*”.

4.2. O Internamento – “montanha russa”

Ninguém gosta de estar doente. A doença não nos permite realizar tudo o que desejamos, podendo mesmo haver um corte com a sociedade, quando se trata de um internamento. Para um jovem com toda a sua irreverência, criatividade e vontade de vencer o mundo, encontrar-se num hospital para internamento e após lhe ter sido diagnosticado uma doença oncológica, faz com que tudo seja entendido como uma eternidade. Como refere Ana (25 anos) “isto é uma montanha russa. Nós passamos imenso aqui, desde momentos muito bons ... conhecer imensa gente aqui, que faz um trabalho fenomenal, pessoas extraordinárias e que sem dúvida nos tocam, nos inspiram, nos moldam. Também há a parte negativa, a tristeza, o sofrimento, a dor ...”

Os tratamentos são algo que Ana (25 anos) menciona como doloroso “a quimioterapia por si só já nos leva tudo, porque realmente... eu levava 5 dias de quimioterapia 24 horas por dia, eu vinha para cá e ficava praticamente internada 6 dias ... quando regressava a casa é que sentia todas as consequências da quimioterapia.”

Os sentimentos de revolta, o ficar chateado, as tristezas, as depressões camufladas, eram muitas vezes reprimidas para que os familiares ou mesmo os profissionais de saúde não vissem. A vergonha de mostrar os sentimentos, porque jovem é forte, faz com que todos lutem para não demonstrar fraqueza. Vasco (25 anos) só conseguia tentar libertar estes sentimentos e emoções quando se encontrava sozinho, para que a Mãe não ficasse ainda mais preocupada. No entanto, afirma que “chorei e passei maus bocados, mas para mim, só.”

4.3. O Pilar Familiar

A Família é o pilar de todo o jovem. É no seio da Família que se desenvolvem os valores, a educação, a vontade de vencer. Mas também é a Família que segura o jovem quando a dor aparece. Ana (25 anos) refere “a minha Mãe estava sempre comigo, isso sim é que é o fator primordial que nos faz sentir em casa cá, é mesmo muito importante termos os nossos Pais connosco”.

As reações dos familiares, nomeadamente Pai e Mãe também são algumas vezes antagónicas, visto que por vezes é a Mãe que demonstra através de atos os sentimentos e as emoções que sentem após ouvir o diagnóstico, ou pura e simplesmente, se mostra fria (aparentemente). No caso do André (21 anos), o Pai apenas mostrou um pouco dos seus sentimentos e emoções aquando de algumas complicações. Para Andreia (18 anos), os “Pais ficaram de rastos, muitíssimo abalados com a chegada da doença mas tentavam sempre dar-me a sua melhor cara de felicidade para que não me fosse abaixo e continuasse a lutar.”

A presença não só dos Pais mas também das Avós foi muito importante no caso de Andreia (18 anos), para que os Pais pudessem ter mais tempo livre para poder acompanhá-la, visto que, Andreia (18 anos) tem duas irmãs mais novas.

A presença da vivência da religião na família de Paula (21 anos) fez com que o Pai promettesse “ir a Fátima a pé todos os anos e que atualmente ainda o faz.” e Vasco (25 anos) afirma que “a minha Mãe procurou muito refúgio nos momentos mais críticos que eu tive, procurou muito refúgio na Igreja e ela é muito religiosa.”

No caso de Sofia (26 anos), após um primeiro internamento de 3 meses, o mundo desabou em cima da família - filha única e com a notícia que iria ter um/a irmão/ã e ela estava muito doente.

4.4. O apoio dos Amigos

A presença dos amigos também é fundamental. No entanto, com a doença alguns “amigos” poderão afastar-se ou serem afastados pelo próprio jovem doente oncológico.

O osteossarcoma (diagnóstico de Ana (25 anos)) não permite a mobilidade que qualquer jovem deseja e que é necessária, por exemplo, para participar em grupos de jovens, nomeadamente os escuteiros. A Ana (25 anos) sentiu necessidade de deixar os grupos de jovens onde estava inserida, e isso fez com que se limitasse a ver os colegas na escola, mas apenas ver, porque a presença tornou-se distante e a perda de contato foi contígua. Alguns ainda permaneceram como refere Ana (25 anos) “alguns fizeram visitas cá (IPO), não com tanta frequência porque é longe, mas de vez em quando vinham, e lá em casa iam também”.

Quando se é mais novo, dificilmente percebemos a gravidade de algumas situações, e a doença oncológica não é exceção. No entanto, no caso de Andreia (18 anos), os amigos faziam-se presente com cartas que enviavam todas as semanas e, quando estava em casa, iam visitá-la. Tal como os amigos de Paula (21 anos) “estiveram sempre comigo ... tenho consciência que ficaram muito tristes e, no fundo, nem sabia bem o que me tinha dado, pois eramos muito novos.”

Nem sempre são os Amigos que se afastam, também cada um poderá afastar as pessoas por diversos motivos. Vasco (25 anos) foi um caso desses “os amigos, aqueles que tiveram um bocado mais de paciência conseguiram. Mesmo depois continuei a falar e ainda hoje somos amigos, agora há uns que na altura ... eram importantes mas depois de eu vir para cá, eu próprio afastei-os um bocado.”

4.5. A ajuda e intervenção dos Profissionais de Saúde

Os profissionais de saúde, nesta exposição, são vistos pelos olhos dos entrevistados. No que concerne à possível ajuda que os profissionais de saúde possam procurar para superarem as dificuldades que vão aparecendo ao longo dos dias, nomeadamente a ajuda da religião, Andreia (18 anos) diz-nos que não tem noção dessa realidade. No entanto “acredito que sim, passo o meu exemplo: estou a tirar a licenciatura de enfermagem e, se tudo correr bem, serei no futuro um profissional de saúde que acredito na religião e vou continuar a acreditar e a apoiar-me nela.”

Paula (21 anos) acredita que alguns profissionais de saúde procuram ajuda na religião para aconselhamento, ou simplesmente para serem ouvidos e entendidos, não conhecendo até à data, verdadeiramente ninguém que o possa confirmar.

Há cerca de 18-19 anos atrás, o desenvolvimento da ciência médica era pouco e relativamente à doença oncológica ainda pouco se sabia, fazendo com que a esperança média de vida fosse muito baixa. Daí que Sofia (26 anos) afirme que “naquela altura isto era mais ou menos carnificina. Há muito poucos miúdos daquele tempo... são mesmo muito poucos.”

O código de ética que poderia existir não tinha muito cuidado com os termos usados ou com a forma como se davam as notícias, como refere Sofia (26 anos) “havia médicos que eram muito frios. Um deles que era o diretor de serviço, na primeira reunião de grupo em que os meus Pais estavam a assimilar a informação, disse à minha Mãe – só tem esta – a minha Mãe respondeu – só – então vá fazendo outra. Eram coisa bem piores... sentaram-me no lavatório, olharam para mim e disseram – que pena era tão bonita – como quem diz – já foste.”

Hoje em dia tudo está mudado, os tratamentos evoluíram e as pesquisas também aumentaram. O contato com o médico carece já de um trato calmo e ponderado. No entanto, podemos referir que uma formação humana faz falta nos cursos de Medicina e enfermagem, visto que, não colocamos em causa a Medicina ou os Médicos ou Enfermeiros. No entanto, é necessário que se seja não só bom técnico, mas também pessoa com todas as suas características, explicitando as situações mais dolorosas de uma forma delicada, compreensiva, paciente, atenta sem descuidar as partes médicas associadas.

Cada profissional de saúde deve estar atento à fé religiosa de cada doente, isto é, reconhecer a sua dimensão espiritual, e perceber até que ponto essa lhe traz estímulos, coragem e esperança para encarar a própria doença.

4.6. Processos de integração na vida ativa

Mesmo depois de regressar à vida ativa, existe sempre um momento em que a dúvida persiste o “porquê eu” e a presença da mágoa. Ana (25 anos) refere que

“era uma miúda que gostava de fazer exercício físico, jogar à bola, trepar às árvores ... adorava as minhas pernas Eu tive um osteossarcoma, que é cancro nos ossos e os osteossarcomas têm tendência a aparecer mais em crianças nos membros inferiores ou superiores. Eu tive na Tíbia ... tive de fazer a extração da Tíbia e colocar uma prótese ... fiquei limitada ... já não posso correr ... porquê eu?... adorava andar de mini saia ... agora as mini saias estão fora de questão ... o porquê eu continua...”

O regresso propriamente dito à vida ativa, foi dependendo de jovem para jovem, bem como as reações de todos os que os envolviam. Temos de ter em conta a sociedade em que estão inseridos, nomeadamente se a sua área de residência é cidade, vila ou aldeia, sabendo que nos meios mais pequenos, as notícias correm depressa e todos querem ver e saber quase tudo ao pormenor. Para Ana (25 anos), regressar à escola foi um pouco difícil, porque “reprovei de ano, tive que vir para o ano mais novo que eu, mesmo sendo jovens da mesma freguesia onde eu morava, eram mais novos ... não conhecia ninguém. ... o facto de não ter cabelo ... por isso usava lenços ou chapéus... era um fator que não ajuda à integração.”

Mesmo os docentes ainda viviam um pouco na desconfiança, visto que a informação/formação que chegava aos docentes ou era insuficiente ou não era de melhor qualidade.

Não são só os docentes nem a escola quem necessita de informação correta e de formação, mas toda a sociedade, que até é capaz de grandes campanhas de solidariedade para ajudar esta ou aquela pessoa, mas também, é capaz de como refere Andreia (18 anos)

“de algum preconceito quando vêm uma criança sem cabelo ou muito inchadas devido ao tratamento.”

Para Paula (21 anos) a sua integração na vida ativa foi muito boa “os amigos estavam mais ansiosos do que eu. Os professores foram sempre muito prestáveis e fui sempre muito bem tratada.”

A integração na vida ativa para Vasco (25 anos) foi bastante positiva porque encontrou todos os amigos, mas “foi uma coisa nova porque eu tinha crescido mais do que eles tinham crescido. Então as brincadeiras eram na mesma mas, havia uma parte de mim que já pensava um bocado mais acima do que eles e havia brincadeiras que a mim já não metia tanta piada”

Sofia (26 anos) explica que a sua situação é bastante visível e que apesar de na escola, a professora já ter informado e educado os colegas de turma, no recreio ainda existiram alguns confrontos, apesar de Sofia (26 anos) afirmar que só teve um confronto com cada um pois “eles eram repreendidos de certa forma, mas uma repreensão que lhes explicava o porquê. Na altura tiraram-me o boné e disseram “tu és careca”, mas no dia seguinte tinha ali um protetor. Primeiro atacavam e depois percebiam o que se passava e protegiam.”

Para o grande grupo sociedade, que vive num corre-corre diário, à procura do que mais pode ter, não há muitas vezes lugar para o que é desigual ou mesmo para o que de menos bom acontece, no entanto, não podemos esquecer que “todo o ser humano é uma “pessoa”. Todos os seres humanos, homens e mulheres, seja qual for a sua raça, religião, cultura, idade ou papel social, nascem e permanecem iguais em dignidade humana e em direitos. A sociedade não pode admitir atitudes ou medidas discriminatórias para com qualquer deles” (Minnerath, 2009: p.15). Podemos verificar nas atitudes da docente na escola de Sofia (26 anos), onde “reprendia” os colegas explicando o que se passava e fazendo com que todos olhassem e convivessem com Sofia (26 anos) de uma forma normal e natural.

4.7. A nova visão do mundo

A doença e o tempo que os jovens passam internados, em que convivem com imensas pessoas que têm o mesmo diagnóstico, permite-lhes crescer de uma forma diferente. Se não tivesse sido diagnosticada nenhuma doença, iriam continuar a saltar, a correr e a brincar como as demais crianças, adolescentes e jovens, e já aqui inicia uma diferença. Ana (25 anos) diz ser difícil de explicar por palavras, porque “só quem passa por situações destas é que consegue perceber o que nós queremos dizer ... as palavras não são a melhor forma de comunicar o que nós sentimos”.

