UNIVERSIDADE DE SÃO PAULO
ESCOLA DE ENFERMAGEM DE RIBEIRÃO PRETO

ANNA CLÁUDIA YOKOYAMA DOS ANJOS

A experiência da terapêutica quimioterápica oncológica na visão do paciente

Ribeirão Preto
2005

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

Anjos, Anna Cláudia Yokoyama dos

A experiência da terapêutica quimioterápica oncológica na visão do paciente./Anna Cláudia Yokoyama dos Anjos; orientadora Márcia Maria Fontão Zago. – Ribeirão Preto, 2005.
127f.

Dissertação (Mestrado – Programa de Pós-Graduação em Enfermagem. Área de Concentração: Enfermagem Fundamental) – Escola de Enfermagem de Ribeirão Preto da Universidade de São Paulo.

1. Câncer. 2. Quimioterapia. 3. Etnografia. 4. Antropologia.

ANNA CLÁUDIA YOKOYAMA DOS ANJOS

A experiência da terapêutica quimioterápica oncológica na visão do paciente

Dissertação apresentada à Escola de Enfermagem de
Ribeirão Preto da Universidade de São Paulo para
obtenção do título de Mestre em Enfermagem
Área de Concentração: Enfermagem Fundamental
Linha de Pesquisa: “Processo de cuidar do adulto
com doenças agudas e crônicas degenerativas”
Orientadora: Profa. Dra. Márcia M. Fontão Zago

Ribeirão Preto

2005

ANNA CLAUDIA YOKOYAMA DOS ANJOS

**A EXPERIÊNCIA DA TERAPÊUTICA QUIMIOTERÁPICA ONCOLÓGICA NA VISÃO
DO PACIENTE**

Dissertação apresentada à Escola de Enfermagem de
Ribeirão Preto da Universidade de São Paulo, para
obtenção do título de Mestre em Enfermagem.
Área de Concentração: Enfermagem Fundamental

Aprovado em:

Banca Examinadora

Prof. Dr. _____

Instituição: _____ **Assinatura:** _____

Prof. Dr. _____

Instituição: _____ **Assinatura:** _____

Prof. Dr. _____

Instituição: _____ **Assinatura:** _____

***Dedico** este trabalho ao meu filho Matheus, que mesmo desconhecendo sua importância esteve sempre presente em todos os momentos desta trajetória.*

Agradeço primeiramente à Deus, pelo dom da vida; por me fazer forte quando sei que sou fraca; por mais esta vitória alcançada;

aos meus pais pela dedicação e apoio durante toda minha vida, pela educação firme e amorosa, pela criação e ensino baseados na fé em Deus e no amor ao próximo;

à minha família pelo incentivo e amparo entendendo o meu estar muitas vezes, mais ausente que presente em nosso convívio, para chegar até aqui;

ao meu filho Matheus por tudo o que representa em minha vida, cuja existência me educa, através de sua compreensão durante a execução deste trabalho;

à minha Orientadora, Profª Márcia, pela sabedoria e simplicidade em levar-me a entender os caminhos a serem percorridos na construção deste trabalho; pelo seu carinho e solidariedade;

à “Francisca”, pessoa maravilhosa, que me permitiu enxergar através de seus olhos aquilo que foi o objetivo deste trabalho, tornando-o possível;

à Capes pela concessão de bolsa de mestrado e pelo apoio financeiro para realização desta pesquisa.

às demais pessoas queridas, que não cito seus nomes, pois poderia esquecer-me de alguém, sendo injusta, mas que vivenciaram, compartilhando e ajudando-me a desenvolver este trabalho, chegando até aqui.

RESUMO

ANJOS, Anna Cláudia Yokoyama dos. A experiência da terapêutica quimioterápica oncológica na visão do paciente. 2005, 126f. Dissertação (Mestrado) – Escola de Enfermagem de Ribeirão Preto da Universidade de São Paulo, Ribeirão Preto, (2005).

Ao longo de minha experiência prática como enfermeira assistencial em um hospital oncológico, pude perceber que a assistência de enfermagem prestada ao paciente submetido a terapêutica quimioterápica oncológica era dirigido basicamente à sua administração e ao fornecimento de informações técnicas. Estas informações eram compostas de tópicos como a periodicidade e efeitos colaterais, o agendamento dos ciclos e a realização dos exames pré-quimioterápicos. Na literatura poucos foram os estudos encontrados que abordassem a assistência de enfermagem direcionada à compreensão da visão do paciente sobre o câncer e seus tratamentos. Desta forma, o objetivo deste estudo foi compreender o significado da terapêutica quimioterápica na visão do paciente. Este trabalho seguiu os pressupostos da antropologia interpretativa e do estudo de caso etnográfico. O caso consistiu de uma paciente de 39 anos, pertencente a classe popular, natural e procedente de Uberaba- MG, separada, mãe de dois filhos, costureira, autônoma, portadora de câncer de mama, já operada e cujo tratamento foi complementado pela terapêutica quimioterápica. A paciente foi submetida a seis ciclos de quimioterapia, durante os quais apresentou períodos de esperança, incertezas, medos, enfrentamento dos efeitos colaterais, bem como do estigma que cerca esta doença. A análise de dados foi realizada em duas etapas: na primeira identificamos as unidades de significado: a descoberta do câncer e a busca pelas alternativas de assistência; os conhecimentos sobre o câncer e seus tratamentos; o estigma do câncer; reações frente ao diagnóstico e a terapêutica quimioterápica; importância das informações e diferentes tipos de comunicação; as representações e simbologias; as redes apoio; o trabalho como critério de normalidade e de estabilidade financeira; a falta de controle da vida e a incerteza quanto ao futuro. Na segunda sintetizamos o significado atribuído pela paciente à experiência da quimioterapia oncológica. O significado foi de que este tratamento leva o indivíduo “a perda do controle da vida”. Especificamente neste caso, este significado mostrou-se presente nas alterações da vida diária sofridas pela paciente enquanto realizou o tratamento complementar. Percebeu-se também que a assistência de enfermagem deve ser prestada de forma holística, sendo fundamental o acompanhamento da enfermeira durante todo o processo, buscando conhecer as

reais necessidades do paciente e a desmistificação do tratamento onde o principal objetivo, é o melhor controle de vida nesta trajetória permeada por alterações na vida, inseguranças e estigmas.

Palavras-chave: Câncer. Quimioterapia. Etnografia. Antropologia.

ABSTRACT

ANJOS, Anna Cláudia Yokoyama dos. The oncology chemotherapy therapeutic experience in patients view. 2005, 126f. Dissertação (Mestrado) – Escola de Enfermagem de Ribeirão Preto da Universidade de São Paulo, Ribeirão Preto, 2005.

During my practical experience as an assistencial nurse in an oncology hospital, I could perceive that nursing assistance given to the patient submitted to oncology chemotherapy therapeutic was basically the administration and providing of technical information. The information consisted of topics such as the periodicity, side effects, the cycles appointment and the accomplishment of pre-chemotherapy exams. Literature review showed that there were few studies in which nursing assistance were directed to the understanding of the patients view of cancer and its treatments. In this way, the objective of this study was to understand the meaning of chemotherapy therapeutic in patients view. This study was based upon the postulates of the interpretative anthropology and the ethnographic case study. The case study was about a 39 year old woman, separated, mother of two kids, a dressmaker, autonomous work of low income class, that was born and lived in Uberaba-MG. She was diagnosed of a breast cancer, and had been submitted to a surgery and the treatment was complemented with chemotherapy therapeutic. The patient was submitted to six chemotherapy cycles, when she presented periods of hope, uncertainties, fears, needs of coping with side effects, as well as the stigma that goes around this disease. The data analysis was done in two phases: in the first one, we identified the significant units: the cancer disclosing and the search for assistencial alternatives; the information about cancer and treatments related; the cancer stigma; reactions to the diagnosis and the chemotherapy therapeutic; the information importance and different communication manners; the representations and simbologies; the support networks; the work as criterion of normality and financial stability; lack of life control and uncertainness related to the future. In the second phase, we organized the meaning attributed by the patient to the experience of the oncology chemotherapy. This treatment meaning was that the person loses the control of its life. In this case specifically, this meaning was present in the routine life changes that occurred while the patient was doing the complementary treatment. It was also observed that nursing assistance must be done in a holistic way, and it is fundamental that the nurse accompany the patient in the

whole process, trying to meet the real needs of the patient and to desmistify the treatment. The main objective with these patients must be to have them get control of life, especially they who are leading with a situation full of changes of life, insecurity and stigmas.

Key-words: Cancer. Chemotherapy. Etnografy. Antropology.

RESUMEN

ANJOS, Anna Cláudia Yokoyama dos. La experiencia de la terapéutica quimioterápica oncológica en la visión del paciente. 2005, 126f. Dissertação (Mestrado) – Escola de Enfermagem de Ribeirão Preto da Universidade de São Paulo, Ribeirão Preto, 2005.

A lo largo de mi experiencia práctica como enfermera asistencial de un hospital oncológico, pude percibir que la asistencia de enfermería prestada al paciente sometido a terapéutica quimioterápica era dirigido básicamente a su administración y al suministro de informaciones técnicas. Estas informaciones eran compuestas de tópicos como la periodicidad y efectos colaterales, sobre concertar las citas para los ciclos y la realización de los exámenes pre-quimioterápicos. La revisión de la literatura pocos fueron los estudios encontrados que abordaran la asistencia de enfermería direccionada a la comprensión de la visión del paciente sobre el cáncer y sus tratamientos. De esta forma, el objetivo de este estudio fue comprender el significado de la terapéutica quimioterápica en la visión del paciente. Este trabajo siguió los supuestos de la antropología interpretativa y del estudio del caso etnográfico. El caso consistió en una paciente de 39 años, perteneciente a la clase popular, natural y procedente de Uberaba – Minas Gerais, separada, madre de dos hijos, modista, autónoma, portadora de cáncer de mama, ya operada y cuyo tratamiento fue complementado por la terapéutica quimioterápica. La paciente fue sometida a seis ciclos de quimioterapia, durante los cuales presentó períodos de esperanza, incertidumbres, miedos, enfrentamiento a los efectos colaterales, bien como al estigma que cerca a esta enfermedad. El análisis de los datos fue realizado en dos etapas: en la primera identificamos las unidades de significado: el descubrimiento del cáncer y la búsqueda por alternativas de asistencia; los conocimientos sobre el cáncer y sus tratamientos; el estigma del cáncer; reacciones frente al diagnóstico y la terapéutica quimioterápica; importancia de las informaciones y los diferentes tipos de comunicación ; las representaciones y las simbologías; las redes de apoyo; el trabajo como criterio de normalidad y de estabilidad financiera; la falta de control de la vida y la incertidumbre en cuanto al futuro. En la segunda sintetizamos el significado atribuido por la paciente, a la experiencia de la quimioterapia oncológica. El significado fue de que este tratamiento lleva al individuo “ a la pérdida del control de la vida”. Específicamente en este caso, este significado se mostró presente en las alteraciones de la vida diaria sufridas por la paciente mientras realizaba el tratamiento complementar. Se percibió

también que la asistencia de enfermería debe ser prestada de forma holística, siendo fundamental el acompañamiento de la enfermera durante todo el proceso, buscando conocer las reales necesidades del paciente y la desmitificación del tratamiento, donde el principal objetivo, es el mejor control de la vida con una trayectoria acompañada por alteraciones en la vida, inseguridad y estigmas.

Palabras-clave: Cáncer. Quimioterapia. Etnografía. Antropología.

SUMÁRIO

APRESENTAÇÃO.....	13
1 REVISÃO DA LITERATURA	21
1.1 O câncer	21
1.2 A quimioterapia	22
1.3 A cultura.....	28
2. O CAMINHO TEÓRICO-METODOLÓGICO	32
2.1 O referencial teórico	32
2.2 O processo metodológico.....	35
2.3 Operacionalização do estudo.....	44
2.3.1 O percurso do paciente no hospital.....	45
2.4 Sujeito	47
2.4.1 O contato inicial	48
2.5. Coleta de dados	50
2.5.1 Instrumento	52
2.6 Aspectos éticos.....	53
2.7 Método de análise dos dados	53
3 ANÁLISE DE DADOS.....	55
3.1 Análise inicial	55
3.2 Descrição das unidades de significados	57
3.2.1 A descoberta do câncer e a busca pelas alternativas de assistência.....	57
3.2.2 Os conhecimentos sobre o câncer e seus tratamentos	68
3.2.3 O estigma do câncer	71
3.2.4 Reações frente ao diagnóstico e a terapêutica quimioterápica.....	73
3.2.5 Importância das informações e diferentes tipos de comunicação.....	81
3.2.6 As representações e simbologias.....	82
3.2.7 As redes de apoio.....	84
3.2.8 O trabalho como critério de normalidade e de estabilidade financeira	87
3.2.9 A falta de controle da vida e a incerteza quanto ao futuro.....	90

3.3 A construção do significado.....	93
3.3.1 Descrição do caso do estudo	93
3.3.2 O significado: A perda de controle da vida	95
CONSIDERAÇÕES FINAIS.....	108
REFERÊNCIAS BIBLIOGRÁFICAS	113
ANEXO 1 - FORMULÁRIO PARA COLETA DE DADOS.....	119
ANEXO 2 - QUESTÕES NORTEADORAS PARA ENTREVISTA	120
ANEXO 3 - TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO.....	121
ANEXO 4 - ESCLARECIMENTO PARA ATUAR COMO SUJEITO DO ESTUDO	123
ANEXO 5 - TERMO DE APROVAÇÃO DO CONSELHO DE ÉTICA DA FACULDADE DE MEDICINA DO TRIÂNGULO MINEIRO	124

APRESENTAÇÃO

O início de minha experiência com a assistência ao paciente oncológico aconteceu no ano de 1994, em uma instituição hospitalar de ensino de grande porte, localizada na cidade de Uberaba – MG, na unidade de ambulatório.

No período de agosto de 1994 a fevereiro de 1995, realizei um estágio voluntário no Ambulatório de Mastologia da Faculdade de Medicina do Triângulo Mineiro (FMTM). A princípio, a equipe era composta apenas pelo médico assistente, um residente da ginecologia e uma assistente social. O objetivo deste estágio foi aprofundar conhecimentos sobre a fisiopatologia do câncer de mama, suas formas de tratamento e aplicar estes conhecimentos no atendimento a paciente.

Após a finalização deste estágio fui efetivada neste setor, participando de todo o processo de atendimento: consulta médica, diagnóstico, decisões sobre as terapêuticas a serem adotadas e atendimento do paciente. Logo depois, a equipe foi ampliada com a integração de outro profissional: uma psicóloga. A assistente social, por problemas pessoais, desligou-se da equipe.

Embora já tivesse alguns conhecimentos, iniciei um estudo na literatura, na expectativa de encontrar um respaldo que me fornecesse os cuidados específicos à população atendida.

Com o passar do tempo comecei a atentar para algumas situações, tais como: o número elevado de pacientes com câncer atendidos naquela instituição, os exames diagnósticos a que estas pacientes eram submetidas e as terapêuticas realizadas.

Dessas situações, o tratamento quimioterápico realizado foi o que mais me desafiava como profissional. Passei a perceber como este tratamento era temido pelas pacientes devido à agressividade dos efeitos colaterais tanto no nível físico como no psicológico, que afetavam, principalmente a auto-estima e a qualidade de vida, segundo os relatos que obtive das pacientes.

Aos poucos percebi, também, que a forma como o atendimento era realizado não permitia uma abordagem às necessidades e dúvidas que a mulher trazia consigo, isto é, não escutávamos estas mulheres, não questionávamos seus sentimentos, nem suas expectativas em relação a experiência que estavam vivenciando. Pude perceber, então, que estávamos oferecendo uma assistência voltada apenas para as suas necessidades físicas, partilhando de um modelo de atendimento que focalizava o corpo doente e não a pessoa doente.

A partir desses fatos, comecei a questionar como a enfermeira poderia intervir nesse período crucial. Na busca de alguma estratégia, identifiquei que o atendimento de enfermagem, na fase inicial da terapêutica quimioterápica, poderia melhorar as condições das pacientes. Esta percepção foi compartilhada com os demais integrantes da equipe e, assim, surgiu a oportunidade para implantarmos a consulta de enfermagem no ambulatório .

A consulta de enfermagem no Ambulatório de Mastologia da FMTM, acontecia antes da primeira consulta médica, e nos casos de retornos, após a consulta médica. Passei a ser a responsável por esse atendimento realizando diariamente 10 atendimentos iniciais de pacientes e, aproximadamente, 12 retornos. Nesses, a paciente era atendida por todos os membros da equipe, inclusive pelo médico assistente.

A consulta de enfermagem tinha como objetivo responder às dúvidas trazidas pelas pacientes, oferecer oportunidade para que elas expressassem seus sentimentos e ansiedades, e fornecer informações, que eram previamente elaboradas e abordavam tópicos, como: a importância do acompanhamento periódico da mulher, o auto-exame das mamas, a importância do diagnóstico precoce do câncer de mama, os exames diagnósticos, as etapas e os tipos de tratamento, além da reabilitação física, emocional e social. Era um momento em que dávamos às pacientes oportunidade para que elas se expressassem e relatassem suas dificuldades em conviver

com o estigma do câncer, com o medo da morte, com o receio pelo futuro e conhecessem as reações da terapêutica quimioterápica.

Assim, pude reconhecer que a consulta de enfermagem, no decorrer do tratamento quimioterápico, estabelece vínculos entre enfermeiras e pacientes, auxiliando a condução do auto-cuidado, que visa a diminuição dos efeitos de toxicidade das drogas e torna maiores as possibilidades de sucesso do tratamento, compartilhando com as considerações de Soffiatti (2000).

A oportunidade de implantar a consulta de enfermagem foi ímpar em minha carreira profissional, pois nesse período pude aprender a reconhecer a importância do bom relacionamento entre profissionais, a dar voz à pessoa que está sendo assistida, a estabelecer uma relação empática não só com o paciente mas, também, com o familiar/cuidador, fortalecendo a confiança depositada na equipe de saúde e, principalmente, oferecendo uma assistência voltada às reais necessidades dessas mulheres.

Apesar dessa instituição ser campo de estágio tanto para alunos do curso de medicina quanto para os alunos de graduação em enfermagem, não existia a consulta de enfermagem em nenhuma área de atendimento. Portanto, esse atendimento foi pioneiro, não só neste hospital, mas nas demais instituições de ensino e de saúde da cidade.

Com o passar do tempo, esse trabalho foi sendo reconhecido pelo meio acadêmico e, assim, passei a receber alunos da graduação de enfermagem da FMTM. O objetivo do estágio era permitir aos alunos conhecerem a prática da consulta de enfermagem e do atendimento interdisciplinar, pois eles assistiam também as consultas da equipe.

Mesmo não sendo docente, receber alunos de enfermagem para assistirem as consultas, me trazia prazer pois, além de divulgar o trabalho desenvolvido, servia-me como incentivo para a docência.

No início percebi que a atividade da consulta de enfermagem causava impacto nas pacientes atendidas. Lembro-me de que algumas relataram que tal impacto se devia ao fato de não estarem habituadas ao atendimento pela enfermeira, porém sempre as encontrei receptivas a esse “novo” modelo de assistência.

As leituras que realizei, influenciaram-me significativamente, levando-me a refletir sobre a importância educativa e facilitadora da enfermagem aos pacientes com câncer e aos seus familiares no decorrer do tratamento quimioterápico, como um meio fundamental de lhes promover uma melhor qualidade de vida. A partir dessas leituras, passei a refletir sobre a minha atividade de educadora com o paciente oncológico.

Com o sucesso da consulta de enfermagem, em 1997 foi criado um grupo de reabilitação para pacientes submetidas à mastectomia por câncer de mama, com o objetivo de contribuir para maior integração paciente-equipe-família. A iniciativa da criação desse grupo partiu da equipe do Ambulatório de Mastologia em conjunto com o Centro de Graduação em Enfermagem da FMTM. O atendimento do grupo foi direcionado para os problemas relacionados aos aspectos físicos, sociais e emocionais, conseqüentes da cirurgia de mastectomia.

Esse grupo está em funcionamento desde julho de 1997 e foi denominado Pró-Mulher, atendendo semanalmente, no Centro de Reabilitação na instituição onde era desenvolvida a consulta de enfermagem.

Após a implantação da consulta de enfermagem e da criação do grupo Pró-Mulher, percebemos claramente a satisfação das usuárias, principalmente com relação à liberdade oferecida para os questionamentos e o enfoque centrado nas suas necessidades individuais. Observamos, também, um índice maior de comparecimento aos retornos, menor taxa de abandono aos tratamentos, melhoras significativas nas respostas aos tratamentos, motivação para o autocuidado, participação ativa nas decisões sobre os tratamentos, diminuição das complicações

pós-quimioterapia, uma reabilitação mais precoce nos pós-operatórios e melhor reintegração à vida social e familiar.

Em outubro de 1997 iniciei o exercício de meu trabalho no Hospital Oncológico Dr. Hélio Angotti, ligado a Associação de Combate ao Câncer do Brasil Central. Esse hospital é uma instituição filantrópica de médio porte e de referência para o atendimento do câncer, na cidade de Uberaba – MG. Na época prestava assistência a diversas regiões do país, com um número elevado de atendimentos mensais, cerca de 300 pacientes/mês. Possuía 79 leitos e fornecia tratamentos médico-cirúrgicos, quimioterápico e radioterápico para quase todas as especialidades.

A assistência era prestada conforme as ocorrências e intercorrências do dia-a-dia. Não contando com um serviço de atendimento específico para suprir as necessidades individuais dos pacientes e uma equipe com padrões para a prática da enfermagem oncológica este baseava-se nos modelos burocrático e biomédico de assistência que valorizam o corpo com doença, a administração dos serviços de saúde, as rotinas específicas de cada serviço e o cumprimento da carga horária semanal, em detrimento da pessoa doente. A assistência holística, que privilegia o outro como pessoa, valorizando a possibilidade de mostrar que um olhar diferente pode alterar a atividade rotineira, estava longe de ser aplicada.

Apesar da motivação e conhecimento adquiridos para atuar junto aos pacientes com câncer de mama durante o meu trabalho na FMTM não foi possível implantar o mesmo tipo de serviço nessa instituição, uma vez que existiam vários profissionais médicos que eram responsáveis pela assistência. Cada um possuía sua forma própria de trabalhar, seguindo uma conduta específica e, também, pelo fato de não existir um corpo de enfermagem em número suficiente e qualificado para assumir esse trabalho.

Refletindo sobre a minha experiência assistencial com o paciente oncológico em tratamento quimioterápico e sobre as discussões com alunos e profissionais da saúde, acentuou-se

a minha motivação em aprofundar o conhecimento sobre a experiência do paciente oncológico que se submete ao procedimento quimioterápico.

Direcionei minha atenção especificamente à visão do tratamento quimioterápico entre os pacientes, bem como ao seu contexto, ou aqueles que fazem parte da sua vida, como a sua família. Percebi que fazia-se necessário uma mudança de atitude e de comportamento para que estes pacientes se tornassem mais tranquilos e menos estressados, que executassem ações de autocuidado, diminuindo as internações em decorrência dos efeitos colaterais, que a taxa de abandono do tratamento diminuísse e, principalmente, que proporcionasse motivação para a saúde e para a melhora da qualidade de vida.

Hoje, vários aspectos ainda me chamam a atenção, mas o fato de perceber que os pacientes com câncer, submetidos a quimioterapia, ainda chegam para realizar o tratamento sem conhecimento do que está ocorrendo, demonstrando terem poucas informações sobre os procedimentos ao qual vão ser submetidos e, como devem enfrentar os efeitos colaterais que advirão deste tratamento, continua me incomodando.

Também me assusta o número elevado de pacientes internados alguns dias após receberem quimioterapia ambulatorial devido aos efeitos colaterais como: náuseas, vômitos e diarreia. Outro aspecto observado é a falta de motivação para realização do tratamento quimioterápico, que muitas vezes, leva o paciente a abandoná-lo.

Se considerarmos que o diagnóstico de câncer por si só é uma situação de caos para o paciente e sua família, a terapêutica quimioterápica certamente exacerba todos os sentimentos relacionados a esse caos.

Por outro lado, os estudos realizados na enfermagem sobre os cuidados necessários para facilitar a passagem do paciente por esta fase caótica, têm como foco a importância de se preparar o paciente para os efeitos da terapêutica.

Na literatura nacional e internacional há manuais, folhetos informativos, estratégias preconizadas com alguns estudos, demonstrando a efetividade dessas ações. Existem sites na Internet que trazem as informações necessárias para o profissional atuar na intervenção de apoio ao paciente oncológico em quimioterapia. A maioria, porém, apresenta as informações em inglês ou em espanhol, o que se torna uma barreira para o acesso de populações com baixo nível de escolaridade. Outra barreira a ser considerada é a dificuldade de acesso a Internet, visto que a população com a qual trabalhamos, em sua maioria, é proveniente das classes sociais populares.

Ao entrar em contato com estes materiais, a minha primeira intenção foi de traduzi-los para o português e divulgá-los para os pacientes, familiares e profissionais de enfermagem da instituição onde trabalho. Porém, comecei a questionar: será que as necessidades de informação do paciente oncológico em tratamento quimioterápico são universais, independente do local e contexto de onde vivem, independente de sua classe sócio-econômica-educacional? As necessidades de informação de um paciente com câncer de intestino, por exemplo, submetido ao tratamento quimioterápico, são as mesmas de uma mulher com câncer de mama? Será que todos reagem da mesma forma aos efeitos do tratamento? O que será que os pacientes pensam sobre a alopecia e a falta de apetite? Quais os recursos que usam? Como encontram forças para continuar? Como percebem as reações dos outros à sua condição?

Passei então, a observar as características dos pacientes oncológicos atendidos naquela instituição e questionei se os modelos apresentados na literatura têm a mesma efetividade para todos os grupos de pacientes em terapêutica quimioterápica. Refletindo sobre as leituras realizadas, obtive embasamento teórico para uma pré-suposição: entender o que representa um tratamento para paciente, nos torna capazes de entendermos as suas necessidades muito além da esfera biológica, permitindo-nos assisti-lo sob uma visão integralizadora.

Seria isso possível em termos práticos?

Como especialista em enfermagem oncológica, reconheço que nós mesmos temos uma série de idéias que nos acompanham ao pensarmos na terapêutica quimioterápica. Ela provoca uma diversidade de reações, como a mucosite, a xerostomia, a alopecia, redução do apetite, da libido e a fadiga. Acredito que essas reações alteram o processo de reabilitação e a qualidade de vida, exigindo mudanças na forma de ver a vida e de vivê-la. Por ser realizada em ciclos, a quimioterapia requer a disponibilidade do paciente para tal, ou seja, o paciente tem que deixar seus afazeres para cumprir a agenda terapêutica programada. Frente a esses aspectos, comecei a questionar sobre o que essas mudanças significam para o paciente; como a sua cultura influencia essa experiência? Damos atenção às suas crenças? Como lidamos com a mudança de humor? Temos, realmente, compreensão do que a terapêutica representa para uma pessoa com câncer?

Fui, então, em busca da literatura brasileira de enfermagem e ela não me trouxe respostas. Refletindo sobre essas questões e, em busca de respostas, proponho este estudo, trazendo a visão daquele que vivencia a terapêutica da quimioterapia oncológica, com a finalidade de provocar reflexões no enfermeiro, levando-o a qualificar o cuidado para a reabilitação do paciente.

