

UNIVERSIDADE DE SÃO PAULO

ESCOLA DE ENFERMAGEM DE RIBEIRÃO PRETO

MIRIAM LOPES

Os significados da depressão entre pacientes com câncer de
bexiga em seguimento terapêutico

RIBEIRÃO PRETO

2015

MIRIAM LOPES

Os significados da depressão entre pacientes com câncer de bexiga em seguimento terapêutico

Tese apresentada à Escola de Enfermagem de Ribeirão Preto da Universidade de São Paulo, para obtenção do título de Doutor em Ciências, Programa de Pós-Graduação Enfermagem Fundamental.

Linha de pesquisa: Processo de cuidar do adulto com doenças agudas e crônico-degenerativas

Orientador: Profa. Dra. Márcia Maria Fontão Zago

RIBEIRÃO PRETO

2015

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.

Lopes, Miriam

Os significados da depressão entre pacientes com câncer de bexiga em seguimento terapêutico. Ribeirão Preto, 2015.

219 p. : il. ; 30 cm

Tese de Doutorado, apresentada à Escola de Enfermagem de Ribeirão Preto/USP. Área de concentração: Enfermagem Fundamental.

Orientador: Márcia Maria Fontão Zago

1. Depressão. 2. Neoplasias da bexiga urinária. 3. Cultura. 4. Antropologia médica. 5. Enfermagem oncológica.

LOPES, Miriam

Os significados da depressão entre pacientes com câncer de bexiga em seguimento terapêutico

Tese apresentada à Escola de Enfermagem de Ribeirão Preto da Universidade de São Paulo, para obtenção do título de Doutor em Ciências, Programa de Pós-Graduação Enfermagem Fundamental.

Aprovado em / /

Comissão Julgadora

Prof. Dr. _____

Instituição: _____

Prof. Dr. _____

Instituição: _____

Prof. Dr. _____

Instituição: _____

Prof. Dr. _____

Instituição: _____

Prof. Dr. _____

Instituição: _____

Dedico este trabalho à todas as pessoas que sofrem com a doença do câncer, principalmente aos adoecidos pelo câncer de bexiga, cujos sentidos e significados da doença, muitas vezes, não são interpretados corretamente pelos profissionais de saúde.

Esta investigação recebeu apoio financeiro da **Fundação de Amparo à Pesquisa do Estado de São Paulo (FAPESP)** por meio do Projeto 2012/01876-4.

AGRADECIMENTOS

Primeiramente à **Deus**, pela vida e por iluminar meu caminho e guiar meus passos. Agradeço pela minha família, pelas amizades realizadas, pelas conquistas obtidas e pela força e fé para seguir minha caminhada;

À **Profa. Dra. Márcia Maria Fontão Zago** pela orientação, acolhimento, respeito e compreensão. As experiências compartilhadas e ensinamentos foram e serão primordiais para meu aprendizado diário;

À **FAPESP** que subvencionou recursos financeiros para a realização da presente tese;

À **comissão julgadora** desta tese, pelas sugestões e contribuições para o aprimoramento deste trabalho;

Aos **colegas e amigos do Grupo de Estudo da Reabilitação de Pacientes Cirúrgicos e Oncológicos** pelas experiências compartilhadas e aprendizagem;

À **equipe do Ambulatório de Urologia do HCFMRP-USP** pela receptividade, ensinamentos e colaboração;

Aos **funcionários do Ambulatório de Urologia e do Setor de Endoscopia do HCFMRP-USP** pela disponibilidade e colaboração;

Aos **amigos e familiares**, quer estivessem próximos ou distantes, pelo apoio, incentivo, carinho e amizade. Vocês me deram força para seguir na caminhada deste trabalho em um dos momentos difíceis da minha vida;

Aos **funcionários da EERP/USP**, pelo apoio e colaboração na finalização de mais uma etapa de minha formação profissional;

Às **peçoas adoecidas pelo câncer de bexiga** que se prontificaram em participar deste estudo compartilhando suas vivências e pela receptividade em me receber em seus respectivos lares;

Agradeço **a todas as peçoas** que, mesmo não citadas nominalmente, direta ou indiretamente torceram pela finalização e sucesso deste trabalho.

AGRADECIMENTOS ESPECIAIS

Aos ***meus pais Neiva e Olavo (in memoriam)*** pelo amor e apoio incondicional que me destes, pelas bases fornecidas para eu caminhar na direção correta, pelo incentivo aos meus estudos e às minhas decisões e, mais importante, pela família carinhosa, calorosa e compreensiva que somos uns com os outros.

À ***minha irmã, Elisângela***, por compartilhar momentos de alegria, felicidades e por estar ao meu lado nos momentos difíceis da vida. Seu apoio e contribuição foram essenciais na minha formação pessoal e profissional.

RESUMO

LOPES, M. **Os significados da depressão entre pacientes com câncer de bexiga em seguimento terapêutico**. 2015. 219f. Tese (Doutorado) – Escola de Enfermagem de Ribeirão Preto, Universidade de São Paulo, Ribeirão Preto, 2015.

O diagnóstico de câncer e a necessidade de passar por vários tratamentos geram impactos e transformações na vida da pessoa. A reação individual para lidar com o itinerário da doença sofre influência do contexto sociocultural e repercute no modo de lidar com os sentimentos existenciais da experiência. Esses sentimentos podem ser expressos por termos diversos, entre eles, a depressão. O objetivo deste estudo foi interpretar os significados da depressão atribuídos pelos pacientes com câncer de bexiga em seguimento terapêutico, construídos com base em dados narrativos. Empregou-se a abordagem metodológica qualitativa, embasado pelo referencial teórico-metodológico da antropologia médica e do método da narrativa. Após aprovação ética para a pesquisa e consentimento das chefias da instituição coparticipante, foram convidados 12 participantes com câncer de bexiga, sem diagnóstico de depressão, em seguimento terapêutico no Ambulatório de Urologia Oncológica de um serviço de saúde de alta complexidade do interior do Estado de São Paulo, para participar do estudo. A coleta de dados ocorreu no período de janeiro 2014 a fevereiro de 2015, por meio de entrevistas semiestruturadas gravadas, observação direta e registros no diário de imersão, realizadas nos domicílios dos participantes e no serviço de saúde. Obteve-se uma amostra representativa do grupo, não intencional, homogênea quanto ao sexo, sendo a maioria acima de 60 anos, casados, com mais de sete anos de estudos e aposentados. Para tratamento, todos realizaram RTU com associação da BCG para a maioria, e houve três cistectomizados. A análise dos dados narrativos apoiou-se nos pressupostos da análise temática pelo processo indutivo. Identificaram-se as categorias com as quais elaboramos as unidades de sentidos do processo vivido com o câncer de bexiga e a depressão, compondo os modelos explanatórios dos pacientes. As unidades de sentidos serviram de guia para a construção de duas sínteses narrativas e seus significados: “O paradoxo da vida com câncer de bexiga” e “A depressão como emoção no câncer de bexiga em seguimento terapêutico”. A primeira síntese aborda as dificuldades com o processo da doença e tratamento enquanto rupturas na vida, futuro incerto pela possibilidade de recidiva da doença, necessidade de continuidade do tratamento para o controle da doença e a lógica compensatória de controle emocional, relacionando-se com as ponderações contraditórias da vida atual. Assim, o significado desta síntese narrativa é de paradoxo. A segunda síntese aborda a incorporação do termo depressão ao senso comum, o qual revela a dimensão sociocultural da condição de ser sobrevivente oncológico em seguimento terapêutico. O seu significado revela a depressão no câncer como prática social e expressão de subjetividade, por meio da emoção de tristeza. Esta investigação permitiu-nos interpretar os significados da depressão atribuídos pelos adoecidos com câncer de bexiga segundo suas experiências. Como considerações finais, destacamos a importância dos enfermeiros em darem atenção à saúde mental do adoecido pelo câncer, pela escuta das suas subjetividades para promoverem intervenções adequadas, objetivando a integralidade do cuidado.

Descritores: Depressão; Neoplasias da bexiga urinária; Cultura; Antropologia médica; Enfermagem oncológica

ABSTRACT

LOPES, M. **The meanings of depression among bladder cancer patients under therapeutic follow-up.** 2015. 219f. Thesis (Doctoral) – School of Nursing of Ribeirão Preto, University of São Paulo, Ribeirão Preto, 2015.

The diagnosis of cancer and the need to undergo several treatments cause impact and change in the people's life. The personal reaction in coping with the itinerary of the disease suffers influence of the sociocultural context affecting the way of dealing with existential feelings from experience. These feelings can be related through different terms, among them, depression. The aim of study was to interpret the meanings of the depression attributed by patients with bladder cancer under therapeutic follow-up, based on their narratives. It was used the qualitative methodological approach, supported by theoretical-methodological referential of medical anthropology and narrative method. After ethical approval for the research and agreement of the heads of institutions, as coparticipants, 12 individuals were invited to participate of the study, they all with bladder cancer, without depression diagnosis, under therapeutic follow-up at the Oncological Urology Clinic that provide health service of high complexity in the countryside of São Paulo state . The data collection occurred from January 2014 to February 2015, through recorded semi-structured interviews, direct observations and it were registered in the immersion diary. These activities were held at the patients' residences and in the health service. It was obtained a representative sample of the group, non-intentional, homogeneous regard to sex, being the most part of the patients over 60 years old, married, with more seven years of schooling and retired. For treatment, they all were submitted to TUR, with BCG association for the greater part and three of them by cystectomy. The analysis of narratives data was supported on the assumptions of thematic analysis by inductive process. The categories were identified and used to elaborate the units of senses of the experienced process by bladder cancer and depression as well as built the explanatory models of the patients. These units of senses served as guide for construction of two narratives syntheses and their meanings: "The paradox of life with bladder cancer" and "The depression as emotion with bladder cancer under therapeutic follow-up". The first synthesis addresses the difficulties with disease process and treatment as rupture of life, an uncertain future on the possibility of recurrence of the disease, the need of continuous treatment to control the disease and compensatory logic of the emotional control relating to contradictories considerations of the current life. Thus, the meaning of this narrative synthesis is paradox. The second synthesis approaches the incorporation of the depression term to common sense, which exposes the sociocultural dimension of the condition of being cancer survivor under therapeutic follow-up; its meaning reveals depression in cancer as social practice and subjectivity expression through emotion of sadness. This research allowed us to interpret the meanings of depression attributed by patients with bladder cancer according to their experiences. As final consideration, we emphasize the importance of the nurses to give attention to the mental health of the patients with cancer, by listening to their subjectivities to promote appropriate interventions, aiming care completeness.

Keywords: Depression; Urinary bladder neoplasms; Culture; Medical anthropology; Oncology nursing

RESUMEN

LOPES, M. **Los significados de la depresión entre los pacientes con cáncer de vejiga en seguimiento terapéutico.** 2015. 219f. Tesis (Doctorado) – Escuela de Enfermería de Ribeirão Preto, Universidad de São Paulo, Ribeirão Preto, 2015.

El diagnóstico de cáncer y la necesidad de someterse a varios tratamientos generan impactos y cambios en la vida de la persona. La reacción individual para luchar con el itinerario de la enfermedad es influenciada por el contexto sociocultural y afecta a la forma de lidiar con los sentimientos existenciales de la experiencia. Esos sentimientos pueden ser expresados por varios términos, entre ellos la depresión. El objetivo de este estudio fue interpretar los significados de la depresión atribuidos por los pacientes con cáncer de vejiga en seguimiento terapéutico, construido con base en los datos narrativos. Se utilizó el abordaje metodológico cualitativo apoyado en el referencial teórico-metodológico de la antropología médica y del método de la narrativa. Después de la aprobación ética para la investigación y el consentimiento de los jefes de las instituciones co-participantes, 12 individuos fueron invitados a participar del estudio, todos ellos con cáncer de vejiga, sin el diagnóstico de la depresión y en seguimiento terapéutico en la Clínica de Urología Oncológica de un servicio de salud de gran complejidad del interior del Estado de São Paulo. La colecta de los datos ocurrió en el período de enero 2014 a febrero 2015, por medio de las entrevistas semiestructuradas grabadas, con las observaciones directas y registradas en el diario de inmersión. Esas tareas se llevaron a cabo en los domicilios de los participantes y en el servicio de salud. Se obtuvo una muestra representativa del grupo, no intencional, homogénea en cuanto a sexo, siendo la mayoría de los participantes con más de 60 años, casados, con más de siete años de escolaridad y jubilados. Para el tratamiento todos fueron sometidos a RTU, con la asociación de la BCG para la mayoría y tres de ellos a cistectomía. El análisis de los datos narrativos se apoyó en las presuposiciones por el análisis temático a través del proceso inductivo. Las categorías fueron identificadas y usadas para desarrollar el sentido de las unidades del proceso de vivir con cáncer de vejiga y depresión, además de componer los modelos explicativos de los pacientes. Las unidades de sentidos sirvieron de guía para la construcción de dos síntesis narrativas y sus significados: "La paradoja de la vida con el cáncer de vejiga" y "La depresión como emoción en el cáncer de vejiga en seguimiento terapéutico". La primera síntesis aborda las dificultades del proceso de la enfermedad y el tratamiento en cuanto ruptura en la vida, la incertidumbre del futuro con la posibilidad de la recurrencia de la enfermedad, la necesidad del tratamiento continuo para controlar la enfermedad y la lógica compensatoria para el control emocional relacionándose a las consideraciones contradictorias de la vida actual. Así, el significado de esta síntesis narrativa es paradoja. La segunda síntesis se refiere a la incorporación del término depresión al sentido común, el cual revela la dimensión sociocultural para condición de supervivencia del cáncer en seguimiento terapéutico. Su significado evidencia la depresión en el cáncer como una práctica social y la subjetividad de la expresión por medio de la emoción de la tristeza. Esta investigación nos permitió interpretar los significados de la depresión atribuidas por los enfermos con cáncer de vejiga delante de sus experiencias. Como consideración final, destacamos la importancia de los enfermeros ponerse en atención a la salud mental de los enfermos con cáncer, escuchando sus subjetividades para la busca de las intervenciones apropiadas con el objetivo de lograr el cuidado integral.

Palabras clave: Depresión; Neoplasias de la vejiga urinaria; Cultura; Antropología médica; Enfermería oncológica

LISTA DE QUADROS

QUADRO 1	Perfil dos participantes da pesquisa segundo dados socioculturais. Ribeirão Preto/SP. 2015	99
QUADRO 2	Caracterização dos participantes em relação aos dados clínicos e terapêuticos. Ribeirão Preto/SP. 2015	102

LISTA DE SIGLAS

AVC	Acidente Vascular Cerebral
BCG	Bacillus Calmette-Guérin
BDI	Inventário de Depressão de Beck
CEP–EERP/USP	Comitê de Ética em Pesquisa da Escola de Enfermagem de Ribeirão Preto da Universidade de São Paulo
CES-D	Escala de Depressão do Centro de Estudos Epidemiológicos
CIS	Carcinoma <i>in situ</i>
DLP	Dislipidemia
DM	Diabetes mellitus
DRS	Departamento Regional de Saúde
DSM	Manual Diagnóstico e Estatístico de Transtornos Mentais
EAU	European Association of Urology
EORTC / QLQ	Questionário de Qualidade de Vida da Organização Europeia para Pesquisa e Tratamento do Câncer
EORTC QLQ-C30	Questionário de Avaliação da Qualidade de Vida da Organização Europeia para Pesquisa e Tratamento do Câncer – C30
ESAS	Escala de Avaliação de Sintomas Edmonton
EUA	Estados Unidos da América
FAPESP	Fundação de Amparo à Pesquisa do Estado de São Paulo
GERPCO/USP	Grupo de Estudos da Reabilitação de Pacientes Cirúrgicos e Oncológicos da Universidade de São Paulo
GHQ-30	<i>General Health Questionnaire</i>
HADS	Escala Hospitalar de Depressão e Ansiedade
HAM-D	Escala de Hamilton para Avaliação da Depressão
HAS	Hipertensão Arterial Sistêmica
HCRP-FMRP/ USP	Hospital das Clínicas de Ribeirão Preto da Faculdade de Medicina da Universidade de São Paulo

HDRS	Escala Depressão de Hamilton
INSS	Instituto Nacional do Seguro Social
Km	Quilometro
ME	Modelo Explanatório
OMS	Organização Mundial de Saúde
PAE	Programa de Aperfeiçoamento ao Ensino
POMS-SF	<i>Profile of Mood Scale</i>
RTU	Resseção Transuretral
RTUb	Resseção Transuretral de bexiga
SUS	Sistema Único de Saúde
TCLE	Termo de Consentimento Livre e Esclarecido
TNM	Tumor-Node-Metastases
UBS	Unidade Básica de Saúde

SUMÁRIO

	Página
APRESENTAÇÃO	18
1. INTRODUÇÃO	23
2. OBJETIVOS	32
2.1 <i>Objetivo Geral</i>	33
2.2 <i>Objetivos Específicos</i>	33
3. O OBJETO INVESTIGADO	34
3.1 <i>Aspectos gerais do câncer de bexiga</i>	35
3.2 <i>Depressão</i>	47
3.2.1 <i>Depressão no modelo biomédico</i>	47
3.2.2 <i>Depressão no câncer</i>	49
3.2.2 <i>Depressão no modelo sociocultural</i>	57
4. REFERENCIAL TEÓRICO-METODOLÓGICO	66
4.1 <i>Antropologia médica</i>	67
4.2 <i>Metodologia narrativa</i>	72
5. O PERCURSO TRILHADO	78
5.1 <i>Considerações éticas</i>	78
5.2 <i>O contexto social do estudo</i>	79
5.3 <i>O trabalho de campo</i>	83
5.4 <i>A coleta de dados</i>	88
5.5 <i>A análise dos dados</i>	94
6. RESULTADOS E DISCUSSÃO	97
6.1 <i>Caracterização sociocultural e clínica dos participantes</i>	98
6.2 <i>Sínteses Narrativas</i>	106
6.2.1 <i>Síntese Narrativa 1 – O paradoxo da vida com câncer de bexiga</i>	108
6.2.2 <i>Síntese Narrativa 2 – A depressão como emoção para os adoecidos pelo câncer de bexiga em seguimento terapêutico</i>	123
6.3 <i>Limitações do Estudo</i>	135
6.4 <i>Implicações para a enfermagem</i>	135
7. CONSIDERAÇÕES FINAIS	138
Referências	142
Apêndices	161

Apêndice A – Carta de Autorização da Chefia do Departamento de Cirurgia e Anatomia HCRP-FMRP/USP.....	162
Apêndice B – Carta de Autorização do Coordenador do Ambulatório de Urologia HCRP-FMRP/USP.....	163
Apêndice C – Termo de Consentimento Livre e Esclarecido.....	164
Apêndice D – Questionário de Dados Socioculturais.....	165
Apêndice E a P – Narrativas individuais dos participantes.....	166
Anexos	217
Anexo A – Parecer de Aprovação do Comitê de Ética em Pesquisa da EERP/USP.....	218
Anexo B – Parecer de Aprovação do Comitê de Ética em Pesquisa do HCRP-FMRP/USP.....	219

APRESENTAÇÃO

O interesse pela área oncológica surgiu em meados do terceiro ano da graduação em Enfermagem, durante o estágio curricular da disciplina Enfermagem Cirúrgica com pacientes oncológicos da Clínica Cirúrgica de Cabeça e Pescoço, em um hospital universitário do interior do Estado de São Paulo. Na época, chamou-me a atenção às fases que o paciente enfrenta em relação à doença (conhecimento do diagnóstico, negação da doença, concordância com a cirurgia, preparo para a alta hospitalar e reação compensatória) e o estigma que esta representa à sociedade.

Porém, as oportunidades, inicialmente, guiaram-me para outros caminhos, numa área ainda por mim desconhecida e que, historicamente, é segregada socialmente pelo estigma, por se tratar da área de Enfermagem Psiquiátrica. Nesta linha, realizei o Curso de Pós-Graduação e obtive o título de Mestre em Ciências, no ano de 2011. Ao longo do Programa e contato direto com a especialidade, seja por meio das disciplinas cursadas e/ou em estágios do Programa de Aperfeiçoamento ao Ensino (PAE) com alunos de graduação, a afeição pelo campo da psiquiatria foi se acentuando, sem desconsiderar o meu interesse anterior, a oncologia.

Apesar da linha de pesquisa da Dissertação do Mestrado ter sido sequencial ao da graduação, ou seja, na linha de pesquisa sobre álcool e drogas, com enfoque no estresse laboral, esse estudo agregou valiosos conhecimentos nessa área. Ainda no Programa de Pós-Graduação – nível mestrado, surgiu a oportunidade de cursar a Especialização em Enfermagem em Oncologia e ainda, realizar o Trabalho de Conclusão de Curso, em 2011, com a junção das duas áreas: psiquiatria e oncologia, uma vez que, a atual orientadora, a mesma da Especialização, possuía um projeto sobre a sobrevivência dos pacientes oncológicos, em que um dos temas referia-se à depressão no paciente oncológico, o qual se estende aos dias atuais.

Na revisão narrativa realizada como Trabalho de Conclusão do Curso de Especialização de Enfermagem em Oncologia, cujo objetivo era identificar as publicações presentes na literatura científica referente à depressão nos pacientes com câncer no que tange as implicações do paradigma interpretativo, observamos as diferenças nas abordagens teórico-metodológicas dos estudos nesta temática. Os resultados mostraram que enquanto a abordagem metodológica positivista tem

como foco a avaliação e a mensuração da depressão, a metodologia interpretativa focaliza a depressão como um sintoma emocional, de dimensão sociocultural, em virtude do sofrimento do paciente na situação da doença grave e estigmatizada. Como sintoma emocional, as estratégias terapêuticas são distintas da medicalização.

Assim, decidi continuar minha formação acadêmica, e fui aprovada no Curso de Pós-Graduação de Enfermagem Fundamental – nível Doutorado, com projeto de pesquisa na área oncológica, cuja perspectiva teórica empregada nesta investigação é oriunda dos achados do meu Trabalho de Conclusão de Curso da Especialização em Enfermagem em Oncologia.

A partir do exposto, nossa inquietação é identificar, segundo a experiência de doença sob a perspectiva do paciente oncológico, se a “depressão” é uma doença ou uma representação do sofrimento. Esta inquietação considera que a condição do câncer e seu tratamento podem levar à depressão e sintomas depressivos e que, os conceitos do que seja saúde e doença para os indivíduos, são apreendidos culturalmente, sendo que os conhecimentos são repassados às futuras gerações.

Tanto a continuidade dos meus estudos quanto a dedicação exclusiva ao doutorado, só foi possível graças à concessão de bolsa de doutorado, no ano de 2013, pela Fundação de Amparo à Pesquisa do Estado de São Paulo (FAPESP) que me possibilitou cursar disciplinas referentes às temáticas do projeto e de interesses pessoais, realizar dois Estágios de Aperfeiçoamento ao Ensino (PAE) na área da enfermagem médica e na psiquiátrica, além da participação e apresentações de trabalhos em eventos científicos nacionais e internacionais.

Como exemplo, participei do III Congresso Internacional da Sociedade Portuguesa de Enfermagem em Saúde Mental, na cidade de Porto – Portugal, assim como, a realização de visita técnica-científica no Instituto Português de Oncologia Francisco Gentil da cidade do Porto e na Escola Superior de Enfermagem do Porto, no referido país, em 2012, e participação na XVII *International Nursing Research Conference*, em Lleida – Espanha, em novembro de 2013. A vivência nesses eventos e estágio no exterior contribuiu de maneira significativa para minha formação acadêmica, profissional e pessoal, uma vez que

pude compartilhar experiências e obter conhecimentos acerca de pesquisas na área da enfermagem em saúde mental e sobre o sistema de saúde de outros países na área da oncologia, além de estabelecer vínculo para futuras parcerias acadêmicas e científicas.

Desde 2012 sou membro do Grupo de Estudo da Reabilitação de Pacientes Cirúrgicos e Oncológicos da Universidade de São Paulo (GERPCO/USP) com reuniões científicas quinzenais, nas quais estudamos e discutimos temáticas referentes à abordagem metodológica interpretativa e antropologia médica. Essas abordagens me forneceram fundamentos necessários para o desenvolvimento deste estudo com o objetivo de analisar a depressão na perspectiva do adoecido com câncer de bexiga.

Desta maneira, iniciamos a primeira seção da tese com uma breve aproximação com o conteúdo desta investigação.

Os objetivos, objetivo geral e específicos que pretendemos alcançar, encontram-se na segunda seção.

O objeto a ser investigado está presente na terceira seção onde, expomos alguns elementos sobre os aspectos gerais do câncer e do câncer de bexiga como dados epidemiológicos mundiais e nacionais, incluindo os fatores de risco, tratamentos e o impacto desta enfermidade na vida do paciente e seus familiares. Além disso, abordamos a depressão no câncer tanto no modelo biomédico como no modelo sociocultural, suscitando reflexões sobre a confusão existente no uso do termo “depressão”, passando pela medicalização da depressão, inserindo o contexto sociocultural na interpretação da depressão no câncer.

Na quarta seção, enfatizamos o nosso referencial teórico-metodológico que empregamos para a obtenção dos dados e sua análise, a fim de que pudéssemos alcançar os nossos objetivos.

Na quinta seção, trilhamos nosso percurso para a coleta de dados descrevendo a situação social, o trabalho de campo, a coleta e a análise dos dados.

Divulgamos os resultados e a discussão realizada juntamente com nossas reflexões contemplando as limitações do estudo e as implicações para a enfermagem, na sexta e última seção.

Em seguida, expomos nossas considerações finais sobre a presente investigação.

Ao final, encontram-se os apêndices com as narrativas individuais dos participantes bem como as cartas de autorizações para acesso ao local de coleta de dados e o roteiro utilizado na coleta de dados. Nos anexos, estão as autorizações para a pesquisa das Instituições participativa e coparticipativa.

INTRODUÇÃO

1. INTRODUÇÃO

O câncer, além de ser considerado um problema de saúde pública, também é uma das doenças crônico-degenerativas culturalmente estigmatizadas com representações negativas, comumente associada ao sofrimento, mudança da imagem corporal, dor e morte. Mesmo que os avanços da medicina permitam diagnósticos precoces e tratamentos, Holland (1990) aponta que o medo do câncer permanece enraizado na sociedade, cujo impacto pode causar mudanças nas atitudes frente à doença.

Para exemplificar o impacto diante de uma doença como o câncer, o estudo visou elucidar os significados atribuídos à experiência do câncer pelos sobreviventes com mais de 15 anos de diagnóstico, por meio de entrevistas semiestruturadas, e identificou que a doença interferiu na qualidade de vida dessas pessoas não encontrando diferenças por tipo de câncer ou etnia. Houve mais mulheres que reconheceram o câncer como um crescimento pessoal, enquanto que os homens indicaram ter havido um impacto mínimo em suas vidas. Aqueles que viram o câncer como crescimento pessoal tiveram melhor qualidade de vida, ao contrário daqueles que se mostraram ressentidos com a doença. Assim, a maioria dos sobreviventes a longo prazo, retrospectivamente, relataram que o câncer tinha influenciado positivamente suas vidas ou teve pouco impacto. Aqueles que expressaram ressentimento relataram que a dor, as deformidades físicas e o isolamento social reduziram significativamente a sua qualidade de vida (FOLEY et. al., 2006).

Neste sentido, podemos refletir que receber a notícia do diagnóstico e apresentar câncer, interfere na qualidade de vida do sobrevivente e, conseqüentemente, em seus sentimentos, independentemente do tipo de câncer e/ou etnia. Com isso, ao receber a notícia de um câncer de bexiga, por exemplo, os pacientes sofrerão o impacto dessa doença. Mas, a interferência desse impacto dependerá da visão de mundo de cada um, ou seja, sua reação compensatória à doença será influenciada pelas suas crenças, atitudes, costumes e hábitos adquiridos no contexto em que vivem.

Após o diagnóstico, inicia-se o período de sobrevivência do paciente oncológico e de sua família. Segundo o *National Cancer Institute* (2014), será considerado sobrevivente aquele que foi diagnosticado com câncer e transita para o alcance do equilíbrio de uma nova vida e bem-estar, com novos ajustes às mudanças físicas e emocionais, por meio de um suporte social e do seguimento médico, apesar do medo de recorrência da doença.

Diante do exposto, o objetivo deste trabalho é investigar os significados da depressão para o paciente com câncer de bexiga em seguimento terapêutico num hospital do interior do Estado de São Paulo.

O objeto desta investigação é envolver pessoas com câncer sem diagnóstico psiquiátrico de depressão. Entre os vários grupos de pacientes oncológicos selecionamos aqueles com câncer de bexiga. Segundo estudos clínicos, em 80% dos acometidos, a doença é diagnosticada em um estágio não-invasivo e os tratamentos conservadores são mais eficazes e o prognóstico é melhor (HARDT, 2010; NCI, 2015).

Na nossa visão, como enfermeiras oncológicas, há a concepção de que este câncer, pelas justificativas acima, é menos agressivo do que o de mama, cabeça e pescoço ou pulmão. Isto porque a cirurgia de ressecção transuretral de bexiga (RTUb), principal terapia para remoção do tumor vesical, é menos mutilatória, e a terapia intravesical de imunoterapia com *Bacillus Calmette-Guérin* (BCG) provoca menos reações do que a quimio e radioterapia antineoplásica. Desse modo, as pessoas com este câncer têm melhor recuperação física e psicológica e, possivelmente, menor índice de manifestações depressivas. Considerando estas justificativas, selecionamos o grupo de pacientes com câncer de bexiga em seguimento terapêutico para compor a amostra representativa desta investigação.

Além disso, tanto na literatura nacional como na internacional, há poucos estudos com abordagem qualitativa centrado na experiência do paciente com câncer de bexiga. Também não encontramos estudos que utilizassem abordagens semelhantes aos propostos desta tese.

No câncer de bexiga, o tabagismo é o principal fator de risco. Este é o tipo mais comum de câncer do trato urinário (KNOWLES; HURST, 2015) e uma neoplasia que acomete mais homens do que mulheres, cuja incidência encontra-

se em 6º lugar nos homens. O número de casos novos estimado em 2012 foi de 429.800 e o de mortalidade foi próximo a 165.100, mundialmente (TORRE et al., 2015). O acometimento pelo câncer de bexiga nos homens é três vezes maior do que nas mulheres (AUA, 2014).

Mas também, há outros fatores ligados ao desenvolvimento deste tipo de câncer como infecções crônicas por meio do parasita *Schistosoma hematobium*, particularmente na África e Oeste da Ásia (TORRE et al., 2015) e exposição ocupacional a carcinógenos como as aminas aromáticas e hidrocarbonetos, usualmente utilizado pelas indústrias no processamento de tintas, tinturas, metal e produtos petrolíferos, além dos fatores como gênero, raça e nível socioeconômico (BURGER et al., 2013).

Na tentativa de identificar novos fatores de risco ambiental que pode ser responsável pelo desenvolvimento do câncer de bexiga, Kiriluk et al. (2012) afirmam que nos Estados Unidos da América (EUA), nos últimos 30 anos, houve melhorias no desenvolvimento de tratamentos médicos para os cânceres do tipo superficial e músculo invasivo diminuindo a recorrência e progressão da doença, e que as melhorias nas técnicas cirúrgicas permitiram ampliar o acesso à população por uma assistência adequada. Assim, está aumentando a compreensão sobre os fatores genéticos que influenciam o desenvolvimento e agressividade de câncer de bexiga. Embora a incidência do tabagismo esteja diminuindo, a taxa de novos diagnósticos e mortalidade de câncer de bexiga não reduziu neste período. As diferenças significativas na mortalidade por raça e gênero causada pelo câncer de bexiga não pode ser completamente explicada pela atual compreensão da genética. Assim, os autores supõem que existem causas no ambiente e/ou ocupacionais que conduzem a alterações na expressão de genes para o desenvolvimento do tumor, sua recorrência e progressão.

O principal sinal da doença é a presença de hematúria na urina em quantidade e frequência variável. Para seu diagnóstico, é preciso realizar exame de urina, cistoscopia e biópsia do tumor por meio da ressecção transuretral da bexiga (RTUb) para fazer o correto diagnóstico e estadiamento da doença que orientará o profissional na melhor conduta terapêutica (AUA, 2014; NCI, 2010).

Embora a cistoscopia seja o exame padrão ouro para o diagnóstico e seguimento para o câncer de bexiga, ele é invasivo e doloroso para os pacientes (KOBAYASHI et al., 2015b). Mas, avanços tecnológicos de imagens endoscópicas podem melhorar a sensibilidade para a detecção de câncer de bexiga possibilitando uma compreensão mais completa do interior da bexiga e, assim, melhorar o controle a curto e longo prazo da doença (LERNER; GOH, 2015).

Para tratamento, os procedimentos comumente utilizados de acordo com o estágio da doença (câncer de bexiga), segundo a diretriz da Associação Americana de Urologia (AUA, 2014), cuja referência baseia o protocolo de terapêutica do serviço onde se realizou a pesquisa, temos a ressecção transuretral do tumor da bexiga (RTU), terapia intravesical do bacilo Calmette-Guérin (BCG), quimioterapia adjuvante e neoadjuvante e a cistectomia parcial ou radical.

Tanto o prognóstico quanto o tratamento para o câncer de bexiga têm avançado muito pouco nos últimos 20 anos. Além disso, este tipo de câncer continua sendo uma doença debilitante para o paciente e seu custo é elevado (KOBAYASHI et. at, 2015a). Lerner (2015) em seu editorial reforça que não tem sido aprovada nenhuma nova droga para o câncer de bexiga após a aprovação do uso da BCG em 1998.

Mesmo tratando-se de um tipo de câncer em que a terapêutica difere dos demais, pacientes que realizam tratamento para o câncer de bexiga apresentam algumas reações e atitudes semelhantes aos outros pacientes oncológicos, mas as experiências quanto aos tratamentos cirúrgicos são individuais, como na experiência da cistectomia radical (FITCH et al., 2010). Desta maneira, o estudo abordado teve a finalidade de explorar as experiências de pacientes que haviam sido submetidos à cistectomia radical para câncer de bexiga; eles foram entrevistados e realizaram uma sessão de grupo focal. Os resultados apontaram que o choque do diagnóstico, a falta de informações sobre câncer de bexiga, a importância de uma comunicação clara e cuidadosa pelos profissionais e os tipos de ajustes que tiveram que fazer após a cirurgia, são os temas que surgiram dessa experiência.

Esses ajustes relacionam-se especificamente às mudanças na imagem e função corporal, intimidade e relacionamentos sexuais que foram os desafios

apresentados por esses participantes. Embora tenha havido um senso de aceitação relacionada ao tipo de tratamento, ainda havia ajustes significativos exigidos pelos participantes após a sua cirurgia, sendo que os fatores vistos como importantes para ajudar os pacientes nesse período foram a informação, a comunicação aberta, e o suporte da família e amigos (FITCH et al., 2010).

Nessa mesma linha de raciocínio, outro estudo, a partir de uma revisão sistemática de artigos com abordagem qualitativa, Heyes et al. (2014) investigaram os efeitos do diagnóstico e tratamento do câncer de bexiga em seus relacionamentos pessoais e identificaram sete temas a partir de uma análise temática: comunicação e informação; sexualidade; choque e medo do diagnóstico; tratamento e recuperação; vida pós-cirurgia; imagem corporal; apoio e conforto. As autoras concluem que os cuidados de enfermagem devem incluir o cuidado de parceiros considerando os aspectos envolvidos nas relações conjugais, em conjunto com o psicossocial e os efeitos sexuais dos tratamentos do câncer de bexiga.

Os resultados dos estudos abordados acima nos permitem afirmar que o câncer de bexiga apresenta as mesmas implicações aos pacientes e seus familiares do que outro tipo de câncer. Embora o câncer de bexiga pareça ser “menos agressivo”, os efeitos psicológicos e corporais interferem na vida das pessoas, as quais necessitam de um olhar integralizado por parte dos profissionais de saúde que as assistem.

Para tanto, os pacientes necessitam de informações claras, concisas e coerentes sobre sua doença, as opções de tratamento, e também de cuidados. As enfermeiras que cuidam de pacientes após a cirurgia de câncer de bexiga precisam compreender as necessidades específicas desses pacientes (FITCH et al., 2010). Estudo realizado por Lopes et al. (2015), por meio de revisão narrativa acerca da humanização da assistência de enfermagem na área oncológica, identificou que a comunicação ineficaz entre profissional e paciente, e o relacionamento interpessoal desafiam e dificultam a efetividade do cuidado integral, individualizado e humanizado. As autoras ainda mencionam que estratégias como a criação de espaços para que os pacientes e seus familiares possam expor seus sentimentos

identificando possíveis áreas problemáticas, possibilitam esse cuidado pela enfermagem.

Heyes et al. (2014) salientam que o cuidado de enfermagem também deve ser incluído aos parceiros e considerado as várias funções envolvidas no relacionamento de um casal em conjunto com os fatores psicossociais e efeitos sexuais do tratamento do câncer de bexiga. Os enfermeiros são os profissionais estratégicos para fornecer aos casais informações necessárias quanto aos regimes de tratamento e protocolos de vigilância, além de orientá-los como suas vidas se modificam, e que possam aprender a se adaptar e lidar juntos com esse novo evento na vida do casal.

Então, sendo o câncer uma doença crônica, Boing et al. (2012) mencionam que os adoecidos por doenças crônicas podem apresentar limitações quer seja na mobilidade, alimentação, atividade física e até mesmo na realização de atividades diárias, social ou no trabalho. Os problemas ocasionados por essas restrições podem levar o adoecido a apresentar depressão.

Ao receber a notícia de um diagnóstico de câncer, neste momento ocorre uma mudança de vida e fonte possível de estresse emocional e psicológico. Dentre as respostas a esse diagnóstico, pode surgir a tristeza, considerada não patológica. Mas, dependendo da reação compensatória, que é individual, os pacientes podem apresentar sintomas depressivos. Há uma necessidade real de identificar e tratar a depressão no câncer para aumentar a qualidade de vida e diminuir a mortalidade, mas deve-se ter cuidado nos métodos utilizados para essa identificação. Assim, as intervenções podem incluir terapias psicossociais e farmacoterapia, mas o uso de antidepressivos deve ser cauteloso em virtude dos efeitos colaterais da quimioterapia antineoplásicos podendo haver sérias interações medicamentosas (SMITH, 2015).

Entretanto, vemos na literatura discussões acerca da confusão do emprego do termo depressão, cujo termo médico encontra-se inserido no vocabulário das pessoas leigas.

Para Helman (2009), a depressão sendo uma categoria diagnóstica ocidental ligada a alterações de humor, muitas vezes não possui equivalência em outros idiomas de países não ocidentais. Também não há clara diferenciação entre

termos como depressão e ansiedade em muitos desses idiomas fazendo com que a somatização seja uma linguagem de sofrimento nas diversas culturas. Assim, a investigação nos diferentes contextos precisa considerar o entrelaçamento dos estados psicológicos, físico e sociocultural, além de identificar os conceitos locais para a compreensão desta somatização.

Segundo Kleinman (1980), o modelo explanatório (ME) são compreensões sobre a doença e seus tratamentos. O estudo dos MEs de paciente e família nos diz como eles significam os episódios da enfermidade e como eles escolhem e valorizam tratamentos específicos. Estes modelos oferecem explicações sobre a doença e tratamento que podem orientar os profissionais nas escolhas das terapêuticas disponíveis e lançam um significado pessoal e social sobre a experiência da doença.

Caroso, Rodrigues e Almeida Filho (2004) salientam sobre a importância de se investigar e conhecer os modelos explanatórios da depressão entre grupos. Estes autores reforçam que os modelos explanatórios sobre doença não são lineares, pois eles dependem da interpretação individual de cada pessoa inserida num determinado contexto. Além de apontarem que, em algumas situações, as causas e diagnósticos são menos importantes quando as pessoas elaboram suas próprias interpretações sobre saúde, doença e tratamento embasados em suas experiências prévias e culturais.

Os autores chamam a atenção sobre a ênfase de Kleinman referente à necessidade de se intensificarem os estudos antropológicos sobre o fenômeno da depressão em diferentes culturas estando aquém do relativismo, pois saber que a depressão se apresenta de maneiras distintas nos diferentes contextos culturais já não é suficiente, sendo preciso ir além desta compreensão objetivando alcançar seu significado.

Nesse sentido, investigar o contexto em que o paciente vive possibilita-nos ampliar nosso entendimento acerca do processo saúde-doença perpassando pelas dimensões biopsicossociais e espirituais, fornecendo subsídios para que os cuidados de enfermagem oncológica sejam integralizados. Assim, a maneira como o enfermeiro oncológico compreende o termo “depressão” referido pelos pacientes como um sinal/sintoma ou como doença, influenciará nesse cuidado integral.

Diante disso, a Antropologia Médica permitiu-nos realizar esta investigação uma vez que considera a influência da cultura dos adoecidos na sua experiência subjetiva da doença. Utilizando-se do método narrativo, procuramos elucidar nossas inquietações a partir das seguintes questões norteadoras: para o paciente diagnosticado com câncer de bexiga e em seguimento terapêutico, qual a sua concepção (modelo explicativo leigo) sobre a depressão? É uma doença ou uma expressão cultural de sentimento? Como, quando e por que ela surge? O que pode ser feito para minimizá-la ou evitá-la?

Desta maneira, como resultado do presente estudo, almejamos elaborar a construção sociocultural da depressão, na visão dos participantes, o que possibilitará um modelo mais relevante e individualizado de cuidar com efetividade na sobrevivência do paciente oncológico.

Considerando que na sobrevivência do câncer a cultura exerce influência na forma de pensar e agir dos adoecidos sobre sua nova condição, ela também influencia na maneira de pensar e agir sobre a depressão no contexto oncológico. Esta é a tese que pretendemos demonstrar nesta investigação.

OBJETIVOS

2. OBJETIVOS

2.1 Objetivo Geral

Interpretar os significados da depressão atribuídos pelos pacientes com câncer de bexiga em seguimento terapêutico, construídos com base em dados narrativos.

2.2 Objetivos Específicos

- Descrever o contexto da pesquisa, as características sociais e os dados da doença e do tratamento dos participantes;
- Analisar os sentidos dados ao câncer, seus tratamentos e à depressão pelos participantes por meio de narrativas individuais,
- Interpretar os significados atribuídos à doença e à depressão, entre pacientes com câncer de bexiga em seguimento terapêutico, construídos a partir dos sentidos e expressos em sínteses narrativas temáticas.

OBJETO INVESTIGADO

3. O OBJETO INVESTIGADO

3.1 Aspectos gerais do câncer de bexiga

Pensando nessa vertente de compreender a dinâmica da doença nos adoecidos que vivenciam o câncer e, considerando os participantes de nosso estudo, ou seja, adoecidos com câncer de bexiga, iremos apontar algumas considerações sobre o câncer de bexiga visando melhor entendimento deste contexto.

Para termos ideia do cenário epidemiológico do câncer de bexiga, no último levantamento da Organização Mundial de Saúde (OMS) sobre as estimativas globais de câncer realizado em 2012 estimou-se que houve 429.800 novos casos de câncer de bexiga e 165.100 óbitos decorrentes desta enfermidade (TORRE et al., 2015). Este tipo de neoplasia ocorre três vezes mais em homens que em mulheres e atinge indivíduos com mais de 55 anos em 90% de diagnósticos de câncer de bexiga (AUA, 2014). O risco é aumentado após os 60 anos de idade (FONSECA; ZEQUI, 2013; MATHEUS, 2010; NATIONAL CANCER INSTITUTE, 2010), cujo pico de incidência está entre as faixas etárias de 50 a 70 anos (ARAP; SOUZA, 2013; POMPEO et al., 2005). Embora seja menos comum, o câncer de bexiga pode ocorrer em adultos jovens e até mesmo em crianças, além de ser duas vezes maior o risco em indivíduos caucasianos (AUA,2014).

Conforme dados do Ministério da Saúde brasileiro, para o ano de 2011, foram registrados no país 3.278 óbitos decorrentes de câncer de bexiga, sendo que a região Sudeste apresentou a maior taxa de mortalidade por este tipo de neoplasia (1.744 óbitos) seguido das regiões Sul (705), Nordeste (547), Centro-Oeste (197) e Norte (85) (BRASIL, 2013).

Para o ano de 2014, no Brasil, esperava-se 6.750 novos casos em homens e 2.190 em mulheres. Nos homens, o câncer de bexiga é o sexto tipo mais frequente na região Sudeste e o sétimo na região Centro-Oeste, enquanto que no Sul, ocupa a oitava posição. Nas regiões Norte e Nordeste, o décimo e décimo

primeiro, respectivamente, mais frequente (BRASIL, 2014). Entretanto, para as mulheres, essa neoplasia não se configura entre as mais incidentes, ocupando a décima terceira posição na região Norte e a décima quarta, nas demais regiões brasileiras (BRASIL, 2011).

O principal fator de risco para o desenvolvimento do câncer de bexiga é o tabagismo (AUA, 2014; BRASIL, 2014; NATIONAL CANCER INSTITUTE, 2010; TORRE et al., 2015), responsável por cerca de 66% dos casos novos em homens e 30% em mulheres, com aumento de 1,5% a 3% no risco de desenvolver este tipo de câncer em fumantes (BRASIL, 2014). A mucosa deste órgão fica exposta aos agentes carcinogênicos derivados de metabólitos do tabaco, concentrados na urina (AUA, 2014; BRASIL, 2014; GROSS; BARANAUSKAS, 2013; SARKIS; ARAP, 2004).

Outros fatores considerados de risco para o câncer de bexiga são a exposição ocupacional, principalmente a exposição pelos trabalhadores às aminas aromáticas (benzeno), aos hidrocarbonetos aromáticos policíclicos, corantes industriais e a infecção pelo *Schistosoma haematobium* (esquistossomose) (ARAP; SOUZA, 2013; BABJUK et al., 2013; FONSECA; ZEQUI, 2013; MATHEUS, 2010; POMPEO et al., 2005; TORRE et al., 2015).

A história familiar de câncer de bexiga também se constituiu num fator de risco (AMERICAN CANCER SOCIETY, 2014; BRASIL, 2014), ainda mais em pessoas com familiar de primeiro grau que possuem este tipo de neoplasia. Se associado esse fator ao tabagismo, há um aumento no risco de até cinco vezes em relação a um não fumante (BRASIL, 2014).

Por outro lado, dieta com elevado consumo de frutas, reduz o índice de câncer de bexiga (AMERICAN CANCER SOCIETY, 2014; BRASIL, 2014), ao contrário da ingestão acima de 5 xícaras diárias de café que pode ter relação direta com o desenvolvimento desse tipo de neoplasia (BRASIL, 2011).

O câncer de bexiga, também conhecido como carcinoma urotelial, inicia-se na camada superior que reveste o interior da bexiga e pode se disseminar pela parede vesical, gânglios linfáticos ou pelo sangue (A.C.CAMARGO, 2013) de modo focal ou multifocal (SBOC, 2011). Dentre os carcinomas uroteliais, temos o câncer de células transicionais nas formas papilíferas ou não-papilíferas em

aproximadamente 90% dos casos, carcinoma de células escamosas de 5 a 10% e adenocarcinomas em 1% (AUA, 2014; NETTO JUNIOR; WROCLAWSKI, 2000; SBOC, 2011).

Além disso, o carcinoma urotelial apresenta um grupo heterogêneo de tumores com comportamentos, tratamentos e prognósticos distintos, o qual pode ser dividido em dois grupos: carcinoma urotelial músculo não-invasivo ou músculo invasivo (ARAP; SOUZA, 2013; SBOC, 2011).

Importante esclarecermos que no passado, usava-se o termo “superficial” para categorizar os três estágios de tumores músculo não-invasivos de câncer de bexiga, Ta, T1 e Tis. Mas, a Sociedade Internacional de Patologias Urológicas recomenda o não uso deste termo em virtude do comportamento variado um do outro, particularmente quanto à recorrência e progressão tumoral (AUA, 2014).

Aproximadamente 70% dos indivíduos com esta neoplasia apresentam a doença não-invasiva no momento do diagnóstico (ARAP; SOUZA, 2013; BABJUK et al., 2013; FONSECA; ZEQUI, 2013; POMPEO et al., 2005), enquanto que o invasivo é de 20% a 25% e, o metastático em 5% a 10% dos casos (FONSECA; ZEQUI, 2013).

O carcinoma urotelial músculo não-invasivo consiste em tumores papilares com mais de 60% dos casos, ou carcinoma *in situ* (CIS) (SBOC, 2011). Podem ser subdivididos em (AUA, 2014; BENDHACK; MOREIRA, 2003):

- pTa – lesões confinados na mucosa epitelial que não invadem a lâmina própria e/ou musculatura – tumores papilíferos;
- pT1 – quando invadem a lâmina própria (estes tumores de grau histológico elevado devem ser considerados de alta malignidade e, portanto, merecem cuidados diferenciados dos carcinomas menos agressivos)
- pTis – carcinoma *in situ* (CIS), o qual, ainda que superficial, apresenta características próprias de evolução e prognóstico.

Este grupo não-invasivo, possui uma representatividade de mais de 90% dos cânceres de bexiga (ARAP; SOUZA, 2013; FONSECA; ZEQUI, 2013; MATHEUS, 2010; POMPEO et al., 2005; PONS et al., 2011). Mas, pode acontecer a invasão na lâmina própria, em 30% dos casos (FONSECA; ZEQUI, 2013). Assim, o estágio

T1 também pode ser considerado como câncer invasivo quando há invasão da lâmina própria. Já os tumores de alto grau e carcinoma *in situ* (CIS) indicam mau prognóstico e a progressão destes são semelhantes aos tumores invasivos (NETTO JUNIOR; WROCLAWSKI, 2000).

As lesões planas, de alto grau intraepitelial, classificadas como carcinoma *in situ* (CIS), podem ser visualizadas na cistoscopia (FONSECA; ZEQUI, 2013), mas não é detectável em exames de imagem (SBOC, 2011). Por estarem localizadas na espessura do urotélio, podem ser de difícil diagnóstico ao exame citoscópico. Está presente em 25% dos casos de câncer de bexiga não-invasivo e em 75% dos tumores invasivos (BENDHACK; MOREIRA, 2003).

Outro estágio é o carcinoma urotelial músculo invasivo, o qual apresenta infiltração da camada muscular, que pode se estender à gordura perivesical ou aos órgãos adjacentes ou, ainda, apresenta metástases linfonodais, regionais ou à distância (ARAP; SOUZA, 2013; FONSECA; ZEQUI, 2013; POMPEO et al., 2005).

Esses tumores do grupo invasivo são classificados em (AUA, 2014; BENDHACK; MOREIRA, 2003):

- T2 – apresenta invasão da camada muscular;
- T3 – invade o tecido adiposo perivesical;
- T4 – tumor compromete órgãos vizinhos como próstata, útero, vagina, parede pélvica e abdominal.

Os sinais e sintomas do câncer de bexiga mais comum em até 85% dos indivíduos acometidos por esta neoplasia é a hematúria (presença de sangue na urina) podendo ser contínua ou intermitente e visível ou microscópica (A.C.CAMARGO, 2013; AMERICAN CANCER SOCIETY, 2014; ARAP; SOUZA, 2013; AUA, 2014; BABJUK et al., 2013; FONSECA; ZEQUI, 2013).

Outras manifestações clínicas como disúria ou sintomas irritativos vesicais, polaciúria e urgência e ardência miccional podem ocorrer no CIS. Esses sintomas podem estar presentes em tumores invasivos (FONSECA; ZEQUI, 2013; POMPEO et al., 2005; SBOC, 2011). Quando o câncer de bexiga invasivo obstrui o ureter, os sintomas típicos são a dor lombar ou em flancos e a insuficiência renal obstrutiva. Os tumores avançados podem manifestar sintomas secundários às metástases e,

portanto, sintomas sistêmicos como anorexia, emagrecimento, dor, dentre outros (AMERICAN CANCER SOCIETY, 2014; FONSECA; ZEQUI, 2013).

As manifestações das doenças metastáticas, geralmente, relacionam-se ao local de acometimento da neoplasia, cujos locais mais comuns de metástase no câncer de bexiga incluem os linfonodos pélvicos, pulmão, fígado, ossos e raramente, cérebro e pele (SBOC, 2011).

Para a confirmação diagnóstica do câncer de bexiga, o procedimento mais indicado é a identificação macroscópica da lesão por meio da cistoscopia com biópsia e confirmação histológica do diagnóstico (A.C.CAMARGO, 2013; BABJUK et al., 2013; FONSECA; ZEQUI, 2013; NATIONAL CANCER INSTITUTE, 2010; POMPEO et al., 2005; SARKIS; ARAP, 2004; SBOC, 2011). Porém, a cistoscopia, é um procedimento invasivo e, portanto, não está isenta de complicações (ARAP; SOUZA, 2013; BABJUK et al., 2013; POMPEO et al., 2005; SARKIS; ARAP, 2004).

Nos casos em que não é possível identificar a lesão como no CIS, o exame diagnóstico mais utilizado é a citologia urinária oncótica, apesar de sua reduzida sensibilidade (ARAP; SOUZA, 2013; POMPEO et al., 2005; SARKIS; ARAP, 2004).

Com relação aos exames de imagem, também usados para avaliação diagnóstica desses tumores, a ultrassonografia das vias urinárias pode ser uma boa opção para a maioria dos tumores superficiais. Mas, resultados falso-negativos são frequentes para tumores pequenos e carcinoma in situ (NETTO JUNIOR; WROCLAWSKI, 2000).

A tomografia computadorizada pode verificar a existência de invasão muscular e é útil na avaliação de metástase a órgãos vizinhos e linfonodos (FONSECA; ZEQUI, 2013; MATHEUS, 2010; POMPEO et al., 2005), sendo comumente utilizada (SBOC, 2011), assim como a ressonância magnética (A.C.CAMARGO, 2013; ARAP; SOUZA, 2013; POMPEO et al., 2005). A radiografia de tórax faz parte da avaliação sistêmica de todo indivíduo com doença oncológica e pode sugerir uma cintilografia óssea quando se suspeita de metástase óssea (FONSECA; ZEQUI, 2013; MATHEUS, 2010; POMPEO et al., 2005; SBOC, 2011).

O estadiamento do tumor de bexiga é baseado em princípios histológicos e anatômicos, principalmente na infiltração das camadas mais profundas da parede vesical, envolvimento de linfonodos e a presença de metástases. Assim, é

fundamental a ressecção do tumor para avaliação histopatológico (NETTO JUNIOR; WROCLAWSKI, 2000).

O sistema de estadiamento mais usado e universalmente aceito é o da *American Joint Committee on Cancer*, conhecido como classificação Tumor-Node-Metastases (TNM), onde o T refere-se ao tumor; o N, ao linfonodo e o M, à metástase (AUA, 2014; NETTO JUNIOR; WROCLAWSKI, 2000). Este sistema descreve a extensão da invasão e são graduados de acordo com suas características celulares (KNOWLES; HURST, 2015)

Desta maneira, o prognóstico do câncer de bexiga depende de diversos fatores como estágio, grau histológico do tumor, multifocalidade (mais que três lesões), presença de invasão linfática, associação com carcinoma *in situ*, morfologia, padrão de mutação genética (MATHEUS, 2010; SBOC, 2011).

Dos pacientes que apresentam o câncer de bexiga músculo não-invasivo, de 50% a 70% apresentarão recorrência nos primeiros cinco anos após o tratamento inicial, em razão da natureza multifocal desta doença e de ressecções cirúrgicas incompletas. De 10% a 20% dos adoecidos com a doença superficial irão progredir para doença invasiva (ARAP; SOUZA, 2013; FONSECA; ZEQUI, 2013; KNOWLES; HURST, 2015), ou seja, a progressão da doença significa uma recidiva com invasão da camada muscular ou a detecção de metástases (ARAP; SOUZA, 2013; FONSECA; ZEQUI, 2013), cuja sobrevida em cinco anos é de 90%, (KNOWLES; HURST, 2015), considerado com um prognóstico muito bom (BENDHACK; MOREIRA, 2003).