Para André (21 anos) a vida ganhou mais valor depois de passar por uma doença oncológica “dou mais valor a certas situações da vida que a muitas pessoas passa ao lado, por tudo o que já passei dou mais importância a esses factos”.

Para Vasco (25 anos) a doença mudou a forma como passou a ver o que o rodeava e a importância de cada coisa e cada pessoa “aprendi muito, reservei-me muito também e no dia-a-dia fui aprendendo coisas novas e conhecendo novas maneiras de pensar e de agir também, e então isso a mim, fez-me também saltar para o outro patamar a que as pessoas da minha idade não estavam lá.”

Para Carlos (21 anos) a vida agora “tem muito mais valor. No entanto, a doença travou-me muitas portas”. Por já ter sentido a falta de colaboração e o fechar de porta é que Carlos (21 anos) afirma que “pergunta porquê eu... e não consigo encontrar resposta--- estou limitado a determinadas situações como beber, fumar, a entrar em lugares com muito fumo e isso faz-me sentir um pouco à parte. No entanto, tenho amigos que nunca me deixam só.”

4.8. A Religiosidade e Espiritualidade e o jovem doente oncológico

Religiosidade e espiritualidade poderão unir-se e até mesmo confundir-se.

Para os jovens do nosso estudo, quando falamos sobre estes dois temas, Ana (25 anos) refere que teve ao seu redor pessoas que fizeram promessas, como por exemplo, a própria Mãe que fez promessas para que a sua cura fosse real. Mas quando se coloca a questão, mas tu acreditas, a resposta é indefinida:

“eu acredito mas acreditar não na mesma religiosidade que os meus Pais ... acredito que tem de existir alguma coisa acima de nós ... recordo que haviam noites em que eu pensava – se passar desta noite é porque tenho um santinho ali a rezar por mim. E passei e estou aqui, por isso sim, tem um certo peso, agarrarmo-nos a uma forma de pensar, uma força superior que nos esteja a ajudar ou que esteja a olhar por nós e que faça que tudo o que está a viver aqui, se justifique.”

A presença do Assistente Religioso e Espiritual poderia ser um indicador de uma nova esperança ou de um novo caminho, mas nenhum dos entrevistados, se recorda da sua presença junto deles. Para André (21 anos) nem seria preciso visto que não “sou dado à religião, são mais os meus Avós que me acompanharam aqui muito perto, pelo menos a minha Avó, com a Senhora de Fátima”

No que se refere à espiritualidade, André (21 anos) refere que é muito científico e por isso religiosidade e espiritualidade não lhe dizem muito “não acredito em nada dessas

coisas de transcendentas, vidas depois da morte, para mim passa-me ao lado. Respeito quem acredita, mas eu não vou por esse caminho.”

Mariana (25 anos) não é de muito falar, no entanto refere que acredita em Deus e que acredita que Ele a ajudou a ultrapassar a doença oncológica.

Acreditar e viver a religiosidade e a espiritualidade poderá permitir o desenvolvimento de valores como a esperança, a verdade, uma nova forma de ver a vida, que poderemos considerar um ganho, no entanto, quem não acredita só poderemos respeitar.

Ao contrário da maioria dos jovens entrevistados, a Andreia (18 anos) não acredita na existência de espiritualidade, no entanto, acredita na religião “eu sempre fui religiosa mas desde que fiquei doente a religião tornou-se um peso maior na minha vida pois apoiei-me nela quando os tratamentos já não estavam a fazer efeito ... o meu Pai decidiu levar-me para casa pois assim teria alguns dias de descanso dos tratamentos e “poderia morrer” em paz, em família.”

O acreditar desta família na religião fez com que orassem e pedissem o melhor para a filha – acabar de uma vez com o sofrimento ou permitir que a filha pudesse melhorar. Andreia (18 anos) contou-nos que “passados uns dias eu comecei a falar, a comer e depois disso já andava”.

Andreia (18 anos) pela experiência de vida acredita que “a religião possa ser uma fonte de apoio também porque para se ultrapassar algo como uma doença oncológica temos de acreditar em qualquer coisa que nos dê esperança, como a religião.”

A revolta perante a religião após o diagnóstico da doença, também é algo que encontramos com alguma facilidade. O questionar-se de “porquê eu que até faço tudo certo”, é algo constante como refere Paula (21 anos) “quando soube que estava doente fiquei um pouco revoltada com a religião. Achava injusto o que me estava a acontecer e não percebia porquê.”

Mas os valores que estavam presentes e que foram sendo transmitidos pela Família, fez com que Paula (21 anos) recomeçasse a rezar e a pedir a Deus para ficar melhor. No entanto, e apesar de se afirmar católica, Paula (21 anos) assume que não acredita em tudo o que a Igreja Católica defende, mas acredita em Deus e que Ele acompanha no percurso da vida e que nada acontece por acaso. A religião para Paula (21 anos) é uma grande ajuda nestas horas de adversidade.

Confrontado com a possibilidade da existência de Deus, Vasco (25 anos) é objetivo “existe um ser superior, podemos dar o nome de Deus ... no entanto sou daquelas pessoas

que é ver para crer ... De Deus, ninguém nos diz que não é um extraterrestre e nós somos uma experiência deles.”

Quanto à espiritualidade, Vasco (25 anos) afirma acreditar muito na parte espiritual, não só por causa da doença em si mas também porque “uma vida sem acreditar em algo e só acreditar no que nós vemos fica um bocado vago, um bocado vazio.”

A religiosidade que se tem aos 7 anos, segundo Sofia (26 anos) é uma religiosidade “impingida ou por Pais ou avós, familiares ou por visitas e uma das visitas que era uma tia do meu Pai, trouxe na altura de Jerusalém uma imagem do Menino Jesus pequenina, que brilha no escuro. Era a minha companhia aqui nos momentos de mais desespero, era a ele que me agarrava e de lhe dar beijinhos e lhe pedir – tira-me daqui, quero é sair daqui, nem me importava fazer os tratamentos em casa, queria era sair daqui.”

Apesar de rezar, tendo em conta a religião, Sofia (26 anos) não acredita na Igreja como instituição, no entanto, acredita na espiritualidade “agarro-me muito a ela e tenho provas mais que provadas que elas existem e esse meu entender vai progredindo comigo, que sou eu própria que tiro as minhas conclusões e as minhas crenças, nessa acredito porque acabo por ter provas, mas enquanto grupos, não.”

Para Ricardo (25 anos), apesar de frequentar a Igreja e ir à Eucaristia diz que “ando um pouco afastado da religião, apesar de ter sido educado numa família cristã. ... Acredito que exista Deus... mas não sei muito bem definir”

Para Carlos (21 anos) a religião é muito importante. Afirma que está “muito ligado à Igreja, mas nunca procurei ninguém, nem ninguém me procurou”. Este estar ligado à Igreja prende-se com o facto de ter sido desde pequenino habituado a ir à Eucaristia e também foi catequista, tendo sempre gostado. Quanto à espiritualidade afirma que “ao longo da minha cabeça, senti uma força que me permitia pensar – vou vencer”. Mas tendo em conta os dois termos, Carlos (21 anos) afirma que “a espiritualidade e a religiosidade devem estar interligadas”.

A religiosidade e a crença em Deus podem ser um aspeto importante, enquanto suporte emocional nos jovens. Ao conseguir este ligar ou religar conforme a situação pessoal de cada um, pode permitir uma mediação entre o que podemos chamar – Deus – transcendente – divino - e as pessoas que estão ao seu redor, havendo uma mediação que permite ajuda, e principalmente em condição de doença, responde às provocações que ocorrem na vida, como refere o assistente espiritual e religioso do Instituto de Oncologia quando questionado sobre quais as preocupações que os adolescentes/ jovens têm quando se encontram no IPO: “Têm uma grande vontade de viver, têm um horizonte religioso, querem

um reforço, e relativamente ao transcendente em relação à sua situação de doença, é como confirmação de uma presença que lhes dê força para prosseguir o seu trajeto de recuperação.”

É de salientar, que todo o ser humano reage de formas diferentes aos seus obstáculos e que na juventude, os obstáculos não são bem-vindos, em especial nas doenças que possam condicionar a qualidade de vida, como referem na maior parte das entrevistas realizadas, nomeadamente a Vasco (25 anos) que refere o “facto de começar a cair na realidade e perceber que deixei um mundo todo lá fora, amigos, futebol, tudo que havia, para vir para cá e logo no primeiro dia que vim, fiquei em isolamento, foi logo ficar num quarto fechado. Para mim foi um bocado agressivo, a primeira impressão daqui, mas depois uma pessoa vai-se habituando... nunca se habitua certo, mas...”

Assim o jovem como agente ativo, deve adquirir estratégias de forma a reagir construtivamente, aumentando a forma como lidar com a situação, aliviando tensão como fez o Vasco (25 anos): “desinfetei uma bola toda e andei ai a dar uns toques, porque é assim nós temos de nos agarrar a algo concreto, e eu agarrei-me ao futebol, tanto ao futebol como a força da minha Mãe” ou então pode negar toda a situação levando-o por vezes a depressões, devido a visões negativistas sobre as consequências da doença, bem como a uma descrença total de uma possível recuperação. Esta descrença pode ser sentida como uma crise de sentido, uma pobreza interior e exterior, um vazio, ficando indiferente ao que possa acontecer, não procurando razões, motivos ou soluções, faltando a paixão pela resposta, a paixão pela vida. No entanto, é de referir que, tendo em conta as experiências do assistente espiritual e religioso, este refere que a cura é uma realidade bastante presente nos jovens que passam pelo IPO, e que a questão da limitação da vida, não se coloca. Nestes jovens está sempre presente o futuro, com todos os seus projetos e objetivos.

A espiritualidade sentida leva à busca do sentido da vida, a mobilizar os seus recursos para lidar com a doença, mesmo que todos os factos sejam adversos.

Como resumo, apresentamos um quadro que refere os jovens que acreditam ou não na religiosidade e/ou espiritualidade e os que acreditam que teve interferência na sua recuperação:

Quadro IV – Resumo do estudo

Jovem	Género	Espiritualidade	Religiosidade	Religião ou espiritualidade - interferiu na recuperação
E1	F	Sim	Sim	Sim (as duas)
E2	M	Não	Não	Não
E3	F	Sim	Sim	Sim (as duas)
E4	F	Não	Sim	Sim (Religião)
E5	F	Não	Sim	Sim (Religião)
E6	M	Sim	Não	Talvez (Espiritualidade)
E7	F	Sim	Não, como instituição	Sim (Espiritualidade)
E8	M	Sim	Sim	Talvez (Religião)
E9	M	Sim	Sim	Sim (as duas)

Dos nove entrevistados, 5 eram do género feminino e 4 do género masculino. No que concerne à Espiritualidade, três elementos (2 femininos e 1 masculino) dizem não acreditar na sua existência. Relativamente à Religião, três elementos (1 feminino e 2 masculinos) afirmam não acreditar na Religião, nomeadamente o elemento feminino, que não acredita na religião como instituição seja ela qual for. Este elemento acredita em algo superior e divino, não conseguindo, no entanto, entender a parte “burocrática” das religiões. Quanto à interferência na recuperação tendo em conta a Espiritualidade e a Religião, apenas um elemento masculino afirma convictamente o não acreditar na interferência, visto que toda a sua vida é pautada pela ciência, afirmando-se mesmo como muito científico. No entanto, mais dois elementos masculinos, apesar de não negarem a interferência, colocam em questão ou a interferência da Espiritualidade ou da Religião no sucesso dos tratamentos.