Vale destacar que no cotidiano do cuidado de enfermagem em quimioterapia, em instituições hospitalares governamentais e filantrópicas, que fornecem atendimento ao câncer, os pacientes que fazem uso desse serviço, em geral, pertencem a grupos sociais populares. Na antropologia, o conceito de classe popular refere-se a grupos de pessoas da população com acesso restrito ao consumo de bens materiais, educacionais e culturais (SADER e PAOLI, 1988). Assim, ao obter a visão dos pacientes que se submetem à terapêutica da quimioterapia oncológica, estaremos contemplando um amplo grupo de pessoas com o qual a enfermeira atua.

1. REVISÃO DA LITERATURA

1.1 O CÂNCER

Tratando-se de um país em desenvolvimento, o Brasil enfrenta hoje um quadro sanitário que combina doenças crônico-degenerativas, sendo exemplo deste grupo o câncer que, tanto nos países desenvolvidos como no Brasil, já é considerado a segunda causa de morte (BRASIL, 2004).

O câncer é definido como sendo uma doença causada por divisões de células anormais, de forma exacerbada e incontrolável. Estas células dão origem a células filhas também com alterações morfológicas e funcionais, com capacidade de invadir tecidos e estruturas regionais e a distância, podendo levar o indivíduo à morte devido as suas complicações. No Brasil é a segunda causa de morte por doença, perdendo apenas para as doenças do coração, e seguida das doenças cérebro-vasculares (BRASIL, 2004).

De acordo com a Organização Mundial de Saúde (OMS), a cada ano ocorrem cerca de 7 milhões de novos casos de câncer, sendo que a metade destes em países em desenvolvimento. Nos dias atuais, há cerca de 14 milhões de pacientes com câncer, dos quais aproximadamente dois terços são casos terminais (BRASIL, 2004).

Segundo estimativas do Instituto Nacional do Câncer (BRASIL, 2004), o número de novos casos de câncer para 2003 seria de 402.190, sendo que destes, a estimativa de óbitos alcançaria o número de 126.960. Para o sexo masculino, esperava-se um número de 186.155

novos casos e 68.350 óbitos; para a população feminina estimava-se um número de 216.035 novos casos e 58.610 óbitos.

A assistência ao paciente com câncer é complexa e engloba, além da área médica, várias outras áreas do conhecimento (SILVA, 2001). Dados epidemiológicos disponíveis ressaltam a importância do câncer como problema de saúde pública e que necessita de assistência global, seja ela social, econômica, política, física ou emocional (BRASIL, 2004).

Após a Segunda Guerra Mundial, a medicina obteve progressos memoráveis que culminaram na cura de diversas doenças, melhorando a expectativa média de vida das pessoas. Dessa forma, passou a utilizar métodos de diagnóstico e tratamentos altamente sofisticados porém, agressivos para o paciente, prolongando a vida mas aumentando o seu sofrimento (SOFFIATTI, 2000).

Os tratamentos básicos para o câncer são a cirurgia, a quimioterapia e a radioterapia, sendo a cirurgia e a radioterapia consideradas como tratamentos locais e a quimioterapia, como tratamento sistêmico. No câncer essas terapêuticas são usadas de formas isolada ou associada (BONASSA, 1998).

1.2 A QUIMIOTERAPIA

A quimioterapia segundo Bonassa (1998) é definida como o emprego de substâncias químicas isoladas ou em combinação, com o objetivo de tratar as neoplasias malignas. De acordo com Silva (2001, p. 5):

[...] essas drogas atuam a nível celular, interferindo no seu processo de crescimento e divisão, contudo sem especificidade, não destruindo seletivamente ou exclusivamente às células tumorais; assim, agredem as células normais que possuem características semelhantes as tumorais.

Muito embora já existam drogas específicas com mecanismos de ação diferentes, não lesando tanto as células normais e, portanto, não causando tantos efeitos adversos para o câncer de mama, essas drogas ainda são de difícil acesso e nem são indicadas para qualquer estadiamento.

Apesar dos inúmeros estudos que a indústria farmacêutica vem desenvolvendo juntamente com os grandes centros de pesquisa, no intuito de aumentar a eficácia e diminuir os efeitos colaterais das drogas quimioterápicas, sabe-se que, até hoje, a ação desses medicamentos é sistêmica e que não agem somente nas células anormais mas, também, nas normais, causando transtornos para o paciente. Assim sendo, os efeitos colaterais são praticamente inevitáveis e os prejuízos para a qualidade de vida podem ser observados nos relatos dos próprios pacientes. Com a possibilidade de cura para o câncer, os pacientes ficaram sujeitos a doses maciças de drogas citotóxicas que provocam uma variedade de efeitos colaterais, desde os mais leves até aqueles que trazem risco de vida, requerendo, portanto, uma análise entre risco e benefício (SOFFIATTI, 2000).

Com relação à sua classificação, as drogas quimioterápicas podem ser agrupadas conforme a sua especificidade no ciclo celular, ou de acordo com a função e estrutura química (BONASSA, 1998; CALABRESI & CHABNER, 1996). Com relação à diversidade de tratamento, a quimioterapia pode ser classificada como: adjuvante, neoadjuvante, prévia, citorrredutora e curativa. Essas denominações são relacionadas ao tempo em que o tratamento será realizado e o seu objetivo (BONASSA, 1998; BRASIL, 1995; CALABRESI & CHABNER, 1996).

Quanto à toxicidade que os quimioterápicos apresentam, o que podemos encontrar na literatura são as genéricas ou inespecíficas e as específicas. A toxicidade inespecífica pode ser dividida em imediata (com início em horas), precoce (com início em dias e semanas), retardada (semanas a meses) e tardia (meses a anos) (BONASSA, 1998; BRASIL, 1995).

Como principais efeitos colaterais da quimioterapia encontramos a toxicidade hematológica, gastrointestinal, cardiotoxicidade, toxicidade pulmonar, vesical e renal, disfunção reprodutiva, alterações metabólicas, toxicidade dermatológica, reações alérgicas e anafilaxia (BONASSA, 1998).

Há consenso de que as náuseas e os vômitos provocados pelas drogas quimioterápicas tendem a ser as maiores preocupações para os pacientes. Essas preocupações podem ser minimizadas pela informação sobre as medicações disponíveis para o controle destes sintomas. A alopecia está associada a alteração da imagem corporal e diminuição da auto-estima. Essa condição causa grande impacto emocional pois, representa um sinal que faz o paciente lembrar-se do diagnóstico. A alopecia do paciente também é uma estampa para que os outros o reconheçam como portador do câncer, impedindo que o diagnóstico mantenha-se em âmbito privado. A fadiga é outro efeito colateral da quimioterapia que contribui para o sofrimento psicológico (JOHNSON, GORMAN & BUSH, 1998).

A ocorrência e a intensidade de efeitos colaterais dependem, fundamentalmente, dos tipos de medicamentos utilizados e das condições de resposta do organismo do paciente. Isto significa que alguns efeitos colaterais desagradáveis podem ocorrer com uma pessoa, enquanto outra nada sente ou os têm de forma mais branda.

Na instituição hospitalar, onde trabalhei, a quimioterapia era relatada como a pior fase do tratamento (informações coletadas durante os atendimentos). Além dos efeitos colaterais inerentes existem outros comprometimentos, como: dificuldade para realização das atividades diárias e de autocuidado, a alopecia, as alterações na coloração da pele, a diminuição ou perda da libido, o escurecimento das unhas, dentre outros. Os pacientes referem-se a esses efeitos colaterais como a principal causa da perda ou diminuição da qualidade de vida e da motivação para o seguimento do tratamento e para o autocuidado.

Apesar de serem inerentes ao tratamento quimioterápico, os efeitos colaterais são passíveis de serem controlados mediante determinados cuidados. O objetivo destes é prevenir complicações, estimular o paciente a continuar o tratamento, motivá-lo a desenvolver o autocuidado e manter a sua qualidade de vida. Cabe a equipe de saúde, e principalmente à enfermagem, o papel de prevenir, minimizar ou mesmo impedir que estes efeitos afetem o conforto, a qualidade de vida, e o próprio tratamento dos pacientes, por meio de uma assistência de enfermagem planejada, de orientação e apoio efetivos (BONASSA, 1998; BRASIL, 1995).

A quimioterapia força o paciente e sua família a seguirem os esquemas das sessões e isto faz com que a família reformule as suas atividades. Assim, este tratamento também altera a estrutura familiar em nível psicológico e social (JOHNSON, GORMAN & BUSH, 1998).

Atualmente, os pesquisadores discutem a melhora e o aperfeiçoamento da qualidade de vida para pacientes submetidos ao tratamento quimioterápico, tendo em vista que, apesar de todo o desenvolvimento tecnológico, os tratamentos propostos para esta doença são mutiladores, afetam a condição física, os aspectos emocionais, sociais e sexuais do paciente.

No livro de Holland e Lewis (2001), os autores afirmam que cada pessoa tem características únicas para lidar com a doença, ou seja, uma personalidade específica, um modo específico de enfrentar a doença, uma série de crenças e valores e uma forma de ver o mundo. Após anos de convivência e de pesquisa com pacientes oncológicos e seus familiares, os autores colocam que embora hajam aspectos universais sobre a experiência do câncer e, particularmente, o sentido de incerteza que as pessoas sentem, as pessoas são distintas nas dimensões psicológicas e no DNA. Dada essa diversidade, questiona-se a visão simplista quando alguém diz “eu entendo porque tenho câncer”. A partir desta afirmação, as pessoas expõem uma série de mitos e crenças que as assustam.

Holland e Lewis (2001) consideram que há dois aspectos no lado humano do câncer: a) o que o câncer provoca social e psicologicamente para as pessoas e suas famílias; como as emoções e os comportamentos podem influenciar no risco de obter câncer e, b) suas consequências. Expõem ainda suas críticas em relação à atitude moral de culpar a vítima por ter câncer e sobreviver a esta doença e reforçam a importância da família, como recurso primário de apoio. Explicam as diferentes estratégias de enfrentamento utilizadas pelas pessoas, independentemente da cultura, pelas reações e continuidade das terapêuticas.

Em relação aos efeitos colaterais da quimioterapia, os pacientes desconhecem a finalidade do procedimento, das drogas utilizadas, dos seus efeitos, da sua operacionalização em ciclos terapêuticos. Eles consideram que o medo dos efeitos colaterais e as alterações no humor são causas de irritabilidade, dificuldade de concentração, insônia, fadiga, e a luta pela sobrevivência, e são estas as questões que mais incomodam os pacientes oncológicos (HOLLAND e LEWIS, 2001). Os autores mencionam que uma das estratégias mais importantes para os pacientes é a de ter controle da desesperança, do medo, da tristeza de ter câncer e da possibilidade de sua

recorrência, da incerteza da sua cura; e que as pessoas variam enormemente em como verbalizam as suas emoções frente a doença, as terapias e ao medo da recidiva do câncer. Pela complexidade do diagnóstico do câncer e da terapêutica da quimioterapia, estes processos são acompanhados por várias representações simbólicas no mundo social, independentemente da cultura.

Historicamente o câncer é associado a experiências malditas, de infortúnios físicos, mentais e sociais (GOMES, SKABA & VIEIRA, 2002). Sontag (1984) afirma que o câncer é visto como uma doença cruel, intratável e misteriosa. Por ser algo que ataca e invade o corpo, o seu tratamento é pensado como um contra-ataque, uma guerra, fazendo com que, muitas vezes, seja visto como pior do que a própria doença. Por exemplo, é comum ouvirmos: a radioterapia é o bombardeamento com raios tóxicos e a quimioterapia objetiva matar as células do câncer. Os danos causados ao corpo se justificam se a meta for a cura.

Independente das freqüentes informações divulgadas na mídia sobre as grandes revoluções terapêuticas para o câncer, ela ainda está associada a punição e ao castigo.

Certamente estas crenças trazem conseqüências desastrosas, tanto do ponto de vista emocional, como da ação prática e concreta para o enfrentamento da possibilidade de adoecer por câncer... Devido aos significados da doença, a cura é concebida como um milagre e não como um fenômeno possível de ocorrer em virtude dos avanços da área médica. Sendo assim, a cura, enquanto realidade, ainda não foi incorporada ao repertório cultural (GOMES, SKABA & VIEIRA, 2002; p. 201).

São vários os estudos realizados que destacam as percepções sociais do câncer. Destacamos o estudo de revisão sobre o tema elaborado por Flanagan e Holmes (2000), que identificaram que as reações emocionais, tal como medo, angústia e ansiedade resultantes por ter alguém da família com câncer, geram reformulação das identidades de todos os envolvidos e esta reformulação requer apoios emocional e social, para os quais a enfermeira tem responsabilidade.

Johnson, Gorman e Bush (1998) descrevem que para os pacientes com câncer e suas famílias, a quimioterapia é vista como sendo muito mais assustadora do que o tratamento cirúrgico. Muitas pessoas têm idéias preconcebidas sobre a quimioterapia e seus efeitos colaterais. Começar a quimioterapia pode maximizar o senso de vulnerabilidade, para aquele que já está tendo dificuldades de enfrentar o diagnóstico de câncer. Por outro lado, há pessoas que consideram a quimioterapia como um tratamento que pode lhes dar um senso de força e de esperança para a cura. Assim, o mesmo tratamento pode gerar diferentes expectativas.

1.3 A CULTURA

É no artigo de Corner (1997) que encontramos considerações sobre as implicações da cultura do câncer. Segundo a autora, as lentes culturais da visão do câncer e das suas terapias como uma guerra/batalha ainda estão presentes na mídia e causam fortes influências sobre as emoções públicas. As conseqüências de uma cultura de guerra, no tratamento do câncer, vão além do simples impacto do modo como a doença é discutida com os pacientes. Elas são parte da construção biomédica do manejo do câncer, justificada pelo construto da sobrevivência.

As discussões profissionais em oncologia são dominadas pela linguagem do prognóstico, da chance do indivíduo sobreviver à doença, colocada em termos relativos, ou seja, uma média de cinco anos após o diagnóstico inicial. A escolha médica pela terapêutica é feita com base na avaliação da chance de sobrevida do indivíduo e não em relação aos níveis de toxicidade suportáveis pelo paciente em um dado tratamento. Tal linguagem, dominada pelo grau de risco - morte - é contrastada pela escala de medo associada à fatalidade.

O medo da morte entre o público em geral é tal que, historicamente os tratamentos são justificados, sejam eles: cirurgias radicais e mutilatórias, tratamentos com drogas altamente tóxicas e tratamentos com riscos de provocarem efeitos graves, como cânceres secundários e esterilidade. Certamente, o tratamento do câncer é essencial (QUAYLE, 2003). O argumento sob o qual debruço, não é sobre a necessidade de tratamento efetivo mas, das prioridades do manejo do câncer e do ambiente construído ao redor do tratamento e do cuidado da doença. Face à doença, a maioria das pessoas opta pelo tratamento recomendado, apenas pela possibilidade de cura. Ainda segundo esta autora, temos como resultado, que os efeitos deletérios do tratamento do câncer, não têm sido cuidadosamente examinados e há pouca consideração em se identificar níveis aceitáveis de deficiências, sofrimento e desfiguramento causados pelos tratamentos.

Corner (1997) coloca que a cultura do câncer, que todos nós ajudamos a construir, tem raízes na biomedicina, onde todos os problemas são reduzidos ao projeto da ciência. Atualmente, a ciência do câncer está preocupada com o mundo sub-celular e não com o mundo do corpo, no sentido sociológico. O corpo é uma entidade culturalmente determinada; nosso senso de corpo é infinitamente complexo e suas funções vão além da soma das suas particularidades biológicas. Concordo com a autora quando observo que estes projetos causam um profundo distanciamento entre os profissionais de saúde e o paciente oncológico.

Este distanciamento faz com que o paciente assuma uma postura de dependência ao profissional de saúde, devido a falta de conhecimento científico. Porém, o profissional de saúde não se sente dependente de compreender como o paciente apreende e conhece o seu corpo e sua doença. Segundo Corner (1997) há apenas um meio permitido para se compreender o corpo e o câncer: a linguagem da ciência. Uma linguagem separada do uso e da compreensão comum. Isto

explica, em parte, porque a experiência do câncer não é considerada nas relações entre os atores de uma unidade de atendimento oncológico.

Ainda, segundo autora, a enfermagem tem uma grande possibilidade de intervir nessa cultura, pois é uma profissão que se concentra na manutenção e no apoio a expressão da emoção do paciente e da sua família. Com esta atitude, os profissionais assistem o paciente oncológico e sua família na trajetória terapêutica, procurando manter o senso de equilíbrio frente ao caos da situação. No cuidado oncológico, a enfermagem precisa considerar o impacto da doença e de seus tratamentos sobre os sujeitos envolvidos e fornecer meios que aliviem as suas necessidades. Assim, é necessário que haja uma reconstrução no modo de lidar com o câncer, uma reconstrução pautada em conhecimentos obtidos pela pesquisa sobre a experiência do câncer e suas terapêuticas, cujos resultados poderão fornecer novas orientações para ações efetivas. Diante do posicionamento da autora, compartilho de sua idéia quando ressalta que devemos procurar estratégias que incluam a família nos cuidados ao paciente oncológico, orientando nossas ações para a assistência holística, visando assim atender as necessidades do indivíduo dentro de suas redes de relacionamentos e no contexto onde vivem.

Concordo com Burke (1998) quando diz que a enfermagem está numa posição estratégica para acessar e intervir nas necessidades psicossociais dos pacientes com câncer. Para tanto, é primordial que os profissionais enfermeiros valorizem os seus significados.

Frente à literatura consultada, considero que o enfermeiro tem um papel fundamental na assistência ao paciente oncológico em tratamento quimioterápico. Esta assistência que extrapola a habilidade instrumental e que o leva a refletir sobre as suas ações em relação aos aspectos culturais do paciente e sua família na trajetória do câncer. É neste sentido que justifico a

relevância deste estudo, cujos resultados poderão trazer benefícios para que o enfermeiro tenha um novo olhar, o olhar antropológico que possibilita uma assistência holística ao ver o outro como sujeito, que merece um olhar de natureza compreensiva.

Para isso, definimos como objetivo deste estudo compreender o significado atribuído à experiência de se submeter à quimioterapia oncológica, por meio da análise interpretativa de um estudo de caso.

2 O CAMINHO TEÓRICO-METODOLÓGICO

2.1 O REFERENCIAL TEÓRICO

Esse estudo seguirá o pensamento teórico-metodológico interpretativista da antropologia.

Segundo Silva (2001, p. 19):

O pensamento interpretativista tem como orientação a compreensão da experiência vivida, do ponto de vista daqueles que a vivem. Para isso, é necessário interpretar esse mundo, esclarecendo o processo de construção de significado, e clarear o *que e como* estão incorporados na linguagem e nas ações dos atores sociais.

O pensamento interpretativista tem origem na hermenêutica de Ricouer. Essa perspectiva teórica da hermenêutica busca compreender a linguagem do sujeito, apresentada num texto organizado, de modo que possa explicar as funções da ação humana em todas as suas inter-relações.

Ricouer (1976 apud SILVA, 2001) apresenta um método reflexivo que interpreta o sentido da linguagem usado pelo sujeito da pesquisa. Para o autor, a linguagem transcende os meros pontos de vista pois a realidade não se reduz ao que pode ser visto, identifica-se com o que pode ser dito.

Assim, a interpretação consiste em decifrar o sentido implícito na linguagem aparente e “o pesquisador busca compreender os sujeitos, com suas intenções, seus valores, sua situação, sua historicidade, enfim, sua subjetividade” (JAPIASSU, 2002, p. 101). Por isso, a compreensão hermenêutica busca dar conta das relações sociais e dos atos humanos, privilegiando o sentido dado pelos sujeitos. As interpretações são providas de significados e de estruturas de importância para os sujeitos que vivem, pensam e agem num determinado contexto social. Segundo Ricouer (1976), é pela linguagem que podemos expor sobre o que está presente e o que está oculto, ou

não é percebido. A experiência torna-se pública pelo discurso ou pela linguagem intencional e o discurso pode ser compreendido pela sua significação (SILVA, 2001).

Sintetizando, o conhecimento do sujeito é construído nas suas práticas, nas suas experiências de vida, organizado pela linguagem e que expõe os significados culturais e históricos que circundam a definição de algo pelo sujeito, num grupo social específico, num determinado período da sua vida. Nestas perspectivas, as experiências de vida são uma expressão cultural, são formas simbólicas pelas quais o sujeito se orienta e se comporta no mundo (SILVA, 2001).

Embora a experiência possa ser comum aos indivíduos, o conhecimento é pessoal, porque requer uma elaboração interior, subjetiva e intersubjetiva, mediada pelo senso comum que serve de referência para cada indivíduo (MINAYO, 1993).

A análise da cultura, com base na hermenêutica, é proposta pela antropologia interpretativa de Geertz (1989). Para este autor, cultura é uma rede de significados construída pelo próprio sujeito, compartilhada pelo grupo social e que serve de orientação para a conduta dos seus membros. Os significados são múltiplos e têm relação com o contexto onde ocorrem. Na análise cultural, o comportamento em si não é importante, o importante é interpretar e compreender o que transmite este comportamento pois, a cultura está relacionada com as estruturas de significados estabelecidas socialmente. Para Geertz (1989) a interpretação busca o significado das ações das pessoas em uma determinada sociedade, num determinado período histórico, transformando-o em conceitos científicos.

Essas perspectivas teóricas foram introduzidas na área da saúde pela antropologia médica, que conceitua a saúde como o resultado da articulação entre o biológico, o cultural e a experiência subjetiva. Desse modo, a saúde e a doença são apreendidas como um processo e uma experiência (LANGDON, 2003).

A antropologia médica considera que a cultura da saúde e a doença emerge da interação entre as pessoas que estão agindo juntas, para entender os eventos e procurar soluções. O significado do evento - saúde ou doença - é construído nas ações das pessoas. Desse modo, a cultura não é uma unidade estanque de valores, crenças e normas mas, uma expressão humana frente a realidade. É uma construção simbólica do mundo que está sempre em transformação.

A antropologia médica reconhece a pessoa como um ser consciente que percebe e reage. Nesta perspectiva, a doença é vista como uma construção sócio-cultural e subjetiva.

Segundo Langdon (2003), na visão de cultura como um sistema simbólico, a doença é conceituada como um processo. A situação de doença é uma seqüência de eventos para o sujeito que é motivado pelos objetivos de entender o sofrimento, no intuito de organizar a experiência vivida e aliviar o seu sofrimento. A interpretação da doença emerge deste processo. Assim, para entender o seu significado, é necessário acompanhar o episódio da doença, o itinerário terapêutico e os discursos dos participantes envolvidos, em cada passo da seqüência dos eventos.

Nestas considerações, a doença como processo, também é vista como uma experiência, como um processo subjetivo construído nos contextos sócio-culturais e vivido pelas pessoas. Ela não é um conjunto de sintomas físicos universais mas, é um processo subjetivo no qual a experiência corporal é mediada pela cultura; as experiências da vida e suas interpretações influenciam os processos de adoecer e sarar. Os processos de saúde e doença não se baseiam em desenvolvimentos puramente biológicos. Há os processos simbólicos – culturais, sociais e individuais – que compõem o significado da experiência e que são fatores a serem considerados na evolução de uma doença. Portanto, a doença é experimentada e expressada diferentemente, entre grupos sociais.

Tendo estes pressupostos como base teórica, exporei o processo metodológico que nos fornecerá as orientações para o alcance do objetivo de estudo.

2.2 PROCESSO METODOLÓGICO

Considerando a necessidade de olhar a experiência vivida dos pacientes que se submetem a quimioterapia oncológica, sob o foco da cultura, este estudo seguirá os pressupostos da abordagem metodológica qualitativa, especificamente do método etnográfico.

Segundo Chauí (1995), cada método deve ser determinado por três aspectos: pela natureza do objeto, pela forma como o sujeito do conhecimento pode se aproximar desse objeto e pelo próprio conceito de verdade que cada esfera do conhecimento define para si. Nas ciências humanas, os métodos qualitativos também são denominados de métodos compreensivo-interpretativos, pois, seu objeto são as significações ou os sentidos dos comportamentos, das práticas realizadas ou produzidas pelos seres humanos.

Morse e Richards (2002) afirmam que a metodologia qualitativa tem a finalidade de explorar, compreender e explicar um fenômeno a partir de dados e não de teorias e conhecimentos formalizados, ajudando a dar sentido ao mundo de um modo específico. Também, esclarecem que nenhum método é melhor do que outro; vários métodos qualitativos oferecem diferentes formas de olhar um fenômeno, diferentes perspectivas da realidade e diferentes meios de organizar os dados coletados.

Os métodos qualitativos usam diferentes aspectos da realidade como dados e a combinação de diferentes tipos de dados, diferentes perspectivas e diferentes modos de manejá-los, proporcionam diferentes interpretações da realidade. Porém, as autoras alertam que, os vários métodos são derivados de perspectivas teóricas diferentes. Assim, todo método de pesquisa mantém uma congruência teórica, que se estabelece no propósito, nas questões, na coleta e análise dos dados da pesquisa.

Como o propósito deste estudo é compreender o significado da experiência da quimioterapia atribuído por pacientes oncológicos, interpretados com base na sua cultura, optei pelo método etnográfico.

O método etnográfico fornece meios para explorar a cultura de grupos sociais. Como já expus, cultura é um conceito abstrato, usado para relatar sobre as crenças, os valores, os comportamentos, as normas, as práticas e formas de expressão de um grupo de pessoas, que vive um determinado fenômeno, que se tornam padrões para as vidas das pessoas deste grupo. Dentro de um mesmo grupo social, os comportamentos são padronizados; os valores e os significados são compartilhados, isto é, são construídos na vida social.

Segundo Geertz (1989), a etnografia é uma descrição densa, isto é, o pesquisador constrói um texto a partir da narrativa dada pelo sujeito, descreve com detalhes todos os aspectos da influência da cultura na interpretação de viver o fenômeno. Entretanto, frente ao propósito e objetivo da etnografia, esta pode ser realizada com diferentes focos: sociedades, grupos ou indivíduos.

Neste estudo, o nosso propósito é realizar uma etnografia focalizada, ou seja, realizar um estudo para eliciar informações sobre um tópico específico (MORSE e RICHARD, 2002). Dentro desta abordagem procuro compreender a experiência de submeter-se à terapêutica da quimioterapia no câncer.

Devido a riqueza de detalhes, a sua complexidade e o uso de múltiplos recursos para obtenção de múltiplas perspectivas, optei pela estratégia do estudo de caso (EC), na abordagem do método etnográfico.

Mariano (1999) chama a atenção de que no mundo da ciência, o termo EC é um enigma, pois, embora a literatura apresente várias referências sobre ele e com exemplos, parece haver

pouca concordância sobre o que é realmente um EC. Assim, não há uma única taxonomia dentro da qual os vários tipos de EC poderiam ser classificados.

Alguns autores o consideram como um método ou delineamento de pesquisa (YIN, 2001); outros o consideram como um modelo para o relato da pesquisa ou como um método de pesquisa, de avaliação (PATTON, 2002) ou, ainda, como um método secundário ou complementar, isto é, integrado a uma ampla abordagem metodológica (MARSHALL e ROSSMAN, 1999).

