

UNIVERSIDADE ESTADUAL DE MARINGÁ
DEPARTAMENTO DE ENFERMAGEM

MARIA APARECIDA SALCI MOLINA

ENFRENTANDO O CÂNCER EM FAMÍLIA

MARINGÁ

2005

MARIA APARECIDA SALCI MOLINA

ENFRENTANDO O CÂNCER EM FAMÍLIA

Dissertação apresentada à Pós-Graduação em Enfermagem, Universidade Estadual de Maringá como requisito parcial para obtenção do grau de Mestre em Enfermagem.

Orientadora: Dr^a. Sonia Silva Marcon

MARINGÁ

2005

MARIA APARECIDA SALCI MOLINA

ENFRENTANDO O CÂNCER EM FAMÍLIA

Dissertação apresentada à Pós-Graduação em Enfermagem da Universidade Estadual de Maringá como requisito parcial para obtenção do grau de Mestre em Enfermagem.

Aprovado em

BANCA EXAMINADORA

Prof^ª. Dr^ª. Sonia Silva Marcon
Universidade Estadual de Maringá - UEM

Prof^ª. Dr^ª. Catarina Aparecida Sales
Universidade Estadual de Maringá - UEM

Prof^ª. Dr^ª. Ingrid Elsen
Universidade do Vale do Itajaí - UNIVALI

Prof^ª. Dr^ª. Magda Lúcia Felix de Oliveira
Universidade Estadual de Maringá - UEM

Prof^ª. Dr^ª. Ana Fátima Carvalho Fernandes
Universidade Federal do Ceará UFC

Dedico este trabalho

A meu querido pai, fonte de minha inspiração na construção deste trabalho. Obrigada por ter me ensinado princípios de vida que ficarão para sempre, e mesmo no fim de sua jornada, o senhor me ensinou muito. Eterna saudade!

AGRADECIMENTOS

A Deus, pela vida e pelas inúmeras oportunidades de crescimento e conquistas alcançadas;

À Professora Dr^a Sonia Silva Marcon, orientadora e companheira, sou grata por acreditar em mim e pelo carinho que depositou neste trabalho, pois sei o quanto o mesmo também é especial para você! Algumas vezes, mesmo imersa à emoção, conseguiu derramar luz para me conduzir ao melhor caminho, guiando meus passos ainda que pequeninos para o mundo da pesquisa e me fazendo encontrar o “ponto”. Vou sentir saudade das orientações, pois nos momentos que passávamos juntas, você me ensinou muito com seu exemplo de mulher batalhadora, sábia e sincera;

A meu esposo Renato, por ter me proporcionado meios para que eu pudesse realizar esse desejo, porque não poupou esforços para me ajudar, respeitou minha correria, acalentou meus anseios e angústias;

A minha amada mãe Nair, por nos dar o aconchego de um lar e o amor de uma família e por nos ensinar a viver em família;

A meus queridos irmãos Ana Maria, Marcos e Tânia, pessoas muito especiais para mim! Sou agradecida pela amizade, amor e carinho que me dão, pelo incentivo e pela torcida. Desculpe-me pelas ausências necessárias para a construção deste estudo.

A meus sogros, Jair e Maria Santa, pelo incentivo ao meu crescimento profissional e à docência;

A meus cunhados e cunhadas por sermos família: Valdeir, Gisele, Ricardo, Alessandra e Regiane;

A meus sobrinhos: Mônica, Camila, Natália e Octávio, seres amados que alegam nossas famílias;

Às mulheres e familiares participantes deste estudo, que através de seus relatos me proporcionaram a construção deste trabalho;

Às professoras Dr^a Catarina Aparecida Sales, Dr^a Magda Lúcia Félix de Oliveira, pelo estímulo ao crescimento profissional. Grata pelas sugestões no Exame de Qualificação;

À professora Dr^a Maria Angélica Pagliarini Waidman, pela disponibilidade em poder me ajudar em vários momentos especiais de minha vida;

À professora Sarah, por me apresentar à última família;

À professora Malinda, pela paciência e dedicação nas aulas de inglês;

À professora Dr^a Marieta Fernandes Santos, Coordenadora do Curso de Enfermagem do Centro Universitário Maringá, pela colaboração em minha carga horária para que eu pudesse terminar este trabalho;

Ao Programa de Mestrado em Enfermagem da Universidade Estadual de Maringá, por me proporcionar a oportunidade de realizar este trabalho. E a todos os professores que fazem parte deste programa;

Às colegas do mestrado: Bia, Vivi, Ariane, Carla, Maria Emília, Luciana, Lujácia, Márcia, Magali, Cristina e Inês pela convivência e partilha de experiências;

Às minhas amigas de todas as horas Lia, Lígia e Cremilde pela descontração de muitos momentos e pelo incentivo, mesmo que às vezes de longe, sei que torcem por mim e que posso contar com vocês;

À querida aluna Rafaeli e minha irmã Ana Maria, pelo carinho com que transcreveram as fitas para mim, e a Gisele e Alana pela digitação de algumas delas;

Ao Marcelo, pela digitação dos genogramas e ecomapas; a Annie, pela correção de português e à Elaine pela revisão bibliográfica;

À clínica de radioterapia que abriu as portas para que eu conseguisse contactar as famílias.

RESUMO

O objetivo deste estudo foi construir uma referência teórica representativa das mudanças ocorridas no contexto familiar após o diagnóstico de câncer na mulher. Trata-se de uma pesquisa qualitativa que utilizou como referencial teórico o Interacionismo Simbólico e a Teoria Fundamentada no Dados “*Grounded Theory*” como referencial metodológico, com base na seguinte questão norteadora: *O que mudou em seu contexto familiar após o diagnóstico de câncer?* Os informantes do estudo, 10 mulheres com idade entre 27 a 50 anos e 10 familiares que foram indicados por elas como significantes em sua vivência com o câncer, foram selecionados a partir do cadastro em uma clínica de radioterapia do município de Maringá-PR. Para a composição do primeiro grupo amostral, consideramos única e exclusivamente o fato de a mulher estar enfrentando um tratamento para o câncer, independente do tipo de câncer, sua localização, estadiamento e período de tratamento, pois buscávamos a compreensão sobre os significados diante das mudanças percebidas no contexto familiar após o diagnóstico da doença. Os outros grupos amostrais foram constituídos a partir da estrutura teórica que estava sendo construída e estão constituídos por mulheres com recidiva da doença e mulheres que se encontravam em remissão da neoplasia há mais de cinco anos. A coleta de dados ocorreu no período de março a novembro de 2005, utilizando como técnicas a observação cuidativa e a entrevista aberta. Os encontros ocorreram nos locais escolhidos pelos informantes. Para a análise dos dados, adotamos o método de comparação constante. A participação em vários momentos da vida das mulheres e familiares na vivência com o câncer permitiu-nos a compreensão dessa experiência, que resultou na construção da trajetória percorrida após o diagnóstico de câncer nessa população, bem como identificamos as principais mudanças ocorridas nesse contexto, após esse novo evento, que estão expostos na teoria substantiva desenvolvida “**enfrentando o câncer em família**”. Durante as interpretações, foi possível compreendermos que esse fenômeno é constituído por três processos distintos que se inter-relacionam, sendo eles: **descobrimo a doença**, que caracteriza-se como uma fase de conflito emocional com a descoberta do diagnóstico da doença; **percebendo mudanças após o diagnóstico de câncer**, que pontua as adulterações no seio familiar que envolvem vários aspectos da vida, entre eles, orgânicos, sociais, emocionais, psicológicos e espirituais; e **tendo que conviver com o câncer**, que compreende adaptar-se ao viver no mundo com as recordações dos processos anteriores, porém buscando adaptar-se a cada dia a um novo estilo de vida. Independentemente da maneira como as mulheres e seus familiares experienciam esses processos, cada um deles só ocorre após a vivência do processo anterior, caracterizando a existência da teoria que possibilita aos profissionais da saúde visualizar a necessidade dessa população nas diferentes fases e repensar uma assistência de enfermagem direcionada à problemática vigente.

Palavras-chave: neoplasia, mulher, família, cuidado à família, enfermagem oncológica.

ABSTRACT

This work aims to build a representative theoretic reference of changes occurred in the family context after the cancer diagnosis in woman. This is a qualitative research which used as theoretic reference the Symbolic Interaction and Grounded Theory on Data as methodologic reference, basing on the following question: *What has changed in your family context after cancer diagnosis?* The study's informants, 10 women aged between 27 and 50 and 10 relatives who were indicated by them as significant people in their living with cancer. They were all selected from a record in a radiotherapy clinic of Maringá – PR. For the composition of the first sample group it was considered only and exclusively the fact of the woman be facing a cancer treatment, independent of the cancer type, its location, permanence and treatment period, as we tried to comprehend the meanings ahead of the changes noticed in the family context after the disease diagnosis. The other sample groups were composed from the theoretic structure that was being built and are composed by women with disease recurrence and women who were found in weakness of neoplasm for more than five years. Data collection took from March to November 2005, using as techniques the attentive observation and open interview. The meetings took place in locals chosen by the informants. For data analyses the constant comparison method was adopted. The participation in different moments of women's lives and relatives in the living with cancer allowed us to understand this experience, which resulted in the trajectory following the cancer diagnosis in these people. The main changes occurred in this context were identified as well, after this new event, which are present in the substantive theory developed "**facing the cancer in family**". During interpretations, it was possible to comprehend this phenomenon is composed by three interrelated distinct processes, that is: **detecting the disease**, which is characterized as an emotional conflict phase with the detection of the disease diagnosis; **noticing changes after cancer diagnosis**, which points out adulteration in one's family that involves several aspects of life, among them, organic, emotional, psychological and spiritual; and **having to live with cancer**, which means adapting oneself in living in a world with memories of previous processes, yet trying to adapt to a new life style each day. Independent of how women and their relatives live these processes, each of them happens just after the living of the previous process, characterizing the existence of the theory that allows the health professionals to visualize these people's needs in different phases and rethink about a nursing assistance to the vigorous problem.

Key words: neoplasm, woman, family, care with family, oncologic nursing.

LISTA DE ILUSTRAÇÕES

Quadro 1	Caracterização das mulheres e suas famílias.....	67
Figura 1	Genograma da família de Tânia.....	71
Figura 2	Genograma da família de Nathália.....	75
Figura 3	Genograma da família de Mônica.....	79
Figura 4	Genograma da família de Ana Maria.....	83
Figura 5	Genograma da família de Nair.....	86
Figura 6	Genograma da família de Gisele.....	89
Figura 7	Genograma da família de Maria Santa.....	92
Figura 8	Genograma da família de Regiane.....	95
Figura 9	Genograma da família de Camila.....	98
Figura 10	Genograma da família de Alessandra.....	101
Figura 11	Diagrama - Representação gráfica do fenômeno e seus componentes..	103
Figura 12	Diagrama - Vivenciando as primeiras percepções e seus componentes	106
Figura 13	Diagrama – Buscando ajuda profissional e seus componentes.....	113
Figura 14	Diagrama – Recebendo o diagnóstico de câncer e seus componentes...	122
Figura 15	Diagrama – Vivenciando mudanças primárias e seus componentes.....	141
Figura 16	Diagrama – Vivenciando mudanças secundárias e seus componentes..	156
Figura 17	Diagrama – Tendo que conviver com o câncer e seus componentes.....	199
Figura 18	Diagrama - Principais mudanças ocorridas na mulher e na família nos vários processos e a atuação da enfermagem.....	232

SUMÁRIO

CAPÍTULO I.....	11
1. MINHA APROXIMAÇÃO AO TEMA.....	11
CAPÍTULO II.....	18
2. BUSCANDO RESPALDO NA LITERATURA.....	18
2.1 Câncer e o Processo Saúde-Doença.....	18
2.2 Família e o Processo Saúde-Doença.....	25
2.3 A mulher e o Processo Saúde-Doença.....	34
CAPÍTULO III.....	41
3. REFERENCIAL TEÓRICO-METODOLÓGICO.....	41
3.1 Tipo de Estudo.....	41
3.2 Interacionismo Simbólico.....	42
3.3 Teoria Fundamentada nos Dados.....	45
3.4 Desenvolvendo o Estudo.....	48
3.4.1 Pré-trabalho de campo.....	48
3.4.2 Trabalho de campo.....	49
3.4.3 Pós-trabalho de campo.....	63
CAPÍTULO IV.....	66
4. ORGANIZANDO E APRESENTANDO OS DADOS.....	66
4.1 Conhecendo as mulheres e suas famílias	66
4.2 A construção da Teoria.....	102
4.2.1 Descobrimo a doença.....	104
4.2.2 Percebendo as mudanças após o diagnóstico de câncer	140
4.2.3 Tendo que conviver com o câncer.....	198
CAPÍTULO V.....	210
5. APRESENTANDO E DISCUTINDO A TEORIA: ENFRENTANDO O CÂNCER EM FAMÍLIA.....	210
CAPÍTULO VI.....	228
6. TECENDO ALGUMAS CONSIDERAÇÕES FINAIS.....	228
REFERÊNCIAS.....	236
APÊNDICE.....	245

CAPÍTULO I

1. MINHA APROXIMAÇÃO AO TEMA

Só Deus sabe o que trarão a próxima semana, próximo mês ou o próximo ano, a cada um de nós, bem ou mal, só se consegue ter o domínio sobre o dia de hoje. Não podemos mudar o passado, mas podemos tornar consideravelmente mais sombrio o presente quando permitimos que se cubra de temores a respeito do que poderá acontecer no futuro. E mesmo quando nos defrontamos com alguns aspectos negativos do câncer, ainda assim existem alguns aspectos muito positivos (STROUD, 1991, p. 18).

Durante a graduação em Enfermagem, me inquietava ser cuidadora do paciente portador de neoplasia; desde então, refletia sobre como poderia conseguir dar apoio emocional aos pacientes e seus familiares frente a tamanho sofrimento psíquico que estes poderiam estar enfrentando. Imaginava que todos eles viviam com imenso medo da morte. No segundo ano de graduação, vivenciando o primeiro estágio hospitalar, presenciei a morte de um paciente com diagnóstico de neoplasia gástrica, que pouco antes de seu fim apresentou intensa hemorragia oral, ficando totalmente dependente dos cuidados da enfermagem. Na ocasião, não consegui me envolver, fui incapaz de prestar qualquer tipo de cuidado, permaneci apenas como observadora. E a partir daquele momento iniciei minhas reflexões acerca das várias formas de cuidar do paciente portador de câncer, porém, isso ainda me parecia um pouco distante da minha realidade.

Após o término da graduação, minha primeira proposta de emprego foi em uma clínica de oncologia especializada em quimioterapia. No primeiro momento, passei por forte conflito, mas refleti sobre todos os meus conceitos e significados pré-atribuídos ao paciente oncológico e percebi que aquela era uma boa oportunidade para o desafio de buscar caminhos para assistir ao doente portador de neoplasia e sua família.

Posso afirmar que foi uma experiência profissional gratificante, além de uma experiência de vida até então desconhecida para mim. Minha função era de coordenadora do serviço de enfermagem e assistencial, em virtude de ser uma clínica de pequeno porte. As atividades que me realizavam como cuidadora eram as assistenciais, que envolviam mais do que a administração da quimioterapia, da escolha do vaso sanguíneo, de desenvolver uma boa técnica para punção, de usar os equipamentos de proteção individual e uma rigorosa seqüência na infusão das drogas quando necessário, entre outras. Valorizava o diálogo com esses pacientes, os escutava e os deixava expressar seus sentimentos que muitas vezes surgiam como uma “avalanche” quando eles adentravam ao setor. Utilizava todos os meus recursos na tentativa de tranquilizá-los, de fazê-los entender que a vida ainda não chegara ao fim e que câncer não é sinônimo de morte, e do quanto era importante buscar forças para “lutar” com a doença e seguir um tratamento de forma correta e ser participante e responsável por esse tratamento.

Nesse setor, convivia com pacientes que normalmente se encontravam em bom estado clínico; eram raros os casos de pacientes mais debilitados, pois nessa fase recebiam a terapêutica no hospital. A grande maioria tinha vida ativa, trabalhava, estudava e conciliava o tratamento com sua rotina de vida, mesmo com direito de licença médica, porque muitos eram adeptos a continuar sua rotina de vida normalmente, respeitando apenas o mal estar provocado algumas vezes pelos medicamentos, e justificavam dizendo que ao permanecerem ocupados, encontravam mais forças para continuar a luta pela vida.

Presenciei a vitória pela cura de vários pacientes, que após sua “maratona” nos vários tipos de tratamento contra o câncer, realizavam seus exames periodicamente e cada resultado era contemplado como uma vitória. Todavia, outros voltavam com recidiva da doença, para enfrentar mais uma “batalha”, e nesse momento eu precisava estar mais fortalecida para ajudá-los a não desanimarem e procurarem forças onde o sofrimento e o medo estavam na maioria das vezes ainda mais presentes.

Observava que os pacientes portadores de neoplasias necessitavam de um cuidado, ou de uma atenção diferenciada, não apenas pela doença que muitas vezes é incurável, mas pelo estigma aterrorizante relativo a esse diagnóstico, que vem acompanhado de poucas perspectivas de vida. Nos relatos de muitos pacientes, encontravam-se presentes o medo e a desesperança.

Inúmeras vezes eu vislumbrava o câncer, visão que sustentei em minha trajetória profissional comparando-o a uma “caixinha de surpresas”, que só ao abriremos, ou seja, ao vivenciá-la, descobrimos o que está ali dentro (a alegria pela cura, o sofrimento, a dor, a morte), no entanto, para cada pessoa a “surpresa” é uma, e não é certo que na caixa só haverá coisas ruins ou boas, é preciso vivenciá-las e só o tempo trará o resultado. Na época, buscava através do diálogo, que os doentes refletissem que a morte faz parte da natureza da vida, independente de ter câncer ou um diagnóstico de uma doença terminal, pois lutar para vencer a doença é algo essencial para viver os dias com dignidade.

Outro grande motivo que me impulsiona na busca por realizar esta pesquisa é porque sempre me senti sensibilizada com a preocupação da família do paciente oncológico ao ver suas expectativas depositadas no tratamento e ao mesmo tempo com a angústia destes ao saberem que podem perder aquela pessoa tão querida e amada. Eram raros os pacientes que chegavam ao ambulatório desacompanhados, na maior parte dos casos a dificuldade devida ao pequeno espaço físico não permitia a entrada de todos os pacientes com seus respectivos

acompanhantes ao setor. Entretanto, sempre procurei ponderar e avaliar a necessidade física e emocional do paciente em permanecer com um acompanhante. Nem sempre essa pessoa era um membro familiar; em proporção menor, chegavam na companhia de amigos que se portavam com a mesma postura do familiar: questionavam, tiravam suas dúvidas e expressavam suas preocupações e medos.

Trabalhei durante quatro anos e meio nesse serviço, e após três meses que havia me desligado vivenciei a experiência de ser um membro familiar de um paciente com neoplasia, cujo óbito ocorreu em menos de 72 horas após a confirmação do diagnóstico de leucemia mielóide aguda. Apesar de tudo ter ocorrido de forma muito rápida, praticamente uma morte súbita para a oncologia, visto que normalmente a sobrevida para esse tipo de leucemia é de 1 a 6 meses, o sofrimento que todos os membros da minha família vivenciaram acredito que teve a mesma intensidade do que é vivenciado por todas as famílias.

Meu pai estava com 66 anos, e desde os 50 apresentava problemas cardíacos. Foi submetido à revascularização do miocárdio com 53 anos; vencida essa etapa com sucesso, continuou sua caminhada pela vida, administrando a hipertensão e a diabetes tipo II que também se instalaram em seu corpo. Para surpresa de toda a família, após 12 anos da primeira cirurgia os exames apontaram obstruções extremamente significativas e uma nova cirurgia de revascularização do miocárdio teve que ser realizada. Novamente uma “nova crise em família”, uma nova cirurgia desse porte seria muito difícil de ser superada, pois nesse momento ele também era portador de diabetes, além da hipertensão, e já estava com 66 anos.

Na primeira cirurgia, eu ainda era adolescente, mas me lembro que sofri muito com o medo de perdê-lo. E desde então, fui membro de uma família de um portador de doença crônica. Em muitos momentos toda a família se empenhava e se preocupava no intuito de ajudá-lo, principalmente com relação à necessidade de mudanças nos hábitos alimentares.

Vencer a segunda cirurgia realmente foi uma tarefa difícil, houve complicação no pós-operatório, mas ele conseguiu superá-la com êxito, nunca esquecerei da frase que ele me disse (com o olhar expressando imenso sofrimento) quando informado de que teria que passar por essa cirurgia novamente: “Nessa vida o que vier para a gente, nós temos que enfrentar, eu venci a primeira e agora também vou vencer a segunda”. Ele sempre foi uma pessoa de muita garra e perseverança, e mesmo nesse momento difícil continuou a me ensinar que os problemas, para serem vencidos, precisam ser encarados.

O câncer veio após cinco meses da segunda cirurgia, quando toda a família já havia se recuperado do “susto” e já acreditava que ele ainda viveria por muito tempo. Antes da descoberta do diagnóstico, ele ficou apenas uma semana inapetente, desanimado e relatando discreta algia em membros inferiores, porém, recusando-se a ir ao médico. O cansaço foi aumentando dia após dia, até que no sétimo dia ele não teve forças para terminar o banho. Só então ele aceitou que precisava de ajuda médica, de forma que no dia seguinte ele chegou em minha casa trazido por uma irmã e minha mãe para irmos ao médico, mas ao vê-lo sabia que era algo grave devido suas condições físicas: cansaço para caminhar, dispnéia aos pequenos esforços, extremamente descorado, pele úmida e fria. Mas mesmo assim não imaginava a possibilidade de um câncer.

Após o resultado do hemograma, tivemos o diagnóstico de uma leucemia. Nesse momento experienciei a preocupação, a incapacidade e o sofrimento que se faziam presentes em todos os membros da família frente à impossibilidade de “podermos fazer alguma coisa” para termos junto a nós a pessoa que tanto amávamos. Naquele instante, nada podia ser feito contra a doença devido a sua idade e a seus problemas cardíacos.

Apesar do quadro clínico, ele ainda estava lúcido, cheio de humor e esperança de que ficaria bom logo. Esse foi um dos piores momentos, pois nem eu enquanto profissional de saúde e nem ninguém da família sabia como contar para ele o que realmente

estava acontecendo. Ao mesmo tempo em que queria contar, também não queria que ele sofresse ainda mais por saber que o diagnóstico era de uma doença incurável e que não haveria como superá-la.

O sofrimento foi intenso, as lágrimas caíam dos meus olhos sem controle, o coração ficava apertado, a angústia e a tristeza tomaram conta de toda a família. Por vários momentos eu tinha a sensação de estar carregando uma “bomba no peito” e com sua morte ela explodiria, pois até então nunca havia experienciado a morte dentro da família.

Doía muito vê-lo sofrer daquela maneira em que suas forças foram sumindo, a confusão mental se instalando, e a doença invadindo subitamente todo aquele ser que fora extremamente importante em toda a minha existência.

Assim, vivenciei as mudanças nas relações familiares quando se descobre o diagnóstico de câncer e a dificuldade de reestruturação da família após essa experiência, visto que todos os membros, cada um a sua maneira, sofre muito, e nem sempre um consegue ajudar o outro em virtude de também estar passando pela mesma situação e vivenciando as mesmas dificuldades. Posso relatar que realmente só o tempo traz conforto à dor da perda, porém para cada membro existe um tempo a ser vivenciado.

Mesmo tendo sido curto o período de tempo de internação, todas as mulheres adultas da família envolveram-se de corpo e alma no processo de cuidado, paralisando todas as nossas obrigações do cotidiano, inclusive em relação aos filhos, para assumirmos o nosso membro familiar acometido por câncer.

Toda essa experiência vivenciada no seio de minha família só veio reforçar meu interesse em compreender melhor as mudanças ocorridas na dinâmica familiar frente à realidade experienciada quando se descobre o diagnóstico de câncer.

A vivência dessa conturbada experiência desencadeou em meu íntimo várias reflexões sobre a influência desse acontecimento na vida da família, e de forma particular

despertou-me o interesse em saber o que ocorre na família quando a pessoa acometida por câncer é a mulher, já que em minha família observei que, apesar de mobilizados, preocupados e manifestarem apoio, os homens de alguma forma continuaram a “tocar” a vida.

Essa escolha também foi influenciada pelo que tem sido apontado na literatura acerca do importante papel que a mulher desempenha no núcleo familiar, já que muitas constituem o “elemento fundamental” na organização da família, na educação dos filhos, na manutenção do lar, no cuidado dos aspectos emocionais das relações intrafamiliares, no sustento da família com seu trabalho e ainda assume os cuidados dos membros familiares quando acometidos por doença.

Por outro lado, as estatísticas têm pontuado a crescente incidência do câncer também nas mulheres. Essa doença abarca consigo uma forte carga emocional, desencadeando uma série de efeitos físicos e psicológicos, tanto na pessoa doente quanto em todos os membros familiares. Assim, inquietava-me saber o que acontece no contexto familiar quando a mulher, que normalmente é responsável pela manutenção do equilíbrio entre as diferentes facetas do viver em família, passa a ser o foco do cuidado, além de desencadear o desequilíbrio na família.

Assim, o objetivo deste estudo consiste em construir uma referência teórica representativa das mudanças ocorridas no contexto familiar após o diagnóstico de câncer na mulher.

Para delinear este objetivo, foi estabelecida a seguinte questão norteadora para guiar as entrevistas: **O que mudou em seu contexto familiar após o diagnóstico de câncer?**

CAPÍTULO II

2. BUSCANDO RESPALDO NA LITERATURA

2.1- Câncer e o Processo Saúde-Doença

O câncer é uma doença tão antiga quanto a humanidade, que ao longo da história recebeu vários significados distorcidos da sua real fisiopatologia. Esteve durante muitos séculos associado a fatores místicos, à doença inglória advinda de castigos divinos, em que a pessoa acometida pelo câncer era considerada responsável pelo seu próprio sofrimento relacionado à doença; como doença impura, associada a precárias condições de higiene física e moral, expondo a pessoa doente a uma série de constrangimentos sociais por ser caracterizado como uma doença contagiosa em que a pessoa era considerada como um cidadão que não seguia os preceitos de responsabilidade social, deixando de seguir as regras de higiene (SANT'ANNA, 2000; MALZYNER; CAPONERO; DONATO, 2000).

No entanto, esteve presente também a idéia de redenção, em que diante do castigo recebido a pessoa poderia alcançar a glória, se existisse resignação diante da dor e do sofrimento; assim, ao mesmo tempo em que era relacionado a um castigo era concebido como um mal redentor (SANT'ANNA, 2000).

O câncer esteve por muito tempo sendo percebido da mesma forma que o cancro, sífilis, lepra e tuberculose, relacionado a comportamentos desvirtuosos dos padrões da sociedade, além de ser relacionado a más condições de higiene (SANT'ANNA, 2000;

HELMAN, 2003). Recebeu também uma imagem de corrosão do corpo, interpretado como uma espécie de verme que deforma o organismo, exala odores fétidos e infecta o ambiente, colocando a pessoa doente diante de situações e condições desumanizantes (SANT'ANNA, 2000).

Diante desses conceitos adquiridos culturalmente, Sant'Anna (2000) refere que a mulher com câncer, ao tornar-se uma moribunda, parecia atingir qualquer coisa da ordem do sagrado, a ponto de a sociedade possuir a crença de que tocá-la significaria obter um estoque de pureza, que fora supostamente roubado pela vida. Para exemplificar essa questão, a autora comenta sobre os rituais antigos descritos por Lebrun (1984), na qual as mulheres sadias submetiam-se a beijar as feridas abertas de uma cancerosa, na esperança de tornar suas vidas virtuosas.

Essa concepção de que algo ataca o corpo e provoca a devastação da vida foi sendo relativizada à medida que as causas externas e internas da doença eram mais estudadas. Só a partir dos anos 40 o câncer passa a receber um novo enfoque, o de que se tratado precocemente poderia ser curado (TAVARES; TRAD, 2005).

Para Helman (2003, p. 121), o câncer já é considerado na maior parte do mundo industrializado como uma doença popular, e no século XX a doença foi descrita “como um tipo de força maligna caótica e irrestrita, única no mundo moderno, composta de células primitivas, atávicas, caóticas e energizadas, em que se comportam sem nenhuma inibição e sempre destroem a ordem natural do corpo (e da sociedade)”.

As metáforas agregadas ao câncer geralmente representam uma série de fusões simbólicas que podem provocar efeitos desagradáveis, dependendo da maneira como os doentes percebem a sua própria condição e como as outras pessoas agem em relação a elas (HELMAN, 2003).

Tavares e Trad (2005), realizando uma abordagem da construção histórico-social dos significados do câncer, apontam que a partir dos anos 50 inicia-se uma mudança socialmente considerável nos significados e formas de enfrentamento da doença, relacionada aos movimentos sociais feministas e mais intensivamente aos avanços nos métodos de diagnósticos e tratamento, destacando a associação da quimioterapia e radioterapia, que contribuíram para o aumento do número de sobreviventes e do tempo de sobrevivência dos pacientes. Considerando que a partir desse momento:

[...] o acompanhamento prolongado desses pacientes indicou a necessidade de lhes proporcionar boa qualidade de vida e a importância do estudo das repercussões e adaptações psicossociais dos pacientes, de suas famílias e dos profissionais de saúde em oncologia (TAVARES; TRAD, 2005, p. 428).

Mesmo com todos os avanços já ocorridos, ainda no século XXI, na área da oncologia, o câncer permanece como uma doença de causa enigmáticas e com tratamentos ainda não totalmente eficientes (TAVARES; TRAD, 2005).

Também é notório que o perfil epidemiológico das doenças crônicas, entre elas as neoplasias, está aumentando em ritmo acelerado, representando um sério problema de saúde pública em âmbito mundial, sem distinção de região ou classe social, e devido a sua permanência, necessitam de um certo nível de cuidados permanentes. Algumas características dessas condições trazem preocupações e um desafio para a saúde no século XXI, pois estão aumentando no mundo e nenhum país está imune ao impacto causado por elas; representam um sério desafio para os atuais sistemas de saúde em virtude da eficiência e da efetividade; causam sérias consequências econômicas e sociais em todas as regiões; ameaçam os recursos da saúde em cada país, todavia só poderá ser reduzida sua incidência quando os líderes do governo e da saúde adotarem mudanças e inovações na área da saúde (ORGANIZAÇÃO MUNDIAL DA SAÚDE, 2003).

Ainda de acordo com a Organização Mundial da Saúde (2003), os avanços tecnológicos e de saúde pública trouxeram como consequência o envelhecimento da população, em que as expectativas de vida aumentaram cerca de 30 a 40 anos nos países desenvolvidos. No Brasil, essa expectativa obteve um ganho significativo, passando dos 34 anos em 1900, (BARRETO; CARMO, 1998); para 69,4 anos em tempos atuais (IBGE, 2002).

A estimativa é que em 2020 as doenças crônicas-degenerativas, em consequência do aumento da expectativa de vida, constituirão a grande causa de incapacidade no mundo, e caso não sejam bem gerenciadas, representarão o problema mais dispendioso para os sistemas de saúde (ORGANIZAÇÃO MUNDIAL DA SAÚDE, 2003).

Mendonça e Teixeira (1998) observam que, ao mesmo tempo que caem as taxas de mortalidade por doenças infecciosas e parasitárias, é significativo o aumento da mortalidade por doenças cardiovasculares, neoplasias e pelas causas externas.

Neste sentido, o Brasil atravessa um processo de mudança na estrutura demográfica, tendo como principais características a diminuição de óbitos devido a causas infecciosas, a queda da fertilidade e o aumento da expectativa de vida (BARRETO; CARMO, 1998).

Dados atuais das estatísticas brasileiras indicam que no início deste século o câncer é a segunda causa de morte, perdendo apenas para as doenças cardiovasculares (SECOLI, 2001). Isto também foi observado em Maringá; dados sobre mortalidade no ano de 2003 revelam que a neoplasia constituiu a segunda causa de morte para ambos os sexos nesta cidade (MARINGÁ, 2003).

Vale ressaltar que a sobrevivência e a qualidade de vida dos indivíduos portadores de neoplasia têm aumentado graças à contribuição de vários fatores, tais como: diagnóstico precoce, descoberta de novos medicamentos e abordagem terapêutica multidisciplinar (SECOLI, 2001).

O termo câncer é usado para identificar um conjunto de várias doenças que se caracterizam pelo processo de multiplicação celular desordenado e com capacidade de invasão para outras regiões e tecidos, ocorrendo também em todas as espécies animais até então estudadas (CAMARGO, 2000; MIERMONT; LOZA, 1994).

O processo fisiopatológico origina-se quando uma ou uma determinada população de células sofre transformações em seu material genético contido no núcleo (ácido desoxirribonucléico – DNA), ocasionando crescimento e divisão celular anormal por não responder aos mecanismos normais de controle de crescimento (CAMARGO, 2000).

O diagnóstico e o tratamento do câncer são um desafio, tanto para o médico como para o paciente na opção pelo tratamento adequado. A cada dia procuram-se formas de tratamento mais efetivas, menos agressivas e menos mutilantes.

As modalidades de tratamentos disponíveis, de acordo com Secoli (2001), compreendem:

- **cirurgia:** abordagem terapêutica mais antiga no combate ao câncer, removendo o tumor total ou parcialmente de forma mecânica, com objetivo de diagnosticar, prevenir, curar, paliar, estadiar, ressecar metástases e reconstruir partes;

- **quimioterapia:** estratégia de tratamento sistêmico, através de agentes antineoplásicos que interferem nas funções e na reprodução celular com a finalidade de causar a destruição das células malignas, podendo ser necessários doses repetidas desses agentes durante longos períodos;

- **radioterapia:** utiliza a radiação ionizante através de aparelhos, como a bomba de cobalto, ou materiais radioativos, como o Césio e o Irídio, para destruir as células malignas;

- **bioterapia:** utiliza agentes denominados Modificadores de Resposta Biológica (MRB) para modificar o funcionamento da imunidade celular ou humoral do

paciente e produzir efeito antitumoral através de ação estimulante ou supressora, sendo esses as interleucinas, interferons, fatores estimulantes de crescimento de colônias, anticorpos monoclonais, bacilo Calmette-Guerin (BCG), levamisol e os indutores de diferenciação celular;

- **hormonioterapia:** estratégia clínica para os tumores hormônios-dependentes, através de bloqueio com medicamentos específicos, com o objetivo de reduzir o hormônio responsável pelo crescimento do tumor;

- **transplante de medula óssea:** substituição da medula óssea doente pela sadia, obtida de doador geneticamente similar ao receptor (alogênico), e doador gêmeo idêntico de receptor (singênico) ou do próprio receptor após o pré-tratamento da medula doente (autólogo), com objetivo de restabelecer a função medular normal; seu preparo consiste na utilização de quimioterapia e em alguns casos de radioterapia.

Lopes, Rossi e Nakagawa (1996) afirmam que o tratamento e os resultados obtidos na oncologia envolvem fatores de responsabilidade social e da medicina, o compromisso desta última compreende o diagnóstico mais precoce possível, estadiamento completo, planejamento terapêutico correto e seguimento adequado; e a responsabilidade social contribui para a obtenção de bons resultados, envolvendo-se no conhecimento dos fatores de risco, dando importância ao diagnóstico precoce e superando o dogma de que o câncer é uma doença incurável, e que os fatores culturais, tais como credices e curandeirismos, não contribuem para o retardamento do diagnóstico precoce e do tratamento adequado.

Aproximadamente 80% dos tipos de câncer estão relacionados a hábitos de vida, como o tipo de dieta, o consumo do tabaco e ou álcool, o consumo de alguns medicamentos, o tipo de ocupação, a exposição prolongada ao sol e a radiações ionizantes, os

poluentes atmosféricos e alguns tipos de agentes infecciosos (SECOLI, 2001; MENDONÇA; TEIXEIRA, 1998).

Modificar hábitos de vida é uma tarefa difícil, principalmente quando esses hábitos foram adquiridos há muito tempo. Entretanto, o enfermeiro tem um importante papel na prevenção de doenças, na promoção e manutenção da saúde, sendo necessário adotar medidas que visem à educação para a modificação do estilo de vida e adoção de hábitos saudáveis como alimentação adequada, redução do consumo de tabaco e álcool, atividades físicas e lazer (MARQUES, 2004)

[...] pequenos passos são tão importantes quanto a mudança de todo um sistema. Aqueles que precedem a mudanças pequenas ou grandes, estão se beneficiando hoje e criando as bases para o sucesso no futuro (ORGANIZAÇÃO MUNDIAL DA SAÚDE, 2003, p. 13).

Vários autores (BAUER et al., 1991; RZEZNIK; DALL'AGNOL, 2000; COSTA et al., 2003) apontam que o câncer tem uma característica diferenciada de muitas outras doenças crônicas, pois além da sua questão fisiológica que pode provocar deformidades, dor e mutilações, traz um forte impacto psicológico ao indivíduo, produzindo sentimentos como medo, ansiedade, angústia, dúvidas e raiva. Nesse momento, o indivíduo necessita de um cuidado fornecido por uma equipe multidisciplinar com o intuito de promover a cura da doença ou trazer qualidade de vida quando a cura não poderá ser alcançada e ainda aliviar o sofrimento emocional que poderá estar acompanhando a doença desde o momento de seu diagnóstico.

Para Miermont e Loza (1994), o câncer na época neo-industrial substituiu a peste da Idade Média e a tuberculose da Era Burguesa, enquanto focalização coletiva da angústia e do medo da doença incurável. À medida que os avanços científicos atingiram progressos terapêuticos, o câncer obteve relativa diminuição do tabu.

Neste sentido, podemos refletir sobre a persistência da forte raiz do preconceito do câncer ainda prevalente em grande parcela da população. Bielemann (2000) corrobora com essa idéia relatando que, graças aos avanços técnico-científicos, já podemos vivenciar a cura para diversos tipos de cânceres e manter sob controle muitos outros, mas a visão social do câncer ainda prevalece fortemente arraigada à cultura, crenças e preconceitos que o correlacionam à idéia de terminalidade.

2.2- A Família e o Processo Saúde-Doença

O conceito de família sofreu variações concomitantes à evolução social histórica da humanidade. Em relatos da história da organização familiar, encontra-se a existência de uma época primitiva, quando supostamente existiu a promiscuidade sexual, “de modo que cada mulher pertencia igualmente a todos os homens e cada homem a todas as mulheres” (ENGELS, 2002, p. 31).

Para Morgan (1970 apud CANEVACCI, 1981), o conceito de família resultou da sua própria evolução através dos estágios de desenvolvimento histórico até alcançar a família monogâmica. O autor descreve cinco formas de constituição matrimonial ali já existentes: **família consangüínea**, que se fundamentava sobre o intercasamento de irmãos e irmãs, no interior de um grupo; **família punaluana**, que permitia a ocorrência do casamento de várias irmãs e irmãos, com os maridos e as esposas de cada uma dos outros, no interior de um grupo, em que os homens eram conjuntamente casados com o grupo de mulheres; **família sindiásmica ou de casal**, que se fundamentou no casamento entre casais individuais, mas sem a obrigação de coabitação exclusiva; na **família patriarcal**, na qual ocorria o casamento de um só homem com diversas mulheres, e era geralmente acompanhado

pelo isolamento das mulheres e a **família monogâmica**, que define-se pelo casamento de casais individuais, com obrigação de coabitação exclusiva.

Concomitantemente à evolução histórica da família, ocorre mudança nos papéis de seus integrantes. Petrini (2003), assevera que o processo social dos últimos séculos acelerou as mudanças com conseqüências substanciais em todos os aspectos da convivência humana, haja vista que na Idade Média a aprendizagem educacional das crianças se dava no convívio com os adultos. Naquela época, a partir dos sete anos os pais encaminhavam a criança para viver junto de outra família que não a sua, com o objetivo de aprender os bons modos impostos pela sociedade de então e as atividades relacionadas às tarefas domésticas (ARIÈS, 1981).

Nesse contexto, não havia espaço para sentimentos profundos entre pais e filhos, e “a família era uma realidade moral e social, mais do que sentimental” (ARIÈS, 1981, p. 158). Para o autor, após a Idade Média, com o advento da instituição escolar se responsabilizando pela educação das crianças, os pais ficaram mais próximos de suas crianças, ocorrendo uma exacerbação das relações sentimentais, pois mesmo que elas fossem enviadas aos colégios internos, a convivência com a família era maior.

Centa e Elsen (1999, p. 16) mencionam que após a Revolução Francesa existiu necessidade de transformar alguns costumes e criar um novo homem em aparência, linguagem e sentimentos, mas só no “século XVIII que o público tornou-se coisa do Estado e o privado foi valorizado, ressaltando o sentido familiar e ocorre a diferenciação dos papéis sexuais, estabelecendo-se a oposição entre homem (público) e mulher (mundo privado)”. Isto contribuiu para que a privacidade, intimidade e segredos da família comessem a serem preservados do mundo externo, proporcionando uma maior união das relações familiares (ARIÈS, 1981).

No início do século XX, os Estados Unidos foi pioneiro em alguns aspectos relacionados ao mundo familiar, com o movimento feminista que era contra os casamentos arranjados, nos quais as pessoas passam a buscar uma aliança baseada no amor e os filhos passam a ser o alvo afetivo da família, ocupando o centro do grupo familiar (CENTA; ELSESEN, 1999).

Assim, a família contemporânea brasileira,

[...] constituiu-se numa comunidade de amor, apoio, compreensão e solidariedade que tem seu fundamento na própria família. É com base nesse amor que se elabora o viver em família, porque o vínculo afetivo é o único que une o grupo familiar, fundamenta a qualidade de relações, estabelece os vínculos de interdependência e compatibiliza os projetos de vida familiar, mantendo a individualidade e a autenticidade; diminui a submissão da mulher, torná-a mais participativa, permitindo-lhe maior participação nas funções públicas, através de sua inserção no mercado de trabalho (CENTA; ELSESEN, 1999, p. 18).

A palavra família engloba diferentes e variados significados para as pessoas, estando intimamente correlacionada ao local onde vivem, à cultura, à religião e à filosofia de vida que as orientam (NITSCHKE et al., 1992). Ao longo dos tempos, a família vista como uma instituição vem sendo apontada e responsabilizada pelas mudanças sociais e morais observadas na sociedade (SANTOS; ADORNO 2002). Ainda como grupo social, a família é considerada por Althoff (2002, p.27) “como uma unidade complexa e essencial para o processo de viver de todo ser humano”.

O termo família origina-se do latim *familiae*, significando grupos de pessoas que vivem em um ambiente comum sob a liderança de um chefe. Baseia-se na vida em comum e revela-se como principal unidade social, sendo de grande significado no desenvolvimento da sociedade, porque é nela que se formam os principais conceitos de valor, propiciando a formação de elementos estruturais da personalidade e do caráter (ALVES, 1997).

Considerando a família como um agente socializador, Centa e Elsen (1999) postulam que é no amor e no apoio mútuo entre os casais que as famílias conseguem transmitir a educação aos filhos, formar hábitos, atitudes e valores.

Assim, ao se trabalhar com família, deve-se levar em consideração as trocas afetivas ocorridas dentro da mesma, pois segundo Szymanski (2002), a afetividade entre os membros tem o poder de imprimir marcas nas pessoas que serão carregadas ao longo da vida, influenciando os comportamentos e relacionamentos, dentro e fora da família. Além do afeto, a família geralmente possui relacionamentos em que se observam também o amor e o respeito (WAECHTER; BLAKE, 1976). Neste sentido, a construção da família pode ser entendida como a união de pessoas que decidem conviver juntas por razões afetivas, assumindo também responsabilidades que incluem o respeito e o cuidado para com o outro.

Delaney (1986) refere-se à família como um sistema dinâmico, constituído por duas pessoas ou mais que se consideram uma família e compartilham suas histórias de vida, alguns objetos em comum, as obrigações, os laços afetivos, assim como uma grande intimidade. Diante do entendimento da família como sistema, por exemplo, percebe-se que cada um de seus membros possui suas características singulares que, interagindo, formam um todo, que é diferente, e maior do que a soma de seus membros.

Família, para o GAPEFAM (Grupo de Assistência, Pesquisa e Educação na Área da Família) da Universidade Federal de Santa Catarina, pode ser entendida como:

[...] uma unidade dinâmica constituída por pessoas que se percebem como família, que convivem por determinado espaço de tempo, com uma estrutura e organização para atingir objetivos comuns e construir uma história de vida. Os membros da família estão unidos por laços consangüíneos, de adoção, interesse e/ou afetividade. Tem identidade própria, possui e transmite crenças, valores e conhecimentos comuns influenciados por sua cultura e nível sócio-econômico. A família tem direitos e responsabilidades, vive em um determinado ambiente em interação com outras pessoas e famílias, em diversos níveis de aproximação. Define objetivos e promove meios para o crescimento, desenvolvimento, saúde e bem estar de seus membros (PENNA, 1992, p. 92).

Corroborando com essa idéia Minuchin e Fishman (1990) alegam que a família não pode ser considerada uma entidade estática, pois assim como o contexto social, ela passa por processos de mudanças contínuas, advindas de seus meios internos e externos. Deste modo, cada família busca construir um modo de viver próprio, que mesmo sendo único, está inserido em uma estrutura dinâmica e contínua com o meio que a circunda (ALTHOFF, 2001).

Sendo a família de grande importância para a vida do indivíduo, Ferrari e Kaloustian (2004, p.12) preconizam que ela:

[...] é o espaço indispensável para a garantia da sobrevivência de desenvolvimento e da proteção integral dos filhos e demais membros, independente do arranjo familiar ou da forma como vêm se estruturando. É a família que proporciona os aportes afetivos e sobretudo materiais necessários ao desenvolvimento e bem-estar dos seus componentes. Ela desempenha um papel decisivo na educação formal e informal, é em seu espaço que são absorvidos os valores éticos e humanitários, e onde se aprofundam os laços de solidariedade. É também em seu interior que se constroem as marcas entre as gerações e são observados valores culturais.

Inseridas nesse contexto, a família pode também ser fonte de conflitos internos, e dependendo da fase evolutiva que se encontra, esses conflitos podem estar diretamente associados a essas fases, entre outras causas impostas nos relacionamentos e na vida social. Respeitando o modo de viver em família, Cervený (1997) estuda as diferentes fases do ciclo vital que trazem influências e interferências no modo de viver em família, devendo ser respeitadas pelas pessoas que desejam trabalhar com esse grupo social, pois dependendo da fase em que se encontram, as preocupações podem estar direcionadas para o momento vigente. Assim, Cervený (1997) didaticamente aborda quatro etapas dinâmicas:

Fase de aquisição: é a primeira etapa do ciclo do jovem casal que se forma, em que as ações estão voltadas para a aquisição de modo geral. Os filhos pequenos também fazem parte dessa primeira fase, que pode durar muitos anos para os casais que retardam a

vinda dos filhos até terem garantido uma estabilidade econômica e ou emocional que julguem adequada para o sucesso da parentalidade.

Fase adolescente: determinada pela entrada dos filhos na adolescência, segundo a autora pode afetar a família que se torna também um pouco adolescente. Geralmente os pais estão na faixa etária dos 40 aos 50 anos, já existindo uma preocupação com a aparência, com a juventude e as realizações.

Fase madura: pode ser a fase mais difícil no ciclo de vida das famílias, pois nesse momento o casal pode ter duas ou mais gerações precisando de apoio e atenção. Iniciam-se também as perdas na geração mais velha. A preocupação com o corpo e a saúde não é mais uma questão só de aparência como nas fases anteriores, mas significa uma preocupação para um melhor envelhecimento e o início de uma degeneração física. O econômico toma uma grande dimensão, porque diminui naturalmente a força para o trabalho, as oportunidades de ganho já são menores e a preocupação com a garantia do futuro é ainda maior.

Fase última: geralmente coincide com a aposentadoria e com o retorno da vida a dois pelo casal. O fator econômico torna-se uma questão de garantia para a qualidade de vida e as responsabilidades já foram passadas para as gerações mais novas. Existe uma preocupação intergeracional; quando as pessoas realizam uma retrospectiva da vida, podem se deparar com alegrias ou decepções porque não existe muito tempo para reparações ou mudanças drásticas. O casal torna-se só, sem a intermediação dos filhos, sendo que a intimidade pode ficar mais forte, como também pode ocorrer um maior distanciamento.

Entretanto, a família pode ser apresentada, representada e reapresentada sob diversas definições, noções, conceitos, tipos e atribuições, podendo ainda ser vista e analisada por diferentes linhas teóricas (NITSCHKE, 1992).

Elsen (1984) assinala que a família é um sistema de saúde para seus membros e que um conjunto de valores, crenças, conhecimento e práticas guiam as ações de seus membros na promoção da saúde, na prevenção e no tratamento da doença. Enquanto sistema, a família acompanha, avalia e supervisiona diariamente o estado de saúde dos componentes de seu grupo e faz os encaminhamentos no caso de apresentarem problemas ou alterações no estado de saúde.

A família é estudada por diversos autores tanto nos estados de saúde quanto nos de doença. Diante dos períodos de saúde, a família apresenta uma estrutura e uma organização flexível, proporcionando meios para o crescimento, desenvolvimento, saúde e bem-estar de seus membros. Ela também atua de maneira consciente em seu ambiente, respeitando a individualidade de seus membros e interagindo com outras pessoas e famílias, em diversos níveis de aproximação, transformando e sendo transformada, experienciando e desenvolvendo sua história de vida (PENNA, 1992).

Tanto a saúde física quanto a emocional dos familiares ocupam um importante papel no contexto familiar, sendo os membros da família interconectados e interdependentes uns dos outros. Assim, na ocorrência de mudanças na saúde de um dos seus integrantes, todos os demais são afetados e a família como um todo passa por mudanças, “pode-se dizer que ela afeta a saúde do indivíduo e que a saúde dos indivíduos afeta a família” (ANGELO; BOUSSO, 2001, p. 16).

Franco e Jorge (2002) e também Motta (2002), comentam que o processo de doença acarreta mudanças e transtornos em toda a estrutura familiar. Ressalta-se que a família que vivencia em sua rotina diária algum tipo de dano físico ou emocional de um de seus membros apresenta maior vulnerabilidade para a vivência de problemas emocionais (PELZER, 1998).

Compartilhando com essa idéia, Marcon (2004, p. 84), considerando as características das doenças crônicas, como permanência, remissão e necessidades de intervenção, ressalta que a sua ocorrência altera o contexto familiar, visto que expõe todos os membros a uma maior vulnerabilidade com relação às perdas, entre elas as de “saúde, bem-estar, financeira, equilíbrio físico, mental e emocional”.

Bielemann (2000), pontua que a família se responsabiliza por apoiar seus membros quando estes são acometidos por uma doença. Reforça ainda que quando a doença acomete um membro da família, as estruturas e as relações familiares são afetadas, principalmente quando o diagnóstico é câncer. Dependendo do tipo de câncer, muitas vezes pode estar presente a impossibilidade de cura e o sofrimento poderá estar expresso em todas as fases que acompanham a doença.

Ao se deparar com um membro com câncer, a família enfrenta uma série de crises psicológicas e sociológicas, e apesar de cada pessoa apresentar uma única resposta física e psicológica para o enfrentamento da doença, a integralidade do sistema familiar é ameaçado, porque cada membro é pessoalmente afetado pelo diagnóstico e pelas suas conseqüências (TIBLIER, 1989).

Talvez isso seja melhor esclarecido com o estudo de Tavares e Trad (2005) realizado com cinco famílias sobre as metáforas e os significados do câncer de mama, no qual os autores verificaram que atualmente ainda prevalece nas famílias o conceito de que o câncer é uma doença incurável.

Estudos como o de Motta (2002), que buscou interpretar o sentido da realidade espaço-temporal vivida pela criança com câncer, família e equipe de saúde no mundo do hospital, apontam que frente ao processo de doença, a família passa por limitações, acolhe a angústia e reorganiza-se para o enfrentamento das situações e implicações decorrentes da doença.

No entanto Molina (2003), entrevistando mulheres em tratamento quimioterápico sobre o apoio recebido de seus familiares após o diagnóstico de câncer, identificou que o apoio e a atenção advinda da família representa para elas segurança e força para enfrentar o tratamento.

Diante do enfrentamento do câncer, Sales et al. (2004) salientam que tanto o paciente quanto seus familiares precisam de um tempo para trabalhar suas emoções e traçar novas perspectivas de vida, haja vista que os sentimentos confrontados no momento do diagnóstico são difíceis de serem elaborados de imediato.

Santana (2000) alega que as alterações enfrentadas pelos familiares da pessoa com câncer é uma resposta de vários fatores peculiares de cada membro, destacando as características de personalidade de cada indivíduo, sua capacidade de enfrentar situações de crise, a relação de proximidade com a pessoa doente, as histórias prévias de mortes vivenciadas na família assim como a maneira como elas foram enfrentadas e o papel que a pessoa acometida pela doença ocupa dentro do contexto familiar.

O familiar que assume o papel de cuidador informal imediato diante das doenças graves vivencia situações de desgaste físico e emocional, provocados pelas atividades exaustivas dispensadas à pessoa acometida pela doença, como também compartilha com mais proximidade as dores e as angústias do paciente (FRANCO; JORGE, 2002). Para Leshan (1992), a família da pessoa com câncer é concebida como responsável pelo apoio, crescimento e fortalecimento do seu membro familiar doente.

Marcon et al. (2002) reforçam essa idéia ao relatarem que as doenças crônicas, entre elas podemos citar o câncer, possuem algumas características particulares como longo período de duração, riscos de complicações, rigoroso controle de cuidados permanentes, seqüelas e incapacidades funcionais significativas. Características estas que nos

fazem destacar o papel da família frente à responsabilidade por exercer o cuidado familiar a seu membro.

2.3- A Mulher e o Processo Saúde-Doença

A diferença entre os sexos existe desde o início da humanidade, não apenas no sentido biológico, mas principalmente no social (SPINDOLA, 2000). A mulher se distingue do homem através da anatomia, por seus caracteres sexuais primários, que são os órgãos sexuais e os secundários, como os seios, a distribuição de pêlos, a voz, entre outros. Não obstante, os órgãos dos sentidos, os reflexos, a mobilidade voluntária não são afetados pela diferença sexual, o que fez com que a mulher, ao longo da sua história, assumisse a maioria das profissões e as atividades exercidas historicamente pelos homens (ALVES, 1997).

As conquistas alcançadas atualmente pelas mulheres é fruto do rompimento de vários tabus impostos pela sociedade ao longo da história social, durante a qual elas vivenciaram por muitos séculos a submissão e a discriminação.

Leite (1994), descrevendo a evolução histórica social do papel da mulher, aborda que nas comunidades primitivas elas eram responsáveis por todo o trabalho caseiro da tribo, desde a organização da moradia, até a comida e a produção das vestes; desenvolvendo a agricultura ao redor do acampamento; domesticando os animais; criando trabalhos artesanais para consumo e ainda há indícios de que foi ela quem iniciou um primitivo sistema de trocas.

No início da Idade Média, as mulheres deixavam a guarda dos pais para serem posse dos maridos, os quais passavam a deter o poder sobre elas, sendo que “os maridos podiam bater nas mulheres, e esperava-se que estas os agradassem, mas não se

esperava o mesmo dos maridos em relação às mulheres” (MURARO, 2002, p. 101). Nessa época, também era comum a comercialização das mulheres através dos dotes e o infanticídio de meninas era uma prática comum, até mesmo por uma questão política desse período, fazendo com que as mulheres se tornassem uma mercadoria rara e cara, para que os homens não fossem incentivados a se casarem devido ao alto preço das noivas e, assim, eram estimulados a ir à busca de terras, empenhando-se nas guerras (MURARO, 2002).

Durante o feudalismo, diminui a prática do infanticídio e os altos valores pagos por uma noiva cederam lugar aos dotes pagos pelas famílias das moças às famílias dos rapazes, e, de acordo com os padrões sociais de então, as mulheres que não tinham dote não podiam se casar. Entre os séculos XIV e XVIII, as mulheres viveram a época da “caça às bruxas”, perdendo todos os vestígios de autonomia existentes até o período, ao contrário do homem, que ganhava cada vez mais o poder e os espaços sociais (MURARO, 2002).

Nesse contexto, como os casamentos eram realizados muito cedo, a prática de dar à luz a inúmeros filhos era comum durante todo o período fértil da mulher, mas como as práticas da medicina ainda eram bastante precárias e inacessíveis, muitas morriam no parto (MURARO, 2002). Existia uma grande diferença entre as classes sociais, todas as mulheres possuíam muitos filhos, porém as mais abastadas não aderiam à prática da amamentação; assim que suas crianças nasciam, eram encaminhadas para as áreas rurais para serem amamentadas pelas amas-de-leite, que pertenciam a classes sociais desprivilegiadas (BADINTER, 1985).

Ainda conforme Muraro (2002), o advento do mundo capitalista trouxe alterações nas relações familiares e conseqüentemente no papel da mulher, pois os homens iam para as fábricas desenvolverem seu trabalho que geralmente era longe dos lares e as mulheres assumiram então a figura da dona-de-casa, dedicando-se à família e aos filhos, permanecendo ainda muito excluídas da vida pública, visto que trabalhar fora nessa época era

um escândalo para a sociedade. Assim, seu papel ficava restrito ao símbolo de pureza, piedade religiosa e submissão. Somente após a Revolução Francesa as mulheres iniciaram seu trabalho como operárias, às custas de muita exploração, assumindo longas jornadas de trabalho, em condições desumanas e baixa remuneração; quando comparadas aos homens, elas trabalhavam mais e ganhavam menos.

Assim, as mulheres iniciaram seus trabalhos nas lavouras, oficinas e fábricas, mas gradativamente passaram também a ocupar os escritórios, as lojas, as escolas e os hospitais, em atividades caracterizadas como secundárias, controladas e dirigidas pelos homens (LOURO, 1997).

Diante das lutas para conquistar seu espaço e vencer as diferenças sociais, as mulheres adentram no mercado de trabalho. Historicamente, no Brasil, foi após a Revolução Industrial que deixou seu espaço privado (casa, marido, filhos) e passou a ocupar o espaço público, assumindo uma profissão, compondo a população economicamente ativa e conquistando o emprego assalariado (SPINDOLA, 2000).

Vale ressaltar que a partir da década de 60, com a criação da pílula anticoncepcional (TANAKA; ALVARENGA, 1999), que teve grande aceitabilidade da população feminina por favorecer sua autonomia no controle da concepção, as mulheres conseguiram maior espaço e respaldo no mercado de trabalho. As políticas de saúde, considerando as questões de ordem demográficas, cujos dados apontavam o crescimento acelerado da população, também passaram a incentivar o uso da pílula com o intuito de reduzir a natalidade e controlar e diminuir o crescimento populacional (DÍAZ; DÍAZ, 1999).

Nos últimos anos, as mulheres romperam vários paradigmas, se casando mais tarde, tendo menos filhos e se divorciando mais (McGOLDRICK, 1995). Rago (2004, p.33), explica que “ser mulher no século XXI, deixou de implicar necessariamente gravidez e parto, o que traduz uma enorme ruptura com a ideologia da domesticidade”.

Frente a esse marco na história da mulher, ela obteve perdas e ganhos não tão visíveis, tendo que adquirir novas formas de viver em família e modificar comportamentos. Pesquisa nessa área aponta que mesmo apresentando maior grau de instrução do que os homens, as mulheres permanecem ganhando menos e estão em maior situação de vulnerabilidade e muitas vezes não exercem funções compatíveis com sua formação, permanecem ocupando lugares menos privilegiados na economia, trabalham em condições mais precárias, e na maior parte das situações elas precisam estudar mais para atingirem o ganho salarial masculino (COELHO, 2002).

O índice de alfabetização nas mulheres obteve um salto importante em todos os graus do sistema de ensino brasileiro. Em 1990, a mulher representou 56% do total de estudantes de segundo grau, ultrapassando, assim, a diferença demográfica entre os gêneros, com 51% do sexo feminino (AMMANN, 1997). Ao discutir dados mundiais a autora refere que a presença feminina representou um dos maiores saltos educacionais nos últimos vinte anos: 467% em Cuba, 323% em Honduras, mais de 200% na Argentina, Brasil, Colômbia, Equador e Guatemala. As análises das matrículas por gênero evidenciaram que para cada cem universitários existem 128 universitárias em Cuba, 127 no Uruguai, 120 no Panamá, 114 na Argentina e 113 no Brasil.

As dificuldades cotidianas que muitas mulheres enfrentam contemporaneamente para conciliar as diligências da vida pública com as atividades inerentes ao espaço doméstico dão visibilidade a outra mudança no comportamento feminino que repercute na família. Ao contrário do passado, quando elas depositavam no casamento e na maternidade os seus projetos de vida, hoje é cada vez maior o número de mulheres que querem construir projetos mais amplos, que incluam o bem-estar do grupo familiar, mas também outros que simbolizem o espaço em que elaboram sua independência, lutando por seu reconhecimento pessoal (COELHO, 2002).

Coelho (2002) preconiza que a inserção do homem no mercado de trabalho sofre pouca ou nenhuma interferência de fatores familiares e domésticos, ao contrário das mulheres, cuja situação é absolutamente diferente, porque além dos fatores que envolvem sua qualificação e a oferta de trabalho, existe a continuidade de um modelo de família no qual são tidas como as principais responsáveis tanto no que se refere à socialização dos filhos quanto em relação às tarefas domésticas, ocasionando perdas diante da dupla ou tripla jornada de trabalho.

Marcon (1998), realizando um estudo sobre a criação de filhos em três gerações, encontrou que mesmo com a inserção da mulher no mercado de trabalho elas continuam assumindo as maiores responsabilidades nos cuidados com os filhos, seja em situações de saúde seja nas de doença.

Para Spindola (2000), os múltiplos papéis assumidos pela maioria das mulheres que exercem uma atividade profissional tendem a remetê-la a determinadas situações em que se sentem impotentes e frustradas por não conseguirem conciliar seus inúmeros afazeres. As sobrecargas de trabalho com as jornadas duplas ou triplas podem conduzir a mulher ao estresse emocional, considerando que sua inserção no mercado de trabalho não a desvinculou das “tarefas domésticas” e da educação dos filhos, resultando em um acúmulo de atribuições.

Diante da constante necessidade de articular papéis familiares e profissionais, as mulheres sofrem limitações para o trabalho, dependendo de uma complexa associação de características pessoais e familiares. Em conformidade com Coelho (2002), a presença dos filhos é o fator que mais interfere em relação à participação feminina no trabalho, pois são elas as maiores responsáveis pela guarda, pelos cuidados e pela educação das crianças, e vivendo a situação de insuficiência de equipamentos coletivos, como as creches, elas

enfrentam limitações, principalmente se os ganhos financeiros não conseguem cobrir os custos com os cuidados das crianças.

Ainda para Coelho (2002), o grande ganho das mulheres diante de sua inserção no mercado de trabalho relaciona-se à possibilidade de ascensão, prestígio e de complementar ou suprir a renda familiar, além de representar, para muitas delas, uma realização pessoal, por ser um espaço construído individualmente, no qual se sentem valorizadas como pessoa.

Embora as tarefas domésticas sejam necessárias e indispensáveis para o bem-estar dos indivíduos que fazem parte da família, tanto na vida diária quanto para as novas gerações, elas geralmente são identificadas como inerentes à mulher, a qual também é responsável pela manutenção do lar, pelos cuidados com a criação dos filhos e também pelo bem estar físico e emocional dos membros da família (BRUSCHINI, 1992 apud CÁRDENAS; CIANCIARULLO, 1999).