O assistente espiritual e religioso referiu que “quem procura com maior facilidade a ajuda espiritual é o sexo feminino”, explicando que “será talvez por terem uma maior sensibilidade, com momentos de arrependimento, com uma maior capacidade de se auto analisar e terem necessidade de uma transformação interior perante a dificuldade da doença

oncológica”. No entanto, sobre o sexo masculino apenas refere que têm “vontade de viver e que pretendem a confirmação da presença de algo que lhes dê força.”⁶

A presença da religiosidade e espiritualidade tem muitas referências que foram sendo adquiridas ao longo da vida de cada jovem, nomeadamente no seio familiar. No que concerne ao género feminino e segundo Nunes é conhecida a “maior participação das mulheres nos eventos religiosos, mas o que distingue rapazes e raparigas não é tanto a filiação, mas a posição perante a religião, como prática, em que os rapazes não enveredam” (1998: p.47).

4.9. Educação para a Saúde e a doença oncológica

Tendo em conta que a EpS é um tema de bastante importância no desenvolvimento do ser humano, a legislação desde 1986 tem vindo a ter esta temática em conta, para que nas escolas seja trabalhada de forma cuidada, segura e formada.

Mas para sermos agentes de EpS, precisamos de ter conhecimento de quem somos de forma a não formatar os alunos com a nossa forma de pensar ou agir, mas sim educá-los e formá-los para serem pessoas responsáveis. É muito importante termos conhecimento do desenvolvimento de cada pessoa desde a infância até à juventude. Mas para que tudo possa funcionar de forma correta temos de ter em conta os sentimentos, as emoções, as relações interpessoais, os vínculos afetivos, o papel de género, entre outros aspetos, sabendo ou tendo mais atenção de forma a reconhecer e a ajudar a reconhecer e a respeitar todos os comportamentos.

A Ana (25 anos) refere que o jovem doente oncológico “é diferente porque passou por situações diferentes, mas não é diferente. É preciso saber como será gerido isso... obviamente que é importante trabalhar com os colegas, turmas e professores, para receber uma criança que tem estado a sofrer, passado por uma situação pelo qual não tem culpa nenhuma, difícil para ela, mas também não vamos fazer daí um campo de batalha...”

Não poderemos correr o risco de cair em fundamentalismos ou radicalismos, o que acontece muitas vezes e olharmos o jovem como o coitadinho e não como uma pessoa que apenas teve ou tem uma doença e precisa de alguma ajuda, como qualquer outra pessoa.

É também necessário ter em conta o bullying que hoje em dia está bem presente nas escolas em que se o agente da EpS não estiver atento, poderá estar a dar informação para que possam atacar o jovem doente.

⁶ Cf. Anexo I

Andreia (18 anos) afirma que “apenas uma pessoa que passe pela situação de doença oncológica consegue aprender como reagir a uma “nova” vida. ... mas a restante população deveria aprender a aceitar o outro mesmo com as marcas físicas deixadas tanto pelo tratamento como pela doença.”

Para o Vasco (25 anos), as escolas deveriam ter um bom projeto de EpS e que incluísse a doença oncológica nomeadamente no “apoio técnico para as crianças que vêm para o IPO, pois as escolas não estão preparadas”. Considera-se que o apoio deveria ser dado igualmente a outros/as agentes educativos. Como refere o Vasco (25 anos), o apoio deveria ser dado a “professores e funcionários porque não estamos a falar só de crianças, pois acontece a crianças mas também acontece a adultos e é sempre difícil também um professor ou funcionário reagir ou saber como atuar com um miúdo com doença oncológica na escola.”

A chegada à escola depois de algum tempo de internamento e de tratamentos oncológicos, deve ser preparada de forma cuidada para que os jovens não se sintam desenquadrados do ambiente em que foram retirados, por estarem doentes. André (21 anos) afirma que a EpS ligada também à doença oncológica “era uma mais-valia para todas as crianças que no futuro possam passar pelo mesmo (doença oncológica) e a sua chegada à escola possa ser mais fácil”. No entanto, Andreia (18 anos) afirma que “não é só falar na doença oncológica mas também ajudar a conseguir aprender a aceitar o outro, mesmo com marcas físicas deixadas pelo tratamento como pela doença”.

É necessário, por isso, criar nos projetos de EpS escolar, em linguagem simples, tudo o que se precisa saber sobre oncologia, e que possa ser transmitido, para que, na eventualidade de existir na escola alguém com a doença, a comunidade educativa possa reagir de forma natural e aberta, para que o doente, nomeadamente o jovem, não se sinta afastado, nem se isole por si próprio, devido ao seu diagnóstico.

Considerações Finais

Ao ter conhecimento do diagnóstico de uma doença oncológica e pelas suas características, os sentimentos de sofrimento, dor e tristeza são inerentes à pessoa humana, pois ninguém consegue ficar indiferente às adversidades que daí poderão resultar. Compete depois a esta pessoa, questionar o que pretende – avançar perante os obstáculos ou ficar parada esperando que tudo termine bem. Perante as adversidades alguns são aqueles que para além dos cuidados médicos, salientam a presença de Deus para poderem ter coragem e avançar, conseguindo mesmo algumas melhoras, por temporárias que sejam.

No estudo de Joelma é referido que é nas alturas de doença que a pessoa recorre e vive a religiosidade e a fé com maior intensidade, vivendo-a em comunidade, mostrando preocupação em ter assistência pelo assistente espiritual (Espíndula, 2009). No entanto, este é um estudo realizado num País cheio de história e espiritualidade – o Brasil.

Como refere Joelma Ana Espíndula, “a espiritualidade faz parte da experiência subjetiva de cada pessoa e, ao fazer um mergulho em si mesmo, na realidade se vive a totalidade, podendo estar ou não ligada às religiões institucionalizadas. Nesse movimento de busca de sentido, o homem, muitas vezes encontra expressão na espiritualidade e na religião, podendo compartilhar os valores apreendidos com outras pessoas” (2009: p.195).

Se o Ser Humano é composto por aspetos biológicos, psicológicos, sociais e espirituais, quando existe uma doença todos estes aspetos são afetados. Neste sentido, e tendo presente a visão do jovem como sendo um ser humano integral com aspetos biológicos, psicológicos, sociais e também espirituais, na doença e em especial na doença oncológica, e tendo em conta o grupo de veteranos em estudo, este grupo na sua maioria relatou que o momento mais difícil foi o do diagnóstico apesar de nem sempre perceberem o que estaria em causa. No entanto, a preocupação com os elementos da família, nomeadamente com a Mãe, fizeram com que esse primeiro momento fosse bastante marcante e que existisse uma mistura de sentimentos como a tristeza, o desânimo, a indignação, a frustração que poderá gerar alguma confrontação com o conceito de religiosidade e espiritualidade.

Este encontro com a espiritualidade, existe quando existe o despojar-se de si mesmo em prol do outro – o referido nas entrevistas, da preocupação não consigo próprio mas com o outro (no nosso caso em estudo, com a Mãe). Esta espiritualidade e/ou religiosidade não é nada de irracional, isto é, não se pode viver estes “conceitos” sem que a racionalidade esteja presente para poder entender o porquê, para que tudo o que possa estar no “caminho” possa ser entendido não como um “peso” na vida (a existência de depressões, de falta de vontade

de lutar, de falta de cuidado), mas sim com uma aceitação natural que permite a vontade de lutar pela vida.

Tudo isto é muito mais que acreditar, deve ser ir ao encontro, viver no Amor que não se entende nem se explica, apenas vive-se e acredita-se que o amanhã será um novo dia e que nos ajudará a avançar mais um pouco. Neste acreditar a dor é aliviada e o sofrimento é visto de uma forma despojada, de uma forma livre; a revolta é algo que se transforma em força, em energia e permite o reaprender a viver e a buscar sentido para a vida na adversidade.

O pilar essencial na vida de cada jovem doente oncológico é a família que poderá ajudar o jovem a ver a doença de uma nova perspectiva e até mesmo, encontramos famílias com vivências fortes em termos de religião que em momentos de grande dor, se entregam a Deus prometendo e cumprindo até mesmo depois da saída do jovem do internamento.

Estar presente na vida de cada doente, em especial de cada jovem doente oncológico, não será fácil não só para os familiares, como também para os profissionais de saúde, porque são pessoas, são seres humanos que também têm sentimentos e emoções e que ou se tornam frios, distantes, sem qualquer tipo de reação perante o jovem doente, mostrando apenas a competência médica necessária ou se poderão transformar em pessoas bastante sentimentais e isso é cair em extremos. Os jovens do nosso estudo acreditam que os profissionais de saúde poderão recorrer à religião para procurar ajuda espiritual, aconselhamento ou apenas para serem ouvidos e entendidos. Por isso, são necessários não só os conhecimentos médicos, mas também o equilíbrio emocional, físico, mental e espiritual.

A presença do assistente espiritual deve ser mais percebida, não de forma a impingir a presença ou orações, mas para ouvir, para ajudar, para saber orientar, para ser a tentativa daquela resposta: “Porquê eu?”. São perguntas de difícil resposta, ou de apenas nenhuma resposta. No entanto, é dar a indicação do caminho a seguir, tendo em conta o Amor presente na espiritualidade na vivência com a religiosidade.

Desde 2009 que as escolas são obrigadas a desenvolver a EpS que tem um papel predominante no desenvolvimento dos jovens. É neste projeto que os jovens inquiridos julgam ser importante desenvolver um apoio técnico especializado, com linguagem simples mas correta para que, em caso de existir um jovem doente oncológico, no seu regresso à vida escolar, toda a comunidade educativa o possa receber de forma natural e aberta, não criando tabus nem falsas realidades, mas vendo o jovem como ele é.

Após uma doença oncológica, os jovens encaram a vida de uma forma mais atenta e aberta. A vida passa a ter mais valor, mais sentido e tudo começa a ser vivido intensamente mas com cuidado.

Não podemos descurar que cada sujeito é muito mais que o seu próprio limite e que se pode desenvolver e crescer. Esse crescimento também inclui a experiência religiosa, e é necessário que haja uma vivência própria, intrínseca a cada pessoa, que tem de ser entendida e não apenas apreendida. A maioria dos jovens inquiridos entende esta mensagem e reconhece que acreditar em religiosidade ou espiritualidade ajudou nos momentos de maior angústia, de desespero. Esta ajuda tornou-se um suporte emocional importantíssimo dos jovens doentes oncológicos.

Explicação completa e exata?... Penso que será difícil de conseguir, pois só quem vive pode falar e só quem experiencia é que poderá explicar... mas sem esquecer que não se consegue explicar o inexplicável... apenas se pode viver.

Referências Bibliográficas

BARDIN, L. (2011). *A Análise de Conteúdo* (5ª Ed). Lisboa: Edições 70.

BARRIENTOS-PARRA, J. (2004). *O Estatuto da Juventude: Instrumento para o desenvolvimento integral dos jovens*. Revista de Informação Legislativa, pp. 131-152.

Disponível em

<http://www.uje.com.br/estatutodajuventude/arquivos/EstatutodaJuventudecomentado.pdf>

Carta de Ottawa - *Promoção da saúde nos países industrializados*. 1ª Conferência Internacional sobre Promoção da Saúde. Ottawa, Canadá, 17-21 de Novembro de 1986

CRUZ, F. J. (2012). *O jovem doente oncológico e a religião - percepção do assistente espiritual e religioso*. (V. Cruz, Entrevistador)

Damasceno, M. N. (25 a 28 de Junho de 2008). VI Congresso Português de Sociologia. *Juventude: educação e cidadania no contexto da diversidade cultural*. Lisboa, Portugal.

Dicionário de Bioética. (2001). Vila Nova de Gaia: Editorial Perpétuo Socorro.

Dicionário Enciclopédico da Língua Portuguesa. (1992). Lisboa: Publicações Alfa.

CABRAL, Manuel Villaverde; PAIS, José Machado (Coord.); ALVES, Natália; FERNANDES, Ana Alexandre; NUNES, João Sedas; VASCONCELOS, Pedro (1998) - *Jovens Portugueses de Hoje*. Oeiras: Celta Editora. Secretaria de Estado da Juventude.