Wolcott (1994, 2002) e Stake (2003) são os autores que mais esclarecem o termo EC. Para o primeiro, o EC não é um método, é um meio de organizar a coleta e a apresentação dos dados. Para o autor o EC, sob a abordagem etnográfica, tem como objetivo registrar o comportamento humano em termos culturais. O critério etnográfico fornece um relato de algum processo cultural, tal como a doença, ou o estilo de vida de algum grupo específico de pessoas. Assim, o estudo está focalizado na vida social e cultural, além de obter uma orientação psicológica. Sua amplitude inclui não apenas o comportamento de uma pessoa mas, o comportamento daqueles com quem interage no curso da sua vida, o que inclui a sua família, seus amigos e colegas.

Stake (2003), autor respeitado e que tem várias publicações sobre o tema, afirma que o EC é um dos meios mais comuns de fazer investigação qualitativa, mas ele não é essencialmente qualitativo. O EC se insere numa tradição de investigação que, usualmente, se qualifica como qualitativa, porém pode servir, também, à abordagem quantitativa. Portanto, a definição do caso não é independente do paradigma interpretativo ou dos métodos de pesquisa.

Frente a estas afirmações, fica claro que o EC, como método secundário ou estratégia de pesquisa, segue diferentes correntes pragmáticas¹.

¹ Pragmatismo: consideração das coisas de um ponto de vista prático.

Para Stake (2003), a contribuição mais importante do EC não é a de ser uma opção metodológica mas, uma opção do que se quer estudar. Independente do método, opta-se por estudar o caso. Nós podemos estudá-lo analiticamente ou holisticamente, por repetidas medidas ou pela hermenêutica, organicamente ou culturalmente, pelo método quanti-qualitativo mas, concentramo-nos no caso. Como uma forma de direcionar a pesquisa, isto é, como uma técnica ou método secundário, o EC é definido pelo interesse em casos e não pelos métodos de investigação usados.

Concordo com Stake (2003) quando este afirma que o uso do EC proporciona-nos a oportunidade para uma visão holística de um fenômeno ou processo, pois, as suas observações detalhadas capacitam-nos a estudar diferentes aspectos, examiná-los entre si, ver o processo dentro do ambiente e, também, usar a habilidade do pesquisador para a compreensão. A principal diferença entre o EC e outros delineamentos qualitativos está no fato de que o EC é aberto para o uso de teoria ou categorias conceituais que guiam a pesquisa e a análise de dados.

Segundo Mariano (1999, p. 133), há quatro elementos que tipificam o EC: o contexto, os limites, o tempo e a intensidade. A autora afirma que o foco do EC não é uma pessoa mas, uma pessoa em uma determinada situação. Assim, o caso deve ser analisado no seu contexto físico, social, cultural e simbólico. Por isso, o EC é considerado naturalístico e a ontologia naturalística pressupõe que *as realidades são um todo e não podem ser compreendidas isoladas do seu contexto, nem podem ser fragmentadas por estudos que focalizam as partes.*

Para que haja compreensão, a pesquisa deve ser conduzida inserindo o caso no contexto. Este aspecto é crucial devido a três aspectos: 1) porque deve determinar se as conclusões aplicam-se a outros contextos; 2) por causa da crença na modelagem mútua e não na causação linear, onde sugere que o fenômeno deve se estudado em relação a todas as influências ou forças

do campo; 3) devido aos valores que são elementos integrais do contexto, que definem e influenciam o comportamento.

Observa-se nas colocações da autora, o uso da abordagem teórica compreensiva ou interpretativista no EC. Citando Hinds, Chaves e Cypess, Mariano (1999) argumenta que os fenômenos são sempre incorporados em quatro tipos de contextos: 1) o contexto imediato - o presente, o aqui e agora; 2) o contexto específico – a perspectiva individual e única que incorpora tanto o passado imediato como os aspectos significativos da situação atual; 3) o contexto geral – a estrutura geral de vida do indivíduo como referência, a presente situação é geralmente interpretada em vista deste contexto; 4) o meta-contexto – a construção social representa uma atitude e o ponto de vista social compartilhado. Assim, o significado dos fenômenos ou situações, objetivo do EC, tem origem na interação destes contextos.

No EC, o pesquisador define os limites da investigação, que não é necessariamente o indivíduo, mas um sistema delimitado de interesse. O investigador delinea os temas e pontos de referência. Esta característica distingue o modelo do EC, pois os limites são continuamente mantidos em foco, com ênfase no que é e no que não é o caso.

Complementando, Stake (2003) cita que o EC é orientado para o presente. Eles estudam a experiência contemporânea, além dos eventos históricos. Embora o pesquisador possa usar dados históricos sobre a pessoa ou organização, a investigação focaliza sobre o aqui e agora. Por este pressuposto, Mariano (1999) e Stake (2003) diferenciam o EC da abordagem da história de vida e história oral.

Mariano (1999) declara que o EC pode ser desenvolvido por quatro razões: para *narrar* (registrando fatos e eventos temporários ou de modo como ocorreram); para *representar* (descrevendo, representando ou caracterizando); para *ensinar* (instruindo); e para *testar* (usando um caso para testar teorias específicas e/ou hipóteses). Ela também justifica a aplicação do EC

quando há poucas pesquisas sobre o assunto (o que é o caso deste estudo), quando há necessidade de se obter dados preliminares e informações para planejar estudos posteriores mais amplos, para gerar hipóteses e posterior verificação e para ilustrar, demonstrar ou testar uma teoria.

Stake (2003) e Mariano (1999) compartilham da mesma idéia ao considerarem que o EC não é apropriado para testar e nem para gerar teoria. Seu melhor uso é o de acrescentar o conhecimento da experiência existencial e da compreensão humanista. Suas características combinam a prontidão que as pessoas têm para contar sobre sua experiência, sendo que a intencionalidade e a empatia são centrais para a compreensão dos problemas sociais, mas também, a informação que é holística e episódica. O discurso das pessoas ajuda a aumentar a compreensão dos temas sociais e das suas qualidades.

Uma pessoa, uma organização ou um acontecimento particular pode ser um caso a ser estudado. A única exigência é que ele possua algum limite físico ou social que lhe confira identidade. Independentemente das variações entre os autores, o EC tem como características essenciais o fato de ser individual, descritivo, heurístico e indutivo. As suas especificidades o torna uma estratégia muito útil para a análise de problemas práticos, situações ou acontecimentos que surgem no cotidiano, consideradas na perspectiva do método etnográfico. Como produto final de um EC, temos uma rica descrição do objeto de estudo, com o emprego de narrativas para descrever, produzir imagens e analisar as situações (STAKE, 2003).

A força dos EC está nos seus detalhes, na sua complexidade e no uso de múltiplos recursos para obter múltiplas perspectivas. O resultado é a profundidade da descrição que permite que o leitor interprete e decida a aplicabilidade dos seus resultados para outros contextos.

Stake (1995) sugere três tipos de estudos de casos: o EC intrínseco, o instrumental e o coletivo. Neste estudo estarei utilizando o EC instrumental, que é definido pelo autor quando um caso específico é examinado com a finalidade de proporcionar maior conhecimento sobre um

tema, para explorar uma situação. O caso é tratado em profundidade, limita-se a um contexto, detalha-se suas atividades comuns, sem esquecer que ele tem a finalidade de nos ajudar a perseguir um interesse externo – o tema.

Em relação a adequação da estratégia de EC, na abordagem do método qualitativo para a pesquisa no contexto da saúde e doença, Radley & Chamberlain (2001) afirmam que além de ser uma estratégia alternativa para a obtenção de dados, ele envolve um repensar nos pressupostos sobre o modo como a doença é compreendida. Para os autores, os casos são produtos do trabalho social e, como tal, eles podem ser considerados como agentes discursivos que articulam a sua situação no curso da sua relação com os profissionais de saúde. Assim, os casos são unidades empíricas e objeto de preocupação para os profissionais, pelo modo como essas unidades são articuladas em significados e como construtos teóricos. No curso da doença, do tratamento e da recuperação, as ações que retardam o re-engajamento na vida cotidiana – devido a limitação física ou ao prognóstico negativo – podem ser consideradas como criadoras de poderes ou metáforas, devido a forma como são usadas.

As questões da pesquisa melhores respondidas pelo EC são “*o que, como e por que*”; definir estas questões é um dos passos mais importantes deste tipo de pesquisa (STAKE, 2003).

O EC geralmente usa evidências quantitativas e qualitativas. Estas evidências são obtidas por meio de uma variedade de recursos: o trabalho de campo focalizado, entrevistas abertas e fechadas, relatos verbais, observação direta, observação participante, documentos, questionários, instrumentos de medida, registros clínicos ou outros, imagens, epifâneas (momentos existenciais problemáticos na vida das pessoas), arquivos, artefatos ou qualquer combinação entre eles. Os dados do caso também podem incluir impressões e afirmações de outros, tudo o que for possível obter sobre o caso, deve ser examinado (STAKE, 2003).

Um outro princípio de boa coleta de dados é a obtenção das evidências ao longo do tempo. O EC é valorizado por ser um fragmento da vida. No paradigma naturalístico, o preceito mais apropriado é o engajamento prolongado. O pesquisador precisa de tempo suficiente e oportunidades no contexto dentro do qual a pessoa ou evento é incorporado. Um período prolongado de engajamento possibilita que o pesquisador obtenha a compreensão da cultura da pessoa ou da organização, para a construção da verdade. Isto auxilia no reconhecimento e na consideração das distorções do pesquisador e dos participantes. O engajamento prolongado colabora para que o pesquisador tenha a oportunidade de conhecer os aspectos implícitos na situação e tenha tempo para aprofundar, chegando ao âmago do fenômeno, até que o real significado surja.

Lüdke e André (1986), baseadas em Stake, caracterizam o desenvolvimento do EC, sob a abordagem etnográfica qualitativa, em três fases:

- fase exploratória: o estudo de caso começa de forma incipiente e aos poucos vai se delineando. Inicia com algumas questões originárias da revisão da literatura, da observação, de depoimentos obtidos e da experiência pessoal do pesquisador. Além disso, nessa fase busca-se estabelecer os primeiros contatos para entrada no campo, localizando os sujeitos e as fontes de dados necessárias para o estudo.
- fase de delimitação do estudo: uma vez determinados os elementos e os contornos do problema, o pesquisador pode proceder à coleta sistemática de informações utilizando instrumentos mais ou menos estruturados, técnicas variadas porém, determinadas pelas características do objeto estudado.
- fase de análise sistemática e elaboração do relatório: após um determinado período no campo, o pesquisador inicia a análise de dados, partindo do registro das observações, das entrevistas, das leituras dos documentos e das anotações de campo (descrição dos sujeitos,

dos locais, dos eventos especiais, das atividades, dos comportamentos do próprio pesquisador; reconstrução dos diálogos, das reflexões analíticas e metodológicas, dos dilemas éticos e conflitos, das mudanças na perspectiva do pesquisador e dos esclarecimentos necessários). Antes de iniciar a análise, o pesquisador deve registrar as observações e as entrevistas, segundo suas preferências e facilidades, tendo como foco o objeto e os objetivos do estudo.

Segundo as autoras, a coleta e análise de dados são processos que devem acontecer de forma contínua e cíclica. A análise deve levar a questionamentos que deverão ser respondidos com outra coleta de dados, até que novos dados não surjam. O primeiro passo da análise é a construção de um conjunto de categorias descritivas, empíricas ou unidades de significado. O referencial teórico do estudo fornece a base inicial de conceitos, a partir da qual é feita a primeira classificação dos dados. São as leituras sucessivas do material que possibilita a sua divisão em unidades de significados, guiados pelo conteúdo manifesto e latente. É fundamental não se ater apenas ao que está explícito, mas, procurar aprofundar as mensagens implícitas, as dimensões contraditórias e os temas silenciados.

A seguir, o pesquisador classifica esses conteúdos por letras, números ou códigos. A classificação e organização dos dados preparam o pesquisador para a categorização analítica, que é uma fase de abstração em que se extrapola os dados e tenta-se estabelecer conexões e relações que possibilitem a proposição de novas explicações e interpretações.

Blasco (1995) declara que a análise interpretativa do caso ou de casos pode ser descrita como um processo no qual o investigador reconstrói um dos sentidos possíveis da narração pessoal de um sujeito ou caso único e que, por definição, pode representar descrições alternativas.

O autor pontua que as principais responsabilidades conceituais do pesquisador que usa o EC qualitativo são: limitar o caso, conceituar o objeto de estudo, selecionar o fenômeno, os temas

ou assuntos - as questões da pesquisa – e enfatizá-las, buscar por padrões nos dados e desenvolver os seus temas, triangular as principais observações e as bases para a interpretação, selecionar as interpretações alternativas e desenvolver asserções ou generalizações sobre o caso.

Em relação ao relatório do EC, este deve levar o leitor à situação e a experiência do caso. Inicialmente, o caso deve ser representado e compreendido como uma manifestação do fenômeno de interesse. Ele deve ser suficientemente detalhado e compreensivo para que possa iluminar o alvo da pesquisa, sem ser monótono e nem trivial. Após, o pesquisador deve apresentar a sua interpretação e compreensão sobre ele (STAKE, 2003).

O EC também precisa considerar os aspectos éticos e as preocupações éticas podem surgir do delineamento traçado pelo pesquisador, da manipulação dos dados, da inexistência de relato de dados contraditórios e vieses na interpretação. O uso de técnicas apresentadas anteriormente, ao mesmo tempo em que busca o rigor da pesquisa, também auxiliam a assegurar a integridade do EC. Outro aspecto ético que deve ser considerado refere-se ao anonimato dos participantes e do local do estudo. Para o anonimato, Stake (2003) recomenda nomes fictícios para os sujeitos e local.

Frente aos pressupostos teóricos e metodológicos descritos, resta-nos delimitar o EC que será o foco deste estudo.

2.3 OPERACIONALIZAÇÃO DO ESTUDO

Para a operacionalização deste estudo, cujo objeto é “o significado da experiência de submeter-se a quimioterapia oncológica”, estarei realizando a análise interpretativa cultural de um estudo de caso.

Utilizarei as três fases do desenvolvimento do EC propostas por Lüdke e André (1986): fase exploratória, fase de delimitação e fase de análise sistemática e elaboração do relatório, buscando compreender: “o que, como e por quê da experiência de quimioterapia oncológica”.

A fase exploratória foi iniciada a partir da revisão bibliográfica realizada, onde procurei trazer os estudos realizados que enfoquem o câncer, a quimioterapia e a cultura, visto serem estes os principais aspectos que embasam meu estudo. A seguir, procurando revelar a trajetória a ser percorrida pela paciente deste estudo, desde a indicação médica para este tratamento até o nosso primeiro contato, passo a descrevê-la:

2.3.1 O Percurso do paciente no hospital

O percurso da paciente para a realização do tratamento quimioterápico teve início com o encaminhamento a Associação de Combate ao Câncer do Brasil Central (ACCBC), localizada na cidade de Uberaba -MG, pelo médico que a assistiu.

Ao chegar ao hospital, a paciente procurou a secretária de seu médico para agendar o início do tratamento, que não ocorre no mesmo dia, devido a questões burocráticas (preenchimento e autorização das guias para o tratamento). Este tratamento pode ser subsidiado pelo SUS (Sistema Único de Saúde), por convênios ou particular. No caso de nossa paciente, o tratamento foi custeado por plano de saúde conveniado.

A paciente também deve realizar os exames de rotina pré-quimioterapia. Para a nossa paciente estes exames foram: hemograma completo e eletrocardiograma (ECG). Estes exames são indicados para avaliação dos níveis de hemoglobina, leucócitos e plaquetas e condições gerais da função cardíaca, já que a Adriblastina é cardiotóxica.

No dia agendado para o início da terapêutica, a paciente retornou ao hospital levando consigo os exames. O médico prescreveu o esquema quimioterápico após a avaliação dos exames e constatação dos padrões de normalidade.

Após a avaliação e prescrição, a paciente foi encaminhada ao setor de admissão, onde é preenchida uma ficha como paciente externa, isto é, que não necessita de internação, visto que para o esquema proposto (Fluorouracil, Adriblastina e Ciclofosfamida), a permanência média da paciente na unidade é de 3 horas.

A ficha de admissão e a prescrição médica são encaminhadas à farmácia, onde a medicação foi separada e encaminhada à central de diluições (Capela). A paciente foi encaminhada ao 4º andar, onde se localiza o setor de quimioterapia. Apenas na primeira vez, a paciente foi acompanhada por um funcionário da recepção.

Na central de diluições a quimioterapia é, então, preparada e entregue no posto de enfermagem - 4º andar - onde está localizada a sala de quimioterapia, como mencionado.

Neste andar, localizam-se duas salas de quimioterapia sendo uma feminina e outra masculina, 2 enfermarias infantis, totalizando 4 leitos, 2 enfermarias para internação clínica e/ou cirúrgica, 2 quartos para cesiomoldagem, um quarto para iodoterapia, a central de diluições e o posto de enfermagem.

As salas de quimioterapia comportam juntas uma média de 20 pacientes. Os pacientes são atendidos por uma técnica em enfermagem, que trabalha em jornada de 8 horas diárias de 2ª a 6ª feiras, e aos sábado por 4 horas. Em seu intervalo de descanso e após a sua saída, os funcionários deste andar, que trabalham no setor de internação, é que assumem as salas de quimioterapia, são eles: dois técnicos no período matutino, dois técnicos no período vespertino e um auxiliar, no período noturno.

Quando o paciente chega no andar, deve avisar à técnica em farmácia, da central de diluições, que já está aguardando. Só então, é que a quimioterapia é diluída. Porém, ninguém havia orientado a paciente sobre esta informação.

Enquanto aguardam, os pacientes permanecem no hall de entrada. Neste local podem permanecer os acompanhantes.

Quando a quimioterapia está pronta, a técnica em enfermagem chama o paciente pelo nome e, por ordem de chegada dos medicamentos, o conduz até a sala.

Nas salas existem poltronas reclináveis, com suporte de braço e de soro e uma banquetela para apoiar os pés. Os pacientes ficam separados apenas pelas salas, que conforme citamos anteriormente, são em número de duas, sendo uma feminina e outra masculina.

Após a acomodação do paciente na poltrona, a funcionária procede a punção venosa periférica e instalação do esquema prescrito, observando algumas vezes e, indagando sobre as condições durante a infusão das drogas. Quando ocorre alguma intercorrência, esta é relatada nas anotações de enfermagem. Após o término da infusão é retirado o catéter venoso e o paciente é liberado.

2.4 SUJEITO

Frente ao que propus neste estudo, tracei o perfil do sujeito a ser investigado em profundidade. Dentre os pacientes cirúrgicos oncológicos, que se submeteriam a terapêutica da quimioterapia oncológica, atendidos no Serviço de Quimioterapia da *ACCBC* no município de Uberaba-MG, foi selecionado o caso para este estudo. O sujeito foi escolhido mediante as informações prestadas por um médico oncologista, que me informou quando uma paciente com este perfil recebeu indicação médica de terapêutica quimioterápica.

Para a seleção utilizei os seguintes critérios de inclusão:

- indivíduo ciente do seu diagnóstico e dos tratamentos a serem realizados;
- maior de 18 anos;
- submetido a cirurgia oncológica, nos últimos 6 meses;
- que estivesse iniciando o tratamento quimioterápico;
- que se dispusesse a participar do estudo, assinando previamente o termo de consentimento pós-informado e o consentimento para atuar como sujeito na pesquisa.

O critério de escolha relacionado ao início da terapêutica deveu-se ao fato de propiciar-me o acompanhamento de todo o período de tratamento e obter melhor integração e maior riqueza de dados.

2.4.1 O Contato inicial

Ainda como etapa da fase exploratória do estudo, visando a entrada no campo e a localização do sujeito, realizei o primeiro contato com a paciente selecionada. Este primeiro contato ocorreu no dia 15 de março de 2004, na sala de quimioterapia da ACCBC, local que foi escolhido para serem realizadas parte das entrevistas. Esta paciente foi indicada pelo médico mastologista que trabalha nesta instituição, após nossa solicitação, correspondendo ao perfil traçado em nosso projeto.

Fui avisada pela secretária sobre o dia que Francisca viria. Neste dia, cheguei ao andar da quimioterapia (4º andar) uns 10 minutos antes do horário combinado. Perguntei à funcionária da central de diluições sobre a paciente, mas ela não havia chegado.

Pude observar que a sala de quimioterapia feminina estava somente com duas poltronas vazias. Fui informada que havia uma outra paciente que também iniciaria o tratamento naquele

dia, e que iria me procurar, já que era rotina, enquanto trabalhei naquele serviço, recepcionar os pacientes novos, sempre que possível.

Francisca chegou e como eu conhecia a fisionomia da maioria dos pacientes daquele setor, percebi logo que era uma paciente novata especialmente pela aparência um pouco assustada. Fui ao seu encontro e perguntei o seu nome. Apresentamo-nos no hall de entrada. Convidei-a para sentar e perguntei se já haviam comentado que eu a procuraria. Ela respondeu que a secretária já havia lhe avisado.

Passei então a explicar-lhe o motivo de minha procura, como seria o trabalho e convidei-a para participar. Neste momento, a técnica em enfermagem chamou-a e fomos para a sala de quimioterapia feminina, para que fosse puncionada a veia que serviria à administração dos medicamentos. Interrompemos a conversa por alguns instantes.

Após a administração das medicações que antecedem a quimioterapia, que têm como finalidades a proteção do trato gastro-intestinal, promoção de efeito anti-alérgico e anti-emético, tentei retomar a conversa, mas a paciente começou a esboçar sonolência, então, só tive tempo de perguntar se poderíamos continuar no próximo ciclo. Ela respondeu que sim e, em seguida, adormeceu profundamente.

Ainda permaneci na sala um por um tempo pois a outra paciente que estava iniciando o tratamento chegou logo em seguida. Fui conversar com ela e fiquei observando Francisca, de longe. Porém, não houve nenhuma reação anormal ou efeito adverso aos medicamentos, ela estava apenas cansada.

Quando ela acordou, conheceu esta outra paciente, que possuía o mesmo tipo de câncer e tratava com o mesmo médico dela. Esta paciente imprimiu uma marca muito forte em Francisca, em decorrência de ser muito jovem e por apresentar o mesmo tipo de tumor.

2.5. COLETA DE DADOS

Dando prosseguimento as fases que caracterizam o desenvolvimento do estudo do caso, passei, então, à fase de delimitação do estudo. Nesta fase busca-se a coleta sistemática de informações, através de instrumentos que foram definidos pelas características do objeto estudado, no caso, uma paciente que estaria sendo submetida a terapêutica quimioterápica. Sendo este um estudo de caso instrumental, onde um caso específico foi examinado a fim de proporcionar maior conhecimento sobre um tema, e para explorar uma situação, utilizei 4 procedimentos básicos para a coleta de dados: entrevistas semi-estruturadas, observações, contatos telefônicos e análises do prontuário.

A coleta de dados foi realizada no período de março a setembro de 2004. As entrevistas aconteceram no Serviço de Quimioterapia da ACCBC, onde foram realizados acompanhamentos nos momentos de infusão das drogas e observações dos comportamentos, tanto do pessoal que trabalha, quanto do sujeito e ambiente onde é realizada a terapêutica, se estendendo também, à residência do sujeito. Foram mantidos 8 (oito) encontros com a paciente; foram realizadas 6 (seis) entrevistas, sendo três no hospital, durante as sessões de quimioterapia e três na residência da paciente, das 6 (seis) entrevistas, 5 (cinco) foram gravadas e apenas uma não foi gravada devido a problemas com o gravador. O primeiro e o sexto encontros não foram gravados, sendo que no sexto, apenas passei rapidamente pela casa de Francisca, para ver como estava e agendar outro encontro.

Os encontros foram com intervalos médios quinzenais ou dependendo da disponibilidade da paciente, tomando-se o cuidado de não ultrapassar o tempo entre um ciclo e outro. Busquei desta forma, uma melhor compreensão do fenômeno, bem como o registro das comunicações verbais e não verbais. Mantive o registro de todas as situações e ocorrências observadas, bem

como as complementações das entrevistas em um diário de campo. As entrevistas foram gravadas, conforme mencionado, a fim de que se mantivesse a integridade dos dados.

A primeira entrevista aconteceu no dia 06 de abril, no setor de quimioterapia, já descrito anteriormente. O segundo contato ocorreu no dia do segundo ciclo de quimioterapia. Eu havia, previamente, entrado em contato telefônico para me certificar da sua presença neste dia. O termo de consentimento foi assinado neste 2º encontro, quando expliquei sobre a importância da gravação das entrevistas. Também, neste encontro a paciente pediu para ser identificada pelo seu próprio nome porém, preocupada em manter sua integridade pessoal e o anonimato optei por chamá-la de Francisca.

A entrevista tem como propósito a comunicação verbal entre o pesquisador e o entrevistado para ter acesso a perspectiva desta pessoa, para descobrir coisas que geralmente não podem ser diretamente observadas, concordando com Patton (2002, p. 59-60).

Biasoli-Alves e Silva (1992, p. 145) descreve a entrevista semi-estruturada :

As questões seguem uma formulação flexível e a sequência e minuciosidade ficam por conta dos discursos dos sujeitos da dinâmica que acontece naturalmente. As questões neste caso são abertas e devem ‘evocar’ ou ‘suscitar’ uma verbalização que expresse o modo de pensar ou de agir das pessoas face aos temas focalizados; freqüentemente elas dizem respeito a uma avaliação de crenças, sentimentos, valores, atitudes, razões e motivos acompanhados de fatos e comportamentos.

A entrevista se insere, segundo Cruz Neto (1999), como um meio de coleta dos fatos relatados pelo atores, enquanto sujeitos da pesquisa, que vivenciam uma determinada realidade que está sendo focalizada.

Além das entrevistas e observações com a paciente, foi realizada busca no prontuário e, uma entrevista com o médico assistente, com a finalidade de obter informações técnicas sobre a paciente e seu tratamento, bem como dados referentes a evolução e acompanhamento médico, como forma de complementar os dados já coletados.

Contatos telefônicos foram utilizados a fim de agendar os encontros, manter o contato com a paciente e, também, para obter alguns dados, que normalmente serviam apenas para complementar informações coletadas ou observadas durante as entrevistas. Esta forma de comunicação proporcionou-me contatos mais próximos que, apesar de não ser utilizada e nem referida como entrevistas, acredito ter sido muito importante entre os encontros.

2.5.1 Instrumento

O instrumento básico para a coleta de dados, foi a entrevista semi-estruturada que permitiu a captação de informações de forma imediata e corrente, bem como o aprofundamento dos dados, esclarecimentos, correções e adaptações que se faziam necessárias, conforme Ludke & André (1986). A elaboração do roteiro de entrevista teve como ponto de partida as interrogações indicadas na apresentação deste estudo, bem como de pesquisas realizadas na literatura consultada sobre a compreensão da terapêutica quimioterápica na visão do paciente. O instrumento de coleta de dados foi constituído de duas partes: a primeira com questões fechadas relacionadas aos dados de identificação pessoal do entrevistado (ANEXO 1) e a segunda parte consiste de questões abertas com as quais a paciente pudesse estabelecer um diálogo com o relato de sua experiência (ANEXO 2).

As anotações no diário de campo foram realizadas após os encontros e contatos telefônicos, como forma estratégica de não interferir na espontaneidade do sujeito.

2.6 ASPECTOS ÉTICOS

O projeto foi submetido e aprovado pelo Comitê de Ética em Pesquisa da Faculdade de Medicina do Triângulo Mineiro (FMTM), diante do fato de a ACCBC não possuir um comitê de Ética em Pesquisa. O termo de consentimento livre e esclarecido foi entregue e lido juntamente com a paciente, no momento da primeira entrevista e, constou de informações sobre o estudo, seus objetivos, o sigilo das informações, o uso de gravador e a liberdade para participar ou não da pesquisa (ANEXO 3).