O prognóstico desses tumores do grupo não-invasivo, de acordo com a probabilidade de recidiva e progressão tumoral, segundo a nova nomenclatura da OMS, classificam-se em dois graus de diferenciação tumoral: baixo grau (papilomas) e alto grau, sendo que estes apresentam alto risco de invasão e associam-se com estágios mais avançados e menor sobrevida (KNOWLES; HURST, 2015; SBOC, 2011).

Os tumores não-invasivos de baixo risco apresentam taxas de recidiva de 37%, enquanto que ambas as taxas, de progressão e mortalidade, são de 0%. Os tumores de alto risco apresentam taxas de recidiva de 54%, de progressão da doença na ordem de 15%, e as taxas de mortalidade de 9,5% (FONSECA; ZEQUI,

2013). Portanto, as lesões superficiais do grupo não-invasivo, caracterizam-se pelo baixo poder de gerar metástases à distância e a alta chance de recidiva local, além do potencial de progressão para doença músculo invasiva (ARAP; SOUZA, 2013; BABJUK et al., 2013; POMPEO et al., 2005; PONS et al., 2011).

No CIS há recidiva em 80 a 90% dos casos e progressão para doença músculo invasiva em 60 a 80% em cinco anos. Os indivíduos com CIS difuso acompanhado de sintomas vesicais irritativos presentes apresentam mau prognóstico (FONSECA; ZEQUI, 2013), pois é um tumor que apresenta um comportamento imprevisível e agressivo, com rápida progressão para doença músculo invasiva e com capacidade de gerar metástases à distância (ARAP; SOUZA, 2013).

A sobrevida de até 70% dos indivíduos adoecidos pela neoplasia com invasão da musculatura superficial é de cinco anos (FONSECA; ZEQUI, 2013).

Os que apresentam a neoplasia com invasão da musculatura profunda, gordura e órgãos adjacentes atingem sobrevida de 30 a 50% em cinco anos. Na presença de metástases viscerais e ósseas há uma pior evolução clínica do que os que apresentam metástases linfáticas, de pele e pulmão, sendo que estes requerem abordagem quimioterápica para tratamento (FONSECA; ZEQUI, 2013). Nestes casos, o prognóstico de sobrevida em cinco anos é de apenas 18% (BENDHACK; MOREIRA, 2003).

Além disso, anemia e emagrecimento são aspectos clínicos considerados fatores de mau prognóstico (FONSECA; ZEQUI, 2013).

O tratamento para os tumores de bexiga chama a atenção pelos altos custos requeridos para a realização do mesmo, pois é impulsionado pela necessidade de frequentes exames de seguimento como a cistoscopia, aplicações de terapia intravesical e imagens de vigilância. Esta doença continua a representar um desafio econômico substancial desde o momento do diagnóstico até a morte do adoecido (LERNER; GOH, 2015; SVATEK et al., 2014). Muitas vezes, mais de um tipo de tratamento pode ser utilizado na terapêutica (AMERICAN CANCER SOCIETY, 2014).

Para o planejamento do tratamento do carcinoma urotelial músculo não-invasivo é necessário a avaliação do risco de progressão (SBOC, 2011), pois

conforme a especificidade de cada tipo, haverá uma melhor conduta a ser tomada na terapêutica.

De maneira geral, para os tumores Ta de baixo grau, o tratamento inicial é a realização da ressecção endoscópica transuretral (RTU) (BABJUK et al., 2013; FONSECA; ZEQUI, 2013; MATHEUS, 2010; NATIONAL CANCER INSTITUTE, 2010; SBOC, 2011).

Arap e Souza (2013) e Pompeo et al. (2005) descrevem que a RTU é fundamental no câncer de bexiga, pois permite definir o tipo de tumor, avaliar o estadiamento local e ressecá-lo, além de constituir num procedimento curativo para a maioria dos tumores. A *American Cancer Society* (2014) alerta para os efeitos colaterais da RTU como o sangramento e dor ao urinar após a cirurgia, por um período curto e a bexiga pode produzir alguma cicatriz e perder a capacidade de segurar a urina que em razão da recidiva são necessárias várias RTUs.

Nossa intensão não é detalhar cada situação possível de tratamento, mas é importante termos conhecimento que por causa do alto risco de recidivas, recomenda-se o uso de terapia intravesical adjuvante após a cirurgia. Este manejo tem o intuito de reduzir a progressão e/ou recidiva, podendo ser realizado por meio de aplicações de imunoterapia (BCG) ou quimioterapia intravesical em dose única. O acompanhamento destes pacientes faz-se por meio de cistoscopias a cada três meses (AYRES, 2013; NATIONAL CANCER INSTITUTE, 2010; SBOC, 2011). Entretanto, os quimioterápicos mostram-se menos efetivos que o BCG (AYRES, 2013; NATIONAL CANCER INSTITUTE, 2010).

Para os tumores Ta de alto grau, com possibilidade de invasão da lâmina própria e risco elevado de recorrência e progressão, após a RTU, a indicação é a terapia intravesical com BCG ou quimioterápico. O acompanhamento nestes casos é por meio de citologia urinária e cistoscopia a cada três a seis meses de intervalo nos dois primeiros anos (SBOC, 2011).

Os tumores T1, como invadem a lâmina própria e a maioria é de alto grau, devem ser tratados com RTU, e essa ressecção deve ser repetida caso a primeira seja duvidosa pelo tamanho do tumor e localização. Assim, após a segunda ressecção, recomenda-se imunoterapia com BCG ou a cistectomia. Em grupos específicos de alto risco com múltiplas lesões, invasão angiolinfática ou recidivas

após o BCG, indica-se a cistectomia precoce. O acompanhamento é semelhante aos Ta alto grau (SBOC, 2011).

O carcinoma *in situ* primário (Tis) é uma lesão de alto grau em que se acredita ser precursora do tumor invasivo. O tratamento padrão é a RTU seguida da BCG intravesical com aplicações semanais por seis semanas na dose de 40 mg a 120 mg por aplicação – chamado de indução (POMPEO et al., 2005; SBOC, 2011).

Na recorrência pós-tratamento ou doença persistente nos pacientes em observação com RTU inicial, deve-se proceder à nova RTU, seguido de um novo tratamento adjuvante com terapia intravesical baseado no estadiamento da lesão. Pacientes que respondem bem a indução inicial com BCG podem receber a segunda indução com intervalo de 12 semanas. Para aqueles com resposta completa, a manutenção com BCG intravesical é opcional. Esta terapia de manutenção consiste ciclos de três semanas após três meses da indução, administradas nos meses 3, 6, 12, 18, 24, 30 e 36 (POMPEO et al., 2005; SBOC, 2011). Caso a progressão seja detectada, recomenda-se a cistectomia (SBOC, 2011).

A instilação vesical perioperatória de agentes quimioterápicos após a RTU é empregada muitas vezes, a fim de erradicar possíveis tumores não visualizados na RTU de bexiga (RTUb) e para destruir células circulantes no interior do órgão que poderiam implantar em outras áreas da bexiga (ARAP; SOUZA, 2013; AUA, 2014). Além disso, é usado como parte de um regime de manutenção para prevenir a recorrência (AUA, 2014). As complicações deste tipo de terapêutica são sintomas irritativos miccionais como frequência e urgência miccional, disúria. Há, a longo prazo, um potencial para fibrose vesical e contratura (KAUFMAN; SHIPLEY; FELDMAN, 2009). Arap e Souza (2013) apontam que as informações quanto ao uso de radioterapia no câncer vesical superficial são escassas, embora haja relatos do seu uso em pacientes com doença progressiva ou na recidiva após diversas tentativas de RTUb, associada ou não à terapia intravesical.

O Bacillus Calmette-Guérin (BCG) foi o primeiro agente a ser utilizado como tratamento do câncer de bexiga não-invasivo da camada muscular, na década de 1970 (AUA, 2014; AYRES, 2013), em virtude da constatação de menores taxas de

câncer em pessoas com tuberculose pós-morte (AYRES, 2013). O emprego do BCG liofilizado como abordagem terapêutica para o tratamento do câncer de bexiga, além de ser utilizado como profilático para diminuir a recidiva e a progressão da doença, também é empregado como terapêutico na doença residual (ressecção parcial da doença) ou no CIS.

Como vimos, o uso da onco-BCG tem sido utilizado há décadas, e segundo Lerner (2015), nos últimos 20 anos não se tem novas abordagens medicamentosas para a terapêutica de qualquer estágio do câncer de bexiga desde a aprovação da onco-BCG, embora haja tentativas de investigação, como o próprio autor do editorial comenta. Nestas tentativas, podemos citar um estudo que, a partir de resultados de estudos clínicos para o tratamento do carcinoma urotelial de bexiga músculo invasiva, apontam que as drogas moduladoras imunes estão impulsionando os países emergentes para o tratamento deste estágio da doença (CARNEIRO et al., 2015).

Quanto aos efeitos adversos do BCG, a maioria dos indivíduos adoecidos são acometidos pela cistite, hematúria e artralgia (ARAP; SOUZA, 2013; AYRES, 2013; BABJUK et al., 2013; FONSECA; ZEQUI, 2013). Além de outras complicações específicas como febre, artrite, sepse, tuberculose disseminada e morte (KAUFMAN; SHIPLEY; FELDMAN, 2009). Entretanto, o uso deste agente requer cautela e alguns cuidados, pois se utiliza uma estirpe bacteriana viva atenuada e que, portanto, é contraindicado para pacientes imunodeprimidos, uma vez que a infecção sistêmica com BCG é grave e potencialmente fatal (AYRES, 2013; BABJUK et al., 2013). O BCG é o agente mais efetivo para o tratamento do CIS, mas, após duas falhas, indica-se a cistectomia radical (AYRES, 2013; BABJUK et al., 2013; FONSECA; ZEQUI, 2013; POMPEO et al., 2005).

Com o objetivo de avaliar a eficácia, a longo prazo, da imunoterapia intravesical com BCG, após ressecção completa do câncer de bexiga superficial e descrever a toxicidade observada deste agente em um grupo de 46 pacientes (39 homens e 7 mulheres) acompanhados no ambulatório de uro-oncologia do Hospital das Clínicas da UNICAMP, Matheus (2001) constatou que os pacientes que foram submetidos ao tratamento com dois ciclos de BCG, apresentaram taxa de cura de

80%. Quanto aos efeitos colaterais, apenas 9% dos pacientes apresentaram um nível severo, sendo que apenas 2% necessitaram de medicação específica.

Para os carcinomas uroteliais músculo invasivo, a cistectomia é a modalidade terapêutica indicada para os indivíduos com este estágio de neoplasia (ARAP; SOUZA, 2013; FONSECA; ZEQUI, 2013; POMPEO et al., 2005).

A cistectomia pode ser parcial e radical. A parcial é realizada quando o tumor invade a musculatura numa área não muito extensa num único lugar. Nesse caso, retira-se apenas essa área do tumor; linfonodos próximos são removidos e examinados se não há disseminação do tumor (*AMERICAN CANCER SOCIETY*, 2014).

Essa terapêutica consiste da ressecção da bexiga, próstata, e vesículas seminais nos homens e do útero e anexos nas mulheres, uma vez que 50% desses tumores apresentam micrometástases indetectáveis clinicamente, com sobrevida de 50% em cinco anos e, pelo menos 50% destes indivíduos apresentarão metástases em dois anos. Por outro lado, quando não há invasão da próstata e colo vesical nos pacientes com melhores condições clínicas, pode-se construir um reservatório (neobexiga) que permite ao paciente manter o hábito miccional análogo ao pré-operatório (*AMERICAN CANCER SOCIETY*, 2014; FONSECA; ZEQUI, 2013; POMPEO et al., 2005). Em outros casos, realiza-se derivação urinária por meio de urostomia, ou seja, a eliminação urinária é realizada numa bolsa coletora aderida à pele da parede abdominal, cuja definição é a ureteroileostomia cutânea ou cirurgia de Bricker (*AMERICAN CANCER SOCIETY*, 2014; ARAP; SOUZA, 2013; FONSECA; ZEQUI, 2013; POMPEO et al., 2005).

Como toda cirurgia, a cistectomia além de poder apresentar complicações, pode ter efeitos colaterais. Dentre os riscos temos as reações anestésicas, sangramentos, coágulos, infecções e dor no pós-operatório. A cistectomia radical também pode ter efeitos sexuais. As mudanças físicas oriundas da remoção da bexiga e construção da urostomia podem impactar tanto quanto o emocional e psicológico do paciente (*AMERICAN CANCER SOCIETY*, 2014).

A fim de avaliar o impacto do estado primário ou progressivo na sobrevida livre de recidiva, na mortalidade específica por câncer e mortalidade geral após cistectomia radical para câncer de bexiga músculo invasivo, foi realizado um estudo

do tipo coorte em uma instituição hospitalar, na Itália, com 768 pacientes submetidos à cistectomia radical em virtude do carcinoma urotelial músculo invasivo entre 2000 e 2012, cujo acompanhamento médio foi de 85 (60-109) meses. Os resultados encontrados sinalizaram que 475 (61,8%) pacientes tiveram o tumor primário e 293 (38,2%) pacientes tiveram progressão da doença para o músculo invasivo e identificaram que pacientes com câncer de bexiga músculo não-invasivo que progredem para doença músculo invasiva têm um pior prognóstico após cistectomia radical do que os pacientes que são inicialmente diagnosticados com a doença músculo invasiva primário (MOSCHINI et al., 2015).

Na outra modalidade terapêutica, temos o uso da quimioterapia nos tumores invasivos podendo ser neoadjuvantes antecedendo a cistectomia para tumores em estágio T2 e T3 a fim de induzir remissões em tumores primários de bexiga, e a quimioterapia adjuvante após cistectomia radical para os pacientes com alto risco: tumores T2-T4 no intuito de melhorar a sobrevida (SBOC, 2011).

A quimioterapia paliativa é a abordagem terapêutica indicada aos acometidos pelo câncer de bexiga metastático, uma vez que o uso da radioterapia pré-operatória não é de uso rotineiro (ARAP; SOUZA, 2013; POMPEO et al., 2005). As drogas quimioterápicas antineoplásicas podem ser usadas sozinhas ou em combinação, dependendo da área que o tumor se encontra (*AMERICAN CANCER SOCIETY*, 2014).

Os efeitos colaterais mais comuns da terapia com quimioterápicos são náusea e vômito, perda de apetite, alopecia, mucosite, diarreia ou constipação, aumento no risco de infecções, hemorragias após pequenos ferimentos e fadiga (SBOC, 2011). Também temos os efeitos colaterais específicos de determinadas drogas quimioterápicas como a neuropatia periférica no caso da administração de cisplatina, docetaxel e paclitaxel (*AMERICAN CANCER SOCIETY*, 2014). Por meio de revisão sistemática, Costa et al. (2015) consideram que há necessidade de se aumentar as investigações sobre estratégias para a prevenção, redução e tratamento da neuropatia periférica induzida por quimioterápicos a fim de propiciar melhorias à assistência ao paciente oncológico.

Em relação às terapias complementares e alternativas, a *American Cancer Society* (2014) destaca que o uso do termo “complementar” refere ao tratamento

em paralelo ao tratamento médico. Já o termo “alternativa”, refere aos tratamentos usados em contraposição ao tratamento médico. Assim, terapias complementares para o câncer de bexiga, usualmente empregados, são meditações para aliviar o estresse, acupuntura para a dor e chá de hortelã para as náuseas. Todos são métodos para a pessoa se sentir melhor. Os tratamentos alternativos não têm tido segurança e eficácia comprovada nos ensaios clínicos. Desta maneira, esta instituição alerta que a interrupção do tratamento médico pode aumentar as chances do crescimento do tumor, sendo menos provável o sucesso do tratamento alternativo que a do tratamento médico.

Sobre a terapêutica, a *European Association of Urology* (EAU) atualiza e publica anualmente, desde 2002, o guia clínico referente aos cânceres urológicos, em especial, sobre o câncer de bexiga (não-invasivo da camada muscular, músculo invasivo e metastático). Este guia orienta os profissionais de saúde quanto às tomadas de decisões referentes aos diagnósticos e tratamentos, uma vez que são baseados em estudos científicos com elevado nível de evidência (BABJUK et al., 2013). No Brasil, a Sociedade Brasileira de Urologia também disponibiliza diretrizes para este tipo de câncer, a fim de auxiliar os profissionais na tomada de decisão (SBU, 2015).

3.2 Depressão

3.2.1 Depressão no modelo biomédico

A literatura nacional e internacional apresenta alguns aspectos sobre a depressão que nos chamam a atenção. Em relação à sua incidência, estudos apontam que as taxas do transtorno depressivo estão aumentando, atingindo homens e mulheres, na proporção de 15% e 24%, respectivamente (MULDER, 2008; WESTERBEEK; MUTSAERS, 2008). Segundo a OMS, 350 milhões de pessoas de todas as idades sofrem de depressão no mundo (OMS, 2012), sendo

que no Brasil aproximadamente 17 milhões de brasileiros são acometidos pela enfermidade (BROMET et al., 2011). A previsão da OMS para 2020, é de que a depressão esteja em segundo lugar no *ranking* Internacional da Carga Global de Doenças (BRANT; MINAYO-GOMEZ, 2008; BROMET et al., 2011; HEGADOREN et al., 2009; JOHANSSON et al., 2009; LEWIS, 2006; GONÇALVES; MACHADO, 2007; MULDER, 2008;), sendo o principal problema de saúde no mundo atual (BARBOSA, 2006; KARASZ, 2005; MULDER, 2008), e a segunda causa de incapacidade mundial (CAPONI, 2009; JOHANSSON et al., 2009; MASSIE, 2004; MULDER, 2008; PELUSO; BLAY, 2008;).

No modelo biomédico, o diagnóstico de Transtorno Depressivo Maior, segundo a quinta edição do Manual Diagnóstico e Estatístico de Transtornos Mentais – DSM-V, se faz pela existência de dois principais sintomas: o humor deprimido e a perda de interesse ou prazer. Contudo, pelo menos cinco sintomas associados devem estar presentes e prosseguir ao menos por duas semanas, como: humor deprimido, diminuição do prazer pelas coisas que são normalmente prazerosas, perda ou aumento de apetite, distúrbios do sono, agitação ou retardo psicomotor, diminuição da energia e fadiga, sentimentos de inutilidade e culpa excessiva e pensamentos de morte recorrentes ou ideias suicidas (AMERICAN PSYCHIATRIC ASSOCIATION, 2014). Os sintomas devem comprometer o funcionamento social e ocupacional, e afetar negativamente a qualidade de vida (BOTTOMLEY, 1998; CAPONI, 2009; HEGADOREN et al., 2009; MASSIE, 2004; MULDER, 2008; PELUSO; BLAY, 2008; WASTESON et al., 2009).

Os primeiros episódios de depressão estão frequentemente relacionados a um estressor psicossocial significativo, como o diagnóstico de doença grave. Contudo, esse agente estressor não é apenas oriundo do resultado de uma opressão vivenciada ou de um estresse crônico mas também pode associar-se a transtorno de estresse agudo, transtorno de estresse pós-traumático, síndromes de dor crônica e doenças autoimunes, tais como fadiga crônica e fibromialgia (HEGADOREN et al., 2009).

No ensejo de compreender e elucidar o funcionamento da depressão nos seres humanos nas últimas décadas, houve avanços consideráveis pela ciência nas áreas da neurobiologia e fisiopatologia da depressão, por meio de estudos

eletrofisiológicos, técnicas de neuroimagem (ressonância magnética, tomografia computadorizada, tomografia por emissão de fóton único e por emissão de pósitrons) (MASSIE, 2004; GONÇALVES; MACHADO, 2007) e estudos neuropsicológicos (MASSIE, 2004). Para estas áreas, a explicação da depressão está na existência de distúrbios nos neurotransmissores e da irregularidade funcional do eixo hipotálamo-hipófise-gonadal (BOTTINO et al., 2009; MASSIE, 2004). Entretanto, como observa Gonçalves e Machado (2007) e Westerbeek e Mutsaers (2008), a depressão ainda permanece inconclusiva.

Os tratamentos para a depressão podem ser farmacológicos e não farmacológicos. O tratamento com antidepressivos é considerado o mais eficaz, principalmente pela associação de psicofármacos possuidores de propriedades tanto antidepressiva quanto antiansiedade; os chamados inibidores seletivos da recaptção da serotonina. Entre os tratamentos não farmacológicos, destacam-se a psicoterapia e os tratamentos alternativos, como a utilização de ervas, exercícios, terapia da luz e tratamento cognitivo autodirigido, os quais se mostraram eficientes na depressão leve e moderada (HEGADOREN et al., 2009; LEWIS, 2006; MULDER, 2008).

3.2.2 Depressão no câncer

A depressão, por si própria, pode ser considerada uma doença crônica, assim como pode estar presente em grupos com outros problemas de saúde crônicos (BOTTINO et al., 2009; HEGADOREN et al., 2009).

Sendo assim, trazendo o contexto da depressão no câncer, Massie (2004) destaca que as primeiras pesquisas sobre a sua avaliação em pacientes com câncer datam de 1960.

O risco da depressão associado a uma neoplasia torna-se elevado dependendo de sua gravidade como, por exemplo, no surgimento de manifestações intensas de dor, redução na evolução da recuperação e necessidade de intensos tratamentos oncológicos. Os indivíduos acometidos requerem maior tempo para

recuperação, utilizam maiores recursos do sistema de saúde e apresentam pior prognóstico, em comparação com as pessoas que não apresentam essa morbidade (BOTTINO et al., 2009; MASSIE, 2004).

Assim, a depressão pode ser um transtorno psiquiátrico comum em pacientes acometidos pelo câncer, associando-se a um pior prognóstico, redução da qualidade de vida e aumento da mortalidade pela doença (BOTTINO et al., 2009; WILLIAMS; DALE, 2006).

Para o *National Cancer Institute* (2014), em indivíduos com câncer, a depressão é uma doença incapacitante cuja comorbidade atinge cerca de 15% a 25% dos adoecidos, sendo que o transtorno psiquiátrico foi o que mais recebeu atenção em pesquisas, pois o desafio em diagnosticá-lo se concentra na amplitude dos seus sintomas que vai da tristeza ao transtorno depressivo.

Porém, Bottino et al. (2009) e Bottomley (1998) ressaltam que as taxas de prevalência da depressão se modificam de acordo com a influência de determinados fatores como a abordagem metodológica utilizada na investigação da depressão, populações estudadas, idade, sexo, tipos e estágios de câncer, presença ou ausência de sintomas dolorosos, evolução do câncer e complicações clínicas e metabólicas, além do próprio tratamento para a doença. Outro ponto levado em consideração é que a dor é um fator causal no aparecimento da depressão. A depressão também aumenta a intensidade dos sintomas dolorosos. Contudo, a depressão pode ser tanto consequência da dor como provocar elevação da sensação de dor em pacientes com câncer.

Nessa mesma perspectiva, Massie (2004) complementa que as taxas de prevalência se diferenciam umas das outras por causa das diferenças conceituais da depressão, dos tipos de doença e seu estágio, das abordagens metodológicas (medida, avaliação, *score*, tipo de entrevista e tamanho da amostra) e das diferentes populações pesquisadas. A repercussão desta diferenciação conceitual incide nas elevadas taxas de prevalência da depressão, como constatado nos pacientes em tratamento paliativo que varia de 3 a 58% (WASTESON et al., 2009).

Além disso, a ocorrência das mudanças de humor dificulta a avaliação da depressão em pacientes que se confrontam com inúmeras ameaças à vida, como por exemplo, a doença oncológica e o seu tratamento, cansaço ou experiências de

dor e sofrimento (*NATIONAL CANCER INSTITUTE*, 2014). Destaca-se aqui que a presença de dor e o emprego de tratamentos antineoplásicos (interferon, quimioterapia) constituem fatores de risco para a depressão (BOTTINO et al., 2009; BOTTOMLEY, 1998; MASSIE, 2004; WILLIAMS; DALE, 2006;). Com isso, as síndromes depressivas podem ser uma consequência das terapias antineoplásicas, como ocorre em 21% a 58% dos pacientes que recebem interferon-alfa (BOTTINO et al., 2009), assim como no emprego de outras drogas antineoplásicas como corticosteróides (prednisona, dexametasona), procarbazina, vincristina, vinblastina, L-asparaginase, anfotericina B, interferon e tamoxifeno ou o uso de hormônios (BOTTOMLEY, 1998; MASSIE, 2004).

Para a avaliação da depressão em indivíduos com neoplasias, existem diversos métodos utilizados, entre eles, o autorelato, instrumentos de triagem breve e entrevistas estruturadas clínicas através da Escala Hospitalar de Depressão e Ansiedade (HADS), Questionário de Qualidade de Vida da Organização Europeia para Pesquisa e Tratamento do Câncer (EORTC / QLQ) e os critérios do Manual Diagnóstico e Estatístico de Transtornos Mentais (DSM), além das escalas de observação – Escala de Hamilton para Avaliação da Depressão (HAM-D) e Inventário de Depressão de Beck (BDI) (BOTTINO et al., 2009; MASSIE, 2004).

Em contrapartida, pesquisa desenvolvida por Wasteson et al. (2009) sobre os métodos de avaliação e sistemas de classificação usados em estudos de depressão em cuidados paliativos, identificaram que o método de avaliação mais utilizado nas pesquisas foi a Escala Hospitalar de Depressão e Ansiedade (HADS), a qual foi validada e empregada em diversos estudos brasileiros (BOTTINO et al., 2009).

Segundo Bottomley (1998), a Escala Hospitalar de Depressão e Ansiedade (HADS) apresenta melhor propriedade psicométrica e confiabilidade, na aplicação em pacientes com câncer, em relação às outras escalas como o Inventário de Depressão de Beck (BDI), o Questionário de Avaliação da Qualidade de Vida da Organização Europeia para Pesquisa e Tratamento do Câncer – C30 (EORTC QLQ-C30) e a Escala de Depressão do Centro de Estudos Epidemiológicos (CES-D). Entretanto, o autor observa que apesar do Inventário de Depressão de Beck ser amplamente utilizado na literatura, há ressalvas quanto a sua validade e

confiabilidade, pois as diferenças culturais de doença, nos diversos países, possibilitam a interferência na confiabilidade e validade da mesma.

Além desses, outros métodos menos frequentes foram utilizados na avaliação com pacientes em cuidados paliativos, como a utilização da Escala de Avaliação de Sintomas Edmonton (ESAS), Questionário de Qualidade de Vida da Organização Europeia para Pesquisa e Tratamento do Câncer – C30 (EORTC QLQ-C30), Inventário de Depressão de Beck (BDI), Escala de Depressão do Centro de Estudos Epidemiológicos (CES-D) (BOTTINO et al., 2009; WASTESON et al., 2009) e a Escala Depressão de Hamilton (HDRS). Quanto aos sistemas de classificação utilizados nos estudos, os mais comumente utilizados foram o DSM-IV seguido do DSM-III-R (Manual Diagnóstico e Estatístico de Distúrbios Mentais, 3ª ed., Revisada (WASTESON et al., 2009).

Bottino et al. (2009) também relatam a existência de outros instrumentos utilizados para a identificação de depressão em pacientes oncológicos, tais como: *General Health Questionnaire* (GHQ-30) que avalia a sobrecarga global da doença na atenção primária, mas que vem sendo utilizado em pacientes com câncer e a *Profile of Mood Scale* (POMS-SF).

Esta gama de métodos e instrumentos de avaliação de depressão pode dificultar a comparação entre os estudos, porque não há padronização e confiabilidade na aplicação dos mesmos, além da possibilidade de interferência na base do conhecimento da depressão, pois são escalas gerais aplicadas em pacientes com câncer e em fases distintas das doenças (MASSIE, 2004). Entretanto, Bottomley (1998) ressalta que deve ser considerada a contribuição da pré-existência de distúrbios psíquicos, como histórico de abuso de álcool e tentativa prévia de suicídio ao realizar avaliações da depressão, pois pode aumentar o risco da doença (depressão) em pessoas com câncer.

Além de serem questionáveis os métodos de investigação para a depressão no câncer, ainda existe a confusão entre diferenciar o transtorno depressivo, enquanto patológico, de outros eventos da vida que originam sentimentos negativos em pacientes com câncer, constituindo numa imensa barreira ao tratamento da depressão para pacientes (BOTTINO et al., 2009).

Desta maneira, pacientes oncológicos com depressão podem apresentar baixo comprometimento aos esquemas de tratamento antineoplásicos. Bottomley (1998) complementa que a dificuldade em diagnosticar depressão em pacientes com câncer decorre, muitas vezes, da confusão dos métodos de avaliação da depressão, da incerteza sobre o diagnóstico, do tratamento a ser proposto e do curto prazo para investigar questões emocionais, os quais consistem em barreiras para o tratamento da morbidade nestes pacientes. O emprego da avaliação de depressão nas pesquisas que não descrevem ou utilizam um sistema de classificação diagnóstica abre margens às interpretações errôneas dos dados, como por exemplo, a avaliação de um sintoma de menor intensidade que pode ser considerado apenas uma aflição psicológica, ou ainda, abranger reações transitórias entre tristeza e sintomas normais relacionando-as à depressão (WASTESON et al., 2009).

No contexto psiquiátrico, os sintomas somáticos da depressão como fadiga, alterações do apetite e peso, problemas de sono e de concentração tanto podem ser explicados pela doença oncológica e/ou tratamento do câncer como pela depressão (BOTTINO et al., 2009; WASTESON et al., 2009; WILLIAMS; DALE, 2006).

Ao longo da trajetória do câncer, pacientes podem normalmente ser acometidos pela angústia psicológica, ansiedade, depressão e problemas de adaptação, os quais se intensificam na presença de dor física, efeitos do tratamento oncológico, dificuldades familiares, preocupações financeiras, etc. (BOTTOMLEY, 1998; WILLIAMS; DALE, 2006). Por outro lado, o medo da morte, a interrupção dos planos de vida, mudanças na imagem corporal e autoestima, mudanças no papel social e estilo de vida e as preocupações financeiras e legais são questões relevantes na vida de qualquer pessoa com câncer. Entretanto, não é regra que todos os indivíduos diagnosticados com câncer experienciarão tanto a depressão quanto a ansiedade (NATIONAL CANCER INSTITUTE, 2014).

Com isso, Diniz et al. (2006) complementam, por meio de seus estudos, sobre a prevalência de depressão nos pacientes em cuidados paliativos que, apesar de haver uma alta prevalência de depressão, o fato de os pacientes conhecerem o diagnóstico de câncer não os levam à depressão. Entretanto, Wu e

Andersen (2010) afirmam que obter informações sobre um diagnóstico de câncer é um evento estressante, cuja probabilidade de apresentar sintomas depressivos é maior logo após o diagnóstico. Em sua pesquisa, as autoras observaram que a geração de estresse ocorreu nos primeiros dois anos após o diagnóstico de câncer de mama em mulheres, e não no período de 2 a 5 anos após o diagnóstico. Estas mesmas autoras enfatizaram a importância de se tratar sintomas depressivos em sobreviventes do câncer, pois estes podem afetar a qualidade de vida desses indivíduos.

Para exemplificar as possíveis reações decorrentes dos tratamentos quimioterápicos antineoplásicos, podemos citar um estudo que avaliou o tipo e a frequência de problemas psicológicos em pacientes com câncer, o qual foi realizado em três instituições de tratamento oncológico, em que os participantes apresentavam diferentes contextos socioeconômicos e culturais. Os resultados apontaram que 53% dos pacientes avaliados apresentaram estresse na adaptação à doença, enquanto que o restante (47%) apresentou algum tipo de transtorno psiquiátrico, dentre eles, humor deprimido ou ansioso (68%), depressão grave (13%), transtorno mental orgânico (8%), transtorno de personalidade (7%) e transtorno de ansiedade (4%). Assim, quase 90% dos transtornos psiquiátricos resultaram de reações ou manifestações da doença ou tratamento, sendo que os transtornos de personalidade e ansiedade podem dificultar o tratamento do câncer, além de serem considerados fatores antecedentes para o diagnóstico dessa doença (MASSIE, 2004).

Apesar dos esquemas para tratamentos oncológicos serem intensos, utilizando-se de uma gama de medicamentos, a tolerância pelos pacientes dos efeitos colaterais é baixa, os quais necessitam de alívio rápido dos seus sintomas. Com isso, ocorreu uma ampliação dos tratamentos psiquiátricos de pacientes com câncer, pois houve um aumento da disponibilidade de psicofármacos, cuja ação ameniza tanto os sintomas psicológicos como os sintomas de náuseas, vômitos, dor e fadiga, característicos das terapias oncológicas (BOTTINO et al., 2009). Ressalta-se, ainda, que a terapia com antidepressivos proporcionou alguns benefícios aos pacientes, como uma maior adesão ao tratamento (BOTTINO et al., 2009; WILLIAMS; DALE, 2006).

Embora as intervenções farmacológicas, com o uso de antidepressivos, sejam historicamente consideradas no tratamento inicial para a depressão nos pacientes com câncer (BOTTOMLEY, 1998), as intervenções psicoterapêuticas, ou seja, intervenções não farmacológicas (terapia cognitiva comportamental, aconselhamento individual ou em grupo) também possuem resultados positivos nos pacientes oncológicos que apresentam depressão ou sintomas depressivos (BOTTINO et al., 2009; BOTTOMLEY, 1998; WILLIAMS; DALE, 2006).

Nesse contexto, Williams e Dale (2006) apontam os benefícios deste tipo de intervenção perante a redução da vulnerabilidade para a depressão em pacientes com câncer de mama e ginecológico, por meio de psicoterapia e técnicas de relaxamento.

Para a diminuição dos sintomas depressivos, a eficácia das abordagens psicoterapêuticas se concentra na terapia cognitiva comportamental, nas intervenções de suporte através de grupos de apoio social, ou ainda, grupos de apoio *online* (BOTTINO et al., 2009; BOTTOMLEY, 1998; WILLIAMS e DALE, 2006). Outros estudos com terapias não farmacológicas obtiveram resultados promissores por meio da educação sobre depressão aos pacientes (BOTTINO et al., 2009; BOTTOMLEY, 1998).

A pesquisa realizada por Souza e Araújo (2010) avaliou a eficácia de uma intervenção psicoeducacional em grupo destinada a promover habilidades adaptativas de enfrentamento, minimizar a angústia e melhorar a qualidade de vida entre pacientes oncológicos no início da quimioterapia. Os resultados sugeriram que a intervenção “Aprendendo a Enfrentar” foi eficaz para promover estratégias de enfrentamento adaptativas (foco no problema e busca de suporte social), diminuir o uso de estratégias focalizadas na emoção, reduzir nível de angústia e melhorar a qualidade de vida dos participantes.

De acordo com Sparrenberger, Santos e Lima (2003) a angústia (*distress*) é a incapacidade do indivíduo de superar a vivência de experiências estressantes, levando ao desgaste e/ou à ruptura do bem-estar individual, ou seja, pode interferir com a habilidade de enfrentar efetivamente o câncer, seus sintomas físicos e seus tratamentos. Como enfatizado por Johansson et al. (2009), para que o tratamento da depressão seja bem sucedido, é necessária a compreensão da experiência de

depressão para o paciente e que os profissionais de saúde e pacientes dialoguem na mesma linha de compreensão.

No que se refere à vulnerabilidade, os idosos e as mulheres são grupos considerados vulneráveis para a depressão. Esta doença é alta em idosos com doenças crônicas e que fazem uso de terapias de múltiplas drogas, como no câncer. As prevalências das taxas de depressão em mulheres são mais elevadas em comparação com os homens. As explicações para as diferenças nos sexos englobam fatores genéticos, hormonais, psicológicos, sociais e sociodemográficos como idade, estado civil, número de filhos e ocupação (HEGADOREN et al., 2009; JOHANSSON et al., 2009; JUSTO; CALIL, 2006; MARTIN; QUIRINO; MARI, 2007; MASSIE, 2004). Entretanto, ainda há controvérsias quanto à clarificação do que seja válido e relevante nas diferenças do sexo para a depressão (JUSTO; CALIL, 2006; *NATIONAL CANCER INSTITUTE*, 2014).

A crítica que se faz à definição da depressão do modelo médico é a de que ela é muito pontual, reduz o foco e obscurece as condições socioculturais que podem ter originado a depressão, a angústia (McPHERSON; ARMSTRONG, 2009). Além do mais, Bottino et al. (2009) acrescentam que há interferência na percepção dos sinais da depressão, como por exemplo, distorção emocional e cognitiva pelos pacientes, cujo estado geral é atribuído ao câncer.

Diante do contexto de adoecimento pelo câncer, Costa (2013) coloca que o diagnóstico do câncer normalmente desencadeia um sentimento de medo intenso, pois além da morte, o indivíduo se depara com as estratégias de tratamento antineoplásicos (cirurgia, quimioterapia, radioterapia, dentre outros), as quais poderão ocasionar angústias relacionadas às consequências que estes tratamentos poderiam causar, como o comprometimento da imagem corporal e dos relacionamentos interpessoais. Esse confronto com a nova realidade gerará ansiedade que poderá ser reprimida ou enfrentada, mas elaborada e reaproveitada a favor do próprio indivíduo.

A autora ainda salienta que essas manifestações não se caracterizam num quadro depressivo, uma vez que esse ajustamento depende de estímulos e é autolimitado e que, para se caracterizar numa depressão, esta depende de uma

predisposição pessoal. Portanto, apenas pessoas com essa predisposição estão suscetíveis a apresentar quadros de depressão em momentos de crise.

Desse modo, para o cuidado oncológico, o enfermeiro precisa reconhecer os significados que os pacientes atribuem à condição de depressão no câncer para que possa identificar aqueles em situação de vulnerabilidade aos transtornos mentais; ou se o termo, no senso comum, está sendo empregado como uma percepção do sofrimento pela doença e tratamentos (MALUF et al.; 2009; McCABE; CRONIN, 2011).

3.2.3 Depressão no modelo sociocultural

Como vimos no tópico anterior, há diferenças conceituais da depressão reveladas nas suas elevadas taxas de prevalência em pacientes oncológicos, assim como a existência de confusões entre diferenciar a depressão do sentimento de angústia. Além do mais, neste grupo de pacientes específico existe certa dificuldade em diagnosticar a depressão, em razão da confusão dos métodos de avaliação, da incerteza de futuro decorrente do diagnóstico, do tratamento e o curto período para se investigar as questões emocionais. Neste sentido, para que o tratamento da depressão seja promissor e o prognóstico da doença oncológica seja favorável, é necessária a compreensão pelos profissionais de saúde dos significados da depressão nos pacientes que vivenciam o câncer.

Desta maneira, nosso intuito neste tópico é trazer alguns elementos da literatura científica sobre a temática, que tenham utilizado a abordagem interpretativa na investigação da depressão.

Um aspecto a ser destacado é a divergência entre autores de diferentes disciplinas, incluindo enfermeiros, em relação ao conceito da depressão. O termo depressão é utilizado com diferentes sentidos, tais como um diagnóstico específico de transtorno depressivo, uma categoria implicando sofrimento, ou ainda, como uma expressão coloquial no sentido de infelicidade ou angústia (WASTESON et al., 2009).

A palavra depressão ou deprimido tornou-se um termo médico socializado, a ponto de estar inserido no vocabulário de grupos leigos (BRANT; MINAYO-GOMEZ, 2008). Vale repetir que este último sentido foi discutido no estudo etnográfico de Muniz e Zago (2008), que ao analisar os significados da radioterapia entre pacientes oncológicos, obteve relatos do tipo “... *me sentindo deprimido*”, “... *estava deprimido...*”. Para as autoras, a depressão pode ser um constructo do senso comum que denota o reconhecimento das emoções e sentimentos desencadeados pela situação do câncer e da terapêutica agressiva. Este aspecto também foi encontrado no estudo de Petuco e Martins (2006), na abordagem da história oral de vida sobre a experiência da pessoa estomizada pelo câncer colo retal, em que a depressão é relacionada com a tristeza pelo diagnóstico e incerteza do futuro, e no estudo de Kangas (2001), a depressão foi considerada sinônimo de melancolia entre finlandeses deprimidos.

Entretanto, como aponta Rancour (2008), não apenas o diagnóstico de câncer se constitui num evento problemático, mas o fim do tratamento também, e, conseqüentemente, a sobrevivência também pode representar algo negativo, uma vez que a rede de segurança de tratamento pode promover um sentimento de vazio por não ter visitas ao consultório e internações hospitalares, o que no caso dos pacientes oncológicos brasileiros é raro, em virtude do diagnóstico em fase avançada da doença. Além disso, enfrentar uma doença com risco de vida é um fenômeno de transformação da identidade, a qual, apesar de necessário, muitas vezes é doloroso e pode complicar a adesão ao regime de vigilância após o tratamento.

Wasteson et al. (2009) postulam que a dificuldade em diferenciar entre as reações normais de angústia e a depressão são decorrentes da incoerência sobre a utilização e o manejo dos sintomas da doença, incluindo os sistemas de classificação e os métodos de avaliações realizadas, que não consideram a duração dos mesmos e nem o declínio da capacidade funcional do paciente. Deste modo, as pesquisas podem obter resultados controversos interferindo no conhecimento da depressão em paciente com câncer. As divergências conceituais entre os sintomas depressivos e sentimentos destacam-se nos diferentes grupos

culturais onde há a interpretação da aflição em doenças somáticas e o sentimento de angústia presente na doença física (KARASZ, 2005).

Furlanetto (2013) também aborda a questão da confusão na compreensão da depressão, a qual origina problemas, por exemplo, de um lado, pode-se ter pacientes com transtornos depressivos que acabam não sendo detectados, e, por outro lado, pacientes com sofrimento que muitas vezes são expostos desnecessariamente a efeitos colaterais de medicações antidepressivas. Desta maneira, a palavra depressão pode ser usada com diversos significados, que variam desde a tristeza “normal” até doenças muito graves, como os transtornos depressivos maiores.

A autora acrescenta que o termo “depressão” é usado de três maneiras distintas: 1) no vocabulário leigo é usada para descrever um estado de sofrimento que todas as pessoas experimentam quando perdem algo de importância; 2) na psiquiatria é usada para significar humor anormal, semelhante, embora diferente do sofrimento, à infelicidade e o sentimento de miséria vivenciada no cotidiano; ou seja, o humor depressivo pode aparecer tanto como um sintoma em qualquer transtorno mental, quanto como um sintoma de muitas doenças físicas; 3) usado para designar uma doença, como o transtorno depressivo, o qual se baseia na presença de sintomas psíquicos e somáticos que, de acordo com sua intensidade e evolução, definirão a gravidade do quadro clínico e os subtipos diagnósticos.

Caponi (2009), por meio de análise epistemológica do diagnóstico da depressão, ressalta que apenas o DMS-IV não é suficiente para o diagnóstico, uma vez que os seus critérios definem os parâmetros para o que pode ser considerado como comportamento anormal ou normal dentro da sociedade. Ele representa o discurso psiquiátrico e não admite outras explicações da realidade de sofrimento mental, as quais são efetivamente marginalizadas (CROWE, 2000). Acrescenta-se que deve ser relevante o contexto dos sentimentos produzidos pelos sujeitos, além da inclusão de suas experiências de vida (WITTINK et al., 2008).

Com isso, a reflexão que se faz a partir do diagnóstico da depressão é a que esta objetiva “classificar” e “modelar as pessoas”, denominando os sofrimentos como patológicos, o que conduz em privilegiar um comportamento onde a palavra e o diálogo estejam subordinados à medicalização, o que produz sujeitos que

gerenciam seus sofrimentos em silêncio e sozinhos (CAPONI, 2009). Mulder (2008) compartilha com essa ideia e postula que o foco dos critérios para depressão sustenta-se no delineamento da manifestação dos sintomas, desconsiderando o contexto ou as circunstâncias, que pode ser uma das explicações para a epidemia do diagnóstico de depressão na população.

Conceituar angústia como patológico, como apontado por Mulder (2008), pode levar os indivíduos a se autoidentificarem como impotentes, os quais necessitariam de ajuda profissional. Porém, o modelo de doença atual, converge para soluções individualizadas, farmacológicas e não de soluções voltadas à coletividade ou à solicitação de esclarecimentos sobre os problemas de saúde pública. Assim, há a difusão da expansão de um modelo de doença considerada química.

Nesse sentido, de acordo com Rancour (2008), o sofrimento é considerado patológico, e a resposta para o sofrimento é a farmacologia, pois em vez de pacientes americanos procurarem por ajuda emocional, estes se voltam para os antidepressivos. A cultura americana foi descrita como a que não possibilita espaço para experiências existenciais normais, como angústia e desespero, pelo contrário, os medicalizam e insiste no fornecimento de remédios para anestesiá-los para que não se percebam como falhas pessoais.

A crítica à medicalização da depressão é respaldada pelos resultados do estudo transcultural de Kokanovic et al. (2009) com a população geral e na abordagem da narrativa social que revelou que a maioria das pessoas entrevistadas de dois diferentes grupos étnicos minoritários existentes em Melbourne/EUA, consideradas deprimidas ou diagnosticadas com depressão pelo médico da comunidade, fazia uso de antidepressivos sem compreenderem o diagnóstico que apresentavam ou o significado de depressão, pois na cultura dos entrevistados não havia equivalência linguística para a doença ou sentimentos emocionais. Com isso, encontrou-se nessa comunidade, aproximadamente o dobro de indivíduos fazendo uso de antidepressivos do que indivíduos com o diagnóstico formal de depressão.

As manifestações de isolamento, silêncio, lágrimas contidas ou não, são dimensões culturalmente reconhecidas como pertencentes à emoção. Porém, na

sociedade moderna, esta se tornou um sentimento retrógrado, imperando o sentimento de bem-estar a qualquer custo. Exemplificando, no estudo de Brant e Minayo-Gomez (2008) com trabalhadores de uma organização empresarial, no método da hermenêutica-dialética, os autores ressaltaram que a tristeza levou os funcionários a terem sentimentos de vergonha e ao isolamento, sendo a aflição comumente diagnosticada como depressão.

Pesquisas afirmam que as taxas de prevalência de depressão são semelhantes em diversos países, porém, há diferenças nas respostas dos sintomas e nos comportamentos para a busca de ajuda entre os grupos sociais. Diferenças estas que podem ser em razão da interpretação dos significados atribuídos aos sinais e sintomas, do grau de estigma no que tange às questões das doenças crônicas, como o câncer, em que a procura da população pelos serviços e apoios sociais se faz diante de suas disponibilidades (HEGADOREN et al., 2009; PELUSO; BLAY, 2008;).

O contexto cultural dos indivíduos com doença grave é considerado um dos fatores moduladores da depressão, já que a expressão dos seus sintomas, a interpretação do que seja a doença e a atitude frente à sua detecção, variam de acordo com as crenças, valores e práticas dos indivíduos, pois são teias de significados, construídos pela história, pelos discursos e sistemas sociais reconhecidos, e interpretados pelos indivíduos em diferentes contextos (JOHANSSON et al., 2009; MALLINSON; POPAY, 2007; MARTIN; QUIRINO; MARI, 2007).

Assim, num estudo nacional, com abordagem etnográfica, os resultados mostraram que as mulheres brasileiras da classe popular aceitam passivamente o diagnóstico e tratamento medicamentoso para a depressão. Elas associaram a doença aos eventos conflituosos da vida, dificuldades financeiras, violência e outros (MARTIN; QUIRINO; MARI, 2007).

No estudo com narrativas, na abordagem antropológica cognitiva, Kangas (2001) identificou um modelo explicativo leigo entre mulheres e homens finlandeses com depressão, com idades entre 36 e 56 anos, composto por três temáticas: dificuldades na infância e adolescência, conflitos de papéis e severos eventos de vida na fase adulta, que levaram à melancolia e não à depressão.

Em uma investigação por meio de narrativas de holandeses, americanos e britânicos sobre a depressão, os achados apontaram que a experiência da depressão inicia-se de maneira simples, ou seja, há diminuição da alegria da vida, perda da ansiedade e manifestações de sintomas corporais, como dificuldades para dormir e perda de apetite. Contudo, muitos destes participantes utilizaram-se de metáforas para narrar suas experiências de depressão, considerada equivalente ao câncer, pois descrevem um crescimento tumoral que se espalha pelo corpo e que pode resultar em morte (WESTERBEEK; MUTSAERS, 2008).

Pesquisadores têm dado atenção à depressão nos indivíduos com câncer, pois o desafio se concentra na amplitude dos sintomas que vão do sofrimento à desordem afetiva, difíceis de serem avaliados em pacientes que se confrontam com inúmeras ameaças à vida e com emprego de drogas antineoplásicas (interferon, quimioterapia) (MASSIE, 2004; WILLIAMS; DALE, 2006).

Deste modo, pacientes que recebem o diagnóstico de câncer e que enfrentam uma longa trajetória de tratamento, podem apresentar sentimentos de aflição, angústia, melancolia e alguns sintomas depressivos ou semelhantes à depressão, os quais muitas vezes são confundidos e tratados como uma doença.

Investigar o câncer visa não apenas às mudanças em seu perfil epidemiológico com base em programas governamentais de promoção, prevenção e detecção precoce mas também à oferta de uma assistência de qualidade aos adoecidos pelo câncer na área da saúde. Desta maneira, compete à enfermagem oncológica compreender a dinâmica e a dimensão desta doença, bem como as necessidades biopsicossociais dos adoecidos que vivenciam o câncer para que se possa promover um cuidado integral e individualizado.

Anderson et al. (2008) assinalam que quando os pacientes usam palavras expressando suas emoções negativas, os profissionais de saúde devem responder com empatia, permitindo que os pacientes expressem abertamente suas angústias e preocupações. E ainda, que as necessidades emocionais e espirituais dos pacientes podem variar de acordo com a cultura, grupo socioeconômico e fase da doença fazendo com que os enfermeiros tenham habilidades de comunicação, pois será numa conversa da vida diária que os pacientes apoiam sua esperança e buscam sentido da vida.

Desta maneira, podemos dizer que o enfermeiro, ao dar voz ao paciente, pode identificar por meio dos sentimentos expressos, fatores causadores deste sofrimento. Ao mesmo tempo, este profissional necessita identificar os sentidos dados a este sofrimento permeados por seus valores e crenças, com o intuito de realmente oferecer um cuidado integral, individualizado e humanizado.

Ao se pensar em pesquisar sobre a depressão em pacientes oncológicos, as enfermeiras irlandesas McCabe e Cronin (2011) chamam a atenção para a importância das abordagens metodológicas qualitativas que têm a finalidade de estudar os aspectos subjetivos de um fenômeno, na perspectiva de quem o vivencia, considerando o contexto da doença e as dimensões socioculturais dos indivíduos, que é a nossa expectativa com este estudo.

É durante os tratamentos para o câncer que as expressões da depressão poderão ser mais frequentes e importantes, em virtude das repercussões simbólicas como terapêuticas que destroem a doença e a identidade pessoal, provocando falta de controle da vida e incertezas de futuro. Estas repercussões, como já mencionado anteriormente, são expressas por emoções e sentimentos de sofrimento, como apresentaram os estudos etnográficos de Anjos e Zago (2006) e Muniz e Zago (2008).

Numa tentativa de se investigar as emoções negativas expressas por pacientes com câncer avançado, estudo qualitativo realizou gravações de 415 consultas médicas aos oncologistas de 218 pacientes oriundos de três instituições oncológicas dos EUA. Na investigação, empregou-se a codificação de expressão verbal para emoção negativa. Assim, as palavras mais utilizadas foram "preocupação", "medo", "preocupado", "deprimido" e "nervoso". Os tipos de emoções expressas foram ansiedade, medo, depressão e a raiva. E, os tópicos que originaram estas emoções foram nos sintomas e preocupações funcionais, diagnósticos e tratamentos médicos, questões sociais, e o sistema de saúde. Embora todos os pacientes tivessem câncer terminal, eles expressaram emoção negativa abertamente relacionada com a morte e o morrer. Por outro lado, quando o fazem reportam à ansiedade e medo, indicando preocupação com o futuro (ANDERSON et al., 2008).

Este estudo reforça nossas reflexões sobre o emprego do termo depressão pelos pacientes com câncer, o qual, muitas vezes, pode estar sendo empregado de maneira inadequada podendo significar sentimentos negativos em vez de uma doença patológica.

Lewis (2006) defende uma abordagem narrativa para a depressão que agregue alguns critérios que sejam relevantes ao modelo biológico atual, pois modelos biológicos unidirecionais não são suficientes, posição esta também compartilhada por Caponi (2009) e Mulder (2008). Contudo, o campo da medicina está buscando ir ao encontro das ciências humanas a fim de adquirir competências que possibilitem a compreensão e a interpretação das experiências dos pacientes e suas respectivas especificidades de narrativa e, assim, lidar melhor com a doença e sofrimento (LEWIS, 2006).

Nesse sentido, Kleinman (2004), psiquiatra e pesquisador conceituado na área da antropologia médica, com base em seus estudos em diferentes culturas, afirma que os sentimentos depressivos são vividos por todas as pessoas e são componentes do desapontamento e da angústia. A depressão pode ser um sintoma de uma desordem mental ou outra doença médica, como o diabetes. Porém, o modo como a depressão é confrontada, discutida e enfrentada varia entre grupos sociais, e os significados e as práticas culturais moldam seu curso. A cultura influencia a experiência dos sintomas, os idiomas usados para reportá-las, as decisões sobre o tratamento e as práticas dos profissionais. Como resultado, algumas condições são universais e outras são culturalmente distintas, porém, são todas significativas dentro de contextos específicos.

Johansson et al. (2009), Mallinson e Popay (2007) e Martin, Quirino e Mari (2007) destacam que as condições socioeconômicas e os processos de socialização são fatores que influenciam na maneira como os indivíduos manifestam seus afetos e assimilam o seu estado emocional. Para Kleinman (2004), uma doença mental pode ser tão estigmatizante numa determinada cultura, que um diagnóstico de depressão passa a ser inaceitável e, que, modelos explicativos de causalidade, doença e tratamento desejado pelo paciente, devem ser avaliados, uma vez que os pacientes podem atribuir a perturbação depressiva, por exemplo, aos conflitos familiares culturalmente relevantes.

Destaca-se que na literatura nacional não foi encontrado nenhum estudo empírico e interpretativo que relacionasse a cultura dos pacientes oncológicos e a depressão.

As colocações apresentadas nos motivam a buscar esclarecimentos sobre a depressão na perspectiva dos pacientes oncológicos, pois, os enfermeiros precisam estar atentos ao modo como eles expressam e significam a depressão e o câncer para poder intervir de forma integral sobre a situação. No contexto do cuidado de enfermagem ao paciente oncológico, a discussão do cuidado integral traz à tona as dimensões subjetivas e simbólicas presentes nas relações entre o enfermeiro e o paciente e na apreensão da realidade. As dimensões subjetivas da doença, do cuidado e das emoções abrem espaços para o reconhecimento, pelos profissionais, dos saberes populares, dos valores pessoais, da religião e do simbólico do adoecer pelo câncer e pela depressão (LACERDA et al, 2009).

Assim, lembrando, este estudo buscou responder às seguintes questões: para o paciente diagnosticado com câncer de bexiga e em seguimento terapêutico, qual a sua concepção (modelo explicativo leigo) sobre a depressão? É uma doença ou uma expressão cultural de sentimento? Como, quando e por que ela surge? O que pode ser feito para minimizá-la ou evitá-la?

É importante esclarecer que nossa intenção não é investigar a associação entre o câncer de bexiga e/ou seus tratamentos e a depressão, mas interpretar o significado da depressão sobre a ótica de um grupo de pacientes com câncer, que no caso, escolhemos o câncer de bexiga, pelos motivos trazidos no início deste estudo.