CARVALHO, Vicente Augusto de; FRANCO, Maria Helena Pereira; KOVÁCS, Maria Júlia; LIBERTO, Regina Paschoalucci; MACIEIRA, Rita de Cássia; VEIT, Maria Teresa; GOMES, Maria Jacinta Benites; BARROS, Luciana Holtz de C. - *Temas em Psi-Oncologia*. São Paulo: Summus, 2008.

COUVREUR, Chantal (2001) - *A qualidade de vida - arte para viver o século XXI*. Lusociência - Edições Técnicas e Científicas, Lda.

Epstein-Peterson ZD, Sullivan AJ, Enzinger AC, Trevino KM, Zollfrank AA, Balboni MJ, VanderWeele TJ, Balboni TA. *Examining Forms of Spiritual Care Provided in the Advanced Cancer Setting*. 8 de julho de 2014. Obtido a 16 de julho de 2014. Disponível em: <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/25005589>

Espíndula, J. A. (2009). *O significado da religiosidade para pacientes com câncer e para profissionais de saúde*. Obtido em 2012, de Digital Libraty - Theses and Dissertations: <http://www.teses.usp.br/teses/disponiveis/22/22131/tde-08012010-123832/en.php>

FERREIRA, Pedro Moura (1989). *IV - Os jovens e o futuro - expetativas e aspirações*. Lisboa: Instituto da Juventude.

FLICK, U. (2005). *Métodos Qualitativos na Investigação Científica* (1ª Ed.). Lisboa: Monitor.

FREI BERNARDO, O. (1992). *Aspectos psicológicos no comportamento dos doentes*. Revista de Enfermagem Oncológica, nº 22 , pp. 19-21.

GHIGLIONE, Rodolphe; MATALON, Benjamin (1997). *O inquérito - teoria e prática*. Oeiras: Celta Editora.

KOENIG, Harold G., (2001). *Religion, spirituality and medicine: how are they related and what does it mean?* Obtido em 2012. Disponível em: <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/11761498>

KOENIG, H.G. - *Religion and Medicine III: developing a theoretical model*. *Int J Psychiatry Med* 31(2):199-216, 2001. Obtido em 2014. Disponível em: <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/11760863>

KOENIG, Harold G., (2003). *Religion, spirituality and health: an American physician's response*. Obtido em 2012. Disponível: <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/12526719>

HESSEN, Johannes (1987). *Teoria do Conhecimento*. Coimbra: Arménio Amado - Editora.

- HESSEN, Johannes (2001). *Filosofia dos Valores*. Braga: Livraria Almedina.
- MINNERATH, Roland (2009). *Para uma ética social universal*. Coimbra: Gráfica de Coimbra.
- MORGADO, J. C. (2012). *O Estudo de Caso na Investigação em Educação*. Santo Tirso: De Facto Editores.
- MUSGRAVE, P.W. (1979). *Sociologia da Educação*. Lisboa: Fundação Calouste Gulbenkian.
- PAIS, J. M. (1990). *A construção sociológica da juventude—alguns contributos*. In *Análise Social* (pp. 139-165).
- PESSINI, Leo; BARCHIFONTAINE, Christian de Paul de (2002). *Problemas atuais de Bioética*. São Paulo: Edições Loyola.
- PIMENTEL, Francisco Luís (2006). *Qualidade de vida e oncologia*. Edições Almedina: Gráfica de Coimbra.
- PINTO, Sara (2011). *A Espiritualidade e a Esperança da Pessoa com Doença Oncológica - Estudo numa população de doentes em quimioterapia*. Dissertação apresentada à Faculdade de Medicina da Universidade do Porto para obtenção de grau de Mestre em Cuidados Paliativos. Disponível em: <http://repositorio-aberto.up.pt/bitstream/10216/63765/2/Sara%20PintoMCPDisserta8710o.pdf>
- QUIVY, R., & CAMPENHOUDT, L. (2008). *Manual de Investigação em Ciências Sociais*. Lisboa: Gradiva.
- RIBEIRO, J. (1999). *Escala de satisfação com o suporte social (ESSS)*. *Análise Psicológica*, 3 (17), pp. 547-558.

RIZZARDI, C. D., TEIXEIRA, M. J., & SIQUEIRA, S. R. (2010). Espiritualidade e religiosidade no enfrentamento da dor - artigo de revisão. *O Mundo da Saúde* , pp. 483-487. Disponível em http://www.saocamilo-sp.br/pdf/mundo_saude/79/483e487.pdf

SALVATER, F. (2003). *Ética para um Jovem*. Editorial Presença.

SAMPAIO, Daniel (coord). *Relatório final do grupo de trabalho da Educação para a Saúde*. Lisboa: setembro, 2007. Disponível em www.dgdc.min-edu.pt/educacaosaude/.../educacaosaude.

SERRÃO, Daniel; NUNES, Rui (Coord.) (1998) - *Ética em Cuidados de Saúde*. Porto Editora, Lda.

SOUZA, V. C. (2010). *Bioética e espiritualidade na sociedade pós-moderna desafios éticos para uma medicina mais humana* - artigo de revisão. *Revista BioEthiKos* , pp. 86-91. Disponível em <http://www.saocamilo-sp.br/pdf/bioethikos/73/86a91.pdf>

WORLD HEALTH ORGANIZATION (WHO) (1946). Constitution of the World Health Organization. Basic Documents. WHO. Genebra.
(http://www.who.int/governance/eb/who_constitution_en.pdf)

WORLD HEALTH ORGANIZATION (WHO). (1978). *Declaration of Alma-Ata*. Disponível em: http://www.who.int/publications/almaata_declaration_en.pdf

ANEXOS

Anexo I – Entrevista Assistente Religioso e Espiritual

Introdução:

Antes do início da gravação, tivemos uma conversa prévia, no qual disse o meu nome, qual a minha formação de base, a finalidade da entrevista tendo em conta em que curso estava inserida, em que faculdade estava a fazer a formação. Também fui questionada se estava inserida em alguma comunidade paroquial e que função e/ou funções desempenho nessa comunidade.

1. Identificação do Entrevistado

Vera Cruz – Qual o seu nome e a função que desempenha no IPO?

ARE - Eu sou ARE, sou assistente espiritual e religioso, portanto já não se fala em Capelão é assistente espiritual e religioso, responsável do serviço com o mesmo nome – serviço de assistência espiritual e religiosa do IPO.

Vera Cruz – Há quanto tempo trabalha no IPO?

ARE - Trabalho aqui desde 2001

Vera Cruz – Mas já é sacerdote há mais tempo?

ARE – Sim sou... Sou Frade há 25 anos e sou sacerdote desde 94.

2. Caracterização da Instituição

Vera Cruz – Como caracteriza o IPO?

ARE - Eh... Não sei em que âmbito quer que eu o caracterize, mas digo-lhe que é uma... é uma casa de saúde e repare que eu digo casa por que a vejo como um local onde todos ... eh... vivemos no trabalho portanto, para o bem da pessoa que está doente e que está doente com esta característica específica – doença oncológica, não é?... eh... e é uma casa humanizada que pretende a cada dia portanto, estar atenta às necessidades globais da pessoa que está doente.

Vera Cruz - Como vê os serviços prestados pelo IPO – no diagnóstico, no tratamento e nos cuidados paliativos? Como vê os serviços prestados aos doentes que chegam ao IPO e se deparam com uma doença grave? Pensa que os serviços podem ser melhorados ou estarão a funcionar dentro do que é esperável?

ARE - Os serviços... eh... como qualquer realidade que envolve portanto as pessoas em qualquer setor na sociedade e não só... eh... são sempre imperfeitos em tese, não é?... Eh... nesta casa há uma noção, portanto de proximidade, há uma noção de cuidado e de cuidado integral.... Eh... os serviços têm várias valências, digamos assim, não lhe posso falar em todas, mas de uma forma genérica posso-lhe dizer que o doente é acolhido, é acolhido como pessoa não como doente, como objeto de uma doença, mas é acolhido como pessoa, portanto, e como tal é cuidado e é cuidado de uma forma geral.

3. Relação instituição e entrevistado

Vera Cruz – O que pensa ser o papel central do assistente religioso e espiritual no IPO?

ARE - O papel ou a função do assistente espiritual e religioso é estar próximo, portanto, de quem aqui está como todos os outros profissionais, não é verdade, simplesmente este está na fronteira, está no limite, portanto, quando os outros prestam cuidados deixam as coisas por inerência das suas rotinas do seu serviço que é contabilizado ao minuto com registos, com isto, com aquilo, o assistente religioso e espiritual não tem o tempo contabilizado... eh... está ao serviço, está para quando e quem precisar, estando sem tempo e sem horário.

Vera Cruz - Os profissionais de saúde recorrem ao assistente espiritual e religioso? Se sim, com que objetivo?

ARE – Os profissionais de saúde recorrem, mas não só, também outros profissionais que são temporários... eh... que vêm ao IPO para realizarem serviços específicos e que pedem para falar comigo, por motivos diversos... eh... problemas profissionais, com resoluções que têm de tomar, com problemas económicos, com problemas familiares e de saúde... eh... e alguns mesmo problemas espirituais. Mas no geral... eh... a procura é encontrar alguém que os ouça, portanto, que esteja atento ao seu problema... eh... que ouça e que não esteja a olhar para o relógio, portanto, que tenha tempo.

4. Relação famílias/ doentes e entrevistado

Vera Cruz - Como caracteriza a relação assistente religioso e espiritual com os doentes?

ARE – A minha relação com o doente é uma relação de proximidade... eh... sempre que este queira a minha presença, estarei lá para... eh... essencialmente o escutar ou se assim o quiserem ministrar o sacramento... eh... mas isto só se me for pedido, portanto, o meu relacionamento com o doente é estar próximo.

Vera Cruz – E com as famílias?

ARE – Geralmente são as famílias que mais pedem a minha presença junto do doente... eh... pedem porque sentem vontade de conversar, ou pela confissão religiosa que professam... eh... pedem a presença do assistente religioso e espiritual. Algumas vezes pedem apenas para desabafarem... eh... sentem a necessidade de falar e que alguém as ouça... eh... devido a verem aquele familiar próximo que está doente e se sentem... eh... talvez impotentes para ajudarem, portanto, será também uma relação de escuta.

Vera Cruz - Os doentes recorrem ao assistente religioso e espiritual com frequência?

ARE – Alguns sim.

Vera Cruz – Esses que recorrem sabe identificar em que fase da doença – início (diagnóstico), tratamento ou em cuidados paliativos?

ARE – Não têm uma fase de doença específica.

Vera Cruz - Tem por hábito fazer visitas regulares?

ARE – Sim, faço visitas regulares

Vera Cruz - Da sua experiência, que tipo de apoio consegue dar ao doente oncológico, à sua família e aos profissionais de saúde?

ARE – Como já o disse anteriormente, o apoio é a escuta essencialmente.

Vera Cruz – Já referiu que algumas famílias recorrem ao assistente espiritual e religioso. Consegue saber se são praticantes, não praticantes, ateus, agnósticos?

ARE - Posso-lhe dizer por exemplo ainda em relação a 2010, porque 2011 fazemos no ano seguinte e ainda é cedo, com os dados do serviço de estatística, mas em 2010 no serviço de cirurgia e oncologia médica houve um total, no ano todo, um total de 12 469 doentes internados, certo? – cirurgia e oncologia médica. Dos 12 469 - 212 não eram católicos, 12 257 eram católicos. Destes 212 havia 59 testemunhas de Jeová, 1 Anglicano, 7 da Igreja

Batista, está a ver, por aqui fora, 21 ateus, 9 agnósticos, depois um de uma , 1 espírita, 1 ortodoxo, entre judaicos, muçulmanos portanto há um bocadinho assim. Depois temos nos Paliativos da rede em 278 internados, só 14 é que não eram católicos e nos cuidados paliativos oncológicos do IPO em 790 só 23 é que não eram católicos, portanto já está a ver a dimensão.