2.7 MÉTODO DE ANÁLISE DOS DADOS

As entrevistas e observações foram transcritas para um arquivo de computador. Após iniciei a análise seguindo a proposta de Stake (2003): a) as dimensões críticas ou aspectos gerais da vida da pessoa; b) os principais pontos de virada ou epifanias e as condições entre eles; c) os principais modos característicos de adaptação a situação. Fiz várias leituras de todo o material e comecei a identificar as unidades de significado, partindo dos conteúdos que considerei mais significativos. A seguir, reuni estas unidades de modo que pudesse identificar um significado e que retratasse toda a minha convivência com a paciente, considerando seus aspectos sociais e culturais. Após ter identificado um significado, apresentei-o para a paciente que me ajudou a aprofundá-lo.

Como última fase do desenvolvimento do estudo de caso, temos a fase de análise sistemática e elaboração do relatório onde, após um período no campo, principiei a análise dos dados, partindo do registro das observações, das entrevistas, das leituras dos documentos e das anotações de campo (Ludke e André, 1986).

Para desenvolver esta etapa do EC, dividi a entrevista em duas partes, sendo que a primeira etapa consta da caracterização do sujeito da pesquisa. A segunda parte, que é a análise das

entrevistas, foi realizada de forma interpretativa e ocorreu até o encontro da saturação das informações, durante a construção do relatório final composto pelos significados conforme o referencial teórico da antropologia médica.

Como em outros estudos qualitativos, a abundância dos dados coletados deve ser manejada reduzindo-os de alguma forma, antes de serem analisados analiticamente.

3 ANÁLISE DE DADOS

3.1 ANÁLISE INICIAL

O início do processo de análise das informações ocorreu após a 4ª entrevista. Optei por interromper as entrevistas durante esta primeira etapa de análise.

Como forma de registro das informações utilizei a gravação em fitas K7 e a utilização do diário de campo, onde registrei observações realizadas durante as entrevistas, nos cenários onde ocorreram, isto é, no setor de quimioterapia do hospital e na residência da paciente.

Segundo alguns autores após experiências com modelos qualitativos de análise, faz-se necessário delinear passos de ação a serem seguidos no desenvolvimento de uma análise; assim, são eles: deixar-se impregnar pelos dados, anotar o que advêm das leituras, das relações feitas, das interpretações levantadas, dos pontos críticos identificados e seu significado naquele tópico e na pesquisa como um todo, a partilha dos dados com outros pesquisadores, a literatura sobre o tema contribuindo para o pesquisador extrair dela comentários, observações, estabelecer relações entre o conteúdo expresso no conjunto das falas, sua experiência e o pensamento registrado pelos que trabalham ou trabalharam na área; atenção às respostas distintas com o mesmo fundamento e respostas iguais com fundamentos diferentes e assim, a análise vai acontecendo, guiada pelas questões centrais (BIASOLO-ALVES, e SILVA, 1992). As entrevistas foram transcritas, digitadas e em seguida ouvidas várias vezes, quando aproveitei para incluir algumas observações como entonação de voz e gestos que pudessem estar acompanhando as falas, recorrendo ao diário de campo e a minha memória.

A primeira etapa desta análise denominei descrição de unidades de significado onde, após a transcrição das entrevistas, procedi à codificação das falas em unidades de significado, o que me possibilitou alcançar uma representação do conteúdo, permitindo esclarecer características

sobre o material e a eleição dos temas. Nesta fase da análise recortei as falas do sujeito sobre cada unidade de significado, utilizando para isso cores diferentes para cada possível unidade, buscando uma maior compreensão e impregnação pelos dados.

Estas unidades de significado não se apresentavam de forma ordenada. Acontecia de se repetirem várias vezes e em diferentes momentos. Também, dirigi o meu olhar para a forma como estava conduzindo as entrevistas. Procurava observar se os aspectos básicos propostos no projeto estavam sendo abordados, se oferecia o espaço para a manifestação livre da paciente e, se ela estava tentando me dizer algo diferente daquilo que eu questionava e que até pudesse estar abordando em outro encontro. Estes momentos foram muito importantes para o planejamento dos próximos encontros pois, procurava identificar possíveis lacunas e assuntos relevantes não abordados e que necessitavam de maior aprofundamento.

Algo que considerei muito interessante foi perceber que em alguns momentos, entre uma e outra entrevista, faltou a continuidade dos assuntos, bem como, algumas questões lançadas que ficavam sem a resposta esperada. Isto pode ser explicado através do que Langdon (2003) diz, que é sempre possível recontar uma experiência de forma um pouco diferente, pois a pessoa não está limitada a um padrão de verdade, mas sim com a expressão simbólica do mundo e de como ele funciona.

A segunda etapa da análise, que denominei construção do significado, foi dirigida para a compreensão do processo de adoecimento e dos tratamentos realizados, ou seja, para a experiência vivida, para a visão da paciente durante cada uma das etapas da trajetória utilizando, para isso, as unidades de significado encontradas durante a etapa descrição das unidades de significado. Para a identificação das unidades foi necessário um trabalho de muita concentração sobre o material coletado durante as entrevistas e que foram complementados com o diário de

campo. A compreensão deste processo se deu através da avaliação das estruturas presentes nessa experiência.

Alves e Rabelo (1998) descreve unidades de significação como sendo segmentos de um relato que formam uma unidade de sentido. Basicamente, essa unidade contém a descrição da situação ou da experiência, o julgamento que fez, incluindo aspectos emotivos que ajudam a delimitar a gravidade ou importância que a pessoa deu à situação ou à experiência.

3.2 DESCRIÇÃO DAS UNIDADES DE SIGNIFICADO

3.2.1 A descoberta do câncer e a busca pelas alternativas de assistência

No caso específico da nossa paciente, a alteração na mama esquerda foi percebida por ela própria ao realizar o auto-exame das mamas, foi quando observou a presença de um caroço. A princípio não havia qualquer outro sinal ou sintoma e que, por este motivo, foi deixado sem investigação por um ano. Observando as suas falas, podemos perceber claramente estes aspectos:

“Ai meu Deus, tem um carocinho aqui, esta duro, não sei o que eu faço! Eu preciso ir no médico pra mim parar de pagar a Unimed[...] Eu já sabia que eu estava com esse caroço, já tem um ano, que eu sabia desse caroço! [...] Não dóia... Eu só passava a mão e ele andava pra lá e pra cá, parecendo um ovinho[...]. (4º encontro – 22/06/04)

Foi apenas em nosso último encontro que Francisca fez sua reflexão e disse sobre a origem de seu câncer:

“ O povo falava assim que quem amamenta não dava câncer de mama né! E esse peito que foi afetado, o esquerdo, é o que eu mais amamentei. Aí, pensei: às vezes é algum leite que “encostou” (ficou parado) alguma inflamação... Que sempre as mulheres que têm leite, que têm nenezinho, dá umas inflamação. Então pensei que poderia ser isso.” (8º encontro – 28/09/04)

Para Francisca a descoberta do câncer se deu através do auto-exame, com a identificação do tumor na mama esquerda, expresso por ela pelo do termo “carocinho”.

A cada dia, tem-se demonstrado a crescente incidência do câncer de mama, nas mulheres o mundo inteiro mas, principalmente naquelas de países ocidentais. Este tipo de câncer é decorrente de alterações genéticas e/ou exposição aos fatores de risco, como já descrito no capítulo 1. No caso desta paciente, houve um forte componente familiar que poderia estar associado, visto ter ocorrido um caso na família, com uma parente em primeiro grau (irmã), com baixa idade (28 anos) e, a paciente deste estudo também possui idade não compatível com a faixa etária de maior risco, que é acima dos 50 anos. Esta fala demonstra-nos que uma das fontes de conhecimento sobre o câncer que Francisca possuía era o caso de sua irmã: *“Porque eu já tive um caso na família, minha irmã...”* (3º encontro – 19/04/04)

Observando as mais recentes publicações que tratam da incidência do câncer de mama, percebemos que tem ocorrido um aumento significativo nos diagnósticos realizados em exames de rotina, porém o número de casos avançados ainda supera o de casos iniciais. Segundo as estimativas do INCA para o ano de 2003, o número de novos casos de câncer na mama para a região Sudeste foi de 28.350, sendo que destes 4.120 seriam no Estado de Minas Gerais. O número estimado de óbitos, neste mesmo ano, com este tipo de câncer, foi de 5.570 para toda a região Sudeste, sendo 810 somente no estado mineiro (BRASIL, 2003).

A descoberta do câncer, em geral, se dá através de uma manifestação do corpo que indica a existência de uma alteração interna ou externa. Segundo Victora (1991), a identificação das percepções corporais é resultado de comparações com a condição normal do indivíduo, que faz da experiência do cotidiano, o eixo integrador dos sinais e sintomas. Para as mulheres, diante da atual difusão deste tipo de câncer e a importância que tem sido dada ao auto-exame das mamas, tem sido motivo de medo se depararem com alguma alteração nas mamas durante o auto-exame, visto que é forte a associação popular entre caroço e tumor. Cientificamente isto não se comprova pois, para cada 10 nódulos benignos encontramos, aproximadamente 1 que é tumor maligno.

Quando ocorre a procura das redes de saúde e se levanta a possibilidade de se ter um câncer, inicia-se um processo repleto de questionamentos, de dúvidas e medos. O que podemos afirmar, diante da experiência adquirida que esta é uma forma de pensar e agir comum na sociedade.

Helman (1994) diz que o ser humano possui, em certo sentido, dois corpos: sendo um individual e outro social. O corpo individual divide-se em físico e psicológico e é aquele adquirido no nascimento; já o corpo social é aquele necessário ao corpo individual para viver em determinada sociedade. Este, fornece a cada pessoa uma base para perceber e interpretar suas próprias experiências físicas e psicológicas.

Ainda, para este autor, quando as pessoas são atingidas por determinadas situações que lhe causem sofrimento tanto físico quanto emocional, estas recorrem a ajuda de outros ou procuram se auto-ajudar.

O diagnóstico do câncer nem sempre é simples e rápido e isto acontece por vários motivos: demora pela busca profissional, pela crença do indivíduo de que uma alteração no corpo possa ser algo passageiro e que não necessita da intervenção médica ou, mesmo, pela dificuldade de acesso aos recursos. Quayle (2003) mostra ainda que existem dificuldades para o diagnóstico precoce e, que estas não estão centradas somente nas políticas de saúde deficitárias mas, também, nos significados sociais do câncer, nas fantasias que compõem essa enfermidade e que determinam muitas vezes, pelo medo, a demora na procura do diagnóstico, o que vem colaborar com o que vivenciamos em nossa prática diária.

É difícil para a mulher com um diagnóstico de câncer de mama, conseguir encontrar uma causa consistente para a etiologia de sua doença, com exceção dos casos confirmados de relação familiar e hereditariedade. Em geral, ela não lhe atribui a culpa pois procura cuidar bem de sua saúde, mantendo hábitos saudáveis e uma vida equilibrada. Principalmente, nos casos em que o diagnóstico é feito através dos exames de rotina, esta questão ainda se torna mais angustiante

pois, nenhum sinal ou sintoma havia sido percebido. As mamas são consideradas fonte de vida através da amamentação e fonte de prazer, durante o relacionamento sexual, sendo portanto consideradas fundamentais na constituição do corpo da mulher e de grande valor, no que diz respeito a aparência física.

Para Zago et al (2001), as pessoas atribuem diferentes etiologias e responsabilidades para a sua doença, sendo estas relacionadas às dimensões pessoal, social e sobrenatural. Nos pacientes com câncer de intestino, cabeça e pescoço, pulmão, dentre outros, eles reconhecem que a sua doença, provavelmente, está relacionada aos hábitos de vida.

Também existem aqueles que acreditam que a doença tem como origem a vontade de Deus, pois Ele é quem controla a vida e pode permitir que a doença aconteça. Em geral, os fatos ocorridos que não encontramos explicação, recebem atribuição de dimensão sobrenatural, isto é comum e é cultural.

Sendo assim, diante das diversas explicações sobre o adoecimento, percebemos que a doença não está centrada no corpo físico, visto ser ela decorrente da relação de outras dimensões que integram a vida dessas pessoas, ou seja, as dimensões pessoal, social e sobrenatural (HELMAN, 1994).

Conforme já citado anteriormente, Flanagan e Holmes (2000) identificaram que as reações emocionais como medo, angústia e ansiedade devido ao fato de possuir alguém da família com câncer, geram reformulação das identidades de todos os envolvidos e, esta reformulação requer apoios emocional e social, nos quais a enfermeira tem responsabilidade. Assim, quando perguntei a Francisca se havia pensado sobre o seu caso e a relação com a sua irmã, ela responde:

“É, pode ser também, porque hereditariedade é de família né! Meu caso, eu sei que é de família, meu problema. Porque meu tio morreu com isso, tenho uma tia que morreu com

isso também. Tem minha irmã, e minha mãe ninguém conseguiu, mas acho que foi. Mas então, é isso, eu sabia que era de família”. (8º encontro -28/09/04)

A paciente descreve o processo de sua irmã, no segundo encontro, com riqueza de detalhes, e por duas outras vezes cita o caso, mas quando questionada se algum dia havia pensado na possibilidade de ter câncer, Francisca diz:

“[...]Não. Mas eu podia ter uma suspeita porque eu tenho na família, né! [buscando ser bem tranqüila] ... Mas eu nunca imaginei que comigo ia acontecer né!(2º encontro – 05/04/04)

Aí eu já fiquei assim, nervosa; pensei que ia morrer igual a ela, né! (riso) Aqui eu!!! Mas graças a Deus, superei tudo”.(3º encontro – 19/04/04)

Acho que o caso dela foi assim; tem dez anos atrás. Ela tinha 28 anos, na época. Aí ela percebeu uns dias, era no seio também, um carocinho. Só que o dela espalhou no corpo inteiro rapidamente, aí, acabou tudo... ela ficou assim, paralisada nas pernas, atacou os ossos. Atacou tudo! Nem chegou a fazer cirurgia. Ela teve uma... até que abriu ela, teve que fechar porque tava tudo tomado”.(3º encontro – 19/04/04)

Apesar desta forte possibilidade de associação entre o caso da irmã e o da paciente do estudo, ela buscava não demonstrar que isto lhe fosse importante, contudo, demonstrou saber que o câncer poderia ser hereditário ou familiar em seu caso. Posteriormente, ela explicita duas preocupações com a doença e faz relações com o ocorrido com sua irmã. Cita algumas falas sobre ela quando relata a fase do diagnóstico. Relembrou o que aconteceu com ela e quando começou a apresentar alguns efeitos colaterais mais intensos. Rememoriza o caso, achando que poderia morrer igual a ela. Em nossa última entrevista, falou novamente sobre isso.

“Mas eu podia ter uma suspeita porque eu tenho na família(2º encontro – 05/04/04)

[...] porque eu já tenho um caso na minha família, da minha irmã, né!”(3º encontro – 19/04/04)

“Meu caso eu sei que é de família[...]eu sabia que isso era de família”. (8º encontro - 28/09/04)

Francisca expressa a relação entre a vivência de situações bruscas e que alteram o projeto de vida. A literatura vem reafirmar e nos mostra que, em geral, é freqüente esta associação com o aparecimento do câncer, onde concordo com Quayle (2003). Kleinman (1988) aponta uma característica das doenças populares: a somatização. Esta é definida como “a substituição da

preocupação somática por afeto disfórico sob a forma de queixas e sintomas físicos ou até doença”, ou seja, os estados emocionais desagradáveis ou a experiência de estresses sociais são manifestados sob a forma de sintomas físicos.

“O câncer, eu nunca pensei assim[...] Estado emocional, ansiedade do dia-a-dia, esta vida desajustada que a gente tem...às vezes pode ser estado emocional[...] toda vida eu fui muito ansiosa, eu passei muito nervosismo no meu casamento. Eu já sofri muito. Fiquei com meu menino pequeno. Quando meu marido ficou sabendo que eu estava grávida, ele falou que não era dele[...] porque ele estava invocado com a vizinha. Não que eu era custosa. Então eu sofri muito, muito mesmo, fiquei dez anos sofrendo. Depois veio a doença da minha irmã, depois da mãe, que foi quase uns 8 meses, ela na cadeira de rodas, sempre comigo do lado, você entendeu? Muita tensão nervosa, então eu acho que isso às vezes pode afetar; agora não sei, não sei se é isso.”(8º encontro – 28/09/04)

Refletindo ainda sobre as falas da paciente, observamos uma forma não muito comum para caracterização da alteração encontrada. A caracterização é uma forma de dar nome a algo com o qual não se tem familiaridade; assim, “ovinho” é um termo simbólico de determinada cultura, utilizado para substituir os termos: caroço, tumor, nódulo. Provavelmente, este termo foi utilizado por parecer mais familiar à paciente, a fim de ilustrar a alteração encontrada.

Reforçamos aqui, as justificativas dadas pelos pacientes, freqüentemente encontradas para justificarem o atraso na procura pelo diagnóstico: a esperança de que a alteração percebida não seja “a doença”, podendo assim não necessitar de tratamento ou por acreditarem que aquela alteração vá desaparecer espontaneamente; outra causa seria a dificuldade de acesso a assistência, o que já relatamos anteriormente.

Helman (1994) apresenta uma série de fatores não-fisiológicos para a demora ou atraso na procura da assistência, os quais denominou “caminhos que conduzem ao médico”:

1- a disponibilidade real da assistência; 2- a possibilidade de o paciente pagar por ela; 3- o fracasso ou sucesso dos tratamentos nos setores informal ou popular; 4- a maneira como o paciente percebe o problema e 5- o modo como as outras pessoas percebem o problema.

Um estudo desenvolvido por Blaxter e Paterson, citado por Helman (1994), descreve que a decisão de consultar o médico depende mais de fatores socioculturais – tais como conceitos mais amplos de saúde – do que da severidade da doença.

Esta fala traduz exatamente o pensamento cultural dos pacientes com câncer onde concordo com Helman (1994), que cultura é um conjunto de princípios, sendo que estes podem ser implícitos ou explícitos. É através do meio ambiente natural que estes princípios são transmitidos de uma a outra geração utilizando símbolos, linguagem, ritual e artes. Assim, a cultura é considerada como uma “lente” que é herdada e que, através dela, os indivíduos percebem e compreendem o mundo que habitam, aprendendo a viver dentro dele. É através da endoculturação que o indivíduo adquire a “lente cultural” da sociedade onde vive. Desta forma podemos dizer que cada pessoa é construída tendo por referência o outro, que compartilha e influencia os significados dos contextos socioculturais vinculados a uma estrutura socioeconômica, que integra como um todo (MARUYAMA, 2004 p.23). Baseado em Velho (1981), temos que a influência do contexto na formação das pessoas nos permite dizer que ela tem uma “dimensão fabricada culturalmente”.

Mesmo apresentando alguma alteração que permaneça sem esclarecimento, nem sempre a procura pelo sistema de saúde é espontânea; as redes de apoio são fundamentais para estimular a pessoa na procura de um diagnóstico e tratamento e acompanhá-la durante o seu percurso. A princípio, as alterações percebidas pelas pessoas, nem sempre são caracterizadas ou mesmo relacionadas com um provável diagnóstico de câncer, mostrando que o seu quadro não está bem definido ou amplamente difundido no conhecimento popular. Há manifestações que as pessoas consideram como sinal de alerta para o câncer, mostrando uma visão do conhecimento popular. Em geral, a indicação e a insistência para a busca de esclarecimento ocorre através de parentes, amigos ou vizinhos. Em nosso estudo a paciente sofreu a influência da amiga que usufruía de

conhecimento popular de que não é normal ter um caroço na mama e isto foi fundamental para que ela - a paciente - buscasse recursos para seu esclarecimento:

“A maior parte do meu tratamento é dela! ...eu fui no médico por causa dela; que ela ficava assim: “Você fica deixando, você fica deixando, quando for acudir já é tarde[...]. vamos marcar isso agora[...] vai ver isso logo, você já teve caso na família, vai logo enquanto está no começo”.(3º encontro – 19/04/04)

Na segunda entrevista, quando houve uma participação desta amiga, esta disse:

“Eu falava, não é A.?” A., vê isso porque ainda está no começo né[...]. Até que ela tomou coragem e foi”.(3º encontro – 19/04/04)

As manifestações do câncer, em geral, são tardias e, por isso demora-se a diagnosticar. Só é possível a realização do diagnóstico precoce nos casos em que a pessoa tenha o hábito de realizar os exames de rotina para rastreamento de câncer porém, isso praticamente é nulo em nossa sociedade. Segundo Quayle (2003), devido ao fato de o câncer, em geral, não ser um fenômeno doloroso em suas manifestações iniciais, as pessoas deixam de procurar esclarecimento para as alterações físicas, já que em nossa cultura, a dor física está diretamente relacionada a gravidade de uma doença e, qualquer sintoma não doloroso não parece grave. A procura de profissional médico, porém não especializado, associada à representação de doença, que o sujeito traz consigo, muitas vezes colaboram para o atraso, ainda maior do diagnóstico:

“De repente foi aparecer um carocinho e eu fui deixando[...]Porque eu fui no ginecologista, ele me examinou e pediu um ultra-som. Aí eu fiz, mas não dei importância porque eles falaram que podia ser hormônio; como é que é? Ah! Um nódulo[...] (se confunde). Ah, deve ser coisa à toa, porque eles não sabem que o caroço não era no seio, era do ladinho[...]Falei:Ah, deve ser um nodulozinho, e não dei tanta importância[...]O dr. A. (ginecologista) examinou né, examinou e aí pediu o ultra som, fiz o ultra som, só que não retornei no médico. Aí, depois de um ano pensei assim: Já vou direto no meu médico (mastologista) porque ele que vai resolver isso, o dr. D!!! Se tiver que ter, ele que vai saber, né!? Então já vou direto nele, nem vou voltar no dr. A. Aí fui, aí pediu os exames, constou né!”(3º encontro – 19/04/04)

Kleinman (1988) destaca a tendência de pessoas de um mesmo grupo social considerarem certas evidências como naturais mas, esta naturalidade depende do entendimento partilhado, em uma cultura particular, na qual os significados dos sintomas são padronizados como verdades.

Assim, temos como certas as formas locais de conhecimento do senso comum, contribuindo para uma noção partilhada das alterações cujas expressões da experiência são demonstradas segundo um padrão de gestos, expressões faciais, sons e palavras.

Um fato, várias vezes presenciado e que Quayle (2003) também traz à nossa memória é a negação da gravidade de uma alteração, na qual pode estar embutida a compreensão do seu significado. Se a pessoa suspeita que aquele sintoma possa estar relacionado a uma enfermidade como o câncer, diante de todas as representações, tanto imaginárias quanto reais à ele relacionadas, os mecanismos de negação podem ser ativados, visando assim diminuir fatores como o temor e a ansiedade. Muitas vezes, se este sintoma não evolui para um processo doloroso, as pessoas tentam colocá-lo no “compartimento do esquecimento”. De certa forma, podemos afirmar que Francisca sabia que aquela alteração poderia ser um câncer, pois tinha um repertório de conhecimentos da família, da mídia, etc. Mas, tinha “a esperança” de que aquele “caroço” não fosse câncer.

Helman (1994, p.22) citando Keesing refere que as culturas compreendem “sistemas de idéias compartilhadas; conceitos; regras e significados que modelam e são expressas nas formas como os humanos vivem”. A enfermidade é caracterizada como polissêmica ou multivocal, onde o conhecimento de cada pessoa, assimilado e incorporado por suas experiências e interpretações, construído nas suas redes de relações, orienta o indivíduo no entendimento da desordem física e nas formas de reorganizar essa desordem. Sua experiência da enfermidade é moldada culturalmente e, sendo cultural, assume muitos sentidos diferentes (MARUYAMA, 2004).

Johnson, Gorman e Bush (1998) descrevem que para os pacientes com câncer, bem como para suas famílias, a quimioterapia é vista como mais assustadora do que o tratamento cirúrgico. Existem idéias pré-existentes, advindas do conhecimento popular sobre a quimioterapia e seus efeitos colaterais. Para algumas pessoas a quimioterapia pode maximizar o senso de

vulnerabilidade, principalmente para aquele que esteja enfrentando dificuldades ainda relacionadas ao diagnóstico do câncer. Para outros, este tratamento pode ser considerado como senso de força e de esperança para a cura. Vemos assim, que o mesmo tratamento pode provocar expectativas diferentes.

O conhecimento sobre o câncer, bem como sobre a terapêutica quimioterápica oncológica, abrangem também o conhecimento popular. Muito embora, tenha encontrado em minha pesquisa profissionais da medicina popular que defendem que o câncer é uma doença para ser tratada por médico e complementada com a medicina popular. Em um relato, Francisca citando uma de suas idas ao Centro Espírita, onde também realiza um tratamento paralelo, encontramos a seguinte fala: *“Este seu caso é para médico da terra”* (3º encontro – 19/04/04)

Muitas vezes a utilização das práticas populares ocorre devido ao fato de o indivíduo desacreditar na medicina oficial, ou mesmo para completar os espaços não preenchidos pelo sistema oficial, e que em geral se traduzem nos aspectos emocionais e psicológicos, conforme presenciamos por diversas vezes em nossa prática.

Uma outra fonte de ajuda que as pessoas buscam, são as crenças, a fé, a religiosidade. Francisca se diz Espírita e em várias falas se reporta a Deus, seja agradecendo ou seja referindo a Ele como aquele que tem o poder dos acontecimentos da vida. Frequentemente encontrava pacientes que associavam o tratamento médico às práticas alternativas e aos tratamentos religiosos. O que sempre pude notar é que as pessoas que realmente demonstravam acreditar naquilo que buscavam, respondiam e enfrentavam a situação de forma muito mais positiva. Com a paciente deste estudo isso não foi diferente. Logo no primeiro telefonema perguntou-me sobre a paciente que conheceu durante o primeiro ciclo e disse-me que haviam se encontrado no Centro Espírita. Disse ainda que fazia tratamento espiritual juntamente com o tratamento proposto pelo

médico e que o “médico” do Centro havia lhe aconselhado a seguir corretamente o tratamento proposto pelo médico, além de ser acompanhada por ele. Durante a terceira entrevista, conversamos sobre o que havia feito entre o terceiro ciclo e a data em que estávamos. Dentre outras coisas, ela me relatou a sua ida ao Centro, contando-me com detalhes o que acontecera lá:

“Fui no Centro...É que tem um Centro aqui que eu frequento... Ele me animou, o dr. Fritz. Sabe, ele perguntou assim, ele falou que graças a Deus eu estou bem recuperada, só que é pra mim terminar mesmo, igual o dr. D. falou. Porque o dr. Fritz falou assim: “Você acha que eu esqueci de você? Esqueci não”! Eu estava no meio da multidão e ele me chamou. Porque desde quando descobri, com o dr. D. que ele falou que eu estava, fiz a biópsia e deu. Eu fiz a operação com ele, aí eu já fui para o Centro. Chegou no Centro, ele faz cirurgia espiritual. Corta igual médico mesmo. Só que em mim mesmo, ele não mexeu; porque não era para ele, era para o médico da terra. Entendeu? Aí ele já mandou para o dr. D. e logicamente, eu acredito muito nisso!!! Ele faz um tipo de quimioterapia também, porque eu deito na cama, aí fico quietinha; coloca um pano assim, no rosto. Aí, no outro dia, eu sinto as mesmas coisas da quimioterapia daqui do hospital, mas só que fraquinha.”(3º encontro – 19/04/04)

“Então eu fui na quarta-feira, só que aí eles me atenderam assim, só me chamou lá na frente e não precisou de fazer o tratamento lá que eu fazia. Ele só me benzeu e me mandou ir embora pra casa sabe?”(3º encontro – 19/04/04)

“Porque tinha gente pior do que eu. Ruim né! Depois, ele vem na última quarta-feira do mês, aí eu vou lá de novo. Eu fui no comecinho de fevereiro, antes de fazer a cirurgia; aí deu 4 vezes já, que eu fiz a “quimioterapia” com ele. E eu estou ótima, graças a Deus.”(5º encontro – 13/07/04)

“Domingo eu participei do tratamento no Centro. Aí dava a impressão que é a mesma reação daqui, sabe? Então eu acho que é por isso que meu estômago está ruim. Mas eu não sei se é por causa do Centro, que eu confio né, é claro!!”(5º encontro – 13/07/04)

“Se Deus quiser, vai ser a última vez; se Deus quiser!!!”(5º encontro – 13/07/04)

Observamos aqui que a cultura dos grupos é influenciada por diversos fatores, não sendo possível isolar crenças e comportamentos “puros” do contexto social e econômico em que ocorrem. Novamente Helman (1994), citando Kleinman, escreve que na alternativa popular de tratamento, determinados indivíduos tornam-se especialistas em métodos de cura, que podem ser sagrados, seculares ou uma combinação de ambos. Os curandeiros não fazem parte do sistema “oficial”; ocupam uma posição intermediária entre a alternativa informal e a profissional. As três alternativas da assistência à saúde, descritas por este autor são: a informal, a popular e a do setor profissional, sendo que, normalmente, a pessoa obedece uma certa hierarquia na busca pela assistência.