*REFERENCIAL TEÓRICO-
METODOLÓGICO*

4. REFERENCIAL TEÓRICO-METODOLÓGICO

4.1 Antropologia médica

Como profissionais de saúde, não é possível planejar intervenções em oncologia e saúde mental sem conhecer as dinâmicas socioculturais das subjetividades individuais e das formas de adoecer e conviver com o adoecimento. Partilho da concepção antropológica de que o câncer e a depressão são fenômenos socioculturais nos quais os adoecidos criam e acreditam nas elaborações simbólicas sobre eles. É possível chegar a essas elaborações por meio de uma abordagem teórica e metodológica que privilegie esses aspectos, como a antropologia médica e o método narrativo. Os pressupostos da antropologia médica que une os conceitos de cultura e doença permitirão interpretar as experiências de um grupo de pacientes com câncer de bexiga em relação à depressão no câncer por meio dos sentidos expressos em sínteses narrativas temáticas.

A antropologia médica é uma corrente da antropologia interpretativa, cuja origem está associada à antropologia social, cultural e à medicina e que, portanto, integra saúde, doença e cultura. Ou seja, é uma disciplina que estuda como os sujeitos explicam as causas da doença, a terapêutica, no que acreditam e a quem procuram quando adoecem, nas diversas culturas e diferentes grupos sociais. Também associa o estudo da maneira pela qual estas crenças e práticas relacionam-se com as alterações psicobiológicas e socioculturais no organismo humano no processo saúde-doença. Então, de uma maneira geral, podemos dizer que a antropologia médica investiga o sofrimento humano e as maneiras de explicá-lo e aliviá-lo (HELMAN, 2009).

O ponto central da antropologia médica está na dicotomia entre os aspectos da doença (*sickness*), patológico (*disease*) e enfermidade (*illness*). Segundo Kleinman (1980), a doença enquanto *sickness* é o resultado da compreensão de uma desordem derivada das forças macrossociais (política, economia, instituição). O patológico (*disease*) refere ao mau funcionamento do processo biológico e/ou

psicobiológico, enquanto a enfermidade (*illness*) refere à experiência psicossocial e percepção desta patologia. Enfermidade é a resposta pessoal e social para o mau funcionamento do organismo que leva a patologia, o qual também envolve processos de atenção, percepção, cognição, resposta afetiva e valorização da doença (patológico) e suas manifestações (sintomas, funções deficientes). Mas, a comunicação e interação interpessoal também estão inclusas na ideia de enfermidade, ainda mais, considerando o contexto da rede familiar e social.

Assim, para a antropologia médica, a doença não é apenas um processo biológico/corporal, mas o resultado da influência do contexto cultural e da experiência subjetiva de que o corpo está com problemas (LANGDON, 2003; LANGDON; WIJK, 2010).

Sendo a doença um processo subjetivo, cuja experiência corporal é influenciada culturalmente, a antropologia médica investiga os sentidos atribuídos pelas pessoas à doença.

Nesta abordagem, a cultura é uma rede de significados construída pelos grupos sociais no contexto em que ocorrem, influenciando e estruturando a percepção, o entendimento e a organização do mundo onde vivem. Para se conhecer a cultura de determinado grupo social é necessário apreender a simbologia compartilhada por estes membros buscando interpretações dentro desse contexto grupal (GEERTZ, 1989, 1997).

Nesse mesmo raciocínio, Langdon (2003) complementa que a cultura é considerada como um sistema simbólico, público e centrado no indivíduo que o emprega para interpretar seu mundo e seu agir. Desse modo, a cultura é aprendida, compartilhada e padronizada, e tem como elementos constituintes os valores, símbolos, normas e práticas (LANGDON, 2003).

No enfoque interpretativo da cultura, o indivíduo é um ser consciente que percebe e age, e a doença é considerada como uma construção sociocultural e subjetiva. A subjetividade implica que nem todos os indivíduos de uma cultura são iguais no pensamento ou na ação. As diferenças entre eles se devem ao contexto histórico-social em que vivem. Por isso, as questões relacionadas à saúde e à doença não podem ser analisadas sem considerar as demais dimensões da vida social que possibilitam dar sentido às experiências (LANGDON; WIJK, 2010).

A experiência é organizada pela história, cultura e situações vivenciadas pelas pessoas expressas por meio da linguagem (DUTRA, 2002). A linguagem é uma maneira coerente e significativa em que a pessoa dá sentido aos eventos na sua experiência (SILVA; TRENTINI, 2002). Portanto, as práticas das pessoas permitem que as experiências sejam construídas e as ações e comportamentos são determinados pelos sentidos dados à experiência. Assim, as experiências de vida são expressões culturais simbólicas construídas socialmente, nas quais as pessoas agem no mundo (SILVA, 2005).

É nesse sentido que o conceito de experiência se agrega a noção de enfermidade, pois estar doente inclui vivenciar os sintomas, o sofrimento, o monitoramento do processo corporal e explicações sobre o adoecer de acordo com os sentidos do senso comum relatados pelos pacientes ao lidar com a doença (KLEINMAN, 1988).

Desta maneira, explorar as relações entre cultura, sociedade, saúde mental e câncer não é apenas identificar fatores externos sociais considerados estressores; requer a compreensão de uma interação complexa de experiências vivenciadas pelos sujeitos ao longo de sua trajetória, onde se enfatiza o processo por meio do qual estes sujeitos dão sentido e respondem as condições externas do meio social (HITA, 1998). Para esta mesma autora, o termo experiência possui o intuito de compreender a maneira específica pelos quais os sujeitos se situam frente a situações, conferindo-lhes sentido. Já o termo processo evidencia a trajetória de vida pelo qual os sujeitos desenvolvem modos particulares de lidar com e interpretar as situações, como o câncer e a depressão.

Para Nunes e Torrenté (2013), ao se pensar em investigações no campo da saúde mental, é contraditório o uso de abordagens quantitativas tendo em vista a natureza subjetiva do seu objeto e a relevância do social e do cultural na sua construção. Assim, defendem que em virtude da amplitude e complexidade desta temática, a investigação requer a colaboração de uma diversidade de teorias e métodos. Apesar de haver na literatura estudos na abordagem qualitativa para se investigar fenômenos da saúde mental, a aplicação na prática está restrita a certos grupos de pesquisadores. Nesse foco, os autores apontam a predominância de

estudos com abordagens positivistas, ancoradas em referências diagnósticas biomédicas generalistas e pouco adequadas às culturas locais.

Segundo Lima et al. (2011) referenciais teórico-metodológicos fundamentados na tradição hermenêutica e na antropologia interpretativa têm sido empregados como possibilidades na operacionalização de estudos com abordagem qualitativa na área da saúde mental. O paradigma hermenêutico inseriu-se na antropologia por Geertz (1989) e remete aos processos de interpretação dos fenômenos sociais e compreensão do mundo da experiência do ponto de vista daqueles que a vivenciam.

Na saúde mental, a antropologia vem tendo relevância uma vez que é quase impossível dissociar os domínios biológico, psíquico e social quando se pretende investigar os efeitos das bioterapêuticas no estado de saúde concreto das pessoas. Estudos dessa natureza, muitas vezes, têm produzidos resultados que relativizam e indagam paradigmas biomédicos acerca das doenças mentais (NUNES, 2012)

A abordagem antropológica e o uso das narrativas permitem apreender a maneira com que os sujeitos vivem em seu ambiente favorecendo a compreensão dos eventos relacionados ao processo saúde–doença. Assim, as atitudes e modo de agir de uma população perante seus problemas de saúde e busca por serviços médicos disponíveis são construídos e socializados com base em contextos socioculturais específicos (COSTA; GUALDA, 2010). Nunes, Castellanos e Barros (2010) ressaltam a importância das narrativas como instrumento de pesquisa para a descrição das experiências com a doença.

Desta maneira, para compreender a dinâmica do processo saúde-doença de determinado grupo de pacientes, devemos partir do pressuposto central da antropologia no que se refere ao relativismo cultural, ou seja, contextualizar a cultura para determinado grupo social. Nele, todos os grupos culturais têm seu sistema médico, ou seja, uma maneira própria de perceber esses processos de saúde e doença e as práticas de prevenção e cura. Com isso, é preciso relativizar o sistema médico ocidental livrando-se da visão etnocêntrica para avaliarmos os conhecimentos e outras práticas de saúde (LANGDON, 2009).

Nesse contexto, a doença não é uma entidade, mas um processo, no qual Kleinman (1980) desenvolveu o modelo explicativo ou explanatório (ME), que

estrutura a investigação dos modelos adotados por diferentes grupos sociais quando estes vivenciam a doença. Assim, os MEs são compreendidos como modelos culturais em que as pessoas organizam as experiências da doença conferindo-lhe sentido tanto para si como para os membros de seu contexto, perfazendo-as numa experiência cultural.

Este autor faz uma distinção entre os MEs, sendo que os MEs utilizados pelos profissionais de saúde (ME profissional) fundamentam-se na literatura científica enquanto que os MEs utilizados pelos adoecidos e familiares (ME popular) são fundamentados na cultura compartilhada pelos membros de determinado grupo, ou seja, no senso comum.

Para Caroso, Rodrigues e Almeida-Filho (2004) a compreensão do que seja doença e da explicação de sua causa requer a observação do reconhecimento de um estado de doença, percepção da causa, identificação do agente responsável pela doença e a reconstrução de sua origem. Estas são questões que suscitam a discussão sobre a explicação da causalidade permitindo a construção de MEs sobre a doença. Segundo estes mesmos autores, os ME não se apresentam de maneira coerente, linear e sua interpretação é pessoal e dependem das pessoas envolvidas no contexto.

Desta maneira, além da identificação de MEs, eles também permitem avaliar a distância entre os modelos médicos e culturais examinando a interação entre ambos e analisando os problemas de comunicação e/ou interpretação que surgem deste encontro, durante as atividades clínicas, educativas ou de pesquisa (UCHÔA; VIDAL, 1994).

Nesse contexto, reforçamos a ideia contida nessa investigação de que a construção de um ME sobre a depressão no câncer permitirá à enfermagem e aos profissionais de saúde de um modo geral, identificar os sentidos e significados fornecidos pelos adoecidos segundo suas experiências. Assim, utilizamos das bases teóricas dos MEs para estruturar e analisar a maneira como os pacientes com câncer de bexiga lidam com a doença e suas percepções sobre a depressão no câncer por meio da construção de narrativas. O ME adotado foi o popular, o qual segundo Kleinman (1980) evidencia o significado atribuído à doença pelo paciente e os resultados esperados com o tratamento.

4.2 Metodologia narrativa

Na situação da doença crônica como o câncer e a depressão, as narrativas individuais da doença são vias de acesso aos sentidos compartilhados sobre a *illness* - enfermidade. Enfermidade é a perspectiva subjetiva de quem vive a experiência da doença e como a percebe, nomeia, explica e a interpreta, dando sentidos construídos na vida social. A narrativa é utilizada para estruturar e representar os eventos da doença, expressando-se simbolicamente com coerência e integridade. As doenças graves, como o câncer, adquirem uma forma de ruptura da ordem natural da vida, com tentativas de compensação e resolução pelos indivíduos, ou seja, criando sentidos (LANGDON, 2001; LEAL; SERPA JÚNIOR, 2013; MATTYNGLY, 2007; ONOCKO-CAMPOS et al.,2013).

A narrativa é a maneira comum de falar sobre as situações da vida, e o narrador seleciona dos eventos reais, aquilo que os une socialmente e culturalmente para comunicar sua interpretação destes eventos, os seus sentidos segundo as crenças, valores e normas culturais, construídas intersubjetivamente na lógica do grupo social. Porém, ao narrar suas histórias, os adoecidos não apenas contam sobre a experiência passada com a doença e seus tratamentos, mas criam decisões práticas – ações. Desse modo há a elaboração de um enredo que lhes permitem obter uma sensação de controle da situação de doença. Por isso, a narrativa é uma operação mediadora entre a experiência e o discurso ou a ação e a linguagem. Se uma ação pode ser narrada, ela está simbolicamente mediada pela cultura e compartilha de uma articulação com o público (LEAL; SERPA JÚNIOR, 2013; MATTYNGLY, 2007; ONOCKO-CAMPOS et al.,2013).

Uma narrativa não é um registro factual do que realmente aconteceu, mas uma construção da experiência, relatos de como os eventos de uma doença e seu tratamento são apreendidos e organizados pelos indivíduos para dar sentido às situações. (MATTYNGLY, 2007; SQUIRE, 2012). Ao relatar sobre um acontecimento ocorrido no passado, o indivíduo, agora, o faz de acordo com os conhecimentos que aprendeu, com outros padrões de comportamentos socialmente estabelecidos. Por isso, este tipo de narrativa é nomeado com

“estória”, uma representação do que ocorreu. Assim, na composição de uma narrativa, o enredo vai sendo organizado no entrelaçamento dos acontecimentos individuais e norteado para a criação de uma estória a ser considerada no seu todo (SILVA; TRENTINI, 2002).

As narrativas instruem o pesquisador na interpretação das experiências com as doenças, fornecendo informações – sentidos, do implícito e explícito na vida do adoecido que são empregadas para a construção de interpretações – significados – sobre a possibilidade da depressão, no contexto do câncer, da depressão e seus tratamentos (LEAL; SERPA JÚNIOR, 2013; LANGDON, 2001; ONOCKO-CAMPOS et al., 2013; SQUIRE, 2012).

Pelo exposto, a antropologia médica interpretativa e a narrativa fornecem as interfaces necessárias para o alcance do objetivo desta pesquisa.

Neste estudo, para organizar as informações que estruturam os MEs do grupo de pacientes com câncer de bexiga e respeitar a pessoa que narra as suas estórias, a narrativa foi empregada como método para a obtenção de dados sobre a visão da depressão na experiência de viver com câncer de bexiga, e sua análise coerente com as perspectivas da antropologia médica interpretativa, segundo as colocações de Langdon (2001), Mattingly e Garro (2000), Onocko-Campos et al. (2013) e Squire (2012).

O interesse antropológico pelas narrativas vai além da temporalidade dos eventos que dão forma à estória contada, da estrutura do discurso ou das formas de comunicação entre os participantes do estudo. O objetivo é analisar a variedade de sentidos e a situação narrativa, no contexto de itinerários pessoais do adoecimento, preocupando-se com os eventos que impliquem numa transformação para o adoecido e descrevendo os sentidos na perspectiva dos participantes para a construção dos significados (interpretação do pesquisador) (LEAL; SERPA JÚNIOR, 2013; ONOCKO-CAMPOS et al., 2013; SQUIRE, 2012). Para Silva e Trentini (2002), a interação social e a escuta atenta das estórias das pessoas objetiva compreender a mensagem que elas querem transmitir, e é uma boa estratégia para obter informações a fim de planejar o cuidado e interpretar as práticas por meio da pesquisa.

Assim, seguiremos a proposta metodológica de Squire (2012) do método narrativo individual centrado na experiência do câncer que produz histórias sequenciais, significativas, representam as experiências, sua reconstituição e expressão, revelando as transformações ou mudanças na identidade social, na vida com a doença e sobre a depressão.

Segundo a autora, a pesquisa narrativa envolve movimento, sucessão, progressão; isto é, sequências temporais e a articulação ou desenvolvimento de sentidos. As narrativas pessoais incluem todas as histórias da experiência que as pessoas produzem sobre os eventos que vivem, como no caso da depressão no câncer e seus tratamentos, e podem ser definidas pelos temas que as caracterizam e dão sentido para a pessoa (SQUIRE, 2012).

Para entender o sentido elaborado, neste modelo narrativo, o pesquisador precisa ampliar o contexto e os materiais que obtêm. Além de coletar as histórias orais pela entrevista, ele deve incluir anotações, reflexões escritas e comentários das entrevistas; pode buscar por fragmentos, contradições e hiatos nas narrativas, palavras destacadas ou o tom da conversa, as pausas e risadas. Além disso, independentemente do método empregado na condução da pesquisa, o pesquisador é sempre parte daquilo que está sendo investigado (SQUIRE, 2012).

Ao narrar um evento vivido, a pessoa traz o seu passado entrelaçado com novas experiências adquiridas cujos padrões de comportamento foram socialmente estabelecidos, tendo o compromisso com a expressão simbólica do contexto social em que se insere e como ele se organiza. Essa compreensão da narrativa permite perceber a realidade como um processo dinâmico e criativo, em que tanto o narrador quanto a realidade renascem, fazendo com que cada narrativa seja única (ONOCKO-CAMPOS et al., 2013; SILVA; TRENTINI, 2002; SQUIRE, 2012).

A sucessão narrativa inclui diálogos, não apenas o que uma pessoa diz, mas o significativo pode estar na interação entre entrevistador e entrevistado. Seguindo as colocações ricoeurianas, Squire (2012) descreve este aspecto como a intersecção de mundos de vida – narrador e ouvinte – como uma característica constitutiva da narrativa – a fusão de horizontes do participante e do pesquisador. O ato de contar histórias constitui e mantém a relação social, mesmo se você contar a história a você mesmo ou a alguém, você ainda está falando como um ser social

para outro imaginado, que compreende sua estória. É nesse aspecto que o pesquisador é parte da estória contada (SQUIRE, 2012).

Outro pressuposto metodológico da narrativa centrada na experiência envolve a narrativa como representação e a reconstrução das estórias de situações, períodos e lugares. As narrativas das experiências pessoais não podem ser repetidas exatamente como ocorreram; as estórias são formadas diferentemente de acordo com o contexto social. Desta forma, estas narrativas transmitem a experiência por meio da sua reconstituição, resultando em múltiplas e mutáveis estórias. Ao reproduzi-las e entendê-las, estamos trabalhando na relação entre a vida como uma estória no seu estado nascente e a translação simbólica por uma narrativa recontada. Neste momento, o foco da pesquisa narrativa também é o contexto; inicia-se com a pesquisa no contexto interpessoal, seguindo para um contexto social e cultural mais amplo (SQUIRE, 2012).

O interesse na construção e reconstrução, na pesquisa narrativa orientada pela experiência, faz com que alguns pesquisadores tenham uma visão pessoal de uma estória, e esta seja tratada como única verdade entre muitas outras narradas. A autora alerta que as estórias são imperfeitas, transmitem e constroem moralidade, e são dependentes do tempo, pautadas na tradição (senso comum). São importantes recursos da verdade de uma tradição, mas não tem a generalidade de uma grande verdade teórica. Nas transcrições dos dados, o pesquisador que emprega o método interpretativo da narrativa pessoal espera encontrar a estória de uma vida que pode ser corroborada por outros tipos de dados (livros, cartas, jornais, artigos, etc.). Assim, a estória contada contém significados específicos para o narrador e em seu contexto. Essa estória poderá abranger o progresso pessoal contextualizado do narrador adoecido, o relato da sua condição para outros e sua visão sobre a depressão no câncer, modos de viver e suas emoções. Por isso, as narrativas devem ser relativizadas para o grupo de participantes do estudo (SQUIRE, 2012).

O último pressuposto, narrativa como transformação, representa as mudanças pessoais ocorridas; citando Bruner¹ (1990 *apud* SQUIRE, 2012, p.45) descreve que as estórias sobre a experiência da doença envolvem a ruptura da

¹ BRUNER, J. *Acts of Meaning*. Cambridge, MA: Harvard University Press. 1990.

normalidade e uma tentativa de restauração por meio da capacidade humana de tomar uma decisão baseada em seus valores e normas culturais, ou seja, a imagem do agir humano com conscientização dos seus valores éticos. Na pesquisa narrativa centrada na experiência, esse é um aspecto de interesse - buscar pelas transformações da vida do narrador adoecido pelo câncer e sua visão sobre a depressão e compreendê-las (SQUIRE 2012) por meio dos sentidos descritos e significados construídos.

O texto narrativo é construído valendo-se de dados obtidos principalmente por entrevistas. Neste estudo, propomos a realização de entrevistas semiestruturadas. O roteiro de entrevista com base em questões norteadoras não pode ser rígido e nem único, pois, em cada uma, novas informações podem ser acrescentadas. O resultado da escuta atenta e da reflexão sobre as informações implicam em novos questionamentos nas entrevistas subsequentes. Embora se deva deixar o narrador falar livremente sobre o fenômeno em estudo, há a necessidade de aprofundar determinados aspectos, pois o pesquisador não deve perder de vista o objetivo da pesquisa (POPE; MAYS, 2009; SQUIRE; 2012).

A transcrição do texto oral para o escrito requer anotação em sequência das observações realizadas e das reflexões após o contato com cada participante, de modo que os aspectos contextuais sejam registrados em um diário de campo (SILVA; TRENTINI, 2002).

Entretanto, a aplicação desses procedimentos de coleta de dados envolve aspectos éticos que precisam ser considerados. No trabalho de campo, ao resgatar a experiência pessoal, é importante que o pesquisador tenha respeito pelo valor e importância de cada indivíduo, dos seus relatos, do reconhecimento do elemento diferente e, ao mesmo tempo, um tratamento de igualdade, isto é, de alteridade.

Os dados obtidos e transformados em textos narrativos na primeira pessoa do singular, pelo pesquisador, serão submetidos à análise narrativa temática, num processo indutivo. A análise temática pode começar a descrever os sentidos comuns obtidos pelas entrevistas e testar as explicações compreensivas para as histórias, voltando e avançando entre as entrevistas, no clássico círculo hermenêutico (SQUIRE, 2012).

O processo do círculo hermenêutico examina o todo das narrativas, as partes destacadas e as partes em relação ao todo para que se obtenha a compreensão, a explicação e a interpretação. Neste processo, o pesquisador dialoga com a teoria a fim de elaborar argumentos para os significados expressos e os diferentes contextos, nos quais eles também podem ser encontrados (MATTINGLY, 2007; RIESSMAN, 2008; SILVA; TRENTINI, 2002; SQUIRE, 2012).

Entretanto, não se pode perder a atenção ao sequenciamento e progressão dos temas, sua transformação e resolução, seguindo-se assim, o conceito ricoeuriano de temporalidade. Depois, analisa os aspectos narrativos específicos dos temas dos textos, lembrando-se de que a compreensão requer a atualização do ato que produziu a estória e os mundos dos narradores e do pesquisador (fusão de horizontes) devem ser trazidos juntos no texto final (SQUIRE, 2012).

Outro aspecto que Squire (2012) esclarece em relação à análise, é a que o foco do método narrativo, na perspectiva sociocultural, é centrado na experiência. Mesmo se a linguagem é vista como reconstrução da experiência, segundo a visão ricoeuriana, ela não é uma tradução direta dela; a linguagem adquire importância por expor os sentidos dados à experiência. Desse modo, a análise temática das narrativas deverá dar atenção aos sentidos na temporalidade expressa pela linguagem e não ao seu conteúdo.

O desafio para o pesquisador está na interpretação das narrativas, quando terá que revelar seus sentidos e produzir os significados. O pesquisador precisa descobrir os conflitos presentes na narrativa, como são interpretados e resolvidos pelos adoecidos, e como seus mundos funcionam. Pelas narrativas produzidas, o pesquisador estabelece a estrutura dos eventos, organiza sequencialmente estes eventos, busca explicações pela interpretação (justificativa ou motivos) para os eventos, identifica os dramas sociais e os significados que dão sentido à experiência. Na composição de uma narrativa, seu enredo vai sendo organizado pela integração dos eventos individuais, dando forma a uma estória considerada no seu todo (SILVA; 2001).

A estratégia para ajudar na resolução dos desafios do pesquisador consiste em associar a análise temática indutiva e aplicá-la de modo consecutivo à elaboração e interpretação das narrativas. Após a organização dos dados em

textos, a familiarização do pesquisador com as informações inseridas nestes, a identificação de aspectos interessantes e relacionados ao objeto de pesquisa, pode-se codificá-los. A seguir, busca-se pelo modo como estes códigos se integram em conceitos (categorias) que descrevem as principais ideias e ações empregadas pelos participantes na narração das suas experiências com base na vida cultural. Após nova imersão nos dados, identificam-se os temas, pelos quais os sentidos narrados podem ser organizados em significados. Um tema é um aspecto que agrega algo importante sobre a estória narrada, independe da sua frequência nos dados, mas depende da perspectiva teórica do pesquisador para interpretar os resultados (BRAUN; CLARKE, 2006). Assim, o significado é resultante da interpretação das narrativas, pelo pesquisador, construído e argumentado com apoio do referencial teórico (COSTA et al.; 2008).

Finalizando, a perspectiva sociocultural da pesquisa narrativa pessoal impõe que o pesquisador analise seus dados considerando o contexto histórico-cultural que influencia o objeto de estudo, como ele tem se alterado, suas influências (religião, políticas de saúde, gênero, etc.) na vida dos adoecidos, e as consequências culturais sobre o objeto (SQUIRE, 2012).

5. O PERCURSO TRILHADO

5.1 Considerações Éticas

O presente estudo foi submetido e apreciado pelo Comitê de Ética em Pesquisa da Escola de Enfermagem de Ribeirão Preto da Universidade de São Paulo (CEP–EERP/USP), tendo sido aprovado sob o protocolo CAEE nº 07484212.0.0000.5393 em 18 de janeiro de 2013 (ANEXO A) atendendo às Diretrizes e Normas Regulamentadoras de Pesquisa, dispostas na Resolução 466/2012, do Conselho Nacional de Saúde do Ministério da Saúde, por envolver seres humanos na pesquisa (BRASIL, 2013). Também obtivemos anuência da

instituição coparticipante, Hospital das Clínicas de Ribeirão Preto da Faculdade de Medicina da Universidade de São Paulo (HCRP-FMRP/ USP) (ANEXO B); da chefia do Departamento de Cirurgia e Anatomia (APÊNDICE A) e do Coordenador do Ambulatório de Urologia Oncológica (APÊNDICE B) ambos do HCRP-FMRP/ USP,

Juntamente a este processo, foi elaborado o Termo de Consentimento Livre e Esclarecido – TCLE (APÊNDICE C), o qual foi impresso em duas vias, apresentado em linguagem acessível e clara e lido por cada participante do estudo. Foram fornecidas orientações sobre a liberdade em participar ou não da pesquisa com desistência em qualquer momento sem nenhum prejuízo. Esclarecemos aos participantes que somente fariam parte da pesquisa aqueles que expressassem concordância em participar do estudo, mediante assinatura do TCLE. Além disso, foi informado que esse envolvimento não causaria interrupção do atendimento no serviço e nem haveria custos ou pagamento pela participação no estudo. Os participantes foram ainda orientados quanto ao arquivamento de todo material em local seguro, sob a responsabilidade da pesquisadora principal; e que, as informações fornecidas ficariam limitadas ao uso no trabalho da pesquisa. Todos os participantes receberam uma via original do Termo assinada, ficando a outra via retida com o pesquisador.

Ressalta-se que o sigilo e o anonimato foram assegurados aos participantes por nomes fictícios, selecionados por eles próprios. Acreditamos que, na abordagem interpretativa, tendo como base a cultura dos participantes, o uso de nomes próprios destinados à nomeação de pessoas, seria uma maneira de manter e respeitar a dimensão humana do participante.

5.2 O contexto social do estudo

Para Hammerley e Atkinson (2007), o contexto social de um estudo abrange os aspectos do local e os participantes deste estudo.

➤ Local de estudo

O local escolhido para a realização desta investigação foi o Ambulatório de Urologia Oncológica do HCRP-FMRP/USP, na cidade de Ribeirão Preto, no interior do Estado de São Paulo e, posteriormente, o ambiente domiciliar dos participantes.

O HCRP-FMRP/USP iniciou suas atividades em junho de 1956 no prédio localizado no centro da cidade, e em 1978, foi inaugurado outro complexo hospitalar no campus universitário da USP. É uma Instituição hospitalar destinada ao atendimento dos usuários do Sistema Único de Saúde (SUS) e à formação de profissionais na área da saúde. Inserido no SUS como referência terciária/quaternária, abrange uma população de cerca de quatro milhões de habitantes atendendo a demanda do Departamento Regional de Saúde (DRSXIII) de Ribeirão Preto, além dos DRS's de Franca, Araraquara e Barretos, bem como outras regiões do Estado de São Paulo e, até mesmo, outros estados e países (HCRP-FMRP/USP, 2013).

Quanto à questão da procedência dos pacientes, a maioria deles são referenciados pela Central de Regulação do Departamento Regional Saúde de Ribeirão Preto (DRS XIII), cujos municípios integrantes são: Altinópolis; Barrinha; Batatais; Brodowski; Cajuru; Cássia Dos Coqueiros; Cravinhos; Dumont; Guariba; Guatapará; Jaboticabal; Jardinópolis; Luís Antônio; Monte Alto; Pitangueiras; Pontal; Pradópolis; Ribeirão Preto; Santa Cruz Da Esperança; Santa Rita Do Passa Quatro; Santa Rosa De Viterbo; Santo Antônio Da Alegria; São Simão; Serra Azul; Serrana e, Sertãozinho (SES, 2014). Todos estes municípios ficam a uma distância máxima de 100 Km do hospital.

A instituição caracteriza-se como hospital de grande porte e de alta complexidade que proporciona atenção à saúde para o tratamento de alta complexidade em nível ambulatorial e hospitalar e compreende cuidados de prevenção, tratamento e reabilitação, de natureza clínica e/ou cirúrgica, serviços complementares de diagnóstico e tratamento nas mais diversas especialidades médicas, inclusive para o tratamento do câncer. Esta assistência é prestada por equipe multiprofissional (HCRP-FMRP/USP, 2013).

Como forma de organizar o fluxo de pacientes entre o Hospital e a região, foi desenvolvido internamente um sistema informatizado de gestão da agenda de consultas eletivas, colocado à disposição da Regional de Saúde e das Secretarias Municipais de Saúde da Região de abrangência do Hospital. Desta maneira, os usuários do SUS são referenciados ao HCFMRP-USP a partir das Unidades Básicas de Saúde (UBS), por intermédio do DRS XIII-Ribeirão Preto que realiza a regulação dos casos. Os critérios dos encaminhamentos e dos agendamentos das consultas para os novos pacientes são estabelecidos de acordo com a complexidade do caso e do enquadramento aos protocolos de acessos elaborados pelo próprio hospital. As consultas são agendadas eletronicamente (HCRP-FMRP/USP, 2013).

Em relação ao Serviço Ambulatorial do referido hospital, o funcionamento para a prestação de assistência à saúde ocorre de segunda a sexta das 07h às 17h, sendo que, o Ambulatório de Urologia Oncológica (Uro-oncologia) ocorre às terças-feiras das 13h às 17h. Saliento aqui, que em razão da grande demanda de todo o ambulatório, normalmente, o expediente é estendido.

O acesso a esse ambulatório se dá por meio de referência ao hospital como descrito anteriormente. Na presença de algum sinal ou sintoma da doença, o paciente procura pelo serviço de saúde mais próximo de sua residência (UBS), e é atendido pelo médico clínico geral. Após realização de exames, quer seja na atenção básica a saúde ou em serviço de nível secundário, com suspeita no diagnóstico, os resultados são encaminhados ao serviço especializado onde recebe atendimento do médico urologista, que no caso é realizado no Ambulatório de Urologia.

Outras maneiras encontradas de acesso são de funcionários e/ou ex-funcionários do hospital e de pacientes que por possuírem familiares ou conhecidos que atuam no hospital, conseguem vagas para atendimento, como foi o caso de um dos participantes. Outra possibilidade é a realização de consulta particular com urologista no setor da Clínica Civil do hospital e, após realizar entrevista com a assistente social, consegue encaminhamento para o ambulatório da urologia como paciente do SUS. Esta situação foi vivenciada por outra participante do estudo.

Neste ambulatório de uro-oncologia atende uma média de 160 pessoas a cada atendimento. Quando a demanda é grande, os coordenadores do ambulatório procuram diminuir este espaço de tempo e agendam o ambulatório de uro-oncologia com intervalo de três semanas entre um e outro. Entretanto, pacientes que não comparecem ao retorno ou que apresentam queixas como complicação ou efeito colateral de algum tipo de tratamento, são agendados para a próxima vaga, independentemente de ser o ambulatório urológico específico para seu caso. Os próprios profissionais orientam os pacientes a procurarem o serviço na presença de qualquer sinal ou complicação do tratamento.

Para os pacientes em seguimento ambulatorial, o agendamento para as próximas consultas, exames e alguns procedimentos, se faz ao final de cada consulta pelo próprio profissional que o assistiu por meio do sistema interno informatizado.

➤ Participantes do estudo

O grupo social selecionado e convidado a participar da pesquisa foram os pacientes com diagnóstico de câncer de bexiga pós-tratamento cirúrgico, RTU e/ou cistectomia, com no mínimo três meses de pós-operatório, período necessário para a recuperação física e mental em seguimento terapêutico no Ambulatório de Urologia Oncológica do HCRP-FMRP/ USP.

A trajetória de tratamento do paciente com câncer de bexiga inicia, na maioria dos casos, com a realização do procedimento cirúrgico de RTU. De acordo com o tipo, localização e estadiamento tumoral do paciente haverá um protocolo para o tratamento com aplicações de BCG neoadjuvante ou adjuvante ou, ainda, para a realização da cistectomia, parcial ou radical e quimioterapia, na minoria dos casos.

O convite aos pacientes para a participação no estudo ocorreu após a consulta médica de retorno no serviço do ambulatório da urologia oncológica, em

uma sala reservada, durante os procedimentos de cistoscopia ou aplicação de BCG e, ainda, por contato telefônico com auxílio da assistente social do setor.

Os critérios considerados para seleção dos participantes foram: pacientes com diagnóstico de câncer de bexiga e em seguimento terapêutico no Ambulatório de Urologia Oncológica de um Hospital Universitário, pacientes que não tenham tido diagnóstico prévio e nem atual de depressão, que não fizeram e nem fazem tratamento especializado para a depressão ou outras doenças psiquiátricas, ambos os sexos, maiores de 18 anos, sem restrições de nível de escolaridade e socioeconômico, que reportem condições físicas e psicológicas para participação, residentes no município de Ribeirão Preto/SP ou nos municípios pertencentes à DRSXIII, localizados em um raio de 100 quilômetros (Km).

Destacamos que, nesta abordagem metodológica, a significância não é expressa pelo número amostral de participantes, mas pela qualidade dos dados obtidos entre eles; entretanto, requer um grupo representativo para a análise do fenômeno em estudo (POPE; MAYS, 2009). Ademais, a abordagem amostral deve ser flexível e adequada ao responder às questões da pesquisa propostos pelo pesquisador (O'REILLY; PARKER, 2013).

5.3 O trabalho de campo

A inserção no campo, pela pesquisadora principal, ocorreu em agosto de 2012 mediante contato prévio, juntamente com a minha orientadora para a obtenção de autorização com a chefia do Departamento de Cirurgia e Anatomia e com o coordenador do Ambulatório de Urologia deste hospital universitário. Fomos bem recebidas pela equipe, funcionários e estudantes onde realizam estágios e/ou residência.

Após as autorizações concedidas e aprovação do CEP e instituição coparticipante, frequentei o ambulatório de urologia semanalmente, nos primeiros meses, a fim de me familiarizar com a rotina do mesmo. Passado um período, comecei a frequentar somente o ambulatório de urologia oncológica. Deste modo,

fiquei imersa no campo por um período de um ano (fevereiro 2013 a janeiro 2014) para que pudesse selecionar os participantes e ter subsídios para realizar a coleta de dados. Nesses momentos, realizava anotações em meu diário que nomeei de “Diário das imersões”, cujas informações foram primordiais para a descrição deste percurso trilhado.

Muitas vezes, cheguei a acompanhar o atendimento no ambulatório até a finalização dos atendimentos, onde os profissionais ultrapassavam o horário de funcionamento por causa da demanda excessiva e da existência de poucos consultórios disponíveis para o atendimento. Visto que, além da urologia, outros ambulatórios funcionam no mesmo local, e os profissionais da urologia acabam dividindo salas entre si, ficando alguns profissionais à espera da desocupação de alguma sala para realizar o atendimento.

Em relação ao número de pacientes com diagnóstico de câncer de bexiga em seguimento no ambulatório de uro-oncologia, no início de minha inserção no campo, o coordenador do ambulatório de urologia forneceu-me uma lista com nome e registro desses pacientes. Na época, em 2012, havia 161 pacientes com diagnóstico de câncer de bexiga que tinham realizado RTU vesical e que se encontravam em seguimento nesse ambulatório. Mas, esse número é variável, pois alguns que contatei tinham falecidos, outros se mudaram e, outros ainda, eram procedentes dos demais Estados do país.

No primeiro atendimento ambulatorial da urologia, realizava a triagem do paciente e a solicitação de novos exames para a confirmação diagnóstica agendando o próximo retorno. Após a confirmação do diagnóstico de câncer de bexiga, o caso era discutido entre os profissionais médicos e tomava-se a decisão quanto a terapêutica a ser empregada.

Para a conduta terapêutica, o serviço segue as diretrizes da *American Urological Association* (AUA, 2014) e da *European Association of Urology* (EAU) (BABJUK et al., 2013; OOSTERLINCK et al., 2002) para a tomada de decisão.

Os pacientes com estágios da doença em pTa de baixo e alto grau e Tis, faz-se RTU e indução com BCG intravesical numa dose de 80 mg (aplicações de três a quatro semanas após a RTU sendo uma aplicação semanal durante seis semanas (AMERICAN CANCER SOCIETY, 2014), seguida da manutenção com a

BCG intravesical. Se a lesão for muito pequena, $\leq 2\text{cm}$, faz somente a RTU e nem faz BCG. O seguimento se faz a cada três ou quatro meses com cistoscopia no primeiro ano completando com exames laboratoriais sanguíneos e citologia urinária.

Na T1, o tratamento é a RTU, indução de BCG e manutenção. Mas, T1 de alto grau, na presença de múltiplos focos e várias tentativas de RTU, opta-se pela cistectomia. O seguimento é trimestral no primeiro ano, depois semestral e, dependendo da evolução do paciente, o acompanhamento passa a ser anual.

Nos estágios T2 a T4, a terapêutica é a cistectomia e o seguimento semelhante ao T1.

O protocolo do serviço para as aplicações da onco BCG intravesical são:

- Fase de indução – 1 aplicação BCG semanal por seis semanas
- Manutenção – aplicação BCG de três em três meses durante dois anos (3, 6, 9, 12, 15, 18, 21 e 24), com cistoscopia a cada seis meses. Se após dois anos, a doença não recidivou, interrompe-se as aplicações de BCG e faz-se o seguimento com cistoscopia a cada seis meses durante cinco anos. Se apresentou recidiva, dependendo do estadiamento, inicia-se o tratamento novamente desde a fase da indução e a cistoscopia por até dez anos.

Embora consta nas diretrizes a referência para o uso da radioterapia como proposta terapêutica, ela não é utilizada no serviço.

Em todas as opções de terapêutica, a equipe sempre orienta sobre os efeitos colaterais da RTU, assim como as reações da BCG, solicitando que, na presença de qualquer dor ou sangramento persistente, os pacientes devam procurar o serviço da urologia.

Para a aplicação da BCG e realização de cistoscopia no setor de Endoscopia do serviço, são os próprios profissionais da urologia que realizam o procedimento, bem como a realização das cirurgias de RTU, e cistectomia. Entretanto, há parecer do Conselho Regional de Enfermagem de São Paulo (033/2013 – PRCI nº 106400) de uma ementa sobre a administração do BCG imunoterapêutico (vacina Onco-BCG), legalizando o enfermeiro, como o profissional habilitado, desde que capacitado para a realização deste procedimento (COREN, 2013).

Então, outro setor que procurei acompanhar, decorrente da terapêutica para o câncer de bexiga, foi o Setor de Endoscopia onde realizam os procedimentos de cistoscopia e aplicação de BCG nos pacientes adoecidos por esta neoplasia.

No período da inserção no ambulatório de uro-oncologia, a cistoscopia e a aplicação de BCG eram realizadas em uma sala no próprio ambulatório onde foi estabelecido o período da manhã das terças-feiras para o atendimento dos pacientes do sexo masculino e às quintas-feiras à tarde para o atendimento do público feminino. Esta divisão de atendimento quanto ao sexo era necessária em virtude da estrutura pequena da sala usada para dois procedimentos distintos e separada apenas por biombos, o que diminuía a privacidade do paciente gerando desconforto ao mesmo.

Por motivos de estruturação física e melhores condições aos profissionais e pacientes, esses procedimentos passaram a ser realizados no Setor de Endoscopia, cujo local situa-se no mesmo andar do Serviço Ambulatorial do hospital. Esta transferência ocorreu em meados de janeiro de 2014. Desta maneira, apesar dos atendimentos a esses pacientes terem permanecido às terças pela manhã e às quintas no período da tarde, não houve mais a necessidade da distinção quanto ao sexo para o atendimento, uma vez que tais procedimentos ocorreram em salas separadas. Com essa mudança, houve uma melhor organização nos procedimentos e satisfação dos pacientes mediante relatos durante a abordagem nesse local.

Já a realização de RTU e cistectomia são procedidos em nível cirúrgico, e acontecem às quartas e sextas-feiras, respectivamente. A cirurgia de RTU ocorre com mais frequência que a cistectomia e são agendados um número reduzido de pacientes por vez, normalmente três pacientes, já que existe uma logística no preparo do procedimento. Os pacientes são internados dias antes desses procedimentos para a realização dos exames pré-cirúrgicos.

Após a RTU, os pacientes permanecem internados poucos dias até a retirada da sonda vesical e verificação de ausência de complicações como hemorragias. Na cistectomia, a permanência no hospital é um pouco maior e varia muito de paciente para paciente, pois depende de sua evolução clínica e da ocorrência ou não de complicações. Não foi possível acompanhar esses

procedimentos cirúrgicos considerando que nessas situações os pacientes ficam sedados, impossibilitando o diálogo. Mas, acompanhei o pós-operatório de uma paciente que realizou cistectomia, mas esta não fez parte da minha seleção de participantes, pois não contemplava os critérios de inclusão.

Durante a permanência no ambulatório, tive a oportunidade de envolver-me com a equipe médica e do serviço, acompanhar consultas e discussões de casos clínicos, investigar prontuários e acessar o sistema de informação de dados da instituição para que pudesse selecionar meus participantes e verificar quais realizariam o retorno ambulatorial ou procedimentos como cistoscopia e aplicação de BCG.

Nas consultas, realizei contato direto com os pacientes apresentando-me inicialmente e, após a saída do médico para discussão do caso com outros profissionais, conversava com eles sobre a pesquisa e fazia o convite. No caso de aceite, me forneciam endereço e telefone para posterior agendamento de visita domiciliar.

No setor de endoscopia, havia uma sala de pré e pós-procedimentos onde os pacientes aguardavam sua vez para a realização da cistoscopia e aplicação de BCG. Nesses momentos, verificava os prontuários e abordava os pacientes da mesma maneira que realizava nas consultas. Nos casos em que o paciente concordava em participar, acompanhava-o na realização dos procedimentos. Ambos os momentos me permitiram maior aproximação com os participantes e início do estabelecimento de vínculo, já que eles me receberiam em seus domicílios.

Realizei também a abordagem aos participantes por meio de contato telefônico, o que não permite uma aproximação. Entretanto, o fato de ter recebido o auxílio da assistência social do ambulatório para fazer esta interface, possibilitou o aceite de três participantes por meio desta abordagem. A opção dessa abordagem surgiu ao verificarmos que dentre os pacientes listados, muitos retornariam ao ambulatório num período longo em virtude das características da doença e do prazo de seguimento.

Mesmo sendo um hospital universitário onde a realização de pesquisas é constante, encontramos pacientes que não aceitaram participar do estudo. Foram

poucas as recusas, mas os motivos referidos foram não terem tempo para me receber em seus domicílios, já que trabalhavam diariamente ou que já estavam participando de outro estudo.

Das dificuldades encontradas para seleção dos participantes foram deparar com pacientes em condições físicas pouco favoráveis à participação com dificuldade na fala, na audição e debilitados por causa da idade avançada; outros moravam além do eixo de 100 Km de Ribeirão Preto; outros, apesar de terem aceitado, não atendia a minha ligação telefônica ou quando atendia, dizia que a pessoa não se encontrava e, houve uma paciente que, no momento do contato para agendamento da visita, disse-me ter tido diagnóstico psiquiátrico, o que me fez retirá-la do estudo. Também houve a necessidade de excluir do estudo dois participantes, inicialmente selecionados, uma vez que realizada o primeiro encontro, eles não forneceram informações pertinentes ao estudo.

Após o contato prévio, na instituição ou contato telefônico, realizava-se um segundo contato, via telefone, para o agendamento das visitas domiciliares de acordo com a disponibilidade dos participantes. O acompanhamento dos participantes ocorreu até maio de 2015. Ao final, foram selecionados 12 participantes (seis homens e seis mulheres). Ressaltamos aqui, que a seleção quanto ao gênero não foi intencional e que a escolha de novos participantes foi cessada quando o conteúdo de informações trazidas das entrevistas com os últimos participantes era semelhante aos fornecidos pelos outros participantes.

5.4 A coleta de dados

A coleta de dados foi realizada no período de janeiro de 2014 a fevereiro de 2015. Assim, após a seleção dos participantes e contato direto no serviço de saúde ou telefônico, a coleta de dados ocorreu no domicílio dos participantes.

Para a coleta de dados utilizamos observações diretas e entrevistas semiestruturadas gravadas. Além disso, algumas informações foram complementadas com a elaboração de um formulário para a obtenção de dados

sociais dos participantes e sobre o diagnóstico e tratamentos passados e atuais para serem apresentados na primeira entrevista a fim de contextualizar e identificar os participantes (APÊNDICE D). Estas informações foram obtidas por meio de consulta dos prontuários com a coleta de dados sobre o diagnóstico e estadiamento, a terapêutica realizada e as comorbidades presentes.

A observação, segundo Jones e Watt (2010), consiste em observar o ambiente onde as pessoas estão inseridas, seus comportamentos, interações e rotinas enquanto o pesquisador conversa e ouve suas narrativas. Desta maneira, durante os encontros observamos o ambiente domiciliar, os contatos entre familiares e amigos, atentamos às mensagens não verbais apresentadas participando de algumas atividades cotidianas quando possível. Como a observação permite a relação entre o pesquisador e o participante em diferentes situações, conforme apontado por Buetto (2014), essa interação proporcionou a coleta de dados também no contexto de tratamento dos participantes, uma vez que os acompanhavam nos retornos médicos e procedimentos terapêuticos realizados. Todos esses dados foram primordiais para o enriquecimento das análises.

As entrevistas permitem ao pesquisador a obtenção da apreensão dos contextos cotidianos da vida de diferentes grupos sociais (MUNIZ, 2008). Assim, a entrevista é uma técnica que auxilia o pesquisador na coleta de dados sobre a maneira como cada participante percebe e dá sentido ao seu contexto de vida, o que possibilita uma descrição e compreensão das relações dos grupos sociais investigados. Portanto, a entrevista é fundamental para identificar práticas, crenças, valores quando os conflitos e contradições dos universos sociais não forem externados verbalmente (DUARTE, 2004).

Para Minayo (2007), a entrevista semiestruturada agrega questões fechadas e abertas possibilitando ao entrevistado discorrer sobre o tema proposto sem haver respostas ou condições pré-fixadas pelo entrevistador.

Os encontros e entrevistas realizadas no domicílio permitiram maior interação e relação de proximidade com os participantes e seus familiares, quando estes se faziam presentes nos encontros, uma vez que fui recebida como alguém que realiza uma visita nos domicílios. Destaco aqui, que para minimizar a imagem

de “profissional de saúde da instituição”, a pesquisadora principal teve o cuidado de não vestir jaleco branco no momento das visitas domiciliares.

O motivo da escolha no domicílio para a realização das entrevistas foi por considerar este ambiente um local onde as pessoas se expressam livremente (ideias, pensamentos, sentimentos) sem se preocuparem com o ambiente médico ou apresentarem receio de opinar sobre a assistência recebida na instituição (BARTON, 2008).

Para a obtenção dos dados, formulamos algumas questões norteadoras que guiaram a coleta, tais como: *Como está a sua vida com o câncer e os tratamentos? O que você pensa sobre a depressão na sua atual condição? Quem pode tê-la? Em qual momento a depressão é mais frequente? Por que ela surge? Como ela pode ser evitada ou diminuída?* Outras questões foram formuladas, conforme o teor das narrativas dos participantes, como por exemplo: *Se eu lhe disser a palavra “depressão”, o que vem à mente? O que é a depressão? Todo paciente que recebe um diagnóstico de câncer terá depressão?*

A maioria dos participantes foram receptivos e colaborativos no processo de coleta de dados do estudo fornecendo informações detalhadas sobre o percurso da doença. Porém, quando entrávamos na temática da depressão, dos sentimentos, houve dificuldades na obtenção desses dados. Apenas uma participante teve a intenção de expor sua opinião sobre o atendimento da instituição, mas se relacionava a outra especialidade e não a da urologia. No mesmo instante, a equipe reforçou os objetivos da pesquisa e foi dado prosseguimento ao encontro.

Então, de modo geral, nos primeiros encontros com cada participante realizado no domicílio, apresentamos novamente a proposta do estudo, realizamos a leitura conjuntamente do TCLE, e os participantes consentiam, assinando o termo. Logo, o diálogo iniciava com uma conversa informal e contínua. As perguntas norteadoras eram inseridas conforme o andamento da conversa. Foram realizadas algumas anotações durante os encontros no diário de imersão destinado a cada participante. Após cada encontro, as reflexões do pesquisador foram registradas nesse diário.

Percebemos que nos primeiros encontros os relatos ficaram mais restritos ao itinerário terapêutico, embora a temática sobre a depressão fosse apresentada.

Como a entrevista não é linear, às vezes, inseria a temática da depressão conforme a demanda trazida pelos participantes. Outras vezes, foi necessário apresentar a temática já que em nenhum momento surgiu este assunto. Nesse aspecto, sentimos dificuldades quanto ao relato dos sentimentos por alguns participantes. Embora se tenha a ideia de que os homens não exprimem seus sentimentos, acreditamos que essas diferenças entre os gêneros não podem ser levadas em consideração nesse contexto da pesquisa, nem o fato da pesquisadora ser do sexo feminino.

A facilidade e/ou dificuldade em relatar e expressar os sentimentos são características pessoais apreendidas no seu convívio social. Podemos ilustrar essa ideia com a participação de um participante do sexo masculino, profissional de enfermagem, identificado pela pesquisadora principal como informante-chave, pois relatou com riqueza assuntos relacionados à temática. Esse fato pode ter sido facilitado pela convivência com profissionais do sexo feminino em função de sua profissão. Na enfermagem, a equipe é composta em sua grande maioria por profissionais do sexo feminino, ou seja, o informante-chave sente-se confortável em dialogar com profissionais do sexo feminino, no caso, a pesquisadora.

De maneira geral, foram realizadas 28 entrevistas formais, gravadas em áudio, em aparelho gravador sob a anuência dos participantes para posterior transcrição. Cada entrevista teve uma duração média de 52 minutos, as quais foram realizadas no ambiente domiciliar. O momento de encerrar as entrevistas foi cuidadosamente observado pela pesquisadora principal, ou seja, quando os participantes se apresentavam cansados ou quando cessavam o diálogo. Nesses momentos, a pesquisadora perguntava ao participante se gostaria de dizer algo além do que tínhamos conversado. As conversas informais ocorreram no ambiente hospitalar, nos retornos médicos, nas salas de espera e na realização dos procedimentos. Estas, não foram gravadas, mas foram registrados os principais relatos no diário de imersão, os quais auxiliaram na reflexão e análise dos dados.

Assim, não houve um número fixo de entrevistas com cada participante nem um tempo pré-estabelecido para a duração em virtude da individualidade com que cada um se expressa, do vínculo estabelecido entre participante e pesquisadora e dos princípios metodológicos adotados na pesquisa. Nesse contexto, o número de

encontros com cada participante foi variado. Teve participante que foi necessário realizar cinco encontros para que fosse possível a abordagem e ele responder aos objetivos da pesquisa, enquanto que com outros, foi necessário um número menor de encontros ou até um encontro, uma vez que as informações coletadas começaram a se repetir.

Já para outros participantes houve a necessidade de maior número de encontros, porque eles pouco falavam sobre seus sentimentos, suas opiniões e também porque em muitos encontros algum familiar sempre estava presente. Essa realidade pode ser constatada com um participante em que, em quase todos os encontros, a esposa estava presente na sala ou na casa onde poderia ouvir nossas conversas. O único dia em que estávamos somente com a pesquisadora e o participante, o encontro teve uma duração maior, ou seja, de uma hora e 16 minutos. A presença de algum familiar durante os encontros limitou o diálogo, bem como a essência das informações.

Em relação ao tempo de cada encontro, foi muito variável, mesmo nas primeiras entrevistas como em relação a cada participante. O fato de alguns participantes requererem maior tempo na entrevista são características individuais, pois uns possuem maior facilidade em narrar suas histórias que outros. Além do que, quanto maior o vínculo estabelecido com uma pessoa maior nossa confiança em dialogar sobre fatos de nossas vidas, nossas vivências. Assim, no primeiro encontro com os participantes, o tempo das entrevistas variou de 19 minutos à uma hora e seis minutos, enquanto que no segundo encontro o tempo variou de 32 minutos à uma hora e 22 minutos. Já no terceiro encontro, a faixa de tempo das entrevistas foi de 24 minutos à uma hora e 20 minutos. Para o quarto encontro, as entrevistas foram de 31 minutos e uma hora e 16 minutos e no quinto encontro, que ocorreu com apenas um participante, o tempo do encontro foi de 36 minutos.

As transcrições eram realizadas após as entrevistas, em período próximo, a fim de manter a contextualização do diálogo para a análise por meio da inserção das observações e reflexões da pesquisadora. Além disso, com a análise após a transcrição, foi possível preparar e definir os pontos a serem abordados na próxima entrevista.

Durante a entrevista no domicílio, tomei conhecimento sobre as datas de retorno às consultas médicas e a realização de procedimentos da clínica de urologia e solicitei aos participantes permissão para acompanhá-los nesses contextos.

Entretanto, o seguimento com cada participante no seu ambiente domiciliar e nos retornos médicos ambulatoriais foi variável tendo em vista a especificidade do câncer de bexiga e do próprio participante, pois, o tempo de retorno médico ao ambulatório variava para cada três, seis ou doze meses. O mesmo ocorreu com a realização do tratamento, ou seja, nenhum dos participantes realizou RTU nesse período e os que realizaram aplicações de BCG e cistoscopia foi possível o acompanhamento. Houve participantes que mesmo entrando em contato telefônico com eles para agendar a entrevista, se recusaram e justificaram que estavam bem e que ainda não tinham ido ao retorno médico; outros, porque iriam viajar, teriam reformas em casa, etc. Mesmo assim, mantinha o contato para o agendamento de novos encontros mensalmente. Como foi respeitada a disponibilidade de cada participante, o tempo entre um encontro e outro ficou estendido.

A finalização da coleta de dados ocorreu em fevereiro de 2015 a partir do momento em que as informações trazidas pelos participantes começaram a se repetir, sem suscitar novas informações, além de ter os dados que permitiam responder aos objetivos propostos no estudo.

Como mencionado anteriormente, o tempo de permanência no campo foi de agosto de 2012 a maio de 2015. O período de permanência no campo ocorreu desde minha inserção inicial no local de estudo até a finalização do acompanhamento dos participantes no serviço terapêutico.

Com isso, minha saída do campo foi gradual, por meio de espaçamento no acompanhamento ao ambulatório de uro-oncologia, do não acompanhamento de novos exames, procedimentos e/ou retornos dos participantes.