Desse modo, assumindo historicamente os múltiplos papéis de mãe, as obrigações domésticas, familiares e profissionais, as mulheres frequentemente experimentam uma sobrecarga de trabalho que repercute em sua saúde física, social e mental, visto que a saúde da mulher é muito mais do que a simples ausência de doenças (CÁRDENAS; CIANCIARULLO 1999).

Denardin-Budó (1994) assinala que é a mulher que detém o saber e a responsabilidade sobre o cuidado na família. No domicílio, ela está sempre disponível às solicitações dos seus familiares, nos cuidados com a higiene, na alimentação, no tratamento dos enfermos e no autocuidado, sendo que, na grande maioria das vezes, ela não está atenta às fases do seu próprio ciclo vital: adolescência, fase reprodutiva, climatério e velhice (ALVES, 1997).

De acordo com Alves (1997), a relação da mulher com a saúde ocorre quando esta se coloca na condição de procriadora da espécie, consumidora e trabalhadora de serviços e bens de consumo para toda a sociedade, e essa relação tem ocorrido de forma efetiva, porque, como mãe, mulher e trabalhadora, a mulher tem sido o elo entre o núcleo familiar e os profissionais de saúde.

No estudo de Cereser (2002), que identificou a vivência da hipertensão arterial quando a doente é a mulher, foi evidenciado que as complicações da doença e suas seqüelas constituem-se em temor para as mulheres pelo fato de levá-las a pensar em receber cuidados permanentes, e tornarem-se dependentes de outras pessoas.

Neste sentido, Carvalho (2003) pondera que a mulher é uma cuidadora por excelência, existindo nela o compromisso pela vida e, especialmente, o provimento da vida do outro. A autora, acompanhando mulheres hospitalizadas portadoras de câncer, observou que, além do estresse da hospitalização, elas carregam a culpa por estarem ausentes do lar e do cuidado para com a família.

Diante do exposto, podemos observar que historicamente o cuidado sempre norteou a vivência cotidiana das mulheres, seja com seus entes queridos ou com os outros ao seu redor.

CAPÍTULO III

3. REFERENCIAL TEÓRICO-METODOLÓGICO

3.1- Tipo de Estudo

Contemplando o objetivo da pesquisa, o estudo foi desenvolvido a partir da adoção da metodologia qualitativa, porque essa forma de abordagem é capaz de incorporar a questão do significado e da intencionalidade que são inseparáveis dos atos, das relações e das estruturas sociais (MINAYO, 1993).

Como características da pesquisa qualitativa, encontramos que ela oferece ao pesquisador a possibilidade de captar e compreender a maneira como os indivíduos pensam e reagem frente às questões focalizadas; proporciona ao pesquisador o conhecimento da dinâmica e da estrutura da situação sob estudo, a partir da perspectiva de quem a vivencia; possibilita, ainda, conhecer fenômenos complexos e únicos, contribuindo para a melhor compreensão da distância entre o conhecimento e a prática, auxiliando na compreensão dos sentimentos, dos valores, das atitudes e dos temores das pessoas, explicando suas ações diante de um problema ou situação (PRAÇA; MERIGHI, 2003).

Minayo (2004), com base na antropologia, estabelece que o *homo sapiens* sempre esteve preocupado com o conhecimento da realidade, sendo que as tribos primitivas,

embasadas nos mitos, já explicavam fenômenos como vida, morte, organização social dos indivíduos, bem como seus mecanismos de poder, controle e reprodução.

Neste sentido, as abordagens qualitativas proporcionam uma compreensão precisa acerca dos fenômenos sociais, e os aspectos subjetivos da ação social são valorizados dentro de sua singularidade, que os métodos estatísticos são incapazes de abarcar (HAGUETTE, 2003).

Lazarsfeld (1969 apud HAGUETTE, 2003), indica três situações nas quais é atribuída uma atenção particular aos indicadores qualitativos: situações que a evidência qualitativa substitui as informações estatísticas relacionada a épocas passadas; situações para captar dados psicológicos que são reprimidos ou não são facilmente articulados com atitudes, motivos e pressupostos; e em situações em que existem estruturas e organizações complexas difíceis de serem submetidas a observação direta.

A pesquisa qualitativa, segundo Minayo (2004, p. 21),

trabalha com o universo de significados, motivos, aspirações, crenças, valores e atitudes, o que corresponde a um espaço mais profundo das relações, dos processos e dos fenômenos que não podem ser reduzidos à operacionalização de variáveis.

Para Marcus e Liehr (1994), a pesquisa qualitativa combina a ciência e a arte da enfermagem para aumentar a compreensão da experiência da saúde humana. Assim, foi utilizado, neste estudo, como referencial teórico, o Interacionismo Simbólico e a Teoria Fundamentada nos Dados foi utilizada como referencial metodológico.

3.2- Interacionismo Simbólico

Diante do interesse de buscar compreender as mudanças ocorridas no contexto familiar ao vivenciarem o processo de câncer na mulher, encontrei no Interacionismo

Simbólico a fundamentação necessária para guiar meus passos nesse caminhar. O Interacionismo Simbólico foi elaborado por vários filósofos, entre eles George Herbert Mead (1863-1931), Charles Horton Cooley (1864-1929), W. I. Thomas (1863-1947), Charles S. Peirce (1839-1914), Willian James (1842-1910) e John Dewey (1859-1952); no entanto, Mead recebe o crédito de dar origem a essa tradição no início do século XX. Todavia, foi o sociólogo Herbert Blumer, seguidor fiel de Mead, que em 1937 sistematizou os pressupostos básicos da abordagem interacionista e atribuiu-lhe o nome (HAGUETTE, 2003; ALTHOFF, 2001; MARCUS; LIEHR, 1994).

Entre os pressupostos de Blumer (1969), podemos enfatizar que: os seres humanos agem conforme os significados que atribuem às coisas, entendem-se como coisas os objetos, os outros seres humanos, as relações entre eles, as instituições, as atividades e as situações da vida diária; os significados das coisas emergem das interações sociais entre os seres humanos; os significados são atribuídos ou modificados através do processo interpretativo utilizado pela pessoa ao lidar com as coisas que enfrenta.

Ainda para Blumer (1969), o Interacionismo Simbólico não é visto como uma doutrina filosófica, mas sim como uma perspectiva em ciências sociais empíricas e como uma abordagem para conhecer a vida e a conduta de grupos humanos.

O Interacionismo Simbólico é permeado pela relação entre *self* e sociedade, na qual ambos são um processo em andamento com a comunicação simbólica, em que os indivíduos criam uma realidade social (MARCUS; LIEHR, 1994). No entanto, a sociedade é concebida como um processo, o indivíduo e a sociedade como intimamente relacionados e a subjetividade do comportamento como uma condição essencial no processo de formação e manutenção do *self* social e do grupo social (HAGUETTE, 2003).

Para Mead, o *self* é um processo e não uma estrutura, devido a sua capacidade de ser essencialmente reflexivo (BLUMER, 1969).

O *self* representa um processo social interior do indivíduo, construído a partir de definições realizadas da percepção que a pessoa tem sobre si e também da percepção que os outros têm sobre a pessoa. Mead, segundo Althoff (2001), representa o *self* como o “eu e o mim”, em que o “eu” é a resposta da pessoa para as atitudes do outro, sendo esta a parte impulsiva, imprevisível e espontânea do ser humano, e o “mim” é o conjunto organizado das atitudes do outro que a pessoa assume e corresponde aos comportamentos adotados para si e são aceitos socialmente.

Nesse referencial teórico, os grupos humanos são seres em ação e a sociedade humana é constituída de pessoas em interações ou nelas comprometidas (NASCIMENTO, 2003). A vida em um grupo humano representa um amplo processo de formação, sustentação e transformação de objetos, pois à medida que ocorre uma modificação em seus sentimentos, o mundo das pessoas se modifica concomitantemente (HAGUETTE, 2003).

Neste sentido, a interação social é um processo que direciona a conduta humana e nessa interação ocorre a troca de experiências em que os atos dos outros formam nossa própria conduta, em que as ações de uns são ajustadas pelas ações dos outros. Assim, o Interacionismo Simbólico busca o significado que os eventos têm para as pessoas e nos símbolos que elas usam para atribuir os significados; e seus princípios buscam desvelar como o significado se incorpora na interação das relações.

Ressalta-se que no Interacionismo Simbólico os mundos existentes para os seres humanos são constituídos por objetos físicos, sociais e abstratos, que formam os produtos da interação simbólica, sendo que “a natureza de um objeto consiste no significado que tem para a pessoa para a qual ele é um objeto, podendo o mesmo assumir significados diversos para diferentes indivíduos” (NASCIMENTO, 2003, p. 59).

Sendo o Interacionismo Simbólico uma perspectiva teórica centrada na interação humana, Nascimento (2003) comenta que para o pesquisador conseguir compreender o significado das coisas, deve primeiramente compreender o mundo da pessoa ou o mundo onde ela interage. Assim, os objetos devem ser entendidos como criações sociais e seus significados devem ser formados, aprendidos e transmitidos através de processos sociais e os grupos humanos como um processo em que as pessoas criam, mantêm e transformam os objetos do seu mundo, à proporção que atribuem significados a eles.

3.3- Teoria Fundamentada nos Dados

Para a realização da presente pesquisa, adotamos como linha metodológica a Teoria Fundamentada nos Dados (TFD), originalmente denominada *Grounded Theory*. Proposta por dois sociólogos, Glaser e Strauss (1967), a TFD tem por finalidade conhecer o fenômeno no contexto em que este ocorre, observando a inter-relação entre significados e ação. Glaser e Strauss (1967) desenvolveram essa abordagem teórica e metodológica para identificar os processos básicos sociais no contexto em que estes ocorriam; ambos receberam influências de vários interacionistas simbólicos. Essa denominação se dá porque focalizam nos significados que os eventos têm para as pessoas e nos símbolos que elas usam para atribuir aqueles significados (KIMURA; TSUNECHIRO, ANGELO et al., 2003).

Essa metodologia fundamenta-se, portanto, no Interacionismo Simbólico pela sua característica de compreender o significado do evento na perspectiva do sujeito e por desenvolver a teoria baseada nas informações, que são obtidas e analisadas a partir da pesquisa social.

Para tanto, o pesquisador necessita compreender as ações na perspectiva que o participante as entende, aprender sobre o mundo desses participantes, as interpretações que

eles fazem de si nas situações de interação e compartilhar suas definições; as ações devem ser observadas e analisadas no contexto de sua ocorrência, pois os significados são fornecidos a partir da interação social. A partir da interação dos indivíduos, eles vão construindo suas próprias realidades por meio da criação de símbolos, e enquanto se envolvem, estabelecem significados para cada situação (KIMURA; TSUNECHIRO; ANGELO, 2003).

Isso porque o objetivo central da TFD é explorar os processos sociais e entender as multiplicidades das interações que produz variação nos processos estudados (HEATH; COWLEY, 2004).

Conforme Glaser e Strauss (1967), a finalidade dessa metodologia é gerar teoria substantiva que favoreça o entendimento de fenômenos sociais, ou seja, dos aspectos relacionados ao comportamento humano, em que a construção da teoria substantiva e a coleta de dados ocorrem simultaneamente, ou seja, a coleta e a análise dos dados são desenvolvidas em uma interação constante.

Assim, a TFD constitui uma metodologia específica em que os dados são sistematicamente coletados para produzir uma teoria substantiva. Esse processo de teorização acontece de modo indutivo, e nele o pesquisador, a partir da análise comparativa de cada incidente, estabelece as categorias conceituais que exprimem esses dados. Desta forma, as categorias analíticas emergem dos próprios dados e são elaboradas no decorrer da pesquisa; e através delas é produzida e apresentada a teoria substantiva, que oferece uma compreensão de fenômenos sociais e psicológicos (GLASER; STRAUSS, 1967).

Com relação à construção da teoria, Santos e Nóbrega (2002) relatam que a partir dos dados investigados, eles são firmados em categorias conceituais que, ao serem estabelecidas, podem explicar o fenômeno, sendo que “os comportamentos são estudados a nível simbólico e interacional, e devem ser observados no ambiente, tendo em vista que os significados são derivados da interação social” (SANTOS; NÓBREGA, 2002, p. 576).

Os dados são analisados simultaneamente à coleta, ocorrendo um ir e vir entre estes e a análise dos dados. Dois conceitos são respeitados nessa etapa: a amostragem teórica e a saturação teórica. A amostragem teórica não é predeterminada, mas vai sendo definida durante a análise dos dados, na dependência da necessidade evidenciada pela teoria e pela saturação teórica dos dados, ou seja, à medida que ocorre a repetição de informações e não são encontrados novos dados em determinado grupo cessa a busca (GLASER; STRAUSS, 1967).

Glaser e Strauss (1967) preconizam que devem existir vários grupos amostrais para poderem ser comparados entre si durante a construção da teoria substantiva. O “método comparativo” durante a análise dos dados ocorre pela necessidade do pesquisador comparar os dados constantemente e a partir daí estabelecer onde e quais dados ainda precisam ser coletados para que as categorias possam explicar os dados. Nessa teoria, analisar os dados significa interpretá-los, sendo este o processo central para a construção da teoria.

Em conformidade com Strauss e Corbin (1990), é necessário, por parte do pesquisador, uma “sensibilidade teórica”, caracterizada como uma qualidade particular do pesquisador em ter *insight*, que permitirá uma percepção para que ocorra a extração dos significados dos dados bem como sua compreensão e, a partir daí, desenvolver a elaboração da teoria.

Assim, existe um empenho por parte do pesquisador em descobrir o processo central da cena social que se encontra sob investigação, compreendendo como as pessoas dão sentido as suas vidas e resolvem os problemas que se encontram inseridos no seu cotidiano (NASCIMENTO, 2003).

Segundo Stern (1980), a TFD fornece um método de investigação nas áreas que ainda não foram muito exploradas, demonstrando um novo ponto de vista nas situações familiares.

Santos e Nóbrega (2002) asseveram que durante todas as fases de desenvolvimento do método, vários autores indicam que devem ser elaborados “memorandos ou memos” que são registros de idéias que ocorrem a partir da busca pela compreensão do fenômeno. O uso dessas anotações complementa a análise dos dados, ajudando a compreender com mais profundidade as implicações que o fenômeno apresenta, possibilitando ao pesquisador maior reflexão acerca do fenômeno investigado e proporcionam *insights* que contribuem para uma compreensão mais apurada do estudo.

Vale ressaltar que essa metodologia vem sendo bastante utilizada em pesquisas na área da enfermagem, contribuindo para a compreensão da prática profissional e para a descoberta dos problemas que permeiam essa prática; estudos como os de Marcon (1989), Ribeiro (1991), Althoff (2001), Silva (2003) e Nascimento (2003) expressam essa realidade.

3.4- Desenvolvendo o Estudo

Para construir este estudo, vivenciei várias etapas que serão apresentadas seguindo uma ordem cronológica e divididas em pré-trabalho de campo, trabalho de campo e pós-trabalho de campo.

3.4.1 Pré-trabalho de campo

A - Definindo o local do estudo

Ao iniciar este trabalho, precisei tomar decisões enquanto pesquisadora para definir alguns aspectos metodológicos que se encontravam com lacunas, sendo um deles o local onde realizar a busca pelas mulheres e seus respectivos familiares.

Após várias conversas com minha orientadora, fomos definindo gradativamente esses aspectos, pois conhecendo os serviços de saúde oferecidos em Maringá, optamos por buscar a população do estudo em uma clínica de radioterapia do município.

Atualmente a cidade possui seis instituições que prestam serviço de quimioterapia e um hospital especializado em oncologia, porém, todos os outros hospitais da cidade também oferecem leitos para a internação do paciente oncológico em todas as fases que permeiam a doença, havendo apenas uma clínica para o tratamento radioterápico, que presta atendimento para Maringá e região. Em virtude de nesse local haver um maior fluxo de pessoas, acreditei que seria mais fácil encontrar ali a população desejada.

Destaco que essa instituição é privada e está estruturada no município de Maringá-Pr há 25 anos. Atende todos os tipos de convênios, entre eles o Sistema Único de Saúde (SUS), realizando radioterapia para todos os tipos de câncer que requerem esse tratamento. O atendimento à população ocorre em dias úteis e em horário comercial.

A solicitação de permissão para a realização da pesquisa na instituição ocorreu através de um ofício da coordenadora do curso de Mestrado para o diretor da instituição, solicitando minhas visitas para a busca da população através dos prontuários e, quando possível, mantive o primeiro contato com as mulheres nesse local.

Antes da visita à clínica acontecer, eu havia feito um contato telefônico explicando os objetivos do estudo e quando me dirigi até lá para entregar o ofício, já saí com o mesmo assinado, autorizando a pesquisa.

3.4.2 Trabalho de campo

A – Desenvolvendo a metodologia

Essa etapa iniciou-se desde meu primeiro contato com a clínica de radioterapia para a entrega do ofício, pois a partir desse momento já dei início ao processo de registro de informações com as minhas primeiras impressões do local. Isto porque os registros referentes à coleta de dados e as experiências vividas fazem parte da metodologia proposta e em muitos momentos fornecem subsídios para a construção da teoria.

Até então eu não conhecia a dinâmica de funcionamento do serviço, apesar de já ter trabalhado em uma clínica de quimioterapia e de ter vivenciado a experiência de ter um familiar com câncer, o que me permite “olhar com outros olhos” as dificuldades e as sobrecargas da família ao passar por esse processo.

Dia 28/ 12/ 2004

Quando fui adentrando a instituição e vendo vários pacientes na calçada, encostados no muro, na porta, com olhares transmitindo dúvidas, tristezas, decepções, meu coração foi ficando bastante apertado, pois me lembrei do meu pai, como ele havia sofrido apesar de ter sido um curto período de tempo; mas imaginei também que não teria sido fácil levá-lo àquele local para ser submetido a tratamento quando não haveria perspectiva de cura; cheguei a ficar de certa forma agradecida por não ter havido tempo para tratamento, pois assim “pulamos” essa fase que também é permeada por vários sentimentos difíceis de serem elaborados, uma vez que em seu diagnóstico não existiu nenhuma esperança de vida (Diário de Campo, 2004).

O segundo contato com a instituição, para iniciar a busca pelas mulheres e suas famílias ocorreu na primeira semana de março, após a aprovação do projeto pelo Comitê de Ética da Universidade Estadual de Maringá (Parecer nº 045/2005).

B – Informantes do estudo

O estudo foi realizado junto às mulheres portadoras de câncer e seus respectivos familiares. O número de participantes não foi pré-determinado, sendo estabelecido a partir do processo de amostragem teórica, conforme proposto pela *Grounded Theory*. Segundo esse processo, o pesquisador, após coletar, codificar e analisar os dados de cada grupo amostral, define quais dados ainda precisam ser coletados e onde podem ser encontrados (WILSON, 1977). Respeitou-se também a saturação teórica, a qual segundo Wilson (1977), é o momento no qual não são mais encontrados dados novos.

Diante da complexidade do contato com todos os membros da família, defini que a mulher indicaria o familiar que lhe fosse mais significativa em sua experiência com o câncer para participar da pesquisa, o que irei classificar como significativa.

A seleção das informantes seguiu alguns critérios de inclusão, tendo em vista o atendimento de meus interesses objetivos e subjetivos. Os critérios foram: pessoas do sexo feminino, mãe de família, idade entre 18 a 50 anos, residir no município de Maringá-Pr, ser portadora de câncer, e estar passando por algum tipo de tratamento para o câncer.

Ressalto que o termo “mãe de família” utilizado neste estudo, foi concebido pela autora referindo-se às mulheres que já saíram da casa de seus pais, pelo menos uma vez na vida, ou seja, que já houvessem constituído um lar ou tivessem morado sozinhas pelo menos por um período, mesmo que não morassem mais com os companheiros ou não tivessem tido filhos. Isso porque, após terem saído da casa dos pais, acabam por vivenciar experiências que requerem uma responsabilidade diferenciada de até então, incluindo desde o compromisso para com seus utensílios pessoais, como para com o local onde moram. E sabendo ainda que as responsabilidades da manutenção do lar dependem em grande parte dos cuidados da mulher, no momento do tratamento podem ocorrer mudanças no sentido de não ser elas mais as provedoras do cuidado, mas sim, de agora ter que recebê-los.

O limite de idade foi estabelecido porque acreditamos que nesse período a mulher tem uma rotina diária bastante ativa, realizando ou ainda podendo realizar muitos planos para o futuro, em vários aspectos, e uma vez tendo vivenciado o câncer, pretendemos identificar a repercussão do mesmo em seu contexto de vida.

Neste estudo, não nos importou o tipo de câncer, a localização, o estadiamento, o período de tratamento, mas sim os significados diante das mudanças percebidas no contexto familiar após o diagnóstico de câncer na mulher. Isso porque, resgatando os princípios do Interacionismo Simbólico, o mais importante é o significado que o fato tem para as pessoas e não o fato em si.

E resgatando a TFD como metodologia, que preconiza que a amostra não é pré-definida devido a suas características de amostragem teórica e à saturação teórica em que é necessária a composição de vários grupos amostrais que possuam características diferentes para proporcionar a análise comparativa dos dados, foi pré-determinado apenas o primeiro grupo amostral, e os demais grupos foram constituídos a partir do que os dados apontaram como novas possibilidades.

A coleta de dados com os informantes do estudo, ocorreu no período de março a novembro de 2005.

C - Constituindo os grupos

Definimos que o primeiro grupo seria constituído por mulheres em tratamento radioterápico. Entre as que estavam em tratamento durante a busca das informações para constituir o primeiro grupo amostral, sete mulheres possuíam as características propostas na metodologia. Assim, foram coletadas de seus prontuários informações referentes à identificação e história clínica, além de um telefone para contato.

Como todas as mulheres identificadas realizavam as sessões de radioterapia em horários diversificados, optei por manter o primeiro contato com elas por telefone, para uma breve apresentação da pesquisadora, do estudo e a confirmação do horário e dia de realização das sessões, pois de acordo com os registros, algumas estavam em intervalos do tratamento e a maioria no final do tratamento. Das sete mulheres inicialmente identificadas na clínica, cinco foram entrevistadas e constituíram o primeiro grupo amostral.

Esse grupo, portanto, está constituído por cinco mulheres com idade entre 27 a 41 anos, apresentando condições sócio econômicas diversas e diferentes níveis de escolaridade, que se encontravam em fase final do tratamento radioterápico. Nesse grupo, foram identificadas categorias potenciais de análise, inerentes à fase inicial da coleta de dados.

A partir do momento em que foram formados novos grupos amostrais, o objetivo era confirmar as hipóteses já levantadas, validá-las e modificá-las, assim como ampliar o modelo teórico que estava sendo desenvolvido.

Assim, durante a análise dos dados obtidos junto às famílias do primeiro grupo amostral, surgiu as seguintes hipóteses: será que as mulheres e familiares que estão vivendo essa experiência pela segunda vez apresentam essas mesmas reações? Será que nessas mulheres as alterações são exacerbadas, ou pelo fato de já terem vivenciado a experiência anteriormente ficam mais “preparadas” para lidar com a nova situação? Se para as mulheres do primeiro grupo a descoberta do câncer ocorreu de maneira inusitada, como se dá a descoberta de uma metástase?

Considerando as hipóteses levantadas e de acordo com o processo de amostragem teórica, o segundo grupo amostral foi constituído por três mulheres que estavam no segundo tratamento radioterápico, ou seja, que tiveram metástase do câncer, sendo que

uma delas já havia constituído o primeiro grupo e agora, por estar com metástase, também participaria do segundo.

Com a análise dos dados obtidos junto às famílias desse e do primeiro grupo, surgiram novas hipóteses. Por exemplo, tendo identificado que a ansiedade e o medo estavam presentes quando as mulheres realizavam exames de rotina e inclusive o fato de duas delas terem descoberto a metástase por meio deles, surgiu o seguinte questionamento: Como essa situação – a de fazer exames de rotina - é vivenciada pelas mulheres que encontram-se em remissão da doença há algum tempo? E, ainda, quais mudanças que permanecem após o câncer na vida das mulheres e dos integrantes da família em longo prazo?

Neste sentido, o terceiro grupo amostral foi constituído por três mulheres que se encontravam há mais de 5 anos em remissão da doença. Para a sua localização, busquei os prontuários das que haviam passado por tratamento radioterápico durante o ano de 1999, tendo sido identificadas 23 mulheres; destas, só consegui contato com 4, sendo que duas delas se recusaram a participar do estudo. A terceira foi indicada por uma professora do Departamento de Enfermagem da UEM, pela dificuldade de contato com as mulheres que haviam realizado o levantamento pela clínica, visto que o número telefônico de todas as outras havia mudado.

D – Estratégias para a coleta de dados

As técnicas de coleta de dados utilizadas neste estudo foram a observação e a entrevista aberta.

A observação que utilizamos, foi denominada de “observação cuidativa”, que se refere ao conjunto de atitudes e ações que permearam todos os encontros com os

informantes do estudo. Este tipo de observação é marcado pela presença de sensibilidade; disposição em ouvir e respeito ético e humanitário para com o outro, o que implica saber silenciar na hora certa, saber dar o tempo necessário ao entrevistado para que ele possa rememorar e refletir sobre as experiências vividas; utilizar os recursos da comunicação não-verbal, realizar ações específicas de enfermagem assim como fazer as orientações relacionadas à saúde que se fizerem necessárias.

Utilizando este tipo de observação, pudemos oferecer apoio emocional e realizar algumas orientações quando percebíamos a carência pela informação e a contribuição a partir delas para a melhoria de alguns aspectos, tais como alimentação, medicação, cuidados relacionados ao período do tratamento, cuidados para a recuperação pós-operatória, entre outros que se fizeram necessários no momento da entrevista.

Durante as entrevistas, fiz uso também de minha experiência profissional na área de Saúde Mental, procurando fazer uso de todas as técnicas que envolvem a comunicação terapêutica muito utilizada na Psiquiatria, que permeiam não apenas a comunicação verbal, mas também a comunicação não-verbal e principalmente o “ouvir atentamente”, o que, de acordo com Townsend (2002), contribui para criar um clima em que a pessoa pode se comunicar e o profissional conseguir prestar atenção ao que ela está dizendo, tanto verbal como não-verbal; porque durante esse processo o profissional transmite aceitação e respeito pela outra pessoa, aumentando, assim, a confiança mútua. Neste sentido, dei prioridade ao uso dos comportamentos não-verbais considerados como facilitadores do ouvir atentamente, para o qual Townsend (2002) utiliza o acrônimo SOLER para descrevê-los:

S - Sente-se bem de frente para o cliente. Isso transmite a mensagem de que a enfermeira está aí para ouvir e está interessada no que o cliente tem a dizer.

O – Observe uma postura aberta. A postura é considerada “aberta” quando braços e pernas permanecem descruzados. Isto sugere que a enfermeira está “aberta” ao que o cliente tem a dizer. Por uma posição “fechada” a enfermeira pode transmitir uma atitude algo defensiva, evocando possivelmente uma resposta semelhante no cliente.

L – Lance o corpo para diante em direção ao paciente. Isto comunica ao cliente que você está envolvida na interação, interessada no que está sendo dito e fazendo um esforço sincero para prestar atenção.

E - Estabeleça contato ocular. Esse comportamento comunica o envolvimento da enfermeira e sua disposição de ouvir o que o cliente tem a dizer. A ausência de contato ocular, ou o desvio constante do olhar ao outro, transmite a mensagem de que não se está efetivamente interessada no que está sendo dito.

NOTA: Assegure-se de que o contato ocular comunique calor humano e seja acompanhado de sorrisos e acenos intermitentes da cabeça e que não se traduza por olhar fixo, que pode ocasionar um desconforto que podem ser transmitidos para o cliente.

R – Relaxe. Independente de estar sentada ou em pé durante a interação, a enfermeira deve comunicar uma impressão de estar relaxada e à vontade com o cliente. Inquietação e agitação comunicam falta de interesse e um sentimento de desconforto que podem ser transmitidos para o cliente (TOWNSEND, 2002, p. 87).

Ao utilizarmos também como técnica de coleta de dados a entrevista aberta, a questão norteadora que guiou as primeiras entrevistas foi: **O que mudou em seu contexto familiar após o diagnóstico de câncer?** Para chegar ao foco desejado, algumas perguntas contribuíram para conduzir as entrevistas no momento do trabalho de campo:

- Conte como você descobriu a doença.
- Como foi para você receber a notícia de que estava com câncer?
- O que mudou em sua vida após a descoberta do câncer, com relação: aos hábitos de saúde, aos relacionamentos, e a sua maneira de pensar sobre a vida?
- O que mudou na vida de sua família após a sua doença (nos hábitos e nos relacionamentos)?
- Quais atividades que você realizava antes da doença e que deixou de fazer após o diagnóstico (tarefas em casa, atividades social)?
- Quem ou quais as pessoas da família ou próximas a você que lhe ajudam? Qual o tipo de ajuda que elas oferecem?
- O que você sente com relação a ter que receber cuidados?

Para o membro da família que foi indicado pelas mulheres como significativo, a entrevista também foi aberta e se concentrou nas seguintes questões:

- Como foi para você receber o diagnóstico de câncer da (...)?

- O que mudou em sua vida e na da sua família após a descoberta do câncer da (...) com relação: aos hábitos de vida da família, hábitos de saúde, aos relacionamentos e a sua maneira de pensar sobre a vida?

Neto (2004, p.57) apregoa que a entrevista é o procedimento mais usual para ser utilizado no trabalho de campo, em que o pesquisador obtém, através das falas dos entrevistados, as informações desejadas e,

ela não significa uma conversa despreziosa e neutra, uma vez que se insere como meio de coleta dos fatos relatados pelos autores, enquanto sujeitos-objeto de pesquisa que vivenciam uma determinada realidade que está sendo focalizada.

Thompson (1992, p. 254) define algumas características importantes que o pesquisador deve possuir para executar uma entrevista bem sucedida, “interesse e respeito pelos outros como pessoas e flexibilidade nas relações em relação a eles; capacidade de demonstrar compreensão e simpatia pela opinião deles; e, acima de tudo, disposição para ficar calado e escutar”.

Considerando que essa técnica de coleta de dados deve ser desenvolvida como uma conversa, possibilitando ao entrevistado liberdade e espontaneidade, sugerindo alguns cuidados para a realização da entrevista, Thompson (1992) argumenta que ela deve ser planejada; simplificada, direta e com linguajar acessível; que o uso do roteiro é bastante útil, porém é essencial que o entrevistador o tenha em mente; e que o entrevistador permaneça sozinho com o informante durante sua realização, para que o mesmo tenha mais confiança em expressar seus pensamentos e conseqüentemente poder ser mais franco em suas colocações. Assim, durante a realização das entrevistas, tentei seguir seus ensinamentos.

Com o intuito de dispensar mais atenção aos informantes no decorrer da entrevista, solicitava sua autorização para utilizar o gravador. Thompson (1992) faz referência

a um outro aspecto positivo desse uso quando afirma que enquanto ele está ligado é mais provável que as pessoas se mantenham dentro do assunto.

Os informantes tiveram liberdade para escolher o local e o horário que lhes fossem mais adequados, para a realização das entrevistas, permitindo que suas privacidades pudessem ser asseguradas. A maioria optou por realizar a entrevista em seus domicílios, sendo que duas depoentes optaram pelo local de trabalho, uma pelo hospital em que se encontrava internada e outra pela faculdade em que estuda.

E - Registros

Os dados referentes à observação e as minhas percepções durante o trabalho de campo foram registrados nos diários de campo; nessas anotações, constam as condições em que foram realizadas as interações e as reflexões que surgiram durante a coleta de dados.

Neto (2004) relata que podemos recorrer a esse instrumento em qualquer momento da rotina do trabalho que estamos realizando, sendo ele um “amigo silencioso” e que sua importância não pode ser subestimada. O autor destaca a relevância das informações quanto às percepções, angústias, questionamentos e informações que não são obtidas através do uso de outras técnicas.

Todos os momentos de interação entre a pesquisadora e as famílias constituíram fonte de coleta de dados, bem como as visitas à clínica para a coleta de novos dados.

Assim, após a primeira entrevista realizada com o uso do gravador, a transcrição na íntegra também foi realizada com o mínimo de tempo possível, pois Marcon (1998), descrevendo sua experiência em pesquisas anteriores, observa que o longo período estabelecido entre a observação e o registro das informações, incluindo a transcrição das fitas

gravadas, reduz a habilidade de se obter recordações e lembranças acuradas da memória sobre as informações e o contexto como um todo em que ocorreu a entrevista.

F - Análise dos dados

Após a transcrição da primeira entrevista, ocorreu a análise dos dados, para que pudéssemos identificar os dados que ainda precisavam ser esclarecidos para que as categorias pudessem ser expressas. Para analisar os dados, foi utilizado o método comparativo constante, o qual é indicado por Glaser e Strauss (1967) para as pesquisas que adotam a TFD como metodologia. De acordo com esse método, a análise ocorre paralelamente à coleta de dados, o que a diferencia de outras metodologias quando a análise ocorre após a coleta de todos os dados.

Para garantirmos a fidedignidade dos dados, a coleta, ou seja, todas as entrevistas foram realizadas exclusivamente pela pesquisadora.

Nesse método de análise, todo o processo ocorre ao mesmo tempo, não há uma seqüência rígida, ou seja, seus passos ocorrem fora de seqüências, podendo ser repetitivo, envolto por uma sucessão de hipóteses que são unidas simultaneamente para que expliquem o fenômeno (STERN, 1980). Assim, as várias etapas que compreendem o processo de pesquisa podem estar sendo desenvolvidas ao mesmo tempo.

A utilização desse método permite que a história surja das palavras dos participantes e no próprio ambiente de estudo (WILSON, 1977), contribuindo, assim, para a construção da teoria proposta. Vale ressaltar que os diários de campo também foram explorados, para obtermos detalhes que pudessem subsidiar a construção da teoria.

Stern (1980) propõe cinco etapas para a análise dos dados nas pesquisas que utilizam a TFD como metodologia, as quais foram tomadas por base neste estudo: coleta de dados empíricos, formação de conceitos, desenvolvimento de conceitos, modificação e integração do conceito e produção do relatório de pesquisa.

Salienta-se que, durante todas as etapas que compreende a análise dos dados, o processo hipotético utilizado por Marcon (1989), quando realizou pesquisa adotando a *Grounded Theory* como referencial metodológico, também foi adotado neste estudo, permeando minhas ações. Ao hipotetizar, o pesquisador vai fazendo inferências, realizando questionamentos sobre os dados coletados, organizando e reorganizando o agrupamento dos dados, tomando decisões sobre quais dados ainda precisam ser coletados, confirmando suposições ou rejeitando-as.

1 – Coleta de dados empíricos: a partir de entrevistas, consulta aos documentos ou uma combinação dessas duas modalidades de coletas.

Nessa fase, o pesquisador, focalizando o processo, recebe os dados e aplica um sistema de código aberto, examinando os dados linha por linha, identificando os processos que deles emergem. Esses códigos são denominados códigos substantivos, por justamente codificarem as substâncias dos dados.

Utilizando o método comparativo constante, procedeu-se o agrupamento de códigos substantivos que tinham a mesma natureza, surgindo daí as categorias.

2- Formação de conceitos: nesse momento o pesquisador tenta descobrir os principais problemas da “cena social” com vistas à construção da estrutura conceitual. E comparando os dados que são recebidos, o pesquisador faz escolhas, respeitando a saliência dos problemas que vão aparecendo.

3- Desenvolvimento de conceitos: nessa fase, três passos auxiliam a construção da teoria, sendo eles a redução, a ampliação seletiva da literatura e a exemplificação seletiva dos dados.

A redução consiste em comparar as categorias que foram criadas até o momento e agrupá-las ou conectá-las da melhor forma possível. O agrupamento das categorias forma uma articulação entre as mesmas, constituindo categorias mais gerais.

A ampliação seletiva da literatura acontece quando os conceitos emergidos são comparados com literatura já existente, processo este que ocorre de forma indutiva.

Na exemplificação seletiva, que também pode ser chamada de exemplificação teórica, os principais conceitos já se tornaram aparentes, sendo comparados e observados para que o pesquisador possa determinar quais realmente formam o processo central da teoria emergente. Nesse momento, novos dados são coletados de maneira seletiva para auxiliar no desenvolvimento de hipóteses e identificar as propriedades das categorias principais e avançar a construção da teoria, reforçando alguns aspectos e aprofundando o entendimento de outros.

Através da exemplificação seletiva, as categorias são expandidas, dimensionalizadas e limitadas, em que esse processo é denominado saturação das categorias, ou seja, os dados são coletados até que o pesquisador fique satisfeito e não descubra dados novos.

4- Modificação e integração do conceito: dois processos ocorrem concomitantemente aos demais, sendo eles a codificação teórica e o uso dos memorandos.

A codificação teórica proporciona uma maneira de pensar sobre os dados, mais em termos teóricos do que descritivo. Para isso, o pesquisador pode utilizar-se de diagramas e tabelas para apresentar os dados.

Os memorandos que foram construídos durante o estudo são observados e podem ser utilizados na estruturação dos dados com o intuito de enriquecer os esquemas conceituais da análise.

5- Produção do relatório de pesquisa: os dados são organizados para apresentar a teoria substantiva, proposta pela TFD. Enfatiza-se que a teoria não é derivada da literatura, ela é somente lembrada e usada para apoiar a teoria, sendo inapropriada a revisão clássica da mesma.

G - Aspectos éticos da pesquisa

Tratando-se de uma pesquisa com seres humanos, consideramos os aspectos éticos da Resolução 196/96, do Conselho Nacional de Saúde – Ministério da Saúde, a qual preconiza que a eticidade da pesquisa implica consentimento livre e esclarecido dos indivíduos-alvo e a proteção a grupos vulneráveis e aos legalmente incapazes, como a autonomia (BRASIL, 1997).

Neste sentido, a pesquisa envolvendo seres humanos, de acordo com a resolução supracitada, deverá sempre tratá-los em sua dignidade, respeitá-los em sua autonomia e defendê-los em sua vulnerabilidade.

Para o cumprimento das questões éticas, este projeto foi encaminhado para apreciação do Comitê de Ética da Universidade Estadual de Maringá (COPEP), sendo aprovado em reunião de 25/02/2005, com parecer nº 045/2005 (Anexo 1).

Para a solicitação da participação junto às famílias, o primeiro contato ocorreu via telefônica e como parte da documentação prevista elaboramos o Termo Referente ao Contato Telefônico para Solicitação da Visita Domiciliar (Apêndice 1), o qual contém a identificação do pesquisador, os objetivos da pesquisa e a solicitação de permissão para a visita domiciliar. O Termo de Consentimento Livre e Esclarecido (Apêndice 2), contém

informações referentes ao objetivo do estudo e o tipo de participação desejada, deixando claro que os participantes também estão assegurados quanto à livre participação, bem como possuem total liberdade de desistirem em qualquer momento da pesquisa, estando-lhes assegurado o sigilo e o anonimato frente às informações fornecidas por essa população. O termo era assinado pela pesquisadora e pelo entrevistado, ficando uma via com cada uma das partes envolvidas no estudo.

Respeitando ainda os preceitos éticos que envolvem a pesquisa com seres humanos, ressaltamos que, tendo em vista o impacto emocional e psicológico provocado pelo câncer, alguns cuidados em relação ao informante foram respeitados, ou seja, o informante recebeu todas as informações cabíveis sobre a pesquisa e só foram inclusos no estudo a partir de sua livre e espontânea vontade de contribuir com a presente pesquisa, sendo-lhes assegurado o direito de manifestar se sentiram prejudicados pelas perguntas realizadas.

A pesquisadora esteve atenta ao estado emocional e às mudanças de comportamentos apresentados pelos informantes no momento da entrevista, pois caso eles desenvolvessem algum tipo de crise emocional que não pudessem ser resolvidas pela enfermagem, seriam encaminhados para avaliação e acompanhamento com a psicóloga integrante ao Núcleo de Ensino, Pesquisa, Apoio e Assistência à Família (NEPAAF) coordenado pela orientadora desta dissertação.

3.4.3 Pós-trabalho de campo

As atividades que compreendem a etapa de pós-trabalho de campo foi a produção final do relatório de pesquisa.

Durante a fase que compreende o “mergulho na análise dos dados” e começando a construir a teoria, me deparei com um problema: por onde começar a descrição? Vários autores, entre eles Marcon (1989), Bittes Júnior (1999); Althoff (2001) e Nascimento (2003), que utilizaram a Teoria Fundamentada nos Dados, descrevem que existe um sentimento de apreensão do pesquisador frente aos dados no momento de iniciar a abertura dos mesmos. Desta forma, comigo não foi diferente, pois diante de uma entrevista realizava inúmeras reflexões e questionamentos, em virtude da própria metodologia.

Dia 10/04/2005

Iniciando a construção desta teoria, em que estou me deparando frente a frente com os dados, me sinto em meio a um “emaranhado” de informações em virtude das entrevistas serem abertas e bastante extensas. Mas é preciso buscar o início para começar a descrição. Então, penso que devo apresentar as famílias e tentar construir a teoria em uma seqüência lógica por esse caminhar que as mulheres percorreram, ao tornarem-se portadoras de câncer (Diário da pesquisadora, 2005).

Dia 30/07/2005

Apesar da “angústia” provocada pelo uso da metodologia TFD, em que eu ainda não sei qual será minha amostra, quantas entrevistas ainda terei que realizar e quanto tempo ainda usarei para a coleta de dados, sendo que o fator tempo é extremamente importante quando existe prazo! Começo a me interessar ainda mais pela TFD, pois apareceram dados novos e eu consegui perceber que também é importante que eu esteja perguntando nas próximas entrevistas, para ir realizando a comparação constante, enriquecer e aprofundar a análise (Diário da pesquisadora, 2005).

Glaser (1999 apud HEATH; COWLEY, 2004) assinala que o pesquisador que utiliza a TFD deve ser capaz de tolerar a confusão, o trabalho difícil e o tédio do método comparativo constante e saber esperar os conceitos emergirem.

Após a definição da melhor forma de apresentação da teoria substantiva em construção, sua estrutura conceitual foi submetida à apreciação por mulheres que fizeram parte do estudo e alguns familiares significantes, outras que fazem parte do meu convívio social e profissional que já haviam vivenciado a experiência de ser portadoras de câncer.

Os resultados serão apresentados em dois momentos. No primeiro momento, são apresentados os dados referentes à identificação das mulheres e suas famílias. Nessa apresentação, foram utilizados dois instrumentos que auxiliaram na avaliação estrutural das famílias: genograma e a linha do tempo da família (LTF), todos construídos com a participação ativa das mulheres durante nossos encontros.

De acordo com Bousso e Angelo (2001), o primeiro instrumento permitem uma visualização dinâmica e rápida da complexidade das relações familiares diante das relações com o contexto social, além de funcionarem como uma fonte bastante rica de informações.

O genograma é um diagrama do grupo familiar, através do qual é possível representar, em termos gráficos, a estrutura familiar interna, agregando as informações sobre os membros da família e seus relacionamentos (WRIGHT e LEAHEY, 2002; BOUSSO e ANGELO, 2001).

A linha do tempo é uma estratégia utilizada no ensino de História como um método didático para ilustrar ao aluno a ocorrência dos fatos em uma seqüência cronológica de tempo. Todavia, a área da Psicologia aderiu a essa prática para desenvolver trabalho com famílias, em que as datas e os acontecimentos na vida das famílias auxiliam na obtenção de várias informações e no diagnóstico das mesmas (CERVENY, 2000). Utilizaremos desse instrumento na apresentação das famílias para ilustrar os principais fatos históricos que envolvem a trajetória de vida familiar da população pesquisada, especialmente os principais acontecimentos que marcaram a família após o diagnóstico do câncer.

No segundo momento da apresentação dos dados, serão encontrados todos os componentes que constituíram a teoria substantiva **ENFRENTANDO O CÂNCER EM FAMÍLIA.**

Ressalto que algumas expressões dos informantes foram alteradas sem modificar a linguagem expressada por eles.

CAPÍTULO IV

4.ORGANIZANDO E APRESENTANDO OS DADOS

4.1 - Conhecendo as mulheres e suas famílias

Para assegurar o anonimato das mulheres, estas foram identificadas pelos nomes das mulheres de minha família; suas famílias foram apresentadas a partir desse nome e os vínculos foram mantidos na íntegra. Assim, a primeira mulher foi identificada como Tânia e seus familiares como esposo de Tânia, mãe de Tânia, e assim por diante. No quadro 1 são apresentadas algumas características das mulheres participantes do estudo e suas respectivas famílias.

Quadro 1 – Caracterização das mulheres e suas famílias

Nome	Idade	Diagnóstico	Ocupação	Recursos / saúde*	Núcleo familiar**	Significante
Tânia	27 anos	Linfoma de Hodgkin Out/2004	Fisioterapeuta	Plano de saúde e particular	Esposo	Mãe
Nathália	39 anos	Tumor de mama D Grau III Fev/2005	Professora	Plano de saúde	Esposo, 5 filhos, 1 genro e 1 neta	Segunda filha
Ana Maria	28 anos	Tumor de mama E Grau II Mai/2004 Metástase em Jun/2005	Agente comunitária de saúde	SUS	Mãe, 1 filha e 1 irmã	Prima
Mônica	29 anos	Tu mama D Grau I Mai/2005	Do lar	SUS e particular	Esposo e 1 filha	Esposo
Nair	43 anos	Tumor de mama E Grau II Set/2004	Professora de música	SUS	Mãe	Irmã
Gisele	50 anos	Tumor de mama E Grau II Dez/2003 Metástase Jul/2005	Agricultora	Plano de saúde e particular	Esposo e 2 filhas	Primeira filha
Maria Santa	50 anos	Tumor de mama E Grau II Metástase Jan/2005	Advogada	Plano de saúde e particular	Esposo e 2 filhos	Esposo

Camila	42 anos	Tu mama D Jan/2000	Técnica de biblioteca	Plano de saúde	Mãe	Irmã
Regiane	50 anos	Câncer de colo de útero Grau II Jan/1999	Do lar	Plano de saúde e Particular	Esposo e 1 filho	Primeira filha
Alessandra	48 anos	Tumor de mama D Jan/1995	Costureira	SUS	Esposo, 1 filha e sogro	Segunda filha

* recursos para utilização dos serviços de saúde.

**as pessoas que moram com a mulher.

TÂNIA

Tânia, 27 anos, é fisioterapeuta, trabalha em um hospital geral da cidade e por atender principalmente os pacientes de Unidade de Terapia Intensiva e estar em constante contato com “pacientes contaminados” precisou afastar-se do trabalho por tempo indeterminado, uma vez que o tratamento quimioterápico ocasiona uma baixa no sistema imunológico, aumentando a susceptibilidade para infecções. No momento do diagnóstico estava cursando disciplinas como aluna não-regular no curso de mestrado em Campinas, SP, que também precisou ser interrompido, mas refere que pretende volta a estudar o mais breve possível.

Tânia apresenta diagnóstico de Linfoma de Hodgkin, descoberto em outubro de 2004, três meses após um aborto espontâneo. Como tratamento, foi submetida à radioterapia e à quimioterapia.

A família de Tânia é constituída só pelo casal. O esposo é empresário, proprietário de uma loja de materiais agrícolas. Residem em apartamento em região central da cidade, com uma condição sócio-econômica aparentemente favorável, possuindo uma residência bastante aconchegante, com bons móveis e extrema organização. Tânia possui

plano de saúde e também condições de procurar auxílio particular, pois no início do tratamento foi para São Paulo realizar exames mais avançados e obter mais esclarecimentos acerca de seu diagnóstico com profissionais especializados na área.

Fizemos dois contatos para agendamento da entrevista. Nosso primeiro contato pessoal ocorreu na manhã de 30/03/2004 em sua residência; Tânia já terminara o tratamento quimioterápico e fazia uma semana que terminara as sessões de radioterapia. Estava bastante confiante com relação aos resultados dos tratamentos realizados; tinha retorno com o oncologista naquela tarde para consulta de acompanhamento e controle.

Mesmo já tendo constituído família, refere possuir um vínculo muito forte com todos os membros de sua família de origem. Isso foi confirmado quando a pessoa significativa indicada por Tânia foi sua mãe.

Tânia fez questão de mediar nosso encontro, telefonando e solicitando a presença da mãe, que logo após estava em sua residência. Durante a entrevista com a mãe, Tânia foi bastante discreta, e sem precisar que eu solicitasse, nos deixou sozinhas na sala e foi trabalhar na cozinha, o que contribuiu para que ficássemos à vontade.

Confirmada estrutura conceitual da teoria emergente em 04/10/2005 em sua residência.

Linha do Tempo da Família de Tânia

Jul/2000	Casamento.
Jan/2001	Formatura.
Fev/2001	1º emprego como fisioterapeuta.
Fev/2001	Falecimento da irmã.
Jan/2003	Inicia planejamento da primeira gravidez.
Dez/2003	Submetida a videolaparoscopia exploradora.
Mai/2004	Gravidez.
Jun/2004	Aborto espontâneo.
Jul/2004	Percepção da alteração / nódulo região clavícula esquerda / comentou com o

	esposo.
Jul/2004	Procurou médico otorrinolaringologista / encaminhou-a para infectologista.
Jul/2004	Infectologista encaminhou para cirurgião de cabeça-pescoço.
Jul/2004	Biópsia por agulha: linfadenite reacional / fez uso de antiinflamatório por 15 dias / sem efeito.
Jul/2004	Mãe com câncer em tireóide, realizado procedimento cirúrgico: tireoidectomia total / sem necessidade de tratamento complementar.
Set 2004	Espera regressão do problema / não desapareceu.
Final set 2004	Realizado procedimento cirúrgico para retirar o nódulo.
Out/2004	Suspeita de derrame pleural / procurou pneumologista / fez tomografia de tórax / diagnosticado linfoma / saiu do consultório, foi direto para a casa dos pais.
Out/2004	Saiu resultado do anatomopatológico confirmado: linfoma de Hodgkin, subtipo: esclerose nodular grau II / encaminhada para oncologista.
Out/2004	Oncologista propõe quimioterapia e comenta sobre as chances de esterilidade (60%). Procura obstetra especialista em inseminação – sugerida a retirada cirúrgica de um ovário / saiu do consultório, foi direto para a casa da sogra dividir a angústia e buscar oração / através da Bíblia, teve “revelação” que não ficaria estéril / não realizou a cirurgia.
22/out/2004	Início da quimioterapia.
Dez/2004	Foi para São Paulo, realizou exame tomográfico de corpo inteiro (pet scan) / exame revelou resposta positiva da quimioterapia. Consultou um médico oncologista e hematologista especialista em linfoma / recebeu orientações que o tratamento que estava recebendo em Maringá era realmente o indicado para esse tipo de câncer.
Fev/2005	Término da quimioterapia.
Mar/2005	Radioterapia.
Abr/2005	Exames de controle pós-tratamento.
Set/2005	Exames de controle / rotina.
Set/2005	Como não teve amenorréia com os tratamentos, está liberada pelo oncologista a engravidar.

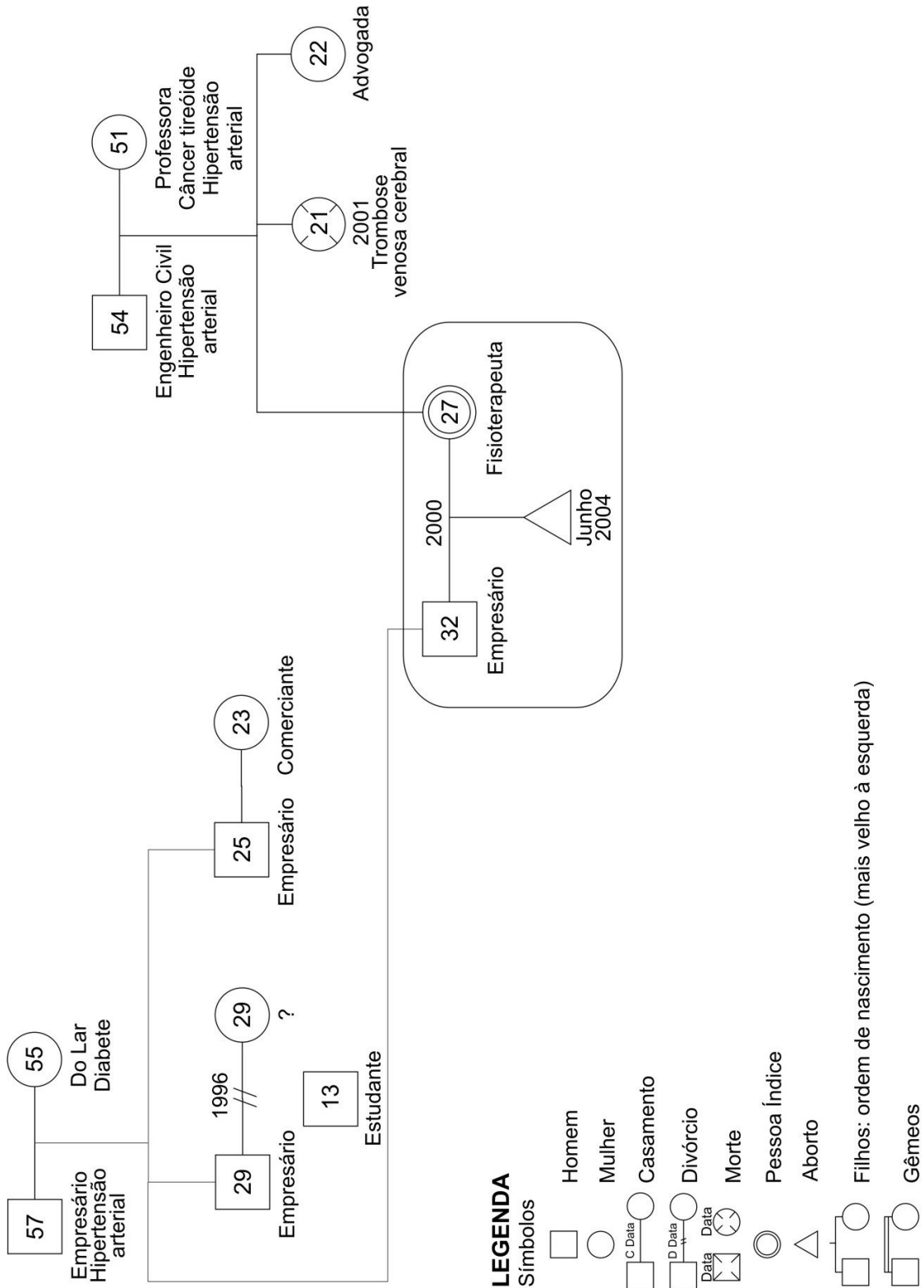


Figura 1 – Genograma da Família de Tânia

? Idade não informada

Em destaque, membros da família que vivem junto com o idoso

NATHÁLIA

Nathália, 39 anos, é funcionária pública e ocupava o cargo de professora em uma creche do seu bairro antes da descoberta do diagnóstico. Atualmente se encontra de licença-médica por tempo indeterminado. Tem diagnóstico de carcinoma ductal invasivo Grau III na mama direita, descoberto em 01/02/2005, sendo realizada quadrantectomia com esvaziamento axilar em 14/02/2005. Em nosso primeiro contato, realizado em 14/04/2005, estava praticamente terminando as sessões de radioterapia para dar início ao tratamento quimioterápico.

Sua família é constituída por pai, mãe, 4 filhos. O esposo de Nathália também é funcionário público, ocupando o cargo de vigia em repartições públicas no período noturno e durante o dia exercendo a função de pintor para reforçar o orçamento familiar.

A segunda filha é caixa de um supermercado e contribui bastante com os afazeres domésticos; a terceira, a quarta e o quinto filho são estudantes do ensino fundamental. A primeira filha, após o casamento, mudou-se para Rio Grande do Sul e após o diagnóstico de câncer da mãe, retornou para Maringá.

A família reside em casa própria, de alvenaria, relativamente pequena para o número de pessoas que ali residem, apresenta dificuldades econômicas para suprir todas as necessidades do lar, principalmente com relação à alimentação e transporte. No entanto, possuem ótimas condições de higiene e organização do lar.

Apesar das dificuldades econômicas, Nathália possui plano de saúde por ser funcionária pública, o que facilita o andamento de seu tratamento, porém se queixa dos custos com transporte coletivo para a realização do tratamento, já que necessita ir à clínica de radioterapia todos os dias.

Nosso primeiro contato ocorreu via telefone e no mesmo dia realizei visita domiciliar em sua residência. No mesmo dia também conheci e entrevistei a pessoa

significante de Nathália, sua segunda filha, a qual pude perceber que realmente é a que possui um vínculo mais forte com a mãe.

Confirmada estrutura conceitual da teoria emergente em 11/10/2005 e 14/10/2005 em sua residência.

Linha do Tempo da Família de Nathália

1983	Casamento.
1983	Gravidez.
1984	Nascimento da 1º filha.
1984	2º gravidez.
1985	Nascimento da 2º filha.
1990	3º gravidez.
1992	Nascimento da 3º filha.
1991	4º gravidez.
1992	Nascimento da 4º filha.
1994	5º gravidez.
1995	Falecimento do cunhado.
1995	Nascimento do 5º filho.
1995	Falecimento de um amigo do casal.
2001	5º filho com derrame pleural / 1 mês internado.
2001	Casamento da 1ª filha.
2002	Pai de Nathália com hanseníase.
2004	Nascimento da 1ª neta.
Set/2003	Percepção da alteração / nódulo mama direita / comentou com as colegas de trabalho.
Out/2003	Procura médico / realizou ultra-sonografia / mamografia / médico identificou como cisto / comentou que não precisava se preocupar.
Abril/2004	Retornou ao médico / referiu que era coisa de sua cabeça / esperou / problema não desapareceu / aumentou.
Jan/2005	Procurou outro médico / solicitou ultra-sonografia / mamografia / biópsia
Fev/2005	Resultado da biópsia: carcinoma ductal invasivo / contou para os integrantes do núcleo familiar e a família de origem / Submetida à cirurgia de quadrantectomia com esvaziamento axilar / inicia radioterapia.

Mar/2005	Término da radioterapia e início da quimioterapia / as mulheres da família realizam exames preventivos (as duas filhas mais velhas, a irmã e uma sobrinha).
Jun/2005	Término da quimioterapia.
Out/2005	Ainda não havia voltado para fazer exames rotina / controle.

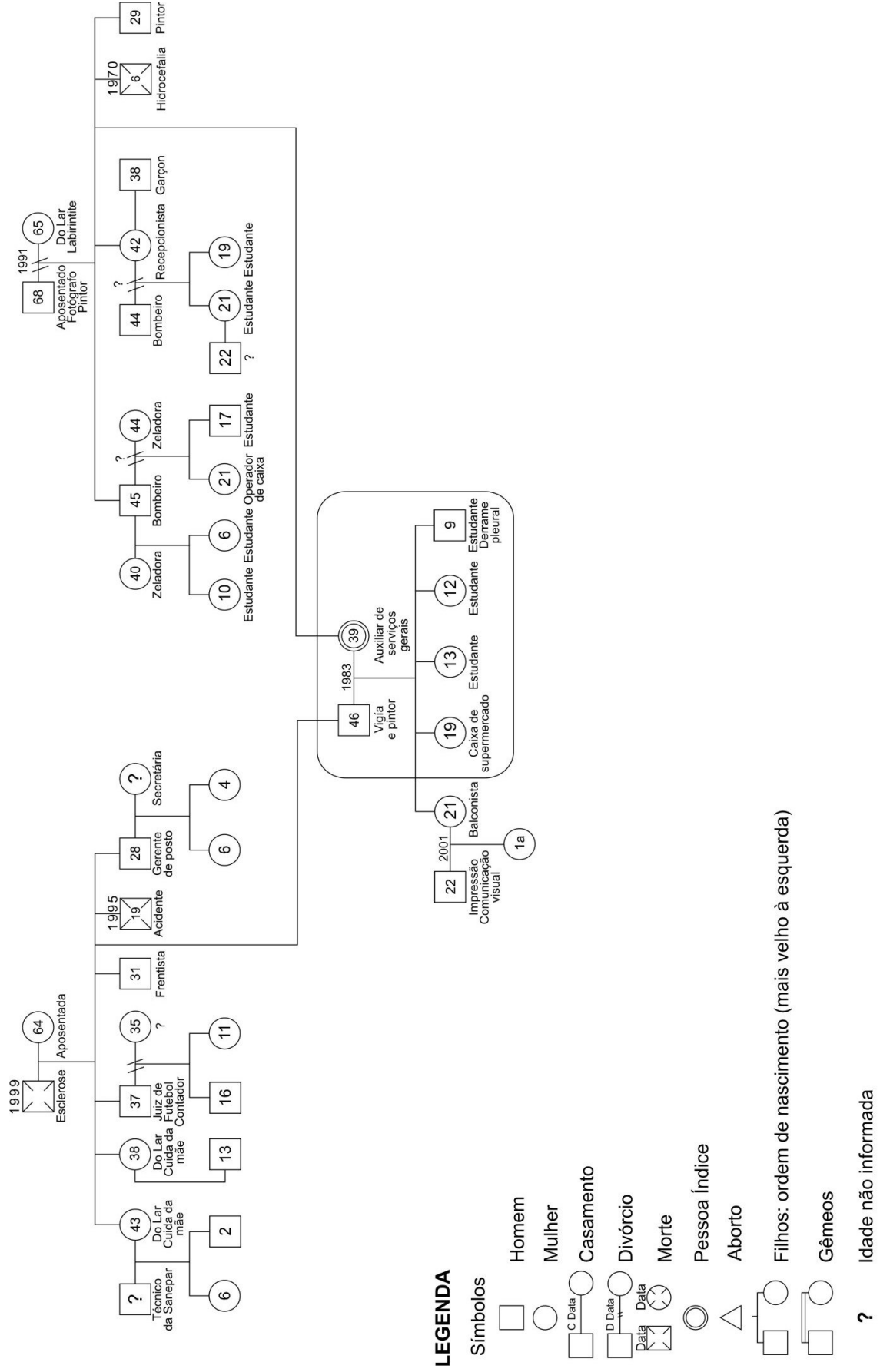


Figura 2 - Genograma da Família de Nathália

Em destaque, membros da família que vivem junto com o idoso

MÔNICA

Mônica, 29 anos, trabalhava de doméstica, mas desde que engravidou parou de trabalhar, assumindo as tarefas domésticas e o cuidado com a filha. Apresenta diagnóstico de Carcinoma ductal infiltrante Grau I na mama direita, descoberto em maio de 2004, sendo realizado quadrantectomia com esvaziamento axilar em agosto de 2004. Em nosso primeiro contato, realizado no final de abril de 2005, havia terminado todo o tratamento proposto pelo oncologista há uma semana, o qual constituiu de quimioterapia e radioterapia e tinha retorno médico para acompanhamento dos exames na próxima semana.

A família de Mônica é constituída por ela, seu esposo, uma filha e no momento da entrevista seu irmão mais novo estava morando temporariamente em sua residência para trabalhar. O esposo é motorista de caminhão, mantendo vínculo empregatício em uma empresa, realiza viagens longas e demoradas, ficando às vezes mais de 15 dias fora de casa.

A família reside em casa alugada, de alvenaria, pequena, situada em um bairro afastado, mas que comporta bem todos os membros da família. Mônica não relatou dificuldades financeiras.