Vera Cruz – Para além da religião consegue perceber que a tipo de classe social, pretendem? Se recorrem mais ao assistente espiritual as famílias e/ou doente de classe baixa, média-baixa, média, média-alta ou Alta?

ARE - É, como é que eu lhe vou explicar, é uma realidade que não me preocupa nem tem que me preocupar, nem penso nisso sequer e nem tenho que pensar, entende, para mim... Se eu fizesse um estudo sistematizado obviamente que iria ter essa variável em consideração não o tenho porque não considero isso um dado relevante.

Vera Cruz - A pessoa é o essencial...

ARE - Obviamente que por algum, por questões de discurso, de reflexo, eu posso perceber se a pessoa tem , portanto, um, uma capacidade, melhor dito, se tem algum grau académico, se tem alguma formação superior, se não tem. Mas isso são dados espontâneos que vamos percebendo, mas isso jamais é uma preocupação minha.

Vera Cruz - Os doentes que recorrem ao assistente espiritual e religioso são mais mulheres ou homens?

ARE - Digamos que a percentagem é mais feminina do que masculina.

Vera Cruz – E adolescentes/ jovens? De que género - Rapazes e/ ou raparigas?

ARE - Vamos considerar dos 21, 22 aos 25 eh... pedem apoio, pedem a presença, sim.

Vera Cruz - Quais as suas preocupações demonstram ter?

ARE - Têm uma grande vontade de viver, não é, portanto, como têm, portanto, essa pujança da vida... eh... e têm um horizonte religioso, querem digamos que um reforço... eh... relativamente ao transcendente em relação à sua situação de doença, como confirmação uma presença que lhes de força para prosseguir portanto, o seu trajeto de recuperação, é um pouco isso. Não há, não há grandes revoltas a esse nível, nem raiva, não tem acontecido essas manifestações nessa faixa etária.

5. Relação rapazes e entrevistado:

Vera Cruz – Há pouco referiu que o género que recorre mais são as senhoras, no entanto, nos adolescentes e jovens, sexo masculino também o procura?

ARE - Alguns rapazes também recorrem mas menos.

Vera Cruz - Tem ideia de porque recorre ao assistente espiritual mais o género feminino do que o masculino?

ARE - Talvez porque... eh... pelo que me é dado a perceber, e o que me é transmitido há uma sensibilidade maior nas pessoas de sexo feminino no confronto com o seu interior, não é... portanto desde aspetos que consideram menos agradáveis na sua vida... eh... momentos de arrependimento por atitudes e vivências, uma vontade de estar apaziguado com o transcendente não é, e de proteção do transcendente e por de fato e como dizia no início, há uma capacidade para se auto analisar e refletir e verem que de fato... eh... tiveram percursos menos agradáveis na sua vida de acordo com os seus valores e que os querem rever portanto, e querem esse momento também como momento de encontro para a partir daí haver uma transformação, portanto, a nível pessoal.

Vera Cruz – Preocupam-se consigo próprios – esses jovens ou com as suas famílias, com os amigos? Isto é, têm a preocupação com a vida, mas está intrínseco a preocupação com a família, com os amigos?

ARE – Não têm manifestado essa questão, porque como são percursos terapêuticos, portanto, a cura é uma realidade na sua vida, portanto, como a cura é uma realidade, a questão da limitação ou da brevidade da vida, não se tem colocado, portanto, daí não haver essa preocupação pela perda, e não... e não havendo essa preocupação, eles não a vão formulando, portanto, a questão da família, a questão dos amigos.

Vera Cruz – Estamos a falar de jovens em tratamento, mas tem comunicado com jovens em cuidados paliativos ou jovens que na situação de paliativos recorrem ao assistente espiritual?

ARE - Alguns, houve muitos poucos, mas alguns sim, e nesse internamento, e nessa realidade, tudo depende daquilo que o doente quer dizer, portanto, e como sabe nos cuidados paliativos, o doente pode ter a noção do que tem, pode saber o diagnóstico e o prognóstico, pode não saber, porque não é obrigado a saber, portanto, ele tem o direito a saber e tem o direito a não saber, não é... mas obviamente que interiormente sentem e preveem alguma

coisa, podem não verbalizar isso, e portanto nós temos que respeitar o ritmo do doente, não é... e não houve assim... assim casos em que tivessem verbalizado a questão da morte por exemplo, e as perdas – não houve.

Vera Cruz - Como assistente consegue orientar, consegue indicar caminhos para todas as questões que lhe são levantadas?

ARE - Tento fazê-lo, sempre no ritmo do doente, certo?... Eu não tenho que dar soluções, ninguém o deve fazer, temos que acompanhar o doente ao seu ritmo e facilitar aquilo que disse à pouco, a drenagem emocional e espiritual, inclusivamente sobre a realidade da morte, se ele quiser, se ele colocar essa questão, certo? Portanto, há a escuta e haverá sempre portanto, aquilo que eu chamo, que eu costumo utilizar que é na esteira do método do Carl Rogers que é a reestruturação pessoal, isto é, aquilo que o doente diz nós devolvermos de uma outra forma, o doente diz eu vou morrer... eh... o que é que isto significa para o doente? Porque é que ele diz isto, Oo que o leva a dizer isto? O que é que ele está a sentir para dizer isto? Há medo? Medo de quê? Não é?... Portanto, não será o medo da morte, será o medo de morrer, com dor, com sofrimento físico, portanto, e vamos tentando perceber tudo isto, se nos for possível, porque muitas coisas nós percebemos, não as queremos antecipar porque preferimos que seja o doente a mencioná-las, não é?... obviamente que podemos explorar no sentido positivo alguma questão que esteja ali, dizendo sempre se mais alguma coisa quer, o doente quer dizer, portanto é um pouco isto.

Vera Cruz - Qual pensa que é o papel que a religião no geral, tem antes ou que poderá ter antes e que pode vir a ter depois de uma doença de encontro consigo próprio)?

ARE - A religião deve sempre ser facilitadora do encontro da proximidade como pessoa primeiramente, com a sua circunstância com a sua sensibilidade, portanto, a todos os níveis, a questão religiosa nunca deve ser o ponto de partida na nossa relação com o doente, poderá, não tem que o ser, e convinha que as pessoas tivessem esta noção, poderá ser o ponto de chegada. A religião como tal, ser o ponto de chegada, nunca o ponto de partida na relação com a pessoa que está doente, isto é, há um ser, há um indivíduo que com o ser está a viver um problema, e nós devemos ser esse lugar de encontro de proximidade que pode facilitar essas drenagens, que eu insisto sempre neste vocábulo, a drenagem espiritual, a drenagem emocional, pode facilitar, pode permitir, portanto, uma reaproximação ao transcendente, uma reaproximação como uma aproximação também... não é... eh... a religião não pode ser um ponto de partida tem que ser um de ponto de chegada, a religião no sentido de haver

uma relação do ponto de vista do atendimento das necessidades religiosas, do atendimento das necessidades religiosas, certo? Portanto, nunca ser um ponto de partida ou a religião em si, portanto, nunca ser um ponto de partida mas ser sempre um ponto de chegada, se tiver que ser, se não tiver que ser ficamos pelas questões humanas, pelas questões antropológicas, que são as mais importantes, certo?

Vera Cruz – Como sacerdote e como assistente espiritual, não se preocupa com o depois do jovem sair daqui? Se o jovem se reaproxima verdadeiramente da religião, se procura a comunidade? Se se encontra com a comunidade participando nas celebrações?

ARE – De modo algum... Não há um chamado acompanhamento direto, não existe. Os acompanhamentos diretivos são sempre, dolorosos, e são sempre entre aspas castradores, percebe? Se eu a dirijo não lhe dou autonomia, eu acompanho e acompanhar é estar com, certo? Acompanhar é deixar o outro crescer livremente com os seus riscos, com a sua reflexão, a sua capacidade crítica, com as suas opções, portanto, um acompanhamento diretivo faz-me confusão, entende?... E isto choca um bocado com a doutrina oficial da Igreja porque controla, controla, dirige e não pode ser, porque não deixamos as pessoas livres, e elas têm de saber escolher, saber o que é o melhor para elas, tanto que eu não lhes digo A, B ou C, eu simplesmente as escuto e vou partilhando, mas vou partilhando percebendo a sua dificuldade, não é eu dizer como cristão, como católico, tem que fazer isto, tem que fazer aquilo, não tem que fazer coisa nenhuma, tem que fazer simplesmente aquilo que a sua consciência lhe disser. Repare nós estamos perante um campo... eh... extremamente delicado, que é a doença, que é uma doença oncológica, e que há encontros e desencontros e que há uma possibilidade de reencontro na sua vivência, mas ao seu ritmo, o doente tem raiva, o doente tem revolta, o doente negocia com Deus, portanto, nós vamos tentar que o doente se vá libertando e se vá encontrando, obviamente sem impor o que quer que seja. Eu não posso dizer a um doente que está revoltado, que tem que olhar para o transcendente, neste caso para Deus e para Jesus que também sofreram, isto é impensável. Isto é impensável, porque depois vai criar ainda mais sofrimento, o doente já tem sofrimento, não tem que ter acréscimo de sofrimento, e muitas vezes as religiões causam acréscimo de sofrimento ao doente, pelas suas condutas, pelas suas normas, pela sua doutrina, certo? Então, o doente tem que redescobrir o que será melhor para ele, sabendo que Deus gosta dele, neste caso, sendo crente que Deus gosta dele como ele é, ao seu ritmo, repare um doente de linfoma leucemia, que está limitado nas suas defesas sanguíneas, não pode ir à missa, não pode estar em aglomerados populacionais, não pode estar num centro comercial, não pode estar num

cinema, não pode star num café, não pode estar na Igreja... não é? Poderá é a sua comunidade aproximar-se dele, perguntando-lhe se ele quer e como quer e nunca dizer tens que vir, porque não tem que ir coisa nenhuma, porque a sua situação clínica não lhe permite sequer uma coisa dessas, vai piorar a sua doença, percebe? Há um conjunto de realidades que... eh... que têm de ser purificadas ao nível institucional das Igrejas, têm de ser purificadas, portanto, o doente faz o seu caminho, faz o seu caminho de acordo com a sua consciência porque de facto Deus está acima de qualquer limitação humana e muitos doentes dizem eu não preciso da Igreja para me ligar a Jesus, eu não preciso da religião para amar a Deus, eu amo no meu coração, na minha vida, portanto, não tenho que ir ao templo, e não tem que ir ao templo por diversas razões, não é?... pelos horários, pela mecanização dos atos, pela impaciência, por não ter pessoas disponíveis para os atenderem, para os acolherem, para ouvir os problemas, estão sempre cheias de pressa ... eh... e isso desanima-os e afasta, e contribui que eles se afastem, não é?... Mas não existe obrigatoriedade nenhuma... obviamente que eu depois perco-os entre aspas porque não os encontro, felizmente, é sinal que não têm reinternamentos, não é?... Mas posso encontra-los em outras alturas, portanto, e há depois todo o reviver do que foi aquilo, se o doente quiser, eu jamais pergunto como é que foi. Só pergunto como é que foi na perspetiva humana, não é?... como é que se sentiu, o que é que aconteceu, como foi passando, como foi vivendo, o que sente... eh... e agora ele vai-me dizendo, mas nunca há, portanto, a intenção de aferir se a partir dali houve um viver pautado pelas normas da Igreja... eh... nos seus diversos atos... jamais comigo em tempo algum.

Vera Cruz – Pensa que poderíamos acrescentar algo mais às perguntas que lhe foram feitas? Pensa que dentro da temática que lhe foi apresentada, poderia acrescentar algo?