Após a transcrição de todas as entrevistas, iniciamos a elaboração das narrativas individuais de cada participante. A fim de compartilhar nossa experiência com a metodologia e método narrativo, elegemos uma narrativa individual para ser apresentada e discutida no grupo de estudos sobre antropologia e métodos qualitativos. Na apresentação desta narrativa individual pode-se confirmar o rigor

metodológico na condução dessa investigação, e ainda, certificamo-nos da presença dos cinco elementos que estruturam as narrativas centradas na experiência como: o enredo (conjunto de eventos/fatos), os personagens (quem faz a ação), o tempo (época em que se passa a estória, duração da estória), o espaço (lugar onde se passa a ação e o ambiente (características socioeconômicas, morais e psicológicas onde vivem os personagens), como descrito por Silva e Trentini (2002).

5.5 A análise dos dados

Na metodologia interpretativa, a coleta e análise dos dados ocorrem de forma contínua e concomitante.

À medida que transcrevíamos os dados das entrevistas e observações de cada participante, formando um texto organizado, reconstruímos os eventos passados por relatos congruentes com sua interpretação atual (SILVA; TRENTINI, 2002). Atentamos para as palavras, frases, e conteúdos empregados e de interesse para o estudo, ou seja, os códigos. Assim iniciamos a análise temática indutiva dos dados (BRAUN; CLARKE, 2006) de cada participante. Fomos anotando ao lado dos parágrafos das entrevistas do que ele estava abordando: descoberta e início da doença, complicações da doença, os tratamentos realizados e suas complicações, sentimentos relacionados à doença e tratamentos, mudanças na vida e no corpo, apoio da família e amigos, expectativas do futuro, visões sobre a depressão, causas e tratamentos.

Buscamos pelos aspectos comuns e distintos entre o corpus de dados. Desse modo, pudemos ter a descrição do senso comum dos adoecidos sobre a doença, os tratamentos e a depressão no câncer, e suas explicações para os eventos. Classificamos os dados em categorias com as quais elaboramos as unidades de sentido, isto é, as descrições dos processos vividos pelos participantes, com seus conhecimentos e ações sobre a doença, os tratamentos e

a depressão, explicadas por meio de motivações e justificativas. Estas unidades de sentidos compõem os modelos explanatórios de cada participante.

Assim, construímos as narrativas individuais (APÊNDICES E – P) com estes elementos, obtendo a descrição compreensiva das experiências, seguindo as considerações de Silva e Trentini (2002) e Squire (2012) apresentadas na seção da metodologia.

Na etapa seguinte, realizamos outra leitura de todas as narrativas individuais e, novamente, empregando a análise temática indutiva, buscamos por temas nos discursos narrativos que representassem as crenças, valores e simbolismos embutidos nas ideias e práticas empregadas nas experiências vivenciadas.

A partir dessa etapa, construímos duas sínteses narrativas, uma relacionada à experiência com o câncer de bexiga e tratamentos, e outra sobre a depressão na situação do câncer. Em cada uma organizamos sequencialmente os sentidos e os modelos explanatórios narrados por todos os adoecidos, de forma a apresentar as diferentes formas de como foram expressos, formando uma estória integrada, discutindo-a com os conceitos teóricos e a literatura sobre as temáticas. Para cada síntese interpretamos um significado expresso por um tema, que apresenta a essência da estória narrada, explicamos com base na antropologia médica, literatura médica, convivência com os participantes e nossas visões de mundo como enfermeiras. Segundo a antropologia interpretativa, este processo implicou em ultrapassar as descrições dos fatos e modelos explicativos nativos para a elaboração de uma etapa analítica dos pesquisadores (GEERTZ, 1989).

Para que pudéssemos interpretar os significados dos adoecidos, atentamos para cada narrativa individual e cada síntese narrativa, analisando cuidadosamente as suas partes e a sua totalidade, dialogando com os sentidos, o referencial teórico e a literatura, para que construíssemos explicações coerentes. Desse modo, desenvolvemos o círculo hermenêutico e obtivemos a fusão de horizontes entre participantes e os pesquisadores (SQUIRE, 2012).

Diante disso, para alcançar o rigor metodológico do estudo, descrevemos o desenvolvimento da investigação em detalhes, selecionamos participantes que vivenciavam o fenômeno de ter câncer em seguimento terapêutico, realizamos várias sessões de coleta de dados com a maioria, mantivemos contato duradouro

Referencial teórico-metodológico

com eles, empregamos seus relatos nas narrativas, descrevemos os seus contextos de vida e clínicos. Cada etapa da análise foi desenvolvida em contínua discussão entre a pesquisadora principal e a orientadora do estudo, e os resultados foram argumentados de modo articulado com a teoria e a literatura atualizada (NOBLE; SMITH, 2015).

*RESULTADOS E
DISCUSSÃO*

6. RESULTADOS E DISCUSSÃO

Este capítulo será apresentado em duas etapas. Na primeira descreveremos as características socioculturais e clínicas dos participantes do estudo, necessárias para contextualizarmos suas experiências. Na segunda, apresentamos as sínteses narrativas, os significados derivados das nossas interpretações e discussões das experiências com o câncer de bexiga, tratamentos e a depressão.

6.1 Caracterização sociocultural e clínica dos participantes

No quadro 01 destaca-se o perfil dos participantes segundo o Questionário de Dados Socioculturais elaborado pela pesquisadora com questões abertas:

QUADRO 1. Perfil dos participantes da pesquisa segundo dados socioculturais. Ribeirão Preto/SP. 2015.

DADOS SOCIOCULTURAIS									
PARTICIPANTE (NOMES FICTICIOS)	SEXO	IDADE	ESTADO CIVIL	ESCOLARIDADE	PROFISSÃO / OCUPAÇÃO	RENDA FAMILIAR	RELIGIAO	PRATICANTE	PROCEDENCIA
ANTÔNIO	M	64	casado	fundamental completo (8ª)	aposentado	R\$ 2.100,00	católico	não	Ribeirão Preto/SP
RUBÃO	M	76	casado	superior incomp	aposentado	R\$ 3.300,00	católico	não	Ribeirão Preto/SP
LOURDES	F	82	viuva	primario incomp (3ª)	aposentada	R\$ 1.800,00	evangélica	sim	Ribeirão Preto/SP
JOSÉ	M	57	desquitado	fundamental completo (8ª)	aposentado	não informado	católico	sim	Ribeirão Preto/SP
ROSA	F	70	casado	primário incompleto (3ª)	dona de casa	R\$ 1.448,00	evangélica	sim	Ribeirão Preto/SP
LETICIA	F	70	viuva	primario completo (4ª)	aposentada	R\$ 2.700,00	católica	não	Brodowski/SP
MANUEL	M	74	casado	fundamental completo (8ª)	aposentado	R\$ 1.900,00	católico	não	Serra Azul/SP
PAULO	M	67	casado	primario completo (4ª)	aposentado	R\$ 2.534,00	evangélico	sim	Sertãozinho/SP
ANA	F	62	viuva	fundamental incomp (5ª)	aposentada/em pregada domest	R\$ 1.524,00	católica	não	Ribeirão Preto/SP
MARÍLIA	F	62	casado	médio completo	dona de casa	R\$ 1.448,00	evangélica	sim	Santa Rosa de Viterbo/SP
PEDRO	M	64	casado	médio completo	aposentado/tec agricola	R\$ 1.700,00	católico	sim	Santa Rita do Passa Quatro/SP
IRA	F	69	casada	médio completo	aposentada/arti sta plastica	R\$ 2.000,00	católica	sim	Ribeirão Preto/SP

Reforçamos que todos os nomes constantes no quadro são fictícios, fornecidos pelos próprios participantes, sendo este um dos critérios para o anonimato na pesquisa. A pesquisadora teve o cuidado para que os participantes não escolhessem nomes repetidos, ou seja, escolhidos anteriormente por outros participantes.

Tendo em vista que o câncer de bexiga é mais prevalente nos indivíduos do sexo masculino (AUA, 2014), a participação em relação ao sexo dos participantes foi homogênea, com seis homens e seis mulheres.

Quanto à idade, houve um participante na faixa etária de 50 a 59 anos; seis na faixa etária de 60 a 69 anos; quatro na faixa etária de 70 a 79 anos e apenas uma com mais de 80 anos. Segundo estudos sobre incidência, o câncer de bexiga é mais frequente após os 55 anos de idade; a faixa etária é um fator importante para a etiologia desta neoplasia (AUA, 2014).

Os participantes casados foram a maioria neste estudo (oito), três viúvos e apenas um informou que era desquitado.

Nos dados sobre escolaridade, as informações levantadas foram: cinco tinham nível fundamental incompleto (até a 5ª série); três completaram o nível fundamental (até a 8ª série); três participantes tinham nível médio completo (até o 3º colegial), e apenas um possuía o nível superior incompleto.

Considerando os dados sobre profissão/ocupação, a maioria encontrava-se aposentado (10). Destes, três ainda trabalhavam para complementar a renda familiar, duas participantes eram do lar, ou seja, não exerciam atividade remunerada e também não eram aposentadas. Alguns relataram que mesmo aposentados tinham o desejo de exercer alguma atividade, algum trabalho.

Sobre a renda familiar, ao serem questionados, alguns se mostraram receosos em fornecer tal informação, pelo fato de não responderem logo de início quando proferia a pergunta. Considerando que para o ano de 2014, o salário mínimo vigente era de R\$ 724,00 (ano em que se iniciou a coleta de dados), a renda familiar, variou aproximadamente de dois a pouco mais de quatro salários mínimos. Vale destacar que apenas um participante não soube informar a renda familiar porque não sabia quanto recebiam os outros membros da família.

As características socioculturais de nossos participantes correspondem ao perfil da clientela atendida pela instituição pública de saúde onde a investigação foi realizada. Esses participantes representam a classe popular urbana compreendida

como pessoas que vivem em condições financeiras desfavoráveis, decorrente da reduzida qualificação ocupacional e da baixa escolaridade de seus integrantes, além de possuírem acesso limitado aos serviços públicos, como educação e saúde (GUIMARÃES; ROMANELLI, 2002; ROMANELLI, 1997).

Quando questionados sobre qual religião praticavam, o catolicismo foi a religião predominante declarada por oito participantes, seguida da evangélica com quatro. Em relação a serem praticantes ou não, os que se declararam evangélicos foram os que responderam afirmativamente a essa pergunta. Os que disseram não serem praticantes, eles reportaram não irem às atividades religiosas com frequência, mas oravam em casa. Rabelo (1993) coloca que os cultos religiosos são importantes entre as classes populares urbanas enquanto agências terapêuticas em termos de busca de solução para problemas de doença e aflição.

Devido ao critério de inclusão, todos os 12 participantes são procedentes do Estado de São Paulo, sete, considerado como a maioria são procedentes da cidade sede da pesquisa, Ribeirão Preto/SP, outros de municípios da região numa distância de até 100 km de Ribeirão Preto/SP. Dentre essas cidades, tivemos participantes procedentes de Serra Azul, Sertãozinho, Brodowski, Santa Rosa de Viterbo e Santa Rita do Passa Quatro.

Os dados clínicos e terapêuticos dos participantes da pesquisa constam no quadro 02 abaixo:

QUADRO 2. Caracterização dos participantes em relação aos dados clínicos e terapêuticos. Ribeirão Preto/SP. 2015.

DADOS CLÍNICOS E TERAPÊUTICOS									
PARTICIPANTE/ IDADE (nomes fictícios)	TIPO CANCER	ESTADIAMENTO	DATA DIAGNÓSTICO	TEMPO DE DIAGNÓSTICO (até fev/2015)	TRATAMENTOS REALIZADOS	QUANTIDADE RTU	QUANTIDADE APLICAÇÕES BCG ou quimioterapia	QUANTIDADE CISTOSCOPIA	DEMAIS DOENÇAS
ANTÔNIO (64a)	carcinoma urotelial invasivo de bexiga com alto grau	pTa GIII	12/05/2011	4 anos	RTU; BCG	2	2 ciclos - 6 sessões cada 4 ciclos - 3 sessões cada	9	ausente
RUBÃO (76a)	carcinoma urotelial invasivo de bexiga com alto grau	pT2 GIII	16/11/2011	3 anos	RTU; cistectomia radical	1	não fez	1	prostatismo (HPB); DM
LOURDES (82a)	carcinoma urotelial invasivo de bexiga com alto grau	pT2 GIII	25/03/2010	5 anos	RTU; cistectomia radical	2	não fez	1	HAS; hipertireoidismo; trombose
JOSÉ (57)	carcinoma urotelial papilífero não invasivo com baixo grau	pT1 GI	20/01/2006	9 anos	RTU; BCG	2	3 ciclos - 6 sessões cada 4 ciclos - 3 sessões cada	9	Angina
ROSA (70)	carcinoma urotelial invasivo de bexiga com alto grau	pT2 GIII (T2N2Mx)	20/04/2012	3 anos	RTU; cistectomia radical	1	cisplatina + gemcitabina 21/21 dias por 4 ciclos *devido a metastase de carcinoma em 3/5 dos linfonodos	1	ausente
LETICIA (70)	carcinoma urotelial papilífero não invasivo de baixo grau	pTa GI	08/03/2011	4 anos	RTU; BCG	3	1 ciclo - 6 sessões 1 ciclo - 3 sessões	9	HAS; DM; DLP; obesidade
MANUEL (74)	carcinoma urotelial invasivo de bexiga com alto grau	pT1 GIII	10/04/2007	8 anos	RTU; BCG	2	2 ciclos - 6 sessões 2 ciclos - 3 sessões	11	HPB
PAULO (67)	carcinoma urotelial papilífero não invasivo de alto grau	pTa GIII	09/04/2014	1 ano	RTU; BCG	2	1 ciclo - 6 sessões	1	HAS; DM; HPB prostatica; AVC previo
ANA (62)	carcinoma urotelial papilífero de bexiga de baixo grau (intra mucosa)	pTa GI	06/01/2012	3 anos	RTU; BCG	3	1 ciclo - 6 sessões 1 aplicação a cada 3 meses p/ manutenção = 5 aplicações	7	ausente
MARÍLIA (62)	carcinoma urotelial invasivo de bexiga com alto grau	pT1 GIII	23/11/2012	2 anos	RTU; BCG	3	1 ciclo - 6 sessões 1 aplicação a cada 3 meses p/ manutenção = 5 aplicações	4	HAS
PEDRO (64)	carcinoma urotelial papilífero de bexiga com alto grau (invadindo submucosa)	pT1 GIII	2005	10 anos	RTU; BCG	2	2 ciclos - 6 sessões cada	8	HAS; DLP; IAM previo
IRA (69)	carcinoma urotelial papilífero de bexiga com alto grau	pT1 GIII + CIS	17/12/2008	7 anos	RTU; BCG	2	2 ciclos - 6 sessões cada 1 ciclo - 3 sessões	11	HAS; DM; asma grave; AVC previo

Legenda: RTU – ressecção transuretral; BCG - bacilo Calmette-Guérin; HPB – hiperplasia prostática; DM – Diabetes mellitus; DLP – dislipidemia; AVC – acidente vascular cerebral; IAM – infarto agudo do miocárdio.

Muitos dos dados apontados no quadro anterior são provenientes das consultas realizadas nos prontuários dos participantes por considerar que durante a entrevista, alguns não souberam precisar, por exemplo, a data do diagnóstico e o tipo de câncer. Apenas um participante não teve a data do diagnóstico inicial detalhada no prontuário, pois na época, ele pertencia à outra DRS, onde recebeu o diagnóstico e iniciou o tratamento; alguns anos após, por ocasião da reestruturação na rede de saúde da região, ele foi transferido para a DRS pertencente ao hospital onde se realizou a pesquisa.

Quanto ao tipo de câncer de bexiga, três participantes apresentaram carcinoma urotelial papilífero não-invasivo com baixo grau (pTa/pT1 G1); três apresentaram carcinoma urotelial papilífero não-invasivo com alto grau (pTa/pT1 G3); seis apresentaram carcinoma urotelial invasivo de bexiga com alto grau (pTa/pT1/pT2 G3). Estas informações foram coletadas das anotações médicas dos prontuários de cada participante.

Assim, relacionando esses estadiamentos com as informações das diretrizes mencionadas no início desta tese, podemos verificar o comportamento variado do tumor (ARAP; SOUZA, 2013). Por exemplo, nas diretrizes o carcinoma urotelial pTa é um tumor caracterizado por não ser invasivo da musculatura. Mas se verificado seu alto grau de risco para invasão da musculatura, o mesmo, comporta-se como um carcinoma invasivo. Este mesmo comportamento vale para o tumor pT1 que, se classificado como baixo grau, comporta-se como um tumor não-invasivo (AUA, 2014). Se associado a alto grau, comporta-se como tumor invasivo (NETTO JUNIOR; WROCLAWSKI, 2000).

Os anos em que receberam o diagnóstico variaram de 2005 a 2014. Desta maneira, o tempo de diagnóstico, considerando o período em que encerramos a coleta de dados, variou de um ano a 10 anos de sobrevida e a maioria se encontrava com sobrevida entre três e quatro anos. Os participantes que apresentaram carcinoma do grupo não-invasivo têm sobrevida de um a 10 anos; os que apresentaram carcinoma do grupo invasivo, a sobrevida está de dois a oito anos. Essa informação nos fornece a ideia sobre a perspectiva de sobrevida de um paciente diagnosticado com câncer de bexiga, salvo, as condições e características individuais e estágio da doença. Lembrando que para os tumores do grupo não-invasivo, a sobrevida é de cinco anos em 90% dos casos (KNOWLES; HURST, 2015); para os tumores invasivos, a

sobrevida de cinco anos ocorre em 70%. Em apenas 30% a 50% dos casos de tumores invasivos da musculatura profunda é que teremos uma sobrevida de cinco anos. Para os participantes que apresentam carcinoma do grupo não- invasivo, a sobrevida é de um a 10 anos (FONSECA; ZEQUI, 2013).

Os participantes foram submetidos a diferentes abordagens terapêuticas (RTU, aplicação BCG, cistectomia radical e quimioterapia). Aqui destacamos que apesar dos fatores prognósticos serem conhecidos, o comportamento da doença muitas vezes não segue os padrões previstos, pois tumores com histologia favorável, eventualmente, se mostram agressivos em relação ao tratamento proposto, enquanto que outros com histologia desfavorável, podem se mostrar não muito agressivos (BENDHACK; MOREIRA, 2003).

Para o câncer de bexiga, o tratamento inicial é a realização de RTU, pois ela pode ser tanto um exame diagnóstico, onde se coleta material para biópsia e estadiamento do tumor, como uma abordagem terapêutica com a ressecção do tumor (ZERATI FILHO; NARDOZZA JÚNIOR; REIS, 2010). Assim, todos os participantes realizaram primeiramente a RTU; três realizaram a cistectomia radical com a confecção da urostomia, e nove complementaram a terapêutica com aplicações de imunoterapia BCG. Houve apenas uma participante que por haver acometimento dos linfonodos pelo tumor, necessitou da terapêutica com aplicação de quimioterápicos antineoplásicos temporária.

A quantidade de realizações de RTU varia conforme a presença de recidiva da doença (AUA, 2014; SBOC, 2011). Os participantes que realizaram apenas uma RTU foram os que tiveram a conduta terapêutica da cistectomia por causa do estágio do tumor. Já os outros nove participantes realizaram entre duas e três raspagens.

A realização de cistoscopia está relacionada ao tipo de tumor de bexiga e, conseqüentemente, ao período de seguimento e ao tempo de diagnóstico da doença. Assim, carcinomas uroteliais invasivos requerem um seguimento a curto prazo com realização da cistoscopia num intervalo mais curto, enquanto que os considerados não-invasivos podem ter um período de seguimento estendido (AUA, 2014; AYRES, 2013; SBOC, 2011). Isso também é influenciado por vários fatores, uma vez que a cistoscopia é um exame diagnóstico. Então, na presença de qualquer sangramento ou desconforto, além dos exames laboratoriais, a indicação é a realização deste procedimento.

Com relação às comorbidades, apenas dois participantes referiram não ter problemas de saúde além do câncer de bexiga. Os outros referiram apresentar doenças cardiovasculares como hipertensão arterial sistêmica (HAS), Diabetes Mellitus (DM) e dislipidemia (DLP). Outras comorbidades presentes são: prostatismo, hipertireoidismo, trombose, angina, obesidade, acidente vascular cerebral prévio, infarto agudo do miocárdio e asma. Diante da prevalência de doenças cardiovasculares nos participantes com câncer de bexiga, temos o fator de risco principal para os dois grupos de doenças o tabagismo (AUA, 2014; SOCIEDADE BRASILEIRA DE CARDIOLOGIA, 2013).

Destacamos que alguns participantes já se encontram em acompanhamento anual no ambulatório, em virtude dos resultados dos exames não conter indícios de recidiva da doença. Nesse sentido, segundo protocolo do serviço do ambulatório de uro-oncologia, se dentro de cinco anos de acompanhamento médico, o paciente não apresentar recidiva da doença, o mesmo apresenta grandes chances de não ter a doença futuramente. Entretanto, o estadiamento da doença é um fator de recidiva ou aparecimento de um câncer secundário, o que impõe um longo período de acompanhamento médico dos pacientes.

Essas características sociais e clínicas são importantes na interpretação das narrativas individuais e nas sínteses narrativas a serem apresentadas. São informações que descrevem o tempo dos fatos e eventos narrados, os espaços das ações (no domicílio, na família, entre amigos, na clínica); dos espaços entre os diagnósticos e os tratamentos, e do ambiente. Em relação ao ambiente vale destacar que os participantes são pessoas da classe popular urbana, onze são idosos com comorbidades, dez são aposentados, mas três têm atividades remuneradas, nove foram diagnosticados com carcinoma invasivo de bexiga com alto grau de diferenciação para malignidade, convivem com a doença e tratamentos entre três a quatro anos, submeteram-se a vários procedimentos terapêuticos, residem na cidade sede do estudo e na região, são seguidores de uma crença religiosa e oito são casados. Este ambiente subsidia um contexto para simbolismos, crenças, práticas, valores e normas culturais específicas para os adoecidos darem sentidos às suas experiências.

6.2 Sínteses Narrativas

Como descrito anteriormente, pela análise e interpretação compreensiva e explicativa dos dados, construímos duas sínteses narrativas que passamos a apresentar e discutir.

Estas sínteses narrativas foram construídas por meio da participação dos seguintes personagens:

Meu nome é Antônio, tenho 64 anos, sou natural de Santa Cruz da Esperança/SP e procedente de Ribeirão Preto/SP. Sou casado, tenho três filhos (duas mulheres e um homem) e quatro netos. Frequentei até o 8º ano do ensino fundamental, trabalhei como ajudante de funilaria e carregador em hotel e, atualmente estou aposentado. Resido na casa com a esposa e uma neta. Sou católico, mas não praticante de ir a missas, porém rezo diariamente. Minha esposa ajuda no orçamento da casa. Tive neoplasia vesical diagnosticada em 2011, onde tratei com BCG e RTU, mas continuo tabagista.

Meu nome é Rubão, tenho 76 anos, sou natural de São Paulo/SP e procedente de Ribeirão Preto/SP. Sou casado, possuo ensino superior incompleto, trabalhei em banco a maior parte do tempo e atualmente estou aposentado. Resido na casa com a esposa. Tenho três filhos, cinco netos e duas bisnetas, sendo que um filho faleceu e uma neta está estudando no exterior. Sou católico, mas não praticante, embora tenha minha fé. Além da neoplasia de bexiga diagnosticada em 2011, tive importante perda de peso, aproximadamente 16kg, apresento fraqueza e dor nos rins. Como tratamento para o câncer, fiz RTU e depois realizei a cistectomia radical e, portanto, tenho urostomia. Tenho prostatismo e DM e continuo tabagista, mas fumo pouco.

Sou Lourdes, tenho 82 anos, natural de Rifaina/SP e procedente de Ribeirão Preto/SP. Sou viúva, frequentei até o 3º ano do ensino fundamental (incompleto), trabalhei como cozinheira para a prefeitura e atualmente sou aposentada e recebo pensão por morte do marido. Resido sozinha em sua casa. Tenho três filhos, nove netos e um bisneto. Sou evangélica praticante. Tenho neoplasia de bexiga diagnosticada em 2010, porém com sintomas desde 2009, no qual tratei com RTU e depois cistectomia radical e, portanto, tenho urostomia. Também apresento hipertensão arterial sistêmica, hipertireoidismo e tive trombose após a cirurgia, mas nunca fumei.

Meu nome é José, tenho 57 anos, sou natural e procedente de Ribeirão Preto/SP. Estou desquitado há dez anos, mas atualmente tenho uma parceira. Frequentei até o 8º ano do ensino fundamental, trabalhei como auxiliar de enfermagem e, atualmente estou aposentado. Resido na casa de minha mãe (85 anos) com minha filha e minha neta. Tenho duas filhas e quatro netos. Sou católico, não frequento as missas, mas rezo diariamente. Além da neoplasia de bexiga diagnosticada em 2006, com o aparecimento dos sintomas em 2004, no qual tratei

com BCG e RTU, apresento angina e continuo tabagista. Também realizei alguns tratamentos complementares com orações da religião seicho-no-ie, chá de graviola, chá de cana da Índia, barba-timão, babosa, tomei uma sangria que é uma árvore e fiz muita acupuntura. Tive três recidivas da doença.

Rosa é meu nome. Tenho 70 anos, sou natural de Batatais/SP e procedente de Ribeirão Preto/SP. Sou casada, frequentei até o 3º ano do ensino fundamental (incompleto), sempre fui dona de casa e não sou aposentada porque nunca contribuí com o INSS, mas meu marido é aposentado. Resido na casa com meu marido. Tenho três filhos (duas mulheres e um homem), seis netos e uma bisneta. Sou evangélica praticante. Tenho câncer de bexiga, diagnosticado em 2012. Tratei com RTU e depois fiz a cistectomia radical e, portanto, tenho urostomia. Também realizei uma sessão de quimioterapia com quatro ciclos. Não tenho outras doenças. Antes de virar evangélica, gostava de uma bebidinha e fumava também, mas agora não!

Meu nome é Leticia, tenho 70 anos, sou natural de São Paulo/SP, procedente de Brodowski/SP e viúva. Frequentei até o 4º ano do ensino fundamental (incompleto), trabalhava como costureira, mas atualmente estou aposentada. Resido na casa com minha única filha. Sou católica, embora não praticante, rezo diariamente. Além da neoplasia de bexiga diagnosticada em 2011, que trato com BCG e RTU, apresento hipertensão, diabetes mellitus, dislipidemia e obesidade. Sou ex-tabagista.

Sou Manoel, tenho 74 anos, natural de Cajuru/SP e procedente de Serra Azul/SP, sou casado pela segunda vez, frequentei até o 8º ano do ensino fundamental, trabalhei como caminhoneiro levando bebidas para o garimpo no Acre. Fui instrumentista numa banda até recentemente e atualmente estou aposentado, mas realizo concertos de instrumento musical (acordeon) nos fundos de casa. Resido na casa, localizado em um sítio, com a esposa e dois filhos. Tenho um filho do primeiro casamento. Sou católico, não frequento as missas, mas rezo diariamente. O diagnóstico da neoplasia de bexiga foi em 2007, o qual tratei com BCG e RTU, além de alguns tratamentos complementares como babosa, juá bravo e hemoterapia. Também operei há dois anos de um tumor no cérebro e de hérnia abdominal. Tenho hiperplasia prostática e sou ex-tabagista.

Meu nome é Paulo, tenho 67 anos, sou natural de Altair/SP e procedente de Sertãozinho/SP. Sou casado, frequentei até o 4º ano do ensino fundamental (incompleto), trabalhei como balconista – açougueiro em um supermercado e, atualmente, estou aposentado. Resido na casa com a esposa. Tenho cinco filhos (dois homens e três mulheres) e quatro netos. Sou evangélico e praticante. Apresento neoplasia de bexiga diagnosticada em abril de 2014, que tratei com BCG e duas RTU, até o momento. Tenho hipertensão, diabetes mellitus e hiperplasia prostática. Antes de ser evangélico, fumava bastante.

Meu nome é Ana, tenho 62 anos, sou natural de Campestre/MG e procedente de Ribeirão Preto/SP. Sou viúva há dez anos, frequentei até o 5º ano do ensino fundamental (incompleto), sou aposentada, mas atualmente trabalho como empregada doméstica. Não recebo pensão por morte do marido, pois o mesmo nunca contribuiu com a previdência social. Resido na casa com minha filha, que é separada e minhas duas netas. Tenho quatro filhos (três mulheres e um homem) e oito netos.

Sou católica, não frequento as missas, mas de vez em quando vou a igreja para rezar. Apresento neoplasia vesical diagnosticada em 2012, que tratei com BCG e RTU. Continuo tabagista, tento largar, mas é difícil.

Sou Marília, tenho 62 anos, natural de Cajuru/SP e procedente de Santa Rosa de Viterbo/SP. Sou casada, possuo o ensino médio completo, sou dona de casa e não sou aposentada porque nunca contribui com a previdência social. Resido na casa com meu marido, meu irmão mais velho que tem fase de esquecimento e um filho. Tenho apenas esse filho. Sou evangélica praticante. Além da neoplasia de bexiga diagnosticada em junho 2012, apresento hipertensão. Como tratamento, realizei a RTU e aplicação BCG e alguns tratamentos complementares como chá de quebra-pedra, cabelo de milho e babosa que continuo tomando. Antes de ser evangélica, bebia e fumava. Hoje em dia, corro diariamente 5 km.

Meu nome é Pedro, tenho 64 anos, sou natural e procedente de Santa Rita do Passa Quatro/SP. Sou casado, possuo ensino médio completo, trabalhei como técnico agrícola e atualmente estou aposentado. Resido na casa com a esposa. Tenho dois filhos, um homem e uma mulher, sou católico praticante, ex-tabagista. Além da neoplasia de bexiga diagnosticada em 2005 em outro serviço de saúde especializado, apresento hipertensão, dislipidemia, e tive infarto em 1997. Para tratamento, fiz RTU e aplicações de BCG. Também realizei alguns tratamentos complementares como chá da buva que tomo até hoje, sendo que no quintal de casa tem uma horta com diversas plantas medicinais.

Meu nome é Ira, tenho 69 anos, sou natural de Mineiros/GO e procedente de Ribeirão Preto/SP. Sou casada, apaixonada pelo meu marido, possuo ensino médio completo, trabalhei muito tempo em banco e atualmente estou aposentada e trabalho em casa com artes plásticas. Resido com o marido, uma filha e uma neta. Tenho duas filhas e uma neta: minha luz de viver! A outra filha mora na Itália, é bailarina. Sou católica praticante. Além da neoplasia de bexiga diagnosticada em 2008, onde tratei com BCG e RTU, apresento diabetes mellitus, hipertensão arterial sistêmica, asma grave e tive acidente vascular cerebral (AVC) há oito anos, sem sequelas.

6.2.1 Síntese Narrativa 1 – O paradoxo da vida com câncer de bexiga e tratamentos

Há algum tempo eu tinha sangramento na urina, mas era pouco. Aí veio a dificuldade para urinar, achava que era infecção. Fui deixando... muitas vezes a gente dá prioridade a outras coisas. Por exemplo, se o marido está doente, a gente precisa cuidar dele primeiro. O tempo foi passando e o sangramento continuava.

Um dia, a urina ficou cheia de coágulos de sangue e ao urinar vinha a dor.... Pensei que era realmente infecção. Um farmacêutico amigo me falou que era uma

pedra que soltou e sangrou; me deu anti-inflamatório. Foi quando alguém da família insistiu para eu procurar um médico.

Então, começou a via sacra..., a luta. Fui no postinho, fazia exames, me trataram de infecção. Nem sempre tinha um urologista no postinho e nem aparelho para fazer exame profundo, o tempo foi passando... seis meses, um ano... A dificuldade para urinar foi piorando, dor, a urina cheia de coágulos. Cada vez que ia no postinho eu era atendido por um médico diferente até que fui com um muito bom. Fiz exames e me encaminharam para o hospital especializado. Não é fácil chegar neste hospital... pedi a ajudinha de um familiar e ela ajeitou com os médicos da urologia para eu consultar logo.

Lá, eles pediram os exames profundos: cistoscopia e ultrassom. Depois, com os resultados, veio um médico e disse que era um tumor, tumorzinho, pequeno, mas maligno! Me falaram que não era para ficar assustado. Outro médico foi “chutando o balde”... que era câncer na bexiga, era grave, e me aterrorizou dizendo que o Tom Jobin, em Nova Iorque, morreu fazendo a mesma cirurgia que eu teria de fazer.

Quando estava sozinho, eu pensava... caramba, se der uma zebra? Se está na bexiga, vai para o rim, começa a espalhar.... Dizem que alastra. Será que vou melhorar? Vou sarar? Ou vou para o pior? É uma dúvida dolorosa... me pegou de surpresa!

Com a notícia, fiquei chateado, triste, angustiado, apreensivo... justo o “dito cujo”? O câncer para mim é algo do demônio! Essa palavra cria um impacto, um tabu que as pessoas nem querem falar o nome! É duro, porque a gente sabe que é uma enfermidade grave e sabia que o caso era sério. É um momento que baqueia qualquer um! Receber a notícia da doença me chocou. Você perde o chão e fala: e agora para onde eu corro? O mundo veio abaixo.... Você escuta e fica imaginando o pior dos piores, qual será o tamanho.... Eu pensava que já estava no fim...

Tive que me conformar. Não queria que a minha família sofresse, eles ainda precisam de mim. A família e Deus me ajudaram. Deus me deu força!

O médico disse que eu tinha que operar. Isso foi outro problema! Pode ter complicações e ter que ficar muitos dias internados.

Fiquei sabendo que teria que fazer a raspagem (RTU), e a aplicação de BCG. Dependendo do caso, tem que tirar a bexiga e pôr a bolsinha no abdome (bolsa coletora na urostomia).

Os médicos falam que este tipo de câncer dá em quem mexe com tinta e não usa proteção, e quem fuma. Mas a gente tem outras pessoas na família que está com a doença, teve ou já morreu por causa dela. Acho que foi isso! Pode ser genético!

Acho que tudo tem uma importância, um significado para acontecer... a gente cresce e chega mais perto de Deus! Será que fiz alguma coisa errada nesta vida ou em outra? Acho que tive que passar por isso, e não me queixo! Você tem que criar forças e enfrentar o problema.

Os tratamentos, RTU e BCG, a gente faz várias vezes. Tem gente que já fez três raspagens (RTU) em seis locais diferentes da bexiga, uma vez por mês ou mais espaçado, porque o câncer voltou. Cada vez você tem que internar, fazer a raspagem

e esperar que não haja sangramento. Se você não sangra, o organismo não se defende! O médico coloca uma sonda para sair a urina e a gente tem que ficar com ela vários dias. Se falar que a cirurgia não dói, não sangra, é conversa fiada! Ficar com a sonda é pior! Mas ela é importante para sair a sujeira de dentro. Fiquei com ela até a urina sair clara. Não foi fácil, passei por mau pedaço! Ela é muito dura, incomoda para sentar, dói. Mas, é um mal necessário!

A BCG é pior. O médico a injeta dentro da bexiga e você tem que ficar pelo menos quatro horas sem urinar e sem tomar água. Tem gente que não consegue ficar nem duas horas. Aquilo queima que nem gosto de lembrar e não tem remédio para melhorar. Você se sente ruim, arde vários dias, toda hora dá vontade de urinar. Na semana seguinte você tem que fazer a cistoscopia novamente. No começo eles aplicam a BCG uma vez por semana e depois fica mais espaçado. Antes de fazer a aplicação, a gente faz a cistoscopia que também é desagradável. Não dá para trabalhar, pois nenhum chefe vai gostar disso, não dá pra dançar, apenas fazer algumas tarefas da casa... É preciso estar disponível para fazer o tratamento direito. Esse exame é super desconfortável, muito chato!

Mas é melhor fazer estes tratamentos do que a quimio na veia. Vi várias pessoas e elas estavam sem cabelos. É muito triste! Ela é pior que a doença! Se não precisa fazer quimio é porque está controlado.

Apreendi que há outros tratamentos que ajudam a curar este câncer, como os chás de quebra-pedra, cabelo de milho, graviola cana da Índia, barba-timão, juá bravo, e o de babosa que é um anti-inflamatório natural. O preparo da babosa é assim: um copo de conhaque ou pinga, um copo de mel e um metro de folhas de babosa. Bate no liquidificador e toma-se um cálice todo dia, por três meses. Para fazer isso, a pessoa tem que ter estômago de urubu, senão, não aguenta! É ruim que nem uma praga! Quando a religião não permite tomar pinga ou conhaque, não se põe! Mas não pode pôr água porque ela tira o efeito da babosa! O chá de camomila com erva doce também é bom para soltar a infecção que dá queimação na vagina. Também tem a hemoterapia. Tira-se 10 (cc) de sangue da veia e aplica no bumbum. Faz uma vez por semana, por seis meses. Não tem contraindicação! Não infecciona, é o seu sangue! Ela é boa!

Quando eu vi a urostomia (estoma de urina)... só pedia a Deus para que eu me acostumasse! Eu aceitei. Às vezes você nunca espera que pode acontecer com você e acontece. No começo eu ia no postinho trocar a bolsinha. Tinha medo de não saber colocar ou machucar. Tinha medo de vazar urina na roupa, porque se você não souber colocar, ela pode escapar e o cheiro da urina é horrível. Alguém da minha família ajudava no início. Hoje, não tenho um pingo de medo, eu mesmo faço. Ter colocado a bolsinha foi melhor do que ter feito a quimio! Não tenho vergonha, levo uma vida normal! Você se acostuma! Antes eu dormia em qualquer posição, mas agora somente do lado esquerdo, que é o lado contrário da urostomia e acordo pra virar do outro pra esvaziar a bolsa. Não vou dizer que durmo bem, eu tenho que acordar, virar e esvaziar. Isso acontece umas 4 ou 5 vezes por noite. Não reclamo, mas incomoda, atrapalha. Para tomar banho, tenho que tomar cuidado para não esfregar, não

arranhar. Tenho que me cuidar. Tenho que usar roupa mais folgada, nada apertado. Parece que não, mas incomoda!

A doença interferiu na parte da minha sexualidade, em ser homem, a BCG me dá muito incômodo! Sou separado e não tive mais parceiras, talvez por medo, medo de não dar no couro. Então, sosseguei o facho. É complicado você aceitar a impotência na idade, agora precocemente... a pessoa cai por conta da história do machismo. Por um determinado tempo, os homens que tem câncer de bexiga têm impotência. Para mim, que sou mulher... não faço mais sexo... pode ser por causa da minha idade, e meu marido já não tem a saúde perfeita; também não faz falta nenhuma!

A gente muda depois de um problema desses! Fica mais alerta, pois doença é algo que não se deseja para ninguém! É um sofrimento horrível, triste! Sofri demais pela doença ser maligna.

Hoje, me sinto bem, apesar da fraqueza que sinto atualmente. A minha preocupação é se alastrar, receio a gente sempre tem, mas o médico disse que o exame estava tudo certo. Então, me tranquilizei, estava preocupado... vai que alguma coisa surge em seguida. Minha vida hoje, não digo que está ótima, mas está normal, está boa. Continuo com a vida normal que tinha. Então, não deixei de fazer algo que fazia antes, tem hora que eu choro. Agora tem coisa que eu não consigo fazer. Só eu sei da minha condição, agora quem está fora não faz ideia. No final, eu acredito que vai dar certo. A gente vence!

Hoje eu sou feliz, deu tudo certo, mas amanhã posso ter uma outra coisa. Não significa que vamos ser curado. Você tem que ter a cabeça no lugar para aceitar que está nessa posição.

O câncer é vivo, ou seja, ele caminha dentro do seu corpo todo. Se ele tiver uma chance ele vai caminhar, principalmente nas pessoas nervosas ou idosas. Ele muda de local. Viver a vida toda sem que nada aconteça é ser egoísta. O que vier de agora para frente eu tenho que aceitar, sem crise, ou seja, sem pensar no que aconteceu comigo, e sem prejudicar o próximo, tem que ser assim. Cada pessoa aceita as coisas de maneira diferente... Resta ter fé, Deus é maior que a doença... Se você faz tudo certinho, Deus ajuda. Tem que ser confiante, agente sobrevive!

Sinceramente, não tenho planos para o futuro. Eu já criei meus filhos, estou cuidando dos netos. Minha vida tem sentido sim. Eu peço a Deus que me dê mais uns tantos de vida, com saúde, para ver meus netos tudo grandão, casando... aí depois, o que vier é lucro!

Eu já tive muitos planos, mas hoje em dia eu não penso em planos.... Depois que eu fiquei doente percebi que... se você tem força, agarra..., mas dependendo do que te pega, você não vai para lado nenhum, isso é ruim. Também não tenho medo da morte, ela não me assusta, sou bem preparado pra isso! Para se ter uma ideia, me disseram que iriam tirar a bexiga e colocar uma bolsa. Eu não via uma bolsa. Eu me via com a bexiga e nunca com a bolsa. Acho que eu penso positivo. Pelo que eu passei, acho que não compensa eu voltar a trabalhar.... Tenho que aproveitar. Aproveitar com a saúde que eu tenho.

Não sinto que minha vida não tenha mais sentido, nem nunca senti. Tenho grande prazer de estar aqui. Mesmo quando me senti um pouco deprimido procurei reagir na hora.

Embora tenham uma doença em comum, o câncer de bexiga, a identificação, a avaliação dos sinais, sintomas e a busca por solução entre os participantes foram distintas.

Para todos eles, o sinal de que o corpo não estava normal foi a necessidade de urinar e não conseguir. Toda tentativa era acompanhada de dor intensa, a urina saía aos pouquinhos (disúria), mas isso não acontecia todos os dias. Por isso, alguns não deram importância por considerá-los episódicos.

No modelo exploratório leigo dos participantes, as mudanças corporais ou sinais e sintomas de *sangramento, coágulos na urina e dor para urinar* implicam que o corpo não está funcionando corretamente, podendo ser temporário ou não, como por exemplo uma possível *infecção, veia solta* ou *pedra que soltou* e requerer solução. Langdon (2003) expõe que a doença como processo é caracterizada pelo reconhecimento dos sinais e sintomas indicativos de que o corpo não está saudável; definição do diagnóstico e a escolha do tratamento é negociado, em geral, pelo adoecido e familiares, por amigos, como o *farmacêutico amigo*; avaliação dos resultados do tratamento realizado e, quando avaliado como não resolutivo ou grave, busca por outro tratamento. Inicialmente, o entendimento dos adoecidos minimizou a gravidade da condição em que estavam *enrolando* deixando que *vários sangramentos* ocorressem até que o sangramento com coágulos acentuasse. Segundo Helman (2009), no senso comum da sociedade ocidental a dor e o sangramento são indicativos de que há algo grave com o corpo, impedindo as atividades cotidianas e são causadores de preocupação. Desse modo, o mal-estar torna-se doença quando é transformado em objeto de conhecimento e intervenção socialmente aceito. É real porque se origina no mundo do senso comum.

Apenas Rosa apresentou justificativa distinta aos dos outros participantes ao dizer que adiou a busca pelo sistema médico em virtude da doença do marido, no período. Tal colocação nos leva a considerar que na nossa cultura a mulher é a cuidadora natural, em todas as classes sociais, principalmente do marido e filhos. A recuperação da saúde do seu marido é mais importante do que a sua, o que mostra a sua submissão a uma norma de gênero (BROWN, 2010).

A demora em procurar e ter acesso a um serviço de saúde, por subestimar a anormalidade do corpo, além da dificuldade de acesso, a espera pelos exames diagnósticos e encaminhamento aos serviços especializados no tratamento oncológico podem atrasar o diagnóstico do câncer, aumentar a complexidade das terapias e a qualidade da sobrevivência do adoecido.

Segundo as histórias narradas, o atraso no diagnóstico esteve relacionado aos fatores sociais, culturais e econômicos, tanto por parte dos adoecidos e familiares como do sistema oficial de saúde. O diagnóstico tardio implicou em menor chance de cura, com necessidade de continuidade de avaliação médica por vários anos, tratamento mais agressivo, como a remoção da bexiga (cistectomia) com confecção de urostomia nos casos de Rubão, Lourdes e Rosa, e aplicações de BCG frequentes. Essas barreiras de acesso ao sistema de saúde foram situações encontradas em estudos interpretativos realizados com adoecidos adultos e idosos com câncer, como nos de Dázio; Sonobe e Zago (2009), Muniz e Zago (2009), o que nos leva a avaliar que o acesso ao diagnóstico precoce do câncer, pelas Unidades Básicas de Saúde, no nosso país, ainda não é efetivo.

Quatro participantes tiveram a iniciativa de buscarem prontamente o sistema médico.

A demora em ter acesso a um serviço de saúde foi narrada por homens e mulheres. No estudo de Schraiber, Gomes e Couto (2005), os autores apontam que os homens demoram mais para buscar assistência médica, o que não foi o caso neste estudo, pois cinco mulheres e três homens postergaram a busca.

Diante da dificuldade de acesso ao serviço especializado, a prática do *jeitinho* foi a aplicada por Antônio, *Liguei pra minha filha, que trabalha no hospital especializado e ela ajeitou com os médicos da urologia para eu consultar no dia seguinte, porque é difícil conseguir entrar lá, com sucesso.*

Vale destacar o sentido dado aos exames diagnósticos específicos, *exames mais profundos* (ultrassom e cistoscopia), nem sempre disponibilizados pelas Unidades Básicas de Saúde ou *postinho*, porta de entrada para a atenção à saúde no país.

Em algumas situações a comunicação médica ocorreu de modo a suavizar o diagnóstico, empregando os termos *tumor*, *tumorzinho maligno* ou mesmo evitando o nome da doença. Em outras, foi *chutando o balde* de maneira incisiva. Consideramos que as duas formas de comunicação médica são inadequadas, pois perpetuam os símbolos da doença estigmatizada como muito grave (TAVARES; TRAD, 2005). Dos doze participantes, nove informaram que tiveram um familiar próximo com câncer. Desse modo, a doença e as suas complicações são de conhecimento dos adoecidos. A forma como os adoecidos souberam do diagnóstico foi um momento de surpresa ou de confirmação do que já era esperado, visto que o câncer faz parte da vida social deles.

O modo como lidaram com a situação foi com *desespero*, *apreensão*, *tristeza*, *choque*, emoções aprendidas na vida social após a avaliação da gravidade da doença – *câncer*, *doença maligna*. Ao descrever a doença como maligna, o adoecido a reconhece como geradora de sofrimento e que abala a vida futura. Uma forma de simbolizar a situação, na cultura dos adoecidos é por meio de metáforas: *É um momento que baqueia qualquer um!*; *Você perde o chão, você fala: e agora para onde eu corro?*; *parece que o mundo veio abaixo!* Metáforas são figuras de linguagem que ajudam a compreender e a dar sentido a um processo de vida complexo. Esta forma de se expressar é comum entre os adoecidos oncológicos da sociedade ocidental e entre brasileiros (CARPENTER, 2008; SONTAG, 1984).

Como sujeitos ativos, os adoecidos comparam os conhecimentos adquiridos em outras situações e as assimilam com as que apresentam. Nas relações sociais, casos de câncer entre familiares e amigos ajudam a construir a imagem de como o corpo sofre com a doença e com os tratamentos. No senso comum, o câncer é visto como uma doença grave, incurável, como destacam Antônio e Paulo, *é uma doença perigosa, que todo mundo tem medo, é algo do demônio*. O estigma social criado em torno da doença, veiculado pelos próprios profissionais de saúde e mídia (SONTAG, 1984; TAVARES; TRAD, 2005), provoca a rejeição na pronúncia do seu nome, como expressam Paulo e Letícia, *não falam nem o nome, só podia ser o dito cujo*. Assim, a doença se torna real, pois é significada a partir de uma construção pessoal, cultural e social.

Com o diagnóstico de câncer, os adoecidos reconhecem a mudança na sua identidade de ser saudável para a de paciente oncológico quando a doença é corporificada ao indivíduo (VÍCTORA, 2011).

Para a maioria dos participantes, homens e mulheres, considerando a gravidade da doença, cabem-lhes proteger a família do caos e sofrimento que se aproximam, demonstrando força para lutar e encarar o adoecimento. Essa é uma atitude necessária para cumprir a expectativa da norma social de encarar situações difíceis (KARNILOWICZ, 2011).

Caroso, Rodrigues e Almeida Filho (2004) dizem que um dos aspectos fundamentais para se apreender o sentido da experiência da doença refere-se às explicações e crenças que os adoecidos têm para a sua causa. As narrativas nos mostram a diversidade das explicações para as causas do câncer. No relato de Rubão, a causa foi vista como de responsabilidade por algum comportamento inadequado do passado ou *coisa errada*; pelo trabalho com uso de substâncias cancerígenas como tinta, e o tabagismo no caso de Antônio, José e Letícia. No modelo médico, o tabagismo é a etiologia para o câncer de bexiga (AUA, 2014). Segundo Paulo e Marília, a causa é dada por uma explicação mágico-religiosa e de destino; Manuel refere a um defeito de nascença ou causa natural – *próstata estrangulada* (CAROSO; RODRIGUES; ALMEIDA FILHO, 2004). Entretanto, a causa hereditária (referida como genética) da doença, presente em familiares, também foi associada à explicação, *você vem com uma sementinha que pode desencadear um câncer*.

As explicações para a etiologia do câncer envolvem aspectos psíquicos, sociais (relacionamentos familiares e sociais), espirituais e biológicos. Apreendemos que há uma atribuição da causa aos comportamentos morais e às características individuais. Essas explicações para o câncer, nos permite entender que os modelos explicativos empregados não são puros, há influência da linguagem do modelo médico, considerando que todos os participantes estão em seguimento terapêutico, convivem com profissionais de saúde e outros pacientes. Essa influência é importante, pois as pessoas precisam das imagens construídas pelo seu meio sociocultural e do meio médico para que possam compreender o porquê da doença ou os seus sentidos. Para isso, requerem uma explicação que transcenda o corpo individual e o diagnóstico médico (CAROSO; RODRIGUES; ALMEIDA FILHO, 2004; KLEINMAN, 1988; TAVARES; TRAD, 2005).

Essas narrativas explicativas para a causa do câncer organizam-se em torno de eventos significativos interligados (vida pregressa inadequada, câncer na família, trabalho, destino), e não numa relação linear e unilateral de causa e efeito, considerando o mundo da vida cotidiana (GROLEAU; YOUNG; KIRMAYER, 2006).

A forma como as narrativas sobre o tratamento foi elaborada destaca a aceitação dos tratamentos médicos propostos. Implicitamente, os adoecidos entendem que esta é a melhor opção, embora promovam desconfortos e mudanças nos planos de vida. A confiança no tratamento médico é definida pela relação médico-paciente, fundamentada no reconhecimento social do conhecimento médico e dos recursos tecnológicos empregados na terapêutica que podem favorecer resultados de sucesso (HELMAN, 2009).

Retomando a epidemiologia do câncer de bexiga, temos 70% dos adoecidos que apresentam a doença não-invasiva no diagnóstico, ou seja, doença músculo não-invasiva; 20% a 25% apresentam a doença invasiva, e 5% a 10% apresentam a doença com metástase para outras partes do corpo. Entre os adoecidos com doença superficial, 50% a 70% apresentam recorrência da doença nos primeiros cinco anos, após o tratamento inicial pela ressecção endoscópica transuretral (RTU), referida como *raspagem* pelos participantes. 10% a 20% com a doença superficial irão progredir para a doença invasiva (FONSECA; ZEQUI, 2013). Assim, o protocolo médico é de que, logo após a RTU, inicia-se a terapia intravesical adjuvante, por aplicações de BCG ou quimioterapia intravesical (ARAP; SOUZA, 2013). Em casos em que há progressão da doença e/ou metástase, o protocolo médico recomenda a cistectomia radical que é ressecção da bexiga e da próstata e anexos nos homens, e do útero e anexos nas mulheres com confecção de uma urostomia. A quimioterapia paliativa só é indicada aos acometidos pelo câncer de bexiga metastático (ARAP; SOUZA, 2013). Todas essas terapias geram dificuldades temporárias ou permanentes, como expressa Manuel, *se falar que uma cirurgia não dói, não sangra, é conversa fiada! Mas é um mal necessário. Se você não sangra, o organismo nem se defende.*

Rubão, Lourdes e Rosa apresentaram estágios mais graves da doença e submeteram-se à cistectomia radical com confecção de urostomia. Este é o procedimento que agride os adoecidos, altera a vida cotidiana impondo o cuidado diário com a estomia e sua bolsa coletora, gerando preocupações com o odor e

excreção da urina, requerendo mudanças no estilo de vestimenta, nem sempre aceitas, além da dependência dos outros e danos na concepção de autoimagem. Com o passar do tempo, a presença da urostomia é encarada como *normal*, assumir o seu cuidado é prática incentivada pelos enfermeiros e médicos, melhorando a satisfação pessoal e controle do corpo da pessoa (MARUYAMA; ZAGO, 2005).

Rodrigues (2006) afirma que a cultura estabelece as regras de higiene com as eliminações corporais, assim o mau odor e a sujidade são discriminados. Os adoecidos com urostomia revelam o temor dessas condições pelo constrangimento que podem causar nas relações com os outros.

Os outros participantes realizaram tratamentos – RTU e aplicação de BCG, que considerávamos menos agressivos, no entanto nos causou estranhamento sobre os seus relatos. A RTU é um procedimento cirúrgico que requer internação hospitalar e procedimentos pré e pós-operatórios. A cirurgia exige alguns dias de recuperação e podem ocorrer complicações. A presença da sonda vesical é a dificuldade mais destacada devido ao tempo de permanência e incômodos gerados. A aplicação de BCG também tem reações difíceis de serem suportadas, independente do sexo dos adoecidos.

O que chama a atenção é o número de vezes que esses procedimentos foram realizados. Em todas as narrativas, o enredo da experiência com essas terapias focou no sofrimento físico e na ruptura da vida cotidiana como a impossibilidade de exercer atividades laborais, profissionais ou domésticas. As terapias relatadas, embora apresentem complicações para a vida, ainda são as que possibilitam a sobrevivência dos adoecidos. O número de procedimentos de RTU é realizado por causa da recidiva da doença no próprio órgão, e os participantes têm consciência deste aspecto. Por isso, o seguimento médico periódico é necessário para o controle da doença, como diz Antônio, *até hoje não voltou, mas pode voltar*. Assim, a continuidade da vida sem a doença é sempre uma incerteza, *fica a dúvida, sempre, se ela vai voltar!; Tem que ter acompanhamento, é normal. Isso deixa a gente cansado, mas não é de abalar!*

Uma lógica compensatória para lidar e suportar as reações das terapias para o câncer de bexiga é a avaliação que os adoecidos fazem em relação às reações da quimioterapia antineoplásica sistêmica, *quando soube que não precisava, fiquei com alívio, porque cai o cabelo. Se você sai na rua, a pessoa já sabe que você está com isso.... É melhor fazer a BCG*.

Helman (2009) diz que a medicina trata o corpo do doente, mas os males da alma requerem outras intervenções terapêuticas. Entre os grupos de brasileiros, culturalmente é reconhecido que a cura de uma doença também requer ações do sistema folclórico de saúde. Uma prática popular de cuidado aprendida no contexto familiar e social para o corpo doente é a utilização de fitoterápicos, os chás e líquidos terapêuticos. Percebemos que o uso de ervas passa por avaliação quanto a sua propriedade curativa ou paliativa para a sua doença: *Uso o chá da buva – uma raiz medicinal. Eu retiro umas duas lascas da raiz e coloco num litro de pinga. Todos os dias, antes do almoço, tomo um pouco. Toda planta que tem espinho é forte, é boa!; uso a babosa, um anti-inflamatório natural..., a pessoa tem que ter estômago de urubu!; É ruim como uma praga.* Observamos a crença de que quanto pior o sabor do chá ou líquido, melhor é sua ação terapêutica (MUNIZ; ZAGO, 2009). Preocupa-nos o fato dessas terapias serem preparadas com líquidos com alto grau alcoólico e também da prática da *hemoterapia* em virtude dos seus possíveis efeitos prejudiciais.