O casal possuía carro próprio e após a confirmação do diagnóstico de Mônica, o veículo vendido custeou de forma particular, parte do tratamento, pois optaram por pagar e não aguardar algumas consultas e exames que poderiam ser custeados pelo Sistema Único de Saúde (SUS), em virtude da demora na espera pelo atendimento. Também receberam ajuda financeira dos amigos da empresa em que o esposo trabalha, adquirida por meio de rifas, bingos e outras formas de arrecadação de dinheiro.

Mônica veio de uma família de origem extensa de 14 filhos; seus pais são separados, ela não mantém vínculo com o pai e com alguns irmãos também restringiu o

contato, alegando que eles moram longe; possui um forte vínculo com o irmão solteiro que mora com ela e com um casado, o qual mora próximo a ela. Sabe que o pai constituiu outra família, mas não tem informações detalhadas e tampouco a conhece.

Nosso primeiro contato ocorreu via telefone, e após dois dias realizei visita domiciliar. A pessoa significativa de Mônica foi seu esposo, o qual estava viajando sem previsão de retorno; assim, mantivemos vínculo por telefone. Nos falamos várias vezes, ela intermediou todo o processo de aproximação com o esposo, e em virtude de seu trabalho só consegui entrevistá-lo dois meses depois. Nesse período, relatava estar sentindo-se bem e com os resultados de exames satisfatórios, sem sinais de recidivas da doença.

A confirmação da estrutura conceitual da teoria emergente ocorreu em 27/09/2005 em sua residência.

Linha do Tempo da Família de Mônica

1995	Início do namoro.
1997	Casamento.
1997	Separação dos pais.
1997	Descoberta de câncer de útero benigno em sua mãe.
2000	Falecimento do cunhado.
2001	Gravidez.
2002	Nascimento da 1ª filha.
Nov/2003	Percepção da alteração / nódulo mama direita comentou com o esposo.
Dez/2003	Consulta ginecologista para prevenção / mostra a alteração – encaminha para mastologista.
Fev/2004	Estava demorando a sair consulta pelo SUS / reuniu com o marido e dois irmãos; decidem procurar atendimento particular.
Mar/2004	Biópsia.
Abr/2004	Resultado: carcinoma ductal infiltrante Grau I / informou toda família.
Mai/2004	Início quimioterapia.
Ago/2004	Quadrantectomia com esvaziamento axilar à direita / a mãe e irmã procuram médico para realizar exames preventivos.
Fev/2005	Término da quimioterapia.

Mar/2005	Radioterapia.
Mai/2005	Exames rotina / controle pós-tratamento / sem alterações.

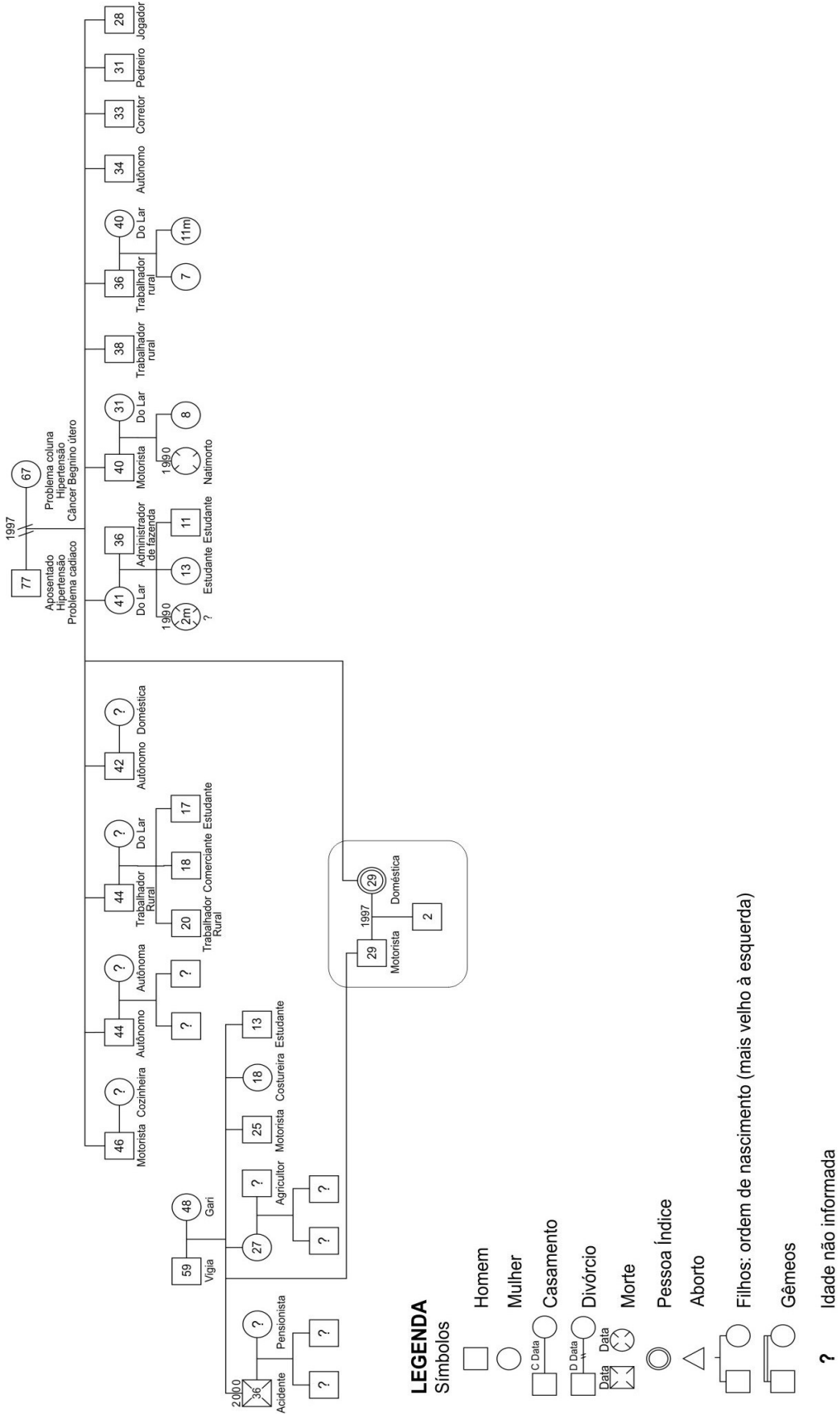


Figura 3 – Genograma da Família de Mônica

Em destaque, membros da família que vivem junto com o idoso

ANA MARIA

Ana Maria, 28 anos, é Agente Comunitária de Saúde (ACS), trabalha em uma Unidade Básica de Saúde próxima de sua residência, no momento está de licença médica. Tem curso de auxiliar de enfermagem, porém não exerce a profissão.

Apresenta diagnóstico de Carcinoma ductal invasivo Grau II na mama esquerda, descoberto em maio de 2004, sendo realizado quadrantectomia com esvaziamento axilar em junho de 2004. Em nosso primeiro contato, realizado em abril de 2005, havia terminado todo o tratamento proposto pelo oncologista e estava realizando os exames para marcar retorno médico.

Está separada do marido há 5 meses e considera que o ponto crucial da separação foi o diagnóstico de câncer, uma vez que o relacionamento foi inteiramente prejudicado devido a não compreensão, por parte dele, do processo de tratamento.

No momento, ela é a maior provedora financeira do lar, sua família está constituída por ela, sua filha, sua mãe e uma irmã. Sua mãe cuida dos afazeres domésticos; sua irmã é menor e estudante. Sua filha permanece durante o dia em uma creche no mesmo bairro. Ana Maria relata possuir um forte vínculo com todos os membros de sua família.

Residem em casa própria, de alvenaria, relativamente pequena, em um bairro mais afastado, mas não relatou dificuldades financeiras. Ana Maria não possui plano de saúde, realizando todo seu tratamento pelo SUS.

Nosso primeiro contato ocorreu via telefone, e no outro dia realizei visita domiciliar. A pessoa significativa de Ana Maria foi sua prima, que mora no mesmo bairro; ela me passou o telefone dela e entrei em contato para agendar a entrevista, que foi realizada quatro dias depois, e ela já havia conversado com Ana Maria, sendo bastante receptiva.

Quando retornei à clínica para coletar dados das mulheres que comporiam o segundo grupo amostral, encontrei novamente o prontuário de Ana Maria, agora com metástase em vários locais: fígado, pulmão, pele da mama, região axilar, coluna cervical e mediastino. Segundo os funcionários, ela já estava bastante debilitada.

Entrei em contato, e ela me recebeu na mesma semana. Realmente estava em mau estado geral, apresentava-se bastante emagrecida e abatida, com dispnéia e cansaço quando falava por um período mais longo, recebendo soroterapia com analgésicos.

Assim que cheguei, ela me disse que estava bem, que não estava desesperada e nem com medo do que poderia acontecer, pois estava muito apegada a Deus e confiante em qualquer coisa que acontecesse.

Disse também que estava recebendo muita visita e colaboração das pessoas e que por essas doações não estava lhe faltando nada. Relatou ainda que sua família estava sofrendo muito, mas que ela não queria que isso acontecesse.

Durante a entrevista, apresentou-se um pouco cansada após algumas falas, mas mesmo assim fez questão de continuar. Apesar de ter sido uma entrevista relativamente curta, foi bastante produtiva. As falas que correspondem à segunda entrevista de Ana Maria estão apresentadas na teoria substantiva com (G2).

No dia 06/09/2005, Ana Maria foi a óbito. A confirmação de alguns aspectos da estrutura conceitual foi realizada com sua prima, a significante, em 30/10/2005.

Linha do Tempo da Família de Ana Maria

Nov/1998	Descoberta do diagnóstico de câncer em testículo do noivo.
Dez/1998	Casamento.
1999	Esposo passou o ano todo em tratamento.
2002	Gravidez.
Jan/2003	Nascimento da 1ª filha – prematura (6 meses).
Mar/2003	Percepção da alteração / nódulo mama esquerda / comenta com a família todas as vezes da formação de leite, pois estava amamentando

	todos suspeitam de formação de leite, pois estava amamentando.
Jul/2003	Mostra para um médico do local de trabalho que também suspeita de leite.
Ago/2003	Aguarda regressão do problema / não desaparece / aumenta.
Dez/2003	Procura outro médico, que a tranqüilizou.
Jan/2004	Retornou ao médico.
Fev/2004	Cirurgia para retirada do nódulo.
Mai/2004	Resultado da biópsia: carcinoma ductal invasivo Grau II mama esquerda.
Mai/2004	Estimulada pela família para trocar de médico.
Abr/2004	Início quimioterapia.
Jun/2004	Realizado quadrantectomia com esvaziamento axilar.
Jun/2004	Conflito conjugal.
Dez/2004	Separação do casal.
Fev/2005	Término da quimioterapia.
Mar/2005	Radioterapia.
Jun/2005	Descoberta de metástase.
Ago/2005	Reinicia tratamento radioterápico.
Set/2005	Óbito; sua filha fica sob os cuidados da avó materna.

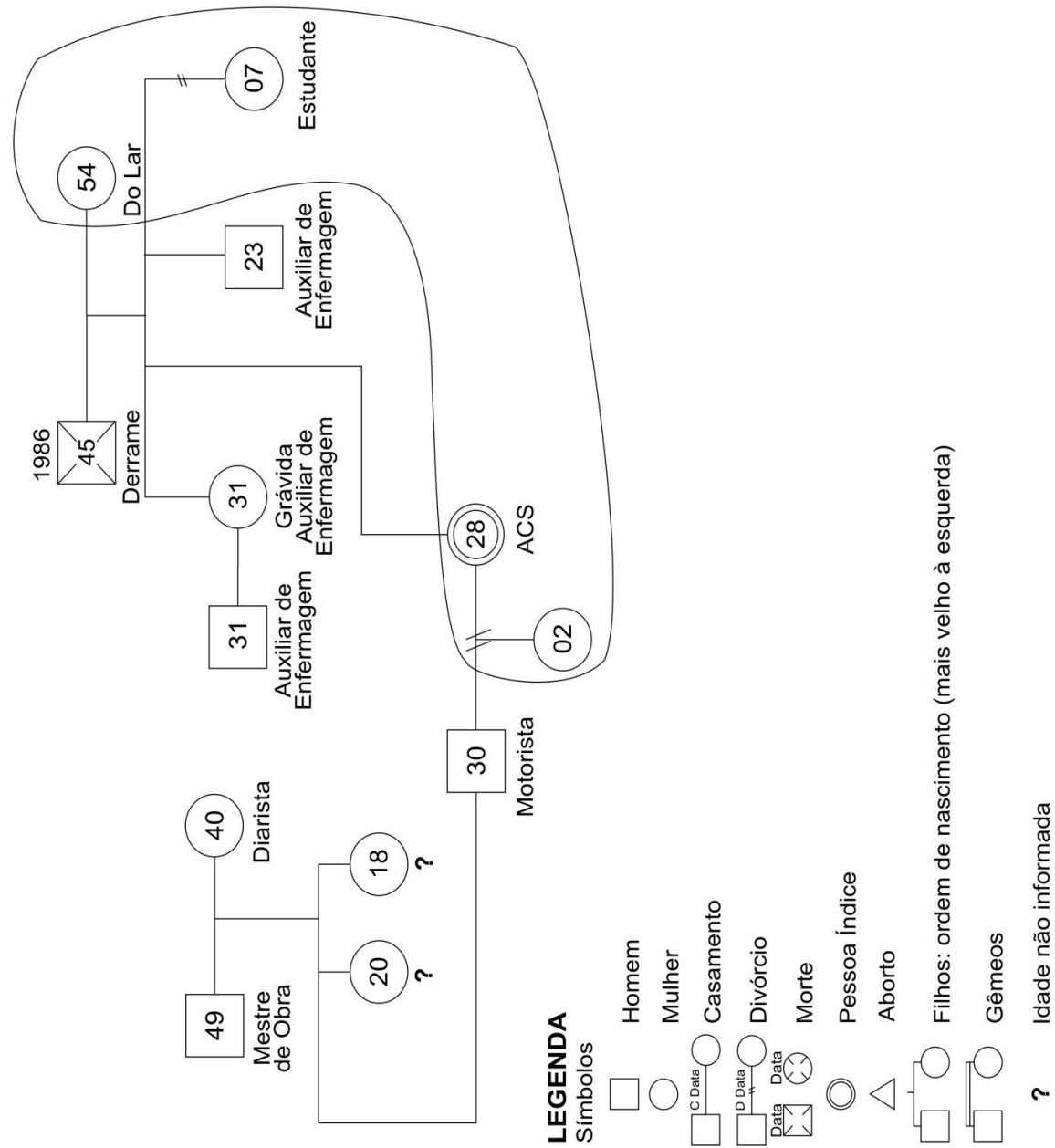


Figura 4 – Genograma da Família de Ana Maria

NAIR

Nair, 43 anos, é professora de música, mas em virtude do tratamento interrompeu temporariamente o trabalho. Apresenta diagnóstico de Carcinoma ductal invasivo Grau II na mama esquerda, descoberto em agosto de 2004, sendo realizado cirurgia para retirada do tumor com esvaziamento axilar no mesmo mês. Seu procedimento cirúrgico não provocou alterações na mama, pois foi realizado pela região axilar. Em nosso primeiro contato, realizado em maio de 2005, havia terminado todo o tratamento proposto pelo oncologista, o qual constituiu de quimioterapia e radioterapia e estava realizando os exames para marcar retorno.

Após sua separação há 9 anos, veio morar com a mãe que já era viúva e morava sozinha, os cuidados com a casa fica sob sua responsabilidade e ainda assume o cuidado para com sua mãe que é idosa, e no momento encontra-se em recuperação de uma fratura de fêmur.

Sua família de origem é evangélica e extremamente religiosa. Relata possuir forte vínculo com toda a família de origem, mas nenhum vínculo com o ex-marido e um filho de 18 anos que mora com o pai, desde a separação. Expressa muita saudade desse filho.

A família reside em casa alugada, metade de alvenaria e metade de madeira, bastante simples e pequena, não possui carro próprio, porém não relatou dificuldades financeiras. Não possui plano de saúde, realizando todo o tratamento pelo SUS.

Está realizando trabalho como voluntária na clínica de radioterapia para ajudar os pacientes que utilizam o serviço, servindo alimentação que agora está sendo fornecida pela instituição por um convênio intermunicipal com as prefeituras de todas as cidades que utilizam o serviço da clínica.

Nosso primeiro contato ocorreu via telefone, e após dois dias realizei visita domiciliar; foi bastante receptiva. A pessoa indicada como significativa para Nair foi uma irmã, pois foi ela que a acolheu no momento pós-cirúrgico em seu domicílio. Essa irmã é autônoma e trabalha em outro município, viajando toda semana. Nosso contato foi adiado várias vezes em virtude de seus compromissos, ocorrendo após quatro meses da entrevista de Nair.

A confirmação da estrutura conceitual da teoria emergente ocorreu em 04/11/2005 em sua residência.

Linha do Tempo da Família de Nair.

1985	Casamento.
1986	Gravidez.
1987	Nascimento do filho.
1989	Aquisição da 1 ^a casa / dava aula de música em casa.
1994	Separação.
1995/1996	Perdeu bens (carro / casa).
Jun/1998	Perdeu filho / ex-marido levou a criança a passeio e desapareceu.
Ago/1998	Ganhou judicialmente a guarda da criança, mas esta permaneceu com o pai.
Dez/1998	Mudança de cidade / veio morar com a mãe.
1999	Adaptação de novo serviço (escola de música).
Nov/2003	Percebeu nódulo na mama esquerda / comentou com uma amiga.
Nov/2003	Procurou médico / encaminhou para mastologista.
Jun/2004	Saiu vaga pelo SUS para realização da biópsia.
Jul/2004	Resultado biópsia: carcinoma ductal invasivo Grau II mama esquerda / comunicou a família.
Ago/2004	Internada para retirada do tumor / duas irmãs realizaram exames preventivos.
Ago/2004	Inicia quimioterapia.
Jan/2005	Termina quimioterapia.
Mar/2005	Radioterapia.
Abr/2005	Trabalho voluntariado na clínica de radioterapia.
Abr/2005	Exames rotina / controle / sem alterações.
Jun/2005	Conhece namorado, faz planos de casamento.

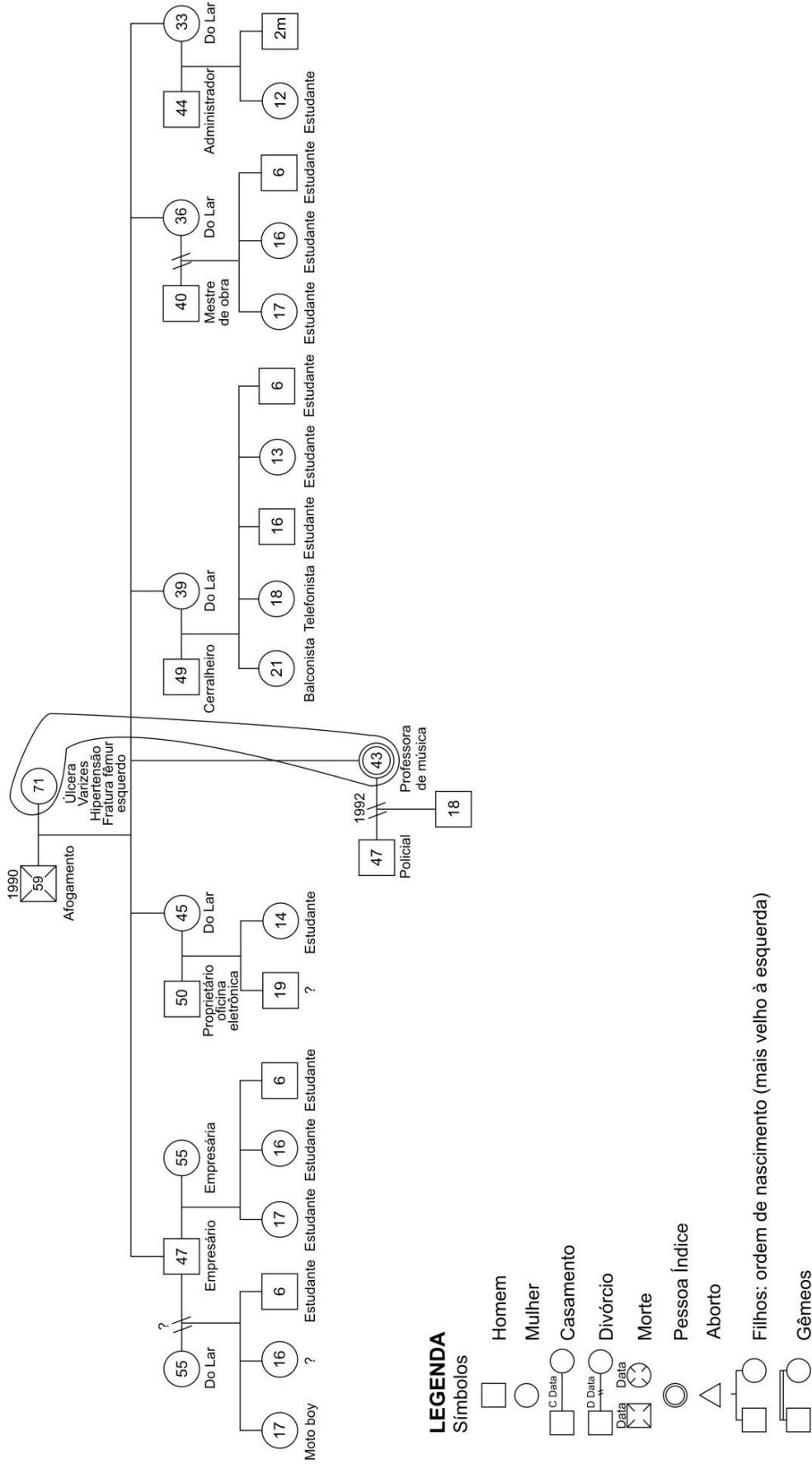


Figura 5 - Genograma da Família de Nair

GISELE

Gisele, 50 anos, é agricultora, mas quem cuida das terras é seu esposo, ela é responsável pela manutenção do lar, possui empregada doméstica para os serviços gerais da casa. Gisele está no segundo tratamento radioterápico contra o câncer, teve seu primeiro diagnóstico em 2003 de Carcinoma de mama esquerda Grau II, e em 2005 foi descoberto metástase óssea em costelas direita.

Sua família é constituída por ela, seu esposo e três filhas; a segunda é casada e mora em outro município. Gisele foi filha única, sua mãe, que faleceu há três meses, morava com ela desde que se tornou viúva.

A família reside em uma boa localização na cidade, em casa própria de madeira, bem estruturada, grande, muito organizada. São proprietários de terras. Possuem vários carros na garagem, sua terceira filha faz faculdade particular, a primeira trabalha como professora e não precisa colaborar com as despesas do lar.

Nosso primeiro contato ocorreu na clínica de radioterapia, quando ela estava aguardando para realizar o tratamento; ela foi muito receptiva e simpática, expliquei sobre a pesquisa e ela aceitou participar, assim, marcamos nosso próximo encontro em seu domicílio, o qual ocorreu dali a uma semana.

Seu familiar significativo foi sua primeira filha. A entrevista com esta foi realizada no mesmo dia, logo após a entrevista com Gisele, que nos deixou a sós. Essa é a filha que possui o vínculo mais forte com ela.

Confirmada a estrutura conceitual da teoria emergente, por telefone, em 07/11/2005.

Linha do Tempo da Família de Gisele

1976	Casamento.
1977	1ª gravidez.
1977	Nascimento da 1ª filha / dificuldade de relacionamento com a família do esposo.
1980	2ª gravidez.
1980	Nascimento da 2ª filha.
1986	3ª gravidez.
1986	Nascimento da 3ª filha.
1992	Falecimento do pai.
1995	Falecimento da sogra.
1999	Casamento da 2ª filha.
2000	Nascimento do neto.
Dez/2000	Descobre nódulo em mama esquerda através de mamografia de rotina / biópsia / carcinoma / toda a família é informada.
Jan/2001	Realiza exames pré-operatórios.
Fev/2001	Cirurgia: quadrantectomia com esvaziamento axilar à esquerda.
Mar/2001	Quimioterapia.
Jul/2001	Radioterapia.
Set/2001	Exames rotina / realizou exames de 3 em 3 meses por 1 ano; após, 6 em 6 meses / as duas filhas mais velhas realizam exames preventivos.
2004	Falecimento do sogro.
Mai/2005	Realizando cintilografia óssea, descobre metástase óssea em costela direita.
Jun/2005	Inícia radioterapia.
Jun/2005	Falecimento da mãe.
Out/2005	Histerectomia total.
Nov/2005	Agendado retorno para exames rotina / controle.

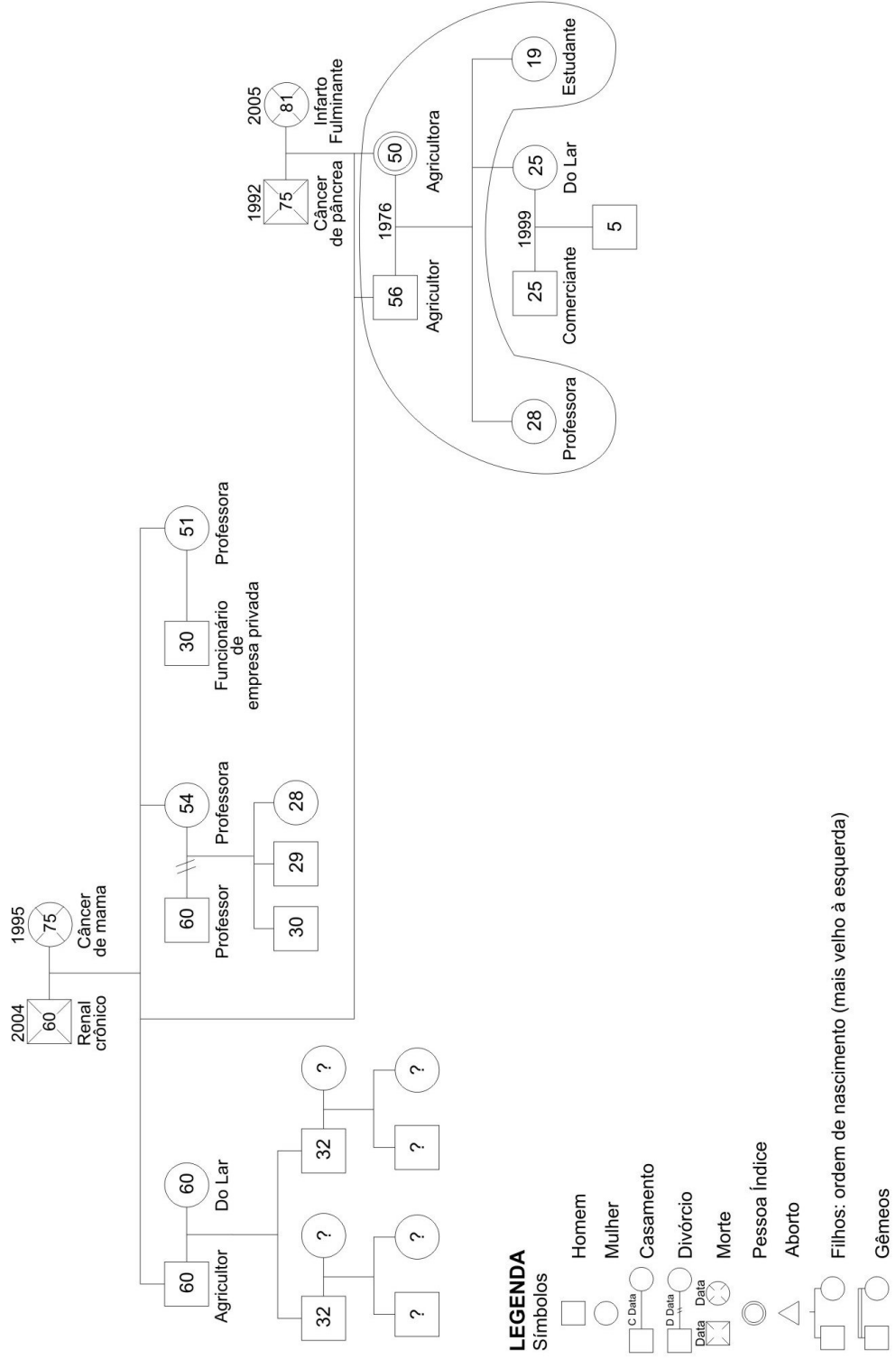


Figura 6 - Genograma da Família de Gisele

MARIA SANTA

Maria Santa, 50 anos, é advogada, mas não está exercendo a profissão desde o primeiro diagnóstico, que foi de tumor de mama esquerdo Grau II em 2002. Fez mastectomia total com reconstituição da mama, sendo submetida ao tratamento de quimioterapia e radioterapia. Após 6 meses do término dos tratamentos, ao realizar exames de rotina descobriu focos de metástase, localizados no tecido ósseo: fêmur, coluna cervical e região de quadril. Ela se encontra em novo tratamento quimioterápico associado ao radioterápico.

Sua família é constituída por ela, seu esposo e dois filhos adolescentes; moram em região central da cidade, em apartamento próprio, grande, muito organizado e com bons móveis. Seu esposo é agricultor, proprietário de terras. Os filhos estudam em colégio particular. Possui plano de saúde e ainda realiza consultas, exames e procedimentos em São Paulo, custeados de forma particular.

Nosso primeiro contato foi via telefone e ela aceitou participar da pesquisa. O encontro pessoal foi difícil, pois ela viajava para realização de novos exames ou não se encontrava bem para me atender, até que ela me convidou a ir ao hospital onde ficaria internada para a realização da quimioterapia; marcamos. Conseguimos conversar, pois estava sozinha em um apartamento.

Seu familiar significativo foi seu esposo, que pelo seu relato é um companheiro muito presente e encontra-se muito preocupado com seu estado de saúde. Fiquei de telefonar para agendar com o esposo e assim consegui marcar a entrevista para dali a cinco dias.

O encontro com o esposo ocorreu no domicílio do casal. Nesse dia, Maria Santa encontrava-se bem, deambulando, comunicativa, me recebeu juntamente com seu

esposo, mas logo em seguida nos deixou sozinhos para conversarmos. Após esse encontro, pude perceber que eles têm um vínculo muito forte enquanto casal.

Em 17/10/2005, encontrei o esposo com os dois filhos no supermercado, conversamos e seus depoimentos constituíram fonte de registro de dados para a teoria.

A confirmação da estrutura conceitual ocorreu em 10/11/2005, por telefone.

Linha do Tempo da Família de Maria Santa

1986	Casamento.
1987	Mãe sofre acidente com luxação em quadril esquerdo.
1988	1ª gravidez.
1988	Nascimento da 1ª filha.
1990	2ª gravidez.
1990	Nascimento do 2º filho.
1996	Irmão com diagnóstico de melanoma / inicia tratamento.
1997	Irmão vem ficar em sua casa.
1997	Mãe faz cirurgia de quadril e adquire infecção hospitalar / também vem morar em sua casa.
1997	Irmão morre em sua casa.
1999	Mãe passa por amputação do membro inferior esquerdo.
Mai/2003	Maria Santa percebe nódulo em mama esquerda.
Ago/2003	Procedimento cirúrgico para a retirada do nódulo para biópsia.
Set/2003	Resultado biópsia: carcinoma. Vai para São Paulo realizar mastectomia total com esvaziamento axilar.
Out/2003	Quimioterapia / toda família e alguns amigos próximos começam a realizar exames preventivos periodicamente.
Fev/2004	Radioterapia.
Dez/2004	Exames rotina / controle.
Jan/2005	Resultado de exames: metástase óssea.
Jan/2005	Quimioterapia e radioterapia.
Mar/2005	Cunhado com diagnóstico de linfoma.
Jul/2005	Repete exames rotina / controle: desapareceram os pontos indicados anteriormente, mas apareceram em outros locais.
Jul/2005	Reinicia tratamento quimioterápico.

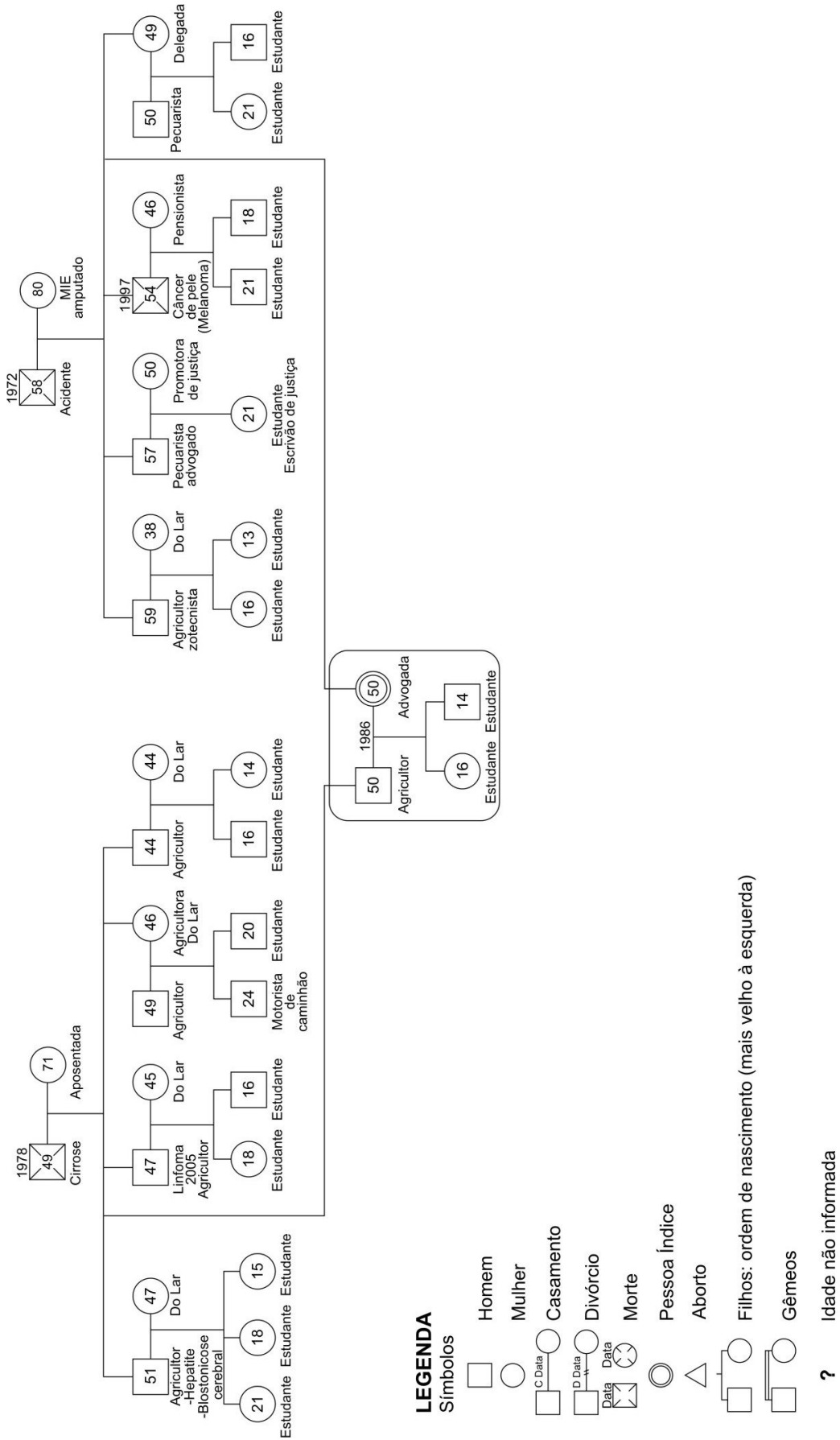


Figura 7 - Genograma da Família de Maria Santa

Em destaque, membros da família que vivem junto com o idoso

REGIANE

Regiane, 50 anos, é do lar, cursou o ensino médio e é a responsável por toda a organização e manutenção do lar. Teve diagnóstico de câncer de colo de útero em 1999. Encontra-se em remissão da doença há mais de 5 anos.

Sua família é constituída por ela, o esposo e três filhos, mas só o terceiro mora com eles; os outros dois já são casados, mas segundo ela se vêem constantemente, pois moram na mesma cidade. A família de origem de Regiane é bastante extensa e ela refere manter um forte vínculo com todos, mesmo residindo em cidades diferentes.

Seu esposo possui caminhões de frete, foi caminhoneiro por muitos anos, e agora cuida dos negócios. Moram em um bom bairro da cidade, em casa própria de material, grande, com bons móveis e extremamente organizada. Seu terceiro filho trabalha, mas não precisa colaborar com as despesas do lar.

Regiane não relatou dificuldades financeiras, referiu que após o câncer fez plano de saúde, mas na época do tratamento tudo foi custeado de forma particular.

Alega ter um bom vínculo com sua família de origem e seus filhos, com o marido um vínculo um pouco prejudicado. Indicou como seu familiar significativo a sua primeira filha. Mantive um contato com esta por telefone e agendamos nosso encontro, dez dias após o com Regiane.

A confirmação da estrutura da teoria ocorreu em 23/09/2005 em sua residência.

Linha do Tempo da Família de Regiane

1975	Casamento.
1976	Gravidez.
1977	Nascimento da 1ª filha.
1979	2ª gravidez. Nascimento do 2º filho.
1982	3ª gravidez. Nascimento do 3º filho.
1982	Aquisição da 1ª casa.
1985	Mudança de cidade.
Mar/1999	Sangramento vaginal excessivo / procura pronto-socorro / exame ginecológico / encaminhada para ginecologista / biópsia.
Abr/1999	Resultado biópsia: câncer colo de útero grau II / histerectomia total.
Mar/1999	Radioterapia / família realiza exames preventivos periodicamente (irmãs, filha, cunhadas, sobrinhas).
2001	Casamento da 1ª filha.
2002	Nascimento do 1º neto.
2004	Conflito com marido.
2004	Casamento do 2º filho.
2005	Nascimento do 2º neto.

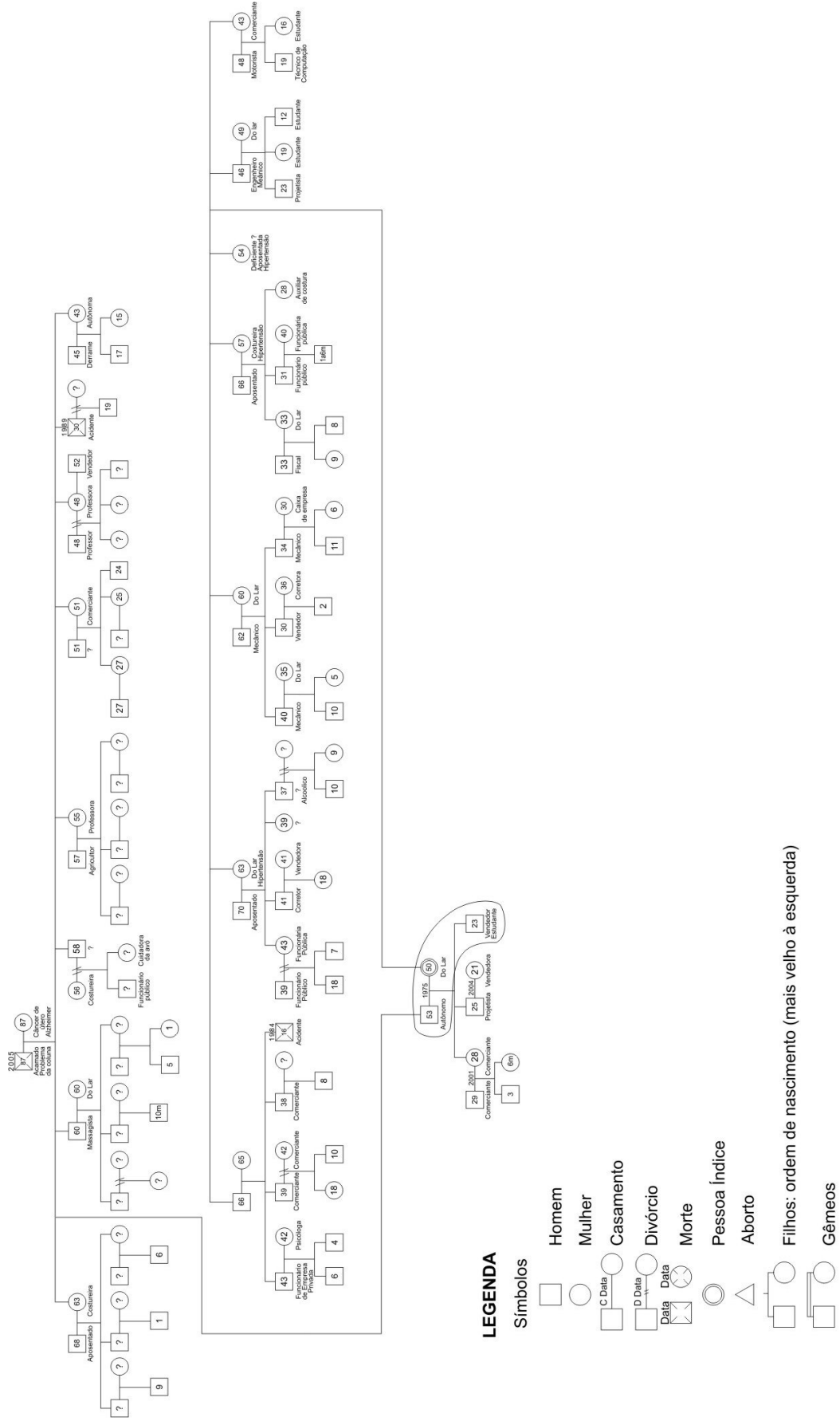


Figura 8 – Genograma da Família de Regiane

CAMILA

Camila, 42 anos, é funcionária estadual, ocupando o cargo de técnica de biblioteca. Formada em Letras, ministrou aula por um tempo, porém não se adaptou à profissão. Logo depois, passou no concurso para técnica de biblioteca e fez o curso de Biblioteconomia, sua segunda graduação. Referiu que está aguardando concurso para bibliotecária.

Teve diagnóstico de câncer de mama direita no início de 1999, sendo submetida à cirurgia de quadrantectomia e tratamento radioterápico.

É solteira, nunca morou com companheiro, hoje mora com a mãe, pois vem de uma família de origem pequena, sua irmã casou no início deste ano e seu pai é falecido. Entretanto, ela morou sozinha, fora da casa dos pais por quatro anos (dos 24 aos 28 anos), em Rondônia, para trabalhar.

Trabalha desde os 18 anos; a partir daí, sempre foi a maior fonte de renda da família, porque seu pai era alcoolista e ela precisava ajudar a mãe na manutenção do lar. Hoje moram em casa própria; não relatou dificuldades financeiras.

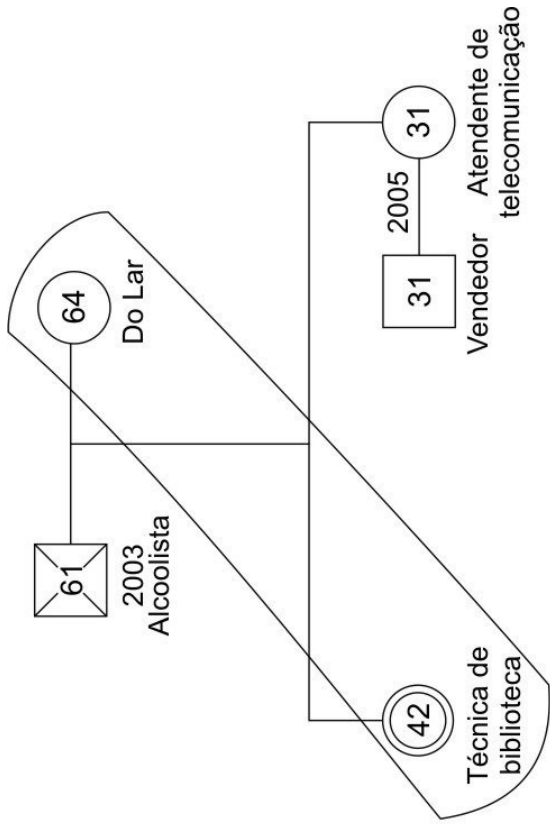
Nosso primeiro contato foi por telefone em 05/09/2005; marcamos para o mesmo dia a entrevista. Camila preferiu marcar o encontro em seu local de trabalho e assim o fizemos.

Como familiar significativa, ela sugeriu a mãe ou a irmã, mas acreditava que com a irmã seria mais fácil para agendar, pois ela é estagiária no mesmo local de trabalho de Camila. Desta forma, conversei com sua irmã, uma semana depois, no mesmo local.

Realizada a confirmação da estrutura conceitual da teoria emergente em 09/11/2005 em seu local de trabalho.

Linha do Tempo da Família de Camila

1976	Pai inicia dependência ao álcool.
1978	Perdem bens materiais (empresa, casa e carro).
1978	Mudança de cidade/estado.
1980	Mãe pede ajuda a família de origem / Camila vem morar na casa dos tios para estudar / 6 meses depois, os pais também se mudaram.
1981	Camila começa a trabalhar, ajudando a família financeiramente.
1983	Compram terreno e iniciam construção da casa.
1984	Pai sofre derrame, deixa de trabalhar, continua dependente do álcool, tem perda parcial de memória.
1985	Formatura no curso de Letras.
1987	Sai da casa dos pais para trabalhar em Rondônia como professora e continua ajudando a família financeiramente.
1991	Retorna para a casa dos pais.
1995	Pai inicia agressividade com a família / inicia internações consecutivas em hospitais psiquiátricos.
1998	Agrava a perda de memória do pai.
Nov/1998	Camila inicia novo trabalho.
Dez/1998	Percebe o nódulo em mama direita / comentou com a mãe e uma tia.
Jan/1999	Procura médico / fez biópsia por agulha.
Jan/1999	Inicia curso de graduação em Biblioteconomia.
Fev/1999	Resultado da biópsia: suspeita de neoplasia / informa toda família.
Fev/1999	Retirada do nódulo / encaminhado para anatomopatológico: carcinoma.
Mar/1999	Quadrantectomia com esvaziamento axilar.
Abr/1999	Iniciou radioterapia.
Jun/1999	Terminou radioterapia / realizou exames de rotina de 6/6 meses até completar 1 ano / após, de 1/1 ano / fez uso de tamoxifemo por 5 anos / irmã realiza exames preventivos periodicamente.
2001	Pai teve problema vascular, amputou dedos do pé, perdeu movimento de marcha, ficando dependente de cadeira de rodas e de cuidados / não internou mais.
2002	Camila é submetida a procedimento cirúrgico para retirada de fibrose na mama direita / término da segunda graduação.
2003	Falecimento do pai.
Set/2004	Camila é submetida a cirurgia de hérnia de hiato.
Mar/2005	É submetida a cirurgia de retirada de mioma.
2005	Casamento da irmã.



LEGENDA

Símbolos

- Homem
- Mulher
- C. Data Casamento
- D. Data Divórcio
- Data Morte
- Pessoa Índice
- △ Aborto
- Filhos: ordem de nascimento (mais velho à esquerda)
- Gêmeos
- ? Idade não informada

Em destaque, membros da família que vivem junto com o idoso

Figura 9 - Genograma da Família de Camila

ALESSANDRA

Alessandra, 48 anos, é costureira e também faz artesanato, trabalhando na própria residência e assumindo todos os afazeres domésticos, é evangélica e extremamente dedicada à Igreja.

Teve diagnóstico de adenocarcinoma ductal invasivo de mama direita em janeiro de 1995, sendo submetida à procedimento cirúrgico de mastectomia total com esvaziamento axilar, tratamento de quimioterapia e radioterapia.

Seu núcleo familiar está constituído por ela, o esposo, uma filha e o sogro, que após ter ficado viúvo em 2001, veio morar com eles. Moram em casa própria de alvenaria relativamente pequena, simples, mas que comporta bem todos os integrantes da família. Todos trabalham, com exceção do sogro, que é aposentado. Sua filha, além de trabalhar, faz faculdade particular. Não relatou dificuldades financeiras.

Seu sogro tem problemas de saúde e requer cuidados especializados, principalmente com a alimentação, e é Alessandra quem assume as responsabilidades enquanto cuidadora informal para com ele.

Alessandra passou por reconstituição da mama há 2 anos, momento que ela considera de suma importância para sua vida, por ter favorecido o aumento de sua autoestima, relata que foi sofrido mas que valeu a pena e garante que esse é um momento importante para todas as mulheres que foram submetidas a cirurgias radicais.

Nosso primeiro contato ocorreu via telefone em 17/10/2005; agendamos nosso encontro para dali quatro dias, e por ser a última mulher a ser entrevistada, realizei a confirmação da estrutura conceitual da teoria emergente no mesmo dia, pois já encontrava-se estruturada. Seu familiar indicado como significante foi sua filha. Agendamos encontro depois de quatro semanas, na faculdade em que estuda.

Linha do Tempo da Família de Alessandra

1979	Casamento.
1980	Nascimento do 1º filho.
1982	Nascimento do 2º filho.
1983	Batismo do esposo na igreja de Alessandra.
1985	Aquisição da 1ª casa.
1986	Aquisição do 1º carro.
Nov/1994	Percepção do nódulo em mama direita / comenta com uma amiga que já teve câncer.
Jan/1995	Procura médico/ realiza exames.
Fev/1995	Descoberta do câncer / comunica a família, mas não consegue contar para os filhos/ tratamento: duas sessões de quimioterapia.
Mar/1995	Procedimento cirúrgico: mastectomia total com esvaziamento axilar / esposo comunica os filhos.
Jul/1995	Término da quimioterapia / inicia radioterapia / família inicia realização de exames preventivos periodicamente (irmãs, sobrinhas, mãe e esposo – exame próstata).
Out/1995	
2000	Submetida à cirurgia de colecistectomia
2001	Casamento do filho.
2002	Nascimento do 1º neto.
2003	Nascimento do 2º neto.
2003	Início da reconstituição cirúrgica da mama / filha inicia realização de exames preventivos periodicamente.
2005	Final da reconstituição cirúrgica da mama.

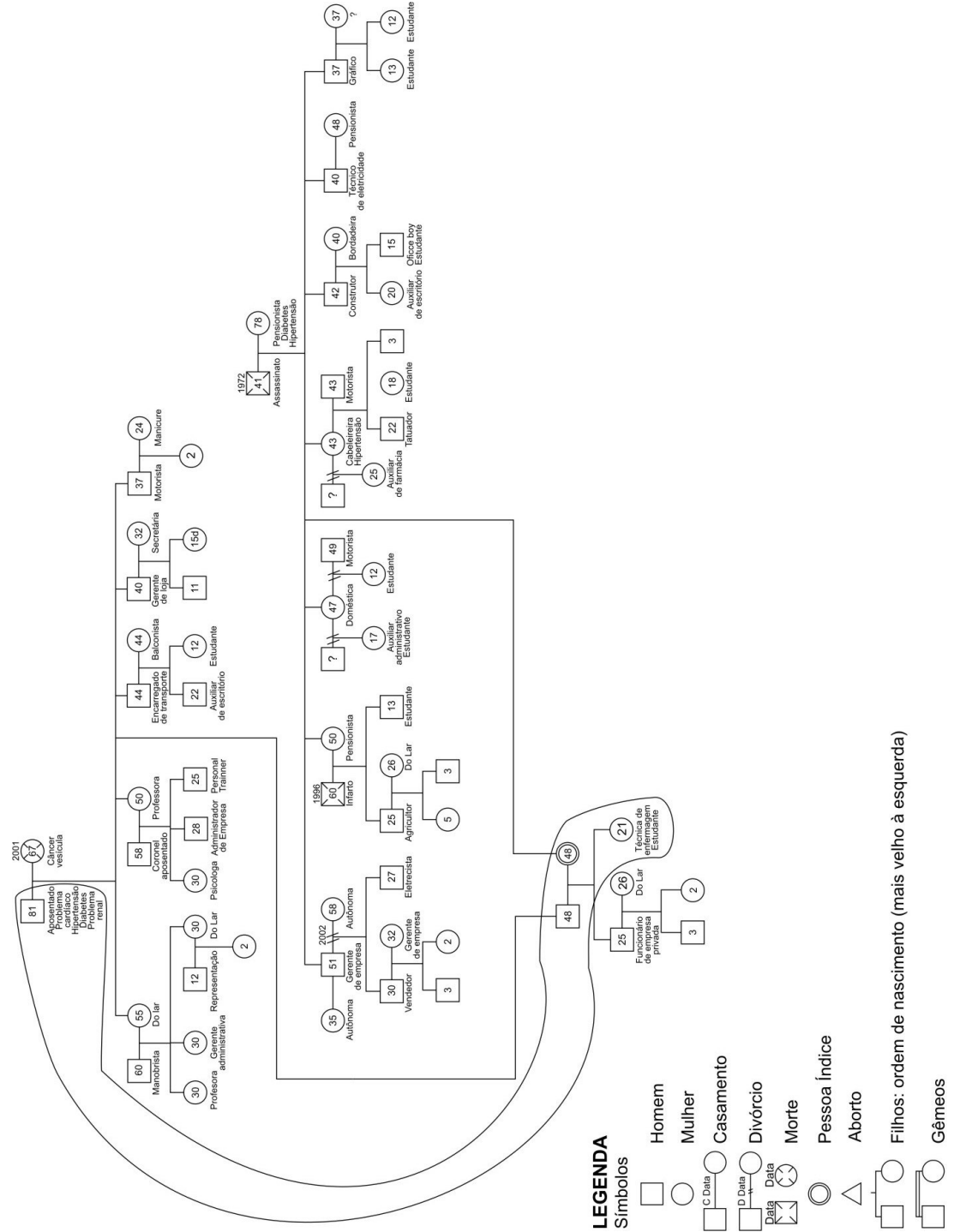


Figura 10 - Genograma da Família de Alessandra

4.2 – A construção da teoria

Ao construir a teoria, as reflexões e questionamentos foram surgindo à medida que analisava as entrevistas, e mais intensivamente quando realizava a comparação entre elas e levantava as possíveis hipóteses que emergiam dos dados. No entanto, o relatório final que aqui será apresentado está organizado a partir de minha “sensibilidade teórica” enquanto pesquisadora, e nele está incutido minha capacidade de perceber, compreender e interpretar esse processo, bem como minhas limitações perante esse fenômeno.

Durante as fases que vivenciei o trabalho de campo e o pós-trabalho de campo, compreendi que as mudanças na vida da família percebidas após o diagnóstico de câncer são influenciadas pelas experiências vividas anteriormente, imbuídas de pré-conceitos, crenças e conhecimento prévio sobre a doença. A percepção desse processo inicia-se no momento em que a mulher identifica alterações em seu corpo, sendo as mudanças ocorridas no contexto familiar uma consequência das mudanças ocorridas primeiramente consigo mesma.

Assim, o fenômeno central da teoria consiste em **ENFRENTANDO O CÂNCER EM FAMÍLIA**, que é composto por três processos/etapas: **DESCOBRINDO A DOENÇA**; **PERCEBENDO MUDANÇAS APÓS O DIAGNÓSTICO DE CÂNCER**; e **TENDO QUE CONVIVER COM O CÂNCER**. Esses processos estão interligados, sendo, a meu ver, um consequência do outro, como mostra a figura 11.

Os processos serão apresentados com suas categorias e subcategorias, expressos da seguinte forma:

- Processo: título em letra maiúscula e em negrito

Ex: **DESCOBRINDO A DOENÇA**

- Categorias: título em letra minúscula, em negrito e sublinhado.

Ex: **Vivenciando as Primeiras Percepções**

- Subcategorias: título em letra minúscula, em itálico, com símbolo à esquerda.

Ex: ▪ *ao acaso*

Algumas subcategorias encontram-se subdivididas por tópicos, os quais serão identificados como a), b), e assim por diante.

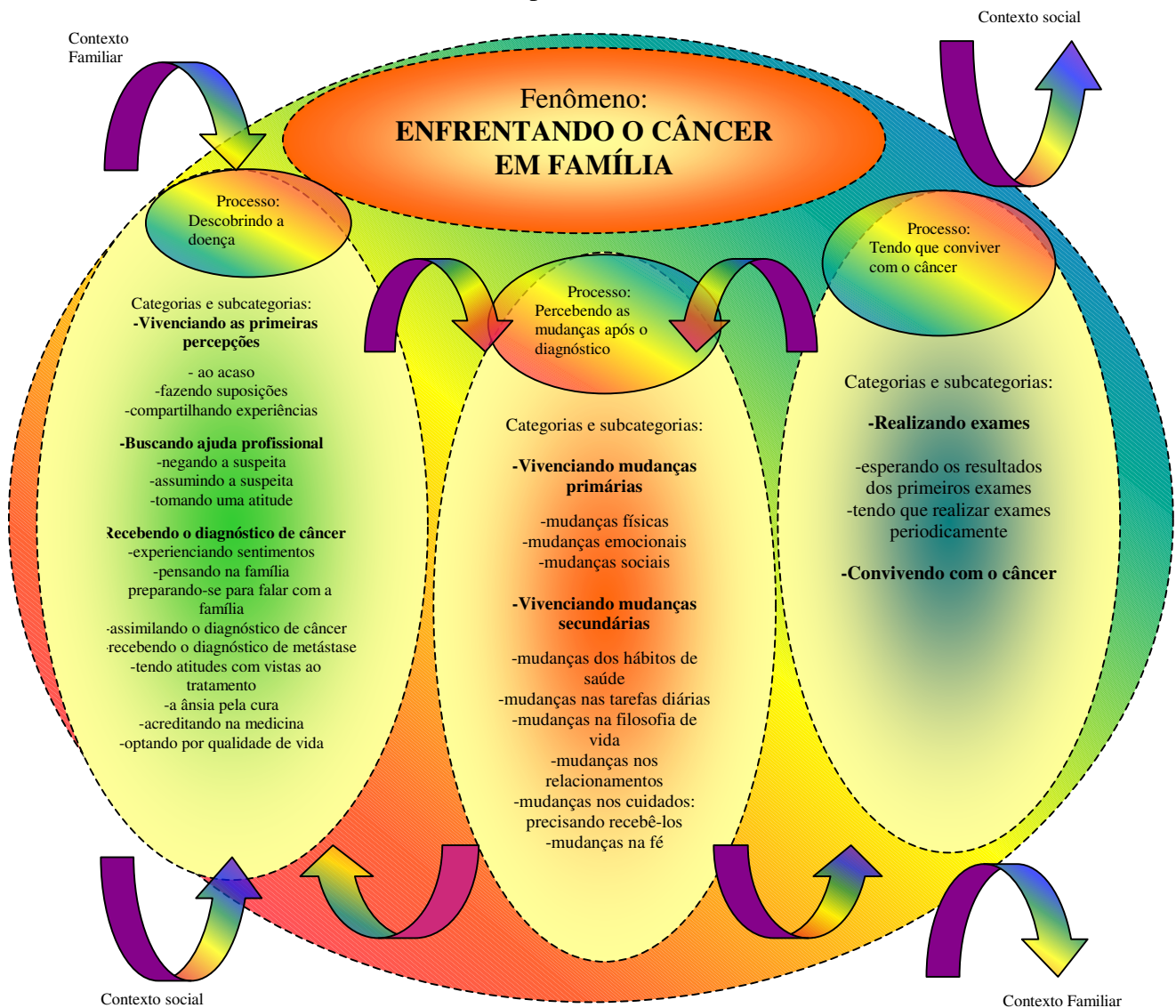


Figura 11 – Diagrama – Representação gráfica do fenômeno e seus componentes.

4.2.1 - DESCOBRINDO A DOENÇA

Antes de vivenciar uma doença grave, a pessoa passa por etapas que precedem o diagnóstico, e, dependendo do significado de doença que ela desenvolveu ao longo da vida, através de suas experiências, tomará atitudes próprias, podendo agir de maneira rápida para buscar a descoberta da doença ou retardar esse processo.

Assim, a experiência da mulher em vivenciar o câncer está acompanhada de alguns acontecimentos seqüenciais, os quais sofrem modificações em virtude do significado que elas atribuem a esse novo evento.

Isso porque o diagnóstico de câncer, culturalmente, possui um significado estigmatizante de doença incurável que traz perdas significativas na vida, e as etapas posteriores ao evento de sua descoberta estão permeadas por experiências singulares e por uma seqüência de etapas que podem ocorrer em uma ordem cronológica distinta para cada pessoa.

As vivências experienciadas durante o processo **DESCOBRINDO A DOENÇA** deram origem às seguintes categorias: **Vivenciando as Primeiras Percepções; Buscando Ajuda Profissional; e Recebendo o Diagnóstico de Câncer**, as quais estão compostas pelas suas subcategorias.

Vivenciando as Primeiras Percepções

Quando a mulher percebe alteração em seu corpo, ou seja, identifica algum tipo de “caroço” ou mudanças físicas, automaticamente faz suposições, sendo esse momento vivenciado de maneira singular. Essa é uma etapa importante, que demanda forte influência na sua experiência com a possibilidade de estar com câncer, pois para vários tipos de cânceres esse momento dará o direcionamento necessário para que elas obtenham o sucesso dos

tratamentos, ou retardará esse processo através da demora por esse direcionamento. Isso porque a maioria dos tipos de câncer tem uma característica silenciosa, e quanto antes for detectado e diagnosticado, maiores as chances de um tratamento bem sucedido.

Assim, essa categoria está composta por quatro subcategorias: *ao acaso; fazendo suposições; compartilhando experiências; e quando a alteração é silenciosa.*

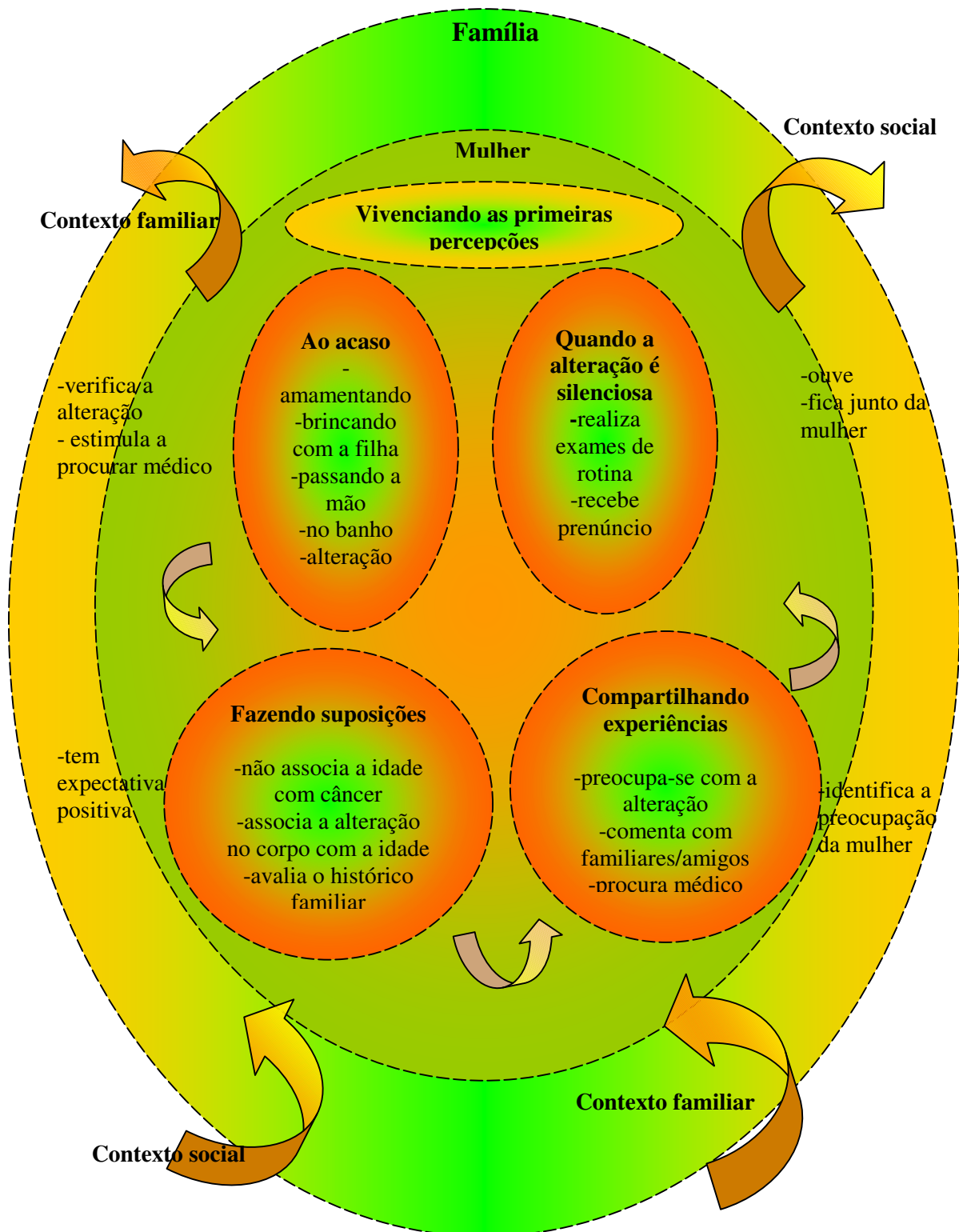


Diagrama 12 – Vivenciando as primeiras percepções e seus componentes.