ARE – Bem... eu acho só, e uma vez que está a esse nível, as comunidades cristãs deviam estar mais atentas e solícitas aos seus doentes, não é?... Porque eu aqui encontro centenas de pessoas, que não sabiam... que tiveram um diagnóstico oncológico, queriam falar com o seu pároco, e ele está incontactável, tem pressa, nunca está, vem em cima da hora, vem depois da hora, tem pressa em sair porque já está atrasado para a outra ação seguinte... eh... não podem partilhar, não podem desabafar, não podem nada, não é?... Portanto, depois chegam aqui e ficam espantadas e maravilhadas e até assustadas no bom sentido, porque me chamam às 11h da noite e eu estou cá, porque eu durmo cá todas as noites e estou disponível para os atender, não é?... Portanto desde domingos que vêm... há pessoas que ligam pra cá num domingo ou numa sexta e dizem: olhe... vou ser internada no domingo a partir das 18h, eu

quero falar consigo antes de entrar para o bloco... claro que depois deixo-as vir, atendo-as, oiço-as, escuto-as e pergunto-lhes porque é que não falou com o seu pároco? Não tem tempo, nunca o encontro, não há hipótese... não é... devia haver uma preocupação, e preocupação primeiramente humana, não com a questão da hóstia, não com a questão da bênção... da extrema unção... porque isso aterroriza as pessoas, isso é... eh... aproximá-las de uma ideia de morte, porque as pessoas ainda estão com o preconceito extrema unção igual a morte... eh... e isso não pode acontecer, não é?... eh... porque devemos libertar as pessoas disso, a unção é o sacramento dos vivos e para ser dado a pedido, sugerido se conhecermos a circunstância, porque vamos causar um sofrimento maior para muitas pessoas que ainda não têm o conceito já preconceitualizado de que a unção é para a morte, não é?... propor, propor, conhecendo o ritmo e aquilo que a pessoa pensa e conhece desta realidade, porque lhe podemos causar um mal maior, e nunca podemos causar um mal maior e se não houver unção não morre ninguém... eh... isto é, não vem mal ao mundo espiritual, porque Deus supre a fragilidade humana... mas estar atento, estar atento, não haver tanta preocupação pela parte religiosa, mas haver sobretudo preocupação pela parte humana, percebe?... o outro que está com um período, um momento de dificuldade...

Vera Cruz – Essa dificuldade que as pessoas sentem é em qualquer idade?

ARE – absolutamente

Vera Cruz – Mesmo um jovem...

ARE – Normalmente os jovens que me têm contactado, não têm muito essa preocupação, porque não a vivem dessa forma. Repare não têm toda a experiência de vida já de um adulto com 50, 60 ou 70 anos, ou até mesmo de 40 ou trintas e tais, portanto, não têm a limitação da brevidade da vida ainda, e essas questões dessa forma não se colocam, percebe?... Não se colocam, porque repara, há um tratamento que vai ser feito, há um percurso que vai ser iniciado, todos os exemplos que eles conhecem que foram bem sucedidos, portanto eu jovem nesta minha idade com este meu problema, nem penso nisso sequer, portanto, vou fazer o que me disseram, vai tudo correr bem, portanto essa questão não se coloca. Mas as comunidades deviam ter uma grande responsabilidade, porque vemos um histerismo, vemos um histerismo religioso dos padres e de muita gente, porque coitadinho, porque aconteceu de repente, porque agora e agora nada porque a preocupação deveria ter sido anterior. Preparem as pessoas, aproximem-se delas, façam essa escuta, façam uma visita, façam uma presença... eh... portanto... eh... vão escutando, vão vendo, não

imponham nada, não sugiram nada... as pessoas não são palerminhas, não são burrinhas, sabem muito bem o que é que aquilo quer dizer, não é? E depois vejam reações, mas sobretudo olhem para a pessoa, primeiro como pessoa, não lhe chapem doutrina, não lhe chapem essas coisas da religião em cima, deixem-nas livres, tranquilas, vão ao encontro delas, o que é que elas pensam, o que é que elas sentem, e o percurso faz-se por aí, não é?... Porque o doente está revoltado, preocupado, está com muita coisa... a religião não vai resolver coisa nenhuma, ainda pode agonizar mais, não é?... e depois dizem, mas eu nunca fiz mal a ninguém, eu sempre fui uma pessoa correta tenho isto, os que não têm crença nenhuma estão bem e lidam bem com isto, então o que é que distingue? Não distingue, tem a ver com a capacidade que eu como cristão tenho para poder integrar no meu percurso de vida e superar este momento de dificuldade, de dor e de sofrimento, se puder, se não puder... é isto que eu penso.

Vera Cruz – Agradeço imenso a sua disponibilidade e o seu testemunho

ARE – Espero que a tenha ajudado.

Anexo II - Entrevista semiestruturada

Resumo

A doença oncológica é uma das doenças que ameaça a integridade física, psíquica e social de qualquer ser humano, no entanto, quando surge na adolescência/ juventude, época de grandes transformações e adaptações, como será que o jovem a enfrenta?

Alguns estudos revelam que a presença das dimensões espirituais e religiosas na vida das pessoas com doença oncológica é relevante para que possam atribuir um significado ao sofrimento, à dor, mas também ter um novo olhar perante a vida, recorrendo ao valor da esperança. É na juventude que naturalmente procura o significado da vida, com a esperança vivendo de forma intrínseca, a dimensão espiritual e religiosa perante a adversidade da doença oncológica permitirá um novo olhar à vida, um novo viver?

Pretendemos compreender se os jovens, os seus familiares e os profissionais de saúde vivenciam a religiosidade e a espiritualidade no tratamento da doença oncológica e como vivenciam essas dimensões; analisar quais as condições em termos de comunidades, para receber e permitir o continuar das vivências escolares, sociais, familiares e até mesmo individuais – qualidade de vida; investigar se na educação para a saúde, a religiosidade e espiritualidade estão presentes, como o propósito de melhorar os cuidados de saúde, esperança, do sofrimento e da dor.

Questionário

Este breve questionário pretende ajudar à realização da narrativa biográfica.

Desde já muito obrigado!...

Vera Cruz

1. Recorda-se do primeiro momento em que soube que tinha uma doença oncológica?
2. Que idade tinha?
3. Perante o diagnóstico quais as emoções e/ou sentimentos?
4. Como reagiram os familiares mais diretos?
5. Como reagiram os Amigos?
6. Durante o tempo em que passou por tratamentos específicos, além da ajuda médica, procurou ajuda do capelão e/ou religião?
7. Acredita na espiritualidade? Se sim, como a vê?

8. Acredita na religião? Por favor, justifique
9. Pensa que a religião poderá ser uma fonte de força, de conforto, de indicação de qual o caminho a seguir? Ou apenas a espiritualidade?
10. Tem a noção se os familiares que mais o(a) acompanharam procuravam ajuda, para entender o que se passava? Essa ajuda era apenas médica ou também existia a procura do capelão e/ou religião?
11. Na sua opinião, pensa que os profissionais de saúde, além dos cuidados médicos também procuram algo mais, como a espiritualidade/religiosidade? Tem alguma situação concreta que possa ser descrita?
12. Na vida escolar, como foi recebido(a) no regresso? (professores, auxiliares e alunos)
13. Existe a educação para a saúde nas escolas, no entanto, pensa ser pertinente uma educação para a saúde, em que os alunos, professores, auxiliares possam ter uma formação específica no que diz respeito à doença oncológica, nomeadamente como reagir, como ajudar a viver uma “nova” vida, como aceitar o outro nomeadamente com a doença deixa marcas físicas visíveis?
14. A sociedade aceita o jovem doente oncológico?
15. Caso pense ser pertinente acrescentar algo além do que foi perguntado, agradeço toda a ajuda ☺

Anexo III - Consentimento informado

CONSENTIMENTO INFORMADO

DECLARAÇÃO DE COMPROMISSO:

Vera Lúcia Pereira da Cruz, estando a realizar o presente trabalho de investigação que tem como objetivos gerais: **qual o significado da religiosidade e espiritualidade nos processos e estratégias de coping, no jovem com doença oncológica?; compreender se o jovem, doente oncológico, bem como os seus familiares, procuram na religiosidade e espiritualidade a fonte de força, de conforto; compreender se os profissionais de saúde se encontram sensibilizados e instruídos para, na possibilidade da presença da religiosidade e espiritualidade no jovem doente oncológico, reagirem de forma integral; analisar se existem condições para que os jovens doentes oncológicos possam continuar as suas vivências escolares, sociais, familiares e individuais; investigar se na educação para saúde, a religiosidade e espiritualidade estão presentes, com o propósito de melhorar os cuidados de saúde, de esperança, do sofrimento e da dor;** no âmbito da conclusão do seu curso de mestrado em Educação para a Saúde, pela Faculdade de Medicina da Universidade do Porto, compromete-se a cumprir e respeitar os princípios éticos inerentes à investigação. Como tal, declara assumir o compromisso de:

- Respeitar e garantir os direitos de quem participará voluntariamente no trabalho de investigação;
- Informar os participantes sobre todos os aspetos da investigação: direito de conhecimento pleno ou de informação completa sobre o estudo, sobre a natureza, o fim e a duração da investigação para a qual é solicitado a participação da pessoa, assim como os métodos utilizados no estudo;
- Manter total honestidade nas relações estabelecidas com os participantes, aceitando a decisão dos indivíduos de não colaborarem ou desistirem;
- Estabelecer um acordo com o participante para que fiquem explícitas conjuntamente as responsabilidades do investigador e do participante nomeadamente a confidencialidade;
- Informar os participantes dos resultados da investigação;
- Solicitar autorização das instituições a que pertencem os participantes para que estes possam colaborar no estudo;
- Fidelidade em relação aos dados recolhidos e aos resultados a que chega;

- Não enviesamento das conclusões.

A Investigadora, Vera Lúcia Pereira da Cruz

ACEITAÇÃO DE CONSENTIMENTO

Declaro que a Investigadora *Vera Lúcia Pereira da Cruz*, partilhou comigo toda a informação considerada essencial para a minha tomada de decisão de participação no presente trabalho de investigação, bem como se mostra disponível para o esclarecer de qualquer dúvida. Como tal, disponibilizo-me a participar no estudo de livre vontade, tendo consciência que posso desistir do mesmo se assim o desejar, em qualquer fase da investigação, sem que isso me traga algum tipo de prejuízo ou mal-estar. Foi-me igualmente garantido que será cumprido o anonimato quanto à minha identidade e informações partilhadas por mim, a não ser que seja meu desejo a identificação das mesmas. A Investigadora compromete-se também a publicar os resultados da investigação e a fazer-me conhecedor dos mesmos.

O(A) Participante, Grupo de Veteranos do Instituto Português de Oncologia

Porto, ____ de _____ de 2014

Anexo IV - Entrevistas ao Grupo de Veteranos do IPO

Entrevista 1 (Ana – 25 anos):

Com que idade soubeste que tinhas uma doença oncológica?

Tinha 11 anos quase.

De que forma é que foi?

Para situar (tenho 25 anos agora) foi depois de um grande processo de exames, quando eu vim para o IPO para fazer exames complementares aos que eu já tinha feito pelo meu médico de família. Tinha entretanto passado cá (IPO) uma semana a fazer raioX, tacs, ressonância magnéticas, tinha feito uma biopsia e o exato momento em que eu sei que estava doente... eu nunca soube mesmo exatamente o que eu tinha, eu soube que estava doente pela reação dos meus pais, porque realmente eu tinha feito uma biopsia e tinha os pontos e tinha de fazer o curativos e estávamos no gabinete do doutor e a enfermeira levou-me para fazer o curativo e ficaram os meus Pais no consultório. Eu vou na minha inocência e quando chego vejo a minha Mãe aterrada a chorar o meu Pai sem qualquer reação, e então aí eu percebi que o médico tinha dado a resposta aos meus Pais e que realmente não era uma coisa boa. Obviamente que sendo uma criança e ter estado cá, aquela semana antes e ter visto outras crianças totalmente diferentes de mim, pois eu ainda tinha cabelo, elas não... já me davam a entender o motivo de eu estar cá por isso sim, o momento em que eu soube que estava doente foi esse, mas se realmente o médico de seguida me disse, eu já não me recordo, mas foi naquele momento e quando colocou a questão o primeiro pensamento foi esse, sem dúvida.