Na síntese de estudos qualitativos empreendida por Smithson et al. (2012), sobre o uso de terapias complementares por pacientes oncológicos após o diagnóstico da doença, os autores identificaram seis sentidos: modo de obter o retorno do controle da vida após sua ruptura, modo de conexão com outros membros do grupo social, modo de obter benefícios para o bem-estar e a qualidade de vida, de transformação pessoal ou espiritual, pela polarização ou com o tratamento médico. Os sentidos relatados pelos nossos participantes possibilitam-nos inferir que são os mesmos aos do estudo descrito.

Como intervenção terapêutica, o sistema religioso foi outra fonte de apoio. A religião ajuda as pessoas em situação limite para a compreensão do inexplicável e a aceitação da situação atual. Diante das situações difíceis que o diagnóstico do câncer e seus tratamentos impõem, as pessoas da classe popular urbana recorrem aos poderes sobrenaturais, como a rede religiosa porque é de fácil acesso e valorizada. A religião, como sistema simbólico, possibilita que o ser humano exerça sua espiritualidade, buscando um sentido espiritual que incentive a lidar com as adversidades da doença grave e dos tratamentos, como expressaram todos os participantes. As concepções religiosas são apreendidas no âmbito familiar e no grupo social onde a pessoa está inserida e são empregadas em todas as etapas da experiência com a doença.

Minayo (1998) afirma que a religião tem a função de facilitar a compreensão dos adoecidos para o inexplicável e a aceitação da doença grave imaginável. O tipo de religião não é importante, o importante é o apoio espiritual que ela fornece para lidar com a experiência difícil (AQUINO; ZAGO, 2007; GEERTZ, 1989). Spadacio e Barros (2009), num estudo narrativo com adoecidos oncológicos, mostram que a prática religiosa é uma forma de suporte crucial para o sucesso no tratamento convencional e superação da doença.

Com os tratamentos em andamento, a experiência com o sofrimento, categoria central para a antropologia médica no processo de doença grave, caracteriza-se por novas interpretações para o fenômeno, pois as limitações nas atividades cotidianas dos adoecidos ocorrem, e é necessário lidar com elas como também reelaborar a vida (Kleinman; Kleinman, 1991). Mesmo sofrendo, a pessoa se sente com obrigação moral de fazer parte do tratamento, o que mantém a sua confiança para alcançar o resultado desejado. A gravidade da doença faz os adoecidos buscarem estratégias para se manterem com as melhores condições físicas e psicossociais possíveis, mesmo se preocupando com a recidiva da doença (BUETTO; ZAGO, 2015).

Nessa trajetória, os adoecidos repensam sobre suas experiências, buscando lógicas e práticas compensatórias. Estas, são crenças de que necessitam passar por situações inesperadas para recuperar o sentido da normalidade anterior à doença, ou pelo menos, o mais normal possível para esta nova vida com a doença ou um novo sentido de normalidade, comum a vários grupos de adoecidos pelo câncer (CANGUILHEM, 2002; KLEINMAN, 1988). Como dizem os participantes ao narrarem sobre a vida atual, *continuo com a vida normal que eu tinha, ...me sinto bem, ... estou boa, ...a vida é gostosa, sabendo vivê-la.*

A atividade sexual foi pouco referida pelos adoecidos. Apenas três participantes lastimaram a vida sexual perdida. Rosa (urostomizada) com risadas justifica que o marido não mais a procura por estar com a sua saúde debilitada ou pela sua idade, 70 anos. José referiu problemas de ereção e impotência sexual. Estudos qualitativos mostraram (MARUYAMA; ZAGO, 2005; SILVA; SHIMIZU, 2006) que a visualização do estoma intestinal nem sempre é aceita pelo parceiro. Acreditamos que para a urostomia ocorra o mesmo, pois segundo a *American Cancer Society* (2014) a construção deste estoma pode impactar o psicológico do paciente e interferir na sua sexualidade.

Para José, o processo vivido alterou a sua sexualidade, pois é separado e não tem uma parceira por ter medo de *não dar no couro, e sossegou o facho*. A sexualidade é fundamental para a boa qualidade de vida de adultos e idosos, promovendo afetividade, segurança e compreensão. No idoso, o intercuro sexual pode ser menos frequente, a ereção pode ser mais demorada e o orgasmo menos intenso, porém podem atender às expectativas para o período de vida em que se encontram. Entre os homens, a preocupação em não conseguir ereção adequada e não satisfazer a parceira pode ser frustrante, como José narrou. Concordamos com Ribeiro (2010) quando relata que há concepções equivocadas sobre sexo e envelhecimento é como dizer que sexo não tem importância para o idoso. A prática sexual é parte da sexualidade das pessoas, ela se modifica com a idade, mas a capacidade de externar seus afetos ainda é importante. Considerando o contexto sociocultural dos participantes, observamos que as questões do sexo e sexualidade são reprimidas.

Mesmo sendo idosos, com câncer e outras doenças crônicas associadas (hipertensão arterial e diabetes mellitus, entre outras), a sobrevivência e os significados do futuro são reelaborados. A incerteza da recidiva da doença e a finitude da vida é pensada de modo a não interferir na sua continuidade. Esta é uma negociação com o destino, com a espiritualidade e com a família.

A experiência da doença e dos tratamentos expõe os adoecidos à necessidade de superar a vulnerabilidade pessoal e social que implicam em gradações e mudanças ao longo do processo. Os adoecidos não são vulneráveis, eles estão vulneráveis em razão da experiência com a doença grave e num certo tempo e espaço (GAMA; CAMPOS; FERRER, 2014).

Assim, a doença é entendida como um processo subjetivo/intersubjetivo construído por conhecimentos, crenças, valores e práticas adquiridas nas relações sociais (LANGDON, 2003).

As formas de pensar e agir dos adoecidos perante a experiência do câncer de bexiga e tratamentos são resultados da racionalidade leiga com influência do modelo médico que lhes dão sentidos e sustentam suas ações para lidarem com o vivido. A racionalidade empregada pelos participantes revela as relações do corpo com a mente, dos mundos individual e social, cultural, natural e espiritual. A lógica é de lutar

contra as consequências da doença e dos efeitos terapêuticos, de buscar estratégias internas e externas para evitar a continuidade do sofrimento (SILVA; ALVES, 2011).

Os sentidos atribuídos à experiência da doença e aos tratamentos apresentadas na síntese narrativa são semelhantes aos de outros estudos nacionais realizados com adoecidos oncológicos adultos e idosos, na abordagem da antropologia médica interpretativa (BUETTO; ZAGO, 2015; MARUYAMA; ZAGO, 2005; MUNIZ; ZAGO; SCHWARTZ, 2009; TAVARES; TRAD, 2005), demonstrando que há o reconhecimento de que pensamentos e práticas são culturalmente padronizados e incorporam sentimentos valorizados pelos grupos de adoecidos, independente do tipo de câncer e tratamento empregado.

O sofrimento por ter o câncer e a incerteza no futuro são unidades de sentidos identificados em estudos interpretativos internacionais com diferentes grupos de pacientes oncológicos idosos como nos de Duggleby (2012) e Karlsson (2014). Nesses estudos, o apoio da família e a atividade religiosa foram consideradas as principais estratégias para os adoecidos porque possibilitam segurança e esperança para a sobrevivência.

Comparando os resultados deste estudo com os de estudos qualitativos internacionais com pessoas com câncer urológico, vale reportar as temáticas apresentadas em duas pesquisas. No estudo qualitativo de Fitch et al (2010), por meio de análise temática dos dados, os autores identificaram os seguintes temas como os mais destacados nas experiências: falta de conhecimento sobre o câncer de bexiga; o sentimento de choque e medo com o diagnóstico; desejo por comunicação aberta com a equipe médica; dificuldades com a incontinência urinária; ajustamento às mudanças na imagem corporal, à sexualidade e mudanças nas perspectivas da vida. O estudo teve a participação de 13 homens e nove mulheres canadenses, todos foram submetidos ao procedimento da cistectomia radical, o que diferencia dos nossos participantes. A pesquisa de Heyes et al (2014) teve o objetivo de sintetizar os significados da experiência com o câncer de bexiga obtidos por estudos qualitativos publicados na língua inglesa. Os autores identificaram seis estudos, mas apenas um envolveu pessoas que tinham realizado a terapia intravesical com BCG. Como temas, os autores descreveram a interferência deste tratamento na manutenção do emprego dos adoecidos que se sentiram forçados a se aposentarem e a expressarem o

sentimento de punição por ter a doença, e a frequência das aplicações de BCG em virtude da recorrência do tumor que gerou depressão.

Os sentidos descritos neste estudo ampliam e aprofundam as características das experiências dos adoecidos pelo câncer de bexiga e suas terapias divulgadas na literatura.

As histórias narradas sobre as dificuldades com o processo da doença e tratamentos e a relação com as ponderações contraditórias da vida atual, nos leva a interpretar que esta síntese narrativa, como essência, tem o significado de paradoxo (BARRET, 2006; LEAL et al., 2015)

As narrativas descrevem sentimentos intensos com o diagnóstico, com uma junção de angústia, tristeza, finitude, e a lógica de compensação foi a de controle emocional, pois *é um mal necessário*. Diante do sofrimento vivido, as rupturas na vida, o futuro incerto pela possibilidade de recidiva da doença, a necessidade de continuidade do tratamento para o controle da doença, moralmente é preciso ressignificar a vida com ajuda do suporte religioso e da família e, assim, *a gente cresce, a gente muda*. Há um modo de pensar e agir de movimento a frente, de sobreviver com uma nova vida *normal*, e com otimismo, *me sinto bem; eu sou feliz, deu tudo certo*. Só assim, a sobrevivência à doença é possível, como um **paradoxo**. Esta é uma prática valorizada e aprendida no contexto sociocultural dos adoecidos com doenças crônicas não esperadas. Essas atitudes também foram evidenciadas no estudo de revisão sistemática qualitativa de Hughes, Closs e Clark (2009), sobre a experiência com o câncer entre idosos. Os autores apresentaram que entre idosos oncológicos, recursos e estratégias são relocalados para suprir sentimentos de incerteza, medo e ansiedade. Atitudes para “combater” os sentimentos negativos são frequentemente buscadas pela espiritualidade e esperança, evitando falar sobre a doença e se posicionando aos outros como ser feliz e sem medo do futuro.

O paradoxo da vida com câncer não significa que as experiências são resolvidas. A experiência do paradoxo é cíclica, depende da evolução da doença e ocorre com diferentes intensidades, da capacidade das pessoas em reagir e resistir, pois o câncer é uma experiência que leva às interações complexas das dimensões psicológica, existencial, espiritual, física, cultural e socioeconômica dos adoecidos, com situações dinâmicas, fluídas e ambíguas (LEAL et al, 2015).

6.2.2 Síntese Narrativa 2 – A depressão como emoção para os adoecidos pelo câncer de bexiga em seguimento terapêutico

Depressão, não tenho o que explicar. Depressão, não sei se é isso... Se eu falar para você o que é depressão... eu não sei, eu acho que eu não tive isso.

O que é depressão? Eu não tenho isso não (risos)! Mas já ouvi falar.

Conheci pessoas que tiveram depressão, a pessoa... ela não fazia nada, só queria ficar em casa deitada.

Eu tenho amigas que já tiveram depressão, é uma doença difícil de cuidar, toma esses remédios fortes. Minha patroa tem e é horrível!

Na família, tenho minha irmã que teve um pouco de depressão. Mas faz tratamento e já está normal.

A pessoa que tem depressão... ela está largando de tudo, mesmo no trabalho, não está procurando fazer como fazia antes. Ela se fecha e não quer saber de ficar no meio das pessoas.

Eu estou desconfiado que meu filho está com depressão, pois desde o acidente que teve de moto ele entrou no quarto e se trancou, fez igual a tartaruga dentro da casca.

Depressão é a pessoa ficar triste, angustiada, se fecha, fica quieta. É falta de motivação, é um vazio que a gente sente por dentro..

Eu escutei na televisão.... É uma pessoa que não tem gosto mais para nada, não tem vontade de ver ninguém, chora. Ela pode fazer bobeira, se matar e matar outra pessoa. Fica agressiva e sentimental, as outras pessoas tentam evitar.

É o pensamento fraco da memória. Vendo a pessoa já dá para perceber que ela está com depressão. Você vê que a pessoa não é alegre, tem sempre cabeça baixa.

Acredito que a depressão é quando a pessoa se retrai, não conversa, não dorme, não come, tem vontade de morrer, nada está bom.

Eu acho que a depressão é doença de louco (risos)! Eu acho que é coisa pessoal, a pessoa se sente isolada. É quando você não acredita mais em si mesma, é um vazio. Eu acho que a depressão deve ser a mente que fixa numa coisa e a pessoa deixa de pensar nas outras, esquece das partes boas e só pensa na parte ruim. A depressão é a cabeça da pessoa, a pessoa vai encucando.... Creio que a depressão não esteja associada à loucura, mas está ligada à capacidade mental da pessoa de suportar e enfrentar os problemas. Na depressão a pessoa se fecha, deixa de fazer, tem vontade de ficar chorando, calada, sozinha, isso é um problema de depressão.

Então, depressão é uma doença. Eu vi na televisão, há uns 15 dias, uma mulher.... ela parava em frente de algo e não tirava o olho e ficava horas e horas parada. Acho que a depressão não é um sentimento, é um problema... além de ser

físico, é mental, pois o físico é mais fácil resolver. A mente é mais importante que o físico, porque você tem que pensar naquilo que é o melhor, ter pensamentos positivos. Quando fisicamente está difícil, como no câncer, muitas vezes a mente não ajuda o corpo. Penso que quando a pessoa diz que está deprimida, acho que é só o momento, é só aquela hora. Às vezes a pessoa pode discutir em casa com marido ou a família e fica assim, deprimida. Fica aborrecida só naquela hora. Tem uns que depois esquece, outros não, ficam envolvidos... e isso depende da pessoa. E não adianta tomar medicações, antidepressivos. Se você tomar remédio antidepressivo, ele vai te deixar derrubado, ao ponto da aceitação de tudo e, não é isso! Você tem que lutar... Porque se eu deixar tomar conta, como é que fica? Daqui pra frente tem que fazer algo pra não ficar uma pessoa dependente.

Depressão seria uma doença do demônio, e hoje ela está até na moda! São manifestações de espíritos na pessoa e pode ser curado, pois Deus usa o médico para beneficiar o ser humano na terra. Acho que a depressão pode ser um castigo de Deus, porque tudo que acontece com a gente, está escrito que cada um receberá castigo segundo o que fizer por meio do corpo, bem ou mal. Cada um vai pagar segundo suas ações. Tem gente que põe a culpa em Deus ou no destino, mas não é não, é o dia-a-dia nosso.

O que dá depressão... têm pessoas que quando têm um problema, por exemplo, se acontecer alguma coisa ruim, quando morre alguém da família, isso dá depressão. Eu acho que qualquer perda dentro da família, é depressivo demais, você sente aquela falta... aquele vazio!

Quando uma pessoa tem uma frustração muito grande, não tem harmonia de se agarrar para poder se livrar daquela frustração, isso gera depressão. Ela também vem de um choque, problema financeiro, uma notícia ruim, uma decepção, eu acho que é por aí.

A depressão surge quando a pessoa não procura atividades para tomar o seu tempo, o seu interior, a pessoa se deixa, ou se ficar encucada com certas coisas, não consegue desligar a mente, é isso que traz a depressão. Se a gente se entregar à doença, vai pro bebeléu! Dependendo de como a pessoa leva a vida, o modo de viver com a família, isso ajuda a trazer a depressão.

Ela também surge na pessoa que tem medo da morte. Eu acho que a pessoa com medo de morrer faz isso, fica tendo esses pensamentos ruins. A depressão surge quando você perde o encanto da vida...

Eu acho que todos os pacientes que receberam diagnóstico de câncer podem ter depressão porque é uma mudança total na sua vida. Não digo que a depressão será para sempre, mas que todos ficam meio depressivo, isso fica sim! Quero fazer alguma coisa e não consigo, talvez seja por causa da depressão. O inconveniente é isso daí, de resto, eu levo a vida normal!

Todos os pacientes que recebem ou receberam um diagnóstico de câncer, além de poder ter depressão, podem se sentir mortas.

Quando a pessoa descobre que tem um câncer, ela pode ter depressão porque eu vi companheiro de quarto meu com depressão. Ele começava a chorar, a se lamentar e eu dizia para ele não fazer isso pois não adianta, isso não é saudável.

Acho que muitos que recebem o diagnóstico de câncer vão ter depressão sim, porque ele vai apavorar. Tem muita gente que quando se fala em câncer, ele vai dizer que a bomba atômica caiu, e não é nada disso! Uma das coisas que seria primordial, é mostrar como seria essa luta, assim a pessoa teria um avanço grande. Não é esconder a doença, é receber a notícia, mostrando que o câncer não é um bicho-de-sete-cabeças. Quando a pessoa fica impressionada, é candidata forte a ter depressão.

Eu acredito que uma boa parte dos pacientes que recebem um diagnóstico de câncer, eles têm depressão... porque é a cabeça. A pessoa já imagina que vai morrer e que não vai conseguir sair dessa. Eu acho que uma boa parte pensa do lado pior. Aí chega a depressão...

Acho que a angústia é que pode trazer a depressão, com certeza, e até o câncer. Eu acho que é uma parte do interior da pessoa, às vezes por uma perda, então, isso causa!

Acho que a depressão vem para todo mundo, depende do estado. É complicado dizer quem poderia ter depressão.... Talvez esse meu jeito de evitar conversar muito seja uma depressão, não que a pessoa vá me fazer uma pergunta que eu não vá responder. Eu não me sinto bem ter que conversar.

Pessoas que não estão bem espiritualmente podem ter uma depressão. Há emoções que fabricam no interior da gente, que abre uma porta para depressão, como perder a motivação da vida. A pessoa precisa ter sonhos de conquista, conseguir isso ou aquilo... se a pessoa perder isso, facilmente ela cai em depressão.

Qualquer um pode ter depressão. Se a pessoa deixar o pensamento tomar conta dela, os problemas do dia-a-dia, ela fica com depressão.

Acho que é o que estou sentindo... o que eu sinto hoje é esse vazio, talvez isso seja uma depressão... Falta ânimo, atitude. Não tenho aquele ânimo de fazer as coisas, quero fazer, mas não consigo. Levanto meio tonto, vem aquele desânimo gerado pela depressão. Não choro, mas não quero ver ninguém.

Este é o meu sentimento de depressão, ele é bem notório: eu me recuo e me fecho no quarto. Mas é tristeza, angústia, isolamento, não tinha vontade de sair. Eu sou assim: tem hora que eu fico triste, mas penso que faz parte, não chega a ser depressão.

Não sei dizer se eu passei por depressão. Às vezes, uma tristeza muito profunda.... Eu achei que estivesse com depressão por saber que estava com a doença. Mas eu superei, hoje estou bem, não tenho depressão não!

Na época que me disseram que eu estava com câncer eu fiquei sim com depressão, mas não que precisasse tomar remédio.

Eu tinha medo de que, ao saber que tenho câncer, da depressão surgir. Tudo corresponde ao medo meu de ficar assim, dependente, de ficar triste. Não quero isso não!

Quando eu pensava ter algo na bexiga, eu estava em depressão, eu estava deprimida. Talvez eu precisasse de uma assistência para não entrar em depressão. Eu estava deprimida porque eu via que não conseguia...resolver o meu problema.

Eu já estive num quadro depressivo e, às vezes, as pessoas riam perto de mim e eu pensava: está rindo do que? Por que motivo? Mas isso foi rápido, foi questão de dias, não tive que fazer tratamento.

Deprimido, eu acho que é falta de alguma coisa.... Pode ser que tenha uma relação com tristeza, angústia, mas não é o meu caso! Não cheguei nesse ponto!

Quando a gente tem câncer, tem dia que começa entrar naquele túnel e quando cai em si, desperta e recua. Nesses momentos, fico pensando que, quando a gente para de trabalhar, a gente perde a motivação da vida, é muito difícil por isso, a gente quer ser útil, produzir e quando a gente para, corre muito o risco. Faz um ano que parei de trabalhar, aposentei por tempo de contribuição. Faz parte do ser humano, a gente quer produzir.

Quando a pessoa te diz que está depressiva, é complicado compreender, porque você não sabe se é depressão ou se a pessoa está emotiva. Acho que a minha parte é mais emotiva do que mesmo a depressão. Porque a depressão, o que acontece, não tem vontade de conversar! Acho que a minha parte é mais emotiva do que a depressiva.

Às vezes, certas coisas que você fica sabendo, como a morte do meu marido (morreu de câncer), eu tive a fase de tristeza. Mas não foi fatal, de me levar ao hospital, ao ponto de precisar tomar remédio. Fiquei muito triste, por muito tempo, chorei muito, mas nunca precisei tomar remédio. Passava, conseguia passar. Eu acho mais grave quando tem que procurar um médico. Tristeza, raiva, essas coisas todo mundo tem.

Agora estou triste, não sei o por quê! Baixou assim! Baixou o santo! Talvez de lembrar, dá nó, mas é coisa passageira, dá aquilo e daqui a pouco já vou e tomo um café. Não é uma coisa prolongada. É coisa de minutos, aquilo me chateia na hora, uma discussão familiar ou uma situação ao redor, de momento, mas esqueço rapidinho, não fico batendo naquela tecla, não chego ao ponto de ficar isolado.

Angústia é um mal-estar muito ruim, você parece que tem uma coisa te prendendo aqui (aponta para o peito). Me sinto angustiada, principalmente quando fico sozinha. É difícil isso, mas tem que procurar se ajudar para que algo pior não aconteça, ou seja, cada vez mais a pessoa se isola, fica sozinha, se entristecendo. A pessoa não tem paz. Porque a nossa paz é quando estamos bem. Se não estamos bem, a gente começa a puxar o lado da tristeza, das coisas ruins, se isola, quer ficar sozinha e isso é pior! Eu nunca fui em médico para essas coisas aí, de depressão. Eles sempre perguntam como me sinto e como estou. Em momento algum achei que tivesse depressão, de jeito nenhum (com tom de voz firme)!

Sufrimento é aquele problema das doenças, das enfermidades que acaba com a pessoa, porque ali ela está sofrendo, como está sofrendo o corpo e o espírito por estar longe de Deus, por não ter forças pra nada, a pessoa cai. A pessoa pode deixar

se abater quando ela não tem força pra buscar a graça de Deus, e não tem força para se levantar.

Para mim, sofrimento seria uma dor constante, que você fica numa cama, não pode se mexer, e depende dos outros. Já o sofrimento é diferente da depressão, porque a depressão em qualquer coisa que você falar, você chora, você não tem aquela segurança.

O sofrimento, a tristeza e a angústia aparecem quando a gente dá lugar para ela, para os problemas. A gente não pode ficar parada, dentro do quarto fechado, só deitada pensando na vida. Esquece disso, tem que sair disso!

Mas acho que a pessoa deve estar sofrendo quando diz que está depressiva.

Nem todos os pacientes que recebem um diagnóstico de câncer têm depressão, porque depende da cabeça deles. Têm uns que encucam e ficam com depressão. Tem que ter a cabeça firme. Se alguém que, por exemplo, descobriu que tem câncer e me diz que está depressivo, eu na minha cabeça, eu acho que não é depressão. Eu acho que é mais uma preocupação, não chega a ser uma depressão. Acredito que dizem que sentem depressivos talvez pela vontade de chorar ou por não querer um seguimento médico e ser obrigado a fazer. Queira ou não queira, você é obrigado a fazer um tratamento. Você sabe que as consequências serão piores! Então, você tenta fazer alguma coisa por aquilo que está te deixando triste, e você pode achar que seja uma depressão.

Na minha opinião, muitos pacientes que recebem o diagnóstico de câncer não têm depressão, mas outros sim. Muitos que acham que vai conseguir sair dessa e tem outras pessoas que não. Quando eu recebi a má notícia, eu fiquei muito triste, abalada. Têm muitos que passam por isso e não estão nem aí! Têm pessoas com essa doença que é alegre, está vivendo, trabalhando... depende de cada pessoa.

Eu fiquei preocupado sim, preocupação, eu acho que é uma coisa, depressão é outra.

Eu posso passar por várias tribulações... mas temos sempre que dizer que isso tudo vai passar, que vou vencer! Temos que pensar positivo para não ter esta doença. A pessoa não pode se deixar abater por causa de um problema... quem teve uma doença como a minha, se não tiver amor e carinho das pessoas você não vai mais sobreviver. O amor da família é importante demais. Isso que nos faz levantar de nosso baixo astral, primeiramente Deus e depois nossa família e amigos...

A pessoa ficando sozinha, se ela não se cuidar ou ocupar a mente com outras coisas, ela acaba entrando em depressão. Para não ter depressão, acho que as pessoas devem ter força de vontade. Acho que o importante é você ter algo pra fazer, ocupar a mente, ler, fazer uma palavra cruzada, ler um livro, ouvir rádio, assistir televisão. A mente parada começa trabalhar só nas coisas que vai fracassar.

Para sair da depressão vai de cada um, você não pode deixar ela tomar conta. As pessoas precisam ocupar a mente pra sair da depressão. Tendo trabalho para fazer, você se ocupa, você não tem tempo pra ficar pensando besteira. Você tem que ter ocupação, como dizem: cabeça vazia é oficina do diabo...

Eu acho que a solidão é que deixa a gente doente. Eu tive momentos rápidos de depressão. Eu consegui me dominar. Eu disse para mim: Vou levantar a cabeça e vou em frente!

A pessoa tem que ocupar a mente para não pensar muito na doença. O trabalho faz a pessoa esquecer de tudo, dos problemas que envolvem a pessoa. Nós temos que ter o autocontrole, saber dominar até a doença, né? Tem que ativar a mente! Outra, médico não cura depressão de ninguém, se a pessoa não se ajudar não tem cura! O médico vai dar um calmante, coisas desse tipo, para a pessoa dormir melhor, mas se a pessoa não criar força na mente, ele não cura e cada dia será pior.

Se eu ficasse mais um mês na cama, eu ia entrar em depressão.... Eu não quero tomar comprimido, eu não quero psiquiatra. Eu sou uma pessoa de muita dinâmica, de ir fazer, correr atrás. Então, devido eu ser assim, a depressão não tem caminho, ela não tem entrada.

A fé também ajuda a não ter depressão. Para se livrar da depressão tem que buscar a Deus. Porque os médicos, a única coisa que eles dão, são os remédios. Deus pode curar também disso, depende da sua fé e do seu agir com Ele. Na depressão, a mente domina o seu corpo.

Autores reconhecem que o termo depressão faz parte do vocabulário leigo em sociedades distintas (BRANT; MINAYO-GOMEZ, 2008; MUNIZ; ZAGO, 2008; WASTESON et al., 2009). Mesmo assim, para os participantes narrarem sobre ela não foi uma tarefa fácil, sendo necessário insistir de diferentes formas. Esta mesma dificuldade em relatar o conceito e planejar maneiras diferentes de abordar o assunto foi identificado no estudo de Duggan e Dijkers (2001), ao investigarem o conceito de qualidade de vida.

Aos poucos, em momentos sequenciais, eles se sentiram mais confiantes para expor sobre o termo, mostrando o conhecimento prévio adquirido no convívio com os outros pacientes, familiares, amigos e a mídia.

Ao relatar como veem o comportamento das pessoas com depressão, os adoecidos apresentaram várias características: *a pessoa se fecha; fica triste, quieta; é falta de motivação; é um vazio que a gente sente por dentro; não tem gosto para nada... não tem vontade de ver ninguém, chora; não é alegre, tem sempre a cabeça baixa. A expressão fica igual à tartaruga, dentro da casca* é representativa do sentido que eles dão para as pessoas deprimidas. Estas características podem ser consideradas como expressões de sintomas, formas de expressar o sofrimento pela desorganização da vida por alguma perda importante (SANT'ANNA, 2013), e se

isolam socialmente. Apenas um participante acrescentou que a depressão pode levar ao suicídio, como assistiu em um programa de televisão.

Pelas estórias narradas identificamos três formas de conceituarem a depressão: como doença, sofrimento e doença do demônio. Antônio foi o único que referiu a depressão como doença de louco, problema na cabeça. O tom dos seus relatos, acompanhados de risos, inicialmente foi apreendido como uma forma estigmatizada de considerar a depressão. Com a continuidade da entrevista, ele acrescentou que a pessoa fica triste, angustiada, por causa de alguma coisa ruim ocorrida, e que não está associada à loucura. A doença do demônio foi justificada como manifestações de espíritos, devido ao mal-estar espiritual. Esta foi a única unidade de sentido relacionada a uma causa mágico-religiosa (ALMEIDA FILHO; RODRIGUES; CAROSO; 2004), por castigo a comportamentos inadequados.

A explicação para a causa da depressão como doença ou sofrimento pode ser sintetizada pelo sentido de *um problema mental, além de ser físico, pois a mente é mais importante que o físico. O físico é fácil de resolver, mas quando se tem uma doença, como o câncer, quando o físico está difícil, a mente não ajuda o corpo*. Outras expressões usadas são a de *mente oca, pensamento fraco, coisa ruim, frustração muito grande, quando você perde o encanto da vida*, como quando ocorre a morte de alguém próximo, problemas familiares, problema financeiro, decepção, perdas e medo da morte, situações comuns da vida. Assim, a depressão pode ocorrer com qualquer pessoa. Outra forma de apresentar a explicação para o aparecimento da depressão é a de que *a pessoa ficar encucada com certas coisas, não consegue desligar a mente; perde a motivação pela vida; e se a gente se entregar a doença, vai pro bebeléu*.

Sete dos adoecidos afirmaram terem tido depressão após a confirmação do diagnóstico, pois *quando a pessoa fica impressionada (por saber da doença), é candidata forte a ter depressão; é uma mudança total na vida; podem se sentir mortas; que não vai conseguir sair dessa; queira ou não queira você é obrigado a fazer um tratamento. Você sabe que as conseqüências serão piores!* Com esta justificativa, os adoecidos explicitam as suas percepções sobre o câncer e as terapias como situações que rompem com a vida cotidiana e as fazem encarar as possíveis perdas e finitude. Desse modo, o câncer fragiliza o corpo, há sofrimento e se a mente não reagir, a depressão pode surgir.

Apenas Antônio afirmou categoricamente que não teve depressão quando soube da doença. Outros três concordam que no período do diagnóstico se *encucar* a depressão pode aparecer, por isso precisa *ter a cabeça firme; eu fiquei preocupado sim, preocupação é uma coisa, depressão é outra; depende de cada pessoa*.

Na experiência do câncer, a ruptura da vida leva os participantes a passarem por diferentes sentimentos, algumas vezes contraditórios, e que são difíceis de serem nomeados, pois *quando a gente tem câncer, tem dia que começa a entrar naquele túnel e quando cai em si, desperta e recua*. Entre os sentimentos destacados, eles relatam emoção, tristeza, raiva, melancolia, angústia, sofrimento e tentam diferenciá-los e contrastá-los com o que sabem e pensam sobre a depressão. Estes termos são usados como sinônimos de depressão, entre vários grupos de indivíduos, conforme relatado por autores da etnopsiquiatria e psicanálise (HOGG, 2011; KANGAS, 2001; NETO; ALVES, 2012; SANT'ANNA, 2013). Fica claro, que estes sentimentos *todo mundo tem, faz parte da vida e não chega a ser depressão*.

Em relação ao tempo de duração, para os adoecidos a depressão é passageira, como explicita a frase, *quando a pessoa diz que está deprimida, acho que é o momento, é só naquela hora*. Esta consideração é importante para diferenciar a depressão no câncer, na visão dos participantes, da depressão como doença crônica, e como mais um evento episódico na trajetória do câncer.

Perante as visões descritas para a depressão, há uma racionalidade para a saída da condição: *pensar positivo, não se deixar abater, ocupar a mente*. Assim, a solução é a de se envolver com atividades cotidianas como ler, fazer palavras cruzadas, trabalhar, ouvir rádio, assistir televisão, ter o amor da família, ter fé em um Deus, estratégias que estão ao alcance das pessoas das classes populares urbanas. Também apreendemos que a depressão é um estado de fraqueza individual, isto é, uma condição de perda ou de grande dificuldade com a qual a pessoa não consegue enfrentar, e *precisa ter força de vontade, não se deixar abater, ter algo para fazer, ocupar a mente, pois, cabeça vazia é oficina do diabo; se a pessoa não se ajudar não tem cura!* Neste sentido, estar deprimido leva à perda de capacidade de ação e é uma situação de fraqueza moral social ou religiosa, pois *na depressão a mente domina o seu corpo*. Aqui, a ocupação com alguma atividade ou trabalho adquirem status de alto valor moral, entre homens e mulheres como estratégias para impedirem o estado deprimido (NETO; ALVES, 2012).

No estudo de narrativas de idosos sobre o que eles realizavam para lidar com o sofrimento pela depressão, Holm e Severinsson (2014) revisaram 30 artigos e identificaram três temáticas comuns. O primeiro envolveu a necessidade de coragem, força e autoconfiança pela valorização da crença religiosa e distração; o segundo se relacionava com o significado de responsabilidade em superar a depressão; e o terceiro, vestir a máscara da normalidade para lidar com a vergonha. Essas temáticas se assemelham aos sentidos aqui descritos.

Coerentemente com os sentidos acima apresentados, observamos a crítica à medicalização da depressão, *não adianta tomar medicações, antidepressivos. Se você tomar remédio antidepressivo, ele vai te deixar derrubado, ao ponto da aceitação de tudo e, não é isso! Você tem que lutar...; o médico vai te dar um calmante para dormir melhor, mas se a pessoa não criar força na mente, ele não cura e cada dia será pior.* Nesta racionalidade, entendemos que se a depressão é mais um evento normal da vida, ela não precisa ser medicada.

As pessoas entrevistadas expõem a pluralidade conceitual e a complexidade explicativa para a depressão, classificando-a como sentimento, mesmo empregando a palavra doença. Compreendemos que para eles, a depressão pode ocorrer no itinerário do câncer devido ao paradoxo atribuído à experiência. Suas colocações estão presas nos percursos de sofrimento, relacionando-as com as aprendizagens culturais sobre o que sentem no paradoxo da vida cotidiana com a doença e suas terapias. Como doença ou não, a depressão é vista como incapacitante, deixando a pessoa sem forças para reagir na ausência de luz no fundo do túnel. O maior receio que podem apresentar é passarem a ter a verdadeira doença mental que reflete o estigma social associado (NETO; ALVES, 2012).

Com este modelo explanatório e os sentidos elaborados, interpretamos que para os adoecidos com câncer de bexiga, em seguimento terapêutico, o significado construído para a depressão é o de emoção de tristeza.

Emoções são sentimentos, pensamentos, interpretações e respostas empregadas para reagir às frustrações, perdas e dificuldades da vida, segundo nossas disposições, aprendizagens e história (BEATTY, 2014). São fenômenos com dimensão psicobiológica (corpo-mente) em função de sua origem e expressão. Contudo, os padrões emocionais são aprendidos em interação com o ambiente sociocultural, internalizados na infância e acionados de acordo com cada contexto.

Rabelo e Alves (1999) complementam que emoção é algo que sempre se alimenta da cultura, e varia de acordo com concepções subjetivas de pessoa, corpo, identidade, isto é, se situa e orienta de maneira específica a cada contexto.

Rezende e Coelho (2010) esclarecem que, atualmente, a expressão dos sentimentos está sujeita às regras sociais que determinam quando, como e para quem manifestar; é uma ação individual, mas comum aos seres humanos. Compreendendo que há tensão entre o que pode ser sentido (emoção privada) e o que pode ser expresso (emoção expressa) nas sociedades modernas, o comportamento de cada indivíduo precisa ser ajustado ao dos outros.

Ser idoso, aposentado e participante da classe popular urbana são características que, no contexto do câncer, ter depressão associado pode refletir um sentimento de discriminação e marginalização pelo estereótipo de não serem válidos para o trabalho, acentuando o sentimento de desvalorização da identidade. Por isso, moralizam a experiência de sobreviver ao câncer e a depressão (NETO; ALVES, 2012). Nas interações humanas requer-se o autocontrole, favorecendo a contenção emocional como traço significativo para a depressão no câncer.

Ser pessoa com câncer e ter depressão é uma questão pessoal e moral, de *mente vazia*, cuja solução é também usar recursos pessoais racionais de *ocupar a mente* com atividades acessíveis. Reagir à emoção da tristeza é fundamental para retomar o significado da normalidade da vida com suas funções sociais restabelecidas. Estas condições podem ser vistas como não aceitas socialmente, avaliadas com base na moral e nos valores socioculturais, de descontrole de si e da vida, reconhecido como inferior e indefeso diante dos outros, e de não ser capaz de sobreviver ao câncer e à depressão (NETO; ALVES, 2010).

O controle emocional e a necessidade de se ajustar a nova vida com a doença grave em função dos outros e de si mesmo constituem uma forma racionalizada de ação para a normalidade da vida (REZENDE; COELHO, 2010), narrada pelo grupo de adoecidos estudado. O que define o mundo moral dos adoecidos é o fato de que a vida social cotidiana gira ao redor da preservação dos valores fundamentais que interessam, isto é, manter a religiosidade, ajudar os familiares, manter os relacionamentos e sobreviver à doença (YANG et al., 2014).

O contexto sociocultural dos participantes, na fase de seguimento terapêutico para o câncer de bexiga, revelou visões culturais para a depressão por meio de

expressões, sentidos e soluções relacionadas com a tristeza profunda. A tristeza profunda é uma das expressões do sintoma social de quem passa por doenças crônicas e graves, que recolhido e silencioso em seu sofrimento, incomoda ao destoar dos que não tem uma visão sensível a sua experiência (MARTINS FILHO, 2014).

Horwitz e Wakefield (2010) referem que a “tristeza normal” ou “tristeza com causa” está associada às experiências de perdas ou circunstâncias dolorosas e tem três componentes essenciais: é específica ao contexto, tem intensidade proporcional à perda que a provocou e tende a diminuir pouco a pouco conforme os mecanismos disponíveis para lidar com ela. Os autores criticam a confusão entre duas categorias distintas – tristeza normal e síndrome depressiva, sendo que a segunda se tornou atual epidemia da depressão. Na tentativa de distinguir os tipos de sintomas presentes em transtornos depressivos sem referência ao contexto em que eles aparecem, a psiquiatria contemporânea tem caracterizado como doença o sofrimento normal intenso. Ainda neste aspecto, Sant’Anna (2013) destaca o quanto as expressões emocionais foram cada vez mais banalizadas e naturalizadas pelos meios de comunicação de massa na época atual, o que acentuou a medicalização da depressão.

Como descrito no início deste estudo, não encontramos nenhum estudo empírico e interpretativo na literatura nacional e internacional que relacionasse a cultura dos adoecidos oncológicos e a depressão para que os resultados pudessem ser contrastados ou corroborados com o modelo explanatório, sentidos e significados construídos nesta tese.

Entretanto, vale ressaltar o estudo de Paiva et al. (2014) que investigou a adequação de termos para a fadiga e a depressão em pacientes oncológicos brasileiros. O estudo consistiu de um levantamento transversal com emprego de vinhetas com possíveis descrições populares de fadiga e depressão. Para obter a validade convergente dos termos, foram usadas escalas numéricas específicas e validadas para a língua portuguesa com amostra de 80 pacientes oncológicos, sendo que 59% dos adoecidos escolheram tristeza como o melhor descritor para depressão.

Outro estudo é o da enfermeira inglesa Hogg (2011) que investigou 22 pessoas leigas sobre suas concepções sobre depressão. Os dados foram obtidos por entrevistas semiestruturadas, empregou a análise temática indutiva e os temas foram interpretados com base no construtivismo social. Os participantes conceituaram dois

tipos de depressão: a depressão grave e a cotidiana; referiram como causas o estresse da vida moderna e do trabalho; como resposta a depressão, os indivíduos apresentaram as técnicas psicoterapêuticas como melhores e, em particular, os recursos internos pessoais - “força para lutar”, tal como os adoecidos deste estudo.

Com relação às emoções expressas, estudo fenomenológico norueguês com 20 pacientes com câncer identificou que, na maioria das vezes, eles preferem não dizer aos profissionais sobre as suas emoções em relação à doença e ao futuro. Nos diálogos iniciais, os pacientes preferiram falar sobre a vida normal, seus hobbies e sua família. A autora coloca que a conversa sobre as atividades de vida diária ajuda-os a encontrar sentido na vida, para se sentir normal e apoiar seu otimismo como um aspecto de lidar e manter a esperança. No entanto, quando sentem a necessidade de dizer sobre suas emoções, eles próprios escolhem quem e em que momento isso acontecerá (KVALE, 2007).

Pelos resultados desta investigação, consideramos que o termo depressão está incorporado ao senso comum, recebe diferentes conotações subjetivas que se integram na emoção de tristeza, diferente do conceito de síndrome depressiva do modelo médico, e revela a dimensão sociocultural da condição de ser sobrevivente oncológico em seguimento terapêutico.

As implicações do câncer para os adoecidos e seus familiares socialmente são reconhecidas. A trajetória da doença pode ocasionar impasse para as pessoas que as levam a criar mecanismos para lidar e expressar suas angústias existenciais. Nas histórias narradas, os participantes descrevem o que estão vivenciando ou o que podem vivenciar como depressão, como uma prática social, segundo a linguagem do grupo sociocultural, e como expressão da subjetividade. Desse modo, não correspondem a uma classificação da patologia das experiências como respostas aos eventos da vida.

Pela análise das narrativas e das emoções dos adoecidos pudemos compreender e analisar os significados de ter câncer de bexiga e submeter-se aos tratamentos, como também, as apreensões das dimensões da experiência da depressão neste contexto. As narrativas que elaboraram, não apenas refletem suas percepções de mundo, mas os conduzem a um modo específico de ser no mundo (RABELO; ALVES, 1999; SQUIRE; 2013).

Por isso, concordamos que as narrativas são importantes recursos de agenciamento da experiência do adoecimento, pois elas possibilitam organizar motivos, justificativas e orientar ações sobre o corpo, a vida, a identidade e a sobrevivência com qualidade (CASTELLANOS, 2014).

6.3 Limitações do Estudo

Primeiramente, o estudo envolveu um pequeno número (12) de adoecidos, especificamente com câncer de bexiga, sem o diagnóstico de depressão, o que precisa ser expandido a outros tipos da doença em períodos específicos da sobrevivência, nos estudos futuros.

A dificuldade que encontramos está relacionada em abordar a questão da depressão no câncer, o que desafia o pesquisador a buscar outras estratégias para a coleta de dados, como com vinhetas, relatos de casos conhecidos e outras.

Outra dificuldade foi a recusa de alguns participantes em fornecer novos encontros, principalmente as entrevistas, para que pudéssemos ampliar a densidade das narrativas.

Ressaltamos a necessidade de outros estudos com outros grupos de pessoas com cânceres específicos, considerando que os tratamentos são diferentes, sem diagnósticos associado à depressão, para que se tenha uma maior amplitude dos modelos explanatórios e significados.

6.4 Implicações para a enfermagem

Os resultados desta investigação nos levam a reflexão sobre a assistência de enfermagem à pessoa oncológica em relação a sua saúde mental. A compreensão da experiência do câncer, pelo profissional, é de suma importância. A lógica dos participantes nos forneceu narrativas de sofrimento, perdas, incertezas e luta para

sobrevivência. Assim, manter a saúde mental destes seres deve ser a finalidade do cuidado de enfermagem.

Independente do tipo de câncer e dos tratamentos realizados, esta é sempre uma experiência paradoxal para a vida do indivíduo e de sua família, com emoções subjetivas que requerem reações. Este é um campo em que o enfermeiro deve atuar e prover o cuidado com estratégias que aprofundem a colocação do paciente “estou deprimido”, procurando reconhecer o sentido desta expressão, diferenciando-a enquanto emoção ou síndrome.

Como defensora do bem-estar e da qualidade de vida do paciente oncológico, temos a responsabilidade de avaliar as suas condições físicas e emocionais, protegendo-o da medicalização da depressão. A vida com câncer já é suficientemente caótica e difícil de ser normatizada.

Desse modo, estaremos desenvolvendo o cuidado de enfermagem integral, reconhecendo os saberes e valores dos pacientes neste contexto.

CONSIDERAÇÕES FINAIS

7. CONSIDERAÇÕES FINAIS

Na investigação desta tese, procuramos por meio do acompanhamento, um grupo de pacientes com câncer de bexiga em seguimento terapêutico, apreender os sentidos atribuídos a essa experiência e à depressão, e integrá-los em significados socialmente construídos e compartilhados, utilizando os referenciais da antropologia médica, modelos explanatórios (ME) e metodologia narrativa.

Essas abordagens permitiram contextualizar a cultura para este grupo social e explorar sua influência na investigação do fenômeno da saúde mental, segundo as experiências dos adoecidos ao longo de sua trajetória, por meio do qual, dão sentido e respondem às condições externas do meio social.

A identificação dos modelos explanatórios individuais e de narrativas individuais centradas na experiência do câncer mostrou-se como estratégia essencial para identificar e descrever as dimensões subjetivas da pessoa que vivencia o câncer de bexiga.

Em relação aos critérios de rigor metodológico, descrevemos todo o desenvolvimento da investigação, selecionamos participantes que vivenciam o fenômeno de ter câncer em seguimento terapêutico, sem diagnóstico de depressão, realizamos diversos encontros formais e informais com a maioria, mantendo contato duradouro e empregando seus relatos nas narrativas e descrevemos os seus contextos de vida e clínico. Para os preceitos éticos aos participantes, durante o trabalho de campo, mantivemos respeito pelo valor e importância de cada participante, de cada evento narrado, do reconhecimento do elemento das diferenças culturais entre pesquisadora e participante, realizando um tratamento de igualdade. O sigilo das informações e anonimato por meio de nomes fictícios, escolhidos pelos próprios participantes foram garantidos.

No trabalho de campo, que engloba minha inserção no serviço de saúde, e a coleta de dados no domicílio e no próprio serviço, encontrei alguns desafios e dificuldades. O desafio maior concentrou-se na minha ida ao domicílio do participante pela primeira vez em razão da minha personalidade e características pessoais. Por outro lado, vejo como grande aprendizado essa possibilidade de estar junto ao outro compartilhando mundos diferentes. Outro desafio foi conseguir com que alguns participantes expressassem seus sentimentos, sua visão sobre a depressão. As

dificuldades encontradas referem-se à seleção dos participantes, pois muitos que apresentavam câncer de bexiga residiam em cidades que não pertenciam à região; o período de retorno ao serviço era longo, precisando de nova estratégia para contatá-los; a recusa em participar da pesquisa bem como a negação para novos encontros por alguns participantes.

Os participantes foram 12 adoecidos, compondo um grupo homogêneo, seis homens e seis mulheres, entre 57 a 82 anos; a maioria casados; aposentados, sendo que três ainda exercem alguma atividade remunerada e duas não trabalham nem são aposentadas, têm renda familiar acima de dois salários mínimos; a maioria apresenta mais que sete anos de estudos, cuja religião se concentra entre o catolicismo e a evangélica, e muitos são procedentes da cidade sede da pesquisa ou de municípios da região. A RTU foi o tratamento realizado primeiramente por todos os participantes. Destes, três submeteram-se à cistectomia radical sendo que uma necessitou de aplicação de quimioterapia antineoplásica temporária e os outros nove complementaram a terapêutica com aplicações intravesical de imunoterapia com BCG.

Transcrever as entrevistas e codificar os dados foi um momento de reviver a escuta atenta e repensar as temáticas trabalhadas no grupo de pesquisa sobre metodologia qualitativa do qual participei durante o doutorado. Foi interessante articular a cada trecho das narrativas o conhecimento apreendido nas reuniões deste grupo. Ao mesmo tempo, esse exercício fez com que refletisse sobre a minha vida enquanto profissional e pessoa inserida em uma sociedade.

Com as narrativas individuais dos participantes elaboramos os modelos explanatórios por meio dos quais identificamos seus conhecimentos e ações sobre a doença, os tratamentos e a depressão; estes são construídos por todos os membros de seu contexto social e interpretados de diversas maneiras. A sistematização dessas informações pelo ME popular contribuiu na identificação dos sentidos atribuídos a estas experiências.

Assim, com a identificação das unidades de sentidos para o câncer e para a depressão foi possível construir duas sínteses narrativas e seus significados: “O paradoxo da vida com câncer de bexiga” e “A depressão como emoção no câncer de bexiga em seguimento terapêutico”.

Na primeira síntese, fica evidente que ter câncer de bexiga é ter “a doença” independente do tipo da neoplasia. Os sentidos e significados revelam semelhanças a outros estudos já realizados sobre a temática em outros grupos sociais.

A identificação de anormalidade no corpo, a demora e dificuldade no acesso ao serviço de saúde implicando em menores chances de cura e tratamentos mais agressivos representam uma ruptura na vida desses adoecidos. A reação no momento ao receber o diagnóstico de câncer foi de surpresa para alguns ou de confirmação de uma suspeita para outros, cujos sentimentos revelados foram de desespero, apreensão, tristeza. Aqui, revela-se o estigma social à doença denotado pela sociedade, já que muitos utilizaram-se de metáforas ao se referirem ao câncer.

Embora tendo que se ajustar a nova condição de vida por causa das mudanças na imagem e função corporal; o papel social exercido pelos adoecidos; a obtenção do apoio familiar e religioso; apresentação de um futuro incerto pela possibilidade de recidiva da doença; a necessidade de continuidade do tratamento para o controle da doença e a lógica compensatória de controle emocional relacionam-se com as ponderações contraditórias da vida atual. Apesar de todo esse sofrimento oriundo dessas transformações adquirindo nova identidade, todos tiveram a obrigação moral de lutar, de vencer para reequilibrar a vida com apoio familiar e religioso. O significado desta síntese narrativa é de paradoxo, já que esse modo de pensar e agir de movimento a frente visa sobrevivência à doença a partir de uma vida normal.

Na segunda síntese, apesar do termo depressão estar incorporado ao senso comum, o qual revela a dimensão sociocultural da condição de ser sobrevivente oncológico em seguimento terapêutico, narrar sobre conceitos acerca de dimensões subjetivas, não foi uma tarefa fácil. Na experiência do câncer, a ruptura da vida gera diferentes sentimentos que não são fáceis de serem nomeados. Os sentimentos relatados são emoção, tristeza, raiva, melancolia, angustia e sofrimento, sendo que todos tentam diferenciá-los e contrastá-los com seu conhecimento sobre a depressão, usando-os como sinônimos.

Este conhecimento permite dizer que a depressão é uma expressão cultural de sentimento, ou seja, de emoção de tristeza profunda, podendo surgir de diferentes maneiras, em diversas situações da vida e pelos mais variados motivos. Para minimizá-la ou evitá-la é preciso ter o controle emocional utilizando-se das mais variadas estratégias segundo o contexto social de cada pessoa. O seu significado

revela a depressão no câncer como prática social e expressão de subjetividade, por meio da emoção de tristeza.

Esta investigação permitiu-nos interpretar o significado da depressão atribuído pelos adoecidos com câncer de bexiga segundo suas experiências. Os significados apresentados evidenciam que o enfermeiro oncológico necessita identificar os sentidos dados pelos pacientes ao termo de depressão de acordo com seu contexto sociocultural dando-lhes voz, a fim de distinguir uma emoção de uma patologia para que se possa planejar uma assistência integral de qualidade e contribuir com a equipe multiprofissional na tomada de decisão. Assim, os enfermeiros precisam ter o olhar voltado à saúde mental do adoecido pelo câncer, pela escuta das suas subjetividades para promoverem intervenções adequadas, objetivando a integralidade do cuidado.

Finalizamos com a tese demonstrada de que, na sobrevivência do câncer, a cultura exerce influência na forma de pensar e agir dos adoecidos sobre sua nova condição e também influencia na maneira de pensar e agir sobre a depressão no contexto oncológico.

REFERÊNCIAS

Referências²

A.C.CAMARGO. Câncer da Bexiga. **A.C.Camargo Cancer Center**, São Paulo, 04 Jul. 2013. Disponível em: <http://www.accamargo.org.br/tudo-sobre-o-cancer/bexiga/52/>. Acesso em: 04 Jul. 2013.

AMERICAN CANCER SOCIETY. **Bladder cancer. 2014**. Atlanta, Ga: American Cancer Society, 2015.

AMERICAN PSYCHIATRIC ASSOCIATION (APA). **Manual diagnóstico e estatístico de transtornos mentais DSM-V**. 5 ed. Porto Alegre: Artmed, 2014. 992p.

ANDERSON, W. G.; ALEXANDER, S. C.; RODRIGUEZ, K. L.; JEFFREYS, A. S. et al. "What concerns me is..." Expression of emotion by advanced cancer patients during outpatient visits. **Support Care Cancer**, v. 16, p.803–811, 2008.

ANJOS, A. C. Y.; ZAGO, M. M. F. A experiência da terapêutica quimioterápica na visão do paciente. **Revista Latino-americana de Enfermagem**, Ribeirão Preto, v. 14, n. 1, p. 33-40, 2006.

BOING, A. F.; MELO, G. R.; BOING, A. C.; MORETTI-PIRES, R. O. et al. Associação entre depressão e doenças crônicas: estudo populacional. **Revista de Saúde Pública**, v. 46, n. 4, p. 617-23, 2012.

AQUINO, V. V.; ZAGO, M. M. F. O significado das crenças religiosas para um grupo de pacientes oncológicos em reabilitação. **Revista Latino-americana de Enfermagem**, Ribeirão Preto, v. 15, n. 1, p. 42-47, 2007.

ARAP, M. A.; SOUZA, C. E. Tumores de bexiga, ureter e pelve renal. In: HOFF, P. M. (Ed.). **Tratado de Oncologia**. São Paulo: Atheneu, 2013. cap. 131, p. 1859-1885.

AUA. American Urological Association. Guideline for the Management of Nonmuscle Invasive Bladder Cancer: (Stages Ta, T1, and Tis): 2007 Update. **American Urological Association**, n. 12, fev. 2014.

AYRES, B. E. BCG treatment of bladder cancer. **Trends in urology & men's health**, v. 4, n. 1, p. 25-28, jan./feb. 2013.

² De acordo com a Associação Brasileira de Normas Técnicas. NBR 6023.

BABJUK, M.; BURGER, M.; ZIGEUNER, R.; SHARIAT, S. F. et al. EAU Guidelines on non-muscle-invasive urothelial carcinoma of the bladder: Update 2013. **European Urology**, Amsterdam, v. 6, n. 4, p. 639-653, 2013.

BARBOSA, S.R.C.S. Subjetividade e complexidade social: contribuições ao estudo da depressão. **PHYSIS: Revista de Saúde Coletiva**, Rio de Janeiro, v. 16, n. 2, p. 317-350, 2006.

BARRET, L. F. Solving the emotion paradox: categorization and the experience of emotion. **Personality and Social Psychology Review**, v. 10, n. 1, p. 20-46, 2006.

BARTON, T. D. Understanding Practitioner Ethnography. **Nurse Researcher**, United Kingdom, v.15, n.2, p.7-18, 2008.

BEATTY, A. Anthropology and emotion. **Journal of The Royal Anthropological Institute**, v. 20, n. 3, p. 545-563, 2014.

BENDHACK, M. L.; MOREIRA, E. L. Câncer de bexiga. In: WROCLAWSKI, E. R. et al. (Ed.). **Guia prático de urologia**. São Paulo: Editora Segmento; Rio de Janeiro: SBU – Sociedade Brasileira de Urologia, 2003. cap 114, p. 383-86.

BOTTINO et al. Depressão e câncer. **Revista de Psiquiatria Clínica**, São Paulo, v. 36, n. 3, p. 109-15, 2009.