▪ *ao acaso*

O primeiro passo do processo é o momento em que a mulher realiza a identificação de que algo se encontra modificado em seu corpo. Ao serem questionadas sobre como descobriram o câncer, a maioria delas respondeu ter sido de maneira inusitada, ou seja, sem que elas estivessem procurando ou desconfiando de um problema de saúde.

Eu estava amamentando minha filha e senti um caroço... (Ana Maria).

Eu estava só eu e minha filha aqui e eu estava deitada com ela, ela tinha um aninho e pouco, ela estava deitada em cima de mim, aí ela apertou no meu peito para se apoiar para levantar, foi onde eu descobri. Aí eu senti o caroço, levantei, apertei e senti. Aí olhei, examinei o outro e não tinha. Foi assim que eu descobri (Mônica).

Ah! Eu terminei de limpar a casa, era um dia bem quente, e quando eu terminei, minha mãe sentou na cadeira e eu deitei no chão e não sei como, eu peguei e fiz assim [deslizou a mão em cima das mamas], porque eu nunca fazia auto-exame das mamas e do jeito que eu tava, o seio espalhou e no que eu fiz assim, senti um caroço no meu seio... (Camila).

Passando a mão, por acaso, eu notei, aqui [região peitoral] um carocinho, uma coisinha mínima, parecendo um grãozinho de arroz, um pouquinho endurecido... (Alessandra).

Uma vez, eu chegando do serviço em casa, fui tomar banho, geralmente a gente pega o sabonete com a mão direita, aí eu fui passar assim, e logo observei um nódulo na mama esquerda... (Nair).

Às vezes a percepção ocorre quando existe o aparecimento de um sintoma físico, como mostra a fala seguinte:

Bom... eu nunca tinha feito preventivo, sabia que precisava, mais foi por ignorância mesmo, só que eu não sentia nada e de repente começou sangrar, sangrava muito, aí eu fui para o pronto socorro... (Regiane).

A descoberta da modificação em seu corpo, a partir da realização de auto-exame das mamas, é rara, como relata Maria Santa:

Bom, toda a vida eu fiz os exames, toque, sempre apalpando, e sempre a partir da última gestação, eu tava com trinta e cinco anos já comecei fazer mamografia, toda a vida eu morria de medo disso daí, morro de medo disso [do câncer].

A realização do auto-exame das mamas, apesar de incentivada pela mídia, ainda não é uma prática muito comum entre as mulheres, talvez até pela incipiência ou medo de realizá-lo e encontrar anormalidades.

[...] eu nunca tinha feito esse auto-exame em casa, que a gente sempre ouvia falar que é dos 35 anos em diante, a gente cai nessa besteira de acreditar nisso e eu nunca fui mesmo de fazer (Mônica).

▪ *fazendo suposições*

Perante o surgimento da alteração em seu corpo, a mulher visualiza a possibilidade de estar com câncer ou não. Esse sentimento, emanado do bojo do seu ser, suscita-lhe, às vezes, alívio ao não associar com algum problema grave. Contudo, às vezes, o temor e a angústia se fazem presentes em seu viver; quando ela pensa em uma doença mais séria como essa, nesse momento de sua vida, em virtude de sua idade: “*a gente não imagina que com essa idade vá ter uma doença assim*” (Tânia).

Essa decepção de Tânia está associada não apenas a sua idade, mas também ao momento de sua vida, em que a percepção da alteração ocorreu logo após um aborto, o qual pode trazer-lhe a impossibilidade da maternidade.

Bom, eu estava é... [emociona-se] saiu um “carocinho”, eu estava grávida de 3 meses e perdi o nenê; daí apareceu um “carocinho” no meu pescoço, uma íngua e daí eu fui atrás... (Tânia).

Entretanto, as mulheres com mais idade, em um primeiro momento, associaram as alterações com as mudanças que são próprias de sua faixa etária.

[...] quando eu estava em casa com sangramento, pensei que poderia ser consequência da menopausa, porque tem gente que fala que sangra muito, pensei “ah, eu vou ter que ir ao médico para ver, para fazer tratamento” (Regiane).

Outro aspecto ressaltado pelas depoentes refere-se ao histórico familiar, ou seja, a pessoa deixa de se preocupar quando não houve caso de câncer em sua família, como mostra a fala a seguir:

Eu não me preocupei, porque como na família nunca tinha tido nenhum caso, e eu sempre ouvi falar que só... principalmente é uma coisa hereditária. Daí eu fui deixando, só que em março eu vi que realmente era mais sério do que se pensa (Alessandra).

▪ *compartilhando experiências*

Nesse período de dúvida, a mulher compartilha experiências com sua rede de suporte, que pode ser caracterizada tanto pelos integrantes da família como pelos amigos. A família participa transmitindo sentimentos positivos, mas angustia-se com o desalento de seu ente querido, pois percebem que o mesmo traz em si sentimentos negativos quanto ao futuro.

[...] todo mundo esperava que fosse uma coisa boa. Mas ela estava bem apreensiva, sabe, quando a pessoa já estava esperando que fosse dar alguma coisa, ela estava totalmente abalada, antes de ir buscar o resultado do exame (Irmã de Camila).

O surgimento de um nódulo na mama suscita no *self* do ser um sentimento de um futuro incerto, isto é, algo grave poderá estar presente em sua existência, como menciona Nair: “...quando eu vi aquele nódulo, aí eu já me preocupei”.

Essas preocupações as estimulam e as impulsionam para buscar esclarecimento do problema, percebendo que precisam procurar atendimento médico, mas antes de concretizarem esse fato, acabam por dividir seus anseios com as pessoas de seu convívio, relatando sua descoberta. As mulheres que possuem vínculo empregatício acabam tendo uma rede de comunicação ampliada, em que trocam informações, experiências de vida e compartilham vivências entre elas e com outros seres.

Assim, devido às experiências compartilhadas em seu cotidiano, Nathália constatou que várias pessoas já vivenciaram o câncer, pessoalmente, por intermédio de alguns conhecidos, amigos, familiares ou até mesmo através da mídia, que hoje divulga e enfoca questões sobre a doença, trazendo casos, orientando e estimulando a população a procurar atendimento o mais rápido possível ao identificaicar modificações em seu corpo, como elucidam as depoentes:

Olha, lá onde eu trabalho na Creche, a gente sempre comentava...[refere que são esclarecidas com relação ao câncer], apareceu um caroço no meu seio e eu fui ao médico (Nathália).

[...] eu falei para minha mãe “nossa parece que tem um caroço aqui no meu seio”, ai ela pegou, apalpou e falou “mesmo, tem mesmo!” (Camila).

A probabilidade de estar com câncer, em muitos momentos, faz com que a mulher isole-se em si mesma. Todavia, queda-se, sente-se desprotegida e projeta-se ao encontro do outro para compartilhar sua dor. As falas a seguir ilustram essa percepção. Em outro depoimento, observamos que o marido mostrou-se interessado em descobrir a causa do nódulo, orientando a esposa a procurar o médico.

Eu não fiquei apavorada e nem preocupada, porque nem passava pela minha cabeça um câncer, nada, nada. Na hora eu só olhei, ai comentei com meu marido quando ele chegou, aí ele falou: quando você for ao médico, você mostra (Mônica).

Em outro depoimento, notamos que quando a mulher, além de encontrar-se amamentando e possuindo uma idade pouco expressiva para o câncer de mama, as pessoas não co-relacionam a alteração percebida na mama com a possibilidade de ser uma doença maligna, o que contribui para que o diagnóstico seja realizado tardiamente.

Eu conversei com minha tia que trabalha no posto... e ela falou...”Ana Maria é leite, porque você está amamentando...”, minha filha tinha dois, três meses, daí eu falei: então ta bom... (Ana Maria).

Em alguns casos, em que a mulher havia feito uma hipótese positiva em sua casa, ou seja, em que o sangramento que apresenta estava correlacionado com a menopausa,

após o exame médico e as recomendações do profissional imediatamente ela já fez suposições negativas quanto a seu estado de saúde, pressentindo uma doença mais grave.

[...] mas quando eu cheguei no hospital que o médico me examinou e lavou o chão de sangue, eu falei “nossa, não é coisa boa, é coisa ruim”. Porque também, ele já me deixou internada. Colocou tampão, pediu repouso, me proibiu de sair da cidade porque eu poderia ter hemorragia. Aí... no momento, você já pensa em coisa ruim, porque não era normal o sangramento que eu tive, o médico já viu, não precisava nem o médico falar, porque vendo aquilo acontecendo eu já sabia que não era bom, e ainda na hora que ele pediu a biópsia já imaginei que não era coisa boa (Regiane).

▪ *quando a alteração é silenciosa*

A identificação da doença pode ser detectada em exames de rotinas. O que sugere que, apesar das campanhas do Ministério da Saúde através da mídia, algumas mulheres não realizam exames de mama e ginecológicos periodicamente.

Na verdade, eu não ia ao médico, então foi passando tempo, eu falava assim: “se algum dia acontecer alguma coisa, Deus é que sabe”, aquela ignorância, de não ir ao médico. Então, eu nunca tinha feito um preventivo (Regiane).

A primeira vez [que descobriu o câncer] eu fui fazer mamografia de rotina, isso faz 2 anos e 10 meses (Gisele).

Em outra fala, a depoente expõe sua vivência com o câncer, em que as dificuldades encontradas para combater a neoplasia já instalada e prevenir seqüelas através de exames. Esse contato freqüente com os diversos médicos que lhe acompanham proporcionou uma bagagem para que ela ficasse mais atenta a qualquer anormalidade em seu corpo e sempre pensar na possibilidade do câncer diante de qualquer tipo de alteração. Isso justifica o fato dela procurar tratamento com ortopedista, mesmo que ele não estivesse relacionado ao processo anteriormente vivenciado.

Eu fui no Dr [ortopedista] porque eu estava com dor no joelho e aí falei: “Dr, faz 2 anos que eu fiz a cintilografia, eu queria fazer outra”. Aí ele me

deu a guia, fiz, aí deu [câncer]... ele está aqui, ó, acho que cortando não sei quantas costelas aqui [coloca a mão], está atrás do peito (Gisele).

A re-descoberta do câncer, ou seja, a identificação de uma metástase pode seguir um outro caminho. Ana Maria afirma ter recebido um prenúncio enquanto orava:

Na verdade eu já sabia que ia voltar, porque Deus já tinha falado para mim que a doença iria voltar, e ninguém acreditava... Daí um dia eu tava na igreja e o pastor estava pregando, e ele começou a falar que ia fazer um congresso em 2006, veio na minha cabeça assim, “será que até 2006 eu estou viva”, conversando com Deus mesmo, aí falei “há não vou pensar nisso”, mas Deus falou comigo “a sua enfermidade vai voltar, mas você não faça quimioterapia, só creia em mim”, e foi assim. Eu não comentei com ninguém, e de repente começou aparecer caroço no meu corpo, nas minhas costas, no peito, no meu braço, no meu pescoço... (Ana Maria –G2).

Buscando Ajuda Profissional

A angústia ante a possibilidade de estar com câncer, que faz a paciente sentir-se derrotada diante de si mesma, também suscita no âmago de seu ser forças para buscar esclarecimento do problema junto a um profissional de saúde. Todas as mulheres que fizeram parte deste estudo procuraram o médico. Assim, essa categoria é constituída por três subcategorias: *negando a suspeita; assumindo a suspeita; e tomando uma atitude.*

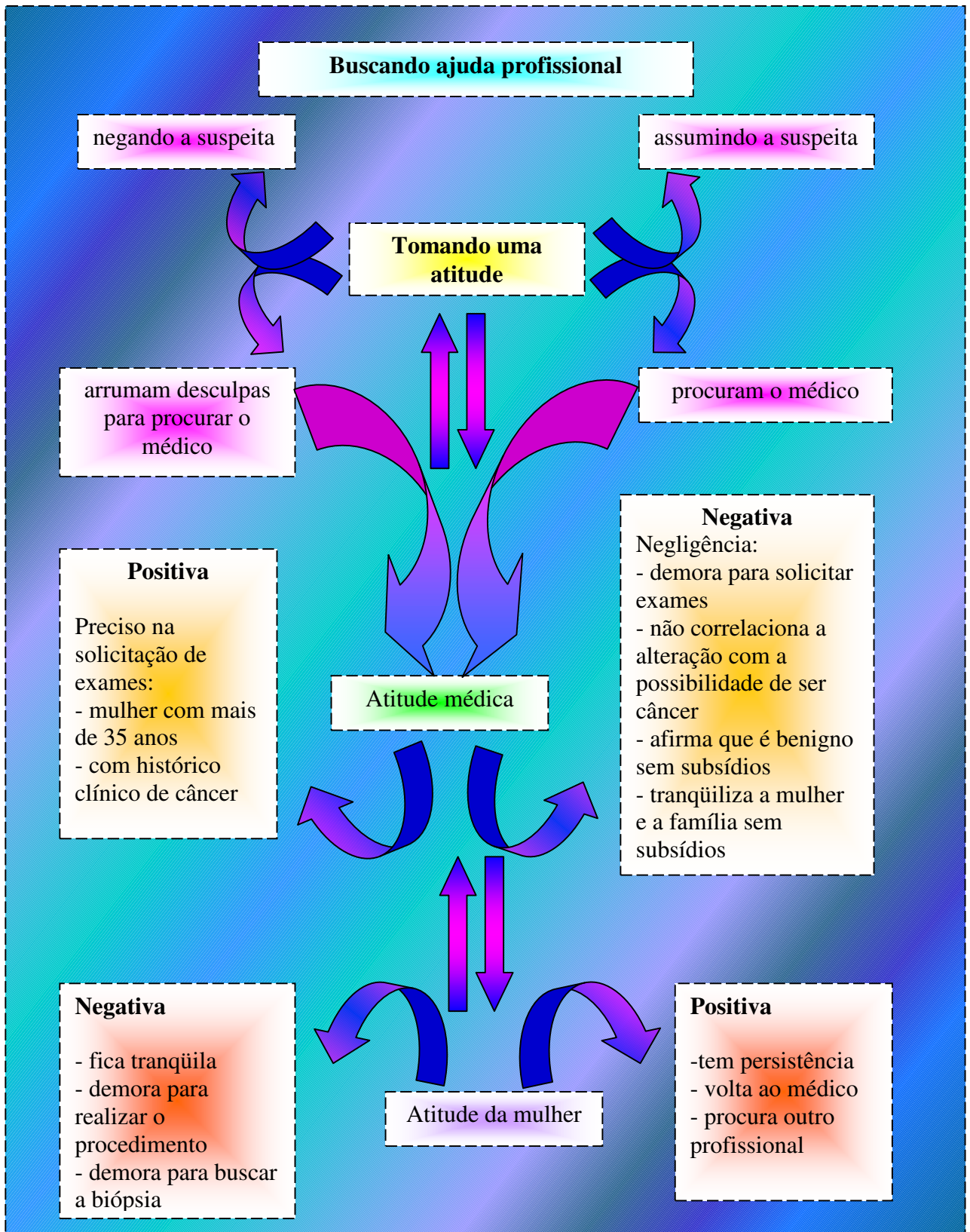


Figura 13 – Diagrama – Buscando ajuda profissional e seus componentes.

▪ *negando a suspeita*

O sentimento de insegurança de estar com neoplasia desperta imediatamente a sensação da mulher negar a si mesma o fato de ter uma doença grave; contudo, ela já está cônica de que sua negação está associada ao medo do diagnóstico, mas em seu íntimo ela reconhece sua responsabilidade de procurar auxílio médico após orientação da amiga.

Na hora... como uma amiga minha já tinha tido, eu perguntei a ela como era, ai ela passou a mão, falou: “está uma coisinha mínima, pode ser um cisto”, só que ele estava duro, não se mexia. Ela falou: “ele não se move, é bom você ir”. Eu lembro que quando eu mostrei para ela era mais ou menos em novembro, de noventa e quatro. Ai eu fui, para fazer prevenção em fevereiro, finalzinho de fevereiro, de noventa e cinco (Alessandra).

A negação também aconteceu no caso de uma metástase, pois a paciente acabara de vivenciar os tratamentos de seu tumor primário na mama, e mesmo recebendo o prenúncio divino e visualizando modificações em seu corpo, ela não queria procurar ajuda médica, e quando procurou, foi por um outro motivo.

[...] eu não ia ao médico, mas só que meu atestado estava vencendo e eu estava sentindo dores na perna por causa do caroço na coluna, mas eu tive que ir e mostrar para ele para não me dar alta que eu não agüentava voltar a trabalhar (Ana Maria - G2).

▪ *assumindo a suspeita*

Em nossa sociedade, a construção da realidade de cada ser enceta-se na compreensão dos eventos experienciados em seus cotidianos, em que as pessoas são entendidas pelos seus comportamentos que desvelam os sentidos e significados que cada ser atribui às vicissitudes da vida (BERGER e LUCKMANN, 1996).

Neste sentido, distinguimos que algumas mulheres, ao perceberem adulteração em seu corpo, procuram o médico rapidamente para esclarecer suas dúvidas, como no caso de Nathália: “... *apareceu um caroço no meu seio e eu fui ao médico*”.

Não obstante, pudemos constatar, também, que outras mulheres, apesar de sentir em si modificações significativas, permaneceram passivamente aguardando a solução do problema, antes de procurar ajuda médica.

[...] notei um caroço, aí eu dei um tempo, dois meses, falei: “Ah, deve ser a menstruação que está para vir e pode inchar um pouco”. Aí eu vi que não era e fui ao médico (Maria Santa).

▪ *tomando uma atitude*

Nesta subcategoria, exponho o comportamento das mulheres à procura de um profissional médico para sanar suas dúvidas, ressaltando ainda que pelos depoimentos elas tomam atitudes também muito antes, e em vários momentos que permeiam os diversos processos desse fenômeno.

O médico nem sempre correlaciona a alteração com a possibilidade de ser uma doença maligna, contribuindo para que acontecesse um retardamento na descoberta do diagnóstico do câncer.

[...] eu amamentei ela uns seis meses, normal. E aquele caroço estava muito grande, aí voltei a trabalhar e mostrei para o meu médico, ele falou “não Ana Maria realmente é leite (Ana Maria).

Mesmo deparando-se com esse profissional que não levantou suspeita do nódulo com uma doença, visualizando um constante e progressivo aumento do problema, a mulher, insatisfeita, continuou sua caminhada à procura de outras opiniões.

[...] nisso minha filha fez um ano, fez quase um ano e aquele negócio crescendo. Ai eu peguei, via que não sumia, procurei um outro médico (Ana Maria).

No entanto, a atitude desse profissional médico também foi extremamente indiferente, negligenciando diante do problema, que apresentava uma alteração real e era facilmente perceptível. Em seu relato, a mulher demonstra sua indignação, pois, apesar de expor ao médico que sentia mudanças em seu corpo, esses fatos foram totalmente ignorados:

[...] o médico apalpou e falou que não precisava me preocupar que não era câncer, só que tinha que tirar, porque era duro, e falou "só que não tenha presa Ana Maria, não se preocupe...". Não pediu nem um tipo de exame, ele não pediu nada, e ficou como não era nada, e eu também não fui atrás. E quando eu fui atrás, ele já estava de férias, tive que esperar ele voltar, nisso eu perdi todo aquele ano, e aquele negócio, assim, cada vez aumentando mais. Quando eu fui nele, no começo de janeiro de 2004. Ele me falou: vamos marcar para o dia 3 de fevereiro sua cirurgia... Fiz a cirurgia, tirei o caroço. Aí ele falou para mim que eu podia voltar a trabalhar, não deu atestado não deu nada e me disse que depois que a biópsia chegasse era para eu levar para ele. Eu não voltei nem para buscar a biópsia. E daí, no começo de maio a minha mãe mandou a minha irmã passar lá e pegar a biópsia... (Ana Maria).

Casos como esse revelam o quanto os profissionais de saúde, em especial os médicos, precisam valorizar mais as percepções das pessoas, necessitando de "cuidados" ao transmitirem o diagnóstico de uma doença grave, pois a veracidade de um fato deve ser exposta de forma que tranquilize as pessoas, fazendo-as compreender que se ela estiver com câncer isto não significa o final da vida, mas, talvez, um recomeço.

Atentando para a fala a seguir, notamos que a névoa da possibilidade de estar com câncer persistia. Contudo, o temor despertou-lhe a responsabilidade do sim ou do não, fazendo-a procurar novamente o médico:

[...] eu fui ao médico, ainda ele deu risada falou: "mais você aqui outra vez, Maria Santa?" Eu falei: " eu estou aqui outra vez, estou com uma dúvida e eu quero tirar essa dúvida", "mais o que é?" Falei: eu tenho um caroço aqui e tenho plano de saúde, quero fazer uma mamografia ou então uma ultrasonografia, ele falou: então vamos examinar. Examinou o outro, não tinha nada. Examinou esse, falou: "mais onde está o caroço?", eu falei: "aqui", ele falou: "mais isso não é um caroço, isso é uma glândula". Aí eu falei assim: "mas dentro dessa glândula ou atrás dessa glândula, você tem certeza que não tem nada?", ele falou: "eu não!", eu falei: "então, que exame que eu

posso fazer, que eu tenho dúvida”. Aí ele falou: “vamos pedir uma mamografia, já que você insiste uma ultra-sonografia, não sei se a plano vai dar, mais em todos caso”. Eu falei: “eu vou pedir”. Aí, fui lá no plano, e eles me questionaram porque estava fazendo os dois exames, contei lá “porque eu quero ter certeza, porque eu já fiz os exames anteriormente e não tinha ficado contente e que o nódulo estava aqui”. Aí, fiz os exames e deu nódulo suspeito (Maria Santa).

Diante dos resultados de exames, o médico a encaminhou para um especialista.

Aí, o médico me passou para o mastologista, ele passou pelo ultra-som de novo, falou: “ó de fato, se todas as mulheres fossem igual a você, bem poucas iam morrer de câncer, porque eu não estou achando nada aqui, aonde que você sente ele?”. Ai ele botou o aparelho bem atrás e falou: “êpa, é aqui tem alguma coisa”. Ai, eu falei: “mais e daí?”. Ele falou: “olha, quando acontece essas coisas, a gente nunca deixa, eu sempre tiro, então, nós vamos tirar para fazer uma biópsia, tirar um pedaço”. Ai eu falei assim: “mais então, se for tirar o pedaço, já tira o pedaço inteiro, o caroço inteiro, então me tira”. Ele falou: “mais se eu for tirar de repente essa glândula inteira eu posso deixar seu seio com um pouco de defeito”, eu falei: “não interessa, e se mexe nisso daí, tira um pedaço, até vir esse resultado de exame, ele pode espalhar metástases?”. Eu tinha medo que fosse! Ai tiramos tudo. Dez dias depois veio o resultado, positivo” (Maria Santa).

Em outra fala, constatei que a negligência médica se fez presente em mais de uma vez, dizendo à mulher que poderia ficar tranqüila, que não era câncer, ou seja, foi reafirmado que poderiam esperar. Mesmo assim ela voltou ao profissional e mostrou a evolução da alteração em um curto período de tempo. No entanto, novamente o médico ignorou as percepções da doente, chegando a mencionar que era “coisa de sua cabeça”.

Fui lá no Dr (*), ele fez mamografia e ultra-som e falou que não era nada, porque podia sumir com o tempo, que era pequeno e tal... Aí passou, e eu continuei trabalhando e como a gente não entende nada. Passou um tempo, como aumentou um pouquinho. Eu voltei... E ele falou que eu tinha colocado na cabeça, que era assim mesmo (Nathália).

Todavia, apesar dos médicos afirmarem que o problema não era grave, observamos nas falas que a paciente pressentia em si algo de ruim e, persiste em sua peregrinação em busca de resposta:

Aí passou um pouco, falei “Ah! Vou procurar uma segunda opinião”. Fui com o Dr (?), mas eu falei para ele que eu tinha quase certeza que era o câncer, ele falou “não, não é assim, vamos fazer os exames”, fiz ultra-som e mamografia

de novo, aí ele falou que queria fazer punção, fez e veio o resultado da biópsia... era câncer (Nathália).

É importante que os profissionais mantenham a calma e realmente transmitam confiança para a mulher antes de passarem um diagnóstico de câncer, em virtude de todo o estigma social que existe com relação a essa doença e às associações negativas que as pessoas fazem da vida ao se depararem com essa patologia. No entanto, também não dá para descartar de imediato as possibilidades de malignidade, uma vez que o exame clínico e os de imagem pontuam alterações e o resultado final só pode ser determinado pelo anatomopatológico, depois da retirada de algumas células do local.

Mônica também vivenciou essa experiência, conforme relata a seguir:

O médico da ultra-som disse que "ô você pode ficar tranqüila, porque...", só que ele já tinha falado que esse caroço com remédio não ia sair, não ia sumir. Aí eu tinha que operar para tirar ele mesmo. Ainda ele brincou "pode ficar tranqüila, a cara dele é de benigno... (Mônica).

Após a identificação de adulterações, trilhar um caminho em busca do diagnóstico é a consequência mais comum, embora como no caso de Tânia a definição do diagnóstico seja demorada, ocorrendo concomitantemente ao aparecimento de outras manifestações, como nos mostra seu depoimento:

[...] investiguei e daí o médico me virou do avesso, fez vários exames que não mostraram nada, fez uma biópsia por agulha, me encaminharam para um cirurgião de cabeça e pescoço e não deu nada, deu uma inflamação e depois eu fiquei uns dois meses, tomei anti-inflamatório, não resolvia, fiquei uns dois meses assim, porque ele achava que não era nada, muitas vezes a causa não é aparente. Daí ele fez uma biópsia, depois de dois meses, abriu e tirou para examinar e apareceu o linfoma, só que antes de sair o resultado eu comecei a sentir dor no pulmão, como eu sou fisioterapeuta, a gente já sabe os sintomas mais ou menos, e eu fui direto ao médico e sabia que eu estava com derrame pleural, e deu derrame pleural mesmo. Daí acelerou; já no outro dia, já saiu a biópsia, me encaminharam para a médica [oncologista], ela já me atendeu, queria começar logo, em uma semana eu já comecei o tratamento (Tânia).

Os relatos de algumas mulheres com câncer nos fizeram inferir que a idade da mulher é um fator que interfere na conduta dos médicos, no sentido de pensar em câncer.

Quando a alteração foi percebida por duas mulheres com mais de 35 anos, o encaminhamento do profissional foi rápido e o mastologista teve uma conduta mais direta, de forma que a descoberta do diagnóstico ocorreu de maneira correta e sem atrasos.

Primeiro eu passei na ginecologista e a doutora falou assim “não é caso para mim, mas a gente vai fazer o de prevenção tudo direitinho e sobre esse nódulo você vai ter que procurar um mastologista”. Ela me encaminhou para o mastologista, um médico muito bom e ali ele já olhou, viu que era um nódulo, e falou assim, “ó, não vamos perder tempo”. Esse nódulo era do tamanho mais ou menos de uma azeitona média, ele falou “vamos marcar já para gente tirar, fazer uma biópsia”, aí eu falei “tudo bem”, aceitei, fui, fiquei internada dois dias, fizeram uma cirurgia pequena, tiraram e depois de dois dias eu fui para casa, depois eles me chamaram novamente, fui no consultório dele e ele me falou, “olha deu câncer e é maligno” (Nair).

Quando eu fiz a mamografia, já fiz uma ultrasonografia na hora, isso em março de 95, e constou um nódulo, mais ou menos de 5 milímetros, no centro da mama, só que estava no músculo da mama. Aí começou, levei lá para o médico ver e de repente ele já fez punção, para biópsia, dentro de 15 dias eu já estava fazendo a primeira quimioterapia. Dois meses depois fiz cirurgia, que foi a mastectomia radical, na sequência a radioterapia, daí continuei mais quatro ciclos de quimioterapia, tudo isso no período de noventa e cinco... (Alessandra).

No depoimento de Camila, foi possível observarmos a atitude humana do profissional médico que a atendeu, pois mesmo estando em dúvida com relação ao nódulo ser benigno ou maligno, conduziu os exames corretamente para buscar um real diagnóstico, ou seja, mesmo tranquilizando-a, o mastologista não deixou de fazer os exames necessários para descartar a possibilidade de um câncer:

[...] o ginecologista, pediu a mamografia e no resultado não saiu nada, nada nem o tumor em si. Mas estava bem visível o nódulo, aí o médico disse que não saiu porque minha mama é densa. Daí ele mandou eu ir para o mastologista. Eu fui, ele examinou, fez o ultra-som, e falou que tinha um tumor. Mas a princípio ele falou que estava com jeito de ser benigno, que achava que não era maligno, aí ele fez a punção... (Camila).

Regiane também vivenciou essa experiência, em que o médico do pronto socorro a encaminhou diretamente para o ginecologista e este, por sua vez, também teve atitudes positivas rapidamente.

O médico de lá [pronto socorro] examinou e viu que não estava legal, já fiquei internada ele pediu repouso e já fez a biópsia, aí viu que eu tinha que tratar e me encaminhou para um ginecologista, aí eu fui no doutor (*), ele falou: “olha, dentro de no máximo um mês a gente tem que te operar, fazer uma cirurgia”. Aí, fiz a cirurgia...”(Regiane).

Essa prontidão de alguns médicos foi verificada principalmente quando a mulher já havia tido história clínica de câncer, sendo que suas percepções de adulterações passam a ser mais valorizadas,

[...] quando eu fui ao médico, ele me examinou e me pediu um monte de exames, dos pés à cabeça (Ana Maria – G2).

mesmo que ela esteja em remissão da doença há mais de 5 anos.

No final do ano passado eu fiz mamografia e deu um linfo, daí ele me indicou um mastologista, eu fui, aí ele falou: “é uma glândula inflamada mas vamos ter que fazer uma cirurgia”. Foi uma glândula que inflamou, fez a cirurgia e também fez todos os exames e não deu nada (Regiane).

Recebendo o Diagnóstico de Câncer

A realização da biópsia representa o ápice do caminho percorrido em direção à definição do diagnóstico. Por algum tempo, a mulher canaliza suas forças nessa direção, e após sua realização, ela entra em um estágio de angústia, pois nada pode ser feito antes do resultado da biópsia, que demora mais ou menos 20 dias. Durante esse tempo, a mulher experimenta momentos de esperança e desesperança, marcados principalmente por ansiedade.

Quando a mulher fica de posse dos resultados de seus exames, mesmo não tendo conhecimento profundo das terminologias descritas, levanta suspeitas mais concretas das suposições realizadas anteriormente de que pode ser câncer.

Na hora que peguei o resultado do exame que eu li, não sabia muito bem o que era, mas pela escrita lá você já sabe que não é coisa boa (Regiane).

Eu fui para pegar o resultado, mas na verdade eu não sabia como que era o nome do câncer. Mas uma vez veio uma mulher me procurar e eu fiz uma pesquisa para ela, daí vi uns nomes diferentes, e quando eu fui pegar o resultado estava lá em baixo, só que não escrito assim: “câncer”. Quando vi aquilo, pensei: “Ah meu Deus, acho que eu estou com câncer” (Camila).

Suas conjecturas a fazem ir à busca de um esclarecimento dos resultados apresentados nos exames, e assim Camila procurou uma amiga que trabalha em um consultório médico para lhe ajudar a traduzir o resultado antes mesmo de levá-lo ao seu médico.

Pensei... aí, eu fui em uma amiga minha que trabalhava em um consultório, cheguei lá e falei para ela: “Ah meu Deus do Céu Maria, pergunta para a doutora o que é isso”. Era uma ginecologista, que trabalhava, aí ela foi e perguntou e eu tava perto e, médica estava saindo, ela só perguntou e a médica falou o que era (Camila).

Assim, o momento do recebimento do diagnóstico as coloca em um dilema perante a aceitação da doença, a qual se encontra inserida em seu corpo e em todo seu contexto de vida, porque suas suposições acabam se tornando realidade. Duas subcategorias demonstram as experiências vivenciadas pelas mulheres e seus familiares; *experienciando sentimentos; pensando na família; preparando-se para falar com a família; assimilando o diagnóstico de câncer; recebendo o diagnóstico de metástase; tendo atitudes com vistas ao tratamento; a ansia pela cura; acreditando na medicina; e optando por qualidade de vida.*

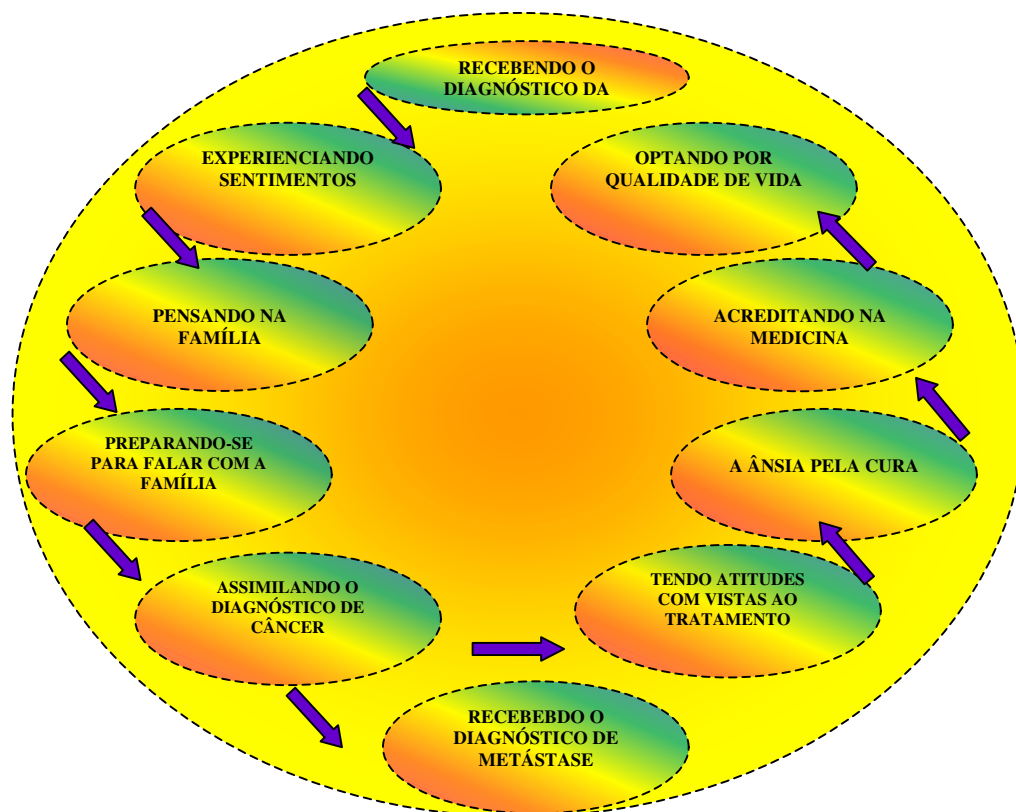


Figura 14 – Diagrama – Recebendo o diagnóstico de câncer e seus componentes.

▪ *experienciando sentimentos*

Caminhando em direção ao encontro de respostas para as alterações identificadas em seu corpo, a mulher busca atendimento profissional porque pensa e tem receios que pode vir a ser uma doença mais séria, podendo mesmo já estar suspeitando de câncer, como relatou Nathália “...mas quando eu vi o resultado, eu já tinha certeza do que era... ”.

Essa intuição fez com que ela mantivesse uma maior serenidade no momento de receber o diagnóstico, “...não me abalou muito não...” (Nathália). No entanto, após um certo tempo ela começa a se preocupar e mudar suas atitudes, em que o sentimento de tranquilidade converte-se em angústia por estar com câncer. Assim, a preocupação e o temor

aos poucos começam a fazer parte de seu existir, alterando seu comportamento, e esses sentimentos são percebidos pelos familiares, como constatado no depoimento de sua filha:

Na verdade eu não fiquei muito preocupada não, ela falou “estou com câncer”, eu agi naturalmente falei, “ah, acho que não deve ser uma coisa tão séria assim como as pessoas falam”. Fiquei preocupada sim, depois... Depois com o tempo que a gente foi começando a sentir, ela começou sentir, e eu comecei a sentir. Depois que comecei a pensar “câncer, câncer”, não é uma coisa tão simples é mais sério, aí eu comecei a sentir aquilo junto com ela, mais no começo foi normal, ficou tranqüilo, mas agora está mais pesado, sabe a reação da família, as pessoas ficam em choque, falam não se preocupe, claro que preocupa, a gente é família a gente sente o que a pessoa está sentindo... (Filha de Nathália).

Os depoimentos revelaram que o momento em que receberam o diagnóstico de câncer foi bastante peculiar para a maioria das mulheres. Reagindo a essa situação, desvelaram sentimentos que provocaram um forte impacto emocional “*puxa... o baque foi muito grande...*” (Mônica); acompanhados de tristeza, frustração, angústia e dificuldade de introjeção, aceitação e apreensão do que significa perceber-se uma portadora de câncer.

Nossa! Nós ficamos assim... Você não sabe nem o que pensar... nem o que falar... você não tem palavras! (Maria Santa).

Parece que o meu chão saiu, porque a gente não imagina que com essa idade vá ter uma doença assim, fiquei arrasada [...] primeiro você vê um buraco, uma coisa assim que você acha que vai morrer (Tânia).

Esses sentimentos também são experienciados pelos familiares, como apontam os depoimentos transcritos abaixo:

Olha, não é fácil, é um impacto muito grande no início, porque quando você ouve falar em câncer, você pensa que é uma coisa que não tem volta. Depois a gente foi se interando e daí ficou mais tranqüilo sabendo que era estágio inicial, que tinha tratamento, que tinha cura, a gente foi se acalmando, mas no início não foi fácil não!” (Mãe de Tânia).

[...] a decepção a tristeza tudo foi igual como se fosse ela, porque irmão quando um está sofrendo o outro sofre igual. Eu senti tristeza, medo de perder, falta de esperança (Irmã de Nair).

Foi difícil, é um processo doloroso, acompanhado de dor, angústia, e muito medo da perda, é uma doença que assusta muito a gente, eu tive muito medo de perdê-la... (Filha de Gisele).

Ao descobrir-se com câncer, a informante visualiza a morte como algo próximo, revela certo temor, que causa-lhe inquietação e tristeza, pois a possibilidade do inevitável está sempre presente:

[...] eu não sei, você fica meio assim, parece que meio anestesiada. Por um bom tempo você fica meio chocada e chora bastante. Porque a primeira coisa que vem na sua mente é a morte, e você pensa “a morte e eu vou sofrer muito”, então eu chorei bastante, fiquei um bom tempo meio triste, bem triste... (Camila).

Você leva um choque, se a pessoa falar que não leva um choque, ela engana a si mesmo, porque quando você ouve a notícia: é câncer. Câncer você relaciona com morte, não com vida. Então quando o doutor falou: “você está com câncer de mama”. Eu fiquei sem fala na hora... (Alessandra).

Às vezes, a mulher também se depara com o sentimento de revolta, questionando o porquê desse evento estar acontecendo em sua vida, pois estar no mundo com câncer é um fardo difícil de ser compreendido imediatamente pela pessoa:

No começo você pergunta “Deus, o que eu estou fazendo aqui?”, daí você pergunta, “Deus, por que isso comigo? Por que foi acontecer comigo? (Mônica).

Ao impacto da nova realidade emergida, mesmo encontrando-se bem, sem sinais e sintomas significativos iminentes da doença, a doente depara-se com o medo da morte e com a incerteza do futuro, construído a partir da imagem de ser uma portadora de câncer. Mesmo tendo consciência da evolução da tecnologia e dos tratamentos existentes para a doença, é difícil a elaboração da aceitação da nova situação, como constatamos na fala seguinte:

[...] a primeira coisa que vem na cabeça é isso, o nome da doença assusta, mas não é como antigamente. Mas você saber que está com câncer, nossa, é um pesadelo. Até você aprender a conviver, ver que tem tratamento, que você está fazendo e saber que tem cura, nossa, é uma grande coisa... (Mônica).

Esses momentos vivenciados pelos depoentes mostram a necessidade dos médicos reavaliarem a maneira de transmitir esse diagnóstico, uma vez que as respostas das mulheres frente ao mesmo foram bastante negativas, em que a alteração de estado emocional contribuiu para que ela apresentasse alterações fisiológicas no momento que recebeu o diagnóstico, como demonstra o depoimento a seguir:

Na hora eu me vi fora do ar, perdi até o rumo da porta, mas eu me mantive firme. Estava sozinha, me mantive firme, eu não me desesperei, na hora a carne deu uma vacilada, as pernas deram uma amolecida, mas logo, depois de meia hora eu já estava com a minha consciência tranqüila e pronta para enfrentar (Nair).

Mas a paciente explica o porquê dessas reações:

Eu não sabia como era, porque eu nunca tinha visto uma pessoa com câncer, eu só sabia que ele matava, mas eu nunca tinha visto como era, nada, então quando eu soube da notícia eu assustei, eu sabia que eu ia morrer, no primeiro dia, eu sabia que eu ia morrer, era como só restasse para mim a sepultura (Nair).

Após o impacto inicial de receber o diagnóstico de câncer, Regiane sente-se em abandono; contudo, busca forças em si mesma para encontrar soluções para o enfrentamento da doença.

O médico me falou: “ olha, eu sou bem direto Regiane, é câncer, só que tem tratamento”. Ah! na hora assim você parece que sai do ar. Depois você põe a cabeça no lugar, se vamos fazer o tratamento, o quê que eu posso fazer. Não vou me descabelar, não vou me jogar no abismo, nada, é simplesmente procurar o tratamento... (Regiane).

Os relatos apresentados me fizeram refletir a importância da pessoa estar com um membro da família ao receber o diagnóstico de câncer, pois pode apresentar alterações emocionais e a simples presença de uma outra pessoa pode funcionar como um suporte emocional, uma vez que ela precisa assimilar o diagnóstico, como esclarece os depoimento a seguir.

[...] e eu sozinha, saí do médico transtornada, transtornada, eu não sei como é que eu não bati o carro. Não consegui ligar para ninguém, saí do consultório chorando, desesperada, saí, fui para casa da minha mãe, meu marido não estava na cidade, e a primeira pessoa que eu pensei foi na minha mãe, cheguei lá transtornada, fiquei uma meia hora soluçando, chorando desesperada, não conseguia falar, nossa foi terrível... (Tânia).

Eu estava sozinha, meu marido nem foi porque, eu falei: “não é nada”. Ai, ele [médico] falou: “olha, nós temos que ver como está seus órgãos internos” e foi descrevendo tudo, ai eu só pensava assim: “Jesus, tem misericórdia, me cobre com teu sangue”. Fiquei ali só pedindo a Graça de Deus. E o médico: “nós vamos fazer uma punção agora”. Fui para outra sala, ele fez a punção e falou: “confirmado, minha suspeita se confirma melhor agora, é câncer mesmo, você vai ter que correr contra o tempo” (Alessandra).

A importância de um membro familiar estar presente na consulta foi reforçada pelo esposo de Mônica ao expor seus sentimentos:

Ela sofreu mais porque, quando ela foi pegar o resultado, ela foi sozinha, eu estava viajando. Nossa! Ela chegou aqui, Deus me livre, num desespero total, eu cheguei dois dias depois... (Esposo de Mônica).

O familiar, quando está junto no momento em que a mulher recebe o diagnóstico, relata que também fica abalado e surpreso com o resultado final, e mesmo não tendo condições de dialogar muito, acredita que sua presença serviu de apoio emocional, pois ela pode desabafar na companhia de alguém.

Foi assim, um baque... A gente também fica meio assim, sem ter muito o que falar, porque você nunca passou por essa situação, você não sabe o que dizer. Mas no que eu pude, eu ajudei. Eu acho que se ela tivesse ido sozinha, não teria um meio dela desabafar, naquele intervalo que ela pegou o exame, conversou com o médico e na hora que saiu do consultório, eu acho que na hora a gente é um meio de apoio... (Irmã de Camila).

No discurso abaixo, notamos a importância da família quando, além do diagnóstico, os médicos fazem comentários extremamente desanimadores, reforçando a associação do câncer com a morte, contribuindo para que a pessoa perca as esperanças pela vida.

Eu estava com ela e o médico falou: bom, faça tudo que tiver vontade de fazer, é o que eu posso te falar o diagnóstico é esse, está escrito aqui eu não

posso mudar, é um câncer agressivo, que destrói pela tua idade, ele vai te destruir rápido... (Prima de Ana Maria).

▪ *pensando na família*

O desespero provocado pelo diagnóstico de câncer pode ser potencializado quando a mulher é mãe de crianças totalmente dependentes, pois a responsabilidade pelo cuidado com os filhos, culturalmente é um mister enredado na vivência das mulheres.

[...] eu sai de lá chorando, falei: meu Deus, eu tenho uma filha, minha filha não tem nem um ano direito, e agora meu Deus? Fui direto para igreja e comecei a pedir para Deus. Deus o que eu faço? (Ana Maria).

Inseridas nessa fase da vida em que tem filhos pequenos, dependentes de seus cuidados e deparando com o diagnóstico de câncer, além do desespero frente ao estigma da patologia, em que ela a associa imediatamente com a morte, emerge o desespero para com os filhos, refletindo em como será o futuro e quem assumirá os cuidados e as responsabilidades que até então pertencem a ela:

Foi desesperador a hora que o médico chegou e falou “deu um probleminha”, eu já perguntei, mas que “probleminha?” E ele falou que era câncer. A única coisa que eu pensei foi na minha filha [de 2 anos]. Eu falei para o médico: “eu não quero morrer, eu quero criar a minha filha primeiro, quero que ela seja independente, que ela se forme e seja independente para depois eu morrer”. Porque ela depende muito de mim, ela é muito grudada comigo, foi a única coisa que eu pensei na hora “a minha filha”... (Mônica).

A mulher com filhos adolescentes também vivencia inquietações quanto ao futuro dos mesmos, como percebemos na fala abaixo:

[...] com criança pequena, que naquela época, tava com quinze anos, eu estava preparando tudo para festa de quinze anos da minha menina. “Puxa vida!” E minha menina, morre de medo da morte, eu ainda tenho mais esse problema (Maria Santa).

A apreensão da informante do mesmo modo aflige o esposo, que declara:

O que me deixou mais assim, é que a gente tem os filhos, o meu filho mais velho tem 16 anos, a minha menina tem 14. Então você já pensou, falar nessa doença você pensa que a pessoa vai morrer... (Esposos de Maria Santa).

▪ *preparando-se para falar com a família*

Mesmo sentindo-se abalada, a mulher tenta elaborar uma melhor maneira de contar o diagnóstico para a família, preparando-se antes de chegar em casa, ou seja, mesmo inundada de emoção, ela tem consciência de seu papel ante seus familiares:

[...] minha amiga era secretária desse médico e era da minha Igreja, ai eu saí fora [do consultório] e falei: “eu posso falar com você um pouco?”. Ela falou assim: “vamos no banheiro”. Quando eu cheguei no banheiro, é lógico, você abre a boca, falei: “ah, eu tive uma notícia assim...”. Ela falou: “não, fica tranqüila, Deus vai te dar vitória, vai te dar graça...”. Daí pedi para ela chamar uma outra amiga minha que é pastora da igreja, conversamos, nesse período meu marido estava me procurando, e eu estava conversando com ela... Porque eu queria chegar em casa bem, porque na realidade eu não sabia como falar para meu marido e como falar para os meus filhos que eram adolescentes... (Alessandra).

No intuito de proteger os filhos, muitas vezes os pais acabam não comentando o assunto, mas eles descobrem, e talvez até sofrem mais por não terem também a iniciativa de comentar o que está ocorrendo e, principalmente, não participarem diretamente do processo, como revela o depoimento seguinte:

Na verdade quando minha mãe recebeu o diagnóstico ela não falou nem para mim e nem para o meu irmão, eu via que ela não estava bem, porque eu ouvia choro e acabei ouvindo uma conversa dela com o meu pai, de que ela estaria doente. Só que eu não sabia como que era, porque ela não chegou a se abrir. Ai eu estava na casa de uma amiga minha, que até é uns dois anos mais nova do que eu, e a avó dela já havia tido câncer, daí ela me falou: “ah! eu vi sua mãe conversando com a minha avó que ela está com câncer”, e eu sem saber falei “ah mas como assim?”, “Ah, é a mesma coisa que a minha avó teve, mas só que o dela é pior porque está no pulmão também, e parece que ela só tem seis meses de vida”. Aquilo para mim foi um baque, porque eu só via minha mãe chorando e de repente a outra fala que ela só tinha seis meses de vida!” E para eu chegar na minha mãe e falar... Eu não tinha coragem de perguntar, eu chorava nos cantinhos sozinha, nem para

meu irmão que é mais velho que eu, tive coragem de falar. Só depois que meu pai chegou e falou para gente, mais ou menos um mês depois. Mas, eu só fiquei mais aliviada, quando ouvi, eles comentando que nos exames não tinha dado nada no pulmão. Mas eu nunca tive coragem de chegar nela e perguntar, eu sempre pegava as coisas meio no ar... (Filha de Alessandra).

Embora inicialmente chocada ao descobrir que a mãe estava com câncer, o comportamento da filha foi de manter sua dor em silêncio, possivelmente para não avolumar o sofrimento da mãe:

Eu tinha mais medo dela ficar pior e pensar “puxa, estou com dois filhos adolescentes ainda“, era uma coisa meio de proteção porque eu sei que ninguém espera e, sempre quer ver os filhos casados, ver os netos, sua geração e de repente, depois de um resultado, muda tudo. Como que eu ia chegar e falar? Ela só ia chorar mais... (Filha de Alessandra).

▪ *assimilando o diagnóstico de câncer*

O diagnóstico de câncer em um ente querido é um impacto emocional difícil de ser assimilado imediatamente, pois traz em si a certeza de dor e sofrimento, como pontua o depoimento abaixo:

Ah, foi muito difícil! A gente não estava esperando o que era. Porque o dela foi o pior, o mais, o mais grave. Então foi mais difícil e... nossa... no começo Deus me livre... (Esposo de Mônica).

Mas quando se encontravam na presença da paciente, os familiares contiveram a emoção, tentando transmitir segurança e apoio para ela encarar a nova realidade e buscar forças para realizar o tratamento, como demonstra a fala transcrita a seguir:

Foi um choque para mim, foi um choque tremendo, eu não sabia o que eu falava, ela não estava perto, só que eu não podia chorar, porque se eu começasse a chorar eu não ia parar mais, então eu peguei e fiquei meio assim, meio em choque, fiquei esperando, quando ela voltou com a resposta, daí eu falei: Ana Maria calma, a única coisa que a gente vai ter que ter nessa hora é calma, vamos conversar com o médico, tem um tratamento! Vamos fazer, vamos lutar, depois a gente vai entrar em desespero, porque agora não é hora para isso. Mesmo sabendo que por dentro eu estava desesperada, mas eu não tinha outra coisa para falar para ela, eu não podia chorar junto com ela, porque não era isso que eu tinha que passar para ela, eu tinha que passar segurança... (Prima de Ana Maria).

Entretanto, longe de seu ente com câncer, os familiares extravasavam seus sentimentos de tristeza, pesar e principalmente a não-aceitação de vivenciar a doença em seu lar, como mostram as falas seguintes:

[...] eu sofria, sofria pelo sofrimento dela, sofria pelo que eu estava sentindo. Não conseguia almoçar, não conseguia engolir, perdi peso, perdi sono, perdia noites de sono... (Prima de Ana Maria).

Quando eu li o diagnóstico, que era suspeita de metástase, Deus me livre... aí eu caí em desespero, sabe, aí eu... nunca chorei tanto [chora]. Mas eu chorava sozinho, levantava à noite e chorava sozinho pensando... Porque eu sei o que é uma metástase, já está esparramando, talvez já não tem mais conserto (Esposo de Maria Santa).

Para o esposo de Maria Santa, o padecimento experienciado nesse momento superou qualquer vicissitude que ele já enfrentara em sua vida:

Eu já chorei muito, não posso negar, eu já chorei demais, já me deu até desespero com crise de choro, eu nunca... meu pai morreu e eu não conseguia chorar tanto, fiquei com o coração que acho que ficou maior do que eu, parecia que ia explodir, mas assim, dizer que chorei desesperadamente não, eu chorei lá por sentimento. E o meu pai morreu com a idade que eu estou hoje, jovem e ele não tinha um fio de cabelo branco, na barba nada, e hoje, eu estou mil vezes mais velho do que ele com a mesma idade ” (Esposo de Maria Santa).

Neste sentido, alguns familiares acreditam que para eles é mais difícil superar o impacto de receber o diagnóstico do que para a doente, pelo fato de ela estar recebendo orientação de vários profissionais, enquanto eles não recebem esclarecimento e ao mesmo tempo em que possuem dúvidas e medo, precisam oferecer apoio:

[...] para a gente eu acho que às vezes é mais difícil do que para eles, porque eles estão ali conversando com os médicos, com psicólogos, e a gente não tem ninguém para estar ali conversando, esclarecendo e tem que dá força sem saber o que está acontecendo de verdade (Irmã de Nair).

A falta de informação sobre a doença e o tratamento suscita pressentimentos negativos com relação às perspectivas do futuro do seu ente querido, como constatamos nos depoimentos:

[...] porque uma doença dessa é um bicho de sete cabeças para as pessoas que nunca teve, então a gente pensou que ela ia ficar na cama, acabada, a gente pensou que ia ter que cuidar, dar comida, dar banho, em tudo isso a gente pensou (Irmã de Nair).

Ah! Foi um choque. Quando me falaram, a impressão que a gente tem é que a pessoa vai morrer, e como não teve nenhum caso perto, na família, é a primeira vez que acontece, você acha que vai morrer logo de cara... (Filha de Regiane).

Esses discursos me fizeram repensar o papel do enfermeiro e dos profissionais da área da saúde, que são preparados para dar orientações e esclarecimentos da doença e dos tratamentos a toda a rede familiar e não apenas a pessoa que está doente.

▪ *recebendo o diagnóstico de metástase*

Quando a mulher se depara com o re-descobrir de outro câncer, o impacto pode ser profundo, pois a mesma vislumbra o sofrimento vivido na primeira vez. Gisele descobriu o câncer pela segunda vez, mas desde o primeiro diagnóstico ela experiencia esse sentimento, o que contribuiu para que ficasse abalada psicologicamente, como preconiza seu discurso:

AH! Eu chorei muito, choro até hoje... [emociona-se]. Agora que eu parei um pouco de chorar... eu chorava muito, muito, muito... Mas eu fiquei muito... muito esquecida, muito perturbada, eu fiquei bem passadinha... (Gisele).

Ao vivenciar o primeiro diagnóstico, Gisele sofreu, mas encarou a doença, que trouxe algumas mudanças em sua vida. No entanto, com o novo diagnóstico, percebo que para ela é importante permanecer em uma fase de negação, na qual ela afirma: *“em maio que eu fiz a cintilografia óssea que deu, como pode ser como não pode ser...”* (Gisele). Ao mesmo tempo em que ela confirma a doença, ela também quer ficar em dúvida, pois para ela a negação traz a possibilidade do sim e do não, isso é, poder curar-se ou caminhar em direção ao inevitável, que é a morte.

Quando aborda seus sentimentos frente ao recebimento do diagnóstico, relata que da primeira vez foi mais difícil receber a notícia de estar com câncer, “...só que da primeira vez foi pior... agora eu não me desesperei como da outra vez não...” (Gisele).

Para seus familiares, o primeiro diagnóstico também teve um impacto maior, pois estes já haviam sido alertados pelo médico de que o câncer poderia voltar, e eles foram se preparando psicológica e emocionalmente, como revela esse depoimento:

Agora foi mais fácil do que da primeira vez, porque eu já estava esperando que iria voltar, o médico já tinha me alertado que o dela poderia voltar sim, então eu estava esperando, por isso a primeira vez eu não tinha noção, então foi mais difícil sim, claro que agora não é fácil, a gente fica com medo, mas eu já estava me preparando... (Filha de Gisele).

Na fala de Gisele, percebemos o quanto é necessário a família também ser informada pelos médicos sobre o diagnóstico correto e o prognóstico da doença, haja vista que a família é responsável por seu membro, além de ser fonte de suporte e apoio no momento mais difícil.

No entanto, em outro discurso, apreendi que outros familiares encararam o diagnóstico de uma metástase com muito mais sofrimento, acreditando que agora, sim, a morte está mais próxima, como nos mostra o discurso que se segue:

[...] a primeira vez que deu, eu até não me assustei, porque era um nódulozinho, um caroço pequeno, pensei ‘isso tira fácil’. Como eu já tinha visto em outras mulheres. Mas depois quando fizemos uma cintilografia óssea que constatou que estava em metástase, deu um ponto no joelho, outro atrás do seio direito que não tinha tirado e mais dois aqui em baixo perto da bacia. E aí, quando falou em metástase, acabou a minha vida... Eu senti que agora, dentro de seis meses, um ano, eu estaria sozinho, só eu e meus filhos, pensei nisso... Porque na minha família, 90% das pessoas que morreram, foi por essa doença. Inclusive o irmão dela morreu dentro do quarto aqui dentro da minha casa. Ai eu me senti mesmo arrasado... (Esposo de Maria Santa).

E essa dor que traz em si repercute em todo seu contexto de vida, como depreendemos no discurso abaixo:

Eu mesmo esses dias estou, eu não sei se é depressão, ou o que é. Ontem mesmo passei mal, fiquei o dia inteiro deitado, essa noite não dormi direito, em 25 dias emagreci 10 quilos. Não sei se é muito pensamento. Não estou nem trabalhando mais, a gente mexe com agricultura e praticamente nesses últimos 3 meses, que é época de colheita de milho, de trigo, fui trabalhar acho que 3 ou 4 dias, você acha que pode uma coisa dessas? Quem todos os dias, saia cedo daqui, todos os dias às 5 horas estava de pé. Agora hoje eu fico deitado e não durmo de tanta preocupação... (Esposo de Maria Santa).

Todavia, na fala seguinte, observo que Ana Maria transcendeu sua angústia inicial e aceitou o surgimento das metástases e tenta reorganizar sua vida, mas também prepara-se espiritualmente para o pior:

Eu fui sozinha no médico, fui de moto, voltei de moto, tranqüila, só na hora que eu cheguei, abracei a minha mãe e falei ‘cuida da minha filha, ela é tua agora, eu não sei o que vai acontecer comigo’, e a minha mãe falou “não você não vai morrer”. Aí eu já parei de chorar, falei “Ah! Não vou ficar morrendo antes da hora não”. A gente tem mania de morrer antes do tempo, e aí acaba vivendo em depressão e é pior não vai ajudar... (Ana Maria – G2).

Nas entrevistas, pude observar que, apesar de manter-se aparentemente calma, era visível a decepção de Maria Santa ao receber o diagnóstico da metástase, pois pressentia em si o padecimento vivenciado anteriormente com seu primeiro diagnóstico e a morte de seu irmão por câncer:

Quando deu nos exames... Eu sentia dores nas pernas. E aí, saiu nos ossos, na bacia, perto do joelho e nas vértebras. E agora eu estou aqui... [no Hospital]. Foi onde apareceu a segunda vez e eu falei: doutor, tudo o que o senhor falou para mim, que eu não precisava nem fazer radioterapia, nem quimioterapia’ e eu ainda falei, “não eu não vou dormir mais com os olhos dos outros”, o meu irmão morreu porque um médico também falou que não precisava fazer, que estava bem, que não ia acontecer mais nada, que ele tinha tirado a pinta, eu falei assim: agora então eu fui, fiz tudo e porque ainda me sobra nos ossos?! (Maria Santa).

No entanto, o médico teve com ela um diálogo bastante honesto e coerente, como ela menciona:

[...] ele falou: “mais Maria Santa você pegou no começo, dá Graças à Deus que tem concerto. Só se for por Deus, aquilo que eu já te falei desde o começo, se está acabando os seus dias, Deus vai te levar com isso, mais se não for isso, Ele vai dar todo o amparo para nós tirarmos você dessa. Você vai fazer o tratamento tudo certinho, o máximo que pode acontecer é igual

àqueles casos que você não sabe porque, mas Deus leva, ou então você eliminar tudo, ou então você ficar com a doença e ficar cuidando, ter que tomar remédio, assim, o resto da vida, igual quem tem problema de coração pode acontecer isso, tudo isso. O teu caso tinha tudo para dar certo, você viu que pegou nós todos de surpresa...” (Maria Santa).

Um fato importante nos relatos dos informantes é que o estar autêntico dos profissionais com seus doentes tem um grande peso para que eles adquiram forças para enfrentar as próximas etapas do processo, como percebemos nos fragmentos que seguem:

[...] mas só que a doutora me deu muito apoio, é eu fui lá no meu cardiologista que me deu também muito apoio, fiz a radio lá com o Dr que também me deu apoio, sempre me elogiando... (Gisele).

[...] choramos bastante [ela e o esposo], choramos mesmo, porque é tudo muito desconhecido, aí fomos nos informar. O que é isso? Como é o tratamento? O que acontece? Aí a doutora [oncologista] me deu uma palavra de animo, sabe? Que eu não esqueço até hoje, eu já falei para ela: “olha, você foi boca de Deus falando”, porque ela me deu uma palavra assim, muito tremenda: “você não se preocupe, porque se Deus deu vitória para Davi e, Davi matou um leão, Davi venceu as guerras, quanto mais você, então Ele vai te dar vitória, você não precisa ter medo”. Eu falei assim: “estou confiante”. Então eu tive animo, falei: “estou confiante doutora”. Aí ela falou: “nós vamos começar o tratamento, você vai fazer esses exames, você já vai começar com a quimioterapia, ela é agressiva, um pouco agressiva, vai mexer com o teu organismo, teu cabelo vai cair, de repente você pode perder um pouco de peso ou pode também ganhar peso...”. E ela continuou: “mas vamos fazer uma coisa de cada vez, dá um desconforto, mais você vai estar sendo acompanhada”. Ai, a gente começou... (Alessandra).

▪ *tendo atitudes com vistas ao tratamento*

Mesmo diante do impacto emocional de descobrir-se uma portadora de câncer, e dos posicionamentos negativos de alguns médicos, a maioria das mulheres teve um comportamento decisivo, caminhando em direção à confirmação do diagnóstico. Assim, elas não permaneceram estagnadas no tempo, buscaram mais informações e esclarecimentos sobre o diagnóstico e seu prognóstico.