A alternativa informal é o campo leigo, não profissional e não especializado da sociedade, onde as doenças são, em primeiro lugar, reconhecidas e definidas, para depois serem iniciadas as atividades de tratamento. As alternativas deste sistema são auto-tratamento, auto-medicação, conselhos e tratamentos de parentes, amigos e vizinhos; atividades de cura ou assistência mútua em igrejas, cultos ou grupos de auto-ajuda, dentre outros. Já a alternativa popular, que é amplamente utilizada nas sociedades não ocidentais, pessoas tornam-se especialistas em métodos de cura, que podem ser sagrados, seculares ou uma combinação destes. São curandeiros que não fazem parte do sistema “oficial” e ocupam posição intermediária entre a alternativa informal e a profissional. O setor profissional compreende as profissões sindicalizadas e sancionadas legalmente, como a medicina científica ocidental ou alopática. Esta inclui não só os médicos de várias especialidades mas, também, profissões reconhecidas como a de enfermeiro, fisioterapeuta, dentre outras. Sobre o uso de medicamentos da medicina alternativa, Francisca relata o uso de “garrafadas” e outros tipos de “medicamentos” como “o remédio do pó da cobra”. Ela diz que este tipo de medicação só faz efeito se a pessoa acreditar, se tiver fé.

3.2.2. Os conhecimentos sobre o câncer e seus tratamentos

Quando Francisca fala sobre o que havia imaginado sobre a quimioterapia, percebemos que, mesmo tendo convivido com sua irmã e com outros pacientes, ela possuía uma imagem incerta sobre o tratamento:

“Para mim que ia ser assim, ia ser diferente, né, vomitar tipo “normal”, não aquela coisa ruim. Sentindo aquele “trem” esquisito que a gente sente...” (8º encontro – 28/09/04)

Em relação a essa questão, em um dos nossos encontros, mais especificamente, durante o 5º ciclo de quimioterapia, havia uma outra paciente na sala, que Francisca já conhecia e que,

apresentava sempre vários episódios de vômitos durante a infusão das drogas. Esta paciente mostrava-se sempre muito tranqüila e, mesmo quando vomitava, esta intercorrência passava quase que despercebida pois, a paciente dizia que encarava este tipo de reação como “normal”, e que outras pessoas não precisariam ficar sabendo, mesmo porque ela não sentia qualquer outro incomodo posteriormente. Assim, vejo que para Francisca seria isto o chamado vômito “normal”, diferentemente do que ela viria sentir no 4º, 5º e 6º ciclos.

Perguntei para Francisca o que é quimioterapia, ao que ela me respondeu:

“ Eu tenho a impressão que é uma prevenção do câncer. Pra matar doenças, matar as células”.(8º encontro – 28/09/04)

Apple, citado por Helman (1994), ressalta os riscos da definição de um sintoma como doença baseada apenas no fato de que é recente e interfere nas atividades normais do indivíduo. Isto quer dizer que em condições de cronicidade de doenças como o câncer, estas podem ser definidas como normais, visto que a pessoa permanece capaz de desempenhar suas atividades normalmente por longos períodos antes de começar a apresentar sintomas que o impeçam de exercê-las. Vários são os fatores não fisiológicos que influenciam na iniciativa do doente ou da família em consultar ou não o médico: fatores sociais, emocionais e culturais, dentre eles.

Helman (1994) salienta que o sistema médico “oficial” ou a “alternativa oficial” de Kleinman, possui dois aspectos inter-relacionados: o cultural e o social. O cultural, incluindo determinados conceitos básicos, as teorias, as práticas normativas e as formas comuns de percepção. O social inclui a organização em determinados papéis específicos e princípios que regem as relações entre os papéis e ambientes específicos. Na medicina ocidental, além do sistema médico oficial, existem também as subculturas médicas, que são sistemas menores, alternativos (homeopatia, cura espiritual, herbalismo, etc).

Observando outras doenças crônicas, por exemplo, no caso do diabetes, conforme referido por Silva (2001), o conhecimento geral que as pessoas têm é, normalmente, obtido através de pessoas conhecidas que possuem a doença, por informações divulgadas nos meios de comunicação (televisão, rádio, jornais, revistas), além de informações repassadas na rede familiar. Este conhecimento oferece a primeira imagem da doença que, geralmente, se resume a doença que não tem cura, onde a pessoa emagrece e deixa de comer, que o tratamento faz cair o cabelo, que a pessoa perde a vontade de viver, dentre outras consequências.

Desta forma, ressaltamos a importância de informar corretamente o paciente, incluindo e considerando o aspecto cultural, não permitindo com que ele se afaste das oportunidades de receber atendimentos adequados, independentemente de serem através da medicina oficial, familiar ou popular. É importante lembrar que pacientes e profissionais da saúde vivem em universos diferentes. O paciente está inserido na experiência solitária e humana do adoecer, enquanto que, o profissional da saúde busca a objetividade e a cientificidade dos fenômenos anatomo-patológicos (QUAYLE, 2003).

Então, perguntei o que é prevenção, pois achei que ela não havia utilizado um termo que julgasse ser adequado para o que havia sido questionado e queria saber se era isso mesmo que queria dizer:

*“Prevenção está meio errado, porque prevenção é prevenir para não vir mais. Eu acho assim, pra combater; é a mesma coisa de um remédio que eu tomo para combater a gripe. É um tratamento”.
8º encontro – 28/09/04)*

Nesta fala percebemos a utilização da “linguagem de guerra”, quando se refere a quimioterapia como forma de “combate”. Esta, faz parte da linguagem profissional, porém, devido a influência do modelo médico, passa muitas vezes a fazer parte da linguagem popular. Desta forma percebe-se, claramente, símbolos do estigma relacionado ao câncer.

Quanto ao conhecimento sobre a ação da quimioterapia sobre o câncer, Francisca diz:

“Acho que no meu caso, foi uma prevenção. Porque o dr. D. já tinha tirado. Agora, se fosse igual ele queria fazer, tentar diminuir o caroço primeiro, aí já seria um tipo de tratamento. Mas no meu caso, eu acho que foi uma prevenção; porque se eu tivesse iria combater, se tiver mais alguma coisa para combater. Eu penso assim”. (8º encontro 28/09/04)

3.2.3 O estigma do câncer

Também, quando relata os casos de sua família, refere-se ao câncer como “isso”, “aquilo”, “a doença”.

“Porque meu tio morreu com “isso”, tenho uma tia que morreu com “isso”...(8º encontro – 28/09/04) “Minha irmã teve a doença com 28 anos”(4º encontro – 22/06/04). E no passado: “Eu participei de tudo, aprendi muito com “aquilo”. (4º encontro – 22/06/04)

Goffman (1988) relata que o termo estigma foi criado pelos gregos referindo-se aos sinais que evidenciavam o status moral de algo extraordinário ou ruim de uma pessoa. Nos dias de hoje, este termo tem o sentido de mácula física ou moral; característica física que serve para identificar uma doença ou condição (Dicionário Mosby, 2001).

O câncer, em nossos dias, permanece como símbolo de transitoriedade do homem, e reflete uma idéia de crueldade, incurabilidade, de algo que consome secreta e inevitavelmente, de uma experiência, das mais dolorosas possíveis, de ser vivida (QUAYLE, 2003).

Ao ser diagnosticado o seu câncer, Francisca logo faz uma reflexão sobre sua vida e o caso de sua irmã, e conversando com seu médico diz:

“Eu participei de tudo, aprendi muito com aquilo; tanto é que quando eu fui lá no dr. D. eu falei: Eu quero ver se tem cura, se não tiver, eu não quero nem mexer, porque eu já sei como é, porque quando mexe, se mexe você tem um ano de vida, se não mexe você tem dois anos. Prolonga mais um pouquinho. Não vai ter cura mesmo!!! Olha dr., se não tiver cura, o sr. pode me falar que eu não vou mexer com tratamento, por que é um sofrimento!”(4º encontro – 22/06/04)

Nesta fala Francisca refere-se às doenças presenciadas em sua família como algo que faz parte de seu passado e utiliza um termo para referir-se a elas como sendo “aquilo”, mostrando, mais uma vez, o estigma do câncer.

Como já referido anteriormente, o câncer é uma doença carregada de preconceitos, é uma doença estigmatizada. As pessoas têm receio até de pronunciarem o nome câncer. No tratamento, muitas vezes, referimo-nos como combatentes em guerra ao utilizarmos termos como “bombardeamento do tumor”, pela ação da radioterapia ou “destruição das células do tumor” pela ação dos quimioterápicos. Ele é denominado por termos que são popularmente conhecidos como “a doença”, “aquela doença ruim” “a coisa ruim”, ou muitas vezes nem se denomina, deixa-se nas entrelinhas. Em vários momentos, a justificativa dos pacientes para a demora na procura da assistência médica está relacionada, dentre outras causas, ao medo de que a alteração percebida possa ser sinais e sintomas do câncer.

Quando perguntei à Francisca, em uma das entrevistas, o que ela tinha (qual o seu diagnóstico), a resposta foi dada, primeiramente, com uma longa pausa e depois tão rapidamente, que ficou quase imperceptível:

“Eu... estou com...câncer de mama, né... eu tirei a mama e agora estou fazendo o tratamento (bem baixinho, demonstrando muito receio em pronunciar a palavra câncer)”.
(2º encontro – 05/04/04)

A cirurgia para a extirpação do câncer de mama, normalmente mutila a mulher, e isso é visto em nossa sociedade como símbolo de um estigma.

As pessoas que já tiveram câncer vivem em meio à sombra da possibilidade de recorrência. Assim, durante o último encontro Francisca fala sobre qual era a sua visão e qual é a visão atual sobre a quimioterapia. A quimioterapia, ao ser proposta pelo seu médico, foi vista como chance de cura:

“O que me veio à cabeça foi que eu podia ter cura [...] Eu não estava nem aí. Porque eu não conhecia a quimio; é que na época que minha irmã fez, eu não participei dos vômitos, só da queda de cabelo.[...] Agora, eu penso que ela é muito triste, muito difícil; porque olha, no final da minha quimio eu já não estava agüentando, eu não suportava pensar que eu tinha que ir lá pra aquele quartinho lá[...] Para mim que eu ia sentir assim, ia ser diferente né, vomitar tipo “normal”, não aquela coisa ruim...sentindo aquele “trem” um “trem” esquisito que a gente sente.[...] Então a minha visão mudou.” (8º encontro – 28/09/04)

No princípio do tratamento, quando Francisca ainda estava se sentindo bem e os efeitos colaterais praticamente não a incomodavam, sua mente conseguia pensar em se distrair, em manter os mesmos hábitos anteriores ao diagnóstico de câncer. Depois, quando ocorreram as mudanças em sua vida: problemas no trabalho, problemas relacionados a instabilidade financeira, somando-se a estes, os efeitos colaterais do tratamento que começaram a aparecer, os aspectos relacionados à aparência física e a auto-estima foram diminuídos e ficaram esquecidos em meio a tantos problemas e sofrimentos.

3.2.4 Reações frente ao diagnóstico e a terapêutica quimioterápica

Sendo confirmado em nossa paciente o diagnóstico de câncer de mama e não havendo evidências de metástases à distância, foi proposta, então, a cirurgia. Esta etapa do tratamento foi apresentada de forma bem tranqüila durante a entrevista mas, referida como sendo motivo de ansiedade e de depressão na época em que foi realizada:

“Então, no dia 19 de fevereiro fiz a cirurgia. Logo saí e voltei a trabalhar; não me afetou em nada.”(3º encontro 19/04/04)

Após a cirurgia e diante do estudo anátomo-patológico, foi proposta a terapêutica quimioterápica. Francisca recebeu a notícia de forma tranqüila pois, quando houve o caso de sua irmã, não havia acompanhado de perto esta etapa do tratamento. Os encontros entre elas restringiam-se aos finais de semana, mais especificamente aos domingos, quando se reuniam na

casa de sua mãe não tendo, assim, oportunidades de vivenciar os efeitos adversos desta terapêutica. Portanto, quando perguntei como recebeu a proposta da realização a quimioterapia, ela respondeu: *“Que eu podia ter cura!!”*. (3º encontro – 19/04/04)

O conhecimento de cada indivíduo é fundamental para suas decisões a respeito dos tratamentos propostos. Uma pessoa discute ou avalia as alternativas de acordo com o seu conhecimento e experiência, escolhendo não apenas os diferentes tipos de assistência como, também, as recomendações que deseja ou não seguir (HELMAN, 1994).

Francisca conheceu, ao longo de sua vida, algumas pessoas que já haviam passado pelo tratamento e que responderam de forma positiva, sendo consideradas curadas, bem como outras que acabaram por falecer, em decorrência da doença.

“ Porque teve uma amiga nossa que também deu no intestino. Eu mais a mamãe fomos visitar ela; foi depois que minha irmã faleceu. Aí eu falei assim: “Ai mamãe, coitada, ela não passa de hoje”, de tão ruim que ela estava. E a mulher está em pé até hoje, sabe? Então, é por isso que eu criei forças. Eu vi que eu também podia; não seria igual a minha irmã, que minha irmã foi só um caso. Quem vê só o caso dela fala: “ Eu vou morrer também.” Depois que eu tive contato com essa amiga nossa, que eu vi que ela lutou, que ela conseguiu, que teve jeito!! Aí, a gente ainda conforma mais, e com o meu tratamento, parece que eu estava sentindo assim... foi ruim as vacinas (quimioterapias) mas eu sei que me ajudou, não sei que força que eu tive!!” (8º encontro – 28/09/04)

Aplicando-se a classificação das necessidades humanas básicas (psicobiológicas, psicoespirituais e psicobiológicas) de Wanda A. Horta às reações que a paciente apresentou, podemos verificar que várias são as necessidades as quais podem ser entendidas como reações frente às situações não esperadas que passaram a fazer parte de sua vida diária (HORTA, 1979).

Para Alves e Rabelo (1998) a doença rompe com os pressupostos da vida cotidiana, questiona conhecimentos adquiridos na vida e gera dúvidas e incertezas. A figura do médico constitui o símbolo que delimita a passagem do conhecimento informal para o profissional.

Segundo Kleinman (1988) o conhecimento médico se limita às questões técnicas do problema de doença e o significado dos sintomas não vai além da semiótica diagnóstica. Os pacientes buscam a medicina oficial para a confirmação de que a alteração encontrada é um problema médico e isto é alcançado mediante os exames solicitados. A partir de então, o médico inicia um processo de apropriação do corpo do paciente, extraindo uma porção que será utilizada para comprovação da doença – a biópsia. O resultado confirmou: câncer de mama.

Diante da confirmação do diagnóstico de câncer, aparecem, então, sentimentos como: medo, insegurança, incerteza quanto ao futuro, ansiedade, desespero... Em geral, quando um indivíduo percebe ao seu redor uma situação não planejada ou diferente de sua rotina, ou a necessidade de escolhas novas, isso pode lhe trazer ansiedade, independentemente de ter câncer ou não.

As pessoas que têm oportunidades de escolhas, de opinarem em seus tratamentos, normalmente respondem com reações e atitudes de expectativa de melhora ou cura. Partindo-se do pressuposto de que cada pessoa tem um projeto de vida, de acordo com sua visão de mundo, tem seus próprios valores e crenças, então, deve-se respeitar suas limitações e perspectivas nestas escolhas.

Haviam muitas crenças relacionadas à quimioterapia que faziam parte da cultura de Francisca; isto também foi evidenciado em nossas atividades profissionais. Para exemplificar, crenças relacionadas aos efeitos colaterais e que foram esperadas pela paciente após o primeiro ciclo. Ela confessa que existia sim, medo e ansiedade diante deste tratamento porém, como se sentia bem até as duas primeiras sessões, continuava sua vida “normalmente”.

“Não, isso de vomitar eu já sabia de muito tempo. Mas as pessoas sempre falam assim: “Quem faz a quimio não dá conta de[...]Que enfraquece muito o organismo, não sei o que, mas graças a Deus está tudo bem”. (8º encontro – 28/09/04)

Mesmo se sentindo bem, durante os primeiros ciclos da quimioterapia, Francisca só se sentiu mais segura depois da conversa que teve como seu médico, na qual ele sugere que ela tenha atividades sociais, de lazer e aproveite a vida pois, afinal de contas, ela está se tratando para viver bem. Isto demonstra o quanto é importante para estes pacientes sentirem-se vivos, sentirem-se bem, poderem aproveitar as relações sociais existentes em suas vidas, e não viverem apenas em função daquele tratamento que estão realizando.

Então, ela muito feliz me conta:

“Fui passear, dancei até”.(expressão regional que quer dizer muito) (3º encontro – 19/04/04)

Com relação a supressão da menstruação, também houve concordância da minha orientação com a do médico, ressaltando a importância do sincronismo entre os membros de uma equipe.

“Pode acontecer de parar a menstruação, mas é comum; às vezes depois volta ao normal”.(4º encontro – 22/06/04)

Durante os três primeiros ciclos, Francisca expõem um conflito que foi percebido muitas vezes durante a minha vida profissional. Se por um lado as pessoas leigas, que fazem parte das redes de relacionamento dos pacientes, dizem que a quimioterapia é um tratamento terrível, que deixa o paciente indisposto, que causa náuseas e vômitos, que leva ao emagrecimento, que há quadros de anemias severas, etc, por outro lado, Francisca, até o terceiro ciclo, apesar de esperar que fosse sofrer estas reações, vem se apresentando muito bem disposta e animada. Na terceira entrevista ela diz:

“Aí depois que eu fui no dr.D. melhorei mais ainda; ele me animou (risos). Ele falou assim que eu estou bem, que eu não preciso fazer a oitava quimioterapia, que eu vou fazer só a sexta..e me explicou que eu, o meu problema, eu não preciso fazer a radioterapia por causa que eu tirei o seio inteiro; essa dor nas costas, eu estava com dor nas costas né, é devido ao trabalho, cansaço, não é problema já assim, por causa do meu problema[...]”

“Estou ótima, graças a Deus; nossa estou tão animada!!”(3º encontro – 19/04/04)

Para os pacientes, as mudanças em suas respostas são vistas como “fracas”, quando ocasionam pequenas alterações em sua rotina, passando por vários estágios, até aquelas que destroem, arrasam, transtornam suas vidas, as quais são denominadas “fortes”:

“Porque será que eu fico agora assim[...] Foi assim: na quarta-feira que eu fiz parece aí eu fiquei até na outra quarta sentindo[...], agora até me deu uma ferida na garganta. Inflamou, sei lá! Estou com dor de garganta agora... Porque assim, dá muitas mudanças no corpo da gente...”(4º encontro – 22/06/04)

“Eu podia pegar o serviço tal, que eu sei que vou dar conta. Agora não, tem marcado, porque eu falei vou deixar minhas clientes falando: eu tenho coisas pra fazer, você quer fazer? Falei: não, esta semana não tem como, só na semana que vem. Eu já estou programando as contas[...] que eu sei que essa semana não tem jeito!!”(4º encontro – 22/06/04)

A paciente atribui o aumento dos efeitos colaterais ao fato de não estar se alimentando bem, estar comendo de marmita, não ingerindo alimentos que acha importante e, assim agindo, o seu organismo está debilitado.

Mas eu acho que pode ser mais a alimentação, porque eu deixei de comer direito. Aquele negócio de pegar marmita agora, ah! Meu Deus, eu tenho que levar e deixar lá sabe? Porque você põe só as coisas que mais não estragam. A carne não é comida pra viver comendo assim, no meu estado...mais é verdura, não é? É arroz, feijão, carne e uma verdura, um legume...uma misturinha. Então, a beterraba eu parei de comer. Beterraba é muito bom, né? Às vezes acabo chegando em casa e fazendo serviço aqui ainda. Quando eu to boa, eu faço sabe! (4º encontro – 22/06/04)

A quimioterapia é um processo marcante na vida daquele que a ela se submete. Ela leva o indivíduo a transformações profundas, principalmente no modo de viver e na visão de mundo, incorporando-se a sua biografia.

Experiências subjetivas normalmente fazem parte de definição de doente. Para isso, Helman (1994) descreve 8 tipos de percepções que podem ser do próprio indivíduo como de outras pessoas. Das percepções enumeradas por este autor, relacionamos cinco que podem ser identificadas nas entrevistas realizadas: percepção de mudanças na aparência corporal – escurecimento das unhas, queda do cabelo, falta da mama; mudanças nas funções orgânicas

regulares: alteração do odor da urina e amenorréia; mudanças nos cinco sentidos – diminuição do paladar; sintomas físicos desagradáveis – dor na garganta, enjôo, gosto amargo na boca, pele ressecada; estados emocionais exagerados ou incomuns – ansiedade e depressão.

Deve ficar claro que estas mudanças ocorrem na maioria das pessoas, em suas vidas diárias, porém, de forma mais branda. A pessoa que apresenta uma ou mais alterações não é suficiente para caracterizá-la como doente. Outras pessoas podem ser consideradas doentes mesmo sem a presença de experiências subjetivas anormais. O processo de adoecer envolve assim experiências subjetivas de mudanças físicas ou emocionais (HELMAN, 1994).

Ainda na terceira entrevista, que foi realizada durante a primeira visita domiciliar, Francisca relata que está bem, apesar de ter sentido enjôo após a 3ª dose da quimioterapia:

“Então, passei bem Anna Cláudia, graças a Deus. Senti assim, não deu ânsia de vômito. Só aquele enjôo ruim, assim, sabe!” (2º encontro – 05/04/04)

Já na entrevista seguinte, ao ser questionada sobre como havia passado durante os dois primeiros ciclos, Francisca responde:

“Passei melhor do que esperava; não tive nada. Trabalhei normalmente. Só no 2º dia após a quimio é que me deu enjôo, mas passou rapidinho, nem precisou de remédio” (3º encontro – 19/04/04)

Em outro momento, nesta mesma entrevista, a paciente já contradiz sua fala anterior, quando pergunto sobre o que achava de estar fazendo a quimio:

“[...]a primeira foi péssima! Não sei se é aquele medo que os outros põe na gente... você vem com aquela tensão, nervoso. O medo faz acontecer as coisas, né! Aí eu fiquei meia assim, tensa[...] Aí, eu esperando, cheguei em casa esperando reações forte, mas graças a Deus, só tive uma, assim, aquelas coisas, com estômago ruim, aquela cabeça ruim, as vistas ruim, né! Mas é coisa que eu dou conta de suportar. Que eu sou forte, graças a Deus. (3º encontro – 19/04/04)

Foi quando perguntei o que ela esperava que fosse acontecer quando fez a quimioterapia:

“Eu esperava que eu ia vomitar muito[...] Sabe essas coisas assim, que as pessoas falam? Que eu ia enfraquecer, que eu não ia ter[...]falavam daquela vida curtinha... mas graças a Deus, continua normal, graças a Deus.” (2º encontro – 05/04/04)

Desta forma, fiquei a me questionar se os efeitos colaterais que Francisca apresentou após o 3º ciclo de quimioterapia, não poderiam estar relacionados aos problemas que enfrentou na mudança do seu trabalho.

“Daí, eu trabalhei muito pra no final não dar certo” (4º encontro – 22/06/04)

Quando retornava do hospital, após o último ciclo de quimioterapia, ao descer do ônibus sentiu-se mal e vomitou. Desta vez, achou que foi bom, pois não se sentiu enjoada depois, apenas indisposta e desanimada. Também, foi interessante que as únicas medicações antieméticas que a paciente fez uso, durante toda a terapêutica, foram aquelas administradas no hospital, antes da infusão das drogas quimioterápicas. O médico não prescreveu nenhuma medicação para uso domiciliar. O que normalmente ocorre.

Após o 5º ciclo, diante dos efeitos colaterais que havia apresentado até o momento desta penúltima entrevista, voltamos a falar sobre o que esperava e o que estava de fato acontecendo:

“Tirando de tudo, os problemas, graças a Deus estou melhor; pensava que ia passar mais mal no começo..(3º encontro – 19/04/04)

De tanto o povo falar que eu ia vomitar, que eu ia fazer num sei o quê; graças a Deus não, né Anna Cláudia! Eu estou muito bem. O problema é aquela... baixa depressão na gente, que é muita coisa pra gente. Junta esses problemas com os problemas de casa... é muito difícil!(4º encontro – 22/06/04)

O que eu tenho visto lá, que os outros comentam... às vezes quando a gente está no serviço, qualquer coisinha, a gente...né, fica abatida. Eu estou assim, será que eu vou ter que fazer a última?? Só de lembrar daquele cheiro do hospital...”(4º encontro – 22/06/04)

Francisca relata o quanto foi desagradável o momento em que apresentou o primeiro episódio de vômito. Foi após o 5º ciclo. Quando me contou já estava bem melhor e, por isso estava até ironizando a situação:

“Quando eu fiz a 5ª dose de quimioterapia, quinta-feira, eu cheguei em casa e vomitei[...] Coisa que não, nunca tinha vomitado (fala bem baixinho). Cheguei na casa do papai, eram 20:30 horas, aí conversando com ele, ele estava “pra baixo” (triste). Estava até chorando... tadinho!! Aí minha boca encheu de água. Aí passou. Vim pra casa; fiz janta, chegou uma amiga com o marido e o filho, eles jantaram, eu comi um pouquinho; aí foi a

conta de eles saírem, aí eu joguei tudo fora. Mas, parece que depois eu melhorei. Tirei aquela sujeira do estômago”.(7º encontro -19/07/04)

Quando questionada sobre as lembranças da quimioterapia, Francisca descreve:

“ Parece sabe, que o câncer, aquele tratamento, foi como quando você ganha nenê; aquela dor na hora, parto normal; mas depois passa, nem vê. Deus passa a mão na cabeça. Acho que depois que eu estou bem, para mim está tudo bom!!” (8º encontro- 28/09/04)

Ao final das entrevistas Francisca diz:

“Mas agora, a única coisa que está faltando para ficar normal é só a menstruação voltar. Eu estou ótima, graças à Deus”. !!” (8º encontro- 28/09/04)
“O importante é que eu estou bem; o resto passou...” !!” (8º encontro- 28/09/04)

Durante o processo de diagnóstico é muito comum os pacientes referirem-se a períodos de depressão, ansiedade e angústia. Ao ser questionada sobre como estava a sua vida depois que ela descobriu que estava com câncer, Francisca respondeu:

“Normal não é[...]No começo, o que eu senti? É por causa dos meus filhos. Meu problema foi mais eles. Não por mim, por eles; porque eles precisam muito de mim. Mas agora eu estou mais segura; graças a Deus, não sei, Deus está me dando uma força! Fiquei assim meio[...] chorei muito e tudo, só uns dias, né! Aí depois eu conformei”.(2º encontro- 05/04/04)

Observamos nesta fala o significado atribuído à maternidade diante de uma situação que traz instabilidade à vida e incertezas quanto ao futuro. Em nossa sociedade é elevado o número de mulheres que são responsáveis pelo sustento da família, seja por opção de viver só, seja por separação do cônjuge ou mesmo pela viuvez. Ao contrário do que encontrávamos há alguns anos, a mulher tem assumido papéis que vão muito além daquele de cuidadora do lar, ser esposa e mãe; ela tem saído para o trabalho, tem lutado pela sua independência e, tem procurado se equiparar ao homem no mercado de trabalho. Muito embora tudo isso seja visto por algumas associações como grandes conquistas, devemos levar em conta o impacto frente a uma situação como a de estar com câncer. Como esta mulher poderia enfrentar sozinha, todos estes problemas e obstáculos e, ainda dar continuidade à sua vida e conseguir suprir as necessidades de sua família?