Não houve uma emoção?

Fiquei toda emocionada, mas foi por ver a minha Mãe a chorar e por ver os meus Pais assim, aquela sensação de o que é que eu faço, o que é que eu fiz, qual foi a asneira que eu fiz, se calhar fiz alguma coisa mal, não saber o que fazer...

Sentiste culpa?

Um bocado, e lá está o também querer chorar...

Quanto tempo ficaste cá?

No total de tudo, foi um ano e tal... eu entrei em Maio para o IPO em Maio e a minha alta entre aspas porque eu ainda não tive alta, foi em Setembro do ano seguinte.

Neste tempo que cá estiveste, quais foram os sentimentos, as emoções, quais foram as reações das pessoas que te envolviam?

Eu agora depois de tantos anos volvidos, costumo dizer que isto é uma montanha russa. Nós passamos imenso aqui, desde momentos muito bons é por muitas coisas, desde conhecer imensa gente aqui, que faz um trabalho fenomenal, pessoas extraordinárias e que sem dúvida nos tocam, nos inspiram e que nos moldam. Depois também há a parte negativa, a tristeza o sofrimento, a dor... a dor de tudo o que é o teu cancro, o facto do que a quimioterapia envolve, o que é ser curada envolve, o que é sermos tirado algo nosso para sempre e colocamos algo que não é nosso e que nos vai fazer companhia para sempre, e que nos vai mudar para sempre e que nos vai deixar com limitações para sempre. Custa mesmo muito, a quimioterapia por si só já nos leva tudo, porque realmente... eu levava 5 dias de quimioterapia 24 horas por dia, eu vinha para cá e ficava praticamente internada 6 dias, uma semana, levava quimioterapia de 24 em 24 horas e nos primeiros dias os sintomas não os sentia... quando regressava a casa é que sentia todas as consequências da quimioterapia. Aqui, o tempo que eu passava aqui, como eu tinha de estar cá, a minha Mãe estava sempre comigo, isso sim é que é o fator primordial que nos faz sentir em casa cá, é mesmo muito importante termos os nossos Pais connosco, eu ocupava o tempo na sala na sala dos brinquedos, tem os voluntários, os educadores então a gente acaba por estar sempre ocupada, ou seja a ver TV ou na sala dos brinquedos, na altura não havia os computadores, mas havia um tentava-se sempre e depois há a família que durante a semana tentava vir visitar e por isso acabava-se sempre por nos tirar um bocado daqui. Mas aqui vivemos numa montanha russa, pois depende muito dos momentos.

Colocaste alguma vez a questão – porquê eu?

Sempre... ainda agora.

Questionas muitas vezes?

Ainda agora, por muito que às vezes... porque são coisas... obviamente que agora já consigo ultrapassar... mas na altura sim, o porquê eu?... por ser uma miúda que gostava de fazer exercício, eu jogava á bola, eu trepava às árvores... eu era mesmo uma Maria Rapaz como se costumava dizer... eu fazia mesmo tudo. E adorava as minhas pernas... eu tive um osteossarcoma que é cancro nos ossos e os osteossarcomas têm tendência a aparecer mais em crianças nos membros inferiores ou superiores. Eu tive na Tíbia ou seja, foi logo ali... ou seja, tive de fazer logo a extração da Tíbia e colocar uma prótese. A prótese tirou-me a limitação da perna esquerda, só posso por exemplo dobrar a perna esquerda num angulo de 90°, não posso andar de bicicleta, não posso jogar futebol, porque se alguém de der uma canelada... ou seja, fiquei limitada para fazer muita coisa... já não posso correr... então isso revoltava-me imenso.. porquê eu?... O que é que eu fiz de mal?... Eu adorava andar de

minissaia, sou rapariga... agora as mini saias estão fora de questão porque tenho uma cicatriz de cima a baixo, pronto... o porquê eu continua... eu tinha 11 anos – 12 anos, com uma maturidade completamente diferente dos meus colegas. Eles estavam nos pré-adolescentes e eu tive a pré-adolescência e a adolescência, mas já não foi da mesma forma que eles, porque já tinha passado por tudo isto. Eu via sempre o mundo de uma maneira diferente da deles, por isso o Porquê eu esteve sempre presente, mas de vez enquanto ainda está...

Essa visão do mundo diferente, foi a doença que permitiu?

Sem dúvida, agora o explicar porque vejo o mundo de maneira diferente é difícil de explicar, porque só quem passa por situações destas é que consegue perceber o que nós queremos dizer, porque dizer por palavras muitas vezes as palavras não são a melhor forma de comunicar o que nós sentimos... mas sim, permitiu-me ver as coisas de maneira diferente, pensar de maneira diferente...

O regresso à escola, como foi?

Foi e não foi difícil. Eu tinha de ir de Táxi para a escola, porque devido à minha questão de mobilidade, os médicos impediam eu ir para multidões, e eu andava de moletas... e a questão de eu fui operada em Novembro e voltei a tratamentos e em Abril do ano seguinte acabei os tratamentos e fui para casa para recuperação. Em julho por infelicidade escorreguei em casa e partir a perna... ou seja tive de ficar dois meses aqui no hospital internada, porque tive que ficar a pesos e os pesos demoram muito a calcificar... portanto tive de ficar no hospital cerca de dois meses e meio, ou seja, volto para a escola de moletas e fui complicado porque ia de Táxi e era praticamente a única rapariga que ia de Táxi para a escola e depois reprovei o ano, tive que vir para um ano, mais novos que eu, mesmo sendo jovens da freguesia onde eu morava, eram mais novo do que eu, e era caras que não conhecia, não conhecia ninguém. Era muita coisa que não estava a ajudar... era por exemplo o facto de eu não ter cabelo, o cabelo estar a crescer e por isso usava lenços e chapéus... era um factor que não ajuda à integração... depois haviam aqueles professores que ficavam na dúvida – o que se passa – mas depois acaba-se por ganhar confiança com uma ou outra pessoa, mesmo que seja fora da turma e uma pessoa como vê as coisas diferentes e sabe que já passou por muito mais do que aqueles todos juntos... mas no início foi complicado.

A Família ajudou?

Ajudou bastante, claro. Famílias e amigos dos meus Pais. Os meus Pais foram sem dúvida o elemento fulcral... os meus Pais infelizmente já tinham tido uma filha com um problema assim, por isso não foi fácil ter de voltar a viver tudo novamente, mas eles estiveram sempre lá... e depois tinha sempre família mesmo a nível de visitas... por exemplo,

quando eu parti a perna a minha mãe já não podia estar comigo, devido ao trabalho, e como estava estável, não estava a tomar medicamentos, mas tinha de estar cá. Assim a minha Mãe vinha todos os dias de Guimarães cá para depois entrar às 14h mas ao mesmo tempo havia família que vinha e ficava cá comigo, sempre que possível. O meu Pai foi aquele que nunca deixou de trabalhar porque não podia... mas sim sempre estiveram por cá e mesmo depois quando voltei para casa, a família sempre nos ajudaram em qualquer questão.

Os amigos que tinhas antes desapareceram/ ficaram?

Eu estava no 6º ano que eram os amigos que eu tinha desde o jardim-de-infância e primária. Obviamente que alguns desses eu via-os na escola, mas eramos de anos diferentes e nem sempre nos víamos e eu também deixei todas as atividades extracurriculares que participava – eu era escuteira, deixei de ser escuteira e isso também permitiu que eu não os acompanhasse, por exemplo a catequese eu depois deixei de ter contato com os meus amigos, porque passei a ter mais perto de casa, acabamos por devido a estes factores perder o contacto. Eles mudaram de escola e eu fiquei na mesma mas sim alguns ainda ficaram – uns falamos outros ainda somos amigos atualmente. Mas sem dúvida foi difícil eles ficarem, no entanto alguns fizeram visitas cá não com tanta frequência porque é longe, mas de vez enquanto vinham, e lá em casa iam também.

Achas importante na escola haver uma educação para saúde?

Eu acho que sim, mas isso, levanta muitas questões. Eu acho que isso não é tão simples como possa parecer, por diversas razões – uma pessoa é diferente porque passou por situações diferentes, mas não é diferente. É preciso saber como será gerido isso... obviamente que é importante trabalhar com os colegas, turmas e professores, para receber uma criança que tem estado a sofrer, passado por uma situação pelo qual não tem culpa nenhuma, difícil para ela, mas também não vamos fazer daí um campo de batalha... lá está é um tema sensível e é preciso saber de que forma tratar, pois nem todas as crianças têm a mesma mentalidade ou a mesma abertura para aceitar essas pessoas... há o Bullying e os Bullys não vão ver isso de boa forma, mas mais uma forma de receber informação para poder atacar por exemplo. Eu sei que se na altura os meus colegas soubessem porque é que estava ali de moletas com o cabelo pequeno, que precisava de alguém para levar a mochila porque não podia carregar pesos, ou que tinha mais dificuldades em algumas disciplinas porque realmente não se lembrava, realmente isso, teria sido mais fácil para eles e até encontrarem respostas para questões que tinham e que devido à idade tinha uma certa vergonha própria da idade de fazer. Mas sim, a educação para a saúde nas escolas é muito importante – seja para a doença oncológica ou para outro tipo de doenças.

Durante a tua doença, sentiste alguma força diferente para ultrapassar aquele ou aqueles momentos difíceis?

Há, os meus Pais. Eu lembro-me que pelos meus Pais, eu pensava eu quero viver, tu és mais forte... mas pelos meus Pais, pensava muito na minha Mãe... lá está pensava muito na minha irmã, o sofrimento que foi para os meus Pais em deixá-los sozinhos. Ainda agora penso.

Acreditas que possa existir Deus mas que te ajudou a ultrapassar a dificuldade?

Ainda agora vivi uma situação muita engraçada com uma senhora que não conhecia, mas quando soube quem eu era, disse-me – menina rezei tantas Avé Maria por si e fiz uma promessa por si e fico feliz que, penso que seria Sr. Bentinho, ajudou a curar-se. Eu fiquei a olhar para a senhora e disse obrigado. Realmente eu tive muita gente à minha volta que fazia promessas, a minha Mãe fez promessas por mim ao São Bentinho, à nossa senhora de Fátima, nossa senhora da misericórdia que é a padroeira de onde eu vivo, mas outras pessoas também fizeram – a minha ama quando eu era pequena era uma pessoa muito ligada à Igreja e ela estava sempre a rezar por mim. O meu Pároco, também na missa pedia para rezarem uma Avé Maria por mim... Lembro-me perfeitamente que eu com 11 anos pensava – rezar uma Avé Maria por mim? Então eu ainda não morri... eu cresci a frequentar a Igreja Católica – eu acredito mas acreditar não na mesma religiosidade que os meus Pais por exemplo. Acredito que tem de existir alguma coisa acima de nós, que num dado momento... porque à sempre momentos em que eu recordo que havia noites em que eu pensava – se passar desta noite é porque tenho um santinho mesmo ali a rezar por mim. Passei e estou aqui, por isso sim, tem um certo peso, agarrarmo-nos a um forma de pensar, uma força superior que nos esteja a ajudar ou que esteja a olhar por nós e que faça que tudo o que está a viver aqui, se justifique.

Entrevista 6 (Vasco – 25 anos)

Em que idade é que soube que tinha uma doença oncológica?

Foi aos 15 anos. Na altura era jogador de futebol e então fazia análises. Tinha acabado de fazer análise à cerca de três meses mais ou menos e não tinham detetado nada. Depois com o tempo comecei a ganhar dois papinhos aqui debaixo do queixo e foi estando mas depois as glândulas começaram a inchar e eu fui ao hospital, medicaram-me mas não passava, penicilina e tudo, até que fui à médica de família e ela mandou logo uma carta

fechada para o Hospital de S. João. Fizeram-me logo análises de sangue e detetaram a doença.