Para tanto, algumas procuraram um centro de atendimento maior, porque sentiram a necessidade de ouvir uma confirmação do diagnóstico e outras opiniões relativas à doença, como aponta a fala seguinte:

O médico daqui tinha deixado tudo certo, falou: “nós vamos deixar marcado para operar, vocês vem aqui depois que os exames tiver pronto para gente marcar a cirurgia” e passou um monte de exames para eu fazer, para ver se não tinha em outros lugares. E eu já com medo desse tempo correndo, porque estava escrito que tinha ficado pedaços fora do limite. Falei: “Meu Deus do Céu” e falei para o meu marido: “escuta, nós vamos só ficar aqui com o médico daqui, nós não vamos procura outro médico, opinião de outro médico?”. Ele falou: “eu estou pensando nisso agora, o que você acha que devemos fazer?”, daí falei: “eu acho que devemos!” (Maria Santa).

Após a elucidação do médico, aparentemente Maria Santa inquietou-se com o processo e decidiu juntamente com o esposo contatar um médico amigo da família, o qual orientou-os a procurar auxílio em outra cidade:

[...] falei para o meu marido: “vamos procurar alguém para conversar”. Ai nós temos o doutor (*) que é muito chegado da gente, eu liguei lá e falei: “você tem um médico que a gente possa procurar, que possa fazer alguma coisa pela gente, que seja de confiança e que seja melhor que os médico daqui”. Ele falou: “vai com o... lá em São Paulo”. Ai ele já me ajudou a marcar para próxima semana (...) Aí vamos nós para lá, ficamos na casa de uns amigos. Chegamos no médico, isso na segunda-feira, nossa... um amor de pessoa, ai ele falou: “não, não precisa se preocupar, ele deve ter tirado tudo sim”. Eu tinha levado todos os exames. Consultei na terça-feira com o cirurgião plástico, e quarta-feira ele me operou (Maria Santa).

Tânia, após realizar parte do tratamento na cidade de Maringá, mas insegura quanto aos resultados dos mesmo, também buscou um centro maior para realizar exames mais específicos e opiniões de outros profissionais, como revela seu depoimento:

Eu fui para São Paulo, fiz um exame lá no INCOR; consultei outra médica lá em São Paulo especialista em linfoma, que também me tranqüilizou, disse que é tranqüila a doença, que tem cura, que é uma das doenças que tem mais chances de cura, que era praticamente 95% de chances... (Tânia).

Na busca por uma resposta concreta, Tânia procurou conhecer pessoas que já tiveram o mesmo tipo de câncer que o seu e se encontram em bom estado de saúde. A partir desses encontros, ela começa a investigar a doença através de estudos específicos na área:

[...] e daí a gente começa a ver as pessoas que tiveram a mesma coisa, a ver e aí você vê que essas pessoas estão aí e já faz anos que tiveram, quer dizer, você começa a ver o outro lado [...] mas depois que comecei a ver a coisa de perto, a conversar com os médicos e pesquisar, fui me tranquilizando... (Tânia).

A busca por leituras específicas referentes ao assunto leva alguns familiares a procurar nesse caminho o entendimento da doença, como menciona a filha de Regiane:

[...] como tudo na vida é uma surpresa, você vai vendo, passar as fases: a cirurgia, o tratamento. Eu fui estudando sobre a doença, fui lendo, e depois vai passando o tempo a gente vai aprendendo a conviver... (Filha de Regiane).

Essas atitudes contribuem para trazer aos familiares um pouco de tranquilidade com relação à doença, pois passam também a conhecer pessoas que já tiveram a mesma doença e ficaram bem após os tratamentos. Tânia e Maria Santa, contudo, buscaram confirmação do diagnóstico e informações sobre a doença em um centro maior por terem grande esclarecimento da doença e por suas condições financeiras permitirem.

O que chama a atenção no caso delas é que ambas vivenciaram um atraso no diagnóstico. Isto nos faz refletir que quando o profissional é percebido como responsável pelo diagnóstico tardio do câncer, a mulher apresenta-se mais suscetível à não aceitar o diagnóstico e a não confiar no tratamento proposto.

Isso foi confirmado neste estudo, pois mulheres usuárias do Sistema Único de Saúde (SUS) e com menor grau de formação educacional, ao experienciarem a demora no diagnóstico, também buscaram outros profissionais, o que percebemos na fala transcrita a seguir:

Minha irmã falou para eu trocar de médico. Falou, “Ana Maria, vamos atrás de uma segunda opinião, vamos ver o que outro médico acha, esse médico não pede um exame...”. Daí eu peguei e troquei de médico, ele olhou meu exame, olhou toda a minha pasta e falou, “Cadê os teus exames? Cadê a mamografia? Cadê a cintilografia, cadê tudo?”, eu falei: “ah, eu não tenho nada”. Daí ele falou, “ olha, o seu tratamento está começando hoje” (Ana Maria).

Notamos também, nas falas, que as mulheres atendidas pelo SUS expõem que a demora no atendimento faz com que a doença avance. Com essa preocupação, a família de Mônica se reuniu e custeou parte do tratamento:

[...] esperei a consulta pelo SUS, como estava demorando demais, eu senti que o caroço estava crescendo um pouco, comentei com meu marido, e a gente se reuniu com meus irmãos, trocamos de médico e pagamos a primeira cirurgia... (Mônica).

Constatamos que nos casos em que o diagnóstico foi preciso, ou seja, ‘você está com câncer’, não houve busca pela confirmação da doença, mesmo com a solicitação da família que desejava uma segunda opinião:

Eu queria procurar outros médicos e ela não, falava que esse médico que fez a cirurgia ela confiava, que queria ficar com ele mesmo, então ela não se apavorou, ficou tranqüila, confiante de que tudo daria certo, tanto é, que deu mesmo... (Filha de Regiane).

▪ *a ansia pela cura*

As mulheres que fizeram parte deste estudo, como já vimos, apresentaram um forte impacto emocional e psicológico ao se depararem com o diagnóstico de câncer. Mas após esse evento, elas aderiram aos diversos tipos de tratamentos prescritos. O tratamento representa a única chance de vencer o problema. Assim, apegam-se na esperança de que podem alcançar a cura por meio dele, que agora recebem um outro significado, o de lhe devolver a longevidade, colocando a morte o mais distante possível; isso pode ser confirmado no discurso abaixo:

[...] saiu a biópsia, me encaminharam para a médica, ela já me atendeu, queria começar logo, em uma semana eu já comecei o tratamento... (Tânia).

A ansia pela cura fez com que as mulheres, em nenhum momento, mesmo desconhecendo os tratamentos, afirmassem que não queriam ou cogitassem a possibilidade de

não se tratem; pelo contrário, mesmo desconhecendo o tratamento, buscaram força interior para enfrentá-lo:

Eu não sabia nem o que era quimioterapia, nem onde que era, eu não tinha noção que tinha reação... (Ana Maria).

Neste sentido, elas se agarraram à possibilidade de alcançar a cura e enfrentaram com garra as dificuldades e os efeitos colaterais de seus tratamentos, como mostra o discurso a seguir:

[...] logo marcou a cirurgia maior para retirada do tumor. Então foi feita uma cirurgia e ali foram retirados todas as glândulas da axila, que estavam afetadas e vim para casa com dreno, fiquei uma semana com o dreno, depois de uma semana foi retirado, comecei a fazer fisioterapia, porque a gente perde 80% da saúde do braço. Depois de um mês o médico falou: “nós já vamos encaminhar você, para fazer quimioterapia, você se prepara vai cair os cabelos” e eu falei “tudo bem, não tem problema nenhum” (Nair).

▪ *acreditando na medicina*

Apesar do medo e das dificuldades vivenciadas durante as fases do tratamento, existe por parte das doentes a valorização do avanço da tecnologia e da evolução dos tratamentos existentes para o câncer, explícito na fala de Mônica, “... *só não morri porque tem o tratamento que tem hoje*” e de Regiane:

Hoje em dia às vezes, ainda tem pessoas que falam assim: “Ah, fulano está com câncer, nossa aquele lá já está morto!”. Mas não é assim não, porque a medicina está muito avançada.

▪ *optando por qualidade de vida*

Frente à recidiva do câncer, Ana Maria optou por não acatar todos os tratamentos propostos pelo médico, porque tendo passado muito mal com o primeiro

tratamento e ciente da possibilidade da morte, optou por viver o restante de seus dias com mais qualidade de vida, como indica seu depoimento:

[...] quando eu voltei no médico, ele falou “Ana Maria, eu não acredito, o câncer voltou está no pulmão, no fígado” e foi falando... eu vou te encaminhar para a quimioterapia, eu falei “eu não vou fazer”, ele falou “porque você não vai fazer?”. Porque eu fiz sete, todo mundo aqui faz seis, eu fiz sete, eu quase morri, eu não sei como eu sobrevivi, porque meu estômago já é fraco para medicação e eu não vou fazer, ele falou “é sua única chance”. Eu falei “minha única chance é Deus, se Deus quiser me curar ele vai me curar, se ele não quiser, ele vai me levar para glória, e se eu tiver que ir para glória eu quero ir falando, comendo, com o meu cabelo, mas não na cama se for para eu viver vegetando como eu vivi ano passado, não quero, prefiro morrer (Ana Maria – G2).

Mesmo assim ela questiona o profissional pela garantia da cura, mas sem a resposta que almejava, opta por não realizar a quimioterapia, que seria apenas uma terapêutica paliativa, e procura ter uma vida mais normal e junto aos seus familiares viver seus dias da melhor maneira possível:

[...] aí eu falei para ele: “mas agora se você falar para mim, que a tua quimioterapia vai me curar eu faço! Se você falar que não, que ela vai me matar primeiro ou que vai prolongar a minha vida, mas, em cima de uma cama eu não faço”, e ele falou: “então ta bom!” Ai ele me mandou para casa, e fiquei dois meses bem, todo mundo sabia, a minha família toda...” (Ana Maria – G2).

Mas com o passar do tempo, começando a sentir dores como consequência da doença, ela é estimulada pela família a procurar o médico novamente e opta por realizar a radioterapia como tratamento paliativo:

[...] só que daí as dores começaram e minha família falou: “vamos voltar no médico pelo menos para pegar um remédio para você tomar”. Chegando lá, ele falou: “você vai fazer quimioterapia”, eu falei: “não, eu faço radio, se você quiser eu faço radioterapia mas quimio não”, ele falou “tudo bem”, e me passou para radio...”. Só que eu estou fazendo radio mas, eu como, estou tendo um pouco de dores, só que tenho uma vida com um pouco mais de qualidade. Agora aquela quimio, eu não acredito nela, então eu falo assim “se Deus quiser me curar ele vai me curar agora se ele não quiser ele vai me levar”, é que meu tempo aqui já deu, porque o que eu tinha que fazer de bem eu estou fazendo, porque mal mesmo, eu estou na obediência de Deus e não tenho medo... (Ana Maria – G2).

Entretanto, ao mesmo tempo em que ela encara o câncer e sabe que está em fase terminal, há momentos que quer negar as complicações da doença, colocando a “culpa” no tratamento que está realizando. Não obstante, essa transferência das complicações da patologia para o tratamento demonstra sua negação em relacionar a debilidade com a piora do seu estado geral, como revela sua fala:

Até esses dias eu estava andando para cima e para baixo, todo mundo sabia [do câncer] e eu andando de moto para cima e para baixo, eles falavam não, não é verdade. Agora eu só estou deitada mesmo, porque eu estou debilitada por causa da radioterapia, que eu estou fazendo em vários lugares, então é muita radiação e me deixou fraca...” (Ana Maria – G2).

4.2.2 - PERCEBENDO MUDANÇAS APÓS O DIAGNÓSTICO DE CÂNCER

Com o diagnóstico de câncer, a mulher começa a vivenciar novas experiências, visto que todas tomaram algumas atitudes em direção à busca pela cura da doença, por meio dos tratamentos. E nesse momento ela já se depara com algumas mudanças nas várias instâncias do cotidiano, “*ah, mudou tudo, mudou acho que quase tudo...*” (Mônica). Algumas dessas modificações ocorrem imediatamente ao iniciarem os tratamentos, e outras acontecem como consequência dessas primeiras.

Neste sentido, as fases que envolvem o processo **PERCEBENDO MUDANÇAS APÓS O DIAGNÓSTICO DE CÂNCER** estão constituídas por duas categorias: **Vivenciando Mudanças Primárias**; sendo constituída pelas subcategorias: *vivenciando mudanças físicas; vivenciando mudanças emocionais; e vivenciando mudanças sociais e*; **Vivenciando Mudanças Secundárias**, que abrangem as subcategorias: *mudanças nos hábitos de saúde; mudanças nas tarefas diárias; mudanças na filosofia de vida; mudanças nos relacionamentos; mudanças nos cuidados: precisando recebê-los; e mudanças na fé.*

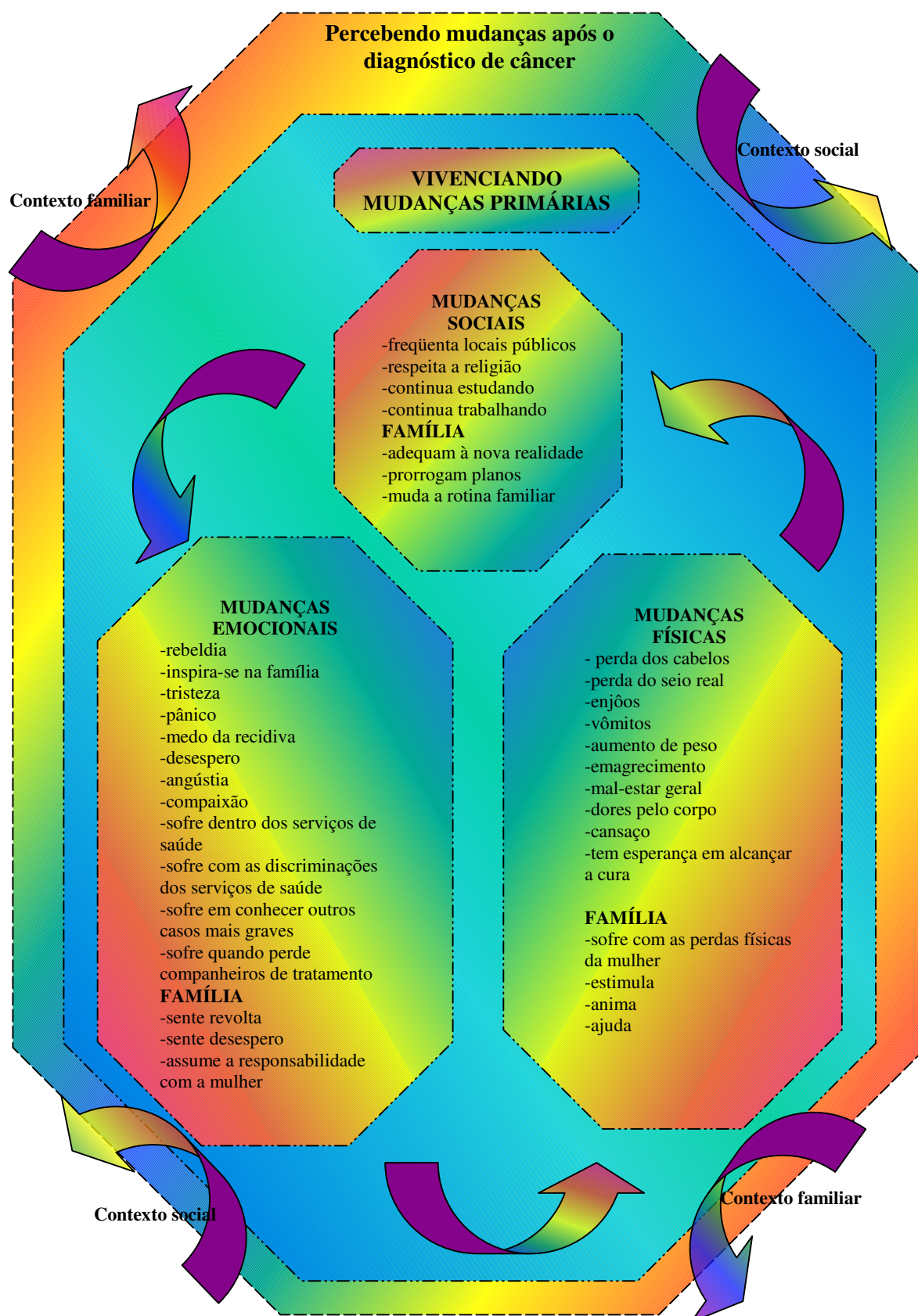


FIGURA 15 – Diagrama – Vivenciando mudanças primárias e seus componentes.

Vivenciando Mudanças Primárias

▪ *vivenciando mudanças físicas*

Ao vivenciar os tratamentos para o câncer, a mulher experimenta inúmeras alterações em seu corpo, ocasionando-lhes a sensação de perda, mesmo que temporária. Assim, as alterações que são mais significativas para elas estão relacionadas com a perda dos cabelos, os quais para a mulher possuem um significado representativo de beleza e feminilidade; e as perdas acarretadas pelas seqüelas dos procedimentos cirúrgicos podem provocar mutilações ou amputações, alterando sua anatomia. Essa é a preocupação demonstrada por Mônica:

Já começou pelo meu cabelo, que eu tinha o cabelo bem grande, ele era enorme, ai o doutor me disse: "o teu cabelo vai cair...", ai eu cortei ele, eu cortei curto antes de fazer a cirurgia em agosto, então ai eu já mudei. Mas é difícil, é difícil para gente, já começou pelo cabelo, você olhar, mesmo sabendo que está crescendo, que vai crescer tudo, mas demora, não é mais a mesma coisa, você olha o seu seio não está mais a mesma coisa, é estranho até você aprender a conviver com isso demora.

Além da alopecia e da modificação na mama, ocorre aumento de peso em virtude do tratamento, "*...eu engordei com a quimioterapia, então vai mudando, muda muita coisa*" (Mônica).

A aceitação dessas alterações nem sempre é apreendida de maneira rápida, e a mulher, cada uma em seu tempo, trabalhará esses sentimentos de perda e frustração no intuito de assimilar essa etapa do processo no qual elas encontram-se inseridas, como assinala o discurso reproduzido a seguir:

[...] é difícil você olhar e ver que não é mais a mesma coisa, mas eu acho que mudou, meu marido também acho que mudou nessa parte, o meu seio não ficou tão diferente, mas ficou um pouco, ai você se olha, você vê que

não é mais a mesma coisa. Você quer mudar sei lá, tem vontade de voltar o que era antes, eu senti assim... (Mônica).

No relato acima, constatamos o pesar de Mônica ao aludir seu relacionamento íntimo com o marido, fato que também é expresso por ele:

[...] agora com esse problema dela, ela deu... é, muda um pouco o visual da pessoa, mas se você pegar uma foto dela quando eu casei, há sete anos atrás, Deus me livre, era uma pessoa que todo mundo corria atrás..." (Esposo de Mônica).

Em se tratando de mama, observamos que esta é uma parte do corpo da mulher extremamente relacionada com a sexualidade e a feminilidade, e as alterações podem prejudicar a vida conjugal, enfatizado a seguir:

[...] eu não choro e nem fico: "eu quero um peito assim", mas é sem eu perceber, que as coisas acontecem, quando eu vejo eu não gosto que ninguém toca. Quando eu estava casada com meu esposo, a gente ia ter relação eu não queria que ele chegasse perto dessa mama, "não aqui está machucando...", eu nunca deixei ele fazer nada, nem colocar a mão, nada. Eu não sinto é a mesma coisa de eu não ter (Ana Maria).

A mulher expressa sua sexualidade através de seu corpo; assim, ao sentir sua mama deformada, ocorre perda parcial da feminilidade, e conseqüentemente a negação da parte do corpo agora modificado. Aceitá-lo implica aceitar o câncer, interpretado pela maneira que Ana Maria o correlaciona com a doença:

Eu ainda não olho, eu olho muito pouco para ele [o seio], e esses dias eu estava falando, é como se eu não tivesse mais ele, não é que eu perdi o carinho, mas é como se eu não sentisse mais ele, eu não sinto mais sensibilidade nele. É assim não está mais ali, eu não sei, é uma coisa da minha cabeça que eu tenho que me ligar a ele, mas eu não consigo, se alguém encosta, eu já fico... relou aqui, parece que é uma parte do meu corpo, que está ali, mas não é que nem antes que eu olhava que eu achava bonito. Sabe, é uma coisa que está ali, mas que está sempre me preocupando, porque eu acho que é dali que começou tudo (Ana Maria).

O medo de que o câncer pudesse originar uma metástase, fez com que a mulher aceitasse e até mesmo implorasse para que, na dúvida, o cirurgião retirasse toda a

mama, mesmo quando essa decisão não é compartilhada pela família. Isso é constatado na fala apresentada abaixo:

[...] meu marido no maior desespero porque não queria que tirasse a mama, tudo ele falava: “não tira a mama, pelo Amor de Deus não tira a mama”, ai eu falava: “pelo amor de Deus, se tiver qualquer dúvida tira a mama”. Isso que eu não estava nem contando com mama artificial. Eu falava: “pelo amor de Deus tira”, e ele “ah, pelo Amor de Deus não tira a mama”. Daí o médico falou: “olha, pelo amor que o senhor tem nela, que a gente está vendo que o senhor tem, por tudo isso, é que se tiver que tirar, se a gente tiver qualquer suspeita, nós vamos tirar a mama o senhor querendo ou não querendo (Maria Santa).

A explicação do médico sobre a cirurgia foi um momento muito triste para o esposo, pois angustiava-se com a nova realidade, como relata a seguir:

Eu me assustei porque daí ele falou que ia tirando os pedaços com o patologista do lado e a Maria Santa ainda dizia, “o senhor não me poupe, se for preciso tira tudo”. No dia da cirurgia, ela foi para o centro cirúrgico e eu preocupadíssimo... lá minha vida mudou. Ai como diz, acabou, não pensei em mais nada, a única coisa que eu pensava, somente era que ela se curasse. Quando terminou a cirurgia, que o cirurgião saiu e falou que ela estava com o cirurgião plástico fazendo a reconstituição do seio, que tirou tudo, ai eu chorei. Chorei porque como diz, é um órgão da pessoa que saiu. Nisso, eu abaixei a cabeça, assim e fiquei pensando... eu lembrava da minha filha, do meu filho quando pequeninos, bebê, mamava naquele seio e hoje ser destruído por uma doença. Aquilo passou muitas vezes na cabeça. Uma coisa que praticamente criou meus filhos, eles se alimentaram daquilo e hoje não ter mais... (Esposo de Maria Santa).

A prática real de ser submetida ao tratamento quimioterápico implica também suportar uma série de efeitos colaterais provocados pelos medicamentos antineoplásicos, os quais infelizmente ainda não detêm a capacidade de destruir somente as células cancerígenas, acabando por destruir também as células normais, principalmente as dos tecidos, que sofrem a renovação celular em um período mais curto de tempo, como as do trato orogastrointestinal, couro cabeludo e alguns tipos de células sanguíneas, provocando, assim, um efeito sistêmico.

Neste sentido, esse tipo de tratamento é vivenciado pelas mulheres como um período muito sofrido e desconfortável, exposto no depoimento que se segue:

[...] fui para o hospital fazer a primeira quimio, vi que é uma coisa terrível, muito forte e na primeira semana eu passei bastante mal, sete dias direto ruim, ai já na segunda, na terceira e na quarta foi melhorando, tinha os enjoos, mas não era aquela coisa tão forte e tão agressiva, agora nas últimas duas, na quinta e na sexta já foi muito forte, sofri bastante... (Nair).

Além do sofrimento emocional já existente por ser uma portadora de câncer, a quimioterapia provoca nas mulheres efeitos orgânicos extremamente indesejados, deixando-as debilitadas,

[...] horas depois, da primeira quimio, veio o desconforto e foi terrível, mais terrível um pouco porque eu tive uma reação alérgica ao remédio de vômito. Fiquei muito mal, depois a doutora, por telefone, mandou dar outro, achando que era só vômito e quando aplicou, eu quase convulsionei... (Alessandra).

e em alguns momentos desacreditadas de que realmente conseguiriam sobreviver ao tratamento:

[...] a quimioterapia acabava comigo, eu fiquei muito magra, fiquei pesando 39 quilos, então para mim a quimio fez um efeito horrível. Teve vez de achar que eu não ia passar, que eu não ia agüentar... (Ana Maria).

Ressaltamos que os efeitos colaterais estão diretamente relacionados ao tipo da droga, à dosagem e ao protocolo, ou seja, à associação das drogas e ao intervalo das aplicações entre os ciclos, para aquele determinado tipo de câncer, bem como a sensibilidade de cada pessoa aos medicamentos, de forma que as reações vivenciadas vão de uma simples indisposição a um desolamento que deixa a mulher derrotada ante o tratamento. É o que revelam esses depoimentos:

Quando eu chegava da quimio, eu não queria ver a cara de ninguém. Porque falar que eu vomitei muito, não, vomitei umas duas vezes, mas eu chegava e só queria ficar dormindo, eu ficava quase uma semana só dormindo (Gisele).

[...] passei muito mal com as quimioterapias, eu demorava uma semana para me recuperar... (Tânia).

[...] é uma coisa que mata mesmo, você fica seis dias ali, morta, porque você não anda, você não come, você vomita, você sente dor no corpo inteiro, você não tem vontade de viver, a vontade de viver tira tudo, tudo, tudo, é como se você estivesse vegetando, e quando passa o efeito acaba

tudo. Aí você tem vontade de andar, de ver o sol, você tem vontade de brincar, é uma coisa assim... (Ana Maria).

O sofrimento enfrentado pelas mulheres durante a quimioterapia é transmitido também para a família, tornando-se uma carga difícil de aceitar, pontuado nos discursos:

[...] na primeira quimioterapia que ela fez, passou uns 2 dias ela foi na minha casa, falei “e daí, você quer comer alguma coisa”, ela falou “não eu queria tomar uma água de coco”, daí eu pedi para o meu marido buscar a água de coco para ela. Naquele dia ela estava bem, passou uns dois dias, e eu fiquei sem vê-la, aí minha mãe foi na minha casa e falou assim, “você já foi lá ver a Ana Maria”, eu falei não, tem tanta gente lá, não é bom eu ficar indo, eu estou sempre com ela, qualquer coisa eu estou aqui; a gente morava do lado praticamente uma da outra, aí minha mãe falou assim “Ah!, ela não está bem, ela está de cama”. Não, ela não pode estar de cama, no meu inconsciente eu pensava, não, ela não pode estar de cama... Aí eu fui lá... no que eu entrei no quarto, aquilo foi o fim para mim, assim... foi ali que eu caí na real, vi o que estava acontecendo, porque ela sempre foi uma pessoa sorridente que conversava com todo mundo, ajudou muita gente, sempre colocando as pessoas para cima, de repente ela está ali definhando em uma cama, porque é o que estava acontecendo, ela já estava super magra, o cabelo dela já tinha começado a cair, mas não tinha caído muito, os lábios dela estavam roxo, ela respirava muito devagar, assim, como uma pessoa que está afundando mesmo... (Prima de Ana Maria).

Dava muito medo de perdê-la, porque a gente via a pessoa super forte e de repente bem magrinha, sem cabelo, definhando mesmo... (Filha de Alessandra).

A família tenta ajudá-las e estimulá-las, com o objetivo de reanimá-las para a vida e fazê-las encontrar forças para lutar contra a doença e contra o mal-estar provocado pelo tratamento, fazendo-as transcender dessa derrota existencial, emergindo-se em direção à luta pela vida. É o que apontam as seguintes falas:

[...] e eu olhei para ela e falei, não você não pode ficar nesta cama, quanto mais você ficar na cama, mais você vai se afundar, você não pode dar lado para doença, você tem que mostrar para doença que você está forte, mesmo que você não estiver, tem que tentar; ela falava assim “eu estou com vergonha, as pessoas vem me ver, a minha boca está com gosto ruim, com cheiro ruim”; ela estava com uma toalha limpando toda hora a saliva... Então, quando você vê, uma pessoa num dia bem, e no outro cair de uma tal maneira, que não parecia que fazia 2 dias, que ela tinha caído, parecia que fazia uma eternidade que ela estava em uma cama, aparentava ter uns 40 anos, porque ficou assim... mudou a fisionomia dela totalmente, ela não conseguia conversar direito, ela ficou envergonhada do jeito que estava,

envergonhada, ela não queria que a gente ficasse lá, falava “Prima, não eu não quero, não precisa vir me ver, eu vou ficar aqui, eu vou ficar trancada, deixa para me ver quando eu melhorar, deixa passar uma semana, 15 dias, que agora eu não agüento de dor nos braços”... (Prima de Ana Maria).

[...] eu conversava com a minha mãe que morava pertinho de mim, ela é uma mulher de fibra, ela ia lá, falava: “você vai comer”. Eu não conseguia comer nada, porque feriu tudo, ficou na carne viva garganta, tudo que você imaginar, passando pelo intestino. Ai ela “não, você vai comer só isso, filha (fubá com ovo batido)”. “Mãe, não consigo”. “Você vai comer, você precisa se alimentar” (Alessandra).

Mas, apesar das dificuldades em vivenciar esse momento, as mulheres conseguem suportá-lo, na esperança de alcançar a cura da doença:

[...] eu não sei se vou acostumar [com as mudanças no corpo], mas eu agradeço a Deus por eu já estar curada, praticamente curada já...(Mônica).

[...] com quinze dias da primeira quimio já caiu todo o meu cabelo, foi caindo aos poucos, caiu todo o cabelo e eu enfrentei. E quando eu me olhei no espelho as pernas bambearam, mas eu enfrentei também isso daí, o médico tinha me avisado e eu falei: “doutor eu não estou preocupada com a estética, eu estou preocupada com a enfermidade, a gente vai lutar e fazer tudo certinho para dar tudo certo...” (Nair).

▪ *vivenciando mudanças emocionais*

O período de tratamento é acompanhado também de uma carga emocional intensa, que envolve vários sentimentos negativos, inclusive por parte do familiar. Nesse contexto, o depoimento da prima de Ana Maria demonstra o quanto é penoso cuidar de um ente querido com câncer, pois apesar de todas manifestações de solicitude proporcionada à doente, em alguns momentos, ao sentir seu padecimento, a revolta toma conta do ser, culpando Deus pela situação:

A minha vontade era de chorar, de assim sabe, dá aquela revolta, você querendo brigar com Deus, por que isso está acontecendo, por que dela estar caindo tanto assim, se tantas pessoas, pessoas de idade que eu já

acompanhei não caíram, e não ficaram tão feias assim, de chegar pegar ela no colo, de juntar ela no colo porque ela não tinha força (Prima de Ana Maria).

O tormento experienciado pela quimioterapia leva a mulher a desejar abandonar o tratamento. Nesse momento, o apoio da família é significativo, despertando-a para a realidade, para as responsabilidades pela vida e com a maternidade:

[...] eu cheguei no mesmo dia que ela deveria ter ido fazer quimioterapia e ela estava no tanque lavando tênis, falei “Ana Maria, você está bem!? Graças à Deus”. Na terceira quimioterapia a Ana Maria bem. “Ah, eu não fui, ah não, não fui não, porque vai chegar o final de semana e eu vou passar o final de semana ruim, meu marido quer sair, minha filha quer sair e eu vou ficar em casa, eu vou ficar ruim?” Ai eu enlouqueci, eu falava, “como que pode? Falei vocês não sabem que o tratamento é rigoroso, tem que fazer o tratamento, se abandonar a vida, você quer abandonar a vida? Olha a sua filha pequenininha, precisando de você. Você quer abandonar?”. Ai chorava ela, chorava a mãe dela. E eu falava “não, vai sim”, eu não ia para o serviço, levava o meu filho e a filha dela na creche, voltava pegava ela colocava dentro do carro e levava para o hospital... (Prima de Ana Maria).

Em outra fala, constatei que a preocupação com os filhos fez com que as mulheres assumissem a responsabilidade em vários momentos do tratamento, ao mesmo tempo em que as ajudavam a vencer as dificuldades impostas pelos mesmos. Tal qual ocorre por ocasião do diagnóstico de câncer, diante da recidiva da doença também foi a preocupação com os filhos que motivou algumas mulheres a continuarem o tratamento, apesar do desejo de desistir:

A quimio nossa, derruba a gente, com a quimio o mal estar é demais. Quando você pensava meu Deus tenho que ir para o HC [Hospital do Câncer] fazer isso de novo, a vontade era de não ir, de ficar, mas eu sabia que eu tinha que ir. Olha, a maior inspiração minha foi a minha filha... (Mônica).

Mesmo sentindo-se mal e chegando a pensar em desistir do tratamento, esse ato não se concretiza pelas mulheres, em virtude das responsabilidades para consigo mesma e para com a maternidade, em que o instinto de ser mãe opõe-se aos demais desejos, independentemente da idade dos filhos, como indica Maria Santa:

[...] então eu faço tudo, tudo, tudo. Nossa! Tem dia que eu estou quase morrendo, quase morrendo e eu estou aqui [no Hospital], falo: “não, eu vou lutar até o fim”. Mais porque eu tenho minhas crianças pequenas, porque meu marido ele já anda estressado, ele não está se contendo, ele está tendo problema sério, depressão sei lá... Porque tem dias, que você não consegue puxar o fôlego, porque é, aqui nessa região assim [costelas]. Você não consegue andar certa, porque dói tudo. Então, não sei o que vai ser.

Como a quimioterapia, o tratamento radioterápico é acompanhado de ansiedade, angústia e medo, que vai muito além do tratamento, sendo influenciado pela experiência comovente vivida diariamente na clínica de radioterapia, depreendido no depoimento seguinte:

[...] eu fiquei assim, na clínica de radioterapia, porque eu nunca tinha visto aquilo, mas quando eu cheguei lá, eles fazem essa marcação, o meu agora está saindo, mas quando cheguei, que entrei pelo outro lado, encontrei aquelas pessoas, um monte de gente, meu Deus! Aquela maca, comecei a chorar, sabe, tinha uma senhora, acho que ela passou a mão e tinha borrado, e eu achei que era sangue, porque eu nunca tinha visto, nossa, mas eu entrei em pânico, meu Deus! Não foi fácil não, aquele dia eu chorei... (Nathália).

Esse sofrimento se estende aos familiares, os quais, não tendo conhecimento sobre o tratamento, desesperam-se:

[...] minha mãe, Jesus amado, eu fui fazer a radio, só que eu não sabia que pintava e ela também não, aí tudo bem, quando eu vim embora, encontro minha mãe, quando ela me viu “quê que é isso minha filha”, ah meu Deus, boto a boca a chorar, não deu tempo nem de falar para ela, falei “não mãe não é assim”... (Nathália).

O familiar que freqüentava a instituição como acompanhante também sentiu o mesmo choque ao observar as condições das pessoas na clínica:

[...] lá na rádio, o primeiro dia que eu fui eu fiquei assustada, olhava para um lado, olhava para outro, porque lá tudo demarcado, não tinha coragem de chegar nem do lado, quem diria de conversar com as pessoas. Via as pessoas, todas demarcadas na orelha, no nariz, no olho, no braço, no seio, na garganta, era assim horrível. Então no primeiro dia eu fiquei assim...”ah meu Deus”. Às vezes chegava alguém para consultar, a pessoa saía chorando, eu ficava quieta... (Prima de Ana Maria).

Apesar do tratamento radioterápico não deixar as mulheres debilitadas e ser mais brando do que a quimioterapia, as doentes precisam freqüentar a instituição quase que

diariamente e por um longo período (cerca de 2 a 3 meses), e nesse momento vislumbram o “re-descobrir o câncer”. Isso porque, nesse ir e vir, elas conhecem pessoas, fazem amizades e conseqüentemente conhecem suas respectivas histórias de vida e de doença, descobrindo e ficando muito próximas dos casos de recidivas do câncer, observado na fala:

A rádio foi difícil... e a convivência com aquelas pessoas, porque esta doença tem vários tipos, vários locais, eu via muita coisa triste ali, então eu já estava ficando... de ver o sofrimento das outras pessoas, de estar ali todo dia convivendo com aquilo, foi difícil, porque a rádio não é um tratamento demorado, não dá reação como a quimio, é um tratamento totalmente diferente, eu não sentia nada, tanto que eu ia sozinha, voltava sozinha. Mas de você estar ali todo dia, você ver todos os dias aquelas pessoas, de você ver todo dia chegando mais gente, você ouve história do pessoal contando a gente fica meio assim, muitas pessoas contam, eu já tive câncer, hoje voltou em outro lugar... (Mônica).

Essa experiência desperta-lhes um sentimento de angústia, uma vez que, estando próximas dessas histórias de recidivas do câncer, aumenta o medo de que esse evento também venha a se repetir em suas vidas. É o que contatamos nos seguintes discursos:

O duro, é que ali você via casos que não tinha jeito, então nossa. É difícil de todas as maneiras, a gente tenta não pensar no pior... Então, você sentiu uma dor você fica meio com medo, eu nossa sentia uma dorzinha já pedia e falava: Meu Deus! Que essa doença nunca mais volte em mim... Então, a pessoa chegava, contava o caso dela para gente e falava: “hoje voltou nos ossos, hoje voltou na cabeça...”, aí você ficava meio assombrada, isso que foi mais difícil da rádio. Foi você conviver, você saber as histórias, que ali a gente faz amizade com o pessoal, isso foi a parte mais difícil da rádio... (Mônica).

Foi uma fase difícil, eu conheci muitas mulheres, muitas ficaram no meio do caminho, principalmente na radioterapia você vê muitas pessoas ruim, em fase terminal e a gente acaba pensando assim: “será que vou estar viva?”. Tinha uma que falou para mim: “será que eu vou estar viva segunda-feira?” Eu falei: “vai, confia no Senhor”. Mas quando chegava segunda, você olhava não via uma, não via outra... então dava aquela tristeza, você falava: “puxa, Senhor, estou passando esse mesmo percurso”. Você tenta não ficar ansiosa, para terminar logo, eu pensava assim “bom, hoje, é hoje que eu tenho que fazer a quimio”, tentava não ficar pensando no dia anterior, vivia um dia de cada vez... (Alessandra).

Às vezes, ter que freqüentar o local é quase insuportável do ponto de vista emotivo, como assinala o depoimento transcrito abaixo:

[...] aquele local é muito deprimente. Eu chegava lá, aquele povo estava falando em doença, câncer e morte, e eu começando o tratamento. Tinha uma lá que já teve câncer e falava “ah, eu tive câncer há três anos, voltou, eu vou ter que arrancar meu outro seio”. Um dia eu falei para ele, Dr eu não agüento vim nisso daqui, eu falei pelo amor de Deus! Nos últimos dias eu entrava no banheiro para chorar, mais não pela minha doença, pelo fato, de tudo aquilo, daquelas coisas que o povo falava. Porque lá é um lugar deprimente... (Camila).

O estar na clínica de radioterapia desenvolveu em Nathália um sentimento de compaixão ao constatar o tratamento diferenciado que as pessoas recebem na clínica, apesar de todas serem portadoras de câncer. Isso porque, apesar de usarem o mesmo aparelho para aplicação da radioterapia, as pessoas que são usuárias do SUS aguardam a vez em uma sala de espera mais simples do que aquela utilizada pelos pacientes que possuem planos de saúde ou realizam o tratamento de forma particular.

Além disso, o fato de as pessoas estarem vivenciando essa situação parece despertar-lhe maior sensibilidade pelo sofrimento do próximo e uma intensificação do sentimento de compaixão para com as pessoas que se encontram na mesma situação que a sua, ou seja, vivenciando a radioterapia:

[...] eu achei engraçado, porque lá na clínica, eu estava sentada e a moça entrou na sala e chamou, aí eu levantei e ela falou assim “fica nessa sala aqui ó”, e eu perguntei porque, ela falou porque essa sala aí é do SUS e aqui é o convênio. E eu pensei comigo, meu Deus! Como pode, não sei eu achei assim, uma discriminação tão grande, só porque..., sabe o que eu penso, a gente a mesma doença, a mesma luta, as pessoas, a maioria bem velhinhos... E a moça falou assim: “ó, quando você vier você fica naquela sala ali, não fica aqui”. Achei aquilo o cúmulo... todo mundo no mesmo barco....., lutando pela vida.... tendo que separar a sala.... Eu fiquei com pena, porque tem gente que chega ali 5 horas da manhã, 4 horas, a maioria mora em outra cidade, vem de ambulância e passa a manhã inteira ali, às vezes eles não tem um pão para comer e fica com fome e ainda não tem um bebedouro para tomar uma água gelada. Sabe eu falei meu Deus, como pode!? Na sala tem um monte de pessoas que às vezes fica disputando uma vaga numa cadeira para sentar, tem uns que a gente vê que não ta agüentando de dor, tem uns que são mais animados... E lá na outra sala, eu entrei tinha umas 3 ou 4 pessoas, sofá de um lado, do outro, ar condicionado, TV, bebedouro, lá na frente tinha uma bandeja com chá, bolacha, uns biscoitos e banheiro separado, eu fiquei olhando aquilo... Tem coisa que é difícil... (Nathália).

Embora Nathália tenha um nível sócio-econômico baixo, ela possui plano de saúde em virtude de seu vínculo empregatício, o que lhe confere o direito de receber um

tratamento diferenciado na instituição, mas isso é algo que a incomoda profundamente, pois se não fosse o convênio, ela também seria usuária do SUS. Encontra implícito em sua fala que a clínica tem que visar o bem estar do ser humano e não apenas o convênio.

Quando a mulher volta à clínica para realizar um segundo tratamento devido a uma metástase, parece que ela entende melhor o que realmente acontece com os sentimentos das pessoas que freqüentam o local, como verificamos nessa fala:

[...] sinto que naquela clínica [de radioterapia] o medo paira nas pessoas. As pessoas têm muito medo de morrer, muita insegurança, muito medo da doença, isso que faz eles sofrerem daquele jeito, e cada vez que eu vou lá eu sinto isso, o medo do que é que vai acontecer... Mas Deus não falou que aqui a gente ia ser feliz a vida inteira, está na bíblia que no mundo tereis aflições (Ana Maria – G2).

E mesmo assim, com um melhor entendimento, continua não gostando de ir à clínica, pois para ela parece que o medo dentro da instituição é contagiante:

Antes eu tinha muito medo, mas agora não. Mas porque, porque eu via o medo neles. Por isso que eu não gosto daquele lugar, porque eles não entendem, agora eu não tenho medo, mas antes, antes eu tinha muito medo, muita insegurança, muito medo, até pelo medo deles eu também acabava tendo (Ana Maria - G2).

Mesmo fazendo parte desse cotidiano, ela tenta manter-se bem, não permitindo que o sofrimento dos outros atrapalhe os seus:

Animada... você não viu lá, como eu era animada na sala [de espera]? Tem pessoas que chega lá, fica de cabeça baixa e a cara trancada o tempo todo, eu acho que é pior... (Gisele).

▪ *vivenciando mudanças sociais*

Mesmo sendo submetida aos tratamentos contra o câncer e vivenciando os efeitos colaterais provocados por eles, como a perda dos cabelos, algumas mulheres tentam

não alterar muito sua rotina de vida, o que inclui tentar manter as atividades relacionadas com a vida social, não se escondendo da sociedade e freqüentando locais públicos. Revelado nas falas seguintes:

Eu ia ao shopping, eu não deixei de freqüentar esses lugares por causa disso. Eu não deixei de sair, eu continuei indo ao cinema, almoçando fora quando dava a gente ia, eu não fiquei trancada dentro de casa... (Tânia).

Eu nunca liguei, eu saía sem nada na cabeça para todos os lugares, eu nunca usei nada... (Gisele).

Olha, nos quinze primeiros dias quando você vê o cabelo caindo, é ruim, dá uma sensação ruim, mais depois que você passa a maquininha, bota um turbante, aí fica tão natural que eu saía normalmente. Eu saía normalmente, a minha vida não parou, continuei. A única coisa que eu fiquei limitada foi quando eu fiz a cirurgia, que eu não podia fazer os trabalhos que eu estava fazendo [da igreja], eu tinha que evitar ficar no meio de muita gente, por causa do tratamento, a resistência abaixa um pouco, essas precauções a gente tomava, mais passava aquela fase da resistência estar um pouco baixa, eu saía novamente para junto da comunidade e, no meu prédio, tinha muita gente, tinha também uma praça, então a gente ficava conversando, às vezes ficava fazendo crochê, lendo... (Alessandra).

Tânia constatou que nos locais públicos que freqüentava era mais difícil encontrar pessoas com câncer, principalmente quando as complicações físicas já haviam ocorrido, o que nos leva a acreditar que nesses momentos muitos doentes isolam-se em si mesmos, compartilhando sua dor apenas com os entes mais próximos, o que constatamos nesse depoimento:

[...] a maioria das pessoas se escondem, eu notei muito isso, elas tem vergonha de sair assim na rua, você perde o cabelo, e você tem que assumir e eu saía na rua, porque você tem que assumir e, você sai e começa a observar, porque antes você não vê, as pessoas não saem, eu encontrava as pessoas assim, no consultório, no laboratório, mas nunca em um restaurante, nunca no cinema... (Tânia).

Camila menciona em seu relato que apesar de algumas mulheres continuarem sua jornada diária quase que normalmente, o câncer e o tratamento não a fizeram desistir de seus objetivos, e mesmo com todos os imprevistos e mal-estar, ela seguiu sua trajetória, terminando um curso de graduação que estava cursando:

Na época, eu estava no segundo ano de biblioteconomia, e quando eu fiz a cirurgia, peguei licença. Depois na radioterapia praticamente no finalzinho, eu fiquei um pouco fraca, começou me dar um pouco de vômito, tirei um mês de licença. Eu pensei em até parar a faculdade, mas acho que eu fui uma vitoriosa, porque na verdade eu continuei e continuei trabalhando... (Camila).

No entanto, cabe ressaltar que as mulheres que apresentam recidiva da doença, ou que não estejam bem de saúde, o afastamento social ocorre muito mais porque as condições de saúde já não permitem que ela frequente locais públicos com a mesma intensidade de antes; como revela Maria Santa:

[...] agora com a doença, ah, agora mudou, às vezes ele quer sair e eu não quero “hoje eu não vou não, hoje, eu estou com dor”. Ou ele mesmo fala: “não, você não pode”, as crianças falam: “vamos sair, vamos comer uma pizza? Ah, a mãe está doente, não vamos levar a mãe, hoje o tempo está frio, então vamos pedir uma”, “vamos pedir!”. Mas, já muda sabe? Muda...

Na família de Maria Santa, a metástase chegou a interferir em planos constituídos anteriormente, como o de mudar do apartamento para uma casa:

Ah, a doença mudou muita coisa, a gente tinha outros planos, eu tinha planos de mudar daqui, fazer uma casa em um condomínio, então agora mudou, mudou muito, agora você fala ‘bom primeiro vamos cuidar da saúde’, estamos quietos aqui, não vamos mexer com nada. Talvez a parte financeira também influi um pouco, mexe um pouco, então muda muito... (Esposo de Maria Santa).

Além de interferir na vida social rotineira do esposo, com mudanças nítidas em seu comportamento:

Eu acho que ficou, mas assim, mas é...eu por exemplo assim, eu saía à noite, aqui perto tem um barzinho e sempre eu ia lá jogar baralho até essa hora[20:30], até um pouco mais tarde, não fui mais, larguei, fico em casa, estou junto aqui com as crianças. Se as crianças precisam sair eu vou levar, vou buscar. Então eu fiquei mais preocupado ainda com as crianças. E com ela também, e não saio mais de casa, eu sempre tenho uns amigos lá em São Luís que a gente toda vida foi de lá, alguns dias de tarde ou de sábado às vezes eu estava lá no outro sítio, passava direto lá jogar um baralho, beber uma cerveja, coisa assim, voltava até 10 horas da noite, acabou, nunca mais fui, então mudou bastante (Esposo de Maria Santa).

O significado da queda dos cabelos pode também receber outra conotação, quando a mulher pertence à religião que não lhes permite cortá-los. Nesse caso, mesmo já

estando com os cabelos apresentáveis, elas não conseguem se expor, preferindo ainda usar o lenço como um sinal para a sociedade de que ainda está com câncer:

Já cresceu de novo o cabelo, dá para eu usar corte assim, que nem de homem, mas como eu tinha o cabelo comprido e eu sou evangélica, então eu não quero assumir ele cortadinho, eu não quero, quando ele estiver maiorzinho, eu vou fazer uma escovinha, aí eu tiro o lenço, mas por enquanto ainda não, vou ficar com o lencinho. Tirar a pedra da mão dos outros, porque tem pessoas que não sabe que a gente está com câncer, e fala, “nossa, a Nair era tão crente, não cortava nem o cabelo, agora está lá, cabelinho cortado à lá homem”. Então eu pondo o lencinho, já é um sinal de alerta que a Nair está doente. Quando ele estiver normal, completo aí eu tiro o lencinho. Quem já sabia vai falar, “nossa cresceu o cabelo”, e quem não viu não vai ficar sabendo, vai ver o cabelo já grande não vai ter problema... (Nair).

Vivenciando Mudanças Secundárias

Os processos que envolvem a temporalidade com o câncer implicam em várias adaptações, tanto na vida da mulher quanto na de sua família. Essas mudanças secundárias são decorrentes de um novo significado atribuído à vida, caracterizado pela inserção de hábitos antes pouco praticados e ou valorizados em seu cotidiano e ou pela reavaliação de alguns conceitos pré-existentes, o que deu origem a seis subcategorias: *mudanças nos hábitos de saúde; mudanças nas tarefas diárias; mudanças na filosofia de vida; mudanças nos relacionamentos; mudanças nos cuidados: precisando recebê-los; e mudanças na fé.*

▪ *mudanças nos hábitos de saúde*

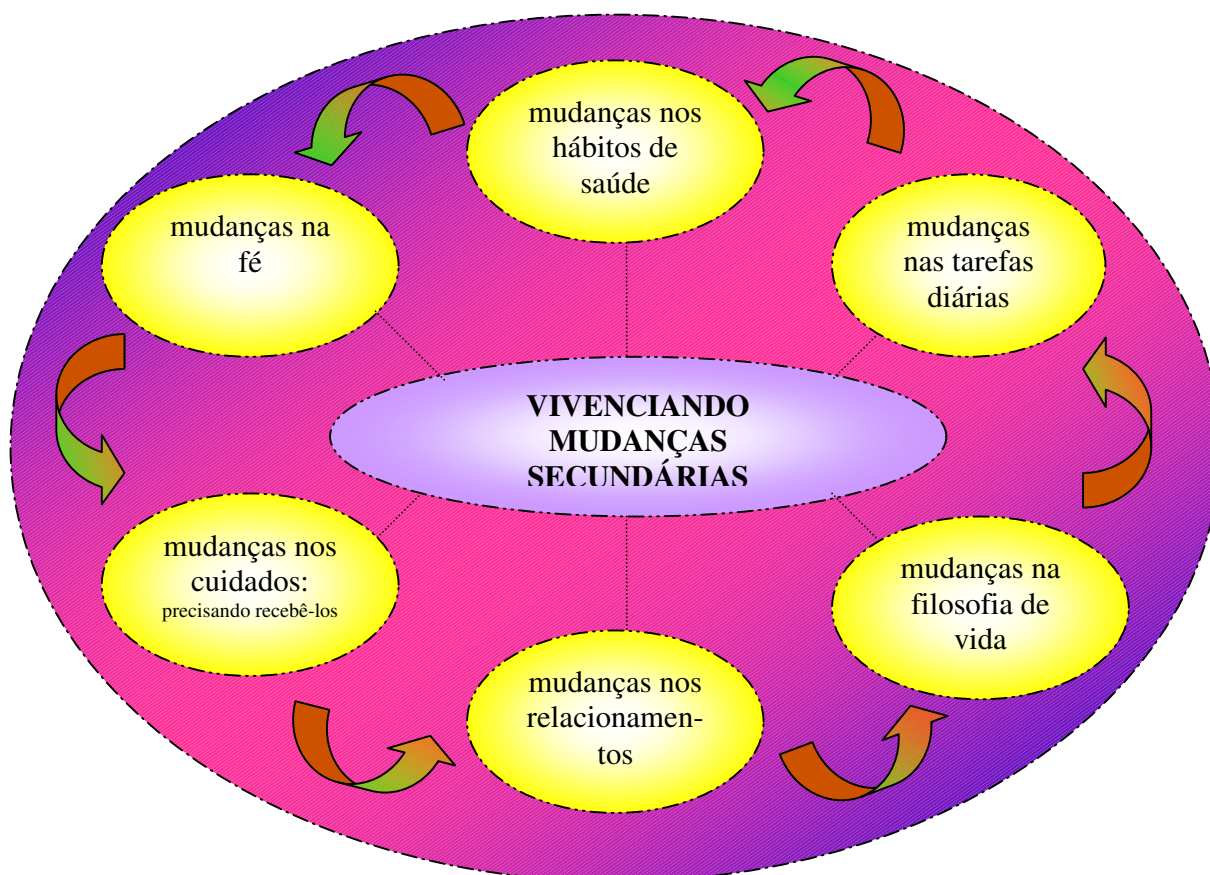


Figura 16 – Diagrama – Vivenciando mudanças secundárias e seus componentes.

Mediante o significado atribuído às modificações pelas quais estão passando, as mulheres e suas famílias estabelecem algumas diretrizes em seu dia-a-dia com a finalidade de estabelecer hábitos de vida mais saudáveis.

a) qualidade da alimentação

A preocupação com a melhoria e a qualidade da alimentação é bastante freqüente e neste sentido, elas evitam alguns tipos de alimentos que acreditam serem prejudiciais à saúde se consumidos freqüentemente:

[...] a única coisa que eu estou evitando mais é a carne vermelha, frango, esses frangos que a gente compra assim, sabe lá, a gente fica com receio dessas coisas... (Mônica).

Eu sempre comi muita verdura, uma coisa que eu falo aqui em casa que a gente tem que deixar de comer é carne vermelha, a gente come muita carne vermelha, mas também comemos peixe, frango, não como frango de granja, como só frango caipira, porco nós estamos comendo pouco... (Gisele).

Nossa, eu não me alimentava bem, comia muita porcaria, agora não, agora eu penso, quando eu vou tomar refrigerante eu penso, falo: “não, eu não vou tomar refrigerante, vou tomar um suco”. Frutas, estou tentando comer bem mais, legumes que eu nem conseguia comer, que eu não comia de jeito nenhum agora eu como empurrando (Tânia).

A mudança nos hábitos alimentares às vezes se faz presente na vida dos familiares significantes, e nesse caso com o intuito preventivo, para que não vivenciem novamente essa doença no seio familiar:

Mudou, mudou, muito, muito, dentro da minha casa era só refrigerante, era só coca, hoje em dia você pode abrir minha geladeira só tem gatorade. Eu mesmo acompanhei várias consultas dela com a nutricionista, tem muita coisa na vida que não faz bem, lanche, condimento, fritura, muita coisa assim que eu deixei de lado e abri mão. Muita gente dentro da minha casa reclamou, puxa! Você acha que tudo agora é doença, tudo...? Meu marido reclama, meu filho reclama, só que eu não quero esse sofrimento de novo, então porque não evitar, se a gente tem oportunidade? (Prima de Ana Maria).

“O hábito alimentar, mudou muito. Agora não comemos muita carne, principalmente carne vermelha, frango só criado no sítio, caipira, quando não tem, não come, porque comprar ali no mercado, eu não compro. Porco também é só criado no sítio, lá crio eles solto, acho que eles passam fome, ele fica meio magro, e só dá carne, então só usamos o de lá. Mas carne vermelha a gente reduziu muito, principalmente na parte de gordura. Passamos a comer mais verdura, legumes, mais fruta...” (Esposo de Maria Santa).

Ao descobrirem que seu ente querido estava com metástase, isto é, com recidiva do câncer, a família também se preocupa com a alimentação da mulher, no sentido de querer que ela coma bem e em grande quantidade, pois faz associação entre perda de peso e progressão da doença:

Eu faço muita comida para ela, as coisas que eu sei que ela gosta, porque eu nunca quis ver ela magra, da outra vez também foi assim, ela até engordou, porque eu não quero que ela fique com cara de doente, gorda ela fica mais forte para enfrentar a doença (Filha de Gisele).

A preocupação com a alimentação existe mesmo quando decorridos mais de cinco anos do diagnóstico inicial e a doença encontra-se em remissão, ou seja, a mulher encontra-se sem vestígios do câncer até o momento:

[...] eu procuro me alimentar bem, como alimentos com bastante vitaminas, não fico comendo muita “bobajeira”. A minha alimentação é boa, até as meninas [do trabalho] falam: “mais você come”, não que eu coma bastante, mais eu como muita verdura, carne eu não como muito só uma vez por semana, como mais peixe, frango grelhado e evito fritura. Então eu procuro cuidar da minha alimentação, porque a gente também tem que fazer a parte da gente (Camila).

b) associando tratamento alternativo

Após o diagnóstico de câncer, algumas mulheres procuraram associar ao tratamento convencional alguns tipos de tratamentos alternativos para combater a doença, e em consequência desses também mudaram os hábitos alimentares:

[...] eu já faço também tratamento ortomolecular, então eu já tirei certas coisas da minha alimentação, por exemplo: cogumelo do sol, eu tomo, já entra dentro da ortomolecular; mel de abelha; bastante caldo de cana, garapa. Que dá bastante ferro; verduras: brócolis. Isso tudo eu já comia, mais agora como muito mais... (Maria Santa).

Fiz também, tratamento ortomolecular, medicina biológica. E foi ótimo para mim, porque a quimioterapia paralisa totalmente meu intestino e esse tratamento me ajudou bastante (Tânia).

A família, também procurando conhecer e descobrir recursos da medicina popular, de forma que ao tomarem conhecimento de que determinado produto ou alimento está sendo usado e pode ser bom para auxiliar no combate ao câncer, vai à busca do mesmo,

“falou que tem qualquer coisa, que é bom para isso, meu marido já nem pergunta se eu tomo e já vai buscar...” (Maria Santa).

Essa informação confere com meu diário de campo, que após cerca de 30 dias da entrevista com o esposo de Maria Santa, o encontrei no mercado e conversamos um pouco, e assim que cheguei em casa, fiz anotações sobre nossa conversa; reproduzidas a seguir:

Hoje ele me disse coisas importantes sobre práticas alternativas que está adotando, pois conhece um amigo que sabe de uma mulher idosa que é de descendência indígena e sempre passa pelas reservas do Estado, e que indica “simpatias” para pessoas doentes. E seu amigo havia conseguido uma “receita” para Maria Santa. Ele estava muito confiante, pois já havia conhecido pessoalmente um homem que fora curado por ela, que teria que ter as duas pernas amputadas por trombose e seguindo os ensinamentos da índia, não precisou retirar todo o membro, somente parte dos pés. Me contou que a simpatia, consistia em matar uma capivara, cortar a região do animal que corresponde com a parte do corpo da pessoa doente, fritar e depois cozinhar com algumas palhas da espiga de milho realizando algumas cruces com faca nas palhas e ir comendo nas refeições, juntamente com algumas gotas da gordura que fora fritada a carne antes, pingadas em líquidos ingeridos durante o dia. Disse que só estava esperando o funcionário da fazenda ligar dizendo que havia matado o animal para que ele pudesse buscá-lo e realizar o mais rápido possível. Como pagamento pela “receita da simpatia” a senhora havia solicitado de 1 a 5 cestas básicas para qualquer comunidade carente, e assim ele iria fazer. Demonstrou que estava muito confiante nessa simpatia, percebi que isso estava sendo um motivo para impulsioná-lo a lutar e acreditar na vida da esposa (Diário de Campo 17/10/2005).

O uso de tratamentos alternativos ocorre mesmo quando existe grande confiança no médico e apesar dele não acreditar no efeito terapêutico, como pontua esse discurso:

[...] o que eu estou tomando também é graviola, eu esqueci de falar para o Dr, mas se eu falar para ele, ele vai mandar eu jogar fora. Da primeira vez que eu fiz tratamento a minha tia trouxe de Brasília o cogumelo do sol, e nós perguntamos para ele e ele falou assim: “olha, desculpa, mas isso aí para mim é bom no strogonof e olha lá, de vez em quando ainda”. Porque tem uma coisa, ele estuda muito, e eu confio muito nele (Gisele).

O câncer traz em si um presságio de uma morte próxima, ou seja, o inevitável que estava longe agora está perto. E esse sentimento angustiante desperta interesse em buscar remédios alternativos, na esperança de voltar a viver como antes:

[...] eu tomei um monte de coisas, tomei babosa, era amarga! Minha mãe fazia eu tomar. Ah! Tomei também leitosa, pingava acho que três gotas em um litro de água e tomava... (Camila).

Tomei, minha comadre me trouxe, porque o avô dela teve câncer e fez tratamento com babosa e mel, e como deu certo para ele, ela trouxe para mim. Mas olha, pode colocar todo o mel do mundo, que aquilo não adoça, o cheiro é amargo, terrível, tinha dias que eu não agüentava tomar. Aí, vinha outra amiga “tenta tomar o cogumelo do sol”, a outra “você tem que tomar a leiteira da amazonas”, eu falava “Jesus amado!”. De vez em quando eu tomava... mas acabei jogando fora um pouco, porque nossa, não acabava nunca e era horrível (Nathália).

Quando é apoiada pela família em fazer uso de tratamentos alternativos, mesmo desconhecendo o real efeito terapêutico da planta e até acreditando que pudesse ser venenosa, a mulher faz uso se souber que outras pessoas estão utilizando e podem contribuir para a cura:

[...] eu tomei um veneno, até falam que é veneno, aquele leite, uma leitosa. Porque quando você está meio assim... um fala uma coisa, outro fala outra... meu marido vinha com esse negócio, veio com essa planta e eu tomei, eu acho que uns dois litros, falar bem a verdade. É... Eu acho que é leitosa, é um leite que falam que é veneno, preparado na água. É um veneno mesmo, porque se pingar na pele da gente queima. Misturado com água, eu tomei, e não me arrependo não. Tudo é válido nessa hora, o que as pessoas falam “toma fulano tomou e se curou”, eu tomava “tudo é válido”. A primeira vez que eu tomei, queimava a garganta, parecia pimenta, ardia, nos primeiros dias eu não sentia gosto de nada. E depois o meu sogro estava com problema, foi feito para ele essa mesma receita, mas ele não tomou, ele falou: “Regiane, você quer?” Eu falei: “traz aqui que eu tomo”. Tomei o dele também, eu sei que em tudo passou de dois litros (Regiane).

Ainda como tratamento alternativo, Regiane também realizou simpatia:

[...] depois eu fiz uma simpatia, não sei se é bem simpatia. Há cinco anos, é um negócio em uma folha que é feita com alho, eu tenho a receita guardada não me lembro a onde, eu também tomei. Sei que é 300 gramas de alho batido com um copo de pinga, ou outra bebida para tirar um pouco do gosto do alho, aí bate, deixa dez dias na geladeira, o óleo do alho separa, e toma seguindo a regra. Primeiro dia, não sei quantas gotas, segundo não sei quanto, depois vai diminuindo. Eu sei que dá bem mais de quarenta dias tomando. Também tomei essa simpatia (Regiane).

c) atenção às mudanças

Diante do processo de descobrir o câncer, em que as mulheres procuraram atendimento médico a partir da auto-identificação de que algo se encontrava diferente em seu organismo, elas ficam ainda mais atentas para as mudanças ocasionadas em seu corpo:

[...] mudou, você fica mais atenta sim, eu sempre fui, eu até descobri a doença assim, por eu ser curiosa (Tânia).