3.2.5 Importância das informações e diferentes tipos de comunicação

Neste ponto, é fundamental que o profissional médico, a enfermagem e toda a equipe que presta assistência ao paciente oncológico, estejam prontos a oferecer o suporte necessário, dando esclarecimento às dúvidas e ofertando informações que levem a pessoa a uma condição em que perceba que, apesar da dificuldade em receber o diagnóstico de câncer, existe um tratamento que pode ser feito. A informação que é capaz de reconstruir o bom sentido da vida das pessoas é aquela que leva em conta os significados pertencentes ao paciente, que retifica erros, desfaz mitos e mistérios, que constrói um relacionamento recíproco e confiante. E ainda, que assegura que a informação foi compreendida, que oferece, em meio a tecnologia, espaço para o sentimento (QUAYLE, 2003).

Outro ponto importante, e que é citado por Helman (1994) é a familiarização com a linguagem referente ao tipo de doença que o paciente apresenta. Observar, sempre e atentamente a terminologia utilizada para não incorrer no risco de ser interpretado erroneamente. Tudo aquilo que é dito e proposto pela equipe de saúde deve fazer sentido para o indivíduo, e também para os familiares.

“Conversei com meu médico direitinho, ele me explicou e eu expliquei pra ele que se não tivesse recurso, que não tinha como mexer. Pra que mexer? Que ficando quieta, às vezes, dura mais. Aí mexeu e eu tive esperança. O resultado deu do jeito que ele queria”.(2º encontro -05/04/04)

“Ele falou para mim, que conforme o caso, se ele é muito avançado não adianta mexer (operar), porque não adianta”(8º encontro- 28/09/04)

Faz parte da linguagem popular que o câncer, dependendo do estágio, quando mexido leva a pessoa à morte mais rapidamente. Também neste sentido o profissional da saúde deve ter uma explicação convincente de que isto não é uma verdade confiável, visto que, se o câncer estiver localizado, isto é, restrito a uma área única ou órgão, as chances de cura, após o tratamento correto são grandes e possíveis. Após o diagnóstico médico, inicia-se então uma

longa trajetória de exames para rastreamento de metástases à distância, antes de se iniciar o tratamento:

“Aí fui, aí pediu os exames, constou né! Aí já fiquei meio nervosa, achando assim que eu ia assim[...] porque já tem um caso na minha família, da minha irmã né!”(3º encontro – 19/04/04)

“Eu mesma falei para ele: Olha dr. D. , se não tiver cura, o sr. Pode me falar porque eu não vou mexer com tratamento... porque eu já sei como é, porque quando mexe, se você tem um ano de vida, se não mexe você tem dois. Prolonga mais um pouquinho[o..].”(8º encontro- 28/09/04)

3.2.6 As representações e simbologias

Com relação as representações que as pessoas fazem sobre a terapêutica quimioterápica oncológica, é freqüente observarmos a associação dos efeitos colaterais com as expressões de “forte” e “fraca”; sendo que a expressão “forte” é utilizada para o tipo de terapêutica onde os efeitos colaterais estão presentes com freqüência elevada fazendo com que o indivíduo necessite alterar as suas atividades da vida diária ou mesmo deixar de executá-las. O adjetivo “fraca” é utilizado para designar a terapêutica quando o paciente não apresenta efeitos colaterais ou os apresenta de forma leve, não sendo necessário alterar as suas atividades normais.

Nesta fase da entrevista, quando fala da terapêutica, refere-se ao primeiro ciclo dizendo que foi péssimo devido a apreensão e o suspense que surgem através das falas populares. Porém, após ter realizado a primeira quimioterapia e não havendo a ocorrência de nenhum efeito colateral, ela passa a considerar sua vida como normal, e diz:

“Mas é uma coisa que eu “dou conta” de suportar. Que eu sou forte, graças a Deus”.(3º encontro- 19/04/04)

“[..].as pessoas falam assim que quem faz quimioterapia não dá conta...”(8º encontro - 28/09/04)

Esta expressão de “dar conta” traduz uma forma cultural de pensar, que se apresentou frente aos significados da quimioterapia e sua relação com os enjoos, seu sentido é o de suportar, de ter forças para tolerar o tratamento.

Na primeira visita domiciliar surgiu o questionamento sobre as representações de “forte” e “fraco”. Ao oferecer algumas explicações sobre a ausência de um efeito colateral, da amenorréia precoce, Francisca questiona:

“Porque é mais fraco?” (pois estava menstruando normalmente, e tanto eu quanto o seu médico já havíamos dito que poderia acontecer de parar de menstruar). (3º encontro - 19/04/04)

Percebendo que ainda não havia ficado claro para Francisca que este tipo de fala – “forte” e “fraco” - não seria algo comprovado cientificamente, isto é, são expressões colocadas por pessoas leigas mas, que não traduzem a verdade sobre a ação dos medicamentos, passamos então, um longo tempo conversando sobre os tipos de esquemas, os tipos de drogas e os mecanismos de ação. Apesar de não serem objetivos de nossas entrevistas realizar explicações tão detalhadas, senti-me na obrigação, enquanto enfermeira-educadora, de não deixar a paciente com estas dúvidas em sua mente. Mesmo depois de um longo tempo discutindo este aspecto, quando tentei finalizar este assunto, Francisca diz:

“ Então no caso, se for por na balança, de verdade, assim, o meu é mais forte, cai o cabelo!”. (3º encontro – 19/04/04)

Helman (1994) diz que as metáforas dos problemas de saúde – particularmente no que se refere a condições graves como o câncer – trazem consigo uma série de associações simbólicas, que podem afetar profundamente a maneira como as pessoas percebem sua doença e o comportamento de outras pessoas com relação as mesmas. Continuando, Helman (1994) descreve como o estigma associado ao câncer de mama pode levar pessoas a evitar a doente, privando-a de seu apoio social.

Por fim, Francisca relata o que realmente pensa sobre a quimioterapia:

“Você quer saber, que às vezes eu não acredito muito! Porque tem tanto caso que volta, minha filha. Olha, lá no hospital eu conversei com tanta gente... eu tenho a impressão que às vezes a quimioterapia pode ser uma forma que os médicos estão pensando para combater a doença, entendeu? Mas ainda não é aquela coisa certa; porque se fosse, Anna Cláudia, como que essa doença iria voltar? Depois de tanta quimioterapia no câncer[...]” (8º encontro – 28/09/04)

“É um tratamento muito triste!! Muito difícil, porque, olha, no final da minha quimio, eu já não estava agüentando. Eu ficava só prolongando. Porque eu não suportava pensar que eu tinha que ir lá pra aquele quartinho lá, ai meu Deus[...]!” (8º encontro- 28/09/04)

3.2.7 As redes de apoio

Compartilhar a experiência desta terapêutica com pessoas pertencentes as redes de relacionamento traz consigo aqueles conceitos formados dentro de uma cultura, sejam eles decorrentes de experiências vividas por estas pessoas ou através de exemplos de outras culturas. Sendo assim, não ocorreu estranhamento quando ouvi as preocupações de Francisca quanto ao fato de não se sentir mal.

Entre a primeira e a segunda entrevistas houve um momento em que telefonei para Francisca e ela me disse que estava preocupada por “não estar se sentindo mal” como as outras pessoas que havia encontrado no hospital:

“Estou preocupada porque todo mundo lá está tendo enjôo e vomitando, e no meu caso, nem o meu cabelo caiu todo! Será que o meu remédio é mais fraco?!” (3º encontro- 19/04/04)

Esta fala demonstra o quanto é significativo a realização deste tratamento em ambientes onde os pacientes permanecem juntos, presenciando, na maioria das vezes, os efeitos colaterais imediatos apresentados pelo outro. Porém, salientamos que o preparo emocional e psicológico, bem como as orientações direcionadas às reais necessidades da pessoa, auxiliam muito na questão do desenvolvimento de sintomas antecipatórios ou mesmo aqueles induzidos psicologicamente. Podemos, assim, entender como é que Francisca, mesmo tendo todo o seu

conhecimento cultural e presenciando outras pessoas apresentarem efeitos colaterais ao seu lado, no ambiente hospitalar, não apresentou efeitos “fortes” nos primeiros ciclos.

As manifestações apresentadas por Francisca, durante a trajetória da terapêutica quimioterápica, são compatíveis com aquelas apresentadas na literatura científica que trata sobre este assunto mas, o conhecimento sobre a terapêutica quimioterápica oncológica transcende os limites da biomedicina, envolvendo o saber popular e, também, de profissionais da medicina popular (médiuns, benzedeiras, etc).

A convivência entre os pacientes, tanto durante as sessões de quimioterapia quanto fora do hospital, os torna muito próximos. Este fato faz com que as redes de relacionamentos entre estas pessoas se estendam a cada dia. Isto tem se mostrado muito importante porém, muitas vezes, temos visto pontos negativos nestas relações, principalmente nos momentos em que um paciente morre ou quando alguém apresenta uma recidiva, tendo que prolongar o tratamento além do esperado.

“E a P. Fale dela. Ela vai mudar de remédio? Ela está bem? Eu a vi no Centro. Só uma vez eu vi ela lá.”(3º encontro- 19/04/04)

“Tadinho, um mocinho novo também, estava fazendo quimioterapia.”(4º encontro – 22/06/04)

“[...] tem dia que a gente acha uma pessoa boa lá, não; todas são!!! Tadinho, né! Todo mundo com problemas[...]Tristeza... eu estava assim, a gente tem os problemas da gente. Assim, dá uma depressão; então eu estava chorando. Aí ele me acalmou, conversou sabe? Comigo, e aí a gente melhora, começa a conversar e melhora, né?!” (4º encontro – 22/06/04)

Diante deste fato, podemos chegar a considerar que as crenças populares podem ter fortes raízes e, não seria em uma conversa, que eu conseguiria mudar aquilo que um indivíduo tem como verdade e que foi construído durante toda a sua vida.

Ainda relacionado às redes de apoio, observei durante as entrevistas o quanto Francisca valorizava a presença e apoio de sua família e, principalmente de sua amiga. Disse, inclusive, que o seu tratamento foi feito graças a ela. Mas, também fica claro que, no caso dela não era a falta de apoio que estava lhe trazendo tristeza, desequilíbrio e insegurança. O que mais estava lhe

incomodando era perceber que devido a todos aqueles acontecimentos ela perdera o controle de sua vida:

“E a R. minha amigona do peito, me ajuda em tudo. Tudo o que ela pode, ela me ajuda. A maior parte do meu tratamento, é dela!!! Eu fui ao médico por causa dela. E ela me empurrando...ela me dá muito apoio, bastante. É a única amiga minha assim!! É minha amiga mesmo!!!”(3º encontro)

“Não, eu tenho apoio assim, da minha, dos meus amigos, do meu pai, dos meus filhos, tadinhos; mas é que... não é falta de apoio, é falta de controle da minha vida!!!”(5º encontro)

Em relação ao apoio da sua família, Francisca expôs as seguintes colocações:

“Aí, ele chega lá na escola, fala para a professora que eu fui fazer quimio, aí depois ele vai lá para o papai. Ele é medroso! Ele está aprendendo a andar sozinho agora. Eu levo de manhã, e ele vem sozinho. Aí, agora a tarde, ele falou assim: “Ô mãe, pode deixar que eu venho sozinho com um coleguinha vizinho.” (3º encontro -19/04/04)

Tadinho, ele é uma gracinha! Foi para o rancho hoje, com o meu irmão[...]vai passar as férias lá. É bom que ele fica lá; igual, em casa, do jeito que eu fico em casa (depois da quimio), ele fica ao redor de mim. Ele não quer que eu durma, ele fica comigo! Fica preocupado, aí, toda hora ele fica me chamando, sabe? Aí se ele for pra lá (rancho) eu durmo em paz! (risos) Tadinho, ele não deixa eu dormir. Às vezes eu... o dia que eu fico até mais tarde na cama, ele fala: “mamãe, levanta, levanta.”. É porque ele gosta de ver eu bem. Ele não gosta de me ver deitada. Se eu estou deitada, é porque eu estou doente; porque eu nunca deito. Sempre ele me vê agitada. Quando ele me vê deitada, ele fica preocupado, entendeu? Daí ele fica: “mamãe está passando mal, que ela não é disso!” se ele soubesse que eu ia fazer a quimio hoje ele não tinha ido de jeito nenhum; fica me vigiando!! Eu telefono pra ele todos os dias, mas não falei que tinha feito a quimio pra ele não ficar preocupado. (5º encontro – 13/07/04)

Eu moro no fundo da casa do meu pai[...]Cheguei no papai eram 20:30, aí, conversando com ele, ele estava pra baixo até! Estava até chorando... Estava bem pra baixo[...] (4º encontro – 22/06/04)

A R. tadinha, também me ajuda muito; ela trabalha junto comigo. Mas às vezes eu pego no pé dela porque ela é muito devagar; devagar quase parando.[...] (3º encontro 19/04/04)

Em casa está tudo bem, tudo tranqüilo[...]Jestá tudo bem, graças a Deus. Os problemas são mais do serviço.” (5º encontro – 13/07/04)

Na relação médico-paciente, Francisca demonstra muita confiança em tudo o que seu médico diz, principalmente quando percebe que as minhas orientações são condizentes com o que ele também fala. Quando conversamos sobre o efeito colateral do escurecimento das unhas e da pele, expliquei-lhe que depois retornaria ao normal. Em uma das consultas ela expõe ao médico o que está ocorrendo, ele diz: *“É normal, depois volta tudo ao normal”.*(encontro nº 4- 22/06/04)

Com relação ao restante de sua família, Francisca refere-se apenas a uma prima:

“Eu tenho uma prima que se afastou. Acho que é medo, porque tem a situação boa, tem medo da gente querer o que é deles. (8º encontro -28/09/04)

Porém, quando pergunto sobre as amizades, ela diz:

“Apesar de que eu tenho poucos, assim... amigo é aquele que fica com você nas horas mais difíceis. A que eu tenho aqui, me ajudou muito na minha luta, me deu força. É amiga mesmo!!! Vem aqui, traz um remédio, ensina uma coisa, ensina outra... é assim, é a que ficava mais me tratando assim, mais próxima.” (8º encontro -28/09/04)

Quanto ao pensamento das pessoas que convivem com Francisca, coloco as suas reflexões:

“Eles ficam com dó de mim. Mas eles pensam que eu estou curada. Muitos ficam assim: Francisca você é uma vencedora, você é uma lutadora[...] Falam que não conhecem mulher forte igual a mim. Põe a gente lá para cima!!!” (8º encontro -28/09/04)

3.2.8 O trabalho como critério de normalidade e de estabilidade financeira

Verificando o que Francisca diz sobre o trabalho, percebi que para ela, o fato de continuar trabalhando funciona como um critério de normalidade, relacionado ao seu bem estar e, que isso era extremamente importante, não apenas por sentir-se capaz de manter a rotina de sua vida mas, por sentir-se melhor podendo trabalhar e, também, por saber que é sua a responsabilidade do sustento de seu lar. Algumas falas reportam-nos a este aspecto do trabalho:

*“Passei melhor do que esperava, não tive nada; trabalhei normalmente[...]”
“Acho que eu vou trabalhar, porque estando trabalhando eu estou conversando, eu estou com problemas pra resolver[...]eu não vejo o tempo passar, e as coisas acontecem.”(4º encontro – 22/06/04)*

A função social do corpo está relacionada ao exercício do trabalho e orienta as pessoas na avaliação que elas fazem da doença.

Em nosso último encontro, Francisca me disse que esta fase de seu tratamento foi a mais difícil, devido a alguns compromissos que havia assumido e a preocupação em saldá-los:

“Agora para mim está assim, difícil por causa que eu comprei as máquinas e estou pagando.[...] Está muito difícil esse ano, por causa do meu tratamento, é o ano mais difícil para mim! [...]” (8º encontro -28/09/04)

Embora tenha passado por todas estas alterações em sua vida, a paciente se coloca como uma vencedora, pois para ela é importante que possa continuar a viver da mesma forma que vivia antes do tratamento:

“Estou vencendo, graças a Deus; porque estou pagando prestação, fiquei doente e estou pagando prestação. Sozinha, meu pai é que está me ajudando. Ele faz a despesa de casa para mim[...]”. (8º encontro)

Foi possível identificar outras falas relacionada ao trabalho. Nos momentos quando a paciente começa a apresentar efeitos colaterais, isto acontece a partir do 4º ciclo e, em decorrência disso a capacidade de trabalho diminui, neste momento a paciente passa a apresentar uma necessidade de terminar aquela etapa de seu tratamento o mais rápido possível. Porém, em contra partida, não querendo enfrentar os efeitos colaterais que apresentou no último ciclo realizado, passa a atrasar as datas para a realização dos últimos ciclos, permitindo-se assim prolongar, até quanto possível, o período que se sente bem, isto é, após uma semana da realização do ciclo, para não deixar o trabalho. Na 4ª entrevista, que coincide com a 1ª visita domiciliar, refere-se a ansiedade que sente e diz que se pudesse não faria o último ciclo. Disse, ainda, que não queria nem imaginar e nem pensar no hospital, no cheiro de lá, na sala de quimioterapia, nas poltronas... Aqui é possível observar que o contexto da quimioterapia marca a vida da pessoa, pontuando a fase da doença e a fase da terapêutica.

Com relação ao trabalho ainda podemos observar outras falas que demonstram o quanto as reações do tratamento interferiram nas rotinas de Francisca:

Aí eu fiquei, no final de semana passada, (que antecedia a data correta da realização do 5º ciclo) eu fiquei muito chateada (por causa do trabalho novo não ter dado certo); mas eu falei, não dou conta de fazer quimioterapia com esses problemas. Eu tenho que fazer uma coisa de cada vez...que eu não dou conta, é muita coisa. Eu tenho que resolver os problemas meus! Porque a gente sozinha é muito difícil!!! (4º encontro- 22/06/04)

“A quimioterapia me traz muita preocupação, porque eu não sei se posso assumir um serviço ou não, quando está perto de ir para o hospital.” (3º encontro – 19/04/04)

“Não falta serviço, esquece da gente.” (3º encontro -19/04/04)

“Mas esses dias está ruim de serviço menina[...].(demonstra face com expressão preocupada)[...]. mas agora vai melhorar, se Deus quiser!” (3º encontro – 19/04/04)

“[...] às vezes, eu sinto o gosto ruim (da quimioterapia) mas, os problemas são tantos assim, que a gente esquece[...](3º encontro – 19/04/04)

“Agora, trabalhei muito, pra no final, não ter resultado, entendeu?” (5º encontro – 13/07/04)

Dentre as falas descritas observamos que, “poder trabalhar” é um critério de normalidade utilizado por ela. A preocupação em não saber se poderá dar continuidade a determinado serviço ou assumir novos compromissos, traziam-lhe muitas preocupações.

Em uma anotação do diário de campo, observei que Francisca havia me falado sobre o transtorno que tem sido para ela não saber quando é que poderia retornar ao trabalho, porque, no início do tratamento, até o 3º ciclo, ela ficava indisposta só até o 2º ou 3º dias; já do 4º ciclo em diante, este período aumentou, chegando a uma semana. Desta forma, até aqui considerava-se bem e estava animada para prosseguir o tratamento. Mas do 4º ciclo em diante, assumir compromissos de trabalho enquanto estivesse fazendo este tratamento passou a ser complicado. Refere-se, ainda, que terminando a quimioterapia tudo melhoraria, pois não precisaria ficar programando quando iria ao hospital, quantos dias ficaria indisposta e com o estômago ruim, se estaria ou não disposta a trabalhar.

A questão da instabilidade financeira também foi abordada pela paciente e esta é uma questão bastante presente entre os pacientes que realizam este tipo de tratamento. Quando resolveu trocar o seu trabalho, que era realizado em sua casa, por uma sociedade, imaginava que o sair de casa, que a mudança de serviço e a oportunidade de aumentar o seu ganho financeiro

poderiam estar-lhe proporcionando uma melhor condição de vida. Porém, após um mês de trabalho nesta nova situação, já foi possível realizar um balanço de que não daria certo.

“Aí menina, venceu o mês eu falei assim: “Vamos acertar, né! Aí ela (a sócia) virou para mim e falou que não tinha dinheiro. Eu é que sustento a minha casa, como é que eu vou fazer. Então, eu estou sem dinheiro”. São muitos problemas, por isso que fica difícil. Mas passa, se Deus quiser, né”. (chorou). Os problemas são mais do trabalho, apesar de que ela é muito boa, coitada. Mas eu falei assim pra ela que assim eu não posso ficar, eu não to agüentando[...] Aí ela falou: “Ah, você dá conta de se manter, mas eu não dou conta. Então, Anna Cláudia, não é fácil ficar num lugar que não dá dinheiro.” (5º encontro – 13/07/04)

Então, principalmente no final, que assim, no começo eu já estava mais, não sei, parece que as coisas estavam mais certinhas. Aí depois, foi tumultuando, os problemas, na doença, né! Afeta muita coisa[...] (5º encontro – 13/07/04)

3.2.9 A falta de controle da vida e a incerteza do futuro

Na tentativa de compreender porque Francisca havia estado bem até o terceiro ciclo e depois começou a apresentar efeitos colaterais cada vez mais intensos, perguntei-lhe se já havia pensado sobre isso. Então, a paciente passou a discorrer sobre alguns aspectos bastante interessantes. Em primeiro lugar fala sobre o que estava presenciando em suas idas ao hospital e mostra agora uma forte lembrança do que ocorrera com sua irmã. A seguir, fala sobre o quanto lhe incomodam os efeitos colaterais e a ansiedade pelo término do tratamento:

“Pra começar, cheguei ao hospital, vi uma menina lá, bem dizer, quase morta, igual minha irmã. Aí fiquei com aquele baixo astral com aquilo, sabe? Aí eu já tenho terror de ver aquelas cadeiras. Aí falei assim: Ai meu Deus, sentar naquelas cadeiras pretas, eu não agüento mais. E sabe quando você fica pensando, pensando, pensando, que a cabeça da gente mesmo faz os problemas? E eu ficava pensando uns dias, sabe Anna Cláudia. Eu ficava relacionando o meu problema com os da menina[..].uma menina nova, sabe? Acho que ela ficava na cama, deitada, magrinha [...] ela é paciente do dr. D. também. Aí, eu vi aquilo lá, lembrei da minha irmã... aí já fiquei meio assim [...]Chego lá em cima, a outra menina me conta que o dela voltou; falei: meu Deus, passar por tudo isso aqui, de novo! Aí parece que vai te dando aquela coisa ruim, sabe quando você vai cansando[...] no começo eu estava por cima, não estava nem aí, mas a gente cansa[...] Sabe quando você está assim, doida pra ver o final daquilo, pra você nunca mais ver aquilo? Mas eu acho que é mais da cabeça da gente!! Então às vezes eu penso que eu não vou dar conta; que eu não posso vencer[...] isso daí, acho que é coisa da cabeça mesmo, né? É ruim demais, muito ruim, credo!!!”(4º encontro – 22/06/04)

Desta forma, fiquei a me questionar se os efeitos colaterais que Francisca apresentou após o 3º ciclo de quimioterapia não poderiam estar relacionados aos problemas que enfrentou na mudança de seu trabalho.

Apesar de toda a esperança demonstrada pela maioria dos pacientes que acompanhei em minha carreira enquanto enfermeira assistencial e, também, pelas demonstrações e narrativas de Francisca, praticamente todos apresentam uma grande incerteza quanto ao futuro, devido ao medo da recidiva do câncer, e pensar que talvez seja necessário retornar à terapêutica quimioterápica:

*“Então, aí teve uma paciente lá que comentou, depois de, não sei como ela chama, esqueci o nome dela, foi de intestino; agora, voltou, só que em outra parte do corpo. Porquê? A gente já toma a quimioterapia, que é para matar tudo, né!! Ai, que porcaria. E as vezes você sente assim, uma coisinha, você acha que é o fim do mundo!!
Chego lá em cima, a menina me conta que o dela voltou; aí falei: “ai meu Deus, passar por tudo isso aqui, de novo?!”
Eu também passo medo às vezes, sabe?[...]. me preocupo com a minha barriga... sabe, parece que está inchando[...]”(5º encontro – 13/07/04)*

Em um dos telefonemas Francisca relatou que estava sentindo dor na região axilar e tinha medo que pudesse ser “a doença”, demonstrando, assim, o receio que os pacientes apresentam da recidiva.

A respeito da incerteza sobre cura, a fala de seu médico, referida pela paciente foi:

“Bem que o dr. D. falou assim, que não existe no planeta um exame que fale que a gente está livre de tudo [...]”(3º encontro – 19/04/04)

Fica muito claro que, apesar de saber sobre a realidade de sua doença, das chances de cura e das condições atuais que se apresentam, Francisca sempre demonstra uma grande esperança e gratidão a Deus, busca um futuro em que sua vida possa voltar a ser “normal”. As pessoas que já tiveram a doença, vivem em meio à sombra da possibilidade de recorrência (VARRICHIO e AZIZ, 2001).