BOTTOMLEY, A. Depression in cancer patients: a literature review. **European Journal of Cancer Care**, London, v. 7, p. 181-191, 1998.

BRANT, L.C.; MINAYO-GOMEZ, C. Da tristeza à depressão: a transformação de um mal-estar em adoecimento no trabalho. **Interface – Comunicação, Saúde, Educação**, Botucatu, v. 12, n. 26, p. 667-76, jul./set. 2008.

BRASIL. Ministério da Saúde (MS). Conselho Nacional de Saúde. **Resolução nº 466, de 12 de dezembro de 2012. Diretrizes e normas regulamentadoras da pesquisa envolvendo seres humanos**. Brasília: Diário Oficial da União, jun. 2013.

_____. Ministério da Saúde. DATASUS – Departamento de Informática do SUS. **Informações de saúde: Estatísticas vitais** – mortalidade 1996 a 2011, pela CID-10. Brasília [online], 2013. Disponível em:

<http://tabnet.datasus.gov.br/cgi/tabcgi.exe?sim/cnv/obt10uf.def>. Acesso em: 03 out. 2013.

_____. Ministério da Saúde. Instituto Nacional de Câncer José Alencar Gomes da Silva. Coordenação Geral de Ações Estratégicas. Coordenação de Prevenção e Vigilância. **Estimativa 2012: incidência de câncer no Brasil** / Instituto Nacional de Câncer José Alencar Gomes da Silva, Coordenação Geral de Ações Estratégicas. Coordenação de Prevenção e Vigilância. Rio de Janeiro: INCA, 2011. 118 p.

_____. Ministério da Saúde. Instituto Nacional de Câncer José Alencar Gomes da Silva. Coordenação Geral de Ações Estratégicas. Coordenação de Prevenção e Vigilância. **Estimativa 2014: incidência de câncer no Brasil** / Instituto Nacional de Câncer José Alencar Gomes da Silva. Coordenação de Prevenção e Vigilância. Rio de Janeiro: INCA, 2014. 124 p.

BRAUN, V.; CLARCK, V. Using thematic analysis in psychology. **Qualitative Research in Psychology**, v. 3, n. 2, p. 77-101. 2006.

BROMET et al. Cross-national epidemiology of DSM-IV major depressive episode. **BMC Medicine [online]**, v. 9, n. 90, 2011. Disponível em: <http://www.biomedcentral.com/1741-7015/9/90>. Acesso em: 01 jul. 2015.

BROWN, D. A obrigação de cuidar: mulheres idosas em uma comunidade de Florianópolis. In: MALUF SW; TORNQUIST CS (org). **Gênero, saúde e aflição: abordagens antropológicas**. Florianópolis-SC: Letras Contemporâneas, 2010. p. 215-271.

BUETTO, L. S. **O significado de qualidade de vida no contexto da quimioterapia antineoplásica para o paciente com câncer colorretal**. 2014. 158f. Tese (Doutorado) – Escola de Enfermagem de Ribeirão Preto, Universidade de São Paulo, Ribeirão Preto, 2014.

BUETTO, L. S.; ZAGO, M. M. F. Significados da qualidade de vida no contexto da quimioterapia pelo paciente com câncer colorretal. **Revista Latino-Am. Enfermagem**, Ribeirão Preto. 2015. In press. doi: 10.1590/0104-1169.0455.2572.

BURGER, M.; CATTO, J.W.F.; DALBAGNI, G.; H. GROSSMAN, B. et al. Epidemiology and Risk Factors of Urothelial Bladder Cancer. **European Urology**, n. 63, p. 234–241, 2013.

CANGUILHEM G. **O normal e o patológico**. 5 ed. Rio de Janeiro: Forense Universitária, 2002.

CAPONI, S. Un análisis epistemológico del diagnóstico de depresión. **Interface – Comunicação, Saúde, Educação**, Botucatu, v. 13, n. 29, p. 327-38, abr./jun. 2009.

CARNEIRO, B. A.; MEEKS, J. J.; KUZEL, T. M.; SCARANTI, M. et al. Emerging therapeutic targets in bladder cancer. **Cancer Treatment Reviews**, v. 41, p. 170–178, 2015.

CAROSO, C.; RODRIGUES, N.; ALMEIDA FILHO, N. “Nem tudo na vida tem explicação”: explorações sobre causas de doenças e seus significados. In: LEIBING A. (Org.). **Tecnologias do corpo: uma antropologia das medicinas no Brasil**. Rio de Janeiro: NAU Editora, 2004. p. 145-173.

CARPENTER, J. Metaphors in qualitative research: shedding light or casting shadows? **Research in Nursing & Health**, v. 31, n. 3, p.274-282, Jun. 2008.

CASTELLANOS, M.E.P. A narrativa nas pesquisas qualitativas em saúde. **Ciência & Saúde Coletiva**, v. 19, n. 4, p. 1065-1076, 2014.

COREN. Conselho Regional de Enfermagem de São Paulo. **Administração do BCG Imunoterapêutico (vacina Onco-BCG)**. Parecer COREn-SP 033/2013 – CT, PRCI n. 106.400. São Paulo: COREn, 2013.

COSTA, C. L. Psiquiatria e câncer. In: LOPES, A.; CHAMMAS, R.; IYEVASU, H. **Oncologia para a graduação**. 3 ed. São Paulo: Lemar, 2013. cap. 35, p. 278-283.

COSTA, G.M.C.; GUALDA, D.M.R. Antropologia, etnografia e narrativa: caminhos que se cruzam na compreensão do processo saúde-doença. **História, Ciências, Saúde-Manguinhos** (Impresso), Manguinhos, v.17, p.925-937, 2010.

COSTA, M. C. S.; ROSSI, L. A.; LOPES, L. M.; CIOFFI, C. L. Significados de qualidade de vida: análise interpretativa baseada na experiência de pessoas em reabilitação de queimaduras. **Revista Latino-americana de Enfermagem** [online], v. 16, n. 2, mar/abr. 2008.

COSTA, T. C. LOPES, M.; ANJOS, A. C. Y.; ZAGO, M. M. F. Neuropatia periférica induzida pela quimioterapia: revisão integrativa da literatura. **Revista da Escola de Enfermagem USP**, São Paulo, v. 49, n. 2, p. 0335-0345, abr. 2015.

CROWE, M. Constructing normality: a discourse analysis of the DSM-IV. **Journal of Psychiatric and Mental Health Nursing**, v. 7, p. 69-77, 2000.

DÁZIO, E.M.R.; SONOBE, H.M.; ZAGO, M.M.F. Os sentidos de ser homem com estoma intestinal por câncer colorretal: uma abordagem na antropologia das masculinidades. **Revista Latino-Americana Enfermagem**, Ribeirão Preto, v. 17, n. 5, p. 664-669, Set-out. 2009. Disponível em: www.eerp.usp.br/rlae. Acesso em: 05 abr 2015.

DINIZ, R. W.; GONÇALVES, M. S.; BENSI, C. G.; CAMPOS, A. S. O conhecimento do diagnóstico de câncer não leva à depressão em pacientes sob cuidados paliativos. **Revista da Associação Médica Brasileira**, v. 52, n. 5, p. 298-03, 2006.

DUARTE, R. **Entrevistas em pesquisas qualitativas**. Ed. Educar: Curitiba, n. 24. 2004. p. 213-25.

DUGGAN, C.H.; DIJKERS, M. Quality of life after spinal cord injury: a qualitative study. **Rehabilitation Psychology**, Baltimore, v. 46, n. 1, p. 3-27, 2001.

DUGGLEBY, W. et al. Hope, older adults, and chronic illness: a metasynthesis of qualitative research. **Journal of Advanced Nursing**, v. 68, n.6, p. 1211-1223, 2012.

DUTRA, E. A narrativa como técnica de pesquisa fenomenológica. **Estudos Psicologia**, Natal, v. 7, n. 2, p. 371-8, 2002.

FITCH, M. I.; MILLER, D.; SHARIR, S.; McANDREW, A. Radical cystectomy for bladder cancer: a qualitative study of patients experiences and implications for practice. **Canadian Oncology Nursing Journal**. v. 20, n.4, p. 177-181, 2010.

FOLEY, K. L.; FARMER, D. F.; PETRONIS, V. M.; SMITH, R. G. et al. A qualitative exploration of the cancer experience among long-term survivors: comparisons by cancer type, ethnicity, gender, and age. **Psycho-Oncology**, v. 15, p. 248-258, 2006.

FONSECA, F. P.; ZEQUI, S. C. Cânceres urológicos. In: LOPES, A.; CHAMMAS, R.; IYEYASU, H. **Oncologia para a graduação**. 3 ed. São Paulo: Lemar, 2013. cap. 60, p. 471-482.

FURLANETTO, L. M. **Tristeza, síndrome depressiva ou transtorno depressivo?** Website de psiquiatria. Curso de medicina da UFSC. Disponível em: <http://www.ccs.ufsc.br/psiquiatria/98tristeza.html>. Acesso em: 01 out. 2013.

GAMA, C.A.P.; CAMPOS, R.T.O.; FERRER, A.L. Saúde mental e vulnerabilidade social: a direção do tratamento. **Revista Latinoamericana de Psicopatologia Fundamental**, São Paulo, v. 17, n. 1, p. 69-84, mar. 2014.

GEERTZ, C. **A interpretação das culturas**. Rio de Janeiro (RJ): Livros Técnicos e Científicos; 1989.

_____. O saber local: novos ensaios em antropologia interpretativa. 4ed. Petrópolis: Vozes, 1997.

GONÇALVES, C. A. V.; MACHADO, A. L. Depressão, o mal do século: de que século? **Revista de Enfermagem – UERJ**, Rio de Janeiro, v. 15, n. 2, p. 298-04, abr/jun. 2007.

GROLEAU, D.; YOUNG, A.; KIRMAYER, J. The McGill illness narrative interview (MINI): an interview schedule to elicit meanings and modes of reasoning related to illness experience. **Transcultural Psychiatry**, v. 43, n. 4, p. 671-691, 2006.

GROSS, J. L.; BARANAUSKAS, M. V. B. Tabaco e câncer. In: LOPES, A.; CHAMMAS, R.; IYEYASU, H. **Oncologia para a graduação**. 3 ed. São Paulo: Lemar, 2013. cap. 22, p. 196-201.

GUIMARÃES, R.M.; ROMANELLI, G. A inserção de adolescentes no mercado de trabalho através de uma ONG. **Psicologia em Estudo**, Maringá, v. 7, n. 2, p. 117-26, 2002.

HAMMERSLEY, M.; ATKINSON, P. **Ethnography: principles in practice**. New York: Routledge, 2007.

HARDT, J. et al. Coping styles as predictors of survival time in bladder cancer. **Health**, v. 2, n. 5, p. 429-434, 2010.

HCRP-FMRP/USP. Hospital das Clínicas de Ribeirão Preto da Faculdade de Medicina de Ribeirão Preto da Universidade de São Paulo. **Relatório de Atividades 2013**. Disponível em: http://www.hcrp.fmrp.usp.br/sitehc/upload/RelatoriodeAtividades_HCRP_2013.pdf.

Acesso em: 16 jun. 2015.

HEGADOREN, K. et al. The many faces of depression in primary care. **Texto e Contexto – Enfermagem**, Florianópolis, v. 18, n. 1, p. 155-64, jan./mar. 2009.

HELMAN, C. **Cultura, saúde e doença**. 5ed. Porto Alegre: Artmed, 2009. 432 p.

HEYES, S. M.; HARRINGTON, A.; BOND, J. M.; BELAN, I. The lived experiences of people with bladder cancer and their partners. **Cancer Nursing Practice**. v. 13, n. 9, p. 25-30, Nov. 2014.

HITA, M. G. Identidade feminina e nervoso: crises e trajetórias. In: ALVES, P. C.; RABELO, M. C. (Orgs.). **Antropologia da saúde: traçando identidade e explorando fronteiras** [online]. Rio de Janeiro: Editora FIOCRUZ, 1998. p. 179-213.

HOGG, C. Your good days and your bad day's: an exploration and consideration of how lay people conceptualize depression. **Journal of Psychiatric and Mental Health Nursing**, v. 18, n. 10, p. 851-861, 2011.

HOLLAND, J. C. Fears and Abnormal Reactions to Cancer in Physically Healthy Individuals. In: HOLLAND, J. C.; ROWLAND, J. **Handbook of Psychooncology: Psychological Care of the Patient with Cancer**. New York: Oxford University Press. 1990. pp.13-21.

HOLM, A.L.; SEVERINSSON, E. Surviving depressive ill-health: a qualitative systematic review of older persons narratives. **Nursing and Health Sciences**, v. 16, n. 1, p. 131-140, 2014.

HORWITZ, A. V.; WAKEFIELD, J.C. **A tristeza perdida: como a psiquiatria transformou a depressão em moda**. São Paulo: Summus, 2010.

HUGLES, N.; CLOSS, S.J.; CLARK, D. Experiencing cancer in old age: a qualitative systematic review. **Qualitative Health Research**, v. 19, n. 8, p. 1139-1153, 2009.

JOHANSSON, E. E. et al. Gaps between patients, media, and academic medicine in discourses on gender and depression: a metasynthesis. **Qualitative Health Research**, v. 19, n. 5, p. 633-44, May. 2009.

JONES, J.S; WATT, S. **Ethnography in social science practice**. London: Routledge, 2010.

JUSTO, L. P.; CALIL, H. M. Depressão – o mesmo acometimento para homens e mulheres? **Revista de Psiquiatria Clínica**, Porto Alegre, v. 33, n. 2, p. 74-79, 2006.

KANGAS, I. Making sense of depression: perceptions of melancholia in lay narratives. **Health**, London, v. 5, n. 1, p. 76-92, 2001.

KARASZ, A. Cultural differences in conceptual models of depression. **Social Science & Medicine**, v. 60, p. 1625–1635, 2005.

KARLSSON, M. et al. Meanings of existential uncertainty and certainty for people diagnosed with cancer and receiving palliative treatment: a life-world phenomenological study. **BMC Palliative Care**, v. 13, p. 3-9, 2014.

KARNILOWICZ, W. Identity and psychological ownership in chronic illness and disease state. **European Journal of Cancer Care**, United Kingdom, v. 20, n. 2, p. 276-82, 2011.

KAUFMAN, D. S.; SHIPLEY, W. U.; FELDMAN, A. S. Bladder cancer. **Lancet**, v. 374, p. 239–49, Jun. 2009.

KIRILUK, K. J.; PRASAD, S. M.; PATEL, A. R.; STEINBERG, G. D. et al. Bladder cancer risk from occupational and environmental exposures. **Urologic Oncology: Seminars and Original Investigations**, n. 30, p. 199–211, 2012.

KLEINMAN, A. Culture and Depression. **New England Journal of Medicine**, v. 351, n. 10, p. 951-952. Sep. 2004.

_____. **Patients and healers in the context of the culture**: an exploration of the borderland between anthropology, medicine and psychiatry. Berkeley: University of California Press, 1980.

_____. *The illness narratives: suffering, healing and the human condition*. Berkeley: University of California Press; 1988.

KLEINMAN A.; KLEINMAN J. Suffering and its professional transformation: toward an ethnography of interpersonal experience. *Culture, Medicine and Psychiatry*, Nova York, v. 15, n. 3, p. 275- 301, 1991.

KNOWLES, M. A.; HURST, C. D. Molecular biology of bladder cancer: new insights into pathogenesis and clinical diversity. *Nature Reviews: Cancer*, v. 15, p. 25-41, jan. 2015

KOBAYASHI, T.; OWCZAREK, T. B.; MCKIERNAN, J. M.; ABATE-SHEN, C. Modelling bladder cancer in mice: opportunities and challenges. *Nature Reviews Cancer*, v. 15, p. 42–54. 2015a.

KOBAYASHI, T; MATSUI, Y.; SUNADA, T.; INOUE, T. et al. PD23-04 the potential utility of chemokine cxcl1 (gro α) as a novel diagnostic and prognostic marker for bladder cancer. *The Journal of Urology*. v. 193, n. 4, supp. p. e482, may. 2015b.

KOKANOVIC, R. et al. The politics of conducting research on depression in a cross-cultural context. *Qualitative Health Research*, v. 19, n. 5, p. 708-17. May. 2009.

KVALE, K. Do cancer patients always want to talk about difficult emotions? A qualitative study of cancer inpatients communication needs. *European Journal of Oncology Nursing*, v. 11, p. 320–327, 2007.

LACERDA, A. et al. Cuidado integral e emoções: bens simbólicos que circulam nas redes de apoio social. IN: PINHEIRO, R., MATTOS, R. A. (Orgs.). *Razões públicas para a integralidade em saúde: o cuidado como valor*. 2ed. Rio de Janeiro: IMS/UERJ: CEPESC: ABRASCO, 2009. p. 249-262.

LANGDON, E.J. A doença como experiência: o papel da narrativa na construção sociocultural da doença. *Etnográfica*, Florianópolis, v. 5, n. 2, p. 241-60, 2001.

_____. Comentários sobre “Doença versus Enfermidade na Clínica Geral”, de Cecil G. Helman. *CAMPOS – Revista de Antropologia Social*, Curitiba, v. 10, n. 1, p.113-117, 2009.

_____. Cultura e processos de saúde e doença. In: JEOLÁS, L.S.; OLIVEIRA, M. (Orgs.). SEMINÁRIO SOBRE CULTURA, SAÚDE E DOENÇA, 1., 2003, Londrina. **Anais...** Londrina (PR): Ministério da Saúde; Universidade Estadual de Londrina e Secretaria Municipal de Ação Social/Prefeitura Municipal de Londrina, jun. 2003. p. 91-107.

LANGDON, E.J.; WIIK, F.B. Antropologia, saúde e doença: uma introdução ao conceito de cultura aplicado às ciências da saúde. **Revista Latino-americana de Enfermagem**, Ribeirão Preto, v. 18, n. 3, p. 174-81, mai./jun. 2010.

LEAL I. et al. Experiences of paradox: a qualitative analysis of living with cancer using a framework approach. **Psycho-Oncology**, v. 24, n. 2, p. 138-146, 2015.

LEAL, E. M.; SERPA JUNIOR, O. D. Acesso à experiência em primeira pessoa na pesquisa em Saúde Mental. **Ciência e Saúde Coletiva**, Rio de Janeiro, v. 18, n. 10, out. 2013.

LERNER, S. P. Targeted Therapies for Metastatic Bladder Cancer. **The Journal of Urology**, v. 193, p. 8-9, Jan. 2015. Editorial.

LERNER, S. P.; GOH, A. Novel Endoscopic Diagnosis for Bladder Cancer. **Cancer**, v. 15, p. 169-78, jan. 2015.

LEWIS, B. Listening to chekhov: narrative approaches to depression. **Literature and Medicine**, v. 25, n. 1, p. 46-71, Spring. 2006.

LIMA, M.; NUNES, M. O.; ALVES, V. S.; SANTOS, M. R. P. Reflexões teórico-metodológicas para a interpretação das intervenções e do cuidado no território em saúde mental. **Revista Eletrônica de Comunicação, Informação & Inovação em Saúde**, Rio de Janeiro, v. 5, n. 4, p. 87-96, dez., 2011.

LOPES, M.; SILVA, A.C.; FERREIRA, A.M.; LINO, A.A.C.F. Revisão narrativa sobre a humanização da assistência pela equipe de enfermagem na área oncológica. **Revista Eletrônica Gestão & Saúde**, Brasília, v. 6, Supl. 3, p.2369-86, jun. 2015.

MALLINSON, S.; POPAY, J. Describing depression: ethnicity and the use of somatic imagery in accounts of mental distress. **Sociology of Health & Illness**, v. 29, n. 6, p. 857–871, 2007.

MALUF, S.W. et al. Gênero, “saúde mental” e subjetividades: o caso da Nova Esperança. **Sociologia & Política**, I Seminário Nacional Sociologia & Política: Sociedade e Política em Tempos de Incerteza. UFPR, 2009. p. 1-19. Disponível em: <http://www.humanas.ufpr.br/evento/SociologiaPolítica>. Acesso em 08/08/2011.

MARTIN, D.; QUIRINO, J.; MARI, J. Depressão entre mulheres da periferia de São Paulo. **Revista de Saúde Pública**, São Paulo, v. 41, n. 4, p. 591-97. 2007.

MARTINS FILHO, N.V. **A melancolia como provocação à resistência em Tristeza e Nove Noites**. 2014. 66f. Dissertação (Mestrado) – Programa de Pós-Graduação em Letras, Universidade do Pará, Belém, 2014.

MARUYAMA, S.A.T.; ZAGO, M.M.F. O processo de adoecer do portador de colostomia por câncer. **Revista Latino-Americana de Enfermagem**, Ribeirão Preto, v. 22, n. 13, p. 16-22, 2005.

MASSIE, M.J. Prevalence of depression in patients with cancer. **Journal of the National Cancer Institute Monographs**, n. 32, p. 57-71, 2004.

MATHEUS, W. E. **Avaliação do uso de BCG intravesical na prevenção de recidiva do carcinoma urotelial de bexiga**. 2001. 84 f. Dissertação (Mestrado em Cirurgia) – Faculdade de Ciências Médicas, Universidade Estadual de Campinas, Campinas, 2001.

MATHEUS, W. E. Câncer de bexiga: PTa, PTis e PT1. In: NARDOSSA JÚNIOR, A.; REIS, R. B.; CAMPOS, R. S. M. **MANU – Manual de urologia. Sociedade Brasileira de Urologia**. São Paulo: Planmark, 2010. cap. 6, p. 55-61.

MATTINGLY, C. **Healing dramas and clinical plots: the narrative structure of experience**. 7ed. Cambridge-GB: Cambridge University Press, 2007.

MATTINGLY, C.; GARRO, L.C. **Narrative and the cultural construction of illness and healing**. Berkely-EUA: University of California Press, 2000.

McCABE, C.; CRONIN, P. Issues for researchers to consider when using health-related quality of life outcomes in cancer research. **European Journal of Cancer Care**, London, v. 20, p. 563-69, 2011.

McPHERSON, S.; ARMSTRONG, D. Negotiating 'depression' in primary care: A qualitative study. ***Social Science & Medicine***, v. 69, p. 1137–1143, 2009.

MINAYO, M.C.S. Representações da cura no catolicismo popular. In: ALVES, P.C; MINAYO, M.C.S. (Orgs.). ***Saúde e doença: um olhar antropológico***. 2ed. Rio de Janeiro (RJ): Fiocruz; 1998. p. 57-71.

MINAYO, M.C.S. ***O desafio do conhecimento: pesquisa qualitativa em saúde***. 10. ed. São Paulo: Hucitec, 2007. 406 p.

MOSCHINI, M.; SHARMA, V.; DELL'OGGIO, P.; CUCCHIARA, V. et al. Comparing long-term outcomes between primary versus progressive muscle invasive bladder cancer after radical cystectomy. ***British Journal of Urology international***. Apr. 2015. In press. doi: 10.1111/bju.13146.

MULDER, R.T. An epidemic of depression or the medicalization of distress? ***Perspectives in Biology and Medicine***, v. 51, n. 2, p. 238-250, 2008.

MUNIZ, R. M. **Os significados da experiência da radioterapia oncológica na visão de pacientes e familiares cuidadores**. 2008. 243f. Tese (Doutorado) - Escola de Enfermagem de Ribeirão Preto, Universidade de São Paulo, Ribeirão Preto, 2008.

MUNIZ, R. M.; ZAGO, M.M.F. A experiência da radioterapia oncológica para os pacientes: um remédio-veneno. ***Revista Latino-americana de Enfermagem***, Ribeirão Preto, v.16, n.6, p. 998-1004, 2008.

MUNIZ R. M.; ZAGO, M. M. F.; SCHWARTZ E. As teias da sobrevivência oncológica: com a vida de novo. ***Revista Texto Contexto Enfermagem***, Florianópolis, v. 18, n. 1, p. 25-32, 2009.

NATIONAL CANCER INSTITUTE (NCI). National Institute of Health. U.S. Department of Health and Human Services. ***What you need about bladder cancer***. U.S. Department of Health and Human Services: NIH, Aug. 2010. 40 p.

NATIONAL CANCER INSTITUTE (NCI). National Institute of Health. PDQ® Supportive and Palliative Care Editorial Board. ***Supportive and Palliative Care (Coping with Cancer): Depression (PDQ®)***. Disponível em: <http://www.cancer.gov/cancertopics/pdq/supportivecare/depression/HealthProfessionals>. Acesso em: 13 out. 2014.

NATIONAL CANCER INSTITUTE (NCI). PDQ® Supportive and Palliative Care Editorial Board. **Supportive and Palliative Care (Coping with Cancer). Adjustment to Cancer: Anxiety and Distress (PDQ®)**. Disponível em: <http://www.cancer.gov/cancertopics/pdq/supportivecare/adjustment/HealthProfessionals/page5>. Acesso em: 13 out. 2013.

NCI. *National Cancer Institute. Bladder cancer*. Disponível em: <http://www.cancer.gov/types/bladder>. Acesso em: 26 jun. 2015. 2015.

NIC. *National Cancer Institute. Survivorship. 2014*. Disponível em: <http://www.cancer.gov/about-cancer/coping/survivorship>. Acesso em: 18 jun. 2015.

NETO, C.; ALVES, F. A experiência subjetiva com a doença mental: o caso da depressão. **Sociologia, Problemas e Práticas**, n. 79, p. 111-129, 2012.

NETTO JUNIOR, N. R.; WROCLAWSKI, E. R. **Urologia: fundamentos para o clínico**. São Paulo: Sarvier, 2000. 333p.

NOBLE, H.; SMITH, J. Issues of validity and reliability in qualitative research. **Evidence-Based Nursing**, v. 8, n. 2, p. 34-35, 2015.

NUNES, M.O.; TORRENTÉ, M. Abordagem etnográfica na pesquisa e intervenção em saúde mental. **Ciência & Saúde Coletiva**, v. 18, n. 10, p. 2859-2868, 2013.

NUNES, E. D.; CASTELLANOS, M. E. P.; BARROS, N. F. A experiência com a doença: da entrevista à narrativa. **Physis – Revista de Saúde Coletiva**, Rio de Janeiro, v. 20, n. 4, p. 1341-1356, 2010.

NUNES, M.O. Interseções antropológicas na saúde mental: dos regimes de verdade naturalistas à espessura biopsicossociocultural do adoecimento mental. **Interface – Comunicação, Saúde, Educação**, v.16, n.43, p.903-15, out./dez. 2012.

O'REILLY, M.; PARKER, N. Unsatisfactory saturation: a critical exploration of the notion of saturated simple sizes in qualitative research. **Qualitative Research**, v. 13, n. 2, p. 190-97, 2013.

OMS. Organização Mundial de Saude. **Depression. 2012**. Disponível em: <http://www.who.int/mediacentre/factsheets/fs369/en/>. Acesso em 01 jul. 2015.

ONOCKO-CAMPOS, R. T.; PALOMBINI, A. L.; LEAL, E.; SERPA JUNIOR, O. D.; BACCARI, I. O. P.; FERRER, A. L. et al. Narrativas no estudo das práticas em saúde mental: contribuições das perspectivas de Paul Ricoeur, Walter Benjamin e da antropologia médica. **Ciências e Saúde Coletiva**, Rio de Janeiro, v. 18, n. 10, out. 2013.

OOSTERLINCK, W.; LOBEL, B.; JAKSE, G.; MALMSTRÖM, P. et al. Guidelines on bladder cancer. **European Urology**, n. 41, p. 105-112, 2002.

PADGETT, D.K. **Qualitative methods in social work research: challenges and rewards**. 2nd ed. Thousand Oaks: Sage Publications, 2008.

PAIVA, C.E. et al. What are the best terms in Portuguese to explain the concepts of fatigue and depression in cancer patients? **Palliative and Supportive Care**. v. 4, p. 1-6, 2014.

PELUSO, E. T. P.; BLAY, S. L. Percepção da depressão pela população da cidade de São Paulo. **Revista de Saúde Pública**, São Paulo, v. 42, n. 1, p. 41-8, 2008.

PETUCO, V.M.; MARTINS, C.L. A experiência da pessoa estomizada com câncer: uma análise segundo o Modelo de Trajetória da Doença Crônica proposto por Morse e Johnson. **Revista Brasileira de Enfermagem**, Brasília, v. 59, n. 2, p. 134-41, mar./abr. 2006.

POMPEO, A. C. et al. Câncer da bexiga. In: KOFF, J. W.; POMPEO, A. C. L.; DAMIÃO, R.; CARRERETTE, F. B. (Eds.). **Diretrizes em uro-oncologia**. Departamento de uro-oncologia. Sociedade Brasileira de Urologia. Rio de Janeiro: SBU – Sociedade Brasileira de Urologia, 2005. cap. 2, p. 59-87.

PONS, F.; ORSOLA, A.; MOROTE, J.; BELLMUNT, J. Variant forms of bladder cancer: basic considerations on treatment approaches. **Current Oncology Reports**. Springer, v. 13, n. 3, p. 216-21, mar. 2011

POPE. C.; MAYS, N. **Pesquisa qualitativa na atenção à saúde**. Tradução de Ananyr Porto Fajardo. 3ª ed. Porto Alegre: Artmed, 2009.

RABELO, M.C. Religião e cura: algumas reflexões sobre a experiência religiosa das classes populares urbanas. **Cadernos de saúde pública**, v. 9, n. 3, p. 316-25, jul./set. 1993.

RABELO, M.C.; ALVES, P.C. Tecendo o *self* e emoção das narrativas do nervoso. In: RABELO, M.C. (org). **Experiência da doença e narrativa**. Rio de Janeiro: Fiocruz, 1999.

RANCOUR, P. Using archetypes and transitions theory to help patients move from active treatment to survivorship. **Clinical Journal of Oncology Nursing**, v. 12, n. 6, p. 935-940, dec. 2008.

REZENDE, C.B.; COELHO, M.C. **Antropologia das emoções**. Rio de Janeiro: Editora FGV, 2010.

RIBEIRO, O. Saúde, masculinidade e envelhecimento: reflexões sociais numa perspectiva de gênero. In: STREY, M.N.; NOGUEIRA, C.; AZAMBUJA, M.R. (org). **Gênero & Saúde: diálogos ibero-brasileiros**. Porto Alegre: Edipucrs, 2010. p. 303-324.

RIESSMAN, C.K. **Narrative methods for the human sciences**. Los Angeles: Sage Publications, 2008.

RODRIGUES, J.C. **Tabu do corpo**. 7^a. ed. Rio de Janeiro: Fiocruz, 2006.

ROMANELLI, G. Famílias de classes populares: socialização e identidade masculina. **Cadernos de Pesquisa NEP**, Campinas, v. 1-2, p. 25-34, 1997.

SANT'ANNA, D.B. Entre o peso do corpo e o pesar da alma: notas para uma história das emoções tristes na época contemporânea. **História: Questões & Debates**, v. 59, n. 2, p. 99-113, 2013.

SARKIS, A. S.; ARAP, M. A. Câncer de bexiga. In: FERREIRA, C. G.; ROCHA, J. C. C. (Orgs.). **Oncologia Molecular**. São Paulo: Atheneu, 2004. cap. 21, p. 213-218.

SBOC. Sociedade Brasileira de Oncologia Clínica. **Manual de condutas 2011**. Gramado/RS: SBOC, 2011. cap. 8, p. 173-190.

SBU. Sociedade Brasileira de Urologia. **Diretrizes**. Disponível em: <http://www.sbu.org.br/?diretrizes>. Acesso em: 24 jul. 2015.

SCHRAIBER, L.B.; GOMES, R.; COUTO, M.T. Homens e saúde na pauta da **Ciências e Saúde Coletiva**, v. 10, n. 1, p. 7-17, jan./ mar. 2005.

SES. Secretaria Estadual de Saúde. **Regionais de Saúde**. Disponível em: <http://www.saude.sp.gov.br/ses/institucional/departamentos-regionais-de-saude/regionais-de-saude>. Acesso em: 12 fev. 2014.

SILVA, A.L.; SHIMIZU, H.E. O significado da mudança no modo de vida da pessoa com estomia intestinal definitiva. **Revista Latino-americana de Enfermagem**, Ribeirão Preto, v. 14, n. 4, p. 483-490, 2006.

SILVA, L.F.; ALVES, F. Compreender as racionalidades leigas sobre saúde e doença. **Physis Revista de Saúde Coletiva**, Rio de Janeiro, v. 21, n. 4, p. 1207-1229, 2011.

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

SILVA, D.G.V.; TRENTINI, M. Narrativas como técnica de pesquisa em enfermagem. **Revista Latino-americana de Enfermagem**, Ribeirão Preto, v. 10, n. 3, p. 423-32, mai./jun. 2002.

SILVA, V. C. E. **O impacto da revelação do diagnóstico de câncer na percepção do paciente**. 2005. 218 p. Dissertação (Mestrado) – Escola de Enfermagem de Ribeirão Preto, Universidade de São Paulo, Ribeirão Preto, 2005.

SMITH, H.R. Depression in cancer patients: Pathogenesis, implications and treatment (Review). **Oncology Letters**, v. 9, p. 1509-1514, 2015.

SMITHSON, J. et al. The experience of using complementary therapies after a diagnosis of cancer: a qualitative synthesis. **Health**, London, v. 16, n. 1, p. 19-39, 2012.

SOCIEDADE BRASILEIRA DE CARDIOLOGIA. I Diretriz Brasileira de Prevenção Cardiovascular. **Arquivos Brasileiros de Cardiologia**, v. 101, n. 6, Supl. 2, Dez. 2013.

SONTAG, S. A doença como metáfora. Rio de Janeiro: Graal, 1984.108 p.

SOUZA, J. R.; ARAÚJO, T. C. C. F. Eficácia terapêutica de intervenção em grupo psicoeducacional: um estudo exploratório em oncologia. **Estudos de Psicologia**, Campinas, v. 27, n. 2, p. 187-196, abr./jun. 2010.

SPADACCIO, C.; BARROS, N.F. Terapêuticas convencionais e não convencionais no tratamento do câncer: os sentidos das práticas religiosas. **Interface Comunicação Saúde Educação**. v. 13, n. 30, p. 45-52, jul./set. 2009.

SPARRENBERGER, F.; SANTOS, I.; LIMA, R. C. Epidemiologia do *distress* psicológico: estudo transversal de base populacional. **Revista Saúde Pública**, São Paulo, v. 37, n. 4, p. 434-39, 2003.

SQUIRE, C. From experience-centred to socioculturally-oriented approaches to narrative. In: ANDREWS, M.; SQUIRE, C.; TAMBOUKOU, M. (Eds.) **Doing Narrative Research**. 2 ed. London: SAGE, 2012. cap. 2, p. 47-71.

SVATEK, R. S.; HOLLENBECK, B. K.; HOLMÄNG, S.; LEE, R. et al. The economics of bladder cancer: costs and considerations of caring for this disease. **European Urology**, v. 66, n. 2, p. 253-62, Aug. 2014.

TAVARES, J.S.C., TRAD, L.A.B. Metáforas e significados do câncer de mama na perspectiva de cinco famílias afetadas. **Cadernos de Saúde Pública**, Rio de Janeiro, v. 21, n. 2, p. 426-35, 2005.

TORRE, L. A.; BRAY, F.; SIEGEL, R. L.; FERLAY, J. et al. Global Cancer Statistics, 2012. **CA: A Cancer Journal for Clinicians**, v. 65, n. 2, p. 87–108, Mar./Apr. 2015.

UCHÔA, E.; VIDAL, J. M. Antropologia médica: elementos conceituais e metodológicos para uma abordagem da saúde e da doença. **Cadernos Saúde Pública**, Rio de Janeiro, v. 10, n. 4, p. 497-504, out./dez. 1994.

VÍCTORA, C. Sofrimento social e a corporificação do mundo: contribuições a partir da Antropologia. **Revista Eletrônica de Comunicação, Informação e Inovação em Saúde (RECIIS)**, Manguinhos, v. 5, n. 4, p. 1-17, 2011.

WASTESON, E.; BRENNE, E.; HIGGINSON, I. J.; HOTOPF, M. et al. Depression assessment and classification in palliative cancer patients: a systematic literature review. *Palliative Medicine*, v. 23, n. 8, p. 739–753, 2009.

WESTERBEEK, J.; MUTSAERS, K. Depression narratives: how the self became a problem. *Literature and Medicine*, v. 27, n. 1, p. 25-55, Spring. 2008.

WILLIAMS, S.; DALE, J. The effectiveness of treatment for depression/depressive symptoms in adults with cancer: a systematic review. *British Journal of Cancer*, n. 94, p. 372 – 390. 2006.

WITTINK, M.N.; DAHLBERG, B.; BIRUK, C.; BARG, F.K. How older adults combine medical and experiential notions of depression. *Qualitative Health Research*, v. 18, n. 9, p. 1174-1183, Sep. 2008.

WU, S.M.; ANDERSEN, B. L. Stress generation over the course of breast cancer survivorship. *Journal of Behavioral Medicine*, v. 33, p. 250–257, Springer. 2010

YANG, L.H. et al. “What matters most”: a cultural mechanism moderating structural vulnerability and moral experience of mental illness stigma. *Social Science & Medicine*, v. 103, p. 84-93, 2014.

ZERATI FILHO, M.; NARDOZZA JÚNIOR, A.; REIS, R. B. (Eds.). *Urologia fundamental*. São Paulo: Planmark, 2010. p. 422.

Apêndices

APÊNDICE A – CARTA DE AUTORIZAÇÃO DA CHEFIA DO DEPARTAMENTO DE CIRURGIA E ANATOMIA HCRP-FMRP/USP



Centro Colaborador da Organização Mundial da Saúde
para o Desenvolvimento da Pesquisa em Enfermagem



UNIVERSIDADE DE SÃO PAULO
ESCOLA DE ENFERMAGEM DE RIBEIRÃO PRETO

Avenida Bandeirantes, 3900 - Ribeirão Preto - São Paulo - Brasil - CEP 14040-902
Fone: 55 16 3602.3362 - 55 16 3602.3381 - Fax: 55 16 3602.0918
www.eerp.usp.br - eerp@ufu.usp.br

Ribeirão Preto, 18 de setembro de 2012.

Prezado Senhor,

Encaminho em anexo para apreciação de Vossas Senhorias o projeto intitulado "**Os significados da depressão entre pacientes oncológicos em tratamento**" a ser desenvolvido no Ambulatório de Urologia do Hospital das Clínicas da Faculdade de Medicina de Ribeirão Preto da Universidade de São Paulo pela enfermeira Miriam Lopes, aluna de doutorado pelo Programa de Pós-Graduação Enfermagem Fundamental do Departamento de Enfermagem Geral e Especializada da Escola de Enfermagem de Ribeirão Preto da Universidade de São Paulo (EERP/USP). Solicitamos a autorização para realizar a seleção dos participantes com câncer de bexiga em tratamento no referido ambulatório para posterior coleta de dados no domicílio dos mesmos. O objetivo dessa pesquisa é interpretar os significados da depressão atribuídos pelos pacientes oncológicos em tratamento, construídos com base em dados etnográficos. Ressaltamos que tanto a seleção quanto a coleta de dados só serão iniciados mediante aceite dos participantes e aprovação do Comitê de Ética em Pesquisa com Seres Humanos da EERP/USP, a qual é a instituição proponente da pesquisa, conforme cronograma de atividades inserido no protocolo de pesquisa. Esse projeto não acarretará qualquer custo ou alteração nas rotinas da Unidade.

Pedimos, ainda, permissão para buscar nos prontuários dos participantes dados complementares para atender aos critérios de inclusão dos mesmos adotados no projeto.

Certas de contarmos com seu apoio, antecipadamente agradecemos.

Atenciosamente,

Prof. Dra. Márcia Maria Fontão Zago

Departamento de Enfermagem Geral e Especializada – EERP/USP – Orientadora

De acordo:

Prof. Dr. Orlando de Castro e Silva Jr

Chefe do Departamento de Cirurgia e Anatomia do Hospital das Clínicas da Faculdade de Medicina de Ribeirão Preto – FMRP/USP

APÊNDICE B – CARTA DE AUTORIZAÇÃO DO COORDENADOR DO AMBULATÓRIO DE UROLOGIA HCRP-FMRP/USP



Centro Colaborador da Organização Mundial da Saúde
para o Desenvolvimento da Pesquisa em Enfermagem



UNIVERSIDADE DE SÃO PAULO
ESCOLA DE ENFERMAGEM DE RIBEIRÃO PRETO

Avenida Bandeirantes, 3900 - Ribeirão Preto - São Paulo - Brasil - CEP 14040-902
Fone: 55 16 3602.3382 - 55 16 3602.3361 - Fax: 55 16 3602.0510
www.eerp.usp.br - eerp@edu.usp.br

Ribeirão Preto, 18 de setembro de 2012.

Prezado Senhor,

Encaminho em anexo para apreciação de Vossas Senhorias o projeto intitulado "*Os significados da depressão entre pacientes oncológicos em tratamento*" a ser desenvolvido no Ambulatório de Urologia do Hospital das Clínicas da Faculdade de Medicina de Ribeirão Preto da Universidade de São Paulo pela enfermeira Miriam Lopes, aluna de doutorado pelo Programa de Pós-Graduação Enfermagem Fundamental do Departamento de Enfermagem Geral e Especializada da Escola de Enfermagem de Ribeirão Preto da Universidade de São Paulo (EERP/USP). Solicitamos a autorização para realizar a seleção dos participantes com câncer de bexiga em tratamento no referido ambulatório para posterior coleta de dados no domicílio dos mesmos. O objetivo dessa pesquisa é interpretar os significados da depressão atribuídos pelos pacientes oncológicos em tratamento, construídos com base em dados etnográficos. Ressaltamos que tanto a seleção quanto a coleta de dados só serão iniciados mediante aceite dos participantes e aprovação do Comitê de Ética em Pesquisa com Seres Humanos da EERP/USP, a qual é a instituição proponente da pesquisa, conforme cronograma de atividades inserido no protocolo de pesquisa. Esse projeto não acarretará qualquer custo ou alteração nas rotinas da Unidade.

Pedimos, ainda, permissão para buscar nos prontuários dos participantes dados complementares para atender aos critérios de inclusão dos mesmos adotados no projeto.

Certas de contarmos com seu apoio, antecipadamente agradecemos.

Atenciosamente,

Prof. Dra. Márcia Maria Fontão Zago
Departamento de Enfermagem Geral e Especializada – EERP/USP – Orientadora

De acordo:

Prof. Dr. Rodolfo Borges dos Reis
Coordenador do Ambulatório de Urologia do Hospital das Clínicas da Faculdade de Medicina de Ribeirão Preto –
FMRP/USP

APÊNDICE C – TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO

Prezado(a) Sr.(a), _____ nº Registro _____

Venho através deste, convidá-lo a participar da pesquisa “*Os significados da depressão entre pacientes oncológicos em tratamento*” que estamos desenvolvendo, que busca interpretar os significados da depressão na visão dos pacientes com câncer de bexiga pós-tratamento cirúrgico em seguimento ambulatorial.

Esta pesquisa será realizada no Ambulatório de Urologia Oncológica do Hospital das Clínicas – HCFMRP/USP e na sua residência. O estudo será realizado por mim, Miriam Lopes, enfermeira, com a orientação da Profa. Dra. Márcia M. F. Zago.

As entrevistas e observações serão realizadas na sua residência, em dias e horários previamente agendados, de acordo com a sua disponibilidade em me receber, e terão duração máxima de uma hora e trinta minutos, ou quando você preferir terminá-las. E em todos os encontros, poderei realizar anotações em um diário que irão me ajudar a pensar sobre a pesquisa.

Para tanto, você responderá a algumas perguntas, durante alguns encontros, que serão gravadas de acordo com sua aceitação. Também observarei e participarei de algumas das atividades que você faz, dos contatos com seus familiares e amigos e, do ambiente da sua residência, para não perder informações que possam ajudar a entender como está a sua vida com a doença e os tratamentos.

Durante as nossas conversas nos encontros, você poderá sentir emoções, como tristeza e chorar, ao se lembrar da doença e do tratamento; nesse caso, poderemos interromper a conversa sempre que você desejar e comprometo-me a ficar do seu lado, apoiando-o.

Sua participação não causará interrupção do seu atendimento e nem custos; não haverá pagamento pela participação no estudo e, você terá a liberdade em participar ou não da pesquisa, podendo desistir a qualquer momento, sem nenhum prejuízo. E, para não ser identificado, poderá criar um novo nome.

As informações fornecidas em nossas conversas ficarão limitadas ao uso no trabalho da pesquisa. Os resultados deste estudo serão analisados, publicados e apresentados em eventos científicos na área da saúde nacionais e internacionais. Portanto, não haverá outro destino aos dados coletados.

Estas informações serão importantes para nós podermos entender o significado da depressão na visão dos participantes, sendo que os benefícios devido à sua participação serão indiretos, pois contribuirá para divulgar esse conhecimento e permitirá que os enfermeiros tenham um melhor entendimento da depressão no câncer e, conseqüentemente a prestarem um melhor cuidado de enfermagem.

Este documento foi elaborado em duas vias, ficando uma via assinada com o participante e outra com o pesquisador.

Eu, Sr.(a) _____ RG: _____,

Abaixo assinado, tenho recebido as informações sobre a pesquisa e sobre os meus direitos a ela relacionados, declaro estar ciente e devidamente esclarecido e de que concordo em participar deste estudo.

Ribeirão Preto, data: ____/____/____

Participante

Pesquisador

Qualquer dúvida para esclarecimentos, entrar em contato com Miriam Lopes (19) 9618-1166 ou miriam.lopes@usp.br. Meu endereço é Rua Rondônia, 607 – Ap. 21, Sumarezinho – Ribeirão Preto/SP, CEP: 14055-230.

Agradeço pela sua colaboração.

APÊNDICE D – QUESTIONÁRIO DE DADOS SÓCIOCULTURAIS

Data: ____/____/____

Registro HC: _____

Paciente: _____

Naturalidade: _____ Procedência: _____

Sexo: _____ Estado civil: _____

Data nascimento: ____/____/____

Idade: _____

Escolaridade: _____

Profissão/ocupação: _____

Renda pessoal: _____ Renda familiar: _____

Religião: _____ Praticante: _____

Número de pessoas na casa: _____

DADOS TERAPÊUTICOS

Diagnóstico: _____

Data do diagnóstico do câncer: ____/____/____

Tratamentos realizados: _____

Tipo de câncer: _____

Demais doenças: _____

APÊNDICE E – NARRATIVA DO ANTÔNIO

Meu nome é Antônio, tenho 64 anos, sou natural de Santa Cruz da Esperança/SP e procedente de Ribeirão Preto/SP. Sou casado, tenho 3 filhos (2 mulheres e 1 homem) e 4 netos. Frequentei até o 8º ano do ensino fundamental (antigo ginásio – portanto, fundamental completo), trabalhei como ajudante de funilaria e carregador em hotel e, atualmente estou aposentado. Resido na casa com a esposa e 1 neta. Sou católico, mas não praticante de ir as missas, porem rezo diariamente. Minha esposa ajuda no orçamento da casa. Tive neoplasia vesical diagnosticada em 2011, onde tratei com BCG e RTU. Continuo tabagista. A seguir, descrevo minha experiência de doença oriunda de 5 encontros.

[O.P. – Nosso primeiro contato foi via telefone, com o auxílio da assistente social do ambulatório da urologia do hospital especializado. (R)Para um primeiro contato telefônico, ele pareceu muito simpático e colaborativo com a pesquisa sobre o problema dele de bexiga, apesar de ter dito que não tinha depressão. Todos os nossos encontros ocorreram na sala de seu apartamento, o qual não é grande sendo a sala o meio de acesso a cozinha e aos quartos. O Antônio sentava-se no sofá e eu ao seu lado, portanto, o contato visual ocorria em alguns momentos apenas: ou quando ele me perguntava algo, ou quando ele prestava maior atenção no que eu dizia. Sua esposa, participou durante todo o primeiro encontro. Já nos próximos, ela quase não participou, embora ficava na cozinha e as vezes, colaborava com os encontros. Houve apenas um único encontro em que a esposa estava ausente, pois estava dormindo e foi nesse encontro que o Antônio, me forneceu mais informações sobre a depressão. (R)Percebia que alguns tópicos, quando na presença da esposa, ele relutava em dizer algo, pois quando ela não esteve presente, ele chegava a comentar certas coisas da depressão em tom baixo como se quisesse que a esposa não ouvisse. Em todos os encontros fui muito bem recebida, (R)senti que nosso vínculo aumentava a cada encontro assim como a confiança dele em mim, o que me deixou satisfeita com a relação que construímos. Também encontrei o Antônio em alguns retornos médicos ao ambulatório, o qual pude acompanhá-lo, sendo que no último, ele estava preocupado com o resultado do exame, pois o médico solicitou que repetisse o exame já que havia dado uma alteração. Seu seguimento está semestral. (R)Percebi que ele se preocupou com a possibilidade de uma recidiva e ter que iniciar o tratamento desde o início, pois ficou quieto, com um semblante de preocupação].

Descobri a doença há 3 anos em março de 2011. Ela iniciou quando ia ao banheiro urinar, dava um incômodo em mim e ardia o canal (uretra). fiquei uns 10 dias com essa ardência quando terminava de urinar. Minha mulher até me disse para ir ao médico porque podia ser infecção de urina, achei mesmo que fosse. Fui ao postinho, e o medico que me atendeu disse que estava com infecção de urina. Ele me fez colher urina lá e pediu pra retornar e, me receitou antibiótico. Quando retornei, passei com outro médico que disse que estava com infecção mesmo e pediu para continuar com antibiótico por 10 dias.

Passados uns três dias, fui urinar e saiu bastante sangue, vermelhinho. E no meio desse sangue saiu alguns coágulos pretos, até que ele prendia no canal, aí a urina prendia e depois soltava. Liguei pra minha filha, essa que trabalha lá no hospital geral e especializado e ela ajeitou pra mim com os médicos da urologia no dia seguinte porque é difícil conseguir entrar lá. Fui e fiz o exame, a cistoscopia onde constatou que eu estava com tumor. Eu tinha quase certeza que era.

O médico que o câncer estava favorável a nós. Mas fiquei pensando que ele queria dizer com esse favorável a eles. Nisso ficava pensando que está na bexiga, vai pro rim, começa a espalhar... porque dizem que alastra. Eu pus aquilo na cabeça. Mas nunca fiquei triste, não. Nunca fiquei, assim, magoado, deitado, quieto. Tem pessoa que quando dá isso, você vai num lugar, senta num canto e lá fica. Não. Comecei o tratamento e conversei com o médico e disse que gostava de uma cervejinha. Ele disse que poderia tomar minha cervejinha, moderado, e que era para seguir a vida normal, e para não pôr na cabeça que tenho esse

negócio, que não pode fazer aquilo, que não pode aquilo outro. E assim eu estou seguindo, vivendo normal. Normal mesmo: como o que eu quero, o que eu gosto.

Só depois que me explicou que conforme o tumor que está, se ultrapassar a bexiga, tem até que retirar a bexiga. Se fosse preciso retirar sua bexiga, havia duas opções: essa de colocar uma bolsinha ou outra de cortar não sei o que lá e fazer xixi pelo anus. Mas que o meu pegou num estágio que não passou..., porque quando perfure a bexiga que vai pro outro lado, aí tem que tirar, tem que tirar a bexiga e colocar aquelas bolsas. Aí que fiquei mais tranquilo (risadas), foi um alívio quando disse que não precisaria retirar a bexiga, no meu caso. Mas o meu negócio que deu na bexiga é de alto risco. Quando fiquei lá esperando pra fazer o tratamento, tinha um senhor que retirou a bexiga estava usando aquela bolsinha, uma bolsa que usa aqui de lado, mas foi de bobeira dele. Ele começou a urinar sangue e não falava pra ninguém. Ele escondeu da família. E de repente não deu mais e começou a doer. Foi ver, já teve que retirar a bexiga. Se já vai (ao médico) no começo quando sentiu, ele talvez não precisasse retirar a bexiga. Acho que o homem é mais fechado por isso não fala pra ninguém ou porque o cara sabe que pode ser coisa grave e está com medo de falar ou tem medo de médico.

Ali na hora o médico já falou que estava com um tumor e já marcou pra fazer raspagem (RTU). Quando o médico falou que era um tumor, que ia fazer raspagem, fazer biopsia, tudo isso aí, comecei a pôr na cabeça. E quando disse que era câncer mesmo, fiquei meio...meio chateado, angustiado e depois passei uns dias chateado. Minha filha me acompanhou no exame, mas na sala estava sozinho. Nesse dia disseram que era preciso internar, aí deu um negócio ruim em mim, comecei a transpirar demais, nunca tinha sido internado [O.P. - nessa hora ele vira o rosto para mim, pois estava sentada ao lado dele e levanta as sobrancelhas]. Mas o médico mandou ir embora que depois veria de me internar. Minha filha conversou comigo e disse que se tem que fazer o tratamento, não pode deixar. Aí eu fui.

Pessoas conhecidas souberam do problema e me diziam para não esquentar a cabeça porque a medicina está avançada. Eu sei disso, mas tem aquele negócio na cabeça da gente de ficar pensando...você vai deitar e fica pensando, pensando... mas eles não falam o nome da doença. Porque eu acho..., por exemplo, se eu sei que uma pessoa está com essa doença, eu não vou chegar na pessoa e falar como é que está o câncer que você teve aí. Você fala o problema que você teve, a doença que você teve. Acho que é por que... é uma doença meio perigosa, então todo mundo tem medo. Medo de ter essa doença.

Nunca menti para os outros e não tive problema em falar sobre a doença, até que alguns, quando dizia que estava com câncer de bexiga, me falaram se eu era louco por estar assim sabendo que estava com câncer. Acho que esperava...com câncer, que eu ficasse apavorado. Disse que não desejo pra ninguém, mas que não era o primeiro que acontece isso e nem no último, infelizmente. O que for pra mim, não vai ser pra outro. Você tem que evitar, bebida, cigarro, que traz consequência de risco pra gente. Antes de acontecer, tinha que ter evitado, mas agora deu (risadas). Eu não vou me desesperar, ficar com mau-humor com os outros, com a minha família, normal, vou seguindo a vida. Se você faz um corte no pé, vai lá e já cuida..., mas se você deixa inflamar, infeccionar tudo, vai dar mais complicação. Mesma coisa é o câncer: se deu, se pegou, já vamos tratar. E eles falam que esse câncer não dá sinal, mas dá sinal sim. Eu acho que dá sinal sim. Porque se o cara tem na cabeça, vai começar a dar dor de cabeça, vai mudar o normal dele.

Aqui em casa todo mundo não gostava muito não, mas eu saía, eu ia no bar e sentava lá com os amigos quando ficava triste. Mas depois comecei a pensar que não adianta eu ficar nervoso. Nunca fiquei nervoso, graças a Deus. Tem pessoa que fica nervosa, mas eu não. E coloquei na cabeça que primeiro tem Deus e depois tem os médicos que estão me tratando. Seja o que Deus quiser! E graças a Deus até hoje não voltou mais, não sangrou, mais nada. Faça o tratamento certinho. Não me proibiram de anda, posso comer o que quero, faço caminhada.

Quando falou qual era o problema, fiquei meio assim... sozinho, não falava perto dela (esposa) nem dos meus filhos, nada. Mas eles deram muita força, graças a Deus, e disseram para eu me tratar. Mas quando eu estava sozinho ou mesmo deitado, quieto, eu ficava pensando: caramba, se der alguma zebra! E eu não tenho medo de morrer. Tem pessoas que

está doente e pensa que vai morrer. Eu me preocupo se der alguma coisa e ficar sofrendo numa cama onde você não pode fazer isso ou aquilo, não pode comer isso ou aquilo, sofrendo e dando trabalho para os outros.