Gisele procura estar examinando periodicamente seu membro superior esquerdo, que foi submetido à cirurgia de esvaziamento axilar, devido à quadrantectomia, com o objetivo de prevenir complicações futuras:

Então eu tenho medo, a gente vê que tem uma diferença desse para esse [compara os membros]. Eu sempre procuro olhar, se incha... (Gisele).

Recebendo orientação médica de que o fator genético é um motivo para um acompanhamento mais preciso e que os exames preventivos precisam ser realizados periodicamente, algumas pessoas da família se preocupam e seguem as orientações corretamente:

Eu procuro fazer exame de mama, periodicamente. Porque, como ela teve o caso, o ginecologista pede que fique acompanhando, em mim e na minha mãe... (Irmã de Camila).

Eu associo o problema dela comigo, porque eu sei que é hereditário, que eu tenho mais chances de ter, então eu me preocupo, mas eu vou ao médico sempre, porque eu sei que tem grandes possibilidades... Eu já me cuidava e vou continuar cuidando sempre (Filha de Regiane).

No discurso a seguir, observo que mesmo com a orientação médica alguns membros da família relutam em realizar os exames de rotina, pois temem a possibilidade de estar ou ter um câncer:

[...] preocupada eu fiquei, mas eu nem fiz os exames, o médico falou que tinha que fazer, mas eu nem fiz, e acho que eu nem vou fazer, porque se Deus me livre e guarde, eu tiver, eu não quero nem saber não. Acho que as

minhas irmãs mais velhas fizeram, e eu nem tenho vontade de fazer... (Irmã de Nair).

A elucidação médica que o fator genético pode desenvolver uma neoplasia faz com que alguns familiares associem certos vícios à possibilidade de adquirir câncer:

Eu estou tentando parar de fumar faz tempo e não consigo, nossa senhora! Eu tento, assim, tenho que parar, mais no meu trabalho, que nem amanhã eu vou para o Mato Grosso, de lá vou para Goiás, então você fica muito sozinho, e o cigarro, é tipo um consolo, entendeu? Mais, eu acompanhava ela no hospital, Nossa Senhora, eu chegava ali, via aqueles trem ali, Ave Maria, o cara falou assim “eu estou aqui por causa do cigarro”, aí eu pensava assim, eu tenho que parar de fumar, eu tenho que parar de fumar... (Esposo de Mônica).

Eu toda vida fumei, hoje ainda eu fumo 20% do que eu fumava. Mas eu quero ver se largo totalmente, parece que quando você está nessa angústia, para quem fuma o cigarro parece que dá uma aliviada. Mas eu tenho vontade, eu acho que eu vou parar mesmo, ainda vou parar...(Esposo de Maria Santa).

O câncer de Alessandra trouxe influência para todos os membros da família, despertando-os para a prevenção, incluindo o marido e a família extensa:

Depois do câncer a pessoa até se cuida mais. Por exemplo, a minha filha faz exames, ultra-sonografia todo ano. Não significa que ela vai ter, mais é uma prevenção. Minhas irmãs também, as que tomavam anticoncepcional o médico mandou parar, porque eu fiz um exame e constou que esse câncer se alimentou do principal hormônio do nosso organismo. Eu tomava aquela injeção todo mês e o doutor disse que foi como uma bomba relógio, então esse cuidado minhas irmãs tiveram, pararam com o anticoncepcional. E as minhas sobrinhas, tem uma que vai casar e já começou a se cuidar. Meu marido faz check-up todo ano, depois que ele entendeu... Com quarenta anos ele começou fazer exame da próstata certinho (Alessandra).

Sua filha reconhece que fica mais preocupada e atenta à realização de exames preventivos, tanto dela como de toda a família:

Mas, hoje eu sou mais apreensiva com relação ao câncer, nessa área eu sou muito estressada, porque eu vi o que ela passou e eu não gostaria que ninguém passasse, eu não quero ver um ente meu querido passando de novo, então por isso que eu já faço todos os exames e fico mais preocupada com as minhas tias, incentivo elas a fazerem. Eu mesma já faço prevenção há dois anos. Tudo que aparece, nódulo sebáceo, tudo vai para o médico. Depois do câncer dela isso mudou muito, porque antes todo mundo era negligente em procurar o médico, agora ninguém espera piorar, fazem logo a prevenção. Até as minhas primas mudaram, vão ao médico com mais frequência” (Filha de Alessandra).

Maria Santa também relata sobre esse aspecto, dizendo que as experiências enfrentadas com o câncer em família: - a perda de seu irmão por melanoma, o seu próprio câncer e agora o de seu cunhado - fizeram com que todos ficassem atenciosos e começassem a procurar o médico mais assiduamente:

Olha depois que meu irmão morreu, a gente já ficou alerta, acho que eu descobri até por isso, e ainda mais agora depois do meu cunhado. Ah, agora ninguém espera, tudo é motivo para procurar médico, tanto na minha família, como na do meu marido e sabe que até uns amigos mais chegados, começaram a se preocupar também! (Maria Santa).

Esses episódios dolorosos aconteceram em outras famílias. Nessa perspectiva, destaco algumas falas:

Minhas irmãs de São Paulo já correram tudo para o hospital, a minha irmã já apareceu uma coisinha nela, já ficou preocupada, a outra também, eles ficaram mais alertas, entendeu? Eles ficaram bem atentos, é eles estão bem acordados, desde que apareceu meu caso na família (Nair).

Depois do médico falar que era câncer mesmo, as minhas filhas, as duas mais velhas, foram para o médico fazer exames, minha irmã, minha sobrinha, foram também. Minha mãe já estava fazendo os exames na época (Natlhália).

▪ *mudanças nas tarefas diárias*

Os tratamentos que as mulheres foram submetidas para combater o câncer trouxeram-lhes alguns empecilhos nas realizações de suas tarefas diárias:

[...] eu fazia de tudo, limpava a casa, fazia faxina, lavava roupa, hoje eu não faço mais. Faço, mas não como antes. Não lavo mais roupa, porque o fisioterapeuta pediu, então eu vou mais devagar, não pego um sofá, porque esse braço aqui da cirurgia, parece que tem hora que ele não tem força... (Ana Maria).

Quando há outras pessoas para auxiliá-la, as mulheres optam pelos serviços mais leves, pois sentem insegurança em assumir os serviços pesados, sendo cuidadosas com o membro que foi operado:

[...] tem muita coisa que eu tenho medo de fazer e o meu braço inchar e como tem minha mãe, ela faz, e eu faço sempre as coisas mais leves... (Ana Maria).

Além das mudanças ocorridas com as tarefas dentro do lar, Maria Santa também enfrenta dificuldade com o transporte dos filhos, pois era ela quem os levava para as atividades escolares:

[...] mudou quase tudo, eu não tenho força, não tenho resistência. Buscar as crianças na escola está sendo a maior dificuldade, porque agora eu tenho que pedir, deixar o carro para minha vizinha pegá-los e nem todo dia dá para ela pegar, e ainda eles sempre fazem cursos na parte da tarde. Então, está tão complicado... (Maria Santa).

Após 2 anos e 10 meses da primeira cirurgia para retirada do câncer de mama, Gisele ainda não realiza muitas tarefas. Agora seleciona as atividades que pode realizar em casa, pois tem receio de prejudicar seu membro que passou por esvaziamento axilar.

Agora eu estou começando voltar a fazer. Mas ainda faço com medo, porque incha, e eu morro de medo do meu braço inchar, que depois para desinchar demora. O meu ainda foi uma sorte de ser do lado esquerdo, eu gosto de lavar roupa, lavo assim, coloco na máquina e ponho na outra; agora ficar passando pano molhado no chão eu não passo mais; pegar peso, eu não pego mais. Então mudou muita coisa, eu não tinha empregada, agora eu tenho uma que vem todos os dias, eu gostava de fazer o meu serviço, fazer as minhas coisas, depois disso... só que a minha comida eu que faço, eu ou a minha filha, eu gosto de fazer a minha comida, meus bolos, gosto de fazer doce... (Gisele).

Quando Nair precisa ajudar, faz adaptações em busca de uma nova maneira de exercer as tarefas, chegando até a cuidar de sua mãe doente:

[...] minha mãe quebrou a perna, então eu passei a ajudá-la, esse braço eu não posso movimentar muito, mas esse outro, já está até mais musculoso do que esse, porque Deus me deu sabedoria e eu empurrava ela de cadeira normal, colocava a cadeira em cima de um pano de lã e puxava só com esse outro braço, por isso que ele está mais musculoso... (Nair).

É interessante que mesmo sendo obrigadas a realizar tarefas pesadas, quando não há ninguém para ajudá-las, as mulheres se reorganizam de acordo com a realidade, executam as atividades conseguindo proteger o membro afetado. Descobrimo maneiras diferentes, dividindo e fracionando as atividades, pois se sentem debilitadas para fazer tudo como antes; algumas vezes nem percebem que a mudança foi tão significativa, indicado na fala:

[...] não mudou muito porque eu não tenho ninguém para fazer, tem que ser eu, então eu faço, continuo fazendo todo o meu serviço, só que eu não faço serviço tipo faxina, que nem eu fazia antes, hoje eu já não agüento, mas eu continuo lavando roupa, faço até onde eu vejo que dá. Antes não, antes eu fazia tudo, mas hoje eu vejo até a onde e quando dá e se eu agüento fazer, mas eu faço, eu limpo minha casa, lavo a minha roupa, a comida, passo... (Mônica).

Às vezes também ocorre dificuldade com relação ao trabalho fora de casa. Inicialmente por meio de licença médica, pois o tratamento diminui a imunidade e a pessoa fica mais suscetível a adquirir infecções, precisando se proteger de alguns contatos:

No trabalho eu tive que tirar licença porque eu trabalhava no Hospital em uma UTI, com paciente contaminado e como a minha imunidade abaixou muito, a médica pediu para eu tirar uma licença, aí eu me afastei, tanto é que agora depois que eu terminei o tratamento eu ainda tenho que esperar quatro meses para poder voltar, então eu parei de trabalhar e fiquei só em casa... (Tânia).

O afastamento do trabalho pode trazer sentimentos desagradáveis e saudades da vida corrida de quando trabalhava fora e cuidava das tarefas domésticas. Além disso, surge o sentimento de dependência de outras pessoas:

Para mim, o difícil é ficar sem trabalhar, hoje mesmo de manhã, há Deus me livre! Sabe, eu me senti inútil, me senti assim..., eu não posso pegar peso, erguer o braço, então praticamente eu estou me sentindo inútil, porque eu não posso fazer nada, então eu me sinto inútil (Nathália).

Passado um longo período depois do diagnóstico de câncer, a mulher tem mais condições de avaliar sua vida. Neste sentido, faz opção de levar a vida de maneira mais tranqüila e com mais qualidade de vida:

[...] eu acho que eu não devo ficar me esforçando demais, porque eu estava trabalhando aqui e também em um outro lugar, então eu estava levando uma vida muito corrida, trabalhava de manhã, chegava em casa uma hora da tarde, descansava até as quatro, vinha para cá e ficava até fechar. Só que eu vi que estava me estressando, eu achei que não valia a pena. Porque parece que a minha saúde não estava boa, aí eu parei. Então, eu procuro não ficar me esforçando e não levar uma vida muito estressante, porque acho que não vale a pena (Camila).

Mesmo no caso de Regiane que realizou uma histerectomia, esta referiu ter sentido dificuldades em executar suas tarefas domésticas em virtude do tratamento radioterápico, mas logo após o término do mesmo voltou a praticar suas atividades normalmente:

[...] eu arrumei uma mulher para fazer o serviço. Quando eu operei o Dr falou: “Olha, vida normal...”. Mas só que eu fiquei meio debilitada, com enjôo, desanimada, por causa do tratamento. E aí meu marido falou: “arruma uma pessoa para fazer o serviço”. Que eu ia todo dia naquela clínica, fazer a rádio e ficava lá o dia todinho, tinha que ter alguém para cuidar da casa. Porque a menina trabalhava, os meninos estudando. Aí eu fiquei com a empregada mais ou menos uns seis meses, depois eu continuei fazendo tudo... (Regiane).

▪ *mudanças na filosofia de vida*

As mudanças na filosofia de vida correspondem às mudanças relacionadas ao novo significado atribuído à maneira de pensar sobre a vida, decorrente da experiência de conviver com o câncer.

As mulheres começam a valorizar as pequenas coisas do cotidiano que até então eram triviais em suas vidas, passando a acreditar que essas inovações fizeram com que se tornassem pessoas melhores, como podemos perceber nas falas seguintes:

[...] meu comportamento como ser humano mudou em tudo, ficar estressada por pouquinho coisa acho que não vale a pena; ficar de cara feia com pessoas que está do seu lado não leva a nada. Muda totalmente seu modo de vida, modo de pensar, muda totalmente. Ah! Assim, você dá valor, até num passarinho cantando, você gosta de ouvir um passarinho cantando. Minha

amiga esses dias estava falando, a gente estava guardando livro, eu falei assim: “Ah! Que dia! Como os passarinho estão alegrinhos”, aí ela falou assim: “meu cunhado detesta quando os passarinhos estão cantando, porque já é hora de acordar”. Eu falo “ah meu Deus, eu fico tão contente quando ouso os passarinhos cantar!” Ah, eu melhorei bastante, eu acho. Melhorei em tudo... (Camila).

[...] novos horizontes... porque eu tenho mais vontade de tudo, cada dia que eu acordo e abro o olho, eu falo, “ah meu Deus, obrigada por mais esse dia”. Eu amo minha filha com mais intensidade, já fico imaginando ela casando, estudando... Eu tenho muita vontade de viver. Coisa que antes, qualquer coisinha eu ficava reclamando... (Ana Maria).

[...] eu mudei o meu modo de pensar. Eu não era uma pessoa muito paciente, eu não tinha muita paciência, principalmente de esperar, e depois do tratamento eu aprendi a ter paciência, a gente tem que ter paciência para tudo, e eu era uma pessoa muito agitada, ainda sou um pouco, mas melhorei bastante nessa parte, eu aprendi a ser paciente, saber esperar, não ficar mais reclamando tanto da vida e das coisas que não tem nem importância... (Mônica).

Refletindo acerca de sua busca incessante pela paz interior e melhor qualidade de vida, Maria Santa expõe:

Ah, você não precisa ter essa loucura de querer tudo, porque parece que nunca você está satisfeito com o que você tem, não é? Você precisa tão pouco, eu acho, tão pouco para ser feliz e viver bem. E isso ajuda, a felicidade ajuda você trazer bons fluidos, trazer saúde, não tem esse negócio de você estar sempre nervoso, preocupado... (Maria Santa).

No discurso a seguir, distingi que o retorno ao trabalho após o término do tratamento foi um caminho encontrado pela informante para planejar novos projetos para sua vida, valorizando atitudes simples de sua família e fortalecendo, assim, os laços familiares.

Neste sentido, transcrevemos as seguintes falas.

Mudou... Agora eu já estou pensando em outras coisas, mudar de planos, ver se isso era realmente o que eu queria. Porque eu trabalho em hospital e lá a gente só vê pessoas doente, então eu comecei a pensar, será que é isso que eu quero? Eu tinha planos de ficar lá trabalhando, de fazer cursos nessa área, mas eu estou pensando, pretendo dar aula futuramente, partir para outro caminho, sair de hospital, não quero mais ficar lá, só vendo doenças. Não gosto, porque depois que você passa por uma situação dessa você quer evitar ficar vendo. Você não quer, ainda mais quando eu vejo uma pessoa com câncer, passando mal, você não quer ficar se envolvendo. É como se

... você quisesse fugir, quero esquecer. [...] Ah, mudou! Você começa a dar valor a tudo, as coisas que você não dava antes, a relação com a família, querer dar muita importância para a profissão, para o trabalho sabe, sempre querer mais e mais, não é bem assim, isso é secundário! (Tânia).

Muda. Muda porque eu creio que todo ser humano que se depara com a morte, que a sensação é de estar morrendo, ele leva um choque, mais depois começa a pensar na vida. Olha, eu passei a ver o mundo e as pessoas de maneira mais profunda, porque a gente é um pouco egoísta e você fala assim: “ah, fulano está com problema, mais esse não é nem problema!” Às vezes uma pessoa reclamava: “eu estou assim, assim”, eu pensava, ela não tem problema porque ela não luta contra um câncer. Mais daí o Senhor me fez entender que o problema que a pessoa está passando seja financeiro, seja com filho, seja com marido, mesmo que não seja com uma enfermidade, mais aquilo ali é a luta dele e ele precisa sair daquilo, ele precisa encontrar uma resposta, uma vitória, então eu passei a ver assim. E também coisas que você não valorizava às vezes antes, como aqueles pequenos momentos com a família, sabe? De você curtir mesmo, mais intensamente aqueles momentos, aproveitar mais... Aí você começa a entender melhor as pessoas, começa a entender melhor a família... (Alessandra).

Essa fase de inovação em Maria Santa desperta-lhe o desejo de aproveitar mais os momentos da vida na companhia do esposo, atribuindo um novo sentido ao casamento, refletindo com o companheiro a necessidade deles estarem mais juntos, preocupados um com o outro e não só correndo atrás de trabalho, e compartilharem as conquistas realizadas:

[...] isso é uma agonia, então eu falo às vezes para o meu marido, não precisa tanto assim. Vamos viver mais nós, mais junto, mais gostoso, aproveitar o pouquinho de tempo, falei: “puxa vida, você é um cara que todo mundo te admira, você é super trabalhador, super interessado, você tem noção das coisas que você faz, no teu ramo de vida, mais agora eu pergunto: e o nosso casamento?”. Quando nós fomos abrir os olhos para o nosso casamento, nós já estamos andando tortos. Você já não tem aquele pique para falar: “vamos num baile, vamos dançar”. Muda, mais todo mundo diz que é assim, que quando você percebe daí já é meio tarde... (Maria Santa).

Após o evento do câncer no seio familiar, essas mudanças também se estendem aos membros familiares, como mostra esse discurso:

[...] muda sim, nós já pensávamos diferente a respeito da vida antes, porque a gente já teve um caso seriíssimo [o falecimento de uma filha], então a gente já pensava diferente, mas é obvio que quando a coisa chega de novo

você torna a repensar de novo, dar mais amor à vida, a família... (Mãe de Tânia).

Nos depoimentos seguintes, apreendo que o conhecimento e o amadurecimento desenvolvidos durante a doença trouxeram aos familiares um novo sentido à vida:

Minha maneira de pensar sobre a vida mudou muito, hoje eu dou mais valor a vida, sou mais paciente, me preocupo mais com ela, ajudo no que eu posso (Filha de Gisele).

Hoje eu dou muito valor ao tempo que a gente tem, tudo para mim eu acho muito precioso, os minutos, os segundos, eu tento fazer o máximo que eu posso, sempre tudo muito planejado, eu vou dormir pensando no que eu vou fazer no outro dia, tudo cronometrado, para tentar aproveitar ao máximo... (Filha de Alessandra).

Para alguns familiares, o advento do câncer no seio da família trouxe mudanças nas concepções a respeito da doença. Hoje eles não a associam mais com o final da vida, acreditando que a cura é possível. Assim, estimulam outros seres com neoplasia a lutarem pela vida:

[...] encaro a doença de uma outra forma, eu acho que pode ter cura sim, hoje se eu sei que uma pessoa está com esse diagnóstico eu vou atrás e tento orientar e estimular a pessoa a fazer tratamento e lutar contra a doença, porque eu acho que tem cura sim, mas tem que tratar logo (Filha de Gisele).

[...] mudou sim, a gente tem que ser sempre positivo, no caso dela, que ela conseguiu superar conseguiu sair, que é sim uma doença grave, mais que se você procurar um médico rápido, tem uma solução. Como no caso dela, ela já viu, já detectou, já foi ao médico, já tratou, então, assim, eu acho que a pessoa tem que procurar mesmo, ir atrás, correr atrás, que mesmo sendo grave, você tem que ir em frente (Irmã de Camila).

Vivenciando esse processo de doença em sua família, os homens que, geralmente, são provedores pelo sustento financeiro do lar, sentem-se estimulados a trabalhar para adquirir uma estabilidade financeira que proporcione um certo conforto para a família, o que revela os depoimentos:

Ah, eu acho, que depois do que aconteceu com ela deu mais força de adquirir mais as coisas, não só para mim, nem para ela, mas para nossa

filha. Nossa, eu, do que depender de mim, logo, logo eu quero, deixar ela bem sossegada, com um carrinho para ela andar, sabe assim uma vidinha melhor... (Esposo de Mônica).

Eu não desanimo, tenho meus negócios, tenho fé que ainda vou adquirir minhas coisas, para mim, para os meus filhos. Isso daí eu não desanimo não. Falar ‘não ela está doente, vai morrer e daqui uns dias eu vou também, meus filhos que se viram... não’, isso não, eu só estou aqui meio entregue, porque eu estou com esse negócio aqui [depressão], mas se não... porque quando ela está boa, eu não paro em casa não, vou trabalhar normalmente... (Esposo de Maria Santa).

Outros familiares acabam desenvolvendo um significado diferente sobre esse aspecto, expondo que após a experiência vivida a saúde é mais importante do que os bens materiais:

[...] para mim mudou porque eu acompanhei muito ela, eu ia para o hospital com ela, e mesmo que você já não pense tão grande e já não tenha tanto orgulho, depois que você vê isso, você vê que não vale a pena tanta coisa material, para mim mudou nisso, porque quanto mais amor você tem, mais você tem que ter, porque chega uma hora dessa assim, você vê que bens materiais não valem nada (Irmã de Nair).

Para Ana Maria, após o diagnóstico os problemas acabaram recebendo outros significados, e apesar de ter medo de uma metástase e se sentir fraca para enfrentar novamente o câncer, ela acredita estar mais forte e amadurecida para encarar os problemas da vida:

[...] hoje eu sou uma mulher mais forte, eu só tenho medo desse problema [câncer], que acho que fiquei traumatizada, mas eu sou forte para outras coisas do mundo sabe... (Ana Maria).

Passou também a amar a vida com mais intensidade e reviver a vaidade de mulher, como pontua:

[...] eu falo “ai Jesus, eu quero viver, eu quero viver, eu quero andar, eu quero andar, eu quero...”, saber que eu já fui uma acamada, eu já fiquei cinco dias de cada mês acamada, precisando de ajuda até para me dar banho, então eu sei o que é, então eu falo “ai Deus eu quero viver, eu quero viver”, a cada dia estar mais bonita, estar conhecendo pessoas novas... hoje tudo eu paro, penso, falo assim “não é assim”, o que importa é eu estar vivendo (Ana Maria).

Apesar de tudo, algumas mulheres e familiares perceberam que a doença trouxe mudanças muito significativas na maneira de olhar o mundo ao seu redor:

Foi uma coisa vindo de dentro para fora, foi uma alegria e com essa enfermidade eu aprendi a ver muita coisa, vi muita coisa, vi o outro lado da vida que eu não enxergava antes, então eu adquiri muita coisa boa, com essa enfermidade... (Nair).

A filha de Alessandra, que na época da descoberta do câncer era adolescente, também acreditava que, apesar do sofrimento, de certa forma a experiência vivida com a doença na família trouxe-lhe reflexões expressivas para sua vida, depreendido de sua fala:

Eu sinto que eu adquiri maturidade muito cedo, e acho que isso foi bom para mim, porque eu me tornei mais responsável, então eu penso que foi uma coisa boa o que aconteceu. Muito sofrida, mas que me ajudou a crescer. Quando tem amiga minha que a mãe está com câncer eu oriento, explico, ajudo. É triste, mas me ajudou a crescer (Filha de Alessandra).

Alguns familiares também passam a valorizar situações cuja importância até então não tinham condições de visualizar, como a necessidade de ter uma família unida ante o enfrentamento da doença. Acreditando que teve um grande crescimento de vida, passam inclusive a ter mais carinho pelas pessoas, respeitando-as em sua doença, o que podemos visualizar na fala que se segue:

Mudou assim, antes eu via as pessoas em tratamento, como uma pessoa só com câncer, só do câncer que ela estava tratando, hoje não, hoje eu vejo assim, que por traz desse câncer tem um sofrimento, antes da doença a pessoa teve uma história, então hoje eu vejo. A primeira coisa que eu vejo quando uma família está com um paciente, uma pessoa da família com câncer eu falo, a família é essencial [...] eu cresci fisicamente, mentalmente, espiritualmente, em tudo, tudo. Eu aprendi amar as pessoas, independente delas serem minha parente, minha amiga ou dela estar precisando de mim naquele momento, eu aprendi a amar cada pessoa. Às vezes, eu deito a noite para dormir, ou na hora das minhas orações, eu peço por cada pessoa, às vezes, eu nem lembro o nome, mas eu sei que aquela pessoa está precisando, que ela não tem família, a maioria o marido abandonou, que os filhos abandonou, então é assim, é um amor, é um amor diferente, claro... mas é um amor que você cativa pelas pessoas muito grande... (Prima de Ana Maria).

Esse sentimento de amor ao próximo, de solidariedade pode trazer mudanças concretas para a vida de algumas pessoas. Nair, por exemplo, percebeu que se encontrava muito bem quando se comparava com outras pessoas que também passaram pelo mesmo tratamento. Esse pensar despertou-lhe o desejo de ajudar o próximo, tornando-se uma voluntária do serviço onde realizou radioterapia, como revela nesse depoimento:

Essa vontade veio através de me sentir bem, por estar fazendo os mesmos tratamentos que as outras pessoas estão fazendo de câncer de mama, então eu comecei me comparar com elas, puxa, eu vi que eu estava inteira, eu não estava amarela, eu não estava acabada, eu não perdi um quilo no tratamento, então eu me via tão saudável, aquilo me impulsionava a ser uma mulher feliz. E quando a gente está feliz a gente quer fazer tudo, a gente quer ajudar o próximo a sair também, muitas pessoas ficam abatidas, emagrecem, não comem, elas caem em depressão. Agora como eu não cai em nada disso, foi motivo de muita alegria, para mim, motivo de muita felicidade... (Nair).

O fato de estar com câncer também contribuiu para que Nair excluísse de sua vida alguns temores relacionados à doença e à morte, descobrindo ter incorporado o significado do cuidado em si mesma, demonstrado no discurso:

[...] é uma coisa assim que eu adquiri com sofrimento, foi o sofrimento que fez hoje eu ficar assim, me moldou uma outra pessoa. Hoje, ... antigamente eu tinha receio de passar perto de uma ambulância de funerária, hoje se é preciso pegar, dar um banho em um defunto eu consigo, me tirou esse medo, me tirou isso daí. Tipo assim, cuidar de um doente, eu vou lá cuidar de uma pessoa do sexo masculino, eu não tenho mais aquele preconceito, não é de mim, entrou dentro de mim essa força... Hoje sinto esse ânimo essa coragem, no corpo, nas pernas, na mente, eu estou lá não só ajudando as pessoas fisicamente mas, mentalmente e também levando uma palavra de conforto e de consolo (Nair).

▪ *mudanças nos relacionamentos*

Ao se perceber no mundo com câncer, o ser humano pode experimentar sentimentos de preocupação com o outro, procurando interagir da melhor forma possível com os seres presentes em seu mundo, como também com as pessoas que vêm a seu encontro. As

mudanças nos relacionamentos são percebidas com relação aos amigos, ao cônjuge e com os membros da família, como apresentamos na seqüência:

a) mudanças nos relacionamentos com amigos

O diagnóstico de câncer faz com que a pessoa doente medite profundamente acerca da autenticidade da amizade, e através dessas reflexões procura afastar-se de pessoas que não se preocupam verdadeiramente com seu padecimento, permanecendo somente com os amigos autênticos.

[...] você pensa que tem amigos, assim, lógico que tem uns amigos que ficaram, amigos principalmente assim, que realmente deram apoio, mas a maioria das pessoas conhecidas, ah, isso aí você pode esquecer (Tânia).

No entender de algumas mulheres, o distanciamento dos amigos está associado ao fato de eles não estarem preparados para conviver com o portador de câncer, fazendo comentários impróprios e impertinentes. Os doentes necessitam de apoio e palavras encorajadoras e não de mensagens e associações negativas, pois ao receber o diagnóstico, automaticamente já se preocupam com o futuro, como demonstra esses depoimentos:

Com os amigos mudou muito, porque aí você descobre realmente. Porque as pessoas são muito ignorantes, elas acham que a pessoa que está com câncer vai morrer e hoje em dia a gente sabe que não é assim, que tudo tem tratamento e geralmente as pessoas são muito maldosas, eu tive muitas decepções com os amigos (Tânia).

[...] tenho amizade, converso com todo mundo, mas amizade de falar é meu amigo... Sabe, as pessoas são muito tristes. Muitos se vê você no buraco pensa que elas querem tirar você, elas querem enfiar, se você está doente a pessoa fala que você já está morta... (Gisele).

Ana Maria acredita ainda que o afastamento de vários amigos pode estar associado ao fato de eles terem que oferecer ajuda nesse momento e não estarem preparados para assumirem esse compromisso:

[...] depois que eu descobri que estava doente, perdi muitos amigos. Minha casa era lotada de gente, todo mundo estava ali todo dia. Depois que eu passei pelo problema, eu não sei se as pessoas ficaram com medo de eu ter que pedir alguma coisa, de eu estar precisando deles, mas assim eu notei que eles se afastaram, ou de medo mesmo de encarar, não sei... (Ana Maria).

Outras mulheres percebem que: “... *as pessoas se afastam de dó...*” (Maria Santa), ou porque não sabem como se comportar diante delas, não sabem o que falar, como fazer visitas agradáveis ou como respeitar o desejo das mulheres de não quererem falar sobre a doença, como mostra a fala a seguir:

Agora é a hora que você precisa mais daqueles amigos, que leva a vida, pelo menos fingindo que é normal. Eu já falei: “se for para ter visitas de pessoas que não controla, que não sabe colaborar, então deixa quieto, a amizade é a mesma, eu não quero” Porque tem aquelas pessoas que vem aqui só ‘cutuca’ na doença, quantas pessoas já ligou, falou assim: “escuta minha querida eu posso te visitar?” “Pode, contanto que não vai tocar na doença, porque eu não quero falar nada da doença, nós vamos ser normal, igual antigamente, não vamos falar nisso, pode vir, a gente toma um café junto...” e apareceu? Porque toca no assunto... (Maria Santa).

Mas ficam muito felizes diante de alguns amigos animados com quem têm uma relação próxima:

[...] tem um pessoal de São Paulo que dá toda cobertura para nós, o tempo que a gente fica em São Paulo. E quando fica sabendo que eu não estou boa, eles vêm aqui, mas um pessoal alegre, que conta piada... todo dia tem ligação de São Paulo... (Maria Santa).

Quando encontram pessoas dispostas a oferecer ajuda, as mulheres reconhecem o esforço e valorizam suas atitudes, ficando muito agradecidas pelas condutas que tiveram para com elas no momento em que estava precisando de ajuda:

[...] eu tive minha amiga aqui, minha vizinha de frente, ela me acompanhou na quimio. Só agora no tratamento da rádio que eu fui sozinha, que ela não pode mais ir comigo, porque ela está trabalhando, mas durante a quimio, ela me ajudou [...] tem essas pessoas que eu conheço, as pessoas que me conhece aqui, do tempo que eu moro aqui, todas vieram, me deram palavras positivas, rezaram muito por mim, então todas essas pessoas me ajudaram... (Mônica).

Eu tenho uma amiga que ela é meu anjo da guarda, mora aqui perto, trabalhava comigo, ela é bem querida, olha é um amor de pessoa, às vezes

ela vai para igreja, passa aqui: “vamos para igreja comigo”, às vezes eu estou aqui ela vai para o centro “vamos passear”, a gente está sempre junto. Ela fala se acontecer alguma coisa e você precisar do carro me liga, é assim, ela é super gente fina, muito prestativa, muito legal (Nathália).

[...] os amigos nossa... eu ia para faculdade com três pessoas que trabalha aqui comigo, na verdade eu até pensei em parar, não estava agüentando mais, às vezes no caminho me dava vômito, eles paravam o carro para eu descansar um pouquinho. Eu falo para uma amiga minha, eu só não parei mesmo por causa de vocês, porque eles ficavam me empurrando, não, vamos, vamos, vamos... (Camila).

No caso de uma metástase, para algumas mulheres parece que acabam recebendo mais carinho das pessoas que a conhecem e de alguns amigos mais antigos, como pontuam os discursos abaixo:

Amigos... agora eu tenho muito mais, minhas amigas de infância que eu tinha antes de casar, agora voltaram todas. Outros que não são amigos, mas, são pessoas que eu acredito que gostam de mim, porque eu sou uma pessoa que sempre cuidei de doentes, e hoje eles querem fazer por mim, o que um dia eu fiz por eles (Ana Maria – G2).

Agora que está experienciando o câncer novamente, Maria Santa adquiriu uma nova concepção sobre o significado das visitas realizadas pelos amigos, dando-nos indícios importantes sobre como as pessoas devem se comportar diante de um amigo que está vivenciando um processo de doença:

Mas agora que a gente vê, que a gente erra em certas coisas. Eu acho que o certo, não era a gente, quando tem um amigo, com um problema desse, a gente ir lá visitar, o certo era a gente chama para vir na casa da gente, falar: “eu vou te buscar, para você sair de dentro de casa um pouco, eu vou fazer uma coisa gostosa para gente comer”. Agora eu vejo que o certo é isso, porque se você está lá dentro da sua casa, você está sempre deitada, feia, não é? Então é um motivo para você tirar a pessoa, dela falar, “ah, vou cotar o meu cabelo, porque tal dia vou na casa da “fulana”, quero ir bonita, não quero ir com imagem de doente”. Então, só agora a gente percebe tudo isso (Maria Santa).

b) mudança no relacionamento com o cônjuge

Algumas mulheres que já possuíam companheiro antes do advento do câncer sentiram-se apoiadas por eles no primeiro momento da descoberta do câncer, em que o relacionamento tornou-se mais consolidado, como apontam essas falas:

[...] os relacionamentos se fortaleceram bastante, principalmente com o meu marido, porque ele que me deu mais apoio. Lógico que meus pais também, mas é com ele que eu convivo todos os dias (Tânia).

[...] ele me deu muito apoio, ele foi muito forte. Ele não ficou desesperado porque eu fiquei desesperada, mas ele sempre foi uma pessoa calma, sempre foi, então ele sempre falou para mim. “se eu ficar desesperado, você, desesperada como é, que vai ser a coisa” (Mônica).

Do ponto de vista das mulheres, o sofrimento advindo da doença provocou mudança no comportamento de seus cônjuges, relatando que os mesmos tornaram-se mais solícitos, compreendendo com respeito os seus momentos difíceis:

Ah, eu acho que ele mudou, ele amadureceu a gente amadurece com o sofrimento, ele nunca teve caso de doença na família, nunca tinha tido... eu acho que ele deu uma boa amadurecida sim, porque ele nunca tinha passado por nada... (Tânia).

A gente sempre teve um relacionamento muito bom e com a doença tivemos que entender coisas que a gente não entendia e ele teve que me suportar, porque é uma fase que o emocional não tem muito controle, devido tanto medicamento, você se perde. Tem hora que você não sabe se você dormiu muito ou pouco. Mas ele soube entender, aquela fase, “Não quero sair, não estou legal”, ele soube entender, eu creio que fortaleceu muito nosso relacionamento. Posso dizer que a gente é marido, mulher, amigo, companheiros, irmãos, tudo junto. Só que ele tem aquela coisa de super-proteção, ele criou um vínculo mais forte, é como se ele tivesse a obrigação de me proteger. São pequenas coisas que parecem que não tem importância, mais ele como esposo participa de tudo, é aquele que está junto e se eu precisar ele lava louça e cozinha, se eu tiver que viajar ele fica, cuida do pai dele... (Alessandra).

Na percepção de Maria Santa, o sofrimento enfrentado com o câncer foi um aprendizado para que seu marido e ela melhorassem o relacionamento:

Ah! Mudou, em certo ponto mudou, mudou sim, eu ainda digo que até para melhor, em certos pontos melhorou. Mais a gente não queria que melhorasse com um sofrimento desse, ficasse então daquele jeito que estava, que já estava bom... (Maria Santa).

A melhora do relacionamento está explícita na fala de seu esposo, que demonstra muito carinho e cumplicidade por esse momento que ela está vivenciando:

Eu tenho muita esperança que ela melhore, a minha esperança só morre o dia que ela morrer, se for o caso, se é que vai acontecer uma coisa dessa, se não, eu não perco a esperança e não abandono ela, morro junto se for preciso, entendeu? Mas isso de abandonar, isso eu não faço, não faço porque o que ela sofre eu sofro junto (Esposo de Maria Santa).

O esposo pode muitas vezes se tornar mais atencioso, presente e preocupado com os filhos.

[...] porque, nossa! Coisas às vezes que passava despercebido, agora ele dá toda a atenção e como! Ele vive comigo, não sai se eu não saio. Ele vai para o sítio, quando chega, já fala: “cadê as crianças?” Já querendo saber de todo mundo, se ainda tem que buscar mais alguém... (Maria Santa).

Sobre a vida íntima do casal, Maria Santa comenta que mudou com a doença, mas existe por parte do esposo uma grande cumplicidade e respeito:

[...] atrapalha sim, por causa do tratamento pesado, com relação de você dormir junto, de fazer amor, atrapalha, atrapalha, mais ele não leva isso em consideração. Porque que nem esses dias, ele que estava ruim, ai ele que falava: “não, fica quieta, quieta, porque hoje eu não estou bom”. Então é assim, o recíproco é verdadeiro... (Maria Santa).

Alessandra também expõe que o relacionamento sexual mudou a vida a dois devido aos tratamentos, e reforça a importância do casal manter um bom diálogo nessa fase:

Acho que a única fase que a gente teve que se ajustar foi durante o tratamento, porque o organismo sofre com a quimioterapia, então você não tem a mesma disposição, nem para um relacionamento sexual. Prejudica, se o marido não for compreensível, prejudica e muito. Porque ele tem necessidade, a mulher também, só que se ela está no efeito de medicamentos e não quer nem saber. Aí eles precisam conversar, ele precisa entender, não forçar nada. Meu marido foi muito compreensível, não forçou nada, teve vez da gente ficar meses sem relação. Porque você termina uma quimio, dá prazo de uma semana, ai começa outra, com quinze dias você dá aquela melhorada, então nesse período de melhora, de repente até que dava para pintar um clima, mas depois já vinha o baque de novo. Tem que conversar, a mulher tem que falar para o marido o que sente: “olha eu estou sentindo dor”. Porque realmente o organismo muda, ele sofre mudanças bruscas, do jeito que eu falei que feriu a minha boca, garganta, desceu para

o intestino, vagina, ânus, tudo... ai lógico, você não agüenta uma relação sexual, você tem que falar “não, não dá” e conversar... (Alessandra).

No entanto, esse comportamento não é comum para todos os cônjuges. Há casos em que o comportamento deles não foi bom, sendo que a própria filha percebe e consegue identificar as mudanças ocorridas na vida dos pais após o diagnóstico de câncer:

Melhorou no começo, depois não... eu lembro que no começo ele ficou apavorado, todo preocupado, no começo minha mãe ia na igreja ele ia junto, coisa que antes não acontecia, isso foi questão de pouco tempo, depois passou um tempo e piorou, piorou, agora está normal...(Filha de Regiane).

No caso de Nathália, o distanciamento entre o casal não ocorreu somente pelo comprometimento do relacionamento sexual, mas os problemas financeiros foram um fator importante na desarmonia conjugal.

Olha, marido é um problema, primeiro eu acho ele desligado, depois nosso casamento já não era lá aquelas coisas, e agora então, piorou, o problema aqui também é financeiro, porque antes eu trabalhando, e não gastando com remédio, era uma coisa e agora eu gasto muito com medicamento e tem mês, que o dinheiro não dá. As coisas para mim e para as crianças era eu quem comprava, porque só mercado nessa casa é um absurdo, nós somos em muitos e é difícil mesmo. Depois as meninas já estão mocinha, querem as coisas e precisam, olha só absorvente nessa casa são vinte pacotes, então o nosso gasto básico é muito grande, e agora ele tem que fazer a minha vez também. Já não estava aquela coisa, agora a gente só conversa o essencial, se conversar muito acaba brigando. A gente quase não tem relação sexual mais, porque acaba a graça, acaba tudo, ele fala que para ele é a mesma coisa, mas para mim não, não é mais, e se continuar assim, acho que vamos acabar se separando, já falei para ele. Não tem graça mais, perdeu, é a mesma coisa de quebrar uma coisa e você tentar colar aquilo, não é mais a mesma coisa (Nathália).

Ao perceber o afastamento do companheiro, a mulher clama pelo seu carinho, pois se encontra em uma fase que precisa de uma maior atenção, amparo e segurança:

[...] meu casamento ficou assim, meio balançado. Ainda conversei com o meu marido, falei assim “eu não estou tendo carinho”, eu não tive carinho dele durante esse tratamento, eu não tive. Eu não sei se eu estava querendo de mais, ou se eu estava muito fragilizada por estar ali, ou se eu estava querendo alguma coisa demais, mas eu falei para ele “eu não estou tendo

carinho de você”. Eu senti que ele ficou meio afastado, um pouco assim durante esse tratamento da mama. (Mônica).

Ela tenta compreender o parceiro, mas não consegue devido à falta de comunicação por parte dele, chegando a duvidar da estabilidade da relação:

[...] não sei até onde vai, porque ele é muito fechado, ele não fala muita coisa que ele está sentindo. Ele não é muito de falar, então isso fica mais difícil para mim, entender a cabeça, vamos ver no que vai dar... (Mônica).

Às vezes a mulher chega a pensar que o problema está sendo agravado devido a sua falta de paciência, gerada pelo estresse que está vivenciando com o tratamento:

Eu acho, não sei dizer se estressada, muito nervosa, com aquilo tudo, aquele tratamento da radio, a gente fica muito desgastada, porque é uma coisa que é todo dia, todo dia. E eu nem via o meu marido direito, então eu acho que foi mais isso aí, eu fui ficando um pouco estressa, nervosa, eu nervosa e ele também nervoso. Aí fica tudo assim, meio distante (Mônica).

Na visão do marido, os aspectos que mudaram no relacionamento conjugal estão relacionados apenas à vida sexual, pois agora ele precisa ser paciente, pelo fato da esposa não poder engravidar e tampouco poder tomar pílula por ordem médica, e terem que se readaptar a um novo método anticoncepcional no qual o casal não estava habituado, e conseqüentemente as relações sexuais são menos freqüentes.

Ah muda! Muda um pouquinho. Muda a relação. Você tem que ter mais paciência... que nem, vamos supor na relação, você tem que ter paciência, tem os dias que você pode, tem os dias que você não pode, é... ter uma relação que nem antes, não pode, você tem que ter o cuidado, acho que é três anos que ela não pode engravidar e não pode tomar remédio, então, é tudo complicado, muda bastante, do jeito que era antes. É, dá aquele clima pesado, mais a gente, Graças a Deus estamos superando... (Esposo de Mônica).

No depoimento a seguir, ele esclarece que não deseja separar-se da esposa, pelo contrário, embora ocorra subjetividade dos problemas no relacionamento, seus significados com relação ao casamento não lhe permitem pensar em separação pelo motivo da doença, mesmo tendo vivenciado mudanças na vida íntima e sendo proposta pela esposa.

[...] nós sentamos, conversamos, até ela falou assim, se você não quiser mais, você leva a sua vida. Eu falei não, por enquanto eu não quero isso não, se chegar um dia acontecer isso, não vai ser por causa da sua doença, vai ser por causa de outra coisa, não vai ser por causa da sua doença que vou deixar de viver com você [...] a gente conversou bastante, desde o início, conversamos, até ela chegou e falou: “se você não quiser mais, você pode levar a sua vida e eu levo a minha”. Aí eu falei: “não, a gente está junto nessa, a gente vai encarar mais uma”. A gente já tem uma filha, a coisa mais linda do mundo, então para que isso, vamos passar dessa vida para outra e vamos levar junto, para que sair fora, agora não é hora disso. Porque a gente sabe de muitas pessoas que diz: ah, a mulher de fulano está com câncer, e ele separou dela. Eu falei: “não, por quê?” Vamos ficar junto! (Esposo de Mônica).

Percebemos a insegurança de Mônica relativa à estabilidade do relacionamento. Aparentemente, ela ficou mais carente emocionalmente, esperando mais apoio do parceiro, fato não percebido por ele, pois em seus relatos ele afirma ter se empenhado desde o início para que ela ficasse boa, buscando ajuda de várias pessoas, na empresa que trabalha, chegando a vender o único carro do casal para custear o procedimento cirúrgico a que ela foi submetida no início do tratamento, visto que pelo SUS demoraria a ocorrer e havia o medo da doença evoluir.

[...] a situação financeira não ajudava na época, aí, pega daqui, pega de lá. Todo mundo ajudou, a primeira vez foi particular, a gente não esperou a doença avançar mais, o primeiro médico falou que era mesmo “o perigoso”, aí nossa, um ajuda o outro, o pessoal da firma me ajudou muito. Como eu trabalho de caminhão nós temos um rádio, a gente conversa com os amigos pelo rádio, o pessoal se reuniu para ajudar, até que a gente conseguiu. A primeira cirurgia a gente fez tudo, aí depois foi pelo SUS. Eu vendi o carro para fazer esse tratamento dela, mas a gente vai, se Deus quiser a gente vai voltar o que era antes e desse ano não vai passar sem eu por outro carro na garagem... (Esposo de Mônica).

Sete meses após o término do tratamento, Mônica percebeu que o relacionamento teve uma discreta melhora, mas o ponto crucial ainda é a vida sexual do casal, por isso se esforça para se adaptar a um novo método contraceptivo.

Melhorou, agora melhorou, está bem melhor que antes, logo depois do tratamento. Mas, voltar como antes, ainda não. Eu agora estou vendo, já fiz os meus exames para colocar DIU, porque anticoncepcional eu não posso mais, camisinha ele não gosta muito. Então, fica difícil. Isso aí, não é mais igual nessa parte [no relacionamento sexual]. Mas, eu conversei muito com

a médica, e estou só esperando o final do mês para ver se eu consigo colocar o DIU. Tomara, que de certo, tomara, ai quem sabe melhora ainda mais. Que é difícil, eu entendo o lado dele. Eu entendo o lado dele também, mas eu já falei para ele, eu também não tenho culpa nisso (Mônica).

No entanto, quando a relação já está abalada, inexistindo ausência de carinho mútuo entre o casal, o relacionamento pode tornar-se mais enfraquecido ao surgirem grandes problemas, o que gera, na informante, sentimentos hostis quanto ao esposo. Isso é corroborado pelo depoimento transcrito a seguir:

[...] da primeira vez, eu e o meu marido quase nos largamos, ah... Parece que ficou meio assim... você imagina que eu fiquei quase 2 anos sem ter relação sexual com ele. Parece que peguei implicância com ele. É, eu sou sem paciência, ele tem paciência, mas eu não tenho... Agora [depois do segundo diagnóstico] essa vez parece que nem tanto, mas a outra vez eu peguei raiva parece, não sei... (Gisele).

E nesses momentos difíceis, a suspeita de traição estremece ainda mais o relacionamento.

Eu não sei, e ainda saiu uma conversa que ele estava andando com uma menina, era tudo mentira, e aquilo foi bem na época, então aquilo me deixou meia... Pouco tempo agora que a gente está melhor, eu não conversava direito com ele mais, não tem um ano que a gente começou a conversar, eu não saía mais de casa com ele... (Gisele).

Quando a desconfiança da traição torna-se real, a mulher sente-se humilhada, relatando que o sofrimento sentido com a atitude do marido foi mais intenso do que o padecimento com o câncer:

[...] no início do tratamento mudou, não sei se nesse meio tempo, que homem é homem, e eu tinha o tratamento e não podia ter relação, eu não sei se foi nesse meio tempo, ele se perdeu. Ele é muito bom, me deu muito apoio, ia todos os dias na rádio comigo, sempre junto, nunca me abandonou em nada, mas nesse meio tempo... quando eu descobri, eu falei:” Isso eu não esperava dele”. Eu já sofri muito, não pela doença, mas por esses motivos, para mim foi mil vezes pior saber da traição. Quer coisa pior que traição? Eu passei esse problema com a doença, aí vem a traição, eu falei: Ah não, traição para mim?, olha, mil vezes pior que a doença. Se eu estou com um problema de saúde eu vou ao médico, agora a traição... para mim foi pior que a doença... (Regiane).

O relacionamento pode ficar insustentável a ponto de ocorrer uma separação:

[...] perdi até o marido. Não vou dizer para você que meu casamento era uma maravilha, porque não era, só que assim eu estava ativa a tudo, eu fazia, eu acontecia e de repente quando eu não podia mais que tinha que ser ele, ele não teve força, para cuidar de mim, cuidar da casa, cuidar da minha filha... (Ana Maria).

Ana Maria atribui o rompimento do relacionamento à doença, ou seja, aos momentos em que vivenciava os efeitos colaterais do tratamento, e não conseguia ser a mulher de antes e ainda precisava receber ajuda.

[...] eu tinha aquela vaidade tremenda sabe, em estar bonita para o mundo, e o que aconteceu? Eu fiquei careca, o meu marido arrumou uma menina de 19 anos, e eu fazia quimioterapia, eu ficava lá no meu quarto vomitando, ele pegava o colchão e ia para sala dormir, mostrava que tinha nojo de mim (Ana Maria).

No discurso a seguir, a informante expõe suas dificuldades, pois além do sofrimento pelo câncer e pelo tratamento, ela teve que passar por situações humilhantes com o parceiro descomprometido, até que a separação conjugal ocorresse concretamente:

[...] ele me agredia, às vezes, ele queria que eu levantasse para fazer comida para ele de madrugada, quando ele chegava. Ele bebia, saía com outras mulheres, não me ajudava nas despesas de casa, olha até eu entender que eu tinha que me separar mesmo. Então foi um ano que eu sofri muito. Agora quando a gente se separou eu estava terminando as quimioterapias, ai quando eu vi, falei ...”puxa, agora que eu estou terminando meu tratamento, ele não ficou comigo na doença, agora que eu estou terminando eu não quero mais...”, daí eu tomei uma decisão e me separei (Ana Maria).

A desconsideração do marido em relação à companheira também foi percebida pela família, como expõe o discurso que segue:

[...] às vezes, eu passava lá, ela estava chorando, mas não tinha ninguém em casa com ela, o marido dela pegava o carro e sumia com a filha dela, era final de semana ele não queria andar com ela, a família dele não se importava com ela. Então a gente pensava assim, puxa, é o momento que ela está precisando do marido dela, para ele ficar ali do lado dela, ele falava para ela, “você está fazendo manha”. Ela sofrendo e ele aprontando... (Prima de Ana Maria).

No mesmo mês em que Ana Maria se separou, reencontrou seu primeiro namorado na igreja que começou a freqüentar; logo depois eles se reconciliaram e ele teve um papel importante como companheiro, no momento que sua auto-estima estava baixa em

virtude das agressões verbais do ex-marido. Esse relacionamento trouxe de volta sua autoestima como mulher, revelada nesse depoimento:

Quando eu tinha 12 anos eu conheci ele, namorei com ele dos 12 aos 17 anos só que ele era drogado. Ai eu me separei, falei para ele que não queria mais, que não dava mais... ele foi meu primeiro homem. Ele gostava muito de mim e eu também queria me casar com ele, tinha aquele sonho, mas eu não queria, por causa do problema dele com as drogas. Ai depois que o meu marido foi embora, um dia eu estou dentro da igreja e encontro com ele, já fazem 5 anos que ele está na igreja, ele é evangélico, nunca casou, nunca teve filhos... Fiquei 11 anos sem vê-lo, larguei dele conheci meu marido e casei, fiquei com meu marido todo esse tempo, ai depois que meu marido foi embora, que a gente se separou eu reencontrei ele. Ele nunca me esqueceu, nossa, faz de tudo por mim, de tudo, sabe quando eu precisava ir no médico, ele ia no médico comigo. E assim, o meu marido falou muita coisa, falou que eu estava feia, que eu estava careca, e de repente encontrar uma pessoa que sabe, que me colocasse lá em cima, falava que eu estava bonita, nossa, isso me ajudou muito... (Ana Maria).

No entanto, quando Ana Maria descobriu a metástase, voltou a repensar a situação. Vislumbrando novamente a possibilidade da morte, ela optou por separar-se desse namorado, para se dedicar mais à filha e organizar algumas coisas antes de morrer, como aproximar a filha do pai, pois sabendo que a criança gostava muito dele, ela abriu mão do namoro para deixar a filha com uma referência caso ela realmente viesse a falecer:

Eu me separei, por causa da minha filha, eu pensei muito nela, na cabecinha dela, ela gosta muito do pai, ela é muito novinha, e eu também não estou com cabeça para pensar nisso agora, aí eu falei para ele que não, que agora eu tinha que cuidar da minha filha, dar para ela o amor que ela precisa, ter todo o tempo da minha vida para ela e que eu não queria mais, que eu queria, pelos menos nesse tempo para não ter mais aquela briga e discussão, fazer aquela ligação de pai e filha (Ana Maria – G2).

Na verdade, apesar do namorado ter sido importante, pois se reencontraram em um momento em que ela estava extremamente carente, ela ainda gostava de seu ex-marido, mesmo não querendo a reconciliação em virtude de alguns comportamentos dele. Ana Maria procurou manter uma proximidade para que ele ficasse mais próximo da filha do casal:

[...] hoje eu nem choro mais, no começo eu chorava, porque na verdade eu amava meu esposo, eu acho que eu o amo ainda, porque a gente teve... a minha filha que foi um milagre de Deus por ele ter tido câncer, por eu estar

com câncer e ela nascer desse jeito, saudável. E ele gosta muito dela, vem visitar, ele ama muito ela, por isso que eu resolvi, entendeu? Nós estamos nos entendendo, não voltamos, porque ele bebe e problemas a mais eu não quero trazer para dentro da minha casa, porque ele é muito do mundo... (Ana Maria – G2).

c) mudanças nos relacionamentos familiares

Para as mulheres, as alterações identificadas nos relacionamentos com a família provocados pela convivência com o câncer, tiveram uma importância fundamental. Isso porque o papel da família é o de assumir seus membros quando acometidos por doença, e nessa perspectiva, as mulheres tiveram muito apoio e acolhimento de seus respectivos familiares, “... *nessa hora, quem fica do lado da gente mesmo é a família, mais é ela mesmo que dá apoio...*” (Tânia).

Através do cuidado dispensado nesse momento pelos membros da família, elas acabam por valorizá-los ainda mais, percebendo que esses são os relacionamentos verdadeiramente duradouros e sinceros:

Eu sei que eu conheci verdadeiramente quem é minha família, que ela me ama de verdade, que é a minha mãe, meus irmãos, minha avó, meus tios... Então foi aí que eu aprendi que tinha que dar valor nas pessoas que estavam aqui e são minhas raízes, que elas continuavam aqui... (Ana Maria).

A preocupação com a saúde de seus entes queridos também ficou mais visível, uma vez que ficaram mais atenciosos e presentes, aumentando assim o vínculo afetivo e tornando-se mais acolhedores, como demonstra os depoimentos:

[...] agora não, sempre eles estão aqui ou sempre a gente está junto, então assim, teve aquele vínculo aumentado, a gente sempre foi muito unido, mais depois disso... quando eu menos esperava os meus parentes estavam todos dentro de casa, todo dia (Ana Maria).

[...] a preocupação que eles tem com a gente, muda demais. Só não muda ainda mais, porque cada um tem a sua vida, se não, todo mundo vinha correndo ali ficar juntinho de você o tempo todo (Maria Santa).

Eu acho que teve mais união, a gente era unido mais não tanto, com os meus irmãos, meu pai. A minha filha veio para cá, aí só o fato dela ter vindo, porque ela estava morando em Porto Alegre, depois da doença ela voltou (Nathália).

Na percepção de Mônica, a doença que lhe trouxe sofrimento e muita angústia também fortaleceu os laços afetivos familiares, pois percebeu em cada familiar manifestações de solitudes:

Olha, eu acho assim, que depois que eu fiquei doente, teve mais contato, sabe? Entre eu, entre eles, mãe, minha irmã, teve mais contato, muito mais. Eles estão sempre preocupados, sempre ligam, sempre querendo saber como é que está, como está os exames, como é que foi. Então, o que influenciou foi mais isso, a gente ficou com mais contato, mais junto, mais preocupado, eles tem muita preocupação e sempre quando eu tenho que ir ao médico, eles no outro dia já ligam para saber como é que foi, antes não era assim... (Mônica).

Para Mônica, contudo, as maiores mudanças no sentido de proximidade aconteceu mesmo com sua família de origem, pois praticamente inexistiram alterações com relação à família do esposo.

Olha, eu não tenho assim muito contato com a família do meu marido, porque eles vivem mais longe, eu os vejo quando a gente vai lá ou quando minha sogra pega férias e vem aqui, não é direto, não é todo ano. Então é um contato assim mais longo, não sei se isso influenciou alguma coisa, porque a gente nunca teve muito contato com eles, mais foi com parte da minha família, a gente tem contato com eles, mas não é que nem a minha família, não é igual (Mônica).

Neste estudo, Tânia foi a única mulher a relatar a ocorrência de aumento no vínculo afetivo com a família do esposo “*aproximou muito, minha sogra me deu muito apoio*”, justificando que a religiosidade foi o principal fator de aproximação de ambas:

Ela é ministra da Igreja, ela é de rezar muito, eu não tinha tanta fé assim. Eu acreditava, eu ia à missa, mas não tinha aquela fé que ela tem. Ela vinha aqui trazer comunhão para mim, vinha rezar para mim, então, nos aproximamos muito, muito. Nosso relacionamento fortaleceu bastante (Tânia).

Os familiares também entenderam que o vínculo aumentou em virtude da doença, “*mudou, a gente ficou ainda mais próximo*” (Irmã de Camila), até mesmo as filhas:

Eu acho que a gente ficou mais amiga, porque tem gente que acha que pais e filhos não podem ser amigos, porque eles tem que ser os pais e, filho ser filho, mas não, ela é enérgica quando tem que ser, eu vou aceitar, porque claro eles tem mais bagagem e mais sabedoria, mas só que a gente se tornou mais amiga, a gente se abre mais, conversa mais, o que eu conto para ela, eu conto para uma amiga minha, a gente senta na cama conversa, troca idéias, isso eu acho que foi um benefício, porque se não fosse a doença talvez a gente não teria essa união (Filha de Alessandra).

Eu acho que mudou bastante o meu relacionamento com ela, a gente sempre se deu muito bem, muito bem, depois que eu comecei a trabalhar a gente deu uma afastada, chegava falava “oi,oi” e agora acho que a gente começou a se apegar mais, acho que a doença fez com que a gente se apegasse mais e dependesse uma da outra e eu vou ajudar sempre no máximo que eu puder, ajudar mesmo, porque ela está precisando da gente... (Filha de Nathália).

A relação de amor ofertado nos vínculos familiares é essencial para todos os membros envolvidos. Para a prima de Ana Maria, esse é o papel da família, o de estar junto da mulher para ajudá-la a se fortalecer para enfrentar a doença.

Então, hoje eu vejo que a união da família é essencial, essencial, que não é uma união de festa, é uma união de amor, porque festa tem sempre, não precisa ser família para estar unido, mas o amor é essencial da família, é importante ela estar em volta, em torno, querendo ajudar, querendo tudo. Porque se não fosse o amor, a paciência, a vontade de ver aquela pessoa viva, de ver aquela pessoa vencer, de ver aquela pessoa em pé [...] o câncer é uma doença que vem, destrói a pessoa se a pessoa não for forte não tiver uma família que apóia, porque a família é muito importante, muito importante nesse momento... (Prima de Ana Maria).

Mesmo a família que mora distante, em outra cidade, participa e não renuncia a seu papel de cuidadora, buscando formas de estar vivenciando o processo mesmo a distância, vindo ao encontro de seus membros:

[...] a maioria dos meus irmãos não moram aqui, mas graças à Deus nesse ponto todos vieram aqui, eles ficaram preocupados, principalmente minha mãe. Eu não esperava que eles iam vir todos aqui, não esperava mesmo que eles viriam. Achei que eles iam ficar por telefone. Mas eles vieram, vieram todos, todos, todos os meus irmãos vieram, uns que não puderam vir no mesmo dia, na outra semana vieram, todos vieram... (Mônica).

Nesses contatos, mesmo por telefone ocorre a transmissão de palavras positivas, o que é muito importante, pois a mulher se sente fortalecida com a atenção e o amor da família para enfrentar a doença, revelado nas falas:

Eles me deram muita palavra, muita coisa positiva, foi isso aí que eu senti deles... Então eu tive, esse foi o apoio deles [...] eles sempre estão ligando, perguntando quando que eu termino meu tratamento, como é que eu estou... (Mônica).

Eles me deram mais atenção, se eles me ligavam uma vez, agora me ligam duas... (Nair).

Através desse comportamento da família, em dar apoio, estar atenta e manter-se forte, as mulheres se sentem mais amadas e valorizadas.

Eu percebi que eles me deram mais atenção e me valorizam mais, eles não ficaram desesperados, eles estão muito contentes, de ver que eu superei, eles estão contentes, todos na minha família está contente de ver que eu superei... (Nair).

Mesmo quando a mulher fica deprimida, é a família quem identifica a necessidade de se fazer presente, unindo-se e envolvendo-se para poder ajudá-la a suportar essa fase de angústia:

Ah, eu acho que o que mais mudou foi que a gente se envolveu mais, teve que dar mais atenção e apoio todo dia, porque ela entrou em depressão, no início ela entrou em depressão e então a gente teve que ficar sempre junto dela... (Mãe de Tânia).

Olha, mudou muita coisa, o cuidado com ela, todos nós ficamos mais atentos, mais cuidadosos, tentando fazer as coisas por ela e estar próximo sempre que ela precisa, porque os dias são de altos e baixos, tem dias que ela está bem e tem dias que ela está mal, chorando, triste e então a gente procura estar próximo dando apoio, atenção, carinho... (Filha de Gisele).

Neste sentido, os familiares buscam estar próximos, porque percebem o sofrimento da mulher e também sofrem com ela, tendo medo do que o futuro lhes reserva, assumindo, então, uma postura de autocobrança para oferecer suporte emocional através da companhia:

[...] ela está entrando em estado de depressão, ela não fala isso, mas ela está começando a entrar, qualquer coisa é motivo para ela chorar, ela fica desesperada, ela tem medo de morrer. E a gente sofre com isso ela pensa que não, mas só que a gente sofre do mesmo jeitinho que ela, só que ela acha que a gente não está preocupado com ela, que a família não está, eu sinto e muito sabe, eu estou querendo largar do meu serviço para me dedicar a ela, me dedicar a isso, porque a gente não sabe o que pode acontecer, se uma coisa 'boba' pode ficar mais séria mais para frente, sabe o que pode acontecer. Então eu tenho que fazer o melhor agora, porque depois se não tiver jeito, a gente não pode falar que não tentou... (Filha de Nathália).

Da mesma forma que os familiares conseguem identificar mudanças no comportamento da mulher, esta também consegue perceber o que sua família está sentindo com relação a ela quando teve metástase e estava vivenciando as complicações do câncer:

[...] minha família sempre foi muito unida, sempre teve muita ligação. Agora eles estão muito desesperados, eu sinto, no olhar, no jeito deles, a dó, a compaixão... (Ana Maria – G2).