“Aí mexeu, e eu tive esperança, né! O resultado deu do jeito que o dr. D. queria. Eu tinha uma esperança que desse tudo certo.”(2º encontro – 05/04/04)

“Aí, eu fiquei assim, nervosa; pensei que ia morrer igual a minha irmã. Mas graças a Deus, superei tudo [...]” (3º encontro – 19/04/04)

“[...] mas estou assim, mais conformada, porque é a última vez que eu vou fazer, se Deus quiser!!! São muitos problemas, por isso que fica difícil. Mas passa, se Deus quiser, né! (chorou) Se Deus quiser, vai passar.”(5º encontro – 13/07/04)

“Agora, passando a quimioterapia, tudo melhora... Se Deus quiser, vai ser a última vez, se Deus quiser! Depois, eu posso trabalhar normal, viver uma vida normal. Que a gente sempre fica nessa expectativa!! Eu espero nunca mais precisar disso, se Deus quiser!” (5º encontro – 13/07/04)

“Toda vez que eu vinha ficava mais nervosa, mais deprimida... porque ainda tinha mais uma; agora não, eu sei que não tem mais, agora parece que eu estou mais tranqüila, não estou tão ansiosa. Estou mais calma. Então agora, eu vou voltar a minha vida normal, se Deus quiser!”(5º encontro – 13/07/04)

No 8º encontro, Francisca fala sobre a esperança de ter uma vida mais tranqüila:

“Por enquanto este ano, com esse tratamento é o ano mais difícil que eu já passei (com muita ênfase). Mas a hora que eu quitar essas máquinas, aí eu vou ter assim, uma renda mais tranqüila, vou viver uma vida mais tranqüila. Porque agora, eu trabalho sábado, domingo, feriado, dia e noite para mim poder dar conta.” (8º encontro – 28/09/04)

A expectativa pelo final do tratamento e a esperança de retornar à vida que considerava normal, era cada vez maior. A visão que Francisca possuía antes do início de sua terapêutica também se modificou:

Igual eu também penso como o mocinho que estava lá fazendo a quimio; que quando eu acabar este tratamento eu não quero nem passar na porta daquele hospital, pelo menos por um bom tempo [...] Eu estou cansada de sentir essas coisas, aí não sei, mudou por causa disso né, em vista das primeiras vezes. Eu pensava que ia ser mais difícil [...] porque os outros põe muito [...] não é medo; cada caso é um caso, cada pessoa é uma pessoa [...]. eu saía de lá pensando na rua, mas graças a Deus, eu saía numa boa. Só essas finais agora que eu senti, mas é como dizem, às vezes é que meu organismo não conseguiu recompor as células boas, né? (4º encontro – 22/06/04)

Tendo como base essas unidades de significados, a seguir exporei o significado construído, que integra os vários aspectos culturais envolvidos na experiência da quimioterapia ou as compreensões obtidas na fusão de horizontes de vida de Francisca e da pesquisadora.

3.3 A CONSTRUÇÃO DO SIGNIFICADO DA QUIMIOTERAPIA ONCOLÓGICA

Depois de várias leituras de todo o material, do referencial teórico-metodológico e de artigos que abordam as temáticas envolvidas neste estudo, compreendí que o significado da experiência da quimioterapia para Francisca foi **“a perda do controle da vida”**, que passarei a discutir.

3.3.1 DESCRIÇÃO DO CASO DO ESTUDO

O caso de Francisca

Francisca tem 39 anos, é natural de Uberaba, onde também reside, cor branca, profissão costureira, cursou o 2º grau, é divorciada, tem dois filhos, nascidos de parto natural, sendo J.P. de 9 anos e R. de 17 anos; informa que amamentou por mais de seis meses cada filho; menarca aos 13 anos, ciclos menstruais regulares até o mês de maio 2004. Nunca fez uso de anticoncepcional. A idade que teve o primeiro filho, foi 22 anos. Já foi fumante, parou logo após o diagnóstico de câncer de mama. Mora com seus dois filhos em uma casa simples, construção de alvenaria, em um bairro popular; sua casa fica nos fundos da casa de seu pai. Cotidianamente, sua vida antes do câncer, foi atribuída como “normal”. Quando descobriu o câncer já estava separada de seu último companheiro e, depois que iniciou o tratamento não teve mais nenhum relacionamento. Narrou que sofreu muito durante os 10 anos que permaneceu casada, até resolver separar-se. Após ter-se separado, teve um único relacionamento (que prefere também não entrar em detalhes), há aproximadamente, dois anos atrás, este durou cerca de 1 ano, isto é, antes de ter conhecimento do diagnóstico de câncer de mama. Relatou que trabalhava muito e vivia em torno do serviço e dos filhos. Apresenta um forte fator de risco para o câncer de mama, pois teve uma irmã que apresentou este tipo de câncer aos 28 anos, vindo a falecer em decorrência deste, fato este que

estarei relatando mais detalhadamente adiante. Participou dos cuidados da irmã, quando esta começou a apresentar disseminação da doença, não sendo possível locomover-se sozinha e nem se auto-cuidar. Na época em que foi diagnosticado o câncer em sua irmã, Francisca trabalhava fora e morava distante, sendo que se encontravam apenas nos finais de semana. Após dois anos da morte de sua irmã, sua mãe adoeceu e, durante oito meses, Francisca passou a dedicar-se ao seu cuidado, até que faleceu. Disse que estas duas experiências serviram-lhe de “escola”, onde aprendeu a cuidar de pessoas acamadas e lidar com situações de sofrimento e insegurança. Hoje, é responsável pelo sustento de seu lar, incluindo os filhos, já que não recebe pensão ou qualquer tipo de ajuda de seu ex-marido. Seu pai é quem lhe auxilia nas despesas com a alimentação. Sua renda mensal é variável, girando em torno de R\$ 500,00.

O diagnóstico médico foi realizado no mês de janeiro e, no dia 19 de fevereiro Francisca foi operada, sendo realizada mastectomia radical e o anátomo patológico foi de carcinoma ductal in situ e invasor. Foram dissecados na axila um total de 13 linfonodos, sendo que 2 destes apresentavam metástase de carcinoma tipo ductal, não ultrapassando a cápsula. Diante deste resultado, tendo apresentado metástase axilar e, devido a baixa idade da paciente, foi proposto então a realização de seis ciclos de quimioterapia. Os ciclos se davam a cada 21 dias, utilizando as seguintes drogas: ciclofosfamida, 5-fluorouracil e adriblastina e, após o término da quimioterapia, utilização da hormonioterapia por cinco anos. Este esquema quimioterápico tem ações tanto no processo de divisão celular quanto na fase de iniciação do ciclo celular agindo, portanto, sobre as células que estejam se dividindo.

Devido ao baixo estadiamento e ao status axilar pós-operatório, não foi indicada radioterapia, já que havia realizado mastectomia total. Os principais efeitos colaterais decorrentes do uso destas drogas são: náuseas e vômitos, alopecia, escurecimento das unhas e da pele das extremidades; menopausa precoce ou interrupção temporária da menstruação em mulheres com

ciclos menstruais ainda presentes, mucosite, fadiga e perda do apetite. Estes efeitos podem ocorrer deste o momento da infusão e se prolongarem vários dias após a infusão das drogas e pode variar de indivíduo para indivíduo. Mesmo com a utilização de drogas que são indicadas na prevenção e/ou diminuição dos efeitos colaterais, estes podem e, frequentemente ocorrem, são referidos como causas de alterações na rotina e na trajetória da vida, não só do paciente, mas de toda a sua família e redes próximas de relacionamento.

3.3.2 O SIGNIFICADO: A perda do controle da vida

A trajetória da doença e do tratamento para Francisca, seguiram etapas diferentes mas que se integraram.

A realização do auto-exame da mama mostra que Francisca preocupava-se com a prevenção do câncer e na sua biografia havia a convivência com uma irmã que havia tido o mesmo tipo de câncer. Embora não tivesse acompanhado a evolução da doença e do tratamento da irmã, os contatos com ela e com a mãe, que cuidava da irmã, lhe forneceu uma estória marcante. Para Francisca, a detecção do nódulo na sua mama lhe fez lembrar da estória sofrida e da morte da irmã e, como estratégia, embasada na emoção da possibilidade de ter câncer, ela optou por não procurar assistência médica buscando, primeiramente, explicações em seus conhecimentos culturalmente adquiridos, a fim de tentar esquivar-se do possível diagnóstico de câncer, muito embora já possuísse em seu subconsciente, a associação entre o “caroço” e o câncer. Desta forma, nota-se a delonga da procura por assistência médica profissional.

Após um ano, quando decidiu buscar a assistência médica oficial, Francisca busca, também, a assistência religiosa; esta prática é bastante comum em nossa cultura e, que expressa um comportamento de diferentes segmentos sociais brasileiros descritos em estudos etnográficos,

com diferentes grupos de pacientes oncológicos (ZAGO 2001, MARUYAMA 2004). Compreendemos que as alterações corporais, percebidas pelas pessoas, passam por uma busca de simplificação do sinal da doença ou de se evitar a confirmação do câncer, devido as crenças e mitos sobre a doença. Desse modo, Francisca buscou solução no sistema religioso e médico-informal, sendo necessário que sua amiga a influenciasse decisivamente para buscar a assistência médica profissional. Assim, o diagnóstico a expôs ao sofrimento pela doença, que esperava que não fosse confirmada.

O significado do câncer na sociedade ocidental é construído na representação da fatalidade, das perdas e do sofrimento e, Francisca já tinha tido uma irmã que confirmava estas representações. Helman (1994) afirma que o conhecimento cultural do indivíduo exerce influência nas crenças, comportamentos, atitudes, emoções em relação a determinadas doenças graves, como o câncer. Quando Francisca se referia ao câncer de mama, o fazia com as expressões “*tenho câncer de mama*”, “*tenho a doença*”, “*o problema*”, em tom baixo de voz, o que consideramos como uma denotação da representação social do câncer como doença estigmatizada (Klienman, 1988). Esta forma de pensar caracteriza o reconhecimento social do câncer como uma doença desviante, isto é, uma doença cuja sociedade imputa sentidos morais, de fatalidade, de sofrimento e tem expectativas comportamentais de piedade, de solidariedade e de dor (FREUND, McGUIRE e PODHURST, 2003). Por isso, a revelação do diagnóstico não deve ser pública. Entendo que o câncer não é apenas uma doença do indivíduo, mas está também relacionada com a ordem social.

O conhecimento cultural de Francisca também influenciou na sua tomada de decisão, em submeter-se à cirurgia de mastectomia total. Por várias vezes ela solicitou ao seu médico, com emoção, que ele se posicionasse sobre o seu futuro após a cirurgia, pois o senso comum do grupo social, do qual a paciente se integra, tem a perspectiva de que “*olha doutor, pode me falar, se*

não tiver cura eu não vou mexer com tratamento, porquê é um sofrimento”, “é melhor não fazer nada, porquê, se mexer dura menos”. Frente a esta situação, apreendi que, para ela, a relação com o seu médico foi importante para a criação de um vínculo de confiança para submeter-se a cirurgia.

A trajetória da vida após a cirurgia foi considerada uma etapa bem sucedida, que não lhe causou muitas modificações pois, logo voltou a trabalhar, como ela afirmou *“não me afetou em nada”*.

As colocações de Francisca sobre a cirurgia causaram-me estranhamento pois, em nenhuma entrevista ela se referiu a mama extirpada. A imagem corporal alterada da mulher submetida a mastectomia e suas repercussões sociais e psicológicas são aspectos valorizados na literatura de enfermagem nacional e internacional (GOMES et al, 2002; LINDOP & CANNON, 2001) que nos remete a avaliar o nosso conhecimento cultural sobre a reabilitação das mastectomizadas.

Passada a etapa cirúrgica, Francisca foi informada pelo seu médico da necessidade de submeter-se ao tratamento quimioterápico. Ao concordar com a proposta médica, embora não explicitado pela participante, apreendemos que esta também foi uma etapa difícil pois, quando expôs seus conhecimentos sobre a doença, ela se referiu a quimioterapia com uma linguagem de batalha, de guerra, freqüentemente usada na literatura médica e leiga (SONTAG, 1984).

Francisca concordou em submeter-se a terapêutica da quimioterapia, com uma única expectativa, *“me veio à cabeça que eu podia ter cura”*. À medida que as sessões de quimioterapia foram ocorrendo, mesmo tendo sido informada pelo médico sobre as reações possíveis, as náuseas e vômitos foram se intensificando e foi, a partir daí, que o procedimento começou a alterar os seus hábitos de vida, levando-a a sentir que *“estava perdendo o controle da vida”*; *“[...] o problema é a falta de controle da vida”*

A perda do controle da vida, para Francisca, está relacionada a vários aspectos. O primeiro refere-se ao fato de ter sido informada pelos profissionais de saúde e pelas pessoas do seu grupo social de que as principais e piores reações do tratamento eram as náuseas e vômitos. Nas sessões iniciais estas reações lhe causaram poucos transtornos mas à medida que as sessões avançaram, elas se intensificaram. A partir deste momento, gradativamente Francisca começou a questionar seus conhecimentos, crenças, valores, atitudes e expectativas, em diferentes momentos:

*“Pensava que ia passar mais mal no começo”.
 “Estou preocupada porque todo mundo lá (outros pacientes da unidade) está tendo enjôo e vomitando, e, no meu caso, nem o cabelo caiu muito! (3º. encontro – 19/04/04)”;
 “[...] quando eu fiz a 5ª. dose, eu cheguei em casa e vomitei, coisa que não tinha [...], nunca tinha vomitado!” (5º. encontro - 13/07/04).*

Pelas colocações da participante, embora soubesse sobre as reações, houve por parte dela uma expectativa de que elas começariam de imediato, como isto não ocorreu, ela foi criando outras expectativas, tais como: a que ela “*ia dar conta*”, contradizendo a crença de outros “*[...] as pessoas falam que quem faz quimioterapia não dá conta [...]*”. Para dar sentido a sua condição, em relação ao conhecimento de outros pacientes, Francisca classificou as drogas que lhe estavam sendo administradas como sendo mais fracas, o que requereu intervenção da pesquisadora para lhe clarificar sobre as diferentes drogas quimioterápicas e suas reações.

Nesse momento, ela voltou a refletir sobre seu futuro: será que isso vai realmente me curar? Assim, a dúvida da eficácia da terapêutica integra-se no processo de reação ao tratamento, por meio de novos processos cognitivos e novas práticas.

Com a intensificação das náuseas e vômitos, Francisca passou a ter alterações na sua vida diária e elas, realmente, a fizeram sentir a perda do controle da vida, levando-a a questionar a sua crença e expectativa na quimioterapia pois, passou a ter dificuldade de assumir as suas funções

maternas e, principalmente, a de mantenedora dos recursos financeiros para o sustento dos filhos e de sua casa.

Francisca é membro da classe popular da sociedade, um segmento da população com restrições de acesso ao mercado de trabalho, consumo de bens materiais, educacionais e culturais (GAABE, BURY e ELSTON, 2004). Para ela, trabalhar é um valor fundamental para ter controle sobre a sua vida e de sua família. As reações da quimioterapia - náuseas e vômitos - prejudicaram o seu cotidiano de trabalho. Como mulher que sustenta a sua família, o trabalho é a dimensão que possibilita a manutenção dos seus papéis sociais. Por ser uma trabalhadora autônoma, apresentar náuseas, vômitos, mal-estar e fadiga, impossibilitou-a de exercer suas funções laborais, repercutindo diretamente, na obtenção dos recursos financeiros para “*dar conta*” da manutenção da sua família. Embora tivesse a ajuda financeira do seu pai, esta não era suficiente. Assim, ela tinha que recuperar a produção perdida no período após o término das reações, a cada ciclo. Para isso, procurou por tentativas possíveis: fez sociedade com outra profissional, mudou de emprego e retornou as suas atividades iniciais - produção por conta própria. Desse modo, recuperar a normalidade, o controle da vida é retomar a estabilidade financeira. Dar conta do sustento da casa e da sua família passou a ser o sentido da vida Francisca, com este alvo ela teria forças para lidar com a trajetória da quimioterapia, “*É muito difícil, porque eu sou sozinha; tenho que dar conta de tudo*”.

Ao se referir às dificuldades com a manutenção do trabalho, a participante considerou “[...] pra mim está difícil por que eu comprei as máquinas (de costura) e estou pagando [...]”; “*Eu mudei de serviço achando que seria bom, e não deu certo..*”; “*também por causa do meu tratamento, é o ano mais difícil para mim*”. As mudanças ocorridas na vida de Francisca, no que dizem respeito ao seu trabalho, significaram dificuldades em programar as atividades, diminuição

da jornada de trabalho, estabelecimento dos compromissos com seus clientes, o que terminou refletindo diretamente em seu orçamento e sua qualidade de vida.

Se, durante os dois primeiros ciclos da quimioterapia ela pode trabalhar sem alterar sua rotina diária, mantendo sua qualidade de vida estável, nos outros ciclos a preocupação e a ansiedade tornavam-se, progressivamente maiores pois, permaneceu indisposta por vários dias, ficando uma semana sem trabalhar. Isto teve implicações diretas na sua produção, o que causou transtornos diante dos clientes, afetou sua tranquilidade e reduziu sua qualidade de vida.

Quando optou por fazer uma sociedade com outra costureira, pensando que seria mais fácil manter a sua produção e os recursos financeiros provenientes do trabalho, esta sociedade causou-lhe mais preocupações e, a experiência foi avaliada como negativa. Este acontecimento foi considerado por Francisca, como causador do aparecimento dos efeitos colaterais do tratamento, aumentando suas tristezas, interpretadas como “depressão”, fazendo com que atrasasse os dois últimos ciclos:

“A quimioterapia me traz muita preocupação, não sei se posso assumir um serviço ou não!”

“Fiquei muito chateada, deprimida, não dou conta de fazer quimioterapia, com esses problemas!”

A preocupação em manter os seus recursos financeiros é compreensível, visto que os órgãos governamentais não fornecem apoio financeiro a todos os pacientes oncológicos; quando o faz, este é insuficiente para a manutenção de uma família.

Ao focalizar os seus problemas com o trabalho, pela primeira vez Francisca referiu-se a questão da imagem do corpo, *“Estou feia, mulher gosta de ficar bonita, se arrumar e se sentir bem; eu não me importo com a mama, eu quero é que meu cabelo cresça!”*

Com a sucessão da terapêutica, a alopecia que até então não a incomodava, passa a ser considerada como um outro fator agravante para a manutenção do trabalho. O que nos faz

concordar com a afirmação de Freund, McGuire e Podhurst (2003), de que a experiência da doença é muito mais do que um evento físico, ela tem implicações sociais, emocionais, morais e espirituais.

O retorno ao hospital para a realização de um novo ciclo de quimioterapia passou a ser difícil de ser suportado, envolvia emoções e preocupações: *“Toda vez que eu vinha ficava mais nervosa, mais deprimida”*.

Para ela, se o primeiro sentido dado ao tratamento quimioterápico foi a de uma chance de se curar, mesmo reconhecendo os temidos efeitos colaterais derivados do seu conhecimento popular, como as náuseas, vômitos, fraqueza, alopecia, dentre outros, com a realidade da evolução da terapêutica ela pode sentir como sua vida cotidiana estava afetada pelos efeitos mais intensos, após o terceiro ciclo.

Com a ênfase dada ao trabalho, passo a compreender que Francisca incorpora a doença, as náuseas e vômitos ao corpo vivido, como fonte de significado, de experiência e de expressão. Se o seu corpo não está bem, tem impedimentos de exercer suas atividades laborais, restringe o controle da sua vida, fazendo-a sofrer e sentir-se desvalorizada. A condição de não poder controlar os efeitos das drogas quimioterápicas, na sua visão, mesmo fazendo uso de drogas antieméticas, paralisou a sua habilidade de manejar a vida e a fez perder o controle da vida. A impossibilidade de prever a intensidade das náuseas e vômitos, resultou na disjunção entre o seu corpo e seu si mesmo (KLIENMAN, 1988; FREUND, MCGUIRE e PODHURST, 2003).

Freund, McGuire e Podhurst (2003) chamam a atenção de que o conceito de controle da vida é um valor cultural. A perda de controle da vida, devido as náuseas e vômitos, assalta o senso de si mesmo da pessoa pois, na nossa cultura, a produtividade, o vigor e a beleza são valores importantes. Os efeitos das drogas quimioterápicas acentuam o senso de perda si mesmo e aumenta o senso de diferenciação dos outros.

Ao tentar buscar explicações para a intensidade dos efeitos da quimioterapia, Francisca baseou-se, novamente, no senso comum: seu tratamento seria mais “*fraco*” e que depois teria sido alterado; que seu organismo estava “*perdendo a resistência*”; que sua impossibilidade de se alimentar corretamente estaria deixando seu organismo “*fraco*”, “[...] *eu acho que pode ser a alimentação, porque eu deixei de comer direito*”, idéias construídas no seu contexto familiar.

Entretanto, a cada 21 dias suas expectativas em relação às reações das drogas eram sempre desafiadas e, dependendo da intensidade ela sentia a retomada da normalidade do controle da vida, pelo trabalho, “*Estou ótima, graças a Deus; trabalhando normalmente*”.

Para superar a perda do controle da vida, Francisca buscou e teve o apoio dos filhos, da amiga e da família. Segundo ela, “*Amigo é aquele que fica com você nas horas mais difíceis. A que eu tenho aqui me ajudou muito na minha luta, me deu força... a maior parte do meu tratamento é por causa dela!*”. Tinha preocupação com o filho, devido a sua idade e não poder lhe dedicar sua atenção, estes sentimentos sempre foram expostos “*[...]é porque ele (filho) gosta de ver eu bem. Ele não está acostumado a me ver deitada, então, quando eu fico na cama, ele não sai de perto de mim, porque acha que estou passando mal*”. Seu pai apoiou-a financeira e emocionalmente mas, principalmente, apoiou-a na criação do filho, já que Francisca não tinha com quem deixá-lo. Sua filha também foi uma personagem presente e, embora não se expusesse verbalmente, foi possível notar que estava sempre ao lado de sua mãe, acompanhando-a em suas idas ao hospital, permanecendo conosco durante algumas entrevistas e aconselhando-a a procurar o médico quando apresentou as reações com maior intensidade. Seu filho, apesar da pouca idade, também estava ao seu lado constantemente, mostrando uma grande preocupação e um carinho especial. Assim, os membros da rede familiar foram de fundamental importância para sustentação de sua força e incentivo para prosseguir em sua trajetória. Destaco a importância da família como

rede de suporte para a paciente que se submete a quimioterapia, pois lhe fornece apoio financeiro e emocional para o cuidado, como também, compartilha do seu sofrimento.

Durante a trajetória da terapia, Francisca procurou manter a sua crença religiosa e considerou que esta prática estava dando-lhe forças para continuar, para retomar o controle da vida e, por meio da sua fé em Deus, poderia alcançar a cura. Concomitante, realizou tratamento no Centro Espírita, onde foi submetida a diversas sessões de “quimioterapia”, como ela referiu. Ela disse que acreditava muito que o seu tratamento só seria completo seguindo as prescrições do médico mas, sendo complementando pelo tratamento espiritual:

Eu fui no Centro....porque eu acredito muito, eu confio... lá eu faço tratamento tipo uma quimioterapia. Depois que eu faço o tratamento lá, eu fico sentindo igual quando eu faço a do médico no hospital...Se Deus quiser, assim que eu terminar a quimioterapia, tudo vai voltar a ser normal, como era antes[...].

A religião pode ser descrita como uma forma particular e espontânea de expressar os caminhos que as pessoas escolhem para enfrentar suas dificuldades no cotidiano. Diante desta visão, culturalmente a religião desempenha vários papéis: criar uma identidade mais coesa entre as pessoas, ajudar a enfrentar as ameaças, ganhar novas energias na luta pela sobrevivência e reforçar uma resistência cultural que, por si só, reforça também a busca da religião como solução (GEERTZ, 1989; RABELLO, CUNHA e SCHAEPPPI, 1999). Neste contexto, o foco de interesse não é o culto ou o costume religioso mas, os significados por meio dos quais os homens dão forma à sua experiência; interessa as estruturas conceituais que os indivíduos utilizam para construir sua experiência. É comum entre as pessoas que seguem uma seita religiosa, na situação de doença, fazer um discurso de heroísmo, a narrativa de uma pessoa melhor, mais forte, que prega o amor, a solidariedade entre eles com a participação ativa no grupo de apoio. Este discurso é socialmente aceito, porque é confortante e dá segurança para os sobreviventes do câncer. Ao

afirmarem que a religião ajuda a vencer o medo da morte, das perdas, do sofrimento e da cura das doenças, as pessoas afirmam a restituição do significado da vida (LITTLE e SAYERS, 2004).

A cada retorno ao hospital para se submeter a quimioterapia, a visão das condições dos outros pacientes fazia com que Francisca voltasse a sentir a perda do controle, *“Tadinho, um mocinho novo também estava fazendo quimio”*; *“[...]quando cheguei lá vi uma menina igual a minha irmã [...]”*; a lembrança da doença e morte da sua irmã, *“[...]pensava que ia morrer igual a minha irmã [...]porque se for grave é melhor não mexer, dura mais”*. Desse modo, um ambiente que é familiar para os profissionais de saúde, pode ser traumático para a paciente, levando-a sempre a relembra sua condição de cancerosa, de ter perdido o controle da vida. Também as cenas presenciadas durante suas idas ao hospital fizeram com que Francisca duvidasse das chances de cura:

“[...]cheguei ao hospital, vi uma menina lá, bem dizer, quase morta, igual minha irmã... eu ficava relacionando o meu problema com o da menina [...] ela também é paciente do meu médico”.

“Chego lá em cima, a outra me conta que o dela voltou; falei: meu Deus, passar por tudo isso de novo? Aí, vai dando aquela coisa ruim [...] você vai cansando... Então, às vezes eu penso que não vou dar conta, que eu não posso vencer [...]”

“Eu não tenho assim, segurança de falar que estou curada...porque quem já teve um, pode ter dois... às vezes pode não ter mais nenhum”.

Como Francisca é uma mulher informada, ela sabe que no contexto da oncologia, a cura do câncer não pode ser afirmada por ninguém. O reconhecimento da possibilidade de recidiva ou de aparecer um novo câncer perpetua o estigma da fatalidade da doença. Segundo Varrichio e Aziz (2001), as pessoas que já tiveram a doença, no caso, o câncer, vivem em meio à sombra da possibilidade de recorrência, da incerteza: *“[...] eu acho que pode ser a alimentação, porque eu deixei de comer direito”, “Deste aqui eu tenho certeza que estou curada; mas e deste aqui! (apontando para a mama restante). Pode aparecer outro, ou este pode voltar em outro lugar”*.

Após os períodos de incerteza, ela empregou estratégias de enfrentamento valorizadas no seu contexto social, com as quais ela pôde ter controle da vida e esperança no futuro:

“Agora, passando a quimioterapia tudo melhora... se Deus quiser vai ser a última vez! Depois eu posso trabalhar normal, viver uma vida normal. Porque a gente sempre fica nessa expectativa!!”.

“Não foi tão grave, graças a Deus. Eu consegui vencer!!”

“Eu estou curada sim, graças a Deus.”

Considerando o pequeno período em que acompanhei Francisca após o término da quimioterapia, pude perceber a mudança dos seus valores depois do procedimento. Após conseguir retornar às atividades diárias, sentiu-se feliz e com esperanças de que com o fim do tratamento ela poderia equilibrar sua vida financeira pelo trabalho, recuperaria seu papel materno e alcançaria uma vida mais estável e tranqüila.

Além disso, ao relatar sobre o sentido de estar retomando o controle da sua vida, da normalidade, ela abordou sobre a sexualidade, fez comparações e mostrou-se otimista:

“Agora, só falta ela (menstruação) voltar para ficar tudo normal”.

“[...]agora, fiquei assim, dou mais valor nas coisas, na vida; bens materiais, isso não é nada.”

“[...]o câncer e o tratamento... foi como quando você ganha nenê; aquela dor na hora do parto normal; mas depois passa, nem vê [...]Deus passa a mão na cabeça..

“Depois que acabou, estou bem.. Isso é o importante; o que passou, passou!”