Ainda fumo, antes era um maço por dia, agora estou fumando 2 cigarros por dia. Eu fumava mais quando ia ao bar e ficava tomando cerveja com os amigos. Aí vem a cerveja, o cigarro... mas agora que vou, nem compro mais o maço, pego 2 cigarros do bar. Os médicos pediram pra eu parar de fumar que é melhor, mas é meio complicado (silêncio). Eles disseram que não é só por causa do problema que deu em mim na bexiga, mas futuramente, no pulmão, garganta. Aí são outros setores.

Meu filho pede pra eu parar de fumar quando acendo um cigarro, meu neto diz pra eu criar vergonha e parar de fumar (risadas).

Teve médicos que me explicaram que tive o câncer na bexiga por eu ter mexido por uns 3, 4 anos com tinta, era pintor de carro, e ele me disse a tinta influencia muito na doença, porque naquela época não usava máscara, era uma fumaceira, você ficava exalando (correto: inalando) tudo aquilo, o cheiro era bravo.

Também pode ser porque minha mãe morreu de câncer de pele, meu pai faleceu de câncer de pulmão, os mais chegados (próximo). Meu tio mesmo morreu de câncer. Ele falou que isso pode influenciar também.

Comecei a fazer o tratamento, primeiro com duas raspagens e somente depois fiz comecei a aplicação de BCG. A primeira foi em seguida, 6 aplicações semanais, depois foi diminuindo pra três aplicações seguidas cada vez que vou. Agora estou acompanhando e faço a BCG a cada três meses. Você faz a aplicação e fica de 3 a 4 horas segurando para o remédio ficar lá dentro, pede pra segurar o máximo que pode. Mas a primeira urina que sai quando você vai no banheiro... ela parece um óleo (e faz gestos com as mãos esfregando os dedos) e sai depois. Eu também não tomo um remédio, nenhum comprimido.

Não cheguei a fazer quimioterapia. A BCG é uma quimio, mas ela é injetada porque a outra faz na veia. Graças a Deus meu cabelo não caiu. É melhor fazer a BCG do que a quimio porque não cai o cabelo. É preferível BCG, mas se também for preciso fazer na veia, faz. Não vai ser preciso não, mas se falarem que tem que fazer, mas fazer. Se cair o cabelo, raspa a cabeça e usa um chapeuzinho devido ao sol e de boa. Quando o médico disse que não precisava fazer quimioterapia, você fica com um alívio porque...de cair...cai o cabelo, cai tudo. A BCG é aplicada e dá uma reação na gente. Você se sente ruim, arde, esquisito. Fica ruim mesmo. Mas a quimio aquela que aplica no sangue é pior ainda. E outra: a pessoa que dá.... que faz esse negócio e cai cabelo, se você sai na rua, a pessoa já sabe que você está com isso. No hospital mesmo quando vejo alguém passar: ele está com isso também.

O tempo de tratamento vai de cinco anos a BCG. Assim, cinco anos se tudo correr bem, ele dá alta. Mas deve de ter um retorno de seis em seis meses ou de ano em ano pra fazer exame pra ver, pra acompanhar. Nunca pára. Eu conversei com um senhor lá que teve o mesmo problema que o meu. Já faz 20 anos que deu isso nele, e de vez em quando ele ainda volta lá, uma vez por ano. Se sentir alguma coisa é pra voltar no hospital.

Quando faço os exames lá, pelo menos a BCG, aí é problema. A BCG arde vários dias quando vai urinar, agora esse exame é mais no dia. Se mexer com aquela BCG, ela é forte pra caramba. Depois que você vai a primeira vez no banheiro, aí incomoda, arde. Toda hora você vai lá e urina um pouquinho só, volta, senta e vai lá outra vez, mas depois vai melhorando. Depois que comecei a fazer o tratamento, por exemplo, se eu estou sentado num lugar e me dá vontade de ir ao banheiro urinar, agora não seguro muito. Não faço na...., mas tenho que ir ao banheiro rápido. Se estiver num lugar que falta uns 300m pra chegar aqui, se me der vontade, tenho que procurar um bar, alguma coisa e ir, porque não seguro. De primeiro eu segurava bastante, não sei se é devido a idade por estar mais velho também.

O médico disse que o tratamento é assim mesmo que é normal por causa do remédio que está lá dentro. Mas isso não me impede de sair de casa, vou para qualquer lugar.

Quando se faz a BCG você também não pode fazer exame na semana seguinte à aplicação da BCG, pois dá alteração no resultado do exame (infecção) porque o remédio atuou lá dentro.

Hoje, mesmo com a doença, os tratamentos, estou normal. Eu não sinto nada, não sinto dor. Eu levo a vida normal. Tem vezes que eu esqueço que tenho isso. Esqueço e passa (risadas). Não tem nada de controle de comida. Eu como, bebo, levo uma vida normal. Até hoje não voltou (referindo-se ao câncer), mas pode voltar a sangrar porque se voltar a sangrar é porque o tumor está voltando. Mas os médicos disseram que, agora que já faz três anos, é muito difícil voltar, mas pode voltar.

Recentemente fiz exame, e o médico disse que teria que repetir porque teve uma alteração. Estava preocupado... será que é em outro órgão que pegou ou que vai voltar? Quando fui fazer a cistoscopia, tinha um cara sentado ao meu lado e me disse que o dele, dentro de 2 anos, voltou. Aí faz outra raspagem e começa o tratamento tudo de novo, da estaca zero! Vamos esperar agora o retorno médico. Faço antes o exame e fico ansioso pra chegar o dia do retorno, pra passar no medico e ele já falar que não é nada, espero que não seja! Ou, deu um probleminha e vamos fazer isso e isso pra seguir o tratamento. Mas esquenta a cabeça, você fica meio...esse negócio é muito sério.

Eu vou no bar tomar cerveja com uns amigos da gente e chega um que sempre me pergunta se estou bem e eu digo que se estivesse ruim, eu estava no hospital tomando remédio. Se estou tomando cerveja, eu estou bem. Minha mulher que não bebe, parou de fumar há dois anos, mas tem um monte de problema, caramba, esquisito né?

Eu saio, não fico só em casa, aqui deitado. Eu saio, vou lá pra cima, faço caminhada de tarde. Ficar em casa direto, não dá certo não. Tem que sair pra um lugar, pro outro porque só ficar dentro de casa não dá certo. Não aguento ficar só dentro de casa. Tem dia que nem saio de casa. Como o neto está de férias, eu o pra aula de reforço, chego, deito, dou uma descansada, assisto novela e quando dá 10, 10h30 eu vou dormir. Mas não aguento ficar o dia todo em casa não. Dá umas 5h30, 6h e dá uma vontade de sumir.

Antes eu ia no bar todos os dias. Agora vou duas vezes na semana porque pensei que não tem necessidade de ir todos os dias ao bar tomar bebida. Se vai 02 vezes por semana, uma... nesse fim de semana, vou ao rancho com minha família, então, Ir ao bar todo dia para beber para quê? tem os amigos, bater um bate-papo e tal. Beber todos os dias não há necessidade. Mas lá pelas 06h30 ou 07hs, dá aquela vontade de tomar uma cerveja. Bate papo com os amigos, e parece que sai da rotina.

Também vou pescar, volto, vou pro rancho volto. Continuo com a vida normal que eu tinha.

Eu não trabalho mais desde quando eu aposentei em 2002, no hotel por causa da minha visão que operei de cataratas.

Depressão? Não entendo o que é isso. Eu não tenho isso não (risos). Mas já ouvi falar. A pessoa que está com depressão passa mal. Eu sou uma pessoa normal.

Depressão é a pessoa ficar triste, angustiado. Tem pessoas que quando entra em depressão se fecham, fica quieta. Aí é que dá aquele problema na cabeça que o cara precisa fazer tratamento. Eu não.. não deu isso em mim não. Como eu disse anterior quando o médico...que fui lá e fiz o exame que constatou que tinha tumor, e ele.... A gente não é bobo: você vê na televisão, no jornal, você entra no computador e você vê tudo esse negócio, aí quando ele disse que tinha um tumor e que precisava fazer raspagem pra fazer biopsia, você fica com a esperança de não ser! Benigno que eles falam. Aí quando médico disse que precisava começar o tratamento da BCG, ele disse que estava com tumor, câncer. Mas graças a Deus, até ontem, não sangrou mais nada, fiz duas raspagens que era obrigatório fazer. Eu conheci um cara lá que fez mais de seis raspagens. Você vai e eles tiram, faz o tratamento e ele volta. Por isso é que faz esse exame, seguir.. Eles falam que se sangrar na urina você já vem aqui, nos avisa. Então, estou tocando o barco aí. Tá tudo bem, não sinto dor nenhuma. É a mesma coisa.... eu não tenho nada.

Tem pessoas que eu conheci que tiveram depressão, a pessoa... não vou falar que acabou pra ela, mas ela não fazia nada, só queria ficar em casa deitado, não sai, não faz nada.

Depressão, não sei se é isso, tenho colega que deixou de fumar, só que ele está normal, trabalha, mas se ele está numa festa, ele toma bebida sem álcool, não fuma, mas de repente você sai e vê ele só deitado porque dá muito sono nele. O que será que é isso? Será

que é por falta do cigarro e da bebida? Ou pode ser depressão, não pode? Ele está assim, mas acho que não é porque conversei com a filha dele, que é minha afilhada, e me disse que ele está bem!

Não sei dizer como e quando surge a depressão. Mas minha esposa teve quando meu filho perdeu a noiva que faleceu de repente a caminho do hospital. Ela começou a passar mal e a levamos de carro para o hospital, mas ela morreu nos braços da minha mulher. E aí ela ficou... eu disse que ela não tinha que se preocupar, era para pensar nele. Ele está vivo.

Eu não tive depressão porque eu sou uma pessoa assim: quando aconteceu isso com meu filho, não apavorei nada. Disse que teríamos que fazer o que tem que fazer. Eu fiquei mais preocupado foi com ele. E ela, pôs esse negócio na cabeça, ficou encucada. Ficou atrapalhada. Temos que pensar positivo para não ter doença, não pode ficar...

Eu acho que não tive depressão quando soube da doença, não é porque eu não esquento a cabeça. Eu coloco na cabeça que já deu. Mesma coisa se o cachorro te mordeu: não adianta você bater, chutar nele. Você tem que evitar de ir aonde ele está ou prendê-lo antes. O cachorro mordeu: oras, eu entrei no território dele! E então, eu pensei: deu em mim, eu não vou ficar esquentando a cabeça com isso daí. Eu vou pedir à Deus: não quero ficar sofrendo com dor. Graças a Deus, não deu nada disso. Mas eu... não esquentei a cabeça não. Fiz... no começo não bebi, fiz as raspagens. Fiquei um bom tempo sem tomar nada de álcool.

Não sei explicar porque não tive depressão quando descobri a doença. Ficar triste, ficar amuado que eles ficam, né? Não tive nada.

Para não ter depressão a pessoa não deve esquentar a cuca. É pra você, é pra mim, estou tratando, deixa rolar. Agora, se você ficar pensando que está com isso! meu Deus do céu... Aí você fica doido. aí você não vai sair de casa mais, vai só dormir, só ficar aqui.

Para não surgir a depressão eu preciso arrumar algo para fazer (risos). E também pensei nesse tratamento ... eu trabalhei muito tempo em hotel, me aposentei em hotel, pensei de ir trabalhar em hotel mais simples, porém se tiver que continuar com o tratamentono caso, se eu entro na firma, se der zebra agora de ter que fazer mais BCG, aquele mês te quebra no meio, porque, por exemplo, se faz a BCG na terça de manhã normalmente, somente lá para sexta-feira ou sábado que está melhorando a urina. Aí na terça você volta outra vez! E depois da segunda, terceira em diante de dia judia...arde e tem que ir ao banheiro na hora.

Então para a pessoa não ter depressão ela tem que fazer alguma coisa porque se ficar só quieto, vai acumulando mais a coisa na gente. As vezes que nem...agora que estou parando de fumar... não tem o que fazer. Quando dá aquela vontade de fumar, eu vou bebo água e falo que não vou fumar, aí deito, durmo e descanso, e não fumo. Até firmar e depois de um certo tempo. Você já vai...

Pra mim, nem todos os pacientes que recebem um diagnóstico de câncer eles têm depressão porque depende da cabeça dele. se for aquele que deu, que comprovou que está com câncer, tem uns que encucam. Tem uns que fica com depressão se a mãe tiver alguma coisa grave, dá depressão nele. Então a pessoa tem que ter uma cabeça firme e falar: não sou primeiro e nem serei o último! vou tratar, tem tratamento então vamos tratar. Quando deu em mim que o médico fez o exame e constatou que tinha o tumor, depois do exame que viu o que era, fiquei naquela: meu Deus do céu! mas depois que o médico conversa com você e diz que não é bem assim, dizendo que vamos tratar, que vai dar certo e tem muitos que saram, não saram? e outra, quem ajuda muito é a família também. Se a família chegar e começar a falar, para dar apoio e tratar, e vamos tratar....

Tem que ter a cabeça firme. Se está com câncer e encucar na cabeça que vai morrer e que não tem cura..., aí ele fica doido.

Eu acho que a depressão é doença de louco... (risos) tem pessoas que quando tem um problema, por exemplo, se acontecer alguma coisa ruim, ele não pode....oras, já aconteceu, não adianta gritar, se desesperar. Tem que ver o que precisa ser feito e se não tiver jeito, fazer o quê? tem pessoas que quando morre alguém da família, vai no velório e fica na gritaria, no choro... e resolve? A não ser que pra ele! Não resolve, já foi.

Já ouvi falar que a pessoa estava muito depressiva hoje, mas o que será que é? eu queria saber. Isso eu não sei. Pode ser por alguma coisa de ruim que ela está passando. Por exemplo: a mulher brigou com o marido, uma situação grave... ela diz que está depressiva, aconteceu isso, assim, assim. ela fica ansiosa. Mas não entendo nada, porque não sei o que você está sentindo!... Tem uns que falam: "Estou com depressão", nem falam que estão depressivos. E se perguntar por quê? Respondem que aconteceu assim, assim.

Mas acho que a pessoa deve estar sofrendo quando diz que está depressiva ou que estão com depressão. Depressão é uma doença. Depressão tem pessoas que... eu vi na televisão, faz uns 15 dias, uma mulher.... ela parava em frente de algo e não tirava o olho e ficava horas e horas parada. Ela saía na janela e o médico disse que aí mora o perigo: da pessoa morar num prédio, se ela colocar na cabeça que vai pular do prédio, ela pula. AS pessoas que estão com esse alto grau de depressão, e se ficam em frente a uma janela que é alta, ela vai pensando, pensando e ela pula. O médico disse que ela põe.... eu vou fazer, eu vou fazer...eu vou pular, eu vou pular. Se não tiver alguém que a pegue, naquele momento que está dando aquilo na cabeça dela, para ela voltar...mas se não, ela chega e pula mesmo. Não pode largar muito sozinha.

A pessoa com depressão pode fazer bobeira, ela pode se matar e matar outra pessoa. É porque tem pessoas na depressão, se tiver uma faca e ela puser na cabeça que ela vai te enfiar, ela enfia em você. Se for uma pessoa forte e que tenha algum problema que põe na cabeça aquilo... se tiver uma faca, e olhar e pensar e pensar, ela atira em você.

A tristeza pode surgir, por exemplo, quando você perde a mamãe. Aí é tristeza. Mesmo que você fica naquele momento..., como aconteceu com minha mãe que ficou 13 anos na cama, no momento você pensa que ela descansou. Mas depois que passa, quando você fica meio sozinho, aí bate aquele negócio ruim como se fosse tristeza e você fica pensando que acabou. Aí é triste dá vontade de chorar. Mas choro escondido.

É triste demais ficar sozinho, acho que as pessoas sofrem. Eu vejo meu tio que é sozinho, não casou, tá certo que ele é bem mais velho do que eu, ele está com 74, eu vejo que ele fala as vezes sozinho, mas está forte. Mas no fim eu vejo que ele já está meio...

Sinceramente, não tenho planos para o futuro. Eu já... já criei meus filhos, estou cuidando dos netos. Mas minha vida tem sentido sim, o que eu peço a Deus é que me dê mais uns tantos de vida, com saúde, para ver esses moleques tudo grandão... aí depois, o que vier é lucro!

APÊNDICE F – NARRATIVA RUBÃO

Meu nome é Rubão, tenho 76 anos, sou natural de São Paulo/SP e procedente de Ribeirão Preto/SP. Sou casado, possuo ensino superior incompleto, trabalhei em banco a maior parte do tempo e atualmente estou aposentado. Resido na casa com a esposa. Tenho 3 filhos, 5 netos e 2 bisnetas, sendo que um filho faleceu e uma neta está estudando no exterior. Sou católico, mas não praticante, embora tenha minha fé. Além da neoplasia de bexiga diagnosticada em 2011, tive importante perda de peso, aproximadamente 16kg, apresento fraqueza e dor nos rins. Como tratamento para o câncer, fiz RTU e depois realizei a cistectomia radical e, portanto, tenho urostomia. Tenho prostatismo e DM. Continuo tabagista. A seguir, descrevo minha experiência de doença oriunda de 4 encontros.

[O.P.: Nosso primeiro contato foi via telefone com o auxílio da assistente social do ambulatório da urologia do hospital especializado. O Sr. Rubão, mostrou-se disposto em ajudar e ainda comentou que por ter ostomia, poderia sim me ajudar, faria o possível para me ajudar, mas que não tinha depressão. Nossos encontros ocorreram na sala de sua residência, onde por muitos momentos, tivemos a presença e participação de sua esposa. Nos primeiros encontros ela participava mais, já nos outros, ela sentava e depois saía. Rubão dizia que queria que ela estivesse presente para ajudá-lo a lembrar das coisas, mas certos momentos havia contradições no que ambos diziam gerando uma situação desagradável, mas nada o que diz respeito a brigas. Ele se sentava num sofá e eu em outro ficando de frente e podendo manter contato visual. Todas as vezes a expressão corporal era a mesma: sentava-se confortavelmente, encostado no sofá onde algumas vezes fazia gestos com as mãos, braços. E a esposa, sentava numa poltrona a nossa frente. A esposa servia-me suco ou água e dávamos sequência na entrevista. Era sempre ele quem me recebia no portão e quem me acompanhava ao final da entrevista. (R) Foi difícil intermediar entre a entrevista e os comentários da esposa que nem sempre contribuíram para a pesquisa. Mas acredito que tudo seja um aprendizado e isso também auxiliou na minha aproximação com o participante, pois percebi que ele se sentia mais seguro estando ela por perto. No primeiro encontro a cachorra que eles têm ficou na sala, mas ela atrapalhou um pouco esse momento dispersando-o no pensamento, nas reflexões. Mas logo perceberam isso e nos próximos encontros, não permitiram que ela estivesse presente. (R) Desde o primeiro encontro nossa relação e vínculo se estabeleceu, pois por diversas vezes Rubão dizia que já tinha liberdade para comigo para dizer certas palavras consideradas “menos educadas”. Não tive a oportunidade de acompanhá-lo no retorno médico, pois seu acompanhamento tornou-se anual e quando teve retorno, não pude estar presente. Em todos os encontros fui bem recebida e me sentia tranquila em estar na residência junto deles compartilhando esta experiência. Todos os encontros ele reportou que sentia depressão, embora, a princípio, tenha dito que não apresentava este diagnóstico].

Há mais ou menos 3 anos, em 2011, eu descobri a doença quando nós estávamos viajando nas Termas de Ibirá/SP. de uma hora para outra, eu fiquei com insuficiência renal, eu não conseguia urinar. Então corri para o hospital de Ibirá, e o médico colocou uma sonda, então melhorei, e voltei para Ribeirão Preto. Nisso, procurei um médico na unidade de emergência (UE) em março de 2011, e aí aconteceu tudo isso. Fui encaminhado para o Hospital das Clínicas para fazer os exames e, em agosto de 2011 é que descobri que havia... bom, o câncer vai, pra ser mais sincero, na bexiga e problema de próstata também. Na sequência fui encaminhado ao urologista, fiz os exames, mas demorou quase um ano até que foi feita a cirurgia, retirado da bexiga, e colocado uma bexiga (bolsa de estomia) da uretra direta para a ostomia. E daí para frente, estou me mantendo. Então me sinto bem, apesar da fraqueza que estou sentindo atualmente, nunca tive problema.

Esposa: 06 meses antes dele ficar com essa retenção urinária, ele urinava cor de rosa, e eu falei para ele que aquilo era sangue, e ele falava que não, que tinha comido beterraba. Mas quando ele ficou doente, eu falei, que 06 meses antes ele já estava urinando com sangue.

Mas aquela urina mais escura com problema de sangue, não era sempre não, de vez em quando acontecia (Esposa: aquilo já era um sinal). Daí para frente, estou tocando, seguindo o tratamento, vamos ver...

Esposa: Mas foi um ano de luta, porque eu acho que o paciente sofre muito mais pela espera, do que pela cirurgia. Depois que ele foi operado ele ficou bem. Agora até ali, foi um ano de loucura para nós. Muito desgastante.

Quando o médico me disse o diagnóstico, eu estava com minha esposa e, para ser sincero, me conformei. Eu acho que...eu tive, teria que passar por aquilo, que estou passando, então me conformei. Fazer o quê? Não posso me desesperar. É ver a coisa naturalmente, praticamente, não é? Não fiquei.... Fiquei chateado, lógico... Você de uma hora para outra está bem, e tem esse problema, mas não foi, assim, uma coisa tão avassaladora. E para contar aos filhos, contei normalmente porque eles precisam e me ajudam mais que podem.

Na minha família, apenas meu pai teve câncer no céu da boca, ele era fumante, mas já faleceu há quase 50 anos. Eu fomo pouco, 02 ou 03 cigarros por dia. Antes fumava um maço por dia. Mas depois que o médico disse o que eu tinha, fumei pouco. Quero largar. Tá difícil, mas eu vou largar. Fiquei 23 dias no hospital e não sentia vontade do cigarro, embora tivessem me dado os adesivos de nicotina.

Eu fico pensando no motivo pra eu ter tido câncer: Será que eu fiz alguma coisa errada na minha vida ou em outra vida? Acho que tive que passar por isso e não me queixo não. Mas não medo de descobrir outras doenças porque o que tiver que acontecer vai acontecer. E que problema eu vou ter mais? Não tem mais nada para... apenas o intestino que não funciona, só funciona a base de remédios. Será que é por que eu não me alimento corretamente? Ou será que atacou o intestino? Eu sou otimista e pessimista ao mesmo tempo. Hoje a minha preocupação era que estivesse se alastrado, receio agente sempre tem, mas o médico disse que o exame estava tudo certo. Então me tranquilizei mais, pois estava preocupado, vai que alguma coisa surge em seguida.

Como tratamento, foi apenas a cirurgia, não estou tomando remédio algum. Vamos ver se o médico me dá uma vitamina, ou fala que tenho que fazer nova cirurgia para melhorar da fraqueza. Eu não tenho medo de médico, de operação... só que neste ponto eu sou positivo. Fiquei 23 dias internado depois da cirurgia lá nas clínicas, e não dei trabalho para ninguém lá dentro. Me dei bem com todo mundo, não dei trabalho para ninguém. Por que eu sei, que tenho que procurar cooperar da melhor maneira possível. Não tinha mais veia para aplicar injeção, vai aqui na jugular, vamos fazer... o que tem que fazer. Me senti bem lá, fui muito bem tratado. Só tenho que agradecer o pessoal de lá, enfermeiro, médico, atendente, copeiro, quer dizer, sem distinção nenhuma. Hoje continuo indo aos retornos médicos, faço exame de ultrassonografia, de ressonância, tomografia, exame de sangue.

A urostomia não interferiu em nada. Não tenho vergonha, eu falo para todo mundo onde vou. Muitas vezes, quando eu vejo que a coisa tá brava, eu peço licença, e digo que tenho problema aqui, eu mostro aqui mesmo, não tem erro, e vou...mas não tenho preconceito nenhum. Eu sei que não sou o único no mundo que está com isso. Então eu levo a vida normal, eu falo para todo mundo o que eu tenho e acabou. Antes eu dormia em qualquer posição, mas agora somente do lado esquerdo, que é o lado contrário da urostomia e acordo pra virar do outro pra esvaziar a bolsa. Não vou dizer que durmo bem, por causa do meu problema. Então eu fico meio sonolento, para acordar, virar e esvaziar. Isso acontece umas 4 ou 5 vezes por noite. Talvez seja por isso que acordo meio cansado. Eu ligo essa bolsinha na bolsa coletora, uma bolsa grande. Não reclamo, mas incomoda, atrapalha. Pra tomar banho, tenho que tomar cuidado para não esfregar, não arranhar. Tenho que me cuidar. Agora tenho que usar este shorts aqui, mas eu tenho um monte de shorts que não uso mais, calça que não uso, porque agora tem que ser tudo mais folgado, nada apertado. Parece que não, mas incomoda. Eu tenho uma vantagem no que eu fiz: não preciso levantar para urinar, posso tomar minha cerveja sossegado, aí não tenho que levantar toda hora pra urinar.

Sempre me senti bem..., depois que surgiu o meu problema aqui, há 2 dois anos atrás...foi tudo de repente, modificou um pouco a vida. Se você está saudável, é uma coisa, mas se está com problema de alguma doença, você se sente outra pessoa, mas dá pra encarar. Os caras falam que você se aposenta e vai morrer, mas você não morre não. Tinha

atividades, ia para o clube, um monte de coisas. Mas depois q surgiu a doença já comecei a ter outro ritmo, penso que seja natural porque quando se está com saúde é uma coisa, com problema sempre.... não me queixo, agradeço a Deus tudo que tenho.

Minha vida hoje não digo que está ótima, mas está normal, está boa. Então, não deixei de fazer algo que fazia antes, tem hora que eu choro, eu quero tentar fazer alguma coisa e não consigo. Então eu fico meio..., como por exemplo: lavar o quintal. Começo a lavar, mas me dá aquela dor, aquele cansaço, eu fico meio desanimado. Então fico nervoso porque quero fazer algo e não consigo, fico um pouco desesperado, sei lá, uma depressão. Vontade eu tenho, mas falta ânimo, aquele empurrão: faz! Mas vou conseguir. Eu penso que vou melhorar, mas só o pensamento não resolve, ajuda mas não resolve, quando vc tem esse problema que eu tive, que fiquei com esse problema um bom tempo sem dor nenhuma, então você faz as coisas. Mas quando sente dor é complicado. Hoje consegui dar banho na cachorra. Só eu sei da minha condição, agora quem está fora não faz ideia. Eu me sinto um inútil, nunca fui assim.

Isso acontece de uns meses para cá, de uns 04 a 05 meses para cá. Desde a última vez que eu fiz a consulta no HC. Eu estava bem, mas de uns 04 meses para cá que eu me sinto meio cansado, sabe...meio depressivo e perdendo peso. Mas a gente vai tentando superar. Mas no final acredito que vai dar certo. Vou seguindo a vida (risos). O que posso fazer mais? Depois de 77 anos de vida, daqui pra frente pra mim é lucro. Se eu chegar nos 80 anos estarei satisfeito. Se não chegar também, só Ele é quem sabe....

Não vou adiantar se foi da cirurgia ou não. Faz dois anos que fiz a cirurgia e já era pra eu ter adquirido mais peso, o problema é esse, não sinto apetite! É onde sente a depressão porque... o meu problema é o seguinte: antigamente, o que eu queria fazer, eu pegava e fazia. Agora, eu quero fazer, mas tem algo que me retém, eu não consigo fazer. Então eu fico nervoso, choro, fico doido, abatido. Quero fazer alguma coisa e não consigo. Talvez a depressão seja por causa disso: mais porque eu quero fazer e eu não consigo. Não que eu não consigo, não tenho força e aquela vontade de fazer talvez seja por causa da depressão. O inconveniente é isso daí, de resto, eu levo a vida normal. Falta ânimo! um pouco de fraqueza. devo estar com anemia. Também penso que a minha imunidade esteja fraca, então tenho q tomar vitamina.

Esse sentir-se depressivo é não ter vontade de muitas coisas. Eu já sou meio, sou muito ... emotivo. Quero fazer uma coisa e vejo que não consigo, então sei lá, acho que para mim isso é depressão. Falta motivação, é um vazio que a gente sente por dentro. Parece que falta alguma coisa sabe...mas a gente procura superar né, mas é difícil..., mas até agora eu estou vivo, o importante é isso. Eu saía muito, agora eu não saio muito não (risos...). Eu sei da minha saúde, da minha vida, da minha situação, então, se eu for viajar, eu sei que vou atrapalhar, vou ser uma má companhia porque eu não vou me sentir disposto para ficar andando para lá e para cá... Assim, prefiro ficar aqui em casa, tranquilo, graças a Deus, fico bem sozinho. A hora que eu estiver disposto, eu viajo. A última vez que nós viajamos foi para Ibirá. Foi quando eu estava bem de saúde e voltei com problema.

É difícil explicar o que é para mim o que é depressão. Na minha opinião depressão é um vazio... é um vazio que sinto por dentro, melancolia. Falta ânimo, falta atitude. É um vazio que sinto por dentro. Não tenho aquele ânimo de fazer as coisas, quero fazer, mas não consigo. Se você tem uma dor, você se restringe a muitas coisas que você não pode fazer. Acordo de manhã e levanto meio tonto, sem disposição. Então vem aquele desânimo gerado pela depressão. Não quando você está são, quando está com corpo perfeito, com a saúde boa, você tem ânimo para fazer as coisas. Agora, qualquer dorzinha que você tem, ou uma fraqueza como eu estou, o você não tem aquele prazer, aquela vontade de fazer as coisas. Para mim sei lá, se é depressivo isso ou não. Eu sinto muito cansaço, desânimo. Acho que o negócio meu é psiquiatra. Não sei o que está acontecendo acho que é depressão, pois estou deprimido. Mas eu tenho que combater isso, estou procurando combater com um pouco da minha força de vontade que é o principal.

Acredito que a depressão possa surgir na vida de uma pessoa, talvez com a perda de um filho, a perda de um ente querido. Acho que aí é depressivo, mas acho que é por pouco tempo também, até você conseguir superar essa perda. Para definir a depressão, eu não sei, acho que é eu que estou sentindo...o que eu sinto hoje é esse vazio, talvez isso seja uma

depressão, não dá para distinguir. É definir o que é depressão... é esse vazio que a gente sente, algo que faz falta para a gente, sei lá.

A perda do meu filho foi uma perda muito difícil de superar. Eu nem tanto, agora minha esposa, até hoje, ela não consegue, superar totalmente. É duro para você perder um filho, em plena atividade da vida, um rapaz inteligente, um filho amoroso. Eu acho que qualquer perda que você tem dentro da família, acho que é depressivo demais, você sente aquela falta...Aquele vazio. Eu nunca fico triste. Triste, triste não. É mais melancolia que é um vazio que sinto quando penso na minha esposa, na família, nos meus filhos, então me dá aquele vazio, não sei explicar, é algo esquisito. A gente fica meio depressivo por ficar longe dos netos, da família. Ficar depressivo é sentir falta de..., é uma questão de personalidade... acho que cada um tem um tipo de sentimento.... Eu sou assim, não posso mudar, ninguém muda a personalidade. Se mudar é devido alguma imposição, algo fora do normal. Mas é um momento só que me sinto depressivo, eu esqueço de ficar pensando na família, mas retorna de novo. Você fica aqui sozinho, só eu e ela. Porém, se você vê a televisão, você se distrai com alguma coisa, fica entretido, mas se ficar sozinho, aí começa...

Acho que a depressão não é um sentimento, é um problema... além de ser físico, é mental, pois o físico é mais fácil... a mente é mais importante que o físico porque você tem que pensar naquilo que é o melhor, ter pensamentos positivos. Mas fisicamente é difícil, muitas vezes a mente não ajuda o corpo. Acho que os idosos são os mais fáceis a ter depressão, porque talvez seja o tempo de vida, o corpo já não é o mesmo de uma pessoa de 18 anos. Se bem que a cabeça é mais evoluída, mas mesmo assim é difícil combater a cabeça com o corpo. Acho que a depressão vem pra todo mundo, depende do estado. Acho que todos os pacientes que receberam diagnóstico de câncer podem ter depressão porque é uma mudança total na sua vida. Não digo que eles terão uma depressão para sempre, mas que todos ficam meio depressivo isso fica sim. A pessoa quando está são, bom é uma pessoa, mas quando está com uma doença torna-se mais desanimado... é uma mudança radical. Um momento você é uma pessoa e depois você é praticamente outra pessoa. Você tem uma série de coisas para fazer quando estava bem, agora você tem.... é mais difícil se concentrar em fazer. Para não ter depressão, acho as pessoas devem ter força de vontade, mais força de vontade de tentar fazer. Também é importante ocupar a mente: fazer uma palavra cruzada, ler um livro. Acho que o importante é você ter algo pra fazer.

APÊNDICE G – NARRATIVA LOURDES

Meu nome é Lourdes, tenho 82 anos, sou natural de Rifaina/SP e procedente de Ribeirão Preto/SP. Sou viúva, frequentei até o 3º ano do ensino fundamental (antigo primário – portanto, fundamental incompleto), trabalhei como cozinheira para a prefeitura e atualmente sou aposentada e recebo pensão por morte do marido. Resido sozinha em sua casa. Tenho 3 filhos, 9 netos e 1 bisneto. Sou evangélica praticante. Além da neoplasia de bexiga diagnosticada em 2010, porém com sintomas desde 2009, tratei com RTU e depois cistectomia radical e, portanto, tenho urostomia. Apresento hipertensão arterial sistêmica, hipertireoidismo e tive trombose após a cirurgia. A seguir, descrevo minha experiência de doença oriunda de 3 encontros.

[O.P. – Nosso primeiro contato ocorreu durante seu retorno médico no ambulatório de urologia do hospital especializado. Ao meu apresentar e explicar os objetivos da pesquisa, mostrou-se interessada em participar da mesma, e foi bem incisiva ao dizer que não apresentava depressão. É uma pessoa comunicativa e receptiva. Entretanto, embora tenha explicado a pesquisa, senti dificuldade em agendar os encontros por ela sempre me dizer que não tinha nada para me falar porque ainda não havia retornado ao médico. Nossos encontros sempre ocorreram na sala de sua residência: Lourdes sentava-se em uma poltrona e eu no sofá ao lado, o que permitia que mantivéssemos contato visual, embora algumas vezes, ela olhava para a janela durante a nossa entrevista. Sua expressão corporal manteve-se semelhante em todos os encontros permanecia ora com as pernas cruzadas, ora descruzada e com os braços apoiados na poltrona. Usava muito pouco as mãos e braços para gesticular. (R) Percebi na fala que suas reflexões eram contínuas, pois raras vezes pausava o que dizia, parecendo que já tinha uma opinião formada a respeito, respondendo sempre de imediato o que lhe perguntava. Além disso, quase não exaltava o tom de voz, houve poucos momentos em que o tom ficou mais baixo pelo fato de ter-se emocionado quando reportava a momentos de sua vida como quando ela pensou em tirar a própria vida e a dos filhos, na morte do marido e na demora da descoberta de sua doença. (R) No começo, senti dificuldades no diálogo, pois tudo ela remetia as passagens da Bíblia para justificar seus pensamentos. (R) Isso tornava a entrevista cansativa. Em outros momentos, tivemos algumas interrupções por conta de telefonemas, presença da visita de uma vizinha que ficou pouco tempo onde conversamos por alguns instantes e do entregador de água. Mas estas interrupções não interferiram na reflexão da Lourdes, pois ela sempre voltava ao ponto em que havia parado. Pude acompanhá-la em um retorno médico, a qual estava acompanhada da filha, mas no outro último retorno agendado enquanto eu estava com um participante no consultório, ela foi chamada para consulta e, com isso, não pude acompanhá-la. Seu seguimento médico está anual. (R) Fiquei impressionada ao conhecê-la, pois estando com 82 anos, continua uma pessoa lucida, forte, firme na fala, independente, apesar de ter seus movimentos um pouco mais lentos. Ao final dos encontros sempre me oferecia suco, o qual tomávamos juntas e no último encontro, ela me mostrou sua casa onde reside sozinha: tudo muito organizada e limpa. (R) Nesse instante, percebi o quão próxima estava nossa relação. Em todas as nossas despedidas, dizia que se sentia feliz por eu ter ido a sua casa e que era para eu retornar quando quisesse, pois as portas estariam abertas].

Descobri a doença em 2009 quando comecei a sentir os sintomas que eram cansaço, dor no corpo, às vezes perda de sono, tudo isso fui sentindo, e o começo também era sangue na urina. Não disse a ninguém sobre isso para não os assustar e já fui ao médico. Mas fiz vários exames e nunca constatava. Diziam que estava bem e que só estava tendo sangue na urina. Mas questionei que queria saber o problema desse sangue na urina, porque alguma coisa está acontecendo. Nisso passou mais ou menos uns 02 anos e depois foi piorando a situação. O sangue aumentou, aparecia de vez em quando, mas depois foi vindo mais perto, a cada 02 ou 03 meses aparecia outra vez, e já no fim veio como hemorragia que até assustava quando ia no banheiro, às vezes até coalhava o sangue. Pensava de onde estava

saindo tanto sangue porque meu sangue já era pra estar acabando! Foi quando um dia que eu vi que estava demais, eu chamei meu esposo e minha filha para verem minha situação, porque eu escondia deles, eu não queria falar, tinha medo de falar, uma coisa que prendia.

A partir desse momento que os médicos começaram a fazer exames mais profundo, a fazer ultrassom. Mas foi descoberto mesmo minha doença foi 2011. Demorou, mas eu estava muito preocupada, por não resolverem meu problema.... e aí começou quase 01 mês sem parar, eu urinando sangue e pedia que Deus me ajudasse nesse meio. Achamos um médico no posto de saúde longe de casa, conhecido do meu genro, que já pediu um exame, fez tudo e deu..., que era um câncer na bexiga, porque no postinho onde sempre vou, eles não estavam nem aí, não iam a fundo. Então, me perguntaram onde eu queria ser tratada e me encaminharam para o HC, onde já marcaram a cirurgia pra eu fazer.

Como na minha família já tinha problema de câncer...morreu minha mãe de câncer de mama assim como minha irmã e, morreu meu irmão foi do intestino, eu não queria demonstrar que estava em tal situação, mas é um erro da gente. Os médicos sempre avisavam a gente, para fazer sempre acompanhamento, por causa da família. Mas nunca me preocupava que poderia acontecer comigo.

Quando recebi a notícia que estava com câncer de bexiga, a medica me chamou e perguntou se estava bem. Respondi que ela poderia falar porque estava preparada. Deus me deu muita força, porque naquele momento ali eu não senti nada, apenas que é duro, porque a gente sabe que é uma enfermidade grave e sabia que meu caso era sério. É um momento que baqueia qualquer um, essa enfermidade. Mas, não deixei de me abater não Só que eu aguentei bem ali, para não dar demonstração para minha filha quem me acompanhou. Eu fiquei um pouco assim..., mas a hora que nós saímos de lá, ela chorou demais, me abraçava, me apertava, aí comecei a chorar também e disse a ela que agora que sei o que tenho, vamos cuidar! A medica mesmo disse pra eu não ficar encucada com isso porque o câncer hoje tem muito tratamento, tem coisas melhores e tem pessoas que até são curadas. Também disse a ela que eu tenho um Deus que eu confio, porque sempre fui uma mulher de fé e coragem, e que minha vida está nas mãos do Sr. eu tinha um Deus na minha vida e sabia que ele podia cuidar de mim e também sabia que, se fosse tempo dele me recolher, ele ia me recolher.

Ele fez milagre...porque eu estava marcada para fazer até a quimio e eu não fiz nenhuma quimio... não tomei nenhuma medicação, isso está sendo mesmo através de oração. A única coisa que eu fiquei um pouco preocupada, até disse que era tão triste, porque minha irmã fez e eu via o sofrimento dela: com duas vezes que ela fez a quimio, o cabelo dela caiu tudo, a pessoa muda de figura! E eu tinha medo disso: do tratamento da quimioterapia. Isso, eu chorei tanto porque lembrei da minha irma.

Penso que tive câncer devido a própria família que já teve. Os médicos mesmo falavam pra gente sempre fazer os exames da mama, exame ginecológico. Tudo isso, eu sempre fazia. Da mama nunca deu. Mas, o meu problema já foi da bexiga porque aí eu já comecei a sentir... mas não tinha dor. E eu nunca ouvi falar, assim... da bexiga. Sempre o câncer mais era do útero e da mama, na mulher. Tem muitos também que é no fígado. Porque no fígado eu já ouvi falar muito de pessoas que fica esperando até transplante.

O tratamento meu foi a cirurgia, fiz só a retirada da bexiga, porem eu não entendi porque que eles tiraram. O professor que trabalhou na equipe da cirurgia, disse que eu passei por uma cirurgia delicada, mas que como correu tudo bem e, então fui mais cedo para o quarto. Eu não senti dor, mesmo cortada. Fiquei 13 dias internada e as enfermeiras tiveram tanto cuidado, carinho e dedicação comigo que aquilo dava uma grande força, o amor das pessoas. Lá você não sabe o que vai passar e começa a pensar em como será minha vida, será que vou levantar, será que vou voltar. Então, após a reunião que eles tiveram, foram para o quarto e me disseram que não tinha mais o nódulo na bexiga. É onde às vezes eu fico em dúvida do porquê eles então tiraram a bexiga? eles queriam fazer a reconstituição da bexiga e eu não quis porque era preferível a bolsinha do que a reconstituição.

No começo eu ia no postinho trocar a bolsinha. Lá o pessoal me dizia que eu mesma iria aprender a trocar, mas tive medo no começo, então era minha filha quem trocava pra mim, vinha aqui e limpava. Tinha medo de não saber colocar, ou machucar. Minha filha ficou comigo pela primeira vez: fui tomar banho, lavei, limpei. Pedi pra ela ver se ia colocar certo e

todas as vezes ela ficou olhando. Tinha medo também de vazarem urina na roupa, não saber colocar porque se você não souber colocar ela pode escapar e pode vazarem urina e o cheiro da urina é horrível. Mas graças a Deus, nunca aconteceu. Hoje, não tenho um pingote de medo, eu mesma que faço, mesmo que troco. Ela só vai lá no posto pra pegar a bolsa. Com esse calor dentro de 2 ou 3 dias ela começa a coçar porque ela tem uma rodinha pra colocar, só um pouquinho que fica alto. Isso não evitou que saísse de casa, eu vou pra todo lado. Ter colocado a bolsinha foi melhor do que ter feito a quimio. No começo tinha aquela sensação de urinar como antes (risos), mais parece uma sensação de que dá vontade de ir no banheiro mesmo, fazer xixi. Até disse que não tinha mais por onde fazer xixi desse jeito, é na bolsinha mesmo.

Quando eu vi a urostomia, eu não me senti assim..., só pedia a Deus pra que eu me acostumassem. Eu aceitei e Ele me abençoou que foi tudo normal. Mas não de ficar triste porque aconteceu isso e agora, como é que eu sou? Às vezes você nunca espera que pode acontecer com você e justamente aconteceu. Deus me tocou pra colocar essa bolsinha, eu coloquei a bolsinha e não me arrependi. Lá no hospital conheci duas mulheres que fizeram a reconstrução da bexiga, mas que não tinha dado certo, a urina vazava, viviam assadas.

Depois de 01 mês, me deu trombose na perna direita, por isso que eu uso a meia. Uns dois dias antes do retorno após a cirurgia, essa perna começou a inchar, o pé, e tinha dor na panturrilha e estava doendo. Mostrei ao médico, no retorno, e na hora disse que era trombose. Chamou outro médico, vascular, e já fizeram um ultrassom e disseram que era preciso internada e que eu tive sorte porque era para ter dado um AVC ou senão ter dado uma parada cardíaca. Então fiquei internada mais 14 dias.

Depois que eu fiz a cirurgia, muitos serviços pesados, de agachar, nada eu faço porque aí tem que ajoelhar. Mas meu serviço normal, da minha casa quem faz sou eu mesma, de cada dia. Também não saio muito sozinha de casa por ser perigoso na minha idade. Mas quando é aqui perto, eu vou, pois tem momentos que se você é sozinha e não tem uma outra pessoa pra fazer por você, aí você tenta fazer. Outra coisa que mudou foram as roupas porque se você põe uma malha, conforme a roupa, marca mais a barriga. Eu também não gosto que aperte ela (colocando a mão na urostomia) porque pode acontecer de apertar onde ela trava e abrir. Então isso eu não facilito. A calcinha, você não pode pôr por cima, você tem que colocar pra baixo, antes gostava muito de calça alta que apertasse a cintura, a barriga. Eu usava muita calça, mas a calça não gosto, tenho medo da bolsinha encher de xixi, porque se eu estou com roupa mais solta, então não mostra tanto. Agora a calça, se você vai sentar já aperta. Acho melhor usar vestido soltinho. É um pouco difícil quando eu vou comprar roupa sempre procuro ver a roupa que vai dar certinho, roupa solta. A gente muda, eu sou uma pessoa que não gosta de ficar parada. Eu invento as coisas, trabalho, se não tem uma coisa, faço outra, eu vou fazendo assim. Não tenho sofrimento de ficar sentada, parada. eu gosto de fazer.

Além disso, com a urostomia eu deito para dormir mais de costa, mas posso virar porque a noite eu coloco aquelas de hospital, eu coloco na ponta da bolsinha e coloco na viga da cama e a hora que vou deitar eu passo ela entre as pernas, aí eu posso virar de um e de outro. Mas eu só preciso ver se a bolsinha está certinha, no jeito pra ela descer urina. E desce, de manhã está cheia. Anteontem mesmo até assustei (risos) urina da bolsinha estava bem na tampa de tão cheia. E quando viajo, levo todas as minhas coisas: a bolsinha, soro, tesourinha, algodão. Tenho que andar sempre prevenida.

A depressão eu acho que é uma doença muito triste...assim difícil, horrível, que a pessoa fica de um tal jeito que nada para ele tá bom. Ela se sente cansada, ela sente desespero, ela tem angústia, ela tem tudo bem dizer o que é ruim, que nunca está bem. Eu acho que a depressão é uma doença que preocupa muito o paciente. Então, depressão pra mim é a pessoa se fechar, deixar de fazer, tem vontade de ficar chorando, fica quieta, calada, sozinha e isso eu acho que é um problema de depressão. Já assim, de ficar chorando, eu já chorei muito mas foi no começo que perdi o meu esposo. Foi um outro tipo de choro: quando eu via ele ali (nas fotos), vinha aquela saudade, aquela lembrança de tudo como ele era... Então isso faz agente chorar, mas graças a Deus não fico chorando mais.

Eu tenho amigas que já tiveram depressão e tem e, que é uma doença difícil de se cuidar, toma esses remédios forte. Eu disse que pra ela se livrar dessa depressão ela tinha que buscar a Deus. Porque os médicos, a única coisa que eles dão, são os remédios pra ajudar, mas Deus pode curar também disso, depende da sua fé e do seu agir com Ele.

A pessoa ficando sozinha, se ela não se cuidar ou ocupar a mente com outras coisas, ela acaba entrando em depressão; acaba porque ela fica assim... sem lugar, sem nada, aí começa a vir pensamentos como... uns pensamentos que vai cansando a pessoa, a pessoa fica em angústia. E a coisa horrível é a angústia.

Já tive angústia, na época (referindo-se a época em que se sentia mal, estranha e os médicos não descobriam o que ela tinha – isso antes de receber o diagnóstico de câncer) que eu tive aqueles problemas meu que eu não pensava o que estava acontecendo comigo. Então eu ficava preocupada, tinha hora que aquilo... o coração acelerava, às vezes ficava um coisa ruim, estranha, que a gente nem sabe explicar. Mas só que depois que eu descobri tudo, os meus problemas, isso tudo foi enterrado. Nessa época que eu fiquei muito preocupada, a mente só ficava: porque que eu estou assim? O quê que será? Mas, depois que eu pude ver a minha situação eu comecei a buscar mais a Deus, a força, entreguei minha vida totalmente à Deus porque era um problema que eu sei que só Deus, não os médicos, mas Deus poderia fazer um milagre na minha vida.

Angustia é um mal-estar muito ruim, você parece que tem uma coisa te prendendo aqui (aponta para o peito), me sentia angustiada, principalmente quando a gente fica sozinha. é difícil isso mas tem que procurar se ajudar para que algo pior não aconteça com a gente, ou seja, cada vez mais a pessoa se isola, fica sozinho causando algo que vai se entristecendo. a pessoa não tem paz, alegria porque a nossa paz é quando estamos bem. se não estamos bem a gente começa a puxar o lado da tristeza, das coisas ruins, se isola, quer ficar sozinha e isso se torna pior. Porque eu nunca fui em médico sobre essas coisas aí de depressão, eles sempre perguntam como me sinto e como estou. Mas em momento algum achei que tivesse depressão, de jeito nenhum.

Sofrimento é aquele problema das doenças, das enfermidades que acaba com a pessoa porque ali ela está sofrendo, como está sofrendo o corpo e o espírito por estar longe de Deus, por não ter forças pra nada, a pessoa cai. A pessoa pode deixar se abater quando ela não tem força pra buscar a graça de Deus, ela se abate, não tem força para se levantar

Eu acho que a depressão surge..., as pessoas, fica deprimida, fica encostada, pessoa que não procura atividades para se tomar o seu tempo, o seu interior, alguma coisa tem que procurar. A pessoa se deixa se largar, se tomar, ou ficar encucada com certas coisas, não conseguir desligar a mente, é isso que nos traz a depressão. Uma pessoa que está deprimida, ela fica nervosa e as vezes fica agitada. Mas eu não tenho, graças a Deus, não tenho atitude nervosa. Porque é terrível.. tenho uma conhecida que acho que está com começo de depressão porque ela não está mais como aquela menina que fazia as coisas dela, depressa. Ela está uma pessoa que está largando de tudo, mesmo no trabalho não está procurando fazer como ela fazia. E outra, ela se fecha e não quer saber de ficar no meio das pessoas.

Dependendo de como a pessoa leva a vida, isso pode trazer a depressão, como o modo de viver com o esposo, com o lar, com os filhos, isso tudo ajuda a trazer essa enfermidade. E depressão também pode atingir as pessoas quando um diagnóstico de câncer, mas ela tem que procurar ao receber aquilo... *(se referindo a notícia do diagnóstico de câncer)* não se entregar, tem que ter força, coragem. Eu sei que eu ia receber uma resposta que talvez podia me abater, mas eu não deixei me abater. a pessoa tem que ter autoridade de si própria. E, eu coloquei diante de Deus, porque não é só comigo, todos nós estamos arriscados a passar por isso. Então é não deixar, a pessoa não deixar se abater por causa de um problema que vem sobre nós, e a gente ficar quieta, só encucada naquilo, pensando naquilo: isso vai me acontecer aquilo? Depende de nós mesmos. Porque tem muitas coisas, que vai depender de mim. Porque não adianta, você me fala coisas boas, me faz tudo, mas eu não procuro aquela coisa boa que você me diz. Não só o apoio da minha família, o amor e o carinho faz levantar a pessoa. Somente a perda do meu marido, se não fosse o amor da minha família e o apoio da igreja, dos irmãos e as irmãs que me ligam, e me dá palavras de conforto, eu não estaria, não tinha como eu sobreviver mais, achava que tudo tinha acabado. Também quem

teve uma doença como a minha, se não tiver amor e carinho das pessoas você não quer mais sobreviver. Você vai pensar só no negativo, que quer morrer, quer ir embora, eu não quero viver mais, mas eu sempre falo que o que está fazendo eu sobreviver, é o amor das pessoas, o amor da família, isso é importante demais. Isso que nos faz levantar de nosso baixo astral, primeiramente Deus e depois nossos amigos, irmãos...

Quando eu perdi meu esposo, tinha aquele momento, que às vezes eu me via num desespero, mas eu não me deixava abater. Vou levantar! Eu não vou cair, entrar em depressão ou pensar o negativo, não. Minha vida vai continuar, eu preciso sobreviver. Então eu comecei a levantar de novo, com o amor da família. Tem momentos que às vezes você não está preparada para certas coisas que acontecem em sua vida, como a perda do meu esposo. Esse foi um choque grande. Foi um dos momentos mais difíceis que eu achei na minha vida. O desespero da perda foi maior do que ter recebido a notícia da doença, embora tenha me preocupado muito com a minha doença. Que, você sabe que acontece, mas você nunca espera. Nós precisamos estar sempre atentos, porque o mundo tem momento que nos traz em desespero. E a gente está no mundo, então a gente precisa estar preparada para isso, saber que pode acontecer conosco também. Eu posso passar por várias tribulações, vários problemas, mas temos sempre que dizer que isso tudo vai passar, que vou vencer. A solução vem de nossa obediência de saber, aproveitar o melhor de nossa vida.

Meus filhos e netos nunca me deixam sozinha no final de semana. Só fico sozinha, no meio da semana. Mas eu gosto de ficar no meu cantinho. Por eles eu ficava junto deles, mas parece que aborrece, que tira a liberdade. Na minha idade já, a gente gosta de ficar mais num cantinho, sossegado. Acabo meu servicinho em casa e sento, ou vou ler, eu leio a Bíblia, outra hora leio livros porque tem livros também. Agradeço a cada um que se preocupou comigo e me ajuda porque vocês estão me ajudando. Depois da perda do meu marido, vocês estão ajudando a ter vontade de viver porque se a gente se fechar, você não tem mais vontade de viver, você tem vontade de ir embora.

Então, é importante a pessoa não ficar sozinha pra não ficar com depressão, porque a pessoa tem que procurar algo: ler, olhar pra alguma coisa, fazer algo, tem que se ocupar. Se sabe trabalhar com crochê então faz. Se não sabe, faz palavras cruzadas, faça alguma coisa pra não ficar com a mente parada porque a mente parada começa trabalhar só nas coisas que vai fracassar. Eu gosto de procurar ter minha mente ocupada com outras coisas que vai me ajudar. Não pra me atrapalhar. A fé também ajuda a não ter depressão. Porque os sentimentos ruins, os pensamentos negativos que pessoa sente quando tem depressão pode ser do diabo também. Muitas pessoas que não têm fé, ela está longe de Deus. Tem pessoas que vai a igreja e cai endemoniada! E ali tem que orar e expulsar, é o demônio, espírito de demônio

APÊNDICE H – NARRATIVA JOSÉ

Meu nome é José, tenho 57 anos, sou natural e procedente de Ribeirão Preto/SP. Estou desquitado há 10 anos mas atualmente tenho uma parceira. Frequentei até o 8º ano do ensino fundamental (antigo ginásio – portanto, fundamental completo), trabalhei como auxiliar de enfermagem e, atualmente estou aposentado. Resido na casa de minha mãe (85 anos) com minha filha e minha neta. Tenho 2 filhas e 4 netos. Sou católico, não frequento as missas, mas rezo diariamente. Além da neoplasia de bexiga diagnosticada em 2006, com o aparecimento dos sintomas em 2004, onde tratei com BCG e RTU, apresento angina e continuo tabagista. Também realizei alguns tratamentos complementares com orações religião seicho-no-ie, chá de graviola, chá de cana da Índia, barba-timão, babosa, tomei uma sangria que é uma árvore e fiz muita acupuntura. Tive 3 recidivas da doença. A seguir, descrevo minha experiência de doença oriunda de 3 encontros.