Estando em uma fase de aceitação da doença, a mulher consegue apoiar seus familiares, tranqüilizando-os e preparando-os para aceitar a doença e talvez a sua morte sem desespero, e sim como uma fase normal do ciclo evolutivo:

[...] eu falo para eles... eu não quero que eles fiquem chorando e se revoltam. Agora eles estão parando um pouco, mas antes, às vezes eu ficava mais preocupada com eles do que comigo [...] o meu irmão só chegava perto de mim chorando, aí eu falei para ele que eu não quero que ele fique chorando, quero que creia somente em Deus, não quero que se revolte... (Ana Maria - G2).

No momento dessa entrevista, Ana Maria também conseguiu passar essa serenidade a mim, conforme podemos perceber no meu relato no diário de campo:

Eu esperava encontrá-la deprimida ou revoltada, pois sabia que ela tinha muito medo que a doença voltasse. Mas ocorreu exatamente o contrário, ela conseguiu me passar tranqüilidade, me fazendo repensar na continuidade da vida após a morte e que a vida nesse mundo é passageira, que aqui todos nós teremos um fim. Após termos desligado o gravador, continuamos conversando um pouco mais e como havia um livro no braço do sofá, que me chamou atenção, puxei assunto e o mesmo era do apocalipse. Ela comentou que era da parte da bíblia e que tinha tudo a ver com o que está acontecendo no mundo atualmente, as guerras, as destruições que o homem está cometendo e que o fim do mundo realmente existe e está próximo. Isso

para mim confirmou sua despedida desta vida, em que até suas leituras estão sendo direcionadas para as questões da morte e de um “pós-morte”, enquanto se prepara para terminar a vida aceitando seus desígnios. Claro que senti que este é um momento de muita emoção, pois em suas falas ela se despede de tudo, ao mesmo tempo em que tenta ficar equilibrada para não desesperar sua família, acalmando-os e acalentando os vossos corações, para que aceitem a sua morte. Avaliei também durante essa entrevista, a responsabilidade da mulher, enquanto uma cuidadora inata, e mesmo em estado terminal, com essas atitudes e comportamento, ela continua cuidando das pessoas a sua volta. Nove dias após essa entrevista Ana Maria foi a óbito (Diário de Campo 27/08/2005).

Esse tipo de comportamento também me chamou atenção durante a entrevista com Maria Santa, que mesmo estando decepcionada com o aparecimento da metástase, tendo muito medo do câncer, ela tentou ficar equilibrada para não desesperar ainda mais os filhos e o marido:

Nessa entrevista percebi que na verdade ela está com muito medo do futuro, mas tenta permanecer serena para manter o equilíbrio da família, pois está muito preocupada com os filhos e com o esposo que se encontram bastante entristecidos. Mais uma vez, a mulher ainda está cuidando da sua família, mesmo estando debilitada e não realizando cuidados físicos, o cuidado emocional para com os membros está sempre sendo preservado e priorizado por ela (Diário de Campo - 23/09/2005).

Mesmo aceitando que a morte é algo inevitável, Maria Santa tenta preparar os filhos para a vida, caso venha a faltar-lhes e sempre que tem oportunidade cita exemplos que conhece e solicita aos filhos que um sempre esteja cuidando do outro:

[...] as crianças, nossa, a menina chora dia e noite. Mas ela procura sair, estudar... porque eu sempre falei para eles, “a gente não pode esperar nada de ninguém, é a gente que tem que correr atrás”. Então, não vai ser porque mãe morreu, mãe tem isso ou aquilo, que vocês não vão ser grandes pessoas na vida [...] ainda eu cito exemplo de uns vizinhos nossos, que a mãe morreu em acidente e os deixou, o menino tinha um aninho, a menina não tinha três. A menina já fez faculdade lá em Santa Catarina e o menino também está fazendo faculdade boa, a menina casa esse ano. Inclusive eu falo, sempre eu falo: “olhe lá o G e a L, como é que é”, porque os dois são agarradinhos, agarradinhos um no outro. Eu falo: “vocês tem que ser assim, desse jeito, estar sempre um cuidando do outro” e pelo jeito eu não sei não, se tudo não está levando a ser assim... (Maria Santa).

▪ *mudanças nos cuidados: precisando recebê-los*

Descobrimo-se uma portadora de câncer, em algum momento das fases que envolvem o tratamento ou a evolução da doença a mulher pode se deparar com alterações que fazem-nas precisar de cuidados e da ajuda de outras pessoas. Antes de descobrir o câncer, ela é uma cuidadora, e ao se deparar com o diagnóstico, ela necessita interromper esse processo, precisando ser cuidada.

Frente a essa nova situação, algumas mulheres se sentiram amparadas, conceituando como verdadeiros e naturais os cuidados que receberam de sua família:

É, eu acho que é uma coisa normal, pois o estado que eu estava, eu precisava de ajuda, mas eu me recuperava bem, começava a me alimentar de novo e foi bom, foi ótimo, porque você fica mais carente, precisa de apoio, então foi isso, eles me deram todo o apoio que eu precisava (Tânia).

Ah, é bom... você saber que as pessoas se preocupam com você. Porque minha família é assim, nós somos em poucos, mas nós somos bem unidos (Camila).

Ana Maria mencionou, que além dos cuidados, receber carinho e atenção era o que ela mais precisava naquele momento, demonstrando alegria ao verificar que os familiares a atendiam com satisfação. Distingui, nos depoimentos, que em nenhum momento ela sentiu-se desvalorizada por alguém estar executando suas tarefas:

Essa parte eu posso dizer que eu gostei muito, eu acho que eu estava precisando sabe, eu estava muito me dando para as pessoas, cuidando das pessoas, quando não era de um era de outro... Foi uma fase que eu senti que as pessoas me amavam, que eu era importante na vida de algumas pessoas. Isso para mim foi bom, eu posso dizer que eu fui feliz nessa parte [...] Eu não me sinto mal, claro que se fosse pessoas estranhas, mas minha mãe, meus irmãos, minhas amigas de infância. Eu até gosto, parece um mimo, é como se eu tivesse em um aniversário que não acabasse, porque eles fazem de tudo por mim, pegam na minha mão, se eu abrir o olho a noite elas estão ali, sentados, ‘Ana como é que você está? Você vai melhorar, força, vamos!’ Então, eu só tenho que agradecer a Deus mesmo, louvar e agradecer a Deus, tanta gente sofre sem ter ninguém para cuidar, sem ter uma família, sem ter o que comer de diferente, então eu tenho que glorificar, porque eu tenho tudo isso... (Ana Maria –G2).

Assim, a família proporciona cuidados relacionados com alimentação, transporte, companhia e para com a filha pequena, ocupações que antes da doença cabia à mulher:

Olha... eu passei muito mal com as quimioterapias e minha mãe me ajudava muito, meu marido, minha irmã, tinha dias que minha mãe fazia comida para mim, tinha que trazer sopa, porque eu não conseguia comer nada. Me ajudavam... (Tânia).

Minha prima que trabalha comigo, minha mãe, a minha tia, minha irmã, foram pessoas que sempre estavam ali, na quimioterapia, me levavam ao médico de carro, e me buscavam, estavam sempre ali dentro, que eu não queria ficar sozinha, estavam sempre ali do meu lado conversando comigo e quando eu precisava de alguma coisa diferente para comer, eu não precisava nem pedir quando eu pensava já estava ali, cuidavam da minha filha... (Ana Maria).

Percebendo as necessidades da criança, às vezes um membro da família em especial assumia todas as responsabilidades maternas para com a mesma, porque toda a família estava com a atenção voltada para Ana Maria, que não se encontrava bem de saúde, enquanto a criança estava bem:

Às vezes, eu pegava a filha dela, ela não podia pegar a filha dela no colo, levava para minha casa, cuidava e brincava e ficava final de semana. Porque a menina é uma criança ela não entendia aquilo ali em volta da mãe dela, e ninguém queria saber da criança, queria saber dela. Então a criança ficava meio que de lado, então tinha que fazer o papel de mãe, colocava para dormir, levava para brincar, dava banho, ninguém nem se preocupava com a menina, porque a criança estava com saúde... (Prima de Ana Maria).

Alguns familiares perceberam que a companhia é muito importante para a mulher, mesmo que ela não solicite, fazendo-se presentes o máximo que podem:

[...] mesmo sem ter precisão nas radioterapias eu ia com ela, porque eu acho que para ela era importante ela pensar que tinha alguém junto com ela, pensar “oh, eu estou doente, estou assim, mais eu não estou sozinha, minha irmã está comigo”, porque você pode ver que lá, sempre tem alguém com alguém. Então numa hora dessa, além da doença a pessoa fica muito carente, então eu deixava tudo e ia lá com ela, e era bom para mim porque eu também estava aprendendo alguma coisa e para ela estava servindo de um apoio “não aqui está minha irmã”, por isso que eu fiz tudo isso... (Irmã de Nair).

Por outro lado, a impossibilidade de estar com a mãe, acompanhando-a nas sessões de radioterapia, nem sempre é possível, o que gera preocupação nos familiares, como aponta a fala:

[...] começa a radio e todo mundo fica preocupado, não tem ninguém para ir com ela, não tem ninguém para estar acompanhando, ficar do lado dela, aí acho que isso atrapalhou, meu pai fica bem preocupado por causa disso, ele quer estar do lado dela mas não tem como, ele tem que trabalhar, eu também quero mas não tem como... (Filha de Nathália).

Quando as pessoas que se dispõem a realizar os cuidados, não pertencem ao seio familiar, algumas mulheres se sentem constrangidas ao recebê-los, o que nos faz interpretar que dentro da família o ato de cuidar dos membros se encontra implícito:

Olha, eu não gostava muito, às vezes você se sente um pouco incomodada de estar pedindo as coisas para os outros. Não, não foi muito agradável não, mas você sabe que não tem outro jeito, não tem outra maneira, então você tem que aceitar aquilo ali... (Mônica).

Maria Santa já não se sentiu incomodada com relação a esse aspecto e refere ter recebido inclusive cuidados de higiene de amigas próximas:

Receber cuidados, foi ótimo! E, na realidade, não foram os parentes, mas foram os amigos que são próximos, famílias maravilhosas que a gente tem mais do que parente. Assim, vamos tomar banho; entram dentro do banheiro, lava e esfrega os pés, tudo... (Maria Santa).

Alessandra também recorda que recebeu cuidados dos amigos:

[...] tive uma amiga que me ajudou muito na época, eu ficava na casa dela. Teve fases que eu fiquei mais ruim fisicamente e ela me levava para casa dela, e eu gostava porque lá eu ficava isolada, depois do tratamento eu não queria barulho e no prédio era garagem, criança gritando, então, uns dois dias eu ficava lá e ela “paparicando”... Tive até cuidados de amigas que foram e fizeram meu serviço, depois eu arrumei uma moça, mas tiveram ali junto, conversávamos, foi muito bom... (Alessandra).

O cuidado também pode ser oferecido pela filha adolescente que se esforçava em apreender as tarefas domésticas que até então eram realizadas pela mãe:

E minha menina! Ela tem dezesseis anos, ela faz igual, ou melhor do que uma mãe. Eu falo: “não sei como é que você agüenta”, eu morro às vezes só de olhar ela fazendo isso eu choro [emociona-se]. Como ela é diferente das outras meninas, que responsabilidade que ela já tem. Às vezes ela está com tudo preparado para sair, ela fala para as amigas: “eu não vou sair, hoje eu vou ficar com a minha mãe...” (Maria Santa).

Na época, eu não sabia fazer comida, nada. E de uma hora para outra tive que ajudar a assumir a casa, fazer comida, dava banho na minha mãe, aprendi a mexer no dreno dela...” (Filha de Alessandra).

Tendo uma família que mora distante e sendo mulheres independentes que assumem suas responsabilidades sozinhas, fica difícil terem paciência para esperarem a disponibilidade de outras pessoas. No caso de Mônica, seu marido ficava muito ausente devido a seu trabalho e às vezes ela tinha que receber cuidados dos amigos. Notamos em sua fala que passar por essa situação é algo aceitável, mas que não a agrada:

[...] eu sempre fui assim, o que eu tenho que fazer, eu fazia não esperava por ninguém, é difícil você ficar dependendo dos outros, você ficar esperando, você pedir, você fica.... , apesar das pessoas... , tudo bem muitas chegavam e falavam para mim o que eu precisasse poderia contar, tudo, mas assim é um pouco meio esquisito, sei lá, é chato, mas a gente fazer o que? A gente tem, a gente precisa, tem que acabar concordando com isso... (Mônica).

Para outras mulheres, receber cuidados das pessoas é bom, porém o simples fato de ter que pedir as coisas e esperar pela boa vontade dos cuidadores a deixam incomodadas e angustiadas:

Olha, para mim é bom, quando eles fazem as coisas, só que eu não gosto de ficar pedindo nada, eu acho que isso é um defeito que eu tenho de ficar pedindo as coisas para os outros. Eu acho assim, que se eu tiver que fazer alguma coisa para você eu vou e faço não precisa você ficar me pedindo, eu não gosto disso, não gosto de ficar pedindo as coisas não, então, tem hora que ichiii..... eu me sinto mal, não gosto de pedir (Nathália).

A família conhece a mulher e consegue identificar suas angústias, e nesse momento tenta estruturar suas vidas para suprir as lacunas existentes e mantê-la emocionalmente tranqüila:

Tem essa necessidade de ter alguém ali do lado dela, preocupado, perguntando você está bem, está precisando de ajuda, quer alguma coisa?

Acho que é isso que ela está necessitando e querendo agora, eu não estou tendo tempo de fazer isso agora, trabalho até de noite, eu queria um tempo para ficar com ela, mas eu não tenho, não tenho, não é porque não quero é porque eu não tenho tempo mesmo, é por isso que eu estou tentando falar com meu pai para deixar eu sair do serviço para ficar com ela, eu tenho que arriscar, mais para frente arrumo outro serviço, eu estou nova ainda... (Filha de Nathália).

▪ *mudanças na fé*

A religião constitui um fator importante na reabilitação da mulher. Após o surgimento do câncer, ela e seus familiares apegaram-se a fé com esperança de alcançar a cura da doença. Essa crença os impulsiona para a vida na busca de novas possibilidades, sendo comum o relato do encontro de uma força espiritual que antes da doença não existia, ou não se encontrava avivada:

[...] quando o médico me falou que era câncer e sabendo mesmo que era uma doença ruim, pensei que quem poderia me salvar mesmo era Deus, foi onde eu me apeguei mesmo na fé, ah! Aí a fé aumentou mesmo... (Regiane).

Eu posso dizer que eu conheci, Jesus... (Ana Maria).

A minha fé aumentou muito, eu era meio desligada da igreja (Gisele).

Minha fé cresceu também, porque no dia do diagnóstico, eu achava que eu não ia vencer... (Nair).

[...] eu sou católica e a minha fé não era tão grande e eu notei que depois que eu fiquei doente se eu não me apegasse a alguma coisa e se eu não tivesse fé, talvez não encontrasse a cura...(Tânia).

O reencontro com a espiritualidade, o voltar a conversar com Deus em silêncio não ocorre somente com a doente, mas estende-se aos familiares:

[...] com a minha família também aconteceu isso, a fé aumentou bastante, há mudou muito... (Tânia).

[...] isso sim, isso não foi nem 100%, mas foi 1000%, eu nem ligava... e ela [mãe] com essa doença me ensinou que eu tenho que ter fé e acreditar muito em Deus, então isso mudou muito... (Filha de Gisele).

A fé mudou bastante, acho que muito mais, de toda a família. A gente já tinha bastante, acreditava muito em Deus e agora muito mais, mais ainda... (Irmã de Camila).

Além da mudança interior, eles acreditam que a crença em Deus fazem-nos ficar mais fortalecidos para enfrentar e aceitar os problemas:

Você muda de um jeito, muda na oração, na religião, na fé, muda 200%. Eu toda vida, fui um frequentador de igreja, mas ia lá na missa de vez em quando, ia a terço, em oração, de vez em quando, mas hoje eu vou muito mais. Vem gente aqui fazer orações, já veio um pastor de outras igrejas, não foi só de igreja católica. Falando em nome de Deus eu acho que é aceito de qualquer pessoa. Então mudou muito, olha toda vida tive fé em Nossa Senhora Aparecida, que desde 1970 mais ou menos, que eu fui a primeira vez lá em Aparecida do Norte, e não tem uma vez que eu vou lá em São Paulo, que eu não chego em Aparecida do Norte para fazer visita á minha santa, sei lá parece que ela está dentro de mim. Eu sinto uma coisa assim, parece que quando eu estou meio perdido, se eu lembro nela parece que aquilo me dá mais ânimo. Então talvez você chega a um ponto de concordar com qualquer coisa que aconteça... (Esposo de Maria Santa).

Nair acredita que acima de tudo e de qualquer tratamento existe a vontade de Deus:

[...] na enfermidade do câncer, Ele está do meu lado me ajudando, posso te dizer que tudo isso, quem está me dando todas essas condições, eu não posso, eu seria uma pessoa ingrata se eu falasse que foi o doutor (?), ou foi ao doutor (*). Eu sei que para eles, Deus deu sabedoria, mas, se Deus não quisesse que o medicamento não fizesse efeito, não tinha feito, então eu dou graças primeiramente à Deus, que ele permitiu tudo isso na minha vida... (Nair).

Diante dessa crença, para as mulheres a fé permitiu que a cura acontecesse “... eu precisava acreditar que eu ia me curar e que eu iria estar curada” (Ana Maria), sendo atribuídas a Deus as respostas positivas obtidas com os tratamentos: “graças a Deus, Deus me deu essa força de vencer tudo...” (Nair).

Eu estou no primeiro amor, porque tudo que o médico falou para mim é como se tivesse acontecido ao contrário, “Você vai perder a tua mama, não tem jeito porque o tumor está aí e está grande...”. E de repente eu buscava e falava, “Deus eu não quero, eu não quero, quero a minha mama inteira,

quero ser perfeita, eu quero”, e de repente o médico fala não o teu tumor reduziu 100%, o médico fala para mim, ”Ana Maria, o tumor reduziu 100%, a quimioterapia...”, não foi quimioterapia, foi Jesus... (Ana Maria).

[...] acabei o meu tratamento, em nome de Jesus, agora eu vou fazer todos os exames o que o médico mandar, mas não vai dar mais nada, eu creio que já fui curada, em nome de Jesus! (Ana Maria).

[...] eu já estou bem, esse ano Deus já me curou do câncer, porque na Congregação a palavra de Deus já tinha falado, que eu já tinha me libertado, e eu acredito, ele falou assim: “você não tem mais nada”. Só que Deus, eu pedi para Ele, eu falei assim, “Deus, então porque que Deus está permitindo eu fazer a quimio? Porque que Deus está permitindo de eu fazer a rádio, por que?” Por que Deus traçou o meu caminho, ele queria que eu passasse todos os dias ali naquela clínica, então Deus traçou o meu caminho, ele precisava de mim lá dentro (Nair).

Mesmo nas mulheres que têm formação na área de saúde, como no caso de Tânia, ela também atribui o término do tratamento bem sucedido a sua fé, reforçando o quanto isso foi importante nessa fase da vida, pois o encontro com a religiosidade a fez superar todas as barreiras impostas:

[...] a fé ajuda muito, acho que é 80% de tudo. Eu tenho muita fé que eu estou curada já, porque eu terminei o tratamento, acho que eu não vou ter problema algum [...] Tem gente que precisa de acompanhamento psicológico, tratamento [psiquiátrico], a pessoa fica desorientada. Para mim não, o que me deixou de pé foi minha fé, Deus (Tânia).

Na percepção das mulheres que terminaram o tratamento há mais de cinco anos, a avaliação é de que venceram todas as etapas dos processos que envolvem o câncer através da graça alcançada pela fé. Como relata Alessandra: *a pessoa coloca a vida dela totalmente nas mãos do Senhor.*

[...] eu tinha fé, mas mudou totalmente, hoje o que me leva é a minha fé. Mais só que eu fui muito forte, fui bem positiva. E depois que passou tudo isso, acho que é Deus que dá força para gente... porque na hora, você acha que não vai ter forças, mais depois parece que tem uma força tão grande dentro de você, que você não sabe da onde que vem essa força... (Camila).

[...] eu me apeguei muito a Deus. Eu rezei muito, quando fiquei sabendo, nossa! E se Deus achou que eu tinha que ficar aqui cumprindo mais alguma coisa, é porque eu não tinha cumprido minha missão e estou aqui, graças a Deus! Porque eu era meio desligada, eu sempre fui católica, mas não era

muito praticante. E quando fala de um câncer a pessoa já fala, ‘eu vou morrer’, mas como eu sou uma pessoa tranqüila, eu nunca fiquei me martirizando, ‘agora eu vou morrer, agora eu estou frita’, sempre fui... Mas só que graças a Deus eu estou aqui, só que eu apeguei muito a Deus... me apeguei mesmo com oração, rezando. Agora hoje eu vou à igreja e tenho muito que agradecer a Deus. Lógico que são os médicos, o tratamento, mas acho que a fé da gente manda muito... (Regiane).

As mulheres que se descobriram com metástase afirmam que seu hábito religioso mudou completamente desde que descobriram o primeiro diagnóstico, iniciando uma peregrinação à Santa que é devota, freqüentando a igreja assiduamente ou dispondo de um tempo diário para Deus:

[...] dia 18 de dezembro que eu descobri da primeira vez e dia 22 eu comecei a ir lá em Lunardeli, na Santa Rita, eu não sabia que tinha em Maringá, então agora eu vou aqui. Toda a 1ª sexta feira do mês eu vou à missa dos doentes, vou lá na frente, o padre joga água e benze a gente... Agora também faço muita oração. Rezo, se eu não rezo de manhã, rezo a tarde, tenho a parabólica, ligo e rezo com o padre Marcelo. É que nem o padre falou na missa domingo “você não precisa rezar 1 hora por dia, 2 horas, reza 5 minutos por dia, já está muito bom”; então, tem que rezar mesmo... (Gisele).

O esposo de Maria Santa acredita que as práticas religiosas contribuem para que eles estejam mais fortalecidos diante do sofrimento provocado pela doença, e desta forma, busca força e consolação para toda a família caso a esposa venha a morrer, conversando sobre esse assunto com os filhos que têm dificuldade em aceitar a morte da mãe.

Olha, tem muita gente fazendo oração para nós, e eu estou sentindo que freqüentando as orações nós estamos ficando mais forte. Nós estamos reagindo espiritualmente [...] Eu sempre falo para os meus filhos: “vamos ter fé em Deus, fazer nossas orações e pedir à Deus, e outra coisa, se tiver que levar, Deus é quem sabe, nós ficamos aqui”. Ai ela chora [a filha], ela fica em desespero coitada. A minha filha sempre fala que se for para morrer a mãe, então vamos morrer em um acidente de carro todo mundo de uma vez, não sobrar nenhum, nem pai, nem mãe, nem irmão, ninguém Você vê o pensamento... (Esposo de Maria Santa).

4.2.3 - TENDO QUE CONVIVER COM O CÂNCER

O processo TENDO QUE CONVIVER COM O CÂNCER implica à mulher ter que vivenciar uma nova rotina de vida. Mesmo tendo terminado os tratamentos propostos pelos seus respectivos médicos, o caminho ainda não chegou ao fim, porque elas terão de se adequarem a um tipo de cuidado necessário para a manutenção de suas vidas, constituído pela prática rigorosa e periódica de realização de exames para detecção precoce de novos focos da doença. Por esse novo caminho que doravante deverão percorrer, elas ainda continuarão convivendo com o câncer em suas vidas.

Assim, a mulher, tendo passando uma vez pelo processo DESCOBRINDO A DOENÇA, terá que aderir ao TENDO QUE CONVIVER COM O CÂNCER, sendo que esse processo está constituído por duas categorias: **Realizando Exames** e **Convivendo com o Câncer**.

Realizando Exames

As mulheres terão que enfrentar uma longa jornada nos consultórios médicos, clínicas e laboratórios para realizar uma série de exames que conduzirão às novas etapas de suas vidas: *“agora eu terminei o tratamento, ainda não fui na médica, vou lá acho que hoje a tarde e aí provavelmente ela vai pedir os exames...”* (Tânia). São os resultados desses exames que irão direcionar o seu futuro. Desta categoria, originaram-se duas subcategorias: *esperando os resultados dos primeiros exames; e tendo que realizar exames periodicamente.*

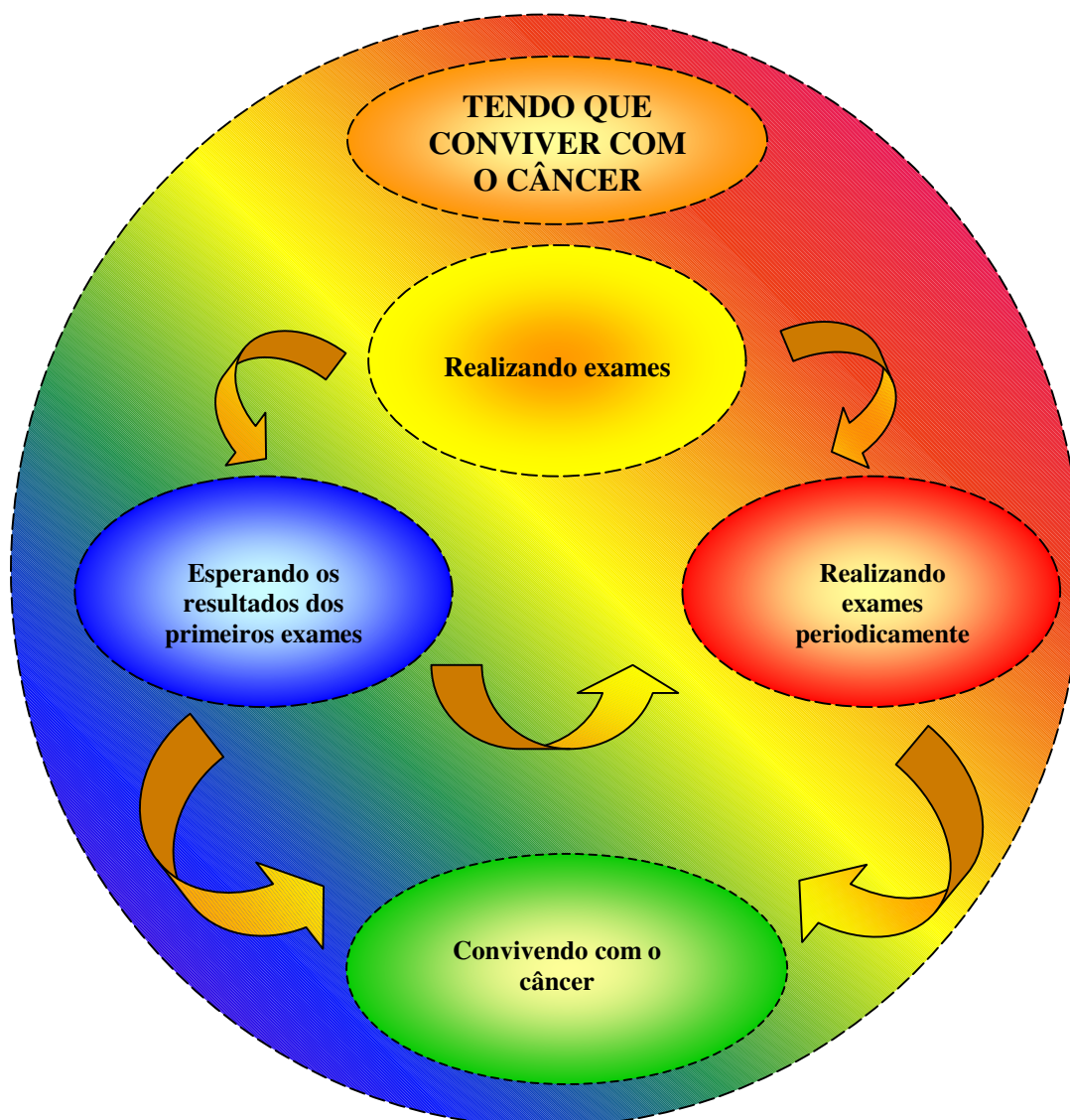


Figura 17 – Diagrama – Tendo que conviver com o câncer e seus componentes.

▪ *esperando os resultados dos primeiros exames*

No período em que espera os resultados dos primeiros exames, a mulher depara-se com inúmeros sentimentos, tais como angústia, ansiedade e medo do que o futuro lhe reserva: “*um frio na barriga, por mais fé que você tenha, dá um medo, um frio na barriga, medo mesmo*” (Tânia). E mais:

[...] ah! Vamos ver, estou pedindo a Deus agora, estou com medo, estou! Meu coração acelera quando eu sei que tem que fazer aqueles exames de novo, eu sei que o médico vai pedir os exames, então você fica meio com medo, medo do resultado. Depois você fica meio baqueada com isso, mas o que a gente tem que passar, outra pessoa não vai passar, eu tenho muita fé que os exames não vão dar nada (Mônica).

Mesmo tendo fé e acreditando que seus exames estarão normais, elas se angustiam e sentem temor ao pensar nos resultados, visto que todos os problemas que apareceram após o diagnóstico de câncer são associados por elas a uma metástase, sentindo necessidade de buscar uma resposta, o mais rápido possível, e por isso querem voltar logo ao médico para ter uma garantia de que estão bem:

É um sentimento que até hoje eu estou traumatizada, sabe, até hoje eu sinto caroços no meu peito, caroços nas minhas costas. Toda hora eu tenho vontade de estar dentro do consultório do médico. Então, é um trauma que eu nunca tive, que eu estou tendo agora. E daí então enquanto eu não chegar lá, que agora eu tenho consulta com ele, e ele não falar que não é nada, você está curada, você não tem mais nada. Eu sei que eu tenho fé, que eu tenho Deus, mas eu preciso me livrar daquilo. É um sentimento que só para quem passa mesmo, só, para quem faz uma quimioterapia, para saber... (Ana Maria).

Por mais que esteja confiante e se mostrando segura, a ansiedade está presente:

Então, agora eu tenho uma carta aqui comigo, do Dr. (*) pedindo para o Dr. (?) encaminhar para que eu venha fazer mais exames, para ver se tudo está bem. Eu tenho certeza que está tudo bem, estou tranqüila, e foi marcado para dia doze de junho esse retorno meu, daqui até lá, eu sei que estou bastante ansiosa, mas eu estou esperando que vai dar tudo certo... (Nair).

Sobre a espera pelos resultados dos exames, Mônica revela qual é sua maior preocupação:

É, mas você sabe que agora, no primeiro momento que eu fiquei sabendo do câncer o medo era morrer, hoje, o medo é o tratamento, a gente já tem a noção do que é uma quimioterapia, do que é uma radioterapia, então eu já fico pensando no tratamento, a gente pensa assim: “não sei se a gente tem força para agüentar tudo de novo”, admiro essas minhas amigas que estão lá pela segunda vez e por isso que compreendo também quando elas não querem mais tratar, porque não é fácil, olha não é fácil. Então quando eu descobri, meu medo era esse: a morte. Hoje eu já penso no tratamento é difícil, é sofrido de mais, só quem passa sabe o que é aquilo ali (Mônica).

▪ *realizando exames periodicamente*

A periodicidade dos exames após o término do tratamento é regular e contínua, embora para o mesmo tipo de câncer alguns médicos conduzem esse período em intervalos diferentes, como afirma Gisele: “*no começo era de 2 em 2 meses, depois de 3 em 3 meses, e agora estava sendo de 6 em 6 meses*” e Camila: “*...no começo foi de seis em seis meses, agora é de ano em ano*”.

Sentimentos negativos relacionados à possibilidade do surgimento de metástase podem persistir e acompanhar as mulheres por um longo período. Faz 2 anos e 10 meses que Gisele teve o primeiro diagnóstico de câncer e relata que sempre que ia fazer os exames de rotina ficava deprimida: “*... você vai fazer os exames, mas você vai com aquele aperto no coração, você vai deprimida...*” (Gisele), o que se justifica, afinal, porque foi fazendo esses exames de rotina e depois os periódicos que ela descobriu o câncer duas vezes.

Para outras, a tensão era tamanha que chegava a dificultar o exame:

Eu sentava lá [no consultório médico] e ficava igual uma corda de violão bem esticada. Principalmente quando o doutor, falava: “olha, agora a gente tem que fazer um exame, tem que apalpar e não precisa ficar esticada, relaxa”... (Alessandra).

A preocupação e a ansiedade parecem que vão diminuindo com o passar do tempo e as mulheres vão ficando mais tranquilas ao ter que realizar os exames de rotina, como no caso de Regiane, Alessandra e Camila, que tiveram câncer há mais de 5 anos:

[...] era uma coisa... ansiedade... sei lá. Cada vez que eu fazia exame, eu pedia a Deus que nada desse negativo, passava em mim um sentimento ruim... Eu já pegava e olhava o que estava escrito e ia pedindo o tempo todo a Deus para que desse bom, que o resultado não mostrasse nada ruim, para que não voltasse todo o passado de novo. É uma sensação estranha, nem sei como explicar, mas eu me preocupava sim, me preocupava... Toda vez que eu ia fazer o preventivo era rezando, pedindo a Deus que o resultado viesse normal, era angustiante, até que eu não pegava o resultado na mão... Olha que eu não sou uma pessoa de ficar me “incucando”, mas toda vez de fazer o exame e enquanto não visse o resultado eu ficava com aquela coisa, aquela ansiedade, perguntando “o que será que vai dar, será que vai estar

tudo bem?” Isso foi mais no começo, porque depois eu vi que toda vez de fazer os exames, dava sempre a mesma coisa ou só um pouquinho alterado por causa da radio, era sempre igual e o médico falava que era normal, aí eu fui me tranquilizando. Mas só com o passar do tempo mesmo é que a gente vai se tranquilizando... (Regiane).

Agora vou tranqüila, de uns anos para cá você vai ficando mais tranqüila... Acho que só depois de uns cinco anos mesmo. Porque até completar os cinco anos, que você tem que estar indo a cada seis meses, você fica: “puxa, vou ter que ir de novo, passar nessa bateria de exames, ah que coisa chata”. Mais depois você também entende que é uma prevenção (Alessandra).

Ah, hoje eu vou numa boa, faço os exames todos que tem que fazer. É, eu fiz agora mês passado. Está tudo certo! (Camila).

Não obstante, algumas mulheres ficam extremamente ansiosas no início e associam tudo o que aparece de “novidade” no corpo ao câncer, embora tenha consciência de que precisa estar atenta ao aparecimento de novos problemas:

No começo tudo você assusta, até uma dor de cabeça, já: “ah, o que é isso!?”, mais ai com o tempo você já não associa mais” [...] É lógico, a gente sabe que se tiver uma dor constante, se é uma dor que não some, ela precisa ser averiguada, investigada. Pela medicina eles falam assim, que a pessoa não está totalmente livre. Só que se a gente for pensar assim: “não, a gente não está livre”, então você até esquece de viver, você vai ficar pensando no amanhã? Então sentir dor e ver que não passa realmente, igual eu já tive dores fortes no estômago, que não passava, parecia uma dor muscular, mas era bactéria, aí realmente, eu fui para biópsia, me carregando, olhava e falava: “ah, meu Deus, para que isso, que bactéria é essa?” Ai surgiu uns pontos de interrogações, mais eu fiz todo o tratamento e passou (Alessandra).

Alguns familiares relataram que a ansiedade está mais presente nos primeiros anos após o tratamento, e com o passar do tempo vai melhorando gradativamente, até que se torne uma rotina realizar os exames anualmente:

Eu ficava meio receosa, pensando “será que não vai dar mais nada?”, apesar dela ter tirado a mama inteira, mas e a outra? Porque sempre via pessoas que tinha voltado na outra, tinha gente que tinha nas duas ao mesmo tempo. Mas agora eu fico mais tranqüila... (Filha de Alessandra).

No começo era assim, cada 6 meses, depois 1 ano, agora de 1 ano vai para 1 ano e 3 meses, eu fico ‘mãe marcou médico? tem que marcar!’. Porque eu me preocupo, para ela marcar os exames, porque as vezes vai adiando, ela

esquece de marcar o médico e vai empurrando para não ir. Mas é assim, com o tempo vai passando, vai voltando no médico constantemente e quando a gente vê que está tudo bem, tudo normal, vai aliviando. Melhora a preocupação quando o médico fala para ir lá a cada 1 ano fazer os exames, enquanto está indo a cada 6 meses, a gente ainda fica muito preocupada, depois de uns 2 anos mesmo é que tranqüiliza mais... (Filha de Regiane).

Depois, fica uma rotina normal na vida da pessoa. E quando ela vai ao médico eu pergunto como foi, mas não é mais com aquele medo, é um receio, mas você não sente tanto assim, acho que é do ser humano, vai passando o tempo a gente vai ficando mais relaxado, aí fica mais tranqüilo... (Filha de Regiane).

Quando a mulher se depara com um exame mais específico, ela sente medo e fica insegura, mesmo estando em remissão há mais de 5 anos,

Eu fico, só quando eu tenho que fazer uma biópsia mesmo, daí eu fico, mas os outros exames não (Camila).

e acredita que nesses casos, por mais que o tempo passe, sempre associará novas alterações com a doença:

Ah... é uma coisa assim, acho que parece um “fantasma”, que nunca vai sair de dentro de você, acho que nunca sai, não adianta, acho que você pode estar lá, lá no finalzinho da vida, vai ser sempre assim. Quando você tem uma dor e tem que fazer uma biópsia, você sempre fica com medo, então não adianta, porque isso eu acho que acontece com qualquer um que já teve a doença, é, esse “fantasma” não sai não... (Camila).

Regiane, ao viver uma experiência parecida, afirma que também associou a alteração na glândula com câncer:

[...] quando eu estava com aquela glândula inflamada, aí eu fiquei meio “incuada”, na hora a primeira coisa que vem na mente é a doença. Por causa disso eu fiquei meio... e falei: “Ah... Meu Deus do céu será?” (Regiane).

Qualquer alteração suspeita no corpo da mulher os familiares automaticamente também já associam ao câncer e relembram as experiências já vividas:

Esses tempos ela teve um carocinho na mama, aí me preocupei falei ‘nossa! Será que vai começar tudo de novo? Na mesma pessoa’, aí fiquei meio

assim... até sair os exames e ver o que era, eu fiquei apreensiva, pensativa, aí você lembra tudo de novo o que já passou... (Filha de Regiane).

Para a família essa sensação de que sempre terá que conviver com o câncer também é real, como relata a irmã de Camila: “... *ficou uma marca, né. Fica uma marca*”. E sempre que se depara com algo que identifique o câncer, ela se recorda da irmã e faz em seu íntimo associações com o que já vivenciou.

Eu acho que em pensamento, sempre vai ter uma coisinha que vai ficar lá no fundo... Porque quando você vê uma reportagem, uma pessoa falando, do que você lembra? Já lembra nela, você já lembra nela. Então fica, não adianta, fica marca mesmo... (Irmã de Camila).

Nessa perspectiva, para algumas mulheres a recordação do câncer está presente em sua vida a todo o momento e também na de seus familiares, desde que descobriram o diagnóstico pela primeira vez: “*é assim, você acorda lembrando que tem isso, é o dia todo pensando...*”. E percebem que com “*a família inteira é assim, meus irmãos que mora lá em Porto Velho, fala: “depois que deu isso em você eu não esqueço disso um minuto”...*” (Maria Santa).

Convivendo com o Câncer

Mesmo tendo terminado o tratamento com sucesso, ao relembrar o câncer, as mulheres podem mobilizar uma série de sentimentos, que precisam ser trabalhados internamente de maneira paulatina, como depreendemos no relato a seguir:

Vem na minha cabeça às vezes lembranças e eu mudo de pensamento, falo: “eu não quero lembrar disso”. Tem que evitar pensar entendeu? Aliás, quando eu passo em frente da clínica, eu não gosto de passar lá, eu não gosto de ir lá, quando eu tenho que levar os exames, conversar com a médica, me dá arrepio só de entrar lá dentro, eu sinto o cheiro dos medicamentos, eles têm um cheiro forte, as pessoas que não passaram por isso não sentem, só quem realmente passou por isso é que sente o cheiro. Então, me dá arrepio de ir lá (Tânia).

Nessa nova fase de suas vidas, em que sobreviveram ao diagnóstico de câncer e aos efeitos indesejáveis dos tratamentos antineoplásicos, o significado de adulterações no corpo acaba sendo mais valorizado pelas mulheres e seus familiares, uma vez que se tornaram mais atentos aos problemas de saúde, pois quando surge algo diferente, não ficam à espera de uma evolução e rapidamente procuram um médico para esclarecer o problema que suscita-lhes preocupações e angústia, o que é revelado nos depoimentos:

[...] e quando você sente uma dor, você fica com a cabeça “perturbadinha”. Fica! Se eu sentir uma dor aqui na ponta do dedo, eu já corro no médico. Qualquer dorzinha eu vou no médico. Até ontem eu fui no doutor, eu estava com um pouco de dor aqui nas costas, mas ele não pode me atender, eu falei “ah! Semana que vem eu volto” (Gisele).

[...] minha mãe... eu não posso falar para ela que eu tenho uma dor. Se eu falo que tenho uma dor, ela já fica doidinha. Nossa... não posso falar que tenho uma dor, que ela já quer que eu vá ao médico correndo... (Camila).

Desta forma, as famílias ficaram mais atentas e em “estado de alerta” em relação às queixas de problemas de saúde em seus membros, como percebemos em suas falas:

[...] o que mudou muito na minha família toda depois de eu ter tido câncer, é que todas as mulheres começaram a se precaver mais, a ficarem mais atentas, a fazer todos os exames de rotina direitinho, indo sempre ao médico, principalmente as minhas irmãs, sobrinhas também... Ah! Nesse ponto a minha família ficou bem mais alerta... (Regiane).

[...] eu acho que eles começaram a ter mais cuidado com as pequenas coisas que as pessoas falam, entendeu? Porque antes eu falava, há eu estou com isso, aquilo, todo mundo nem ligava... (Ana Maria).

Mesmo quando a mulher está bem, considerando que obteve sucesso no tratamento e que leva uma vida normal, ao ficar sabendo de um caso de recidiva da doença ou de alguém que morreu pelo diagnóstico de câncer, ela sofre, porque parece que volta a ficar mais próxima da doença:

[...] é difícil, não é fácil. O meu câncer foi na mesma época que o da Maria Rita do Roberto Carlos, ela foi..., mesmo com tanto dinheiro que tinha para fazer de tudo pela vida dela, não conseguiu. O Covas também foi a mesma

coisa, também na mesma época do meu. Daí, logo depois, tive uma prima que o câncer dela era na garganta, e não era interno, era externo. Eu nunca tinha visto, olha mas aquilo aqui [pescoço], ficou em carne viva, era uma coisa que comia, estava comendo ela, era um câncer daqueles arrasador, que vem com tudo. Aí meu tio também teve um câncer no intestino na mesma época e também faleceu. Ah, daí, ah, não sei, você não sabe nem o que pensar, na hora você fica assim... (Camila).

Entretanto, sendo inevitável deparar-se em algum momento com casos de pessoas que não obtiveram o mesmo sucesso que o seu e morreram, as mulheres tentam arrumar estratégias para não pensarem na doença. Procuram não relembrar o fato, e exercitam-se mentalmente para focalizarem os pensamentos para um futuro promissor e não para o passado, como expressam as depoentes:

[...] ah, eu tento não ficar pensando muito não ... (Gisele).

Passou já, eu acho assim, que coisa que passou você não deve ficar lembrando, porque o que já passou, acabou! Você tem que pensar é no dia de amanhã...”(Regiane).

Passado, é passado, não quero lembrar e não vou lembrar, passou! Vida nova [...] Quando eu lembro e me dá assim uma coisa ruim, às vezes eu lembro de momentos que eu passei, mas quero esquecer aquilo (Tânia).

Com o passar do tempo, ocorre um distanciamento um pouco maior desses pensamentos e tê-los já não as incomodam tanto, como relatam Camila e Alessandra:

Ah, eu peço para Deus tirar esses pensamentos, mas não penso mais não, assim, no começo [logo que acabou o tratamento] até que eu pensava, mais agora eu não penso mais nisso não... (Camila).

Sabe, eu acabei recordando muito agora na fase que eu entrei na reconstrução da mama e, agora a gente conversando. Às vezes também quando passa alguma entrevista sobre câncer de mama na televisão ou qualquer outro tipo de câncer, aí eu penso: “puxa, essa pessoa está enfrentando isso...” Mais eu já me deparei também, quando eu fui cuidar da minha sogra, eu sabia que realmente ela estava morrendo, e eu não podia fazer nada, a única coisa que eu podia fazer era cuidar dela. É, eu sofri por ver o sofrimento dela. Porque medo assim eu não senti, nem lembrei, só falei: “Meu Deus, comigo foi bem mais fácil, porque com ela não podia ser assim? E o diagnóstico dela, foi o mesmo diagnóstico que o meu: adenocarcinoma infiltrante...” (Alessandra).

Todavia, mesmo já estando em remissão da doença há mais de cinco anos, ficar comentando sobre o assunto não é algo prazeroso tampouco agradável para as doentes:

Eu não me importo às vezes de falar [do câncer], mas parece que te dá uma agonia ficar falando muito. Lógico quando eu vejo alguém eu procuro sempre animar tudo, mas parece que eu procuro não ficar lembrando disso. Esquecer. Porque na verdade, você ficar lembrando, não que você sofre, parece que dá assim uma coisa... Então eu procuro nem ficar lembrando disso, procuro esquecer (Camila).

Ao comentar sobre o passado, transmitem sentimentos de pesar, que ainda habitam no âmago de seu ser, buscam desvincular esses pensamentos negativos e agradecer a Deus por estarem vivas, o que expressa a fala que se segue:

[...] daí, você pensa “ah! Deus poupou a minha vida”. Ele poupou, então se Ele poupou é porque não chegou minha hora, acho que ainda tenho mais coisas para fazer aqui... (Camila).

Maria Santa, além de não gostar de falar sobre a doença, gostaria que as pessoas que a abordassem não focalizassem o diálogo no câncer, “... *as pessoas às vezes ficam insistindo, mas tem hora que eu não quero só ficar falando disso, não quero mais falar só da doença*”.

Relembrar as situações com a doença afeta também os familiares, que mesmo afirmando conseguir lidar com os pensamentos que os aproximam do câncer, tentam evitar uma iminência com a doença, pois em seu íntimo ainda reservam preocupações desagradáveis, como mencionam as informantes:

[...] é assim: você lembra o fato que aconteceu, lembra o sofrimento, mas você esquece, não fica lembrando constantemente, assim com aquele medo (Filha de Regiane).

A gente pensa, mais assim, não é mais uma coisa “enlouquecedora”. Deus está com a gente, então, Ele vai tirando esses pensamentos [...] Faz cinco anos e eu tenho preocupação, apesar de fazer cinco anos. Porque ao mesmo tempo que penso que sim, penso que não... Então, é meio estranho, sabe? A gente procura não pensar muito. Mas olha, quando a gente ouve um caso de câncer, daí a gente já fica preocupada, você acaba se envolvendo de novo.

Mais é mais assim quando ouve um caso que “fulana teve, agora voltou” (Irmã de Camila).

Assumindo seus papéis de cuidadores perante as mulheres, os familiares tentam não se envolver com os casos que escutam falar de câncer, fazendo com que elas também não relembrem sua dor. Ao que nos parece, isso ocorre com o intuito preventivo de não reviverem as lembranças dos sofrimentos e se prevenirem de sofrimentos futuros:

Ah, eu procuro não pensar... mas, quando ela [Camila] vem contando algum caso, alguma coisa sobre câncer, na hora você pensa, eu procuro não ficar muito envolvida, e fazer com que ela não se envolva. Tento ajudar e falar alguma coisa que tire da cabeça dela (Irmã de Camila).

A filha de Alessandra, por estar inserida na área da saúde, traz em si algumas lembranças. Todavia, procura não sofrer pelo que já passou, como expõe:

Vira e mexe, ainda mais estando no hospital que sempre tem aqueles pacientes magrinhos, com câncer, ou na faculdade sempre aparece algum caso de óbito por câncer, nas aulas que falam das estatísticas de óbitos no Brasil por câncer, o risco do cigarro. Então, tudo eu lembro, lembro da minha mãe, de tudo que aconteceu lá em casa. Não é todo dia que eu lembro, mas pelo menos uma vez por semana eu lembro, do que ela e nós sofremos, lembro, mas, não me faz sofrer (Filha de Alessandra).

Quando realizam o exercício mental de não pensarem no passado e nas recordações tristes que viveram com o câncer, algumas mulheres procuram focalizar seus pensamentos para uma “vida nova”. Tânia já começa a se envolver com os sonhos de uma maternidade:

Inclusive minha médica já me liberou [para engravidar], liberou, falou que não tem problema nenhum, que já completou oito meses que eu terminei o tratamento. Ela falou que com seis meses já não teria problema. Mas eu vou esperar mais um pouquinho, mais uns meses, aí, vamos ver (Tânia).

e Nair, com o de um novo casamento:

Creio que lá para março, abril eu caso com ele. Tem seis meses que nós nos conhecemos, mas, sabe quando você vê que é a tampa e a panela, até ler revista de traz para frente é a mesma coisa, o jeito de comer, de beber,

vaidoso para se vestir, as idéias, o mesmo cheiro da pele, sabe assim, uma coisa que foi por Deus, ele é da mesma Igreja, segue a mesma fé minha e eu sou apaixonada por música e ele viu que eu era organista, ele se orgulha tanto: “ah, minha futura esposa é organista” (Nair).

Aprendemos nos discursos abaixo que o sofrimento provocado em algumas mulheres ao recordarem da doença pode estar relacionado ao significado atribuído ao câncer, pois parece que o mesmo permanece imutável após a pessoa tê-lo vivenciado, e mesmo estando bem, ou seja, sem sinais eminentes da doença, o sofrimento ainda as amedronta:

Se falar assim: Camila você está com câncer [de novo], lógico que vou lutar, eu vou fazer todos os tratamentos, tudo, mas lá no fundo você sempre tem aquele fantasma, você nunca vai falar: “ah, eu não tenho medo disso. É complicado, cada um pensa de uma maneira, mas eu acho que mesmo que você já teve, eu acho que se você tiver um diagnóstico de câncer novamente, você vai falar: “tem cura”, mas lá no fundo você sempre associa ele com a morte (Camila).

Eu acho que o câncer é o mesmo, eu sinto que ele é a mesma praga, que ele é a mesma doença ruim, que todos tem medo, ele continua com a mesma força e está se alastrando, mas só que a ciência se multiplicou bastante, mas eu tenho medo dele... (Nair).

Para os familiares, mesmo lidando bem com a situação, a temporalidade com o câncer ainda traz preocupações:

Penso que temos que fazer a prevenção, porque o câncer para mim ainda é complicado, porque a pessoa pode até estar bem, mas o tratamento é muito sofrido. Por mais que a pessoa tenta ficar bem é muito difícil. Quando fala em câncer, eu ainda penso em morte, mesmo minha mãe estando bem, quando eu sei de alguém que está com câncer eu penso que ela poderá morrer... (Filha de Alessandra).

Ao finalizar a análise das linguagens das mulheres e de seus familiares, pude compartilhar com eles não só sentimentos de tristeza, mas também de alegria. Sobre isso falaram-me de perto as palavras de Souza (2002, p. 378):

nem tudo no universo oncológico é tristeza e dor. Há momentos de alegria e de prazer que o cotidiano nos traz. Dependendo do que acreditamos sobre saúde, doença, ser humano, cuidado, enfermagem e família, a nossa prática ganhará conotações diferentes. Compreender que nem tudo é dor e sofrimento e que os seres humanos são pessoas com potencialidades a serem desenvolvidas, necessitando de apoio e compreensão.

CAPÍTULO V

5. APRESENTANDO E DISCUTINDO A TEORIA: ENFRENTANDO O CÂNCER EM FAMÍLIA

Neste estudo, como acontece com todos os que utilizam a Teoria Fundamentada nos Dados, a teoria emergente não apresenta pressupostos fechados e totalmente definidos, visto que está em contínuo desenvolvimento, podendo ser retomada, ampliada e aprofundada à medida que novos dados são acrescentados, o que ocorre por meio da busca de novos grupos amostrais ou de uma nova análise dos dados já coletados. Desta forma, a apresentação, as discussões e as considerações referentes ao estudo estarão focalizadas na análise sobre os dados obtidos até o momento, e com o que consegui captar, interpretar e organizar do fenômeno estudado.

Concordo com Marcon (1989) que, ao desenvolver estudo com essa mesma metodologia, afirmou que a teoria emergida dos dados representa a melhor suposição do pesquisador acerca dos dados no momento, porém a forma de ver e interpretá-los pode, de certa forma, ser mutável no tempo, influenciada pelo contexto dinâmico em que o pesquisador encontra-se inserido.

Em alguns momentos, refletindo sobre a estrutura conceitual da teoria, senti vontade de denominar o fenômeno central de forma a valorizar a vida da própria mulher, pois houve momentos em que as mudanças pareciam ocorrer somente com elas. No entanto, quando entrevistei as últimas famílias e retornei aos dados dos diários de campo, iniciei uma reflexão mais ampliada dessa suposição. Percebi que em muitos momentos a mulher realmente fala mais de si, até mesmo pela sua intuição existencial em saber concretamente o que os outros sentem em relação a ela. E também porque nossos encontros se caracterizaram como momentos especiais para as mesmas, em que elas puderam desabafar, falar de sua

trajetória com o câncer, das angústias, medos, preocupações, as quais em seu cotidiano, não dividem com as pessoas que estão a sua volta.

Ressalto ainda que isso não foi apenas uma percepção minha. Muitas delas, após terminarmos as entrevistas, agradeceram pela oportunidade de terem sido as “escolhidas”. E diante desses relatos, me sentia acolhida e aliviada, porque durante o trabalho de campo, sempre tive a preocupação de que as entrevistas e a conseqüente rememoração da experiência vivenciada até então não lhes provocasse sofrimento em demasia.

Contudo, por ocasião das entrevistas com os significantes ou mesmo em encontros casuais com os demais familiares, tive a oportunidade de interagir com o contexto familiar, o que me permitiu perceber que a mulher não é um ser isolado no mundo, que sua vida está interligada à vida de seus familiares que vivenciam e acompanham cada etapa desta trajetória de sofrimento, e por isso defini o nome do fenômeno central como sendo **ENFRENTANDO O CÂNCER EM FAMÍLIA**.

É, então, um processo natural a vivência da mulher ser mais evidente, e as mudanças na família ser uma conseqüência da sua experiência, uma vez que um fator precisa ser conseqüência do outro, até mesmo porque a aproximação com as famílias ocorreu a partir delas. É evidente que os familiares, em maior ou menor grau, também são afetados, fato justificado em vários relatos dos significantes em que eu não poderia negar a existência desse viver em família.

Neste sentido, após a descoberta do fenômeno central **ENFRENTANDO O CÂNCER EM FAMÍLIA**, iniciamos uma reflexão sobre os pressupostos teóricos à luz do Interacionismo Simbólico, e impregnados do significado das coisas e eventos que os acontecimentos possuem para a vida das pessoas voltamos a refletir a cerca da importância dos familiares que foram caracterizados neste estudo como significantes. Isto porque, diante da realidade social constituída pelo *self* e sociedade dos indivíduos que se encontram em

constante interação, observamos a importância das pessoas significantes para a vida da mulher com câncer durante o enfrentamento da doença.

Ilustrando alguns acontecimentos que caracterizam esse evento, verificamos que os familiares assumem o cuidado propriamente dito para com as mulheres, preocupando-se e tomando atitudes com relação à alimentação, a responsabilidade com o tratamento e com o cuidado dos filhos pequenos e dependentes de cuidados; além disso, procuram estender esse cuidado para os aspectos emocionais e psicológicos, procurando estar presente nos momentos de busca pelos serviços de saúde, seja acompanhando nas consultas médicas ou na realização de exames; identificando momentos de fragilidade emocional decorrente da doença, dos tratamentos e dos conflitos conjugais; oferecendo diversos tipos de ajuda e estimulando-as a enfrentarem os tratamentos e a lutarem pela vida.

Assim, **ENFRENTANDO O CÂNCER EM FAMÍLIA** compreende o fenômeno central da teoria emergente. Isso porque a descoberta do diagnóstico de câncer na mulher é compartilhada pela família que, sendo ela “uma unidade essencial para o processo de viver de todo ser humano” (ALTHOFF, 2001, p. 116), torna-se também indispensável para dar suporte no enfrentamento das situações difíceis da vida, principalmente nos casos de doenças como o câncer, que provoca ameaça à vida.

Wright e Leahey (2002), pensando a família como um sistema, asseveram que um fato significativo, como o advento de uma doença em um dos membros, afeta toda a família, mesmo que em grau variado. Desenvolvendo estudo com família portadora de um membro com câncer, Bielemann (1997, p.121) identificou que essa é uma experiência dinâmica, convivida interativamente e com muita intensidade por toda ela, acrescentando que:

como a doença é inesperada, surgem desadaptações e a família, com seu modo particular, mobiliza-se para manter seu funcionamento e cria uma nova estrutura para adaptar-se à realidade que se apresenta. E, quando é preciso, volta a reestruturar-se para poder seguir adiante. Para tanto, seus membros interagem, compartilhando os significados da doença, os seus sentimentos, mantêm uma comunicação transparente, apresentam flexibilidade no agir e

pensar, e aceitam o doente em sua unicidade, respeitando-lhe o direito de decidir sobre sua vida e sobre seu "ser". Assim, a família vai aprendendo a conviver com este novo desafio e beneficia-se deste aprendizado.

A dinâmica de experienciar o **ENFRENTANDO O CÂNCER EM FAMÍLIA** é envolvida por sucessivos acontecimentos, dentre eles: as mulheres fazem identificação de alteração no corpo; fazem conjecturas, trocam informações com pessoas de sua convivência, tomam algumas decisões particulares, deixam o tempo passar, procuram assistência médica, desesperam-se frente ao diagnóstico, percebem-se sendo uma portadora de câncer, buscam confirmação desse diagnóstico, são submetidas aos tratamentos, identificam alterações em seu corpo em virtude dos tratamentos, passam por alterações em seu cotidiano, identificam mudanças em alguns relacionamentos, deparam-se com a situação de ter que receber cuidados, apegam-se à fé e, uma vez tendo tido câncer, terão que aprender a conviver com a doença. Assim, dividimos esses acontecimentos em três grandes processos: **DESCOBRINDO A DOENÇA; PERCEBENDO MUDANÇAS APÓS O DIAGNÓSTICO DE CÂNCER; E TENDO QUE CONVIVER COM O CÂNCER.**

O primeiro processo do fenômeno central, **DESCOBRINDO A DOENÇA**, é caracterizado como um momento mais particular da mulher, em que divide de maneira muito tímida suas suposições, confidenciando suas descobertas de alterações com poucas pessoas, não provocando ainda mudanças significativas na rede familiar. A primeira categoria - **vivenciando as primeiras percepções** - indica que na maioria das vezes é a própria mulher que identifica alteração em seu corpo ou, que esta é apontada através da realização dos exames.

Sendo elas, as principais responsáveis pelo seu autocuidado, diante das percepções de que algo não se encontra mais normal, na categoria **buscando ajuda profissional**, todas as mulheres afirmaram ter procurado, junto aos profissionais médicos, esclarecimento do problema. Muitas vezes as respostas não foram imediatas, acontecendo um

retardo no diagnóstico, às vezes até por negligência do profissional em não valorizar as queixas e a percepção da mulher. No entanto, todas elas demonstraram possuir atitudes de reivindicar seus direitos com vistas a uma resposta concreta do problema, sendo insistentes, perseverantes e responsáveis, buscando, assim, outros profissionais.

Recebendo o diagnóstico de câncer é a terceira categoria desse processo, que é o momento em que a família começa a compartilhar e vivenciar o câncer com a mulher. Esse instante no qual estão frente a essa nova realidade é considerado como um dos piores momentos, pois se deparam com uma avalanche de sentimentos que os colocam em um dilema perante a aceitação da doença, inserida agora no corpo da mulher e em todo contexto familiar, precisando elaborar novos conceitos e se adaptarem à nova realidade. Ressaltamos que o impacto emocional ocorreu mesmo quando as mulheres já haviam realizado, em seu íntimo, suposições negativas sobre as alterações percebidas no corpo com uma doença maligna.

Sendo assim, o momento do recebimento de um diagnóstico de câncer está acompanhado de intenso estresse psicológico (SANDGREN *et al.*, 2000; KISSANE *et al.*, 2004), tanto para o paciente quanto para seus familiares (TIBLIER, 1989).

Trentini (1992), alega que o impacto de receber um diagnóstico médico é acompanhado pelo paciente com grande ansiedade, medo e incerteza, porque os planos do futuro ficam, quase sempre, ameaçados de não acontecerem. No entanto, Gimenes e Queiroz (2000, p. 191) postulam que “o impacto de qualquer evento potencialmente estressante é substancialmente influenciado pela forma como a pessoa o enfrenta”.

Nesse momento, as mudanças passam a ser inseridas no contexto familiar como um todo, em que os anseios, medos e angústias invadem não apenas a mulher, como pessoa recebedora de um diagnóstico de doença grave, mas também todos os membros da família, os quais se deparam com a possibilidade da perda e de um futuro incerto.

Com relação a esse aspecto, Corbellini (2001, p. 46), ao realizar um estudo com mulheres que desenvolveram câncer de mama, aponta que a descoberta se faz solitária e inicia-se no momento do diagnóstico, o que a levou a denominar a primeira categoria do estudo “encontro solitário com o temor do desconhecido: da descoberta do nódulo ao momento crucial do diagnóstico”. Destaco, porém, que a descoberta é caracterizada como um momento mais particular sim, mas não solitariamente, uma vez que algumas mulheres a dividem com pessoas mais próximas e pertencentes ao seu convívio.

Trincaus (2005), em seu estudo com pacientes oncológicos em tratamento quimioterápico por ocorrência de metástase, também identificou que o recebimento do diagnóstico foi um momento ímpar em suas vidas, acompanhado de sofrimento, por estabelecerem uma relação íntima e direta com a morte. Santana (2000), trabalhando com famílias de portadores de câncer em fase terminal, identificou que a doença é percebida como incurável, perigosa e horrível, por provocar a morte após longo sofrimento e com isso transtornos em todo o contexto familiar.

Sobre a concepção do câncer, Tavares e Trad (2005), trabalhando com mulheres portadoras de neoplasias da mama e seus familiares, constataram que as definições mais radicais correlacionando o câncer com doença fatal e associado ao terrível sofrimento foram descritos por famílias que já haviam tido casos de morte pela doença ou de pacientes com metástase ou em fase terminal. Em **ENFRENTANDO O CÂNCER EM FAMÍLIA**, algumas mulheres e seus significantes que nunca haviam vivenciado a doença no seio familiar relataram que sofreram muito, por ser algo desconhecido para eles.

Todavia, as mulheres com câncer, mesmo com as dificuldades impostas pelos significados que atribuíram ao longo da vida a essa doença, caminham em direção a uma confirmação do diagnóstico, pois no primeiro momento ocorre uma reação de negação da situação real seguida pelo desespero. Mas esses sentimentos não as fazem estagnar no tempo,

vão à busca de mais informações e esclarecimentos do diagnóstico, porque existe a necessidade de ouvir uma confirmação e outras opiniões.