Qual foi a primeira sensação?

A primeira sensação é difícil de dizer ou não sei se é bem isto, porque não foi a preocupação em relação a mim porque a minha Mãe também tem um tumor na cabeça, então eu já sabia mais ou menos o que era o cancro e então a minha preocupação foi com ela. Porque na altura quando a médica, quando saíram os resultados, chamou primeiro a minha Mãe e eu fiquei na sala de espera e quando me chamaram a mim, eu passo pela minha Mãe e ela já está a chorar e por isso a primeira impressão não foi a minha preocupação mas foi a minha preocupação mas para com a minha Mãe e não para comigo. Porque na altura para mim, eu passava aqui no IPO à frente e não sabia o que isto era, era um hospital como o S. João.

Não houve assim nenhuma emoção mais forte que tenha, só mesmo a preocupação com a Mãe?

Sim... depois com o passar do dia foi de facto começar a cair na realidade e perceber que deixei um mundo todo lá fora, amigos, futebol, tudo que havia, para vir para cá e logo no primeiro dia que eu vim, fiquei em isolamento, foi logo ficar num quarto fechado, para mim foi ...foi um bocado agressivo a primeira impressão daqui, mas depois uma pessoa vai-se habituando... nunca se habitua, certo mas...

Não houve um sentimento de revolta, não houve dúvidas que pudessem ter surgido na altura?

Lá está o sentimento de revolta penso que haja sempre e eu como voluntário sei disso, partilho isso e tento entender isso nos jovens mas lá está eu na altura tinha mais preocupação sobre a minha Mãe do que comigo, não digo que nos momentos em que estava só... não digo que não chorei, não digo que não me sentia revoltado, chateado... mas **só**, quando estava só, quando estava com alguém não e nunca ninguém e todo o pessoal técnico daqui e nem familiares pode dizer que alguma vez me viu a chorar porque nunca ninguém me viu, agora chorei e passei maus bocados, mas para mim só.

E os amigos continuaram presentes?

Sim, sim... por momentos eu afastei-me, eu próprio não foi sentir necessidade, mas telemóvel sempre a mandar mensagens não, deixei o telemóvel de lado e vivi um bocado à base, na altura era o HI5, vivi um bocado à base do que se passava no HI5, no youtube, ver vídeos e pronto... os amigos, aqueles que tiveram um bocado mais de paciência conseguiram, mesmo depois continuei a falar e ainda hoje somos amigos, agora há uns que

na altura, quando vim para cá eram importantes mas depois de eu vir para cá eu próprio afastei-os um bocado e lá está eles não tiveram essa tal paciência, não digo compreensão porque não passa pela compreensão, mas é a paciência mas somos amigos na mesma, mas a Amizade não é tão forte como era antes .

Quanto tempo esteve cá?

Eu estive cá 8 meses em isolamento sempre.

Depois voltou à vida normal?

Depois estive um ano ... um ano não... mais ou menos 6 meses em casa... sai em Novembro se não me engano, e depois estive seis meses e comecei só o ano novo que foi o 9º ano na altura, comecei no segundo período. Foi uma coisa nova para mim, os meus amigos estavam todos lá, a turma sempre na brincadeira, mas foi uma coisa nova porque eu tinha crescido, mais do que eles tinham crescido. Então as brincadeiras eram na mesma mas, havia uma parte de mim que já pensava um bocado mais acima do que eles e havia algumas brincadeiras que a mim já não metia tanta piada mas em questão do resto, professores, colegas, funcionários da escola, tudo cinco estrelas.

O que fez mudar a tua mentalidade – a doença?

Sim, principalmente isso, porque eu na altura antes de vir para aqui, eu era um rapaz que não tinha problemas em não ter nada, jogava futebol, tinha raparigas, tinha a vida normal de um miúdo de quinze anos e não me faltava nada, não dava valor a quase da minha vida. Sempre fui um rapaz muito correto, sempre tive uma boa educação, mas essas coisas nós não aprendemos nas escolas nem nos colégios e então aqui foi diferente porque vi muito, aprendi muito, reservei-me muito também e o dia-a-dia fui aprendendo novas coisas e conhecendo novas maneiras de pensar e de agir também, e então isso a mim fez-me também catrupar para outro patamar a que as pessoas da minha idade não estavam lá.

Nesses oito meses aqui fechado, sentiste alguma necessidade de te agarrar a algo sem ser família, amigos? Achas que é só a tua força de vontade?

É assim, podemos arranjar mil e uma teorias de onde vamos arranjar a nossa força e nossa sobrevivência agora é assim, eu tentei apenas viver um dia de cada vez, passei por muita coisa má aqui, muita coisa em que eu estava inconsciente que não podia dizer que foi a minha vontade ou não, não sei dizer o que foi, mas sei que eu por exemplo eu tinha uma motivação muito forte para querer vencer esta doença que foi logo no primeiro dia em que vim cá, falei com a médica e a médica estava a explicar e a minha única preocupação foi se eu depois disto poderia voltar a jogar futebol, e mal ela me diz que sim, isso para mim foi uma esperança... uma esperança se calhar um bocado vaga, porque não sabia se era verdade

ou não, mas para mim chegava para ultrapassar. E, muitas vezes em que estava também sozinho, revoltado, pensava muitas vezes, um dia vou voltar lá para fora para jogar futebol e mesmo aqui nos quartos, desinfetei uma bola toda e andei aí a dar uns toques, porque é assim nós temos de nos agarrar a algo concreto, que nós podemos explicar, e eu agarrei-me ao futebol, tanto ao futebol como a força da minha Mãe, porque lá está não foi nada fácil para ela e foram duas coisas que para mim deram-me muita força e depois foi pena ter acontecido algo mal, mas por um lado a minha família uniu-se muito mais, os meus tios todos já falam comigo e antes falavam mas só de ano em ano ou em datas especiais e agora falam normalmente comigo, quando estou com eles. São pequenas coisas que acontecem por um motivo mau, mas são coisas boas que ficam para sempre na nossa vida. São essas pequenas coisas que também nos dão força para continuarmos mais um dia.

Acreditas que exista um Deus que governa todo o mundo?

Existe um ser superior, podemos dar o nome de Deus. Porém eu tenho uma teoria mais extraterrestre, pois para mim há coisas que a ciência prova e eu também sou daquelas pessoas que é ver para crer, e há coisas que a ciência prova que Bíblias e isso não dizem e para mim a Bíblia pode ter muita coisa verdadeira mas muitos outros livros, muitas sagas também têm muita coisas verdadeiras mas nem tudo podemos considerar verdadeiro. De Deus, ninguém nos diz que não é um extraterrestre e nós somos uma experiência deles. Agora Jesus Cristo, tudo bem pode ter havido um Messias que fez a bondade toda, mas poderes e ter ressuscitado é um bocado exagerado. Tenho a minha irmã que é Jeová então tem outras crenças, mas eu prefiro acreditar no Pai Natal, mas que há não digo um ser mas uma força superior, isso sim.

Acreditas que todos nós podemos ter uma espiritualidade?

Sim, mas eu sou um bocadinho estranho pois gosto de fantasmas e gosto muito dessas coisas, então eu acredito muito nisso, acredito em pessoas que faleceram e que nos eram especiais e continuam connosco no seu espírito, acredito muito nisso e eu quando era pequeno a minha avó só esteve comigo 3 meses e faleceu e eu acredito que ao longo da minha existência a partir daí, sempre fui acompanhado por essa força, esse espírito. Também a Mãe da minha madrinha que cuidou de mim quando era pequena e faleceu... e depois tenho amigas da minha mãe que dizem que veem espíritos ou que veem uma luz atrás de mim, é bom saber disso, por muito que uma pessoa possa dizer que não acredita em maldições e essas coisas quando me dizem coisas boas e que temos uma luz que nos protege isso é sempre uma coisa boa.

Mas não foi por ficares doente que passaste a acreditar mais ou menos?

Não, é um bocado mais por diversão, para acreditar em alguma coisa, porque uma vida sem acreditar em algo e só acreditar no que nós vemos fica um bocado vago, um bocado vazio, porque nós acreditamos em tudo o que a ciência faz, mas a ciência às vezes também faz coisas sem querer, e aí os espíritos podem ser algo que pode ter sido feito sem querer... mas que tragam alguma justificação, algum sentido.

Enquanto estiveste internado, nunca procuraste o capelão ou o capelão veio ter contigo?

Não, ele não, a minha Mãe procurou muito refúgio nos momentos mais críticos que eu tive, procurou muito refúgio na Igreja e ela é muito religiosa, mas o capelão nunca veio ter comigo.

Já falaste da família, basicamente depois de ter passado, quando regressaste à escola, não havia uma educação para a saúde nas escolas?

A minha escola nunca se preocupou muito com isso, porque na altura em que estive aqui 8 meses, dispensaram uma senhora, uma dita professora de ensino especial para me acompanhar em casa, mas a verdade é que ela levava umas folhas de exercícios, mas eu não sabia a matéria. Tentava dar-me matemática pelo msn na altura, e nunca se mostraram muito incomodados. Sei que agora já com o avanço de 5/6 anos, têm tudo direitinho tudo pronto, dão uns colóquios para as crianças estejam mais atentas a determinados fatores.

Mas pensas que em casos que miúdos que estão cá muito tempo, pensas que a educação para a saúde deveria estar mais desenvolvida para receber os miúdos quando regressam à escola, na doença oncológica?

Eu sinto que todas as escolas deveriam estar preparadas, caso venham crianças para o IPO, pois cada vez mais o cancro é uma doença mais comum em todas as famílias em todos os amigos, acho as escolas deveriam estar preparadas mesmo que não tenham nenhum caso, fazendo um colóquio, um seminário para que os alunos também percebam, pois falar de cancro é fácil, agora saber o que é, é mais difícil de explicar. As escolas deveriam estar todas preparadas para dar apoio técnico para as crianças que vêm para o IPO, pois as escolas não estão preparadas, mesmo agora com os quadros interativos... eu andei numa escola que tinha computadores e eles não funcionavam e os quadros igualmente. Eu acho que todas as crianças que vêm para cá (IPO) precisam de muito apoio, mas acho que quem precisa ainda mais apoio, não sendo a criança, mas sim os amigos que ficam lá, porque ficam um bocado no escuro, sem saber o que aconteceu. Tem cancro, mas cancro não é uma doença, tem as várias doenças e as escolas, acho que não estão preparadas para receber crianças, desta forma. Agora se for colégio, com um bocado mais de dinheiro, com ajuda monetária, já têm

um plano para receber, agora as escolas públicas básicas e/ou secundárias não tem capacidade...

Mas achas que era importante?

Muito importante, pois além das crianças que ficam na escola, mas mesmo para professores e funcionários porque não estamos a falar só de crianças, pois acontece a crianças mas também acontece a adultos e é sempre difícil também um professores ou funcionários reagir ou saber como atuar com um miúdo com doença com cancro para a escola.

Sabendo que a comunidade educativa são todos, relativamente aos pais dos teus colegas, como reagiram?

Foi no 8º/9º ano sei que foi falado numa reunião de Pais, foi falado o caso que houve na turma e os Pais mostraram-se todos muito solidários, mesmo quando foi preciso fazer os testes de medula todos quiseram participar e quando regresssei à escola senti nada, até pelo contrário, senti uns grandes braços abertos para ir poder de férias com os meus amigos e conviver com eles. Por acaso em relação a isso tive muita sorte para irem dos colegas/ amigos que tive, os Pais sempre estiveram lá, ainda hoje a amizade se mantém, Pais que estão a viver em Espanha e que estão sempre muito preocupados. Acho que em relação a isso tive muita sorte.