Mesmo terminado o período da quimioterapia, a sombra ocasionada pelo medo e pela incerteza permaneceu, muito embora, algumas vezes, seja proferida a certeza da cura, *“Deste aqui eu sei que estou curada; mas deste aqui!”*

Garro (1994) afirma que quando as pessoas falam sobre as suas experiências com a doença, elas se embasam na sua memória autobiográfica. Estas memórias são compreendidas como reconstruções e reproduções dos eventos do passado. À medida que as pessoas falam sobre as suas experiências, os eventos do passado são reconstruídos de uma forma congruente com suas compreensões atuais; o presente é explicado com referência ao passado reconstruído e ambos são usados para gerar expectativas sobre o futuro. Como outros processos cognitivos, as memórias autobiográficas são mediadas por esquemas que servem como orientações para perceber, organizar, interpretar e fazer inferências sobre a experiência de um fenômeno. Assim, os relatos

de Francisca resumem as suas idéias e comportamentos sobre a experiência de submeter-se à quimioterapia, que foram embasadas nos conhecimentos, nas crenças, nos valores, ou seja, nos modelos culturais do câncer e da quimioterapia, compartilhados pelo seu grupo social.

Pelo enfoque no significado “a perda do controle da vida”, obtido pela convivência com Francisca, apreendemos que a experiência de submeter-se à quimioterapia intensifica o conceito de ruptura biográfica dado ao câncer, identificado em estudos nacionais e internacionais (Bury, 1991; Maruyama, 2004). Também expõe um dos modelos culturais mais usados para a reestruturação da vida no tempo presente. Neste caso – a experiência da quimioterapia - na busca para superar os desafios e limitações dos seus corpos doentes. Este modelo é baseado na cultura da dicotomia entre corpo e mente, nas visões do corpo como um objeto que precisa ser fixado no indivíduo e como um obstáculo que restringe o significado de si mesmo. Neste sentido, a terapêutica da quimioterapia forneceu meios pelos quais o corpo pode ser controlado, possibilitando domínio da vida financeira, emocional, e a retomada das funções maternas e de responsável pela família. Após a cessação dos efeitos da quimioterapia, Francisca entendeu que controlou o seu câncer e pode construir uma nova relação com o seu corpo e consigo mesma, ambos servindo, igualmente, como recursos de direção, de conhecimento e valores para sua vida. Assim, a busca pela normalidade da vida ou a condição antes da doença, embora ela não tenha certeza da sua possibilidade, é sempre um objetivo a ser buscado (GARRO, 1994).

Através do estudo do caso de Francisca, fica a minha constatação que o câncer e a quimioterapia impõem limites ao corpo e a mente. Deixam marcas inesquecíveis.

Compreender o processo da experiência da quimioterapia, na visão de Francisca, me possibilita refletir sobre nossos valores e ações com pacientes oncológicos que fazem a quimioterapia, que só é possível por meio do referencial teórico-metodológico empregado. A experiência vivenciada pelo doente em sua trajetória, possui o olhar daquele que sente os efeitos

e reage de forma positiva ou negativa a eles. Já o profissional, muito embora possa conhecer todos os tratamentos disponíveis, o mecanismo de ação dos fármacos, as possíveis reações que o paciente apresentará, sua visão é a de quem está apenas acompanhando e fornecendo os tratamentos disponíveis; não é a visão de quem sente em si próprio o que é ter um câncer, o que é ser submetido à quimioterapia.

Embora o estudo tenha envolvido apenas uma paciente, se considerarmos que ela pertence ao segmento social da qual provém os pacientes atendidos nas instituições hospitalares oncológicas governamentais, que empregam o maior número de enfermeiros, os resultados podem ser estendidos a outros.

CONSIDERAÇÕES FINAIS

A construção do significado de falta do controle da vida, foi realizada a partir das narrativas da paciente participante deste estudo, somada à revisão literária e às experiências de minha carreira enquanto enfermeira oncologista.

Segundo Good (1995), as narrativas não são apenas o produto de uma experiência individual, mas são construídas dialogicamente, utilizando-se de formas culturais populares para descrever experiências compartilhadas por pessoas que pertençam a uma comunidade, a uma família e a uma sociedade. O que a paciente deste estudo nos relatou sobre a experiência de submeter-se a quimioterapia, representa aquilo que foi construído durante a sua trajetória, compartilhado aos seus conhecimentos culturais. Fazem parte desta construção as trocas de informações entre os pacientes que interagiam no serviço de saúde onde foi realizado o tratamento, os familiares, os amigos, que de certa forma participaram, dessa experiência.

Francisca apresentou diferentes elementos que compuseram uma sucessão de acontecimentos, evidenciando assim, a dimensão cronológica do tempo, assim denominada por Ricoeur (1976). Também existe a dimensão não cronológica, que se forma através dos diferentes acontecimentos e episódios fazendo parte da história de uma pessoas em seu próprio tempo. Unindo os acontecimentos relatados, constrói-se uma rede, um significado.

Durante a fase de descrição das entrevistas e posteriormente, na construção das unidades de significado, apareceram algumas concepções que estavam relacionadas ao estigma do câncer, a importância das redes de apoio, o papel da mulher na sociedade atual, a incerteza quanto ao futuro devido ao medo da recorrência, sendo estas as mais frequentes. Com relação ao estigma do câncer, a construção que se fez é a de que esta doença é complexa e leva a pessoa a perda de controle da sua própria vida e, com isso, ameaça o futuro. A possibilidade de cura é visualizada

nesse tratamento porém, com o aparecimento dos efeitos colaterais, passa a ser permeado pelas dúvidas e incertezas - a fatalidade que acompanha os pacientes com câncer.

As experiências vividas são compartilhadas entre pacientes submetidos à terapêutica quimioterápica. Isso é frequentemente observado, e pode ser entendido como uma forma de tornar a experiência conhecida, repassando-a à outras pessoas e, assim, fortalece o conhecimento culturalmente construído.

Esta constatação revela-nos que o ponto de partida para uma assistência adequada ao paciente submetido à quimioterapia deve estar fundamentada na assistência holística, envolvendo principalmente a educação em saúde. Os aspectos relacionados ao significado de falta de controle da vida indicam que o trabalho multi e interdisciplinar é um caminho para se alcançar a assistência individualizada. Ressalto a importância de se ter um profissional enfermeiro fixo no setor de quimioterapia, pois o simples fato de possuir profissionais de nível auxiliar ou técnico para a administração dos medicamentos não é suficiente para uma assistência holística. É, também, insuficiente o fornecimento de informações à respeito dos procedimentos burocráticos e sobre os aspectos fisiológicos do tratamento. É necessário que se forneçam informações contextualizadas, utilizando os conhecimentos da biomedicina associados aos subsistemas que ajudem este indivíduo a procurar os recursos disponíveis, buscar ajuda nos profissionais de saúde sobre o tratamento, conhecer os efeitos colaterais e as formas corretas de enfrentamento que sirvam como base para a construção de conhecimento e assim, serem capazes de manterem o controle de suas vidas.

Conhecendo a realidade dos nossos serviços, bem como a dificuldade de acesso ao serviço médico, é fundamental que se implante a consulta de enfermagem para o acompanhamento do paciente, direcionando o atendimento no sentido de desmistificar o tratamento daqueles conhecimentos culturalmente adquiridos que sempre permeiam as ações dos pacientes. A visão

do enfermeiro deve ser dirigida a um cuidado individualizado, dirigido à realidade de cada pessoa, deixando de lado a massificação ou as simples “receitas ou manuais informativos” que podem até servir como complementação de seu trabalho mas, nunca como recurso principal a ser utilizado. O cuidado a ser prestado deve ser dirigido pela pessoa que vive o processo do tratamento. Ela deve receber o cuidado baseado naquilo que compreende como necessário, buscando uma vida mais equilibrada, menos exposta aos efeitos deletérios da quimioterapia. Uma nova abordagem de educação em saúde deve ser proposta onde, através da compreensão do significado da quimioterapia, na visão do paciente, possa ser dialógica ao invés de prescritiva. Enfermeiro e paciente juntos, devem compartilhar conhecimentos sobre a terapêutica, no intuito de determinar quais estratégias poderão favorecer o alcance de uma vida equilibrada e conseqüentemente, com melhor qualidade.

Outro fator de extrema importância é compreender a busca pelo saber popular, freqüentemente encontrado nos pacientes, especialmente naqueles pertencentes as classes populares. Observamos que, em geral os pacientes não esperam que incorporem seus saberes ao nosso tratamento, mas que estejamos compreendendo e valorizando aquilo que para eles é significativo, servindo como suporte nas horas difíceis de suas vidas. Essa compreensão e o fato de compartilhar desses saberes acrescentados aos saberes da biomedicina, podem permitir que um novo saber seja construído, ajudando, assim, paciente e enfermeiro na compreensão da trajetória deste tratamento.

Analisando o papel da mulher na sociedade atual, observa-se que tem ocorrido profundas transformações. Especificamente no caso de Francisca, essa é uma realidade vivenciada pois, mulheres separadas, como é o caso dela, passam a ser as únicas responsáveis pelo sustento e manutenção do lar, bem como da educação dos filhos. Ao se depararem com uma condição como o câncer, e precisando realizar um tratamento como a quimioterapia, essas mulheres, muitas

vezes, não possuem outras fontes de rendas que não seja o seu próprio trabalho. Impossibilitadas de desenvolvê-lo dentro da rotina necessária, deparam-se com o descontrole financeiro e, conseqüentemente, com a perda de controle de suas próprias vidas, de seus filhos e de suas casas. Para a paciente deste estudo, a principal causa do descontrole da vida foi a dificuldade em conciliar o tratamento às rotinas de seu trabalho, sendo ela a provedora do lar. Diante disso percebemos a necessidade de identificar recursos comunitários para a ajuda específica às mulheres que vivem do seu trabalho, durante a quimioterapia, bem como a forma de acesso a esses recursos.

Diante do exposto pude concluir que a enfermeira serviria como elo entre a equipe de saúde, responsável pelo paciente, e as instituições de saúde, assumindo a posição de defensora do paciente; diferenciando a assistência através da individualização dessa; podendo atuar, no sentido de que as instituições oncológicas brasileiras busquem suprir, não apenas o tratamento medicamentosos, mas as reais necessidades destas pessoas.

Esse trabalho, buscando olhar o fenômeno sob a ótica do paciente, propiciou-me ampliar o horizonte da compreensão sobre a terapêutica quimioterápica, mostrando-me ainda que não existem limites definidos para esta compreensão, pois sendo entendido como um processo que está constantemente em transformação, assume um contorno diferente a cada momento. Cada novo elemento, cada nova situação experienciada, cada foco de interpretação contribui para essas mudanças pois, só existe interpretação onde existem múltiplos sentidos (RICOUER, 1976).

Finalizo dizendo que os dados desta pesquisa serviram para a construção de meu próprio significado relatado por outra pessoa; o que pode ser entendido como uma das muitas estruturas possíveis, conforme afirma Geertz (1989) quando se refere à produção de um trabalho de pesquisa. Isso posto, deixo claro, que o modo como interpretei as falas de Francisca formam a idéia que eu acredito sobre a experiência de submeter-se à quimioterapia para um paciente. Foi

um trabalho de dedicação e tentativas de compreensão de uma realidade vivida por outra pessoa;
realizado com base em um método que me propiciou a oportunidade de chegar a um significado:
o tratamento quimioterápico leva o indivíduo à perda de controle da vida.

REFERÊNCIAS BIBLIOGRÁFICAS

ALVES, P. C.; RABELO, M. C. Repensando os estudos sobre representações e práticas em saúde/doença. In: ALVES, P. C.; RABELO, M. C. (organizadores). **Antropologia da saúde: traçando identidade e explorando fronteiras**. Rio de Janeiro: Fiocruz, 1998. p.107-121.

BIASOLI-ALVES, Z. M. M.; SILVA, M. H. G. F. D. **Análise qualitativa de dados de entrevista: uma proposta**. *Paidéia*, FFCLRP, USP, Ribeirão Preto, v. 2, Fev/Jul, 1992.

BLASCO, J. S. Estudio de casos. In: Baztán, A. A. **Etnografía: metodología cualitativa en la investigación sociocultural**. Barcelona: Editorial Boixareu Universitaria, 1995. cap. 16, p.203-208.

BONASSA, E. M. A. **Enfermagem em quimioterapia**. São Paulo: Atheneu, 1998. 308p.

BRASIL. Ministério da Saúde. Instituto Nacional do Câncer. **Estimativas de novos casos de câncer por regiões para 2003**. Disponível em: <http://www.inca.gov.br/cancer/estimativas/2003/tabelaregiones.asp?ID=6> Acesso em 29/9/2004.

BRASIL. Ministério da Saúde. Instituto Nacional do Câncer. **Estimativas de novos casos de câncer por estados para 2003**. Disponível em: <http://www.inca.gov.br/cancer/estimativas/2003/tabelaestados.asp?ID=MG> Acesso em 29/9/2004.

BRASIL. Ministério da Saúde. Instituto Nacional do Câncer. **Ações de enfermagem para o controle do câncer**. Rio de Janeiro: Pro-Onco, 1995.

BRASIL. Ministério da Saúde. Instituto Nacional do Câncer. **Estimativas da incidência e mortalidade por câncer no Brasil**. Disponível em: <http://www.inca.gov.br/estimativas/2003/index>. Acesso em: 20 abr. 2004.

BURKE, C. **Psychosocial dimensions of oncology nursing care**. Atlanta: Oncology Nursing Press, 1998. 211p.²

BURY, M. **The sociology of chronic illness**: a review of research and prospects. *Sociology of Health and Illness*, 1991, 13 (4): p.451-68.

CALABRESI, P.; CHABNER, B. A. **Quimioterapia das doenças neoplásicas**. In: DOODMAN GILMAN, A. et al. *As bases farmacológicas da terapêutica*. 9ª. ed. Rio de Janeiro: Mc Graw-Hill, 1996. cap. 51, p. 903-949.

CHAUÍ, M. S. **Convite à filosofia**. 3ª. ed. São Paulo: Ática, 1995.

CORNER, J. Inaugural lecture. **Nursing and the counter culture for cancer**. *European Journal of Cancer Care*, 1997. v. 6, p.174-181.

CRUZ NETO, O. O trabalho de campo como descoberta e criação. In: MINAYO, M. C. S. (Org.) **Pesquisa social**: teoria, método e criatividade. Petrópolis: Vozes, 1999.

FLANANGAN, J.; HOLMES, S. **Social perceptions of cancer and their impacts: implications for nursing practice arising from the literature**. *Journal of Advanced Nursing*, 2000, 32(3), 740-749.

FONSECA, S. M. & cols. **Manual de quimioterapia antineoplásica**, Rio de Janeiro: Reichmann & Affonso Ed. 2000. p. 31-36.

FREUND, P. E. S.; McGuire, M. B. PODHURST, L. S. **Health illness, and the social body**: a critical sociology. 4th. ed. New Jersey: Prentice Hall, 2003. 436p.

GAABE, J.; BURY, M.; ELSTON, M. A. **Key concepts in medical sociology**. London: Sage, 2004. 256p.

Normas de Documentação da ABNT segundo PORTELA, P. O. **Apresentação de trabalhos acadêmicos de acordo com as Normas de Documentação da ABNT**: informações básicas. Uberaba: Universidade de Uberaba, 2004. 51p.

GARRO, L. C. **Narrative representations of chronic illness experience:** cultural models of illness, mind, and body in stories concerning the temporomandibular joint (TMJ). Soc. Sci. Med. 1994, 38(6), 775-788.

GEERTZ, C. **A interpretação da cultura.** Rio de Janeiro: LTC – Livros Técnicos e Científicos, 1989. 323 p.

GOOD, B. J. **Medicine, rationality, and experience:** An anthropological perspective. Cambridge: Morgan, 1994.

GOFFMAN, E. **Estigma:** notas sobre a manipulação da identidade deteriorada. Trad. Márcia Bandeira de Mello Leite Nunes. 4ª ed. Rio de Janeiro: Guanabara Koogan, 1988. 158p.

GOMES, R; SKABA, M. M. V. F; VIEIRA, R. J. S. **Reiventando a vida:** proposta para uma abordagem sócio-antropológica do câncer de mama feminina. Cad. Saúde Pública, Rio de Janeiro, jan-fev, 2002. 18(1), 197-204.

HELMAN, C. G. **Cultura, saúde e doença.** Trad. Eliane Mussmich. 2ª. ed. Porto Alegre: Artes Médicas, 1994. 333p.

HOLLAND, J. C.; LEWIS, S. **The human side of cancer:** living with hope, coping with uncertainty. 3rd ed. New York: HarperCollins Publishers Inc, 2001. 344p.

HORTA, W. A. **Processo de Enfermagem.** São Paulo: EPU, 1979.

JAPIASSÚ, H. **Introdução às ciências humanas - análise de epistemologia histórica.** 3a.ed. São Paulo: Editora Letras & Letras, 2002. 191p.

JOHNSON, C.; GORMAN, L.; BUSH, N. J. **Psychosocial nursing care along the cancer continuum.** Oncology Nursing Press, 1998. 514 p.

KLEINMAN, A. **The illness narratives:** suffering, and human conditions. New York: Basic Books, 1988. 284p.

LANGDON, E. J. **Cultura e processos de saúde e doença.** In: Jeolás LS, Oliveira M (org): Anais do seminário sobre cultura, saúde e doença. Londrina (PR): Editora Fiocruz, 2003. 203 p.

LINDOP, E.; CANNON, S. **Experiences of women with a diagnosis of breast cancer: a clinical pathway approach.** European Journal of Oncology Nursing 5 (2), 91-99, 2001. Harcourt Publishers Ltd. Disponível on line em <http://www.idealibrary.com> Acesso em 10 set. 2004.

LITTLE, M.; SAUERS, E.J. **While there's life... hope and the experience of cancer.** Social Science & Medicine 59, 2004, p.1329-1337.

LÜDKE, M.; ANDRÉ, M. E. D. A. **Pesquisa em educação: abordagens qualitativas.** São Paulo: EPU, 1986. 99p.

MARIANO, C. **Case study: the method.** In: Munhall PL, Boyd CO. Nursing research: a qualitative perspective. 2nd ed. San Jose (EUA): National League for Nursing Press, 1999. cap. 10, p. 311-337.

MARSHALL, C; ROSSMAN, G. B. **Designing qualitative research.** 3rd ed. Thousand Oaks: Sage Publications, 1999. 224p.

MARUYAMA, S. A. T. **A experiência da colostomia por câncer como uma ruptura biográfica na visão dos portadores.** 286f. Tese (Doutorado) – Escola de Enfermagem de Ribeirão Preto, Universidade de São Paulo, Ribeirão Preto, 2004. 286p.

MINAYO, M. C. S. **O desafio do conhecimento: pesquisa qualitativa em saúde.** São Paulo: Hucitec-Abrasco, 1993. 269 p.

MORSE, J. M.; RICHARDS, L. **Read me first for a user's guides to qualitative methods.** Thousand Oaks: Sage Publications, 2002. 262p.

Mosby dicionário de enfermagem. 2ªed. [editado por] Kenneth N. Anderson, Lois E . Anderson; [tradução Silvia M. Spada; consultor técnico Cássio Galvão Monteiro] São Paulo: Roca, 2001.

PATTON, M. Q. **Qualitative research & evaluation methods.** 3rd. ed. Thousand Oaks: Sage Publications, 2002. 127 p.

PORTELA, P. O. **Apresentação de trabalhos acadêmicos de acordo com as Normas de Documentação da ABNT**: informações básicas. Uberaba: Universidade de Uberaba, 2004. 51p.

QUAYLE J.; DE LUCIA M. C. S. e cols. **Adoecer**: as interações do doente com sua doença. São Paulo: Editora Atheneu, 2003. 183p.

RABELLO, M. C. M.; CUNHA, L. A.; SCHAEPPPI, P.B. **Religião, imagens e experiências da aflição**: alguns elementos para reflexão. In: Rabelo, M. C. M.; ALVES, P. C.; SOUZA, I. M. A. Experiência de doença e narrativa. Rio de Janeiro: Editora Fiocruz, 1999. cap. 9, p. 229-261.

RADLEY, A.; CHAMBERLAIN, K. Health psychology and the study of the case: from method to analytic concern. **Social Science & Medicine**, 53, 321-332, 2001.

RICOUER, P. **Teoria da interpretação**. Rio de Janeiro: Edições 70, 1976.

SADER, E.; PAOLI, M. C. **Sobre “classes populares” no pensamento sociológico brasileiro**. In: Durham ER et al. A aventura antropológica: teoria e pesquisa. 2^a ed. Rio de Janeiro: Paz e Terra, 1988. p. 156.

SILVA, D. M. G. V. **Narrativas do viver com diabetes mellitus**: experiências pessoais e culturais. Florianópolis: UFSC/Programa de Pós-Graduação em Enfermagem, Série Teses em enfermagem n.27, 2001. 188p.

SILVA, S. R.; Assistência de enfermagem em quimioterapia antineoplásica. Rio de Janeiro: EPUB, 2001. p. 1-23.

SOFFIATTI, N.R.T. **Consulta de enfermagem em ambulatório de quimioterapia**: ênfase nas ações educativas. *Cogitare Enferm*, Curitiba, v.5:62-72, jan-jun 2000.

SONTAG, S. **A doença como metáfora**. Rio de Janeiro: Edições Graal, 1984. 108 p.

STAKE, R. E. **Case studies**. In: Denzin NK; Lincoln YS. *Strategies of qualitative inquiry*. Thousand Oaks: Sage Publications, 2003. p.134-164.

STAKE, R. E. **The art of case study research**. 2nd. ed. Thousand Oaks: Sage Publications, 1995. 173 p.

VARRICHIO, C. G.; AZIZ, N. **Reabibitation and survivorship**. In: LENHARD Jr, R. E.; OSTEEN, T.T.; GANSLER, T. The american cancer society's clinical oncology. Atlanta: The American Cancer Society, 2001. p. 823-836.

VELHO, G. **Individualismo e cultura**: notas para uma antropologia da sociedade contemporânea. Rio de Janeiro: Zahar Editores, 1981. 149p.

VICTORA, J. C. M. **A ponte indivíduo-grupo**: uma prática do modelo de adaptação. 1991. 220f. Dissertação (mestrado) –Centro de Ciências da Saúde, Universidade Federal de Santa Catarina, Santa Catarina, 1991.

WOLCOTT, H. F. **Transforming qualitative data: description, analysis and interpretation**. Thousand Oaks: Sage Publications, 1994. 431 p.

WOLCOTT, H. F. **Writing up qualitative research... better**. Qualitative Health Research, v.12, n.1, January 2002, p. 91-103.

YIN. R. K. **Estudo de caso**: planejamento e métodos. 2^a. ed. Porto Alegre: Bookman, 2001. 205p.

ZAGO, M. M. et al. **O adoecimento pelo câncer de laringe**. Rev. Esc. Enfermagem USP, v.35, n.2, jun. 2001, p.108-114.

ANEXO 1**FORMULÁRIO PARA COLETA DE DADOS**

DATA:	Nº DO ENCONTRO:	IDENTIFICAÇÃO DO SUJEITO:	
IDADE:	NATURALIDADE:	ETNIA:	OCUPAÇÃO:
ENDEREÇO: R./Av. – Nº - BAIRRO – CIDADE – TELEFONE CONTATO			
ESCOLARIDADE:		ESTADO CIVIL:	Nº DE FILHOS:
FUMO:		ÁLCOOL:	
OUTROS FATORES DE RISCO:			

ANEXO 2

QUESTÕES NORTEADORAS PARA ENTREVISTA

- 1- Me fale sobre sua doença
- 2- Você pensou algum dia que poderia vir a ter câncer?
- 3- Como é a experiência de ter câncer?
- 4- Porque você acha que está fazendo a quimioterapia?
- 5- O que mudou em sua vida?
- 6- Como tem sido a experiência da quimioterapia?
- 7- O que você espera para depois da quimioterapia?

ANEXO 3**TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO**

Título: A EXPERIÊNCIA DA TERAPÊUTICA QUIMIOTERÁPICA ONCOLÓGICA NA VISÃO DO PACIENTE

NOME: _____

RG: _____ IDADE: _____

PESQUISADOR RESPONSÁVEL: Anna Cláudia Yokoyama dos Anjos

ORIENTADORA RESPONSÁVEL: Profª Dra. Márcia Maria Fontão Zago

ESCLARECIMENTO

Através desta pesquisa, buscarei compreender os significados atribuídos à experiência de submeter-se a quimioterapia oncológica. Sua finalidade é a de trazer a visão daquele que vivencia a terapêutica da quimioterapia, com o propósito de provocar reflexões para o enfermeiro, com as quais ele possa qualificar o seu cuidado para a reabilitação dos pacientes submetidos a esta modalidade de tratamento do câncer.

Você foi convidado a participar desta pesquisa por ser portador de câncer, previamente operado e que está iniciando o tratamento quimioterápico.

A sua participação será através de entrevistas, que serão realizadas tanto no hospital, quando vier para receber a quimioterapia, quanto em sua casa, quando estarei visitando-o. Também estaremos conversando por telefone algumas vezes. Estarei ligando para saber notícias e estarei disponível a qualquer momento, caso precise de mim.

As entrevistas precisam ser gravadas, para que todos os detalhes sejam aproveitados; portanto preciso que me autorize a fazê-lo.

Os horários das entrevistas no hospital poderão ser combinados entre nós, sempre com um dia de antecedência; em sua casa, estarei indo quando você estiver disponível; também marcaremos com antecedência.

A sua participação nesta pesquisa não sofrerá nenhum prejuízo de ordem moral e/ou física. Você poderá ter todas as informações que desejar e se resolver deixar de participar, a qualquer momento, estarei respeitando a sua decisão. Pela sua participação no estudo, você não receberá qualquer valor em dinheiro, mas tem a garantia de que todas as despesas necessárias para a realização da pesquisa não serão de sua responsabilidade. Seu nome não aparecerá em qualquer momento do estudo, você será identificado por um “apelido”.

Comprometo-me a apresentar-lhe os resultados encontrados ao final da pesquisa. Certifico que informei e expliquei a pessoa abaixo nomeada sobre a descrição dos procedimentos da pesquisa e deste formulário de consentimentos.

ANEXO 4**ESCLARECIMENTO PARA ATUAR COMO SUJEITO DO ESTUDO**

Eu,....., li e/ou ouvi o esclarecimento acima e compreendi para que serve a pesquisa e qual o procedimento a que serei submetido. A explicação que recebi esclarece os riscos e benefícios do estudo. Eu entendi que sou livre para interromper minha participação a qualquer momento, sem justificar minha decisão, e que isso não causará problema para mim. Sei que meu nome não será divulgado, que não terei despesas e não receberei dinheiro por participar do estudo. Eu concordo em participar do estudo.

Uberaba, _____ de _____ de _____.

ASSINATURA DO SUJEITO

DOCUMENTO DE IDENTIDADE

ASSINATURA DO PESQUISADOR.

ASSINATURA DO ORIENTADOR

Telefone de contato dos pesquisadores: 3316 6436 e 9978 1950

- Em caso de dúvida em relação a esse documento, você pode entrar em contato com o Comitê de Ética em Pesquisa da Faculdade de Medicina do Triângulo Mineiro, pelo telefone: 3318 5854.

ANEXO 5

**TERMO DE APROVAÇÃO DO CONSELHO DE ÉTICA DA FACULDADE DE
MEDICINA DO TRIANGULO MINEIRO**