Gimenes (2000), trabalhando com mulheres mastectomizadas, encontrou que elas trazem à situação suas características particulares de vida, sua condição médica e suas estratégias de enfrentamento para lidar com o estresse, principalmente o relacionado à doença. Constatou ainda que as mulheres que possuíam famílias coesas, que colaboravam com elas enfocando aspectos positivos para lidar com o problema, refletia em um maior nível de bem-estar psicológico, o que pode contribuir em maiores chances de reassumirem os papéis sociais que desempenhavam na família e na comunidade antes do diagnóstico.

Assim sendo, a autora enfatiza a necessidade de a família também ser alvo de intervenção, no sentido de receber apoio psicológico para conseguir lidar com o contexto estressante que estão vivenciando com o diagnóstico e os tratamentos, haja vista que também precisam ser orientadas sobre como lidar com a pessoa doente para ajudá-la a encontrar recursos de enfrentamento.

Destacamos que neste estudo **ENFRENTANDO O CÂNCER EM FAMÍLIA**, não só as mulheres, mas também seus familiares, experienciaram vários tipos de sentimentos, dependendo da fase do processo em que se encontravam. Kübler-Ross (1998) esclarece que ao receber um diagnóstico de doença grave, a pessoa experiencia cinco estágios que podem ocorrer concomitantemente, mas nem sempre em seqüência única, sendo eles: negação e isolamento, raiva e revolta, barganha, depressão e aceitação.

Entretanto, Biffi (2003) menciona que a família, diante das situações que precisam vivenciar ao deparar-se com o câncer, utiliza os potenciais de cada membro para alcançar a estabilidade do contexto familiar.

Na construção dessa teoria substantiva, todas as mulheres, diante de um primeiro diagnóstico de câncer, aderiram aos diversos tipos de tratamentos prescritos, sem ao

menos questionarem a possibilidade de não fazê-los. Neste sentido, podemos refletir que vêm e atribuem a eles a esperança de vida, crendo que a morte será colocada novamente o mais distante possível.

Bergamasco e Ângelo (2001), trabalhando com mulheres portadoras de câncer de mama, mencionam que elas aceitam as regras e as condições impostas pelos tratamentos por acreditarem que através deles alcançarão a cura da doença.

Assim que elas aderem aos tratamentos, iniciam o processo **PERCEBENDO MUDANÇAS APÓS O DIAGNÓSTICO DE CÂNCER**, sendo que na categoria **percebendo as mudanças primárias**, as mulheres, juntamente com suas famílias, vivenciam mudanças físicas, emocionais e sociais em virtude das reações provocadas pelos diversos tipos de tratamentos prescritos.

Vivenciando as **mudanças físicas** implica uma série de perdas decorrentes da adesão aos tratamentos, pois as mulheres precisam, na maioria das vezes, conviver com o corpo modificado pelas cirurgias, além do enfrentamento dos desconfortos fisiológicos provocados pela quimioterapia e radioterapia.

Nesse contexto, a vivência de **mudanças emocionais** ocorrem concomitantemente às físicas, visto que lidam com o medo e a insegurança que se tornam cada vez mais presentes em seu mundo público e privado, haja vista que, além de elaborar perdas internas, passaram a conviver com pessoas que se encontram até mais debilitadas do que elas e as fazem aproximarem ainda mais da doença e dos agravos que a doença pode provocar. Isso porque, nas trajetórias que precisam ser percorridas com vistas ao tratamento, as mulheres encontram pessoas acometidas por câncer e conhecem suas histórias clínicas, angustiando-se perante seu futuro.

Muitas mulheres que estiveram em tratamento vivenciaram **mudanças sociais**, embora elas tentaram não mudar as rotinas nesse contexto. As mudanças mais

significativas acontecem quando elas se encontram com recidiva da doença e em condições de saúde prejudicadas.

Como consequência dessas mudanças, as mulheres passam também a vivenciar **mudanças secundárias**, que é uma categoria que está permeada por diversas alterações no contexto familiar como um todo, em que percebem mudanças nos hábitos de saúde, nas tarefas diárias, na filosofia de vida, nos relacionamentos, na fé e nos cuidados: precisando agora recebê-los.

Com relação às **mudanças nos hábitos de saúde**, ocorre uma maior preocupação da mulher com seu corpo, em que fica mais atenta para os problemas de saúde, havendo também uma maior preocupação dos integrantes da família para com todos os membros, inclusive para com ela. Elsen (2004) revela que a família é uma unidade cuidadora de seus membros, sendo a principal responsável e determinante pelas ações que serão executadas com seu membro que se encontra acometido por doença.

Muitas famílias mudaram os hábitos de alimentação, procurando realizar refeições com alimentos mais saudáveis. Travares e Trad (2005) encontraram, em seu estudo, que após um diagnóstico de câncer ocorrem alterações de alguns comportamentos, decorrentes do desejo de manter uma elevada qualidade de vida e, para isso, as pessoas desenvolvem hábitos mais saudáveis relacionados à alimentação, à prática de atividades físicas e à valorização da melhora das relações sociais.

Algumas mulheres também aliaram o tratamento à medicina alternativa como prática terapêutica, por intermédio e estímulo da família e ou de amigos. Helman (2003, p. 71) pontua que “na maioria das sociedades, as pessoas que sofrem de algum desconforto físico ou emocional contam com diversas formas de ajuda, por conta própria ou por meio de outras pessoas”. O autor, com base no estudo de Eisenberg *et al.* (1993), argumenta que o uso

de medicina alternativa para o câncer ocupava, na década de 90, o quarto lugar da prática da medicina não-convencional nos Estados Unidos (EISENBERG *apud* HELMAN, 2003).

Mudanças nas tarefas diárias também acontecem quando as mulheres dão início aos tratamentos. E, de acordo com suas condições econômicas e familiares, passarão por algumas readequações das tarefas diárias principalmente nesse período, e diante da realidade podem delegar suas responsabilidades para outras pessoas da família.

Sobre esse aspecto, Bielemann (1997) identificou que os familiares, ao terem um membro portador de câncer, assumem papéis antes nunca desempenhados, visando atender às necessidades do paciente com conseqüente melhoria de sua qualidade de vida.

Algumas mulheres contrataram empregadas domésticas, porém, quando não possuíam recursos financeiros, adotaram estratégias como, por exemplo, fracionar as tarefas domésticas de modo a adaptá-las a suas possibilidades físicas. No estudo de Nascimento (2003), a autora identificou que nem todos os familiares se dispuseram a assumir as mesmas responsabilidades, mas manifestaram compromisso visando ao bem-estar de alguém da família.

Quando necessita tirar licença-médica, a informante relata sentir falta da rotina e das atividades desenvolvidas. Sales e Molina (2004), ao investigarem os sentimentos de mulheres com neoplasia, constataram que elas se preocupavam com as tarefas cotidianas, exprimindo sofrimento por não conseguirem desenvolvê-las da mesma forma que antes.

Com relação às **mudanças na filosofia de vida**, as mulheres passam a valorizar aspectos comuns do cotidiano, dando um novo sentido à vida, em que priorizam os relacionamentos familiares e o viver bem em família, refletindo acerca de algumas características que não contribuía para uma vida saudável, como se estressar com coisas pequenas, ser impaciente, entre outras. Para outras mulheres, o câncer trouxe mudanças

positivas, porque se tornaram mais reflexivas, e com isso, passaram a ter mais afeto, solidariedade e compaixão pelas pessoas a sua volta.

Alguns significantes revelaram refletir sobre a valorização das histórias de vida das pessoas que vivenciam problemas relacionados com doença e sobre a busca incessante pelo trabalho, levando-os a atribuir um novo significado à vida e também ao câncer e a defender o desapego a bens materiais. Por outro lado, alguns significantes, que são provedores financeiros do lar, almejavam trabalhar mais para poder proporcionar à família um certo conforto material.

Algumas dessas mudanças também constam no estudo de Rzeznik e Dall'Agnol (2000), que, ao entrevistarem duas pessoas de ambos os sexos três meses após o término do tratamento para o câncer, identificaram que a doença trouxe-lhes um novo significado, visto que passaram a refletir mais sobre a valorização de suas vidas.

Vivenciando as **mudanças nos relacionamentos** compreende os contextos de amizade, matrimônio e família. Com relação aos **amigos**, percebemos que os relacionamentos que já eram mais consolidados permanecem e se fortalecem com o advento do câncer, proporcionando bem estar para a mulher e para a família. Contudo, aqueles relacionamentos que já eram problemáticos ou superficiais muitas vezes não resistem, sendo excluídos do convívio familiar e às vezes tornam-se prejudiciais para a mulher do ponto de vista emocional.

Com relação ao **cônjuge**, percebi que o câncer influenciou os relacionamentos abalados anteriormente, havendo uma desestruturação ainda maior, passando por inúmeros contratempos, como, por exemplo, traição conjugal por parte do esposo, provocando até mesmo a separação. Porém, outros relacionamentos conseguiram alcançar uma maior maturidade através do diálogo entre os casais, fortalecendo a relação.

Algumas mulheres percebem que o fato da relação sexual encontrar-se prejudicada em virtude dos tratamentos pode ser o ponto-chave das discórdias do casal. Chapman (1997), trabalhando com casais em crises, defende que para algumas pessoas o toque físico é uma necessidade, e que para os homens o prazer sexual tem bases fisiológicas e as relações sexuais são estimuladas pela formação das células dos espermatozoides e do fluido nos canais seminiais. O oposto acontece com as mulheres, que têm o desejo sexual estimulado por bases emocionais e não físicas; assim, o estímulo dependerá dela se sentir amada, admirada e apreciada por seu companheiro. A proximidade entre o casal parece não ocorrer durante a vivência dessa experiência, desestruturando a relação homem-mulher.

Tiblier (1989) assinala que a vivência do câncer pode trazer ao casal problemas na sexualidade, uma vez que os aspectos psicológicos não contribuem para um bom desempenho sexual e em certos momentos a debilidade física pode estar presente, sendo que também o parceiro pode considerar o paciente excessivamente frágil para uma relação sexual.

Kissane *et al.* (1999), trabalhando com mulheres mastectomizadas, perceberam que boa parte delas se sentiram menos atrativas, e como consequência, tiveram uma diminuição do desejo sexual.

Já os relacionamentos com a **família de origem** se tornaram mais consolidados, constituindo fonte de apoio, segurança e estabilidade emocional para a maioria das mulheres. Normalmente toda a família mobiliza-se para acolher, confortar, cuidar e acompanhar a mulher em sua trajetória com o câncer. Interessante nesse aspecto, que mesmo a família que mora longe consegue parecer presente, utilizando algumas estratégias de comunicação para estar mais próxima da mulher.

No estudo de Bielemann (1997, p.125), a união da família também esteve em destaque após o diagnóstico de câncer. O fortalecimento dos laços familiares foi muito

importante para amenizar o sofrimento nos momentos que o doente mais precisava, acrescentando que “os familiares estão dispostos a fazerem qualquer coisa que venha a favorecer o doente, porque se sentem responsáveis e solidários pelo mesmo”.

Sales (2003), trabalhando com pessoas portadoras de neoplasias nos domicílios, pontua a ocorrência de sentimentos de ambivalência, pois ao mesmo tempo em que o portador de câncer se sente angustiado ao perceber que sua doença traz sofrimento para seus familiares, sentem-se também aliviados e alegres por tê-los ao seu lado.

As **mudanças nos cuidados: precisando recebê-los** caracteriza o momento que a mulher passa a ser o foco do cuidado dentro do contexto familiar, que, ao ter que experienciar esse novo acontecimento na vida, em que faz adaptações de seu cotidiano, passa a receber ajuda e auxílio de outras pessoas.

Diante dessa realidade, muitas mulheres sentiram-se amparadas, referindo que os cuidados recebidos foram positivos, pois reconhecem que realmente era isso que estavam precisando naquele momento. Os cuidados recebidos estiveram relacionados com higiene pessoal, alimentação, tarefas domésticas, transporte, cuidados para com os filhos pequenos e até o simples fato de permanecer como companhia a elas.

No entanto, as mulheres que não receberam cuidados físicos da família em virtude da mesma morar longe, sentiram-se algumas vezes incomodadas por terem que solicitar cuidados aos amigos ou ficar à espera do tempo disponível do outro para proporcionar os cuidados necessários para ela.

Porém, mesmo debilitadas fisicamente e tendo que deixar de oferecer o cuidado físico aos membros familiares devido à trajetória vivida pelos tratamentos, às vezes, longos e incapacitantes, as mulheres, ainda assim, continuam assumindo o papel de cuidadora, ao se preocuparem com o estado emocional dos membros, principalmente dos filhos. Nesses

casos, mesmo sentindo-se angustiadas, elas tentam transmitir tranquilidade para não deixá-los ainda mais preocupados, para que continuem exercendo suas funções sociais normalmente.

Cereser (2002) apregoa que o cuidado que as mulheres desenvolvem com o ser humano constitui-se em um aprendizado adquirido socioculturalmente, sendo desempenhado por elas aos seus membros familiares. Assim, no fenômeno central da Teoria Substantiva, ou seja, mesmo acometidas pelo câncer, elas tentam se reorganizar para continuar assumindo suas funções dentro do contexto familiar.

Neste sentido, Biffi (2003), ao realizar um estudo com familiares de mulheres com câncer de mama, identificou que essa doença tem a capacidade de provocar alterações na dinâmica familiar como um todo, e que os maridos e os filhos dessas mulheres atribuem a elas posição de destaque na reorganização da unidade familiar.

As **mudanças na fé** é algo de destaque neste estudo, pois todas as mulheres e seus membros familiares experienciaram alterações na fé, com notáveis mudanças das práticas religiosas. Isto foi identificado como um processo contínuo e em crescimento, ocorrido em todo o fenômeno central da teoria substantiva. Desde o momento que a mulher e a família deparam-se com o diagnóstico de câncer, se apegam à fé religiosa com o intuito de conseguirem forças para a caminhada incerta e duvidosa que o futuro lhes reserva. Ao buscarem a espiritualidade, parecem encontrar esperança na recuperação de seu ente querido com o sucesso terapêutico, sendo este um ponto de referência para eles, no sentido de se manterem fortalecidos para enfrentarem os obstáculos vivenciados durante o percurso do **ENFRENTANDO O CÂNCER EM FAMÍLIA**.

A fé é uma fonte de apoio para o enfrentamento do diagnóstico pelo paciente, bem como para conseguir suportar os desafios provocados pelos diversos tratamentos, ou até mesmo confortarem-se diante da possibilidade de morte, como mostra os estudos descritos a seguir.

Vieira (1991), trabalhando com mulheres portadoras de câncer de mama e mastectomizadas, identificou que a família e a religiosidade constituíram fontes de apoio para elas enfrentarem o diagnóstico de câncer e a cirurgia mutiladora. Teixeira (2003), pesquisando o significado da fé religiosa nos idosos acometidos por câncer, revela que esse foi um instrumento muito valorizado por eles, pois tem a capacidade de proporcionar conforto e esperança para o enfrentamento do câncer. Trincaus (2005), desenvolvendo estudo com adultos portadores de metástase e em tratamento quimioterápico, preconiza que o despertar da fé indica uma maneira de amenizar os sentimentos angustiantes experienciados pelos pacientes oncológicos com possibilidade de morte.

Ainda com relação ao aumento da fé do paciente que vivencia um câncer, Rzeznik e Dall'agnol (2000, p.92) enfatizam que:

quando o indivíduo se encontra diante de uma situação desesperadora, na qual a morte é tida como um acontecimento praticamente inevitável, a crença na existência de um ser superior é vivificada e a busca pela concretização do poder da fé é visto como o último e o maior recurso disponível de que o ser humano dispõe para reverter a situação uma vez que, para Deus, nada é impossível.

Quando as mulheres conseguem superar com êxito todos os tratamentos, se deparam com uma nova etapa desse fenômeno: o processo **TENDO QUE CONVIVER COM O CÂNCER**, visto que após o término dos mesmos, precisam certificar-se da resposta do organismo à doença; pois como afirma Gimenes e Queiroz (2000), sendo o câncer uma doença crônica, seu controle exige observação constante e seguimento prolongado.

Assim, **realizar exames** laboratoriais e de imagem torna-se uma rotina na vida da mulher e da família. No entanto, adentrar a essa nova fase é um caminho que gera sentimentos de insegurança, medo, ansiedade, temor ante os resultados dos exames, visto que os mesmos determinarão a trilha a ser seguida, que poderá ser programada de maneira muito diferente do esperado.

Distingui, contudo, que com o passar do tempo as mulheres e familiares conseguem lidar de maneira tranqüila com a realização de exames periódicos, mas ficam ainda muito preocupados quando elas necessitam realizar exames mais específicos, como uma biópsia, em que todos ficam abalados emocionalmente.

Convivendo com o câncer implica continuar sua trajetória de vida sabendo que já foi portadora de uma doença grave. Assim, as mulheres ficam mais atentas a tudo o que acontece de diferente em seu corpo, buscando ajuda médica mais rapidamente.

Em muitos momentos, porém, elas se deparam com a doença, seja através de pensamentos, da mídia, seja de pessoas que conhecem ou que os amigos conhecem, e assim se entristecem quando sabem de casos de recidiva da doença ou que o câncer provocou o óbito. Não obstante, elas arrumam estratégias para lidar com a situação de maneira mais amena, procurando não pensar, desviar os pensamentos e não falar sobre o assunto, solicitando a Deus que afaste os pensamentos negativos.

Mesmo as mulheres que terminaram o tratamento há algum tempo e que de certa forma sentem que ganharam a batalha contra o câncer vivem sempre em um estado de alerta com relação à doença, porque ainda continuam sentindo medo do aparecimento de uma metástase.

Visualizando o fenômeno central e os constructos da teoria emergente e tendo comparado-os à literatura, percebo que vários aspectos do primeiro e do segundo processo são bastante discutidos em diversas abordagens, por vários autores. No entanto, **ENFRENTANDO O CÂNCER EM FAMÍLIA** vem pontuar também a ocorrência da negligência de vários profissionais médicos e de saúde diante de uma alteração significativa em mulheres mais novas, pois não associam o problema a uma doença maligna, repercutindo em progressão do quadro clínico, com conseqüente progressão do câncer, levando até ao óbito. Nessa fase do fenômeno, é revelado ainda que o sofrimento emocional é intenso diante

do diagnóstico, e para isso faz-se necessário que os profissionais médicos tenham a consciência de investigar adequadamente os sintomas apresentados pela pessoa doente e transmitir o diagnóstico de forma serena ao paciente e seu acompanhante.

As reflexões relativas ao segundo processo do fenômeno central – **PERCEBENDO MUDANÇAS APÓS O DIAGNÓSTICO DE CÂNCER** - pontuam que várias mudanças mencionadas também são bastante discutidas na literatura, principalmente as relacionadas aos aspectos físicos, emocionais e sociais da vida cotidiana.

No **ENFRENTANDO O CÂNCER EM FAMÍLIA**, a esperança suscitada pela fé destacou-se não apenas na vida da mulher, mas na de toda família. A subcategoria mudanças nos cuidados: precisando recebê-los, veio revelar que mesmo a mulher recebendo cuidados e deixando de executar o cuidado físico aos membros da família, ela permanece sendo “a cuidadora oficial da família”, pois mesmo estando fragilizada e sensibilizada pelo câncer, ela cuida no sentido de prepará-los a continuar a caminhada da vida de maneira sublime, preocupando-se com o futuro deles mesmo com sua suposta ausência.

No que tange às mudanças que ocorrem nos relacionamentos, foi bastante interessante o apontado com relação aos amigos; se os laços de amizade já eram fortes, tornaram-se ainda mais consolidados e fizeram bem às mulheres, pois se sentiram amparadas. Os relacionamentos superficiais, por sua vez, tiveram como tendência o fim da relação. Outro aspecto relevante foram os indícios transmitidos pela doente de como as pessoas ao seu redor devem se comportar ao cuidar de alguém com câncer, isto é, as manifestações de solicitude não devem estar vinculadas apenas a telefonemas e breves visitas, mas também convidá-las a compartilhar momentos agradáveis fora de seu ambiente, evitando assim que a mesma permaneça pensando em seus sofrimentos com a doença.

No tocante ao último processo, acredito ser relevante para a literatura, uma vez que visualiza o continuar a vida já tendo vivenciado o câncer, que também traz mudanças

no viver em família. Observei que buscar prevenir a doença foi um processo valorizado pelos familiares, visto que os mesmos começaram a realizar exames preventivos periodicamente, instituindo essa prática como uma rotina de vida.

Neste estudo, o processo vem revelar o sofrimento vivenciado mesmo após conseguir vencer com êxito as etapas anteriores e como as mulheres e familiares conseguem conviver com o câncer que, apesar de ser um “fantasma” que ronda a trajetória de vida, é passível de convivência.

CAPÍTULO VI

6. TECENDO ALGUMAS CONSIDERAÇÕES FINAIS

Construindo a teoria substantiva **ENFRENTANDO O CÂNCER EM FAMÍLIA**, ao final, percebo que alguns dados poderiam ser mais aprofundados para que a compreensão do tema fosse mais ampliada. Porém, com a existência de prazos temporais, fui incapacitada de continuar “imersa nos dados”.

A construção deste trabalho foi envolvida por momentos inesquecíveis, por ter transformado em realidade a descoberta do mundo particular da mulher e da família oncológica, que até então não era tão comum assim, fazendo-me experienciar inúmeros sentimentos e até conflituosos, pois ao mesmo tempo que sofria com os depoimentos, alegrava-me ao ver a teoria sendo construída, desvendada e elaborada.

Nesse sentido, partindo da questão inicial e das que foram originadas durante o trabalho de campo, surgiu, ao longo do processo, a construção da teoria **ENFRENTANDO O CÂNCER EM FAMÍLIA**. O processo de vivenciar uma doença grave em alguma fase da vida está permeado de alterações significativas no cotidiano, fato que não ocorre somente com quem adoece, mas se estende a todos os membros envolvidos no contexto familiar.

O fato de a minha população estar composta por mulheres portadoras de vários tipos de câncer, a grande maioria com câncer de mama, me fez entender porque muitos trabalhos são realizados com a mulher portadora dessa patologia específica, uma vez que esse tipo de câncer é exclusivo dessa população e está tendo uma maior incidência a cada ano, acometendo também mulheres jovens, ou seja, com menos de 30 anos. E também pela sua característica própria de provocar mutilações ou amputações na mama e as conseqüências desses procedimentos que deixam marcas físicas e emocionais por ser um órgão relacionado à

feminilidade, sexualidade e maternidade para a mulher, e ainda por suas conseqüências e cuidados especiais com o membro superior que passou por esvaziamento axilar, trazendo limitações permanentes à mulher. Entretanto, as mulheres que possuem outros tipos de neoplasias passam por todos os processos do fenômeno central de modo extremamente similar.

A experiência provocada pelo câncer e principalmente pela necessidade de mudança do conceito da doença implica uma reorganização pessoal e familiar nos vários aspectos da vida: social, orgânico, psicológico, emocional e espiritual. Assim, as mulheres, mesmo sendo possuidoras de um significado negativo ao câncer, deparando-se com o diagnóstico, reformulam seus conceitos, porque precisam acreditar que conseguirão sair com vida ao final dos tratamentos e que alcançarão a cura da doença.

Trabalhar com família, particularmente na fase de enfrentamento do câncer, exige do profissional um “exercício” para desenvolver a habilidade de assistir todos os integrantes de maneira única e solícita, além de orientá-los, pois é visível a carência de informações sobre a doença e os tratamentos do seu familiar doente.

Cabem ainda aos profissionais que exercitem escutar atentamente os anseios, medos e demais pensamentos negativos da família, tentando esclarecê-los, orientá-los e acalmá-los quanto à imagem distorcida da realidade provocada pelo forte estigma social que acompanha o diagnóstico de câncer.

Diante de minha experiência profissional e do trabalho que construí, acredito que a família deve ser assistida, tão imediatamente quanto o paciente, nos aspectos que envolvem o esclarecimento da doença, os tratamentos e as principais reações esperadas que podem provocar, para que as informações possam prepará-los para a nova realidade, para que saibam direcionar a maneira de lidar com as futuras situações vivenciadas no seio familiar.

Do ponto de vista assistencial, cuidar da família não envolve apenas procedimentos técnicos, mas um voltar existencial e integral às necessidades que em um primeiro momento podem parecer abstratas, mas que quando o profissional se abre para o aprendizado dessa assistência, o processo de cuidar pode fluir de maneira mais fácil, pois é de suma importância para o bem-estar da convivência intrafamiliar na superação de uma doença grave.

Na verdade, é necessário uma maior disposição interna dos profissionais para buscarem ampliar seus conhecimentos através dos estudos que são realizados com a família para melhorarem a rotina cotidiana assistencial.

Para isso, concordo com vários trabalhos desenvolvidos com família (WAIDMAN, 2004; BIELEMANN 1997; ANGELO, 1997) que visualizam a graduação como o local mais apropriado para iniciar as discussões sobre essa temática e despertar aos alunos, nossos futuros profissionais, a ampliação dos horizontes assistenciais, focalizando o contexto familiar como um todo e não apenas uma centralização no ser doente.

Espero ainda que em um futuro próximo os trabalhos realizados com famílias não apontem a carência da assistência profissional a essa clientela, a qual é extremamente importante para as pessoas acometidas por doenças.

Sugiro que ao atender o paciente e seus familiares, a enfermagem utilize a construção dos instrumentos que auxiliam a assistência a essa população, tais como o genograma, ecomapa e a linha do tempo da família, pois em minha experiência nesta pesquisa, percebi o quanto ganhamos nessa elaboração, que de maneira espontânea dão indícios importantes da convivência familiar, dos pontos positivos e negativos da família, e ao visualizá-los, a equipe de saúde tem mais condições de avaliar e entender a família e não apenas limitar-se à pessoa doente.

Assim, a enfermagem precisa aderir a essa prática na assistência diária, pois terá mais subsídios de como direcionar o atendimento e realizar orientações visando à melhoria do equilíbrio no contexto familiar. Isso porque, quando começamos a construção as pessoas também se sentem com mais liberdade para pontuar e refletir acerca dos acontecimentos anteriores. Algumas mulheres referiram ter sido bom para elas reviverem aspectos do passado, porque às vezes se sentem limitadas a conversar sobre essas questões com a família, principalmente quando estiveram afetadas por sofrimento, sendo então gratificante para elas ter um profissional com quem pudessem desabafar suas vivências e a vida da família. Percebi que esses desabafos aumentavam ainda mais nosso vínculo.

Oliveira (2005), desenvolvendo pesquisa com enfermeiros que atuavam no Programa de Saúde da Família (PSF), constatou que nenhum deles utilizava instrumentos na prática assistencial à família, desenvolvendo, assim, um atendimento limitado ao ser doente, em que mudam apenas o foco do ambiente físico onde o cuidado é oferecido, passando a ser assistido no domicílio. A família aparece como ponto importante nesse contexto, porém, o profissional não entra nos relacionamentos que permeiam a vida familiar.

Refletindo ainda sobre minha trajetória profissional na oncologia e durante a construção deste trabalho, me recordo que tanto a pessoa acometida pelo câncer quanto seus familiares se encontram carentes, abertos a receberem informações e curiosos por possuírem inúmeras dúvidas e conceitos distorcidos acerca da doença e dos tratamentos, revelando a importância da atuação da enfermagem durante toda a trajetória da mulher e sua família na experiência com o câncer, conforme pode ser observado na figura 18.

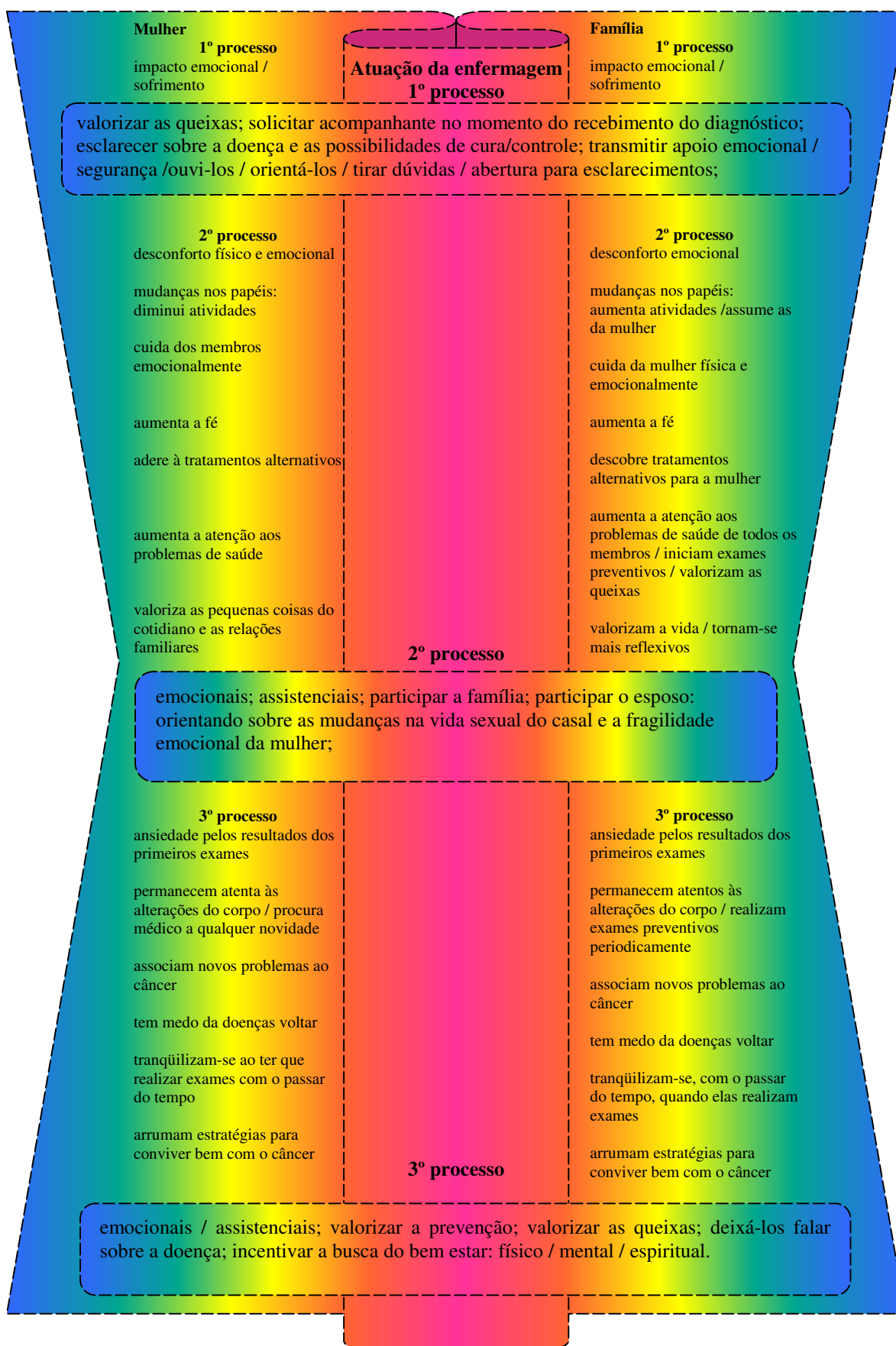


Figura 18 – Diagrama – Principais mudanças ocorridas na mulher e na família nos vários processos e a atuação da enfermagem.

A partir das necessidades percebidas pela mulher e sua família proponho alguns cuidados que se fazem necessários e urgentes de serem adotados pelos profissionais de enfermagem em todos os seus contatos com pessoas portadoras de câncer e seus familiares, no intuito de proporcionar um melhor suporte emocional a toda essa clientela:

- ◇ Utilizar a consulta de enfermagem para esclarecer minuciosamente aspectos relacionados à doença, aos tratamentos e as principais reações esperadas dos mesmos;

- ◇ Aproveitar todos os contatos com os pacientes e familiares para estimulá-los a enfrentar de maneira positiva o diagnóstico e os tratamentos, tentando resgatar forças emocionais para que alcancem uma melhor qualidade de vida física e mental;

- ◇ Procurar desmistificar a associação de câncer como sinônimo de morte;

- ◇ Utilizar, diante do impacto do diagnóstico, exemplos positivos de pessoas que tiveram sucesso com os tratamentos contra o câncer;

- ◇ Orientar a prática de atividades físicas que podem ser realizadas e as que precisam ser evitadas, de acordo com o estado geral do paciente;

- ◇ Orientar aspectos alimentares de acordo com as características dos medicamentos utilizados;

- ◇ Estimular o paciente e a família a utilizar recursos próprios, para que tentem não mudar as rotinas de vida em virtude da doença, valorizando as existentes;

- ◇ Encorajar a família à necessidade de atenção especial às alterações significativas para uma melhor prevenção ou detecção precoce do câncer, reforçando que quanto antes for descoberto, melhores serão as respostas obtidas pelos tratamentos;

- ◇ Assistir a família individualmente, coletivamente ou em grupo, dando espaço e abertura para falarem de seus medos e angústias, pois vimos que são eles que

oferecem suporte emocional ao portador de câncer, ao mesmo tempo que também estão precisando de apoio, para que a sobrecarga emocional possa ser diminuída;

◇ Valorizar o uso de práticas alternativas, quando estiver sendo adotadas por eles, desde que não prejudiquem a saúde do paciente, porque a utilização desse recurso está relacionado à fé, e nesse momento essa crença estabelece uma relação que ajuda impulsionar uma força interna para lutarem contra a doença e sentirem esperança pela cura;

◇ Valorizar e estimular o encontro da fé religiosa, pelo significado que esse aspecto possui nessa fase;

◇ Estimular o paciente a procurar estratégias para conviver bem com o câncer, orientando-os a viver com a doença e não em função da doença;

◇ Dar abertura quando quiserem falar da morte, de seus medos, escutando e respeitando seus pensamentos;

◇ Respeitar a busca por novas opiniões com outros profissionais, por ser um momento de vulnerabilidade e fragilidade emocional;

◇ Orientá-los sobre as possíveis mudanças na vida sexual que vivenciarão com os tratamentos, estimulando-os e encorajando-os a entenderem que o momento é passageiro e que a compreensão deles é de suma importância para o bem-estar da mulher;

◇ Mostrar-se disponível para estar junto das famílias, sabendo reconhecer os momentos de conflitos emocionais, para que, assim, a enfermagem possa ser fonte de apoio emocional e não apenas físico.

Ressalto ainda a necessidade dos serviços de saúde estarem-se quanto ao desconforto emocional provocado nos pacientes e familiares, as atitudes de discriminação e desumanização nos atendimentos diários, a começar pela divisão entre paciente SUS e outros convênios. Bem como, das políticas públicas de saúde agilizarem e tornarem acessíveis,

programas que possibilitem a realização de exames que identifiquem o câncer em estágios iniciais, interferindo no quadro de morbi-mortalidade por essa patologia.

REFERÊNCIAS

- ALTHOFF, C. R. **Convivendo em família:** contribuição para a construção de uma teoria substantiva sobre o ambiente familiar. 2001. 174 f. Tese (Doutorado em Filosofia de Enfermagem) – Programa de Pós-Graduação em Enfermagem, Universidade Federal de Santa Catarina, Florianópolis, 2001.
- ALTHOFF, C. R. Delineando uma abordagem teórica sobre o processo de conviver em família. In: ELSEN, I.; MARCON, S. S.; SANTOS, M. R. **O viver em família e sua interface com a saúde e a doença.** Maringá: Eduem, 2002. p. 25-44.
- ALVES, M. D. S. **Mulher e saúde:** representações sociais no ciclo vital. Fortaleza: Pós-Graduação/ DENF/ UFC/ Fundação Cearense de Pesquisa e Cultura, 1997.
- AMMANN, S. B. Mulher: trabalha mais, ganha menos, tem fatias irrisórias de poder. **Revista Serviço Social & Sociedade**, São Paulo, ano 18, n. 55, 1997.
- ANGELO, M. **Com a família em tempos difíceis:** uma perspectiva de enfermagem. 1997. 117 f. Tese (Livre-Docência) – Escola de enfermagem, Universidade de São Paulo, São Paulo, 1997.
- ANGELO, M.; BOUSSO, R. S. Fundamentos da assistência à família em saúde. In: Brasil. Ministério da Saúde. **Manual de enfermagem.** Brasília: Ministério da Saúde, 2001. p. 14-17.
- ARIÈS, P. **História social da criança e da família.** Rio de Janeiro: LTC, 1981.
- BADINTER, E. **Um amor conquistado:** o mito do amor materno. Rio de Janeiro: Nova Fronteira, 1985.
- BARRETO, M. L.; CARMO, E. H. Tendências recentes das doenças crônicas no Brasil. In: LESSA, I. **O adulto brasileiro e as doenças da modernidade:** epidemiologia das doenças crônicas não-transmissíveis. São Paulo: Hucitec; Rio de Janeiro: Abrasco, 1998. p. 15-27.
- BAUER, M. R. et al. Assistir o paciente oncológico: como as enfermeiras poderão enfrentar este desafio? **Revista Gaúcha de Enfermagem**, Porto Alegre, v.12, n. 2, p.27-32, 1991.
- BECK, C. L. C. **O processo de viver, adoecer e morrer:** reflexões com familiares de pacientes internados em unidade de terapia intensiva. 1995. 128 f. Dissertação (Mestrado) Universidade Federal de Santa Catarina, Florianópolis, 1995.
- BERGAMASCO, R. B.; ANGELO, M. O sofrimento de descobrir-se com câncer de mama: como o diagnóstico é experienciado pela mulher. **Revista Brasileira de Cancerologia**, Rio de Janeiro, v.47, n. 3, p. 277-282, 2001.
- BERGER, P.; LUCKMANN, T. **A construção social da realidade.** Petrópolis: Vozes, 1976.
- BIELEMANN, V. **O ser com câncer:** uma experiência em família. 1997. 170 f. Dissertação (Mestrado em Assistência de Enfermagem)- Programa de Pós-graduação em Enfermagem, Universidade Federal de Santa Catarina, Florianópolis, 1997.

BIELEMANN, V. A família percebendo o adoecer de câncer e criando significados. **Revista Cogitare Enfermagem**, Curitiba, v. 5, n. 2, p. 22-28, 2000.

BIFFI, R. G. **A dinâmica familiar de um grupo de mulheres com câncer de mama**. 2003. 179 f. Tese (Doutorado) – Escola de Enfermagem de Ribeirão Preto da Universidade de São Paulo, São Paulo, 2003.

BITTES JÚNIOR, A. **Cuidando e des-cuidando: o movimento pendular do significado do cuidado para o paciente**. 1996. 106 f. Dissertação (Mestrado em Enfermagem)- Programa de Pós-graduação em Enfermagem, Universidade de São Paulo, São Paulo, 1996.

BLUMER, H. **Symbolic interactionism: perspective and method**. Englewood Cliffs: Prentice-Hall, 1969.

BOUSSO, R. S.; ANGELO, M. A enfermagem e o cuidado na saúde da família. In: Brasil. Ministério da Saúde. **Manual de Enfermagem**. Brasília: Ministério da Saúde, 2001. p. 18-22.

BRASIL. Ministério da Saúde. Conselho Nacional de Saúde. Diretrizes e normas regulamentadoras de pesquisa em seres humanos: resolução n. 196 de 10 de outubro de 1996. **Revista O mundo da Saúde**, São Paulo, v. 1, n. 21, ano 21, p. 52-61, 1997.

CAMARGO, B. Oncogênese. In: AYOUB, A. C. et al. **Planejando o cuidar na enfermagem oncológica**. São Paulo: Lemar, 2000. p. 39-42.

CANEVACCI, M. (Org.). **Dialética da família: gênese, estrutura e dinâmica de uma instituição repressiva**. São Paulo: Brasiliense, 1981.

CÁRDENAS, A. M. C.; CIANCIARULLO, T. I. Qualidade de vida da mulher dona de casa de uma comunidade de baixa renda. **Revista Texto & Contexto Enfermagem**, Florianópolis, v. 8, n.3, p. 183-199, 1999.

CARVALHO, M. V. B. **O cuidar no processo de morrer na percepção das mulheres com câncer: uma atitude fenomenológica**. 2003. 179 f. Tese (Doutorado) – Escola de Enfermagem da Universidade de São Paulo, São Paulo, 2003.

CENTA, M. L.; ELSESEN, I. Reflexões sobre a evolução histórica da família. **Revista Família, Saúde e Desenvolvimento**, Curitiba, v.1, n.1/2, p.15-20, 1999.

CERESER, H. L. A vivência da hipertensão arterial na família: quando o doente é a mulher. In: ELSESEN, I.; MARCON, S. S.; SANTOS, M. R. **O viver em família e sua interface com a saúde e a doença**. Maringá: Eduem, 2002. p. 293-310.

CERVENY, C. M. O. **Família e ciclo vital: nossa realidade em pesquisa**. São Paulo: Casa do Psicólogo, 1997.

CERVENY, C. M. O. **A família como modelo: desconstruindo a patologia**. Campinas: Livro Pleno, 2000.

CHAPMAN, G. **As cinco linguagens do amor: como expressar um compromisso de amor a seu cônjuge**. São Paulo: Mundo Cristão, 1997.

COELHO, V. P. O trabalho da mulher, relações familiares e qualidade de vida. **Revista Serviço Social & Sociedade**. São Paulo, v. 23, n.71, p 63-79. set., 2002. Especial.

CORBELLINI, V. L. Câncer de mama: encontro solitário com o temor do desconhecido. **Revista Gaúcha de Enfermagem**, Porto Alegre, v.22, n.1, p. 42-68, 2001.

COSTA, C. A.; LUNARDI FILHO, W. D. L.; SOARES, N. V. Assistência humanizada ao cliente oncológico: reflexões junto à equipe. **Revista Brasileira de Enfermagem**, Brasília, v. 56, n. 3, p. 310-314, mai./jun. 2003.

DELANEY, L. Assessment: data collection of the family client. In: GRIFFITH-KENNEY, J. W.; CRISTENSEN, P. J. **Nursing process: application of theories, frameworks and models**. St. Louis: C. V. Mosby, 1986. p. 87-99.

DENARDIN-BUDÓ, M. L. **Cuidando e sendo cuidado: um modelo cultural de suporte à saúde em comunidade rural de descendentes de imigrantes italianos**. 1994. 223 f. Dissertação (Mestrado em Extensão Rural) - Programa de Extensão Rural, Universidade Federal de Santa Maria, Santa Maria, 1994.

DÍAZ, M.; DÍAZ, J. Qualidade de atenção em saúde sexual e reprodutiva: estratégias para mudanças. In: GALVÃO, L.; DÍAZ, J. (Org.). **Saúde sexual e reprodutiva no Brasil: dilemas e desafios**. São Paulo: Hucitec, 1999. p. 209-232.

ELSEN, I. **Concepts of health and illness and related behaviour among Brazilian families living in a fishing village**. 1984. 301 f. Thesis (Doctorate in Nursing Science)- University of California, São Francisco, 1984.

ELSEN, I. Cuidado familiar: uma proposta inicial de sistematização conceitual. In: ELSEN, I.; MARCON, S. S.; SANTOS, M. R. **O viver em família e sua interface com a saúde e a doença**. Maringá: Eduem, 2004. p. 19-28.

ENGELS, F. **A origem da família, da propriedade privada e do Estado**. Rio de Janeiro: Bertrand Brasil, 2002.

FERRARI, M.; KALOUSTIAN, S. M. Introdução: a importância da família. In: KALOUSTIAN, S. M. **Família brasileira: a base de tudo**. São Paulo: Cortez, UNICEF, 2004.

FRANCO, M. C.; JORGE, M. S. B. Sofrimento do familiar frente à hospitalização. In: ELSEN, I.; MARCON, S. S.; SANTOS, M. R. **O viver em família e sua interface com a saúde e a doença**. Maringá: Eduem, 2002. p.181-198.

GIMENES, M. G. G. A mulher após a mastectomia: alternativas para a intervenção psicológica. In: GIMENES, M. G. G. (Org.). **A mulher e o câncer**. Campinas: Livro Pleno, 2000. p. 149-172.

GIMENES, M. G. G.; QUEIROZ, E. As diferentes fases de enfrentamento durante o primeiro ano após a mastectomia. In: GIMENES, M. G. G. (Org.). **A mulher e o câncer**. Campinas: Livro Pleno, 2000. p. 173-196.

GLAZER, B. G.; STRAUSS, A. L. **The discovery of grounded theory: strategies for qualitative research.** Chicago: Aldine Publishing Company, 1967.

HAGUETTE, T. M. F. **Metodologias qualitativas na sociologia.** Petrópolis: Vozes, 2003.

HEATH, H.; COWLEY, S. Developing a grounded theory approach: a comparison of Glaser and Strauss. **International Journal of Nursing Studies**, London, no. 41, p. 141-50, 2004.

HELMAN, C. G. **Cultura, saúde e doença.** Porto Alegre: Artmed, 2003.

IBGE – Fundação Instituto Brasileiro de Geografia e Estatística. **Expectativa de vida do Brasileiro**, 2002. Disponível em:
<<http://www.home/presidência/noticia/01122003tabwahtml.shtm>>. Acesso em: 15 set. 2005.

KIMURA, A. F.; TSUNECHIRO, M. A.; ANGELO, M. Teoria Fundamentada nos dados. In: MERIGHI, M. A. B.; PRAÇA, N. S. **Abordagens teórico-metodológicas qualitativas: a vivência da mulher no período reprodutivo.** Rio de Janeiro: Guanabara-Koogan, 2003. p. 39 - 45.

KISSANE, D. W. et al. Psychological morbidity and quality of life in Australian women with early-stage breast cancer: a cross-sectional survey. *Medical Journal of Australian*, Melbourne, v.169, no., 4, Aug. p.192-196, 1999.

KISSANE, D. W. et al. Psychiatric disorder in women with early stage and advanced breast cancer: a comparative analysis. *Australian and New Zealand Journal of Psychiatry*, New York, v. 38, no., 5, May., p. 320-326, 2004.

KUBLER-ROSS, E. **Sobre a morte e o morrer.** São Paulo: Martins Fontes, 1998.

LEITE, C. L. P. **Mulheres: muito além do teto de vidro.** São Paulo: Atlas, 1994.

LESHAN, L. **O câncer como ponto de mutação: um manual para pessoas com câncer, seus familiares e profissionais de saúde.** São Paulo: Summus, 1992.

LOPES, A.; ROSSI, B. M.; NAKAGAWA, W. T. Oncologia cirúrgica. In: KOVALSKI, L. P. et al. **Manual de condutas diagnósticas e terapêuticas em oncologia.** 2.ed. São Paulo: Âmbito Editores, 1996. p. 15-22.

LOURO, G. L. **Gênero, sexualidade e educação: uma perspectiva pós-estruturalista.** Petrópolis: Vozes, 1997.

MALZYNER, A.; CAPONERO, R.; DONATO, E. M. O. D. A metamorfose de uma angústia: o tratamento do câncer da mama de Halsted ao BRCA – 1. In: GIMENES, M. G. G.; FÁVERO, M. H. **A mulher e o câncer.** Campinas: Livro Pleno, 2000. p.71-107.

MARCON, S. S. **Vivenciando a gravidez.** 1989. 383 f. Dissertação (Mestrado) – Pós Graduação em Enfermagem, Universidade Federal de Santa Catarina, Florianópolis, 1989.

MARCON, S. S. **Criar os filhos: experiências de família de três gerações.** 1998. 283 f. Tese (Doutorado em Filosofia da Enfermagem)- Programa de Pós-graduação em Enfermagem, Universidade Federal de Santa Catarina, Florianópolis, 1998.

MARCON, S. S.et al. Compartilhando a situação de doença: o cotidiano de famílias de pacientes crônicos. In: ELSEN, I.; MARCON, S. S.; SANTOS, M. R. **O viver em família e sua interface com a saúde e a doença.** Maringá: Eduem, 2002. p. 311-335.

MARCON, S. S.et al. Características da doença crônica em famílias residentes na região **norte** do município de Maringá, Estado do Paraná: uma primeira aproximação. **Revista Acta Scientiarum. Health Science**, Maringá, v. 26, n.1, p. 83-93, 2004.

MARCON, S. S. **Revisando sobre família.** Maringá: Universidade Estadual de Maringá, 2004. Apostila.

MARCUS, M. T.; LIEHR, P. R. Abordagens de pesquisa qualitativa. In: LOBIONDO-WOOD, G.; HABER, J. **Pesquisa em enfermagem: métodos, avaliação crítica e utilização.** Rio de Janeiro: Guanabara Koogan, 1994. p. 122-139.

MARINGÁ. Secretaria de Saúde. Departamento de Epidemiologia. 2004.

MARQUES, S. **O idoso após acidente vascular cerebral: conseqüências para a família.** Ribeirão Preto, 2004. 165 f. Tese (Doutorado) - Escola de Enfermagem de Ribeirão Preto, Universidade de São Paulo, Ribeirão Preto, 2004.

MCGOLDRICK, M. As mulheres e o ciclo de vida familiar. In: CARTER, B.; MCGOLDRICK, M. **As mudanças no ciclo de vida familiar: uma estrutura para a terapia familiar.** Porto Alegre: Artes Médicas, 1995. p. 30-64.

MENDONÇA, G. A. S.; TEIXEIRA, M. T. B. Epidemiologia do câncer no Brasil. In: LESSA, I. **O adulto brasileiro e as doenças da modernidade: epidemiologia das doenças crônicas não-transmissíveis.** São Paulo: Hucitec; Rio de Janeiro: Abrasco, 1998. p. 155-180.

MIERMONT, J.; LOZA, C. A. M. **Dicionário de terapias familiares: teorias e práticas.** Porto Alegre: Artes Médicas, 1994.

MINUCHIN, S.; FISHMAN, S. C. **Técnicas de terapia familiar.** Porto Alegre: Artes Médicas, 1990.

MINAYO, M. C. S. (Org.). **O desafio do conhecimento: pesquisa qualitativa em saúde.** São Paulo: Hucitec; Rio de Janeiro: Abrasco, 1993.

MINAYO, M. C. S. Ciência, técnica e arte: o desafio da pesquisa social. In: MINAYO, M. C. S. (Org.). **Pesquisa social: teoria, método e criatividade.** Petrópolis: Vozes, 2004.

MOLINA, M. A. S. Percepção de portadores de câncer sobre o apoio recebido dos familiares após o diagnóstico. **Revista Ciência, Cuidado e Saúde**, Maringá, v. 2, supl., p. 185-186, 2003.

- MOTTA, M. G. C. O entrelaçar de mundos: família e hospital. In: ELSEN, I.; MARCON, S. S.; SANTOS, M. R. **O viver em família e sua interface com a saúde e a doença**. Maringá: Eduem, 2002. p. 157-180.
- MURARO, R. M. **A mulher no terceiro milênio**: uma história da mulher através dos tempos e suas perspectivas para o futuro. Rio de Janeiro: Rosa dos Tempos, 2002.
- NASCIMENTO, L. C. **Crianças com câncer**: a vida das famílias em constante reconstrução. 2003. 233 f. Tese (Doutorado) – Escola de Enfermagem de Ribeirão Preto, Universidade de São Paulo, Ribeirão Preto, 2003.
- NETO, O. C. O trabalho de campo como descoberta e criação. In: MINAYO, M. C. S. (Org.). **Pesquisa social**: teoria, método e criatividade. Petrópolis: Vozes, 2004. p. 51-66.
- NITSCHKE, R. G. et al. Família saudável: um estudo sobre o conceito e sua aplicabilidade na assistência. **Revista Texto & Contexto**, Florianópolis, v. 1, n. 2, p. 152-166, 1992.
- OLIVEIRA, R. G. **O trabalho dos enfermeiros com famílias no programa de saúde da família em Maringá-Pr**. 2005. 120 f. Dissertação (Mestrado) – Centro de Ciências da Saúde, Universidade Estadual de Maringá, Maringá, 2005.
- ORGANIZAÇÃO MUNDIAL DA SAÚDE. **Cuidados inovadores para condições crônicas**: componentes estruturais de ação. Relatório Mundial. Brasília: OMS, 2003.
- PELZER, M. T. Família saudável e o processo de cuidar. In: LOCH, G. M.; YUNES, M. A. M. (Org.). **A família que se pensa e a família que se vive**. Rio Grande: Editora da Furg, 1998. p. 105-108.
- PENNA, C. M. M. Família saudável: uma análise conceitual. **Revista Texto & Contexto**, Florianópolis, v.1, n. 2, p. 89-99, 1992.
- PETRINI, J. C. **Pós-modernidade e família**: um itinerário de compreensão. Bauru: EDUSC, 2003.
- PRAÇA, N. S.; MERIGHI, M. A. B. Pesquisa qualitativa em enfermagem. In: MERIGHI, M. A. B.; PRAÇA, N. S. **Abordagens teórico-metodológicas qualitativas**: a vivência da mulher no período reprodutivo. Rio de Janeiro: Guanabara-Koogan, 2003. p. 01-03.
- RAGO, M. Ser mulher no século XXI ou Carta de Alforria. In: VENTURI, G.; RECAMÁN, M.; OLIVEIRA, S. (Org.). **A mulher brasileira nos espaços público e privado**. São Paulo: Editora Fundação Perseu Abramo, 2004. p. 31-42.
- RIBEIRO, N, R. R. **A experiência da criança na unidade de tratamento intensivo pediátrico**: subsídios para a prática e o ensino de enfermagem. 1991. 330 f. Dissertação (Mestrado em Educação)- Faculdade de Educação, Pontifícia Universidade Católica do Rio Grande do Sul, Porto Alegre, 1991.
- RZEZNIK, C.; DALL'AGNOL, C. M. (Re) Descobrimo a vida apesar do câncer. **Revista Gaúcha de Enfermagem**, Porto Alegre, v. 21, p. 84-100, 2000. Especial.

SALES, C. A. **O cuidado no cotidiano da pessoa com neoplasia: compreensão existencial.** 2003. 150 f. Tese (Doutorado) – Universidade de São Paulo, Escola de Enfermagem de Ribeirão Preto. Ribeirão Preto, 2003.

SALES, C. A.; MOLINA, M. A. S. O significado do câncer no cotidiano de mulheres em tratamento quimioterápico. **Revista Brasileira de Enfermagem**, Brasília, v.57, n.6, p.724-728, 2004.

SALES, C. A. et al. O cuidar de uma pessoa com câncer: sentimentos de familiares. **Revista APADEC**, Maringá, 2005. No prelo.

SANDGREN, A. K. et al. Telephone therapy for patients with breast câncer. *Oncology Nursing Forum*, Fargo, v. 27, no. 4, May, p.683-8, 2000.

SANTANA, A. D. A. **Cuidados paliativos ao doente oncológico terminal em domicílio: representações sociais da família.** 2000. 86 f. Dissertação (Mestrado)- Escola de Enfermagem, Universidade Federal da Bahia, Salvador, 2000.

SANT'ANNA, D. B. A mulher e o câncer na história. In: GIMENES, M. G. G.; FÁVERO, M. H. **A mulher e o câncer.** Campinas: Livro Pleno, 2000. p. 43-70.

SANTOS, R. L. A.; ADORNO, R. C. F. Um ensaio sobre família(s) e suas intersecções. In: AGOSTINHO, M. L.; SANCHES, T. M. **Família: conflitos, reflexões e intervenções.** São Paulo: Casa do Psicólogo, 2002. p.75-83.

SANTOS, S.R.; NÓBREGA, M. M. L. A grounded theory como alternativa metodológica para pesquisa em enfermagem. **Revista Brasileira de Enfermagem**, Rio de Janeiro, 2002, v.55, n.5, p. 575-579, 2002.

SECOLI, S. R. Assistência de enfermagem no câncer. In: Brasil. Ministério da Saúde. **Manual de enfermagem.** Brasília: Ministério da Saúde, 2001. p. 141-148.

SILVA, I. A. O significado de amamentar para a mulher. In: MERIGHI, M. A. B.; PRAÇA, N. S. **Abordagens teórico-metodológicas qualitativas: a vivência da mulher no período reprodutivo.** Rio de Janeiro: Guanabara-Koogan, 2003. p. 135-152.

SOUZA, I. J. Cuidando de famílias: identificando ações de cuidado e não cuidado nos familiares. In: ELSÉN, I.; MARCON, S. S.; SANTOS, M. R. **O viver em família e sua interface com a saúde e a doença.** Maringá: Eduem, 2002. p. 363-380.

SPINDOLA, T. Mulher, mãe e... trabalhadora de enfermagem. **Revista da Escola Enfermagem da USP**, São Paulo, v.34, n.4, p. 354-361, 2000.

STERN, P. N. **Grounded theory methodology: its uses and process.** Indianopolis: Image, 1980.

STRAUSS, A.; CORBIN, J. **Basics of qualitative research: grounded theory procedures and techniques.** Thousand Oaks: Sage Publications, 1990.

STROUD, M. **Convivendo com o câncer:** orientações práticas para pacientes e seus familiares. Petrópolis: Vozes, 1991.

SZYMANSKI, H. Viver em família como experiência de cuidado mútuo: desafios de um mundo em mudança. **Revista Serviço Social & Sociedade**, São Paulo, v.71, p. 9-25, 2002. Especial.

TANAKA, A. C. D.; ALVARENGA, A. T. Tecnologia e medicalização na concepção e anticoncepção. In: GALVÃO, L.; DÍAZ, J. (Org.). **Saúde sexual e reprodutiva no Brasil:** dilemas e desafios. São Paulo: Hucitec, 1999. p. 198-208.

TAVARES, J. S. C.; TRAD, L. A. B. Metáforas e significados do câncer de mama na perspectiva de cinco famílias afetadas. **Revista Caderno Saúde Pública**, Rio de Janeiro, v. 21, n. 2, p. 426-435, 2005.

TEIXEIRA, J. J. V. **O significado da intervenção médica e da fé religiosa para o paciente idoso com câncer e a percepção dos profissionais de saúde.** 2003. 204 f. Tese (Doutorado) – Faculdade de Saúde Pública da USP, Universidade de São Paulo, São Paulo, 2003.

TIBLIER, K. B. The family and cancer. In: GILLISS, C. L. et al. **Toward a science of family nursing.** New York: Addison-Wesley, 1989. p. 332-343.

THOMPSON, P. **A voz do passado:** história oral. Rio de Janeiro: Paz e Terra, 1992.

TOWNSEND, M.C. **Enfermagem psiquiátrica:** conceitos de cuidados. Rio de Janeiro: Guanabara Koogan, 2002.

TRENTINI, M. Condições crônicas de saúde e o processo de ser saudável. **Revista Texto e Contexto Enfermagem**, Florianópolis, v.1, n.2, p. 76-88, 1992.

TRINCAUS, M. R. **A morte em seu mostrar-se ao paciente oncológico em situação de metástase.** 2005. 131 f. Dissertação (Mestrado) – Escola de Enfermagem de Ribeirão Preto, Universidade de São Paulo, Ribeirão Preto, 2005.

VIEIRA, A. M. L. M. **Um modelo para a assistência de enfermagem a mulher mastectomizada a partir das suas representações sociais.** 1991. 128 f. Dissertação (Mestrado) - Universidade Federal de Santa Catarina, Florianópolis, 1991.

WAECHTER, E. H.; BLAKE, F. G. **Enfermagem pediátrica.** Rio de Janeiro: Interamericana, 1976.

WAIMAN, M. A. P. **O cuidado às famílias de portadores de transtornos mentais no paradigma da desinstitucionalização.** 2004. 277 f. Tese (Doutorado) - Universidade Federal de Santa Catarina, Florianópolis, 2004.

WILSON, H. S. Limiting intrusion – social control of outsiders in a healing community: na illustration of qualitative o comparative analysis. **Nursing Research**, New York, v. 26, no. 2, p.103-111, 1977

WRIGHT, L. M.; LEAHEY, M. **Enfermeiras e famílias: um guia para avaliação e intervenção na família.** São Paulo: Roca, 2002.

APÊNDICE

Apêndice 1

TERMO REFERENTE AO CONTATO TELEFÔNICO COM A FAMÍLIA PARA SOLICITAÇÃO DE PERMISSÃO PARA A VISITA DOMICILIAR

Sou enfermeira, meu nome é Maria Aparecida Salci Molina, estou regularmente matriculada no curso de mestrado do departamento de enfermagem da Universidade Estadual de Maringá, onde estou realizando um estudo com a participação de família de mulheres portadoras de câncer. O estudo tem como objetivo: conhecer as mudanças na família quando a mulher está com câncer.

Seu nome e seu telefone foram fornecidos pelo serviço de radioterapia que você está sendo acompanhada.

Gostaria de pedir permissão à você para fazer uma visita a sua casa, no dia e horário que for mais adequado à você.

Na visita, se você permitir que seja realizada, será fornecida mais informação sobre a pesquisa, e será feita uma entrevista em que você responderá algumas perguntas.

A entrevista será realizada por mim. Por favor, forneça-me seu endereço. Meu telefone para contato é: 262-0104 e 9963-7489.

Obrigada pela atenção.

Apêndice 2

UNIVERSIDADE ESTADUAL DE MARINGÁ DEPARTAMENTO DE ENFERMAGEM MESTRADO EM ENFERMAGEM

TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO

Eu, Maria Aparecida Salci Molina, enfermeira COREN 93556, aluna regularmente matriculada no curso de Mestrado em Enfermagem, pela Universidade Estadual de Maringá, solicito sua participação no trabalho que pretendo desenvolver como Dissertação de Mestrado para a conclusão do curso.

O objetivo da pesquisa é conhecer as mudanças na família quando a mulher está com diagnóstico de câncer.

Neste sentido, solicito sua colaboração através de encontros em seu domicílio ou em um local que for mais conveniente à você para ser realizado entrevistas, e com sua permissão utilizaremos o uso do gravador, seguindo os preceitos éticos da resolução 196 que dá diretrizes e normas para a pesquisa com seres humanos.

Você poderá em qualquer momento da pesquisa se recusar a responder as perguntas, ou mesmo retirar o consentimento sem nenhuma penalização. Ficando aqui garantido seu sigilo, pois comprometo-me em não revelar em nenhum momento os nomes dos participantes, e garanto total privacidade das informações prestadas e obtidas.

Em caso de desconfortos emocionais, provocados pela pesquisa o informante poderá ser encaminhado ao NEPAAF (Núcleo de Estudo, Pesquisa, Apoio e Assistência à Família), para avaliação e acompanhamento psicológico.

Declaro ainda que ficará uma cópia do trabalho na Biblioteca da Universidade Estadual de Maringá, para que todos possam lê-lo.

Eu, _____,
após ter lido e entendido as informações e esclarecido todas as minhas dúvidas referentes a este estudo com a professora Dr Sônia Silva Marcon, **CONCORDO VOLUNTARIAMENTE**, a participar da pesquisa.

Assinatura do pesquisado ou impressão datiloscópica

Data: __/__/__

Eu, Professora Dr Sônia Silva Marcon, declaro que forneci todas as informações referentes ao estudo ao paciente e sua família.

Assinatura

Data: __/__/__

Equipe:

1- Nome: Sônia Silva Marcon

Endereço: Rua Jailton Saraiva, 526, Jardim América, 87045-300. Departamento de Enfermagem da Universidade Estadual de Maringá – Avenida Colombo – Bloco 01 – Campos Central.

Telefone: 228-8401 / 261-4040

2- Nome: Maria Aparecida Salci Molina

Endereço: Rua José Clemente, 782, Zona 07, 87020-070

Telefone: 262-0104 / 9963-7489

Qualquer dúvida ou maiores esclarecimentos procurar um dos membros da equipe do projeto ou o Comitê Permanente de Ética em Pesquisa Envolvendo Seres Humanos (COPEP) da Universidade Estadual de Maringá – Sala 01 – Bloco 10 – Campus Central – Telefone: (44) 261-4444.

ANEXO 1