[O.P. – nosso primeiro contato foi via telefônico com o auxílio da assistente social do ambulatório de urologia do hospital especializado. O Sr. José foi muito receptivo, dizendo que iria participar para me ajudar, mas que não tinha depressão. Nisso disse que era esse um dos critérios para poder participar. Ainda me disse que teria todos os dias livres para marcar a entrevista. Embora tenha dito que não apresentava depressão, em alguns momentos da entrevista, reportou-me que seu sentimento de depressão é bem notório. Todos os encontros ocorreram na sala da casa. Ao entrar, já senti cheiro forte de cigarro e vi que a sala não estava muito limpa, nem organizada, além de ser um ambiente escuro mesmo abrindo a janela. Sentamos sempre no mesmo local, eu num canto do sofá e ele em outro. Já no primeiro encontro, observo que mexe muito as pernas, fica trocando de posições e procura escolher as melhores respostas para me dizer. Também me disse que não suporta fazer sala para os outros e por isso de sua impaciência, mas ele não quis finalizar a entrevista. No final, me leva até a cozinha para tomar água e conheço sua mãe. Ao sair, me mostra o jardim e me acompanha até o carro, não parando de conversar. (R) Para quem não gosta de conversar, até que conversou muito comigo quase não me deixando ir embora. Já nos outros encontros, sua expressão corporal foi um pouco mais solta, aparentando estar mais a vontade, assim como sua maneira de falar: já não tão pausadamente como antes. Chegou a me mostrar os fundos da casa e no último encontro, sua mãe aparece na sala para servir café em uma bandeja. Ele me disse que sua mãe só faz isso para quem ela gosta. (R) nesse momento, sendo nosso último encontro, percebo o vínculo que construí com o participante e sua mãe, apesar de ter conversado com ela somente neste último encontro. (R) Em certos momentos da entrevista não me senti confortável devido ao uso de algumas expressões pelo participante e pela maneira de ser, como ele se descreveu, como não tendo amor pelos outros e querer ser o centro das atenções. No final, agradei a participação e quando disse que talvez não fosse mais necessário retornar, me disse que estava gostando de conversar. Pude acompanhá-lo em dois retornos médicos, sendo que o primeiro ele mostrou-se surpreso ao me ver na sala. Hoje, seu seguimento está semestral.

Descobri a doença em torno de 2004, já estava aposentado há um ano, Apesar de que, quando ela iniciou, eu estava na ativa ainda. Eu iniciei com uma hemorragia, sangramento pela urina. Como era funcionário no hospital (HC), fui procurar o médico e foi diagnosticado cálculo renal porque não dava outras coisas, dava uma infecção, mas não se descobriu o que era. Comecei o tratamento como cálculo renal. Só que foi dificultando porque conforme urinava, eu já não conseguia urinar. Havia uma dor muito terrível, que eu chegava até a raspar o azulejo, de tanto que doía, prendia a urina e quando vinha, vinha um jato de sangue, era muito, muito sangue.

E até então eu não escondi de família, não escondi de filho. Procurei novamente o HC por várias vezes, e todas foi dito este diagnóstico. Depois de um ano quando piorou e começou a doer demais, a doer a parte do estômago e tudo, fui ao médico novamente, e pedi que me encaminhasse para a URO. Foi feito esse pedido, eu procurei a URO e fiz a

cistoscopia e foi diagnosticado o câncer. Só que não encontravam o local exato porque ele ficou atrás da bexiga. Mas, eu tive a sorte porque ele ficou encapsulada. Foi a partir daí que comecei a me tratar.

Estava sozinho na hora do exame (dentro da sala) quando o médico constatou o que era. Eu sempre fui sozinho, nunca gostei que me acompanhasse porque eu achava constrangedor a situação.

Até que quando foi mesmo para diagnosticar minha irmã foi comigo. Foi a única vez que ela foi comigo. Depois que fiz todos os exames, fiz a cistoscopia.... Olha, para ser sincero fui forte! Não decaí com a situação não! Porque minha irmã passou muito mal. Nossa, ela deu mais trabalho que eu! Fiquei mais forte para ajudá-la, porque ela caiu na época (no sentido de se abater com a situação do irmão). Não esperava que fosse isso, mas aceitei numa boa, eu nunca me preocupei com a doença, isso não me trouxe problema. Porque, mesmo sendo algo sério aquilo, eu encaro como se fosse uma medida que eu tenho que tomar e que eu tenho as precauções. Então não sou eterno, tenho que ser o tipo de pessoa que tenho que aceitar o que vem para mim. Então o que você aceita parece que você não sofre tanto. Esse sofrimento seria você entrar numa depressão violenta e chorar dia e noite por achar que aquilo não terá jeito. E não é por aí. Acho que tudo você tem... tanto é que, eu danço, gosto muito disso e isso me ajuda. Se for ver o meu caso, foi mais simples eu tive uma "ajudinha" da família, das orações.

Mas nunca senti a necessidade de estar procurando um psicólogo ou psiquiatra, porque eu sabia que era suficiente para estar suportando até aquele momento. Não sei amanhã ou depois, mas também sou assim: Se precisar eu recorro, não espero.

Pelo que frequentei o HC e vi, mas você vê que a própria pessoa se entrega. Isso é notório deles porque a partir do momento que se fala que você tem uma coisa, ela vem, mas ela vai porque nada é permanente. É como a vida: você vem, mas você vai. Mas você não sabe quando, não se pode adiantar aquilo. Eu acho que a pessoa adianta. Você tem que ter uma evolução.

Nisso, tive muito apoio, tínhamos uma amiga, que era da religião seicho-no-ie que disse que seria bom você fazer umas orações! Os vizinhos todos fazendo oração, inclusive minha ex mulher que é muito católica, vinha e fazia oração, e eu rezava em casa. Então fizemos assim, o que tivesse disponibilidade para isso a gente fazia. Ensinaaram um chá de graviola, eu tomava; ensinavam chá de cana da Índia eu tomava, e me ensinaram uma vez para tomar para cicatrização, apesar do local que era mais excreta, também tomava às vezes o barba-timão, uma casca muito pequena. Tomei muita babosa, pedacinho de babosa, tomei uma sangria que é uma árvore que falam que tem onde uma amiga me trouxe e eu tomei. Tomava sim. Tudo que me ensinavam eu tomava. Fiz muita acupuntura. Então, não tive situações que me passou na cabeça que eu fosse morrer. Sempre fui muito alto astral, ativo, agitado. Não tive tempo para ficar pensando neste tipo de coisa, mesmo sendo da enfermagem e sabendo das consequências, não chegou a me abalar.

Praticamente todos da família da minha mãe tiveram câncer. Meu avô teve no rosto, minha avó teve na bile, tenho vários primos que agora tiveram também mas foram muito radicais, inclusive com óbitos de pouco tempo de durabilidade. Também tive bisavós e 6 tios. Agora graças ao bom Deus minha mãe não tem, a gente está sempre acompanhando. Tem, mas é de pele... Mas é isso, se tiver alguma coisa assim está encubado, vamos ver até onde vai isso....(risos)

Dizem que tive o câncer devido ao cigarro. Sou tabagista e não consegui parar. Mas também não tenho vontade. Não é que eu seja teimoso, eu não tenho vontade, já tentei e não consegui. Não que eu tenha desistido, mas para mim é satisfatório sabendo do problema todo. E na minha cabeça não passa que seja por isso que tive o câncer. Talvez seja até algo hereditária, que a família tem muita gente que tem. Eu tiro uma conclusão que, se fosse alguma coisa do pulmão, ou que fosse uma coisa onde passa a fumaça, porque é uma via de ida e vinda, eu até ficaria quieto. Mas é uma área que ela é água, só entra água naquilo ali, então como que a fumaça vai parar numa coisa dessa?

Eu fumava praticamente um maço por dia. Hoje eu fumei cinco cigarros, eu percebo que estou diminuindo. Mas se fico muito tempo sem fumar, eu sinto tontura. Como meu corpo

já está impregnado, hoje fumo cinco cigarros por dia. Não digo que vou parar mas é uma tentativa. Porque é horrível chegar para alguém e falar pra pessoa se ela não tem vergonha de fumar! Não é fácil! (Referindo-se a uma fala do médico para com ele).

Para tratamento, fiz raspagens e quimio (aplicação de BCG). Mas o câncer já voltou três vezes, porque fiz três sessões de raspagens em seis locais diferentes. As BCG eram aplicadas em três vezes, não sei a dosagem, mas eram aplicadas em três semanas consecutivas, com aplicação de espera de esvaziamento da bexiga. Eles aplicavam e pediam para aguardar por quatro horas pra depois estar eliminando. Na primeira vez eu consegui ficar as quatro horas, depois não. É bem dolorido. É bem dolorido mesmo e depois de um dia para outro, você tem a consequência de ficar urinando de pouquinho, cada vez que urina é aquela dor bem desagradável. Mas, eu não sou uma pessoa que fico naquela tecla: ah, estou doente! Nossa estou ruim! Eu fazia as minhas quimio (aplicação de BCG) e no dia das quimio's, vinha pra casa me deitava, comia uma fruta ou uma coisa mais leve, pois queira ou não você não fica legal. Mas, trabalho neste aspecto, não dava para a família. Na época, o médico comentou sobre a possibilidade de fazer a cistectomia, porque como a bexiga deixou de funcionar, não tinha muita opção. Mas agora já cicatrizou, então já estabilizou o problema. Rezei bastante, pedi, as pessoas que pedem da família e tudo, entraram em pânico, mas consegui.

No início, a família ficava muito em cima porque achava, que eu não deveria pegar peso. Mas, interferência de falar pausas, assim não. Talvez também porque eu já estava aposentado e eu não dependia de estar saindo da minha residência para estar indo trabalhar, senão eu não teria condições para tal em dias das aplicações da BCG. Mas a doença interferiu na parte da minha sexualidade, ou talvez também pela situação da separação porque eu não tive outras parceiras, talvez por medo. Não é machismo, mas às vezes o medo de não dar nada, não "dar no couro" na hora, talvez seja isso também. Não procurei médicos, nem nada, porque até então pela internet a gente pesquisa, eu e minha filha, a gente sabe das consequências da doença. Então como eu não tenho parceira nem nada, eu sosseguei o facho (risos). Também adorava dançar, mas depois que eu comecei as QUIMIOS, não sei se é por isso, eu sinto muita dor. Não sei se é física ou provavelmente óssea, não sei. Então eu também evito ir para os bailes porque essa dor me incomoda.

Continuo fazendo o acompanhamento no ambulatório e o exame, cistoscopia. Não gosto de fazer esse exame, mas faço porque eu sei do problema e precisa. Porque o primeiro e o segundo dia é terrível, ele dá um tipo de cistite, você sente vontade de urinar a cada cinco minutos, arde demais o canal. Então quando você está bem, você pensa: meu Deus, vai atrapalhar tudo de novo! Eu perdi a data do último exame, e fiquei pensando que só daqui 6 meses pra fazer outro exame! Tem um tempo muito prolongado e você tem medo de estar passando demais. Porque no meu caso é complicado já que eu fiz muita raspagem e isso deixa a bexiga muito fina. Então uma vacilação eu posso estar perdendo a bexiga de bobeira.

Eu sei que tenho metástase, bem específico que o médico já disse. Agora eu já percebo que estou tendo alteração de próstata diagnosticado e esse último exame que fiz estava difícil para ver a bexiga por causa da próstata. Mas eu me preparo porque eu sei que aquele lado já não está bom. Pode ser um edema, por ser partes moles. Então você tem que estar prevenido para situações. Aquilo para mim não me choca porque eu já me preparo. Não sei o que vão me dizer ou como será o exame, mas não será aquele impacto.

Hoje, depois do tratamento, me sinto bem, automaticamente bem. Sinto assim, as vezes não são dores, um incomodo que acredito que seja pelas raspagens que foram feitas, a mudança do tempo, então sinto um incomodo na região da bexiga.

Na época que eu tive a separação, com a esposa anterior que, quando soube do diagnóstico não me aceitou na residência e me mandou de volta, isso, me abalou. Mas, aceitei bem a situação e retornei para casa da mãe. Então para dizer em depressão, é complicado porque eu saía muito, ia em baile. Às vezes você sente alguma coisa, que eu não sei te dizer se é a depressão, às vezes você se sente só, mas apoio familiar graças a Deus eu sempre tive. Não tenho problema. Isso eu criei, eu percebo que fui eu que criei, porque eu sou muito isolado. Mas, dizer depressão, não sei dizer se eu passei por depressão. Às vezes até uma tristeza muito profunda, mas não sei dizer se tive, porque tem vários tipos. Mas chorar assim, pela doença, achar que eu não ia sarar, mesmo quando eu levei esse baque, que me falaram

que iriam retirar a bexiga, porque ela já chegou num ponto que ela não funcionava mais, então eles até alegaram que ia colocar uma bolsa, uma bexiga de Carneiro, mas não foi assustador. Eu até brincava. Eu sempre fui brincalhão, mas não era para dispersar da situação não. Eu supero bem as situações, eu não sei se depois eu venho a ter uma decadência que aí eu não percebo. Eu me disperso. Eu faço uma coisa, faço outra, não fico focado, por isso não sei te dizer a que ponto chega a minha depressão ou se é depressão ou se é emotivo... eu não sei.

Quando os meus problemas de situações se agravam, eu me recuo no sono. Eu deito e durmo, durmo muito. Eu percebo que é um meio que tenho para fugir das situações.

A depressão para mim é uma pessoa que ela chora constantemente, não quer ver as pessoas, às vezes até se tranca num quarto, não tem assim um objetivo de estar indo ali no portão, recusa as pessoas. Eu deduzo que seja isso, não vou dizer que eu não tenha. A minha vida ela é sequente, mas eu não retorno ao passado. Lembro de algumas coisas, mas, não que eu evite, mas morre no meu cérebro aquilo, é estranho. Que o emocional da gente, o meu emocional é super abalado, e eu qualquer coisinha, se eu tiver que chorar eu não tenho vergonha, eu choro. Mas, provavelmente você até tenha, mas com os outros, um outro tipo de coisa, talvez pelo sorriso, pela brincadeira que eu era demais, talvez seja esse tipo de descarregar a depressão. Mas eu não tenho amor pelas pessoas, não tenho, esse tipo de coisa não existe comigo. Tenho muito medo da perda da mãe, mas do resto se chegar pra mim... aconteceu! Pra mim é uma coisa natural, normal. Não sei se é pela profissão. Mas eu sou muito frio nessa parte, muito frio.

A depressão eu acho que é coisa pessoal, a pessoa se sentir isolada ou às vezes ela queira fazer algo e então acha que as pessoas estão menosprezando pelo que ela está passando de momento. Você quer carinho de todo mundo: é eu, o poderoso! Talvez seja isso, nessa parte eu sinto um pouco de carência, talvez pela própria família, que eu perdi o pai muito cedo e a mãe sempre foi ... ou é "A" ou "B".

Quando a pessoa te diz que está depressiva, é complicado compreender porque você não sabe se é depressão ou se a pessoa está emotiva. Acho que a minha parte é mais emotiva do que mesmo a depressão. Porque a depressão, o que acontece: você não tem vontade de ver vizinhos; não tem vontade de conversar. Eu não sairia para fazer uma aula. Eu não sairia para ir ao baile que eu adoro, amo de paixão. Principalmente acompanhar a minha neta para academia, que esse lugar você vai ver pessoas diferente e o primeiro impacto é terrível. Eu não tenho problema para com isso, acho que a minha parte é mais emotiva do que a depressiva. Às vezes fico angustiado, mas esse motivo é... por ver uma pobreza ou uma necessidade de alguém.

Entretanto, acho que a angústia que pode trazer a depressão com certeza e até o câncer. Eu acho que é uma parte do interior da pessoa, as vezes por perda de um ente querido, da perda de bens, então isso causa.

Pra mim, sofrimento seria uma dor constante que você fica numa cama e que você não pode se mexer, fazer, depender dos outros. Já o sofrimento é diferente da depressão porque a depressão em qualquer coisa que você falar, você chora, você não tem aquela segurança. Agora o sofrimento não, você está sofrendo e não pode fazer nada. Acho que esse é pior do que a depressão. Você ficar numa cama e depender dos outros, você querer fazer e você não tem autoridade, porque quando você está bom, você chega e fala, você impõe. Mas quando você fica numa situação dessa, fica totalmente dependente, fica passivo. Acho que é ser inválido.

O meu sentimento de depressão, ele é bem notório: eu me recuo e me fecho no quarto. É minha depressão quando eu tenho. Mas não choro, mais não quero ver ninguém. E pra sair dessa depressão eu Ouço um rádio, compro uma dúzia de peixes (apontando para o aquário da sala) e vou cuidar dos peixes...eu saio por mim mesmo. Nunca precisei de nenhum apoio, mas eu consigo. Da depressão você sai. Você não pode deixar ela tomar conta.

Para sair da depressão vai de cada um. No meu caso eu sei: eu vou dançar, vou ouvir rádio, fico no computador e coloco dança pra assistir, coloco música, fico aprendendo a dançar, eu me apago. Você fica lá 3, 4 horas alí e saí de lá já estou bem. As pessoas precisam ocupar a mente pra sair da depressão.

Eu acho que eu não tive tempo para pensar nessa tanto na doença e por isso acho que não tive depressão, porque eu trabalhava muito, eu trabalhava no HC e ainda trabalhava particular. Eu dormia muito pouco, isso tudo eu sei que afeta. Então eu não tinha tempo para pensar, alguma raiva, alguma coisa, eu nunca fui de descarregar. Sempre guardei pra mim, se é uma coisa minha, outra pessoa não tem que aguentar eu ser mal humorado ou ser uma pessoa mal educada, até então por um problema que é meu. Eu teria que estar vendo a situação em como ser melhor para mim. Nessa parte eu não me preocupava de falar.

Se alguém que, por exemplo, descobriu que tem câncer e me diz que está depressivo, eu na minha cabeça eu acho que até então não é depressão. Eu acho que a pessoa está naquela situação, pelo que ele tem que fazer. Talvez assim um exame,... é mais uma preocupação que não chega a ser uma depressão. Acredito que dizem que sentem depressivos talvez pela vontade de chorar ou talvez por não querer um seguimento e ser obrigado a fazer. Você queira ou não queira, você é obrigado a fazer um tratamento. Mas você sabe que as consequências serão piores. Então, você tenta de alguma forma, fazer alguma coisa por aquilo que está te deixando triste, e você pode achar que seja uma depressão. Fica meio difícil porque só sentir o que a pessoa sente para dizer.

Todos os pacientes que recebem ou receberam um diagnóstico de câncer, além de poderem ter depressão, tem pessoas que se sentem mortas. Porquê? Eu fiz, eu tive problema com ereção. Então tem pessoas que se acham impotentes. Já é complicado você aceitar a impotência na idade, agora precocemente... a pessoa cai por conta da história do machismo. Por um determinado tempo, os homens que tem câncer de bexiga têm impotência.

É complicado dizer quem poderia ter depressão..., talvez eu mesmo. Talvez esse meu jeito de evitar conversar muito, seja uma depressão, não que a pessoa vá me fazer uma pergunta que eu não vá responder. Eu não me sinto bem ter que ficar ali, ter que conversar. Eu não tenho esse tipo de facilidade para amizade. Eu tenho amizades, mas são coisas antigas, não sou "entrão". Talvez isso seja uma forma de depressão. Acho que ninguém é completo, só que você não sabe o porquê tem depressão. Mesmo que fale que é um problema do passado! Não, não é. Eu acho que é seu. Você já vem com aquele carma, então já é seu.

Na minha família não há histórico de depressão. Se a gente tem uma perda, a gente aceita, a gente não é apegado. A minha mãe também é assim: Ela aceita e não é um sofrimento, pois não bate naquela tecla... E às vezes aquela perda daquele objetivo, aquilo para você te acarreta muito.

Também não tenho paciência de receber as pessoas porque eu não sei ficar parado. Eu estou aqui e já estou pensando no tenho pra fazer. Mas quando penso algo como obrigação ... incomoda. Hoje eu não me abandono das situações, mas eu evito. Mas é algo ao meu redor que me incomoda. Penso que pareço esquizofrênico (risos), é real, eu percebo isso. Gente, isso não é normal, não sou um esquizofrênico para estar a esse ponto de situações, mas tenho pavor. E não adianta tomar medicações, antidepressivos. Eu não sou...porque se você tomar remédio antidepressivo, ele vai te deixar derrubado ao ponto da aceitação de tudo e não é isso, você tem que lutar pra isso. Porque se eu deixar tudo tomar conta, como é que fica? E daqui pra frente tenho que fazer algo pra não ficar uma pessoa dependente.

Agora estou triste, não sei o por quê. Baixou assim. Baixou o santo (riso). Talvez de lembrar assim, dá nó, mas é coisa passageira, dá aquilo e daqui a pouco já vou e tomo um café. Mas não é uma coisa prolongada. É coisa de minutos, aquilo me magoa, me chateia na hora ou talvez por uma discussão familiar ou por uma situação ao redor que seja muito da família, de momento, mas, esqueço rapidinho não fico batendo naquela tecla. Esses dias atrás eu não estava legal, estava chateado. Comecei a parar e analisar e cheguei a uma conclusão: Estou aqui, um "zé-ninguém" (apontando para si mesmo), malvestido, fui no baile e aquilo me perturbava. E pensei: meu Deus do céu, só faltava eu parar de gostar daquilo que eu gosto de fazer! Não estava bem não, mas era eu. Estava tudo chato, tudo ruim, mas não cheguei ao ponto de ficar isolado, quietinho.

Se eu tenho depressão, as vezes posso até ter, porque é que mexe com alguma coisa ali e deixo quieto, mas do contrário, passo o dia todo brincando, zutando.

Eu já tive muitos planos, mas hoje em dia eu não penso em planos porque eu acho o seguinte: você tem uma carreira de vida, só que hoje em dia.... o que eu faço: às vezes eu pinto a casa, arrumo uma torneira, faço um cimentado, vou podar uma árvore, às vezes minha irmã tem alguma coisa para fazer, eu vou. Faço computação, De sexta-feira tem baile, eu vou no baile, minha neta faz academia e eu faço dança. Não tem sentido de você estar arrumando outro trabalho, pra fazer um montante. Procuo aproveitar o dia de hoje. Eu poderia ter continuado a trabalhar, mas, como aqui em casa eu sustentava 10 pessoas, eu achei que já estava na hora de dar um basta nisso, para cada um caminhar com suas próprias pernas. Depois que eu fiquei doente percebi que ...você tem muita força, muita garra, mas depende do que te pega, você não vai para lado nenhum, você fica parado, isso é ruim. E por isso que o apoio da família é importante, para compartilhar decisão, saber a opinião. Também não tenho medo da morte, ela não me assusta, pois sou bem preparado pra isso. Mesmo em fases muito mais difíceis com problema da doença, nunca pensei que gostaria de estar morto. Para se ter uma ideia: me disseram que iriam tirar a bexiga e colocar uma bolsa. Eu não via uma bolsa. Eu me via com a bexiga e nunca com a bolsa. Acho que eu penso positivo.

Pelo que eu passei, acho que não compensa eu voltar a trabalhar. Tenho que aproveitar. Aproveitar como: com a saúde que eu tenho.

APÊNDICE I – NARRATIVA ROSA

Meu nome é Rosa, tenho 70 anos, sou natural de Batatais/SP e procedente de Ribeirão Preto/SP. Sou casada, frequentei até o 3º ano do ensino fundamental (antigo primário), sempre fui dona de casa e não sou aposentada porque nunca contribuí com o INSS, mas meu marido é aposentado. Resido na casa com meu marido. Tenho três filhos (duas mulheres e um homem), seis netos e 1 bisneta. Sou evangélica praticante. Tenho câncer de bexiga, diagnosticado em 2012. Tratei com RTU e depois fiz a cistectomia radical e, portanto, tenho urostomia. Também realizei uma sessão de quimioterapia com 4 ciclos. Não tenho outras doenças. A seguir, descrevo minha experiência de doença oriunda de 3 encontros.

[O.P. – nosso primeiro contato foi numa consulta médica da urologia no hospital especializado. (R) Ela me pareceu um pouco desconfiada, retraída quando iniciei a conversa, porém aceitou em participar da pesquisa dizendo que não apresentava depressão. Nisso coloquei que esse é um dos critérios para poder participar. Nossos encontros aconteciam na sala de sua casa, ela sentada num sofá e eu em outro ficando ao seu lado. Nosso contato visual foi quase que direto. Já no primeiro encontro ela me chama a cozinha para me mostrar os remédios que toma para o estômago e me mostra os fundos da casa onde reside com o marido. Tudo estava organizado e limpo. Já nos encontros posteriores, ela se encontrava abatida devido a diarreia que estava já fazia 2 meses e com dores, mas mesmo assim não recusou a entrevista apesar de sempre ligar antes para agendar uma data e aparentava estar contente com a minha presença. No último encontro ela me mostrou a urostomia, não se mostrou envergonhada em me mostrar. Todas as suas expressões faciais e corporais mantiveram-se semelhantes, apenas em alguns momentos, no qual ela se interroga, que sua fisionomia se modificava assim como seu tom de voz. Mas manteve-se com um tom de voz firme, e com sorriso no rosto. Conheci e vi seu marido apenas uma vez. Pude acompanhá-la nos retornos médicos, mas infelizmente, no último retorno ela não compareceu e ao verificar no sistema, constatei que ela havia falecido. Fiquei entristecida com esta notícia e fui até o comércio de sua nora saber mais notícias que fica ao lado da residência da Rosa. Ela faleceu após a realização de uma laparotomia exploratória com achados de aderência entre alças intestinais, contaminação na cavidade e isquemia em partes do intestino].

Quando eu fazia xixi, ele saía com dor, dava aqueles arrepios no corpo inteiro, que não era bem normal. Saía aos pouquinhos e voltava várias vezes no banheiro. Eu sentia um rajo de sangue que não era costume na hora de fazer xixi, mas também não contei para o médico, fiquei só pra mim mesmo, nem pra família contei. A gente não sabe o que acontece, que está tão grave.

Na UBDS Cuiabá, não conseguia fazer o exame, aquele toque pra colher o material, então me mandaram fazer um exame mais profundo na Mater e foi lá que desconfiaram de alguma. Eu sentia muita dor por baixo quando fazia xixi. Nunca saía aquele suficiente, que a bexiga ficava sossegada até lá para o meio dia. Quando sentava, parecia que estava sentando em cima de um ovo. Ai a gente vai enrolando... nessa época meu marido teve derrame e pensei em esperar ele ficar bom para eu ir atrás. No Cuiabá, disseram que ia levantar a bexiga. Mas quis ir pro HC, porque já sou acostumada e no final de 2011 eu fui. Nisso, logo entrou em greve, a qual foi muito longa, o que prolongou por um ano mais ou menos.

No HC fui para a Urologia, e fizeram um exame mais profundo onde colocam um aparelho na vagina. Como não consegui fazer aquele exame, pensei ser mau sinal, porque todas as mulheres faziam esse exame e eu não conseguia fazer. Doía muito. Em seguida fiz outros tipos de exames e internei, onde puseram aquela bolsona e fiquei 10 dias em casa com aquela bolsona do lado colhendo xixi. Depois operei. Logo que fiz o exame do xixi, deu o diagnóstico que era o câncer.

Quando soube, não me abalei não. Parece que eu sabia que eu tinha alguma coisa diferente. Quando sai daqui de casa falei pra minha nora que alguma coisa diferente tem porque não é bem normal o que estou sentindo. A minha neta que foi que me acompanhou,

ela veio chorando, descabelando, minha filha que mora perto, ligou pra fulano e chorou. Eu falei pra eles que isso é pra eu passar, não é pra vocês. Eu sempre fiquei firme, nunca, assim, me deixei abalar. Parece que eu já tinha certeza que era, pelo sintoma. Eu fiquei firme! Fiquei muito firme! Parece que tinha um Deus que me acompanhava. Esse Deus deu muita fortaleza em mim. Meu pai e meu irmão também morreram de câncer, foi rápido.

Depois que eu internei, fiquei uns 10 dias esperando a cirurgia. Depois fiquei 23 dias. Eu ia ter alta, mas peguei pneumonia e fiquei mais 7 dias fazendo o tratamento. Fiquei muito ruim. Eu achei que não voltava mais pra casa. Quem chegava, falava: “nossa, essa não vai mais embora”. Emagreci, fiquei muito abatida. As outras pacientes que operaram na mesma época, logo levantavam e andavam. Teve uma que operou junto comigo, ela levantou, andou, me ajudou, só que aí ela morreu. Ela não alterou tempo algum, mas morreu. Acho que o câncer dela espalhou pelo corpo todo, pegou em mais lugar, ela não aguentou.

E aí já tirou a bexiga. Mas eu sempre tinha uma esperança boa, nunca tive assim, muito... pensar na morte, não.

Eles (médicos e familiares) achavam que eu estava muito ruim, sentia muita fraqueza. Chegando em casa, levei uns 20 dias ou mais pra comer, porque tudo que comia, vomitava. Aqueles comprimidos deixam a gente com a boca amarga, deixa com o estômago ruim. Comida nenhuma desce. Depois, a gente começa a se alimentar, começa a vir as forças. Eu nunca me deixei abater não. Graças a Deus.

A quimioterapia veio depois da cirurgia, depois de 5 meses. Fiz quatro meses. Cada quimioterapia a gente faz 2 vezes. Faz uma, vamos supor dia 6, aí pula 5 ou 6 dias e faz outra. Uma mais forte e uma mais fraca. Não sei se é assim, eu acho que é mais forte porque você sente mais mal, ela é mais demorada. Eles aplicam uma primeira mais forte porque o tempo é maior e você toma mais quantidade e a outra é mais fraquinha.

No primeiro dia, após a quimioterapia, quando você chega em casa tem maior disposição, tudo normal, como se nada tivesse acontecido. Depois de dois dias, dá um abatimento, você não quer saber de comida, dá enjoo, dá um mal-estar, uma coisa ruim. É muito ruim! Depois de uns dias, eu dou outra melhorada. Até hoje, de vez em quando, dá uma queda ruim e eu largo tudo, deito aqui, fico quietinha. Eu sinto moleza, parece uma queimação no rosto, coisa ruim, uma fraqueza, mas depois passa.

Teve um dia depois da quimioterapia que comi tão bem que até chorei, porque fazia dias que não me alimentava por causa da quimioterapia. Agradei a minha irmã (foi ela quem havia acompanhado a participante na sessão de quimioterapia e preparado o almoço) e disse que ela não imaginava o bem que ela havia feito com a comida. Aquilo não foi como uma comida foi como uma benção que recebi. Senti muito acolhida, foi uma benção tão grande que recebi que nem sei de onde veio (risos). Daí por diante acabaram as quimioterapias e continuo aqui até hoje

Sobre a bolsinha (urostomia), eu nunca tinha ouvido falar. Ouvi falar de uma vizinha que tinha, mas era de cocô. Mas de bexiga, falar que a pessoa tinha colocado a bexiga pra fora, tinha arrancada a bexiga, nunca tinha ouvido falar. Dizem que é uma coisa antiga; ou os outros não falavam pra ninguém ou eu nunca interessei em saber. Quando você está com o problema, você vê que várias pessoas têm. Quando você não tem o problema, você não fica sabendo dos outros. Interessante isso! A minha neta estava comigo e levou um choque quando falou que achava que tinha que tirar a bexiga. Põe uma bolsinha, normal! O médico disse que eu não seria a primeira, tá cheio por aí. Quando colocou foi normal. Eu falei que o importante é não ter dor. Eu achava que era difícil lidar com ela: ter que tirar esse xixi e lavar (a bolsa coletora) todo dia! Mas não, normal! Você acostuma. O médico disse que eu iria me acostumar, que iria fazer parte da minha vida, é como se fosse parte do teu corpo. Hoje, quando tomo banho, eu tiro e lavo (a bolsinha), eu passo gaze em volta (estoma), pego água oxigenada e passo em volta, lavo direitinho e recolo a bolsa, todo dia. Coloco um espelho lá na cama, olho e faço direitinho: do jeito que eu vi ela (a nora) fazer eu faço também. Porque antes era minha nora quem fazia porque eu tinha medo de machucar, de não colocar certo até que uma vez eu não apertei por baixo e vazou a urina. E não é tão difícil. Depois que pega o jeito.... Nossa, que benção que eu recebi!!! Eu mesma estou trocando!!! Quando você consegue fazer as coisas, sozinha, é uma benção, você fala: meu Deus, porque que eu não

tentei antes? (risos). Quanto a roupa, você tem que arrumar uma mais “franzidinha”, não pode comprar roupa agarradinha porque a bolsinha ficará aparecendo e eu ficaria envergonhada.

Hoje estou muito bem, Graças a Deus! Hoje faço tudo, menos o sexo que não faço mais [risadas]. Não sei se é por causa da idade, não sei também se não é porque meu marido não tem a saúde perfeita. Pode até ser, mas também se ele fosse um homem mais novo, acho que também aceitava. Mas acho que nem é problema da bexiga, viu. Porque o médico do posto disse que não, que eu podia levar a vida normal. Só que nessa parte, eu nem falo para o médico e não pergunto também. Mas só nessa parte. Também não faz falta nenhuma, entendeu?

Graças a Deus, depois do que eu passei, eu estou boa. Tirando a queimação (na vagina) que estou sentindo agora, está ótimo. Faz poucos dias que estou com essa queimação. Parece que eu sinto que tem tipo uma caloria. Até estava pensando em fazer aquele chá de camomila com erva doce. Fazer um chazinho a noite e tomar porque se for uma infecção, alguma coisa, aí salta.

Agora já começo a pôr na cabeça, é uma coisa que você pensa, que preocupa: o que será que é isso? Será que a doença que está voltando? Você começa a se preocupar! Os exames estão bons, o xixi está clarinho. Eu estou me alimentando bem! Aí você tira da cabeça. O médico disse que minha doença está limpa, fiz exame de sangue e meu sangue está limpinho. Aí eu penso: não tenho que me preocupar, vou tirar isso da cabeça. Vou deixar pra pensar nisso na consulta (risos). Eu acho que quando a pessoa fica encucada com a doença, começa a achar que não vai ter jeito, achar que vai morrer disso e que nada mais vai ter mais graça, não é assim? Eu penso: nunca sofri de depressão.

Depois de tudo isso, eles falam que a gente entra em depressão. Tinha umas moças lá que queriam me acompanhar pra depressão. Eu disse que não precisava. Eu tenho certeza que não vou entrar em depressão, porque eu trabalho, eu não paro. As minhas panelas, logo tá começando a mexer, eu levando cedo e vou passar minhas roupas, cuidar do meu serviço.

Como você fala o que é depressão? Eu escuto falar que a pessoa quer se trancar num quarto, não quer ver ninguém, que a pessoa não gosta de ficar conversando com ninguém, se afasta das pessoas. Eu não tenho esse problema, pelo contrário, eu gosto onde tem gente pra conversar. Tendo trabalho para fazer, você se ocupa, você não tem tempo pra ficar pensando besteira. Se você está muito sozinho, sem ter o que fazer, você acaba encucando e começa a pôr besteira na cabeça. Você tem que ter ocupação, como dizem: cabeça vazia é oficina do diabo... (risos).

Pra mim, depressão é ficar amuada, não querer ver o dia, como muitos falam, querer só ficar deitado. Eu nunca tive isso. Logo que eu podia levantar, eu já queria andar, mesmo tortinha, com manguelando, mas eu quis andar.

Na minha família ninguém teve depressão [pausa]. Às vezes eu escuto pela televisão as pessoas falarem que não quer saber de nada, porque quer só morrer. Elas acham que nada mais terá graça, não querem nem tomar banho. Pelo contrário, eu gosto de tomar banho até demais, se eu pudesse tomava banho três vezes por dia, eu tomava.

Eu acho que não tenho tristeza, angústia. Pra mim está sempre normal. Agora falar de tristeza, tristeza, eu fico não. Fico muito feliz quando eles compram as coisas, quando eles viajam, passeiam. Nunca fico sozinha. Eu acho que a gente não pode ficar sozinha, eu penso. Sempre tem um filho, um vizinho, um amigo aqui conversando com a gente, nunca deixar a gente ficar muito tempo sozinho. Eu acho que a solidão é que deixa a gente doente. Eu penso assim. Quando eu fiquei doente, o pessoal da igreja veio me visitar, todo dia tinha visita. A igreja evangélica, ela apega muito os fiéis da igreja. Lá no hospital mesmo, o pastor, a mulher dele, os da igreja, iam lá me ver. Saí (do hospital) e chegando em casa, todos que foram no hospital me visitar, vieram aqui em casa. Eu me apego em Deus, peço pra Ele tirar essas coisas da cabeça, para que não seja nada, Ele vai me ajudar a tirar as besteiras da cabeça.

Hoje, todo mundo tem muita ocupação. Não é que às vezes você quer ser ruim, é que o dia a dia, as preocupações do serviço são muito custosas. Eu ouço falar que a gente fazendo aqui, tem pra receber. Dizem que quem faz o bem, recebe o bem. Eu acho que estou recebendo. Olha, porque o que tenho feito... já renunciei tanto a minha vida para fazer para os outros. A gente sempre cuidando de família, de marido, de filho, de serviços de casa. Eu

nunca fui essa pessoa que pudesse dizer: eu tenho a minha liberdade! Você sempre teve aquela escravidão de serviço, o compromisso de casa, do dia a dia. Então, agora Deus está dando retribuição.

Acho meu futuro assim: Que Deus vai me levando até a hora que for a hora. Quando for a hora, ele me recolhe. Não tenho plano. Meu plano foi criar meus filhos, que já estão criados, meus netos que já estão aí. A minha vontade é ver minha neta se casar, ficar boazinha para ir ao casamento, porque estou fraca devido a diarreia e cólica, dar uma melhoradinha na situação..., meu plano é esse. Eu tenho 71 anos, eu só queria um pouco mais de saúde para vê-los casar e o resto está bom demais porque com saúde você consegue trabalhar, ter dinheiro, consegue ter tudo. A hora que Deus me recolher, eu estou aceito.

APÊNDICE J – NARRATIVA LETÍCIA

Meu nome é Leticia, tenho 70 anos, sou natural de São Paulo/SP e procedente de Brodowski/SP e viúva. Frequentei até o 4º ano do ensino fundamental (antigo primário – portanto, fundamental incompleto), trabalhava como costureira, mas atualmente estou aposentada. Resido na casa com minha única filha. Sou católica, embora não praticante, rezo diariamente. Além da neoplasia de bexiga diagnosticada em 2011, onde trato com BCG e RTU, apresento HAS, DM, DLP e obesidade. Sou ex-tabagista. A seguir, descrevo minha experiência de doença oriunda de 2 encontros.

[O.P. – Nosso primeiro contato ocorreu durante uma consulta médica da urologia. Estava junto da filha e ao me apresentar e explicar a pesquisa, disse sorridente que participaria e que já teve depressão, mas que deu um “chute” nela sem fazer tratamento. (R)Era isso mesmo que precisava! Sempre a encontrei na frente de sua casa a minha espera quando marcávamos nossos encontros. Sentávamos a mesa da cozinha para nosso diálogo. A casa era limpa, organizada e com muitos enfeites, porta-retratos. Tinha uma cachorra pequena, velha que no início da entrevista sempre ficava latindo, o que em muitos momentos, atrapalhou a gravação e, conseqüentemente a transcrição. Nos dois encontros, manteve a expressão corporal semelhante, mas a facial se modificava conforme o tópico de assunto em que entrávamos. Houve momentos dela se emocionar quando comentou sobre a morte do marido, sua doença e sua filha única. Serviu-me refrigerante nos encontros pois estava muito quente. Na despedida, convidou-me a ir almoçar qualquer domingo em sua casa e me disse que as portas estarão sempre abertas. (R)Por esta participante ter facilidade em conversar, percebi que nosso dialogo fluiu bem, embora também tenha comentado que esperava responder certo as minhas perguntas, sendo que logo lhe dizia que não havia certo ou errado. Pude acompanhá-la em um único retorno médico, pois nas datas agendadas, algumas ela não comparecia, mas remarcaria em outras datas fora do dia de atendimento do ambulatório da urologia-oncologia. Seu seguimento hoje está semestralmente].

Em 2010 eu estava ótima e comecei a pôr sangue na urina. Eu comecei a sangrar e não falei nada para ninguém, para ver se passava sem assustar os outros, mas não passou. Fui à médica aqui em Brodowski, fiz exame de urina e não constou nada. Fiz ultrassom, não constou nada. Disseram que era uma veia que havia “soltado” e durante sete meses sumiu, de repente parou. Pensei que era isso mesmo. Se não estava com infecção, não estava com nada, então achava que era uma veia mesmo.

Quando foi no começo do ano de 2011, comecei a pôr coágulos de sangue. Fui no urologista, aqui não tinha urologista na época e o que tinha não resolveu nada. Paguei uma consulta em Ribeirão Preto. Ele disse que precisava fazer a Cistoscopia, mas como não tinha o dinheiro para fazer o exame, pensei: como vou fazer? Ele falou para esperarmos, para ver se conseguia me internar em Batatais. Até que num sábado de manhã eu tive a sensação de vontade de urinar e não conseguia. Entrei debaixo do chuveiro, fazia de tudo e nada. Começou a apertar, a dor foi apertando. Aí consegui consulta com o médico de Batatais e ele me internou, mas durante esse período consegui uma consulta com o médico do HC. De Batatais fui para o HC, ainda internada, e lá o medico tentou fazer o exame, mas não conseguiu porque parecia que estava me matando, de tanta dor, de tanto sangue que eu pus. De Batatais, fui direto para o HC para internação e lá constatou que era preciso fazer a raspagem.

No dia que eu fiz a raspagem que descobri qual a doença que poderia ter, fiquei sabendo quando já estava no quarto durante a visita medica a noite. Eu fiz a raspagem num outro dia no centro cirúrgico e quando fui pra sala de recuperação, a minha filha conversou com o médico e ele falou pra ela, mas não me disse. Eu deixei quieto, mas eu sabia que era...só podia ser o “dito cujo”; porque não conseguia urinar, não consegui fazer o exame, que a dor era... parecia que estavam me matando daqui para baixo. E porque bexiga sangrar assim..., se eu não estou com infecção, não estou com cistite, só podia ser.... dizem que câncer não dói, eu não tinha dor, o que que é? e eu fumava...

No retorno medico, depois de 3 dias da raspagem é que constou que eu tinha um tumor maligno. Perguntei se era aquilo que estou pensando e o médico respondeu que era. Eu disse: “Então está bom, vai fazer o que? Vamos tratar né? “. Mas por dentro eu falei: “E agora?”

Receber o diagnóstico da doença, me chocou. Você perde o chão, você fala: “e agora para onde eu corro? Não sei se eu vou melhorar, seu vou sarar ou se vou para pior?!” É uma dúvida muito dolorosa. Mas eu não sei se é porque eu já esperava, mas me pegou de surpresa. Teve um dia aqui que eu desmontei, entrei em pânico, fiquei muito nervosa, chorei muito mas passou. Não fiz nada para passar, simplesmente me conformei. Foi uma “extravasão” que eu tive, passou. Minha filha me deu muito apoio, muito carinho, foi passando. É como eu disse: eu faço minha obrigação, me cuido, vou a todas consultas, e faço tudo o que os médicos pedem. Se tiver que ser, vai ser, não tem como mudar. Eu tinha que aceitar essas coisas porque todo mundo tem os seus problemas.

Aí comecei a me tratar. A cada um mês eu ia e fazia o exame, até que no final de 2011 apareceu novamente, só que aí eu já não sangrei mais. Eu fiz outra raspagem e me receitaram que eu tinha que tomar a BCG. Fiz nove sessões de BCG seguidas, uma vez por semana. Nove vezes eu fui lá uma vez por semana.

Quando eu fiz a primeira raspagem e eu vim para casa, e fiquei cinco dias com a sonda. Fui tirar no hospital daqui da cidade. Já parece que a terceira raspagem que eu fiz, eu tirei lá antes de vir pra casa. Não sangrou mais.

Após as aplicações da BCG tinha que ficar sem tomar água, sem ir no banheiro ...eu falava para minha filha irmos no mercadão para eu não lembrar do banheiro. É psicológico, você chega da rua e corre para o banheiro. Então, sempre inventava, de à loja, para demorar para chegar em casa, porque na rua eu não vou, não consigo. Ficava na rua até dar o horário pra voltar pra casa.

Mesmo fazendo o exame uma vez por mês e tomando a BCG, constou novamente o tumor. Só que desta vez era benigno, bem pequeno. Esse processo, foram três vezes de internação, mas sempre estava confiante, por achar que tanta gente sobrevive. Ainda estou fazendo a cistoscopia e não voltou mais. Fiz recentemente e não constou nada, estava limpo. Mas fica a dúvida pendente se sempre ele vai voltar!

Eu me preocupo quando tenho que fazer esse exame que é super desconfortável, muito chato. Quando bate na parede da bexiga aquilo dói. O médico me disse: que estou curada, mas temos que fazer o exame a cada 06 meses. Mas durante cinco anos, preciso cuidar. Foi em 2011, estamos em 2014, ainda falta 02 anos para eu ir nas clínicas. Além da ressonância magnética.

Não precisei fazer quimioterapia! A minha filha entrou em desespero e falei pra ela parar que isso é “chique”, todo mundo tem, não esquenta a cabeça! Porque a minha sobrinha, teve no seio e precisou tirar os dois seios. Mas quando é na gente, é meio esquisito sim

Eu acho que tive câncer porque, já que minha mãe teve, meu pai teve, meu irmão teve, então é genético e o cigarro deu uma empurradinha. Mas parei de fumar desde que operei, em março fez três anos. Perguntei ao médico, por que dá esse câncer na bexiga e também já tinha visto na televisão. Ele falou que é devido ao cigarro e a amônia. Então parei com tudo. Para a nossa raça é disso que se morre. Mas na época fiquei preocupada, com medo do câncer chegar num estágio de que não ter o que fazer como aconteceu com a minha mãe, o meu pai.

Minha vida não mudou nada com a doença e os tratamentos, continua tudo igual, só não sou de andar muito, porque não gosto. Eu faço meu serviço, faço de tudo, não mudou nada, passeio quando posso. O corpo também não mudou por causa da doença não. Não senti nada. Só na época que estava bem ruim, passei mal, mesmo aqui em casa quando vim do hospital, me doía muito as pernas, fiquei muito doída. Mesmo lá no hospital as enfermeiras se encantavam porque eu não amolava, não incomodava ninguém. Eu disse que antes eu pedia a Deus pra não me deixar sofrer com dor, se esse era o meu caminho, se ele pudesse, que me adiantasse.

Hoje tenho vontade de lutar, de ir para frente. Eu não sei se é por causa dela que é sozinha, sem irmãos (referindo-se a filha), então eu quero sempre estar bem, lutar, ter muita

saúde pra ficar com ela. Agora o dia que não tiver mais jeito, aí Deus é quem sabe... Eu vivo muito para minha filha, quero viver, quero ter saúde, quero ajuda-la. Vivo para minha filha e pra mais ninguém. Porque eu coloquei ela no mundo, agora eu tenho o dever de cuidar dela.

Eu ia voltar para fábrica de costura, voltar a trabalhar, mas eu tenho medo da pessoa contar comigo e eu não aguentar, afinal estou com 70. Mas eu gosto de lavar, de limpar, de cozinhar, gosto de variar as coisas.

Na época que me disseram que eu estava com câncer eu fiquei sim com depressão, mas não que precisasse tomar remédio. Imagina né!... Mas não sei se foi por Deus ou o que foi, eu consegui me superar e pensei: Eu vou fazer a minha obrigação! Eu nasci, cresci, casei, tive Filho, fiz tudo que tinha de direito, o que eu pude e o que não pude, cuidei do meu marido por 10 anos, ele com problema, até que ele morreu nos meus braços e o que Deus achar que deve ser feito, que seja. Uma vez só eu entrei em desespero, chorei, gritei, mas passou. Pensava porque eu já não morria. Não sei por quê? De repente fiquei muito nervosa, aquilo me incomodou, porque eu sempre gostei muito de eu fazer as minhas coisas e de repente estava a minha filha fazendo para mim. Outra vez cortaram de eu fazer minhas coisas, que estou acostumada a fazer já que eu gosto de fazer meu serviço, distrai a cabeça, faço com muito amor.

Mas eu não entro em depressão à toa, tem que ter motivo: uma desilusão ou uma perda, a notícia de eu ter um câncer, aí sim! Mas por qualquer coisa não! Eu achei q estivesse com depressão por saber que eu estava com a doença. Que eu achava... e agora? Agora eu quero ajudar a minha filha e não tenho condições, porque vou ficar doente, vou ficar com dor, vou fazer quimioterapia, vou perder a bexiga, vou por bolsinha do lado, mas não aconteceu nada disso não, mas tinha medo.

Eu falei: era a minha porteira, só falta ela abrir para eu entrar. Mas eu superei, hoje estou bem, não tenho depressão não.

Eu acho às vezes que, certas notícias, certas coisas que você fica sabendo, como a morte do meu marido, da minha mãe, eu tive a fase de tristeza. Mas não foi fatal de me levar ao hospital, ao ponto de precisar tomar remédio. Fiquei muito triste, por muito tempo, chorei muito, mas nunca precisei tomar remédio. Passava, conseguia passar. Eu acho mais grave quando tem que procurar um médico, pois tristeza, raiva, essas coisas todo mundo tem.

Acredito que a depressão, é uma pessoa que se retrai, não conversa, não dorme, não come, tem vontade de morrer, nada está bom, se vê uma pessoa rindo fala: "o que será que ela está rindo que eu não acho graça". Eu já estive num quadro depressivo e às vezes os outros riam perto de mim e eu pensava: Está rindo de quê? Por que motivo? Uma pessoa me cumprimentava e eu pensava que tinha que ter um motivo para ter um bom dia. Mas isso é rápido, não é questão de dias, ter que fazer tratamento. Eu consigo me dominar. Eu ligo as vezes a televisão, às vezes eu canto.

Eu consigo definir porque quando estou com depressão, eu choro. Mais é tristeza, angustia, isolamento. Tinha angústia, não tinha vontade de sair. Então, pulo logo, saio logo fora. Digo que vou é viver e seja o que Deus quiser! Faço minha obrigação, caio fora.

Eu sou uma pessoa assim: tem hora que eu fico triste, mas penso que faz parte, mas não chega a ser. Não tenho depressão. Se eu entrar numa roda e começar a brincar, eu adoro, eu gosto. Sou uma pessoa muito brincalhona.

Eu entendo depressão assim: uma pessoa que não tem gosto mais pra nada, com vontade de nada, de ficar fechada, não tem vontade de ver ninguém, chora. Porque eu conheci uma pessoa que teve uma depressão muito profunda por isso eu acho que não se iguala aquela pessoa, que ela sentiu. Não tem não.

Eu tive só momentos rápidos de depressão. Eu consigo me dominar. Eu disse para mim: "Vou levantar a cabeça e vou em frente". E já vi pessoas, inclusive em Jardinópolis, que o rapaz atirou na cabeça com depressão e morreu. Eu queria que ele (Deus) fizesse tirasse a minha vida, mas eu não.

Pra mim, a depressão vem de uma coisa, um choque, uma notícia ruim, uma decepção, eu acho que é por aí. Nada de bom acontece pra você, então você acaba entrando nessa coisa. Eu acho que é por aí. Não sei se ela vem sozinha, assim do nada. Eu acho que é assim, uma decepção, uma contrariedade, uma pessoa que você perde, aquela pessoa que

você ama. Olha, meus pais, meu marido, até hoje eu sonho com eles, estou sempre conversando, nada me faz mal.

Porque depende muito da cabeça da pessoa, como enxerga aquilo ao receber uma notícia como o câncer e a possibilidade de entrarem ou não em depressão. Você tem que enxergar como eu me aceitei, caso contrário vai querer entrar e achar que não tem remédio. Só que eu reagi, não sei se é normal isso aí ou se eu tenho um bem de reagir. Pois para não entrar em depressão eu rezei muito. Falei: “pode parar, não é nada disso, a vida continua, o que tiver que ser será”. É assim que eu reajo. A pessoa também tem que pensar o melhor.

Pra mim, a pessoa normal é como eu sou: enfrentar como eu posso, como dá para enfrentar, eu enfrento. Eu acho que é assim que tem que ser. Fazer tudo que for possível para não piorar e vai levando .

APÊNDICE K – NARRATIVA MANUEL

Meu nome é Manoel, tenho 74 anos, sou natural de Cajuru/SP e procedente de Serra Azul/SP, sou casado pela segunda vez, frequentei até o 8º ano do ensino fundamental (antigo ginásio – portanto, fundamental completo), trabalhei como caminhoneiro levando bebidas para o garimpo no Acre, fui instrumentista numa banda até recentemente e, atualmente estou aposentado, mas realizo concertos de instrumento musical (acordeon) nos fundos de casa. Resido na casa, localizado em um sítio, com a esposa e dois filhos. Tenho 1 filho do primeiro casamento. Sou católico, não frequento as missas, mas rezo diariamente. O diagnóstico da neoplasia de bexiga foi em 2007, onde tratei com BCG e RTU, além de alguns tratamentos complementares como babosa, juá bravo e hemoterapia. Também operei há 2 anos de um tumor no cérebro e de hérnia abdominal que é frequente a operação. Tenho hiperplasia prostática e sou ex-tabagista. A seguir, descrevo minha experiência de doença oriunda de 2 encontros.

[O.P.: Nosso primeiro contato ocorreu no hospital especializado durante seu retorno na urologia. Durante nossa conversa, disse-me que ele já teve depressão quando descobriu a doença. Aí questionei se foi realmente diagnosticado, se fez algum tratamento, mas disse que não, que ele mesmo se curou pensando em coisas positivas, o poder da mente/do pensamento. (R) Certamente esse será meu informante chave. O Sr. Manuel mora num sítio, mas que fica dentro da cidade. Nossos encontros aconteciam na cozinha da casa, um lugar aberto, bem arejado, com algumas plantas, fogão a lenha e convencional. Não cheguei a entrar na casa. Como há alguns animais como calopsita, papagaio e cachorros, alguns momentos atrapalharam o diálogo e a gravação. No primeiro encontro ele me mostra a área onde ele cultiva algumas plantações. (R) Em todo o seu discurso, ele transmite convicção daquilo que acredita ser verdade, é firme nas suas respostas. Senti-me muito bem realizando as entrevistas com ele, pois além dele e sua esposa me receberem bem, ele possui uma visão de mundo e das situações, pela maneira de pensar, talvez tenha sido por ele ter sido criado no militarismo. Também apresenta um vocabulário diferenciado dos outros participantes, dialoga pausadamente, além de ser receptivo, sempre muito simpático, sorridente. Pude acompanhá-lo em dois momentos no retorno médico, já que seu acompanhamento é semestral.

Descobri a doença quando eu estava tocando em Porto Ferreira na terceira tarde. Fui ao banheiro e urinei sangue vivo. Pensei que fosse algum vaso rompido, alguma pedra se movimentou. Mas aí passado uns 15 dias sangrou novamente. Fui a um farmacêutico amigo e ele me disse que poderia ser uma veia que rompeu. Tomei antibiótico e um anti-inflamatório e parou. Achei que o farmacêutico certou! (risos) e isso durou uns três meses. Aí depois complicou e era sangue mesmo. Fiquei urinando sangue por uns 6 meses. Quando eu vi aquilo, achei que já estava morto mesmo e por isso não falei pra ninguém. Quando eu vi que estava sangrando eu só pensava que tinha vencido o meu tempo e não sou melhor do que ninguém. Não sou o primeiro que vai morrer assim e nem o último.

Esposa: Ele ficou sim baqueado (*quando começou a urinar sangue*). Ele pensava muito. Ele entristeceu, se fechou e eu procurando saber o que era e ele não dizia. Porque ele é do tipo que quando acha que vai morrer, que está morto, então não quer incomodar ninguém.

Esposa: Ele escondeu que estava urinando sangue há muito tempo. Eu notei que ele começou a fechar a porta do banheiro. E da sala, eu escutava ele gemer no banheiro, fazendo força. E meu banheiro começou a cheirar sangue por mais que lavava sempre cheirava sangue. Um dia eu vi na roupa dele e ele me disse que já tinha isso há muito tempo. Na cabeça dele, achou que já estava morto, que tinha um câncer mesmo e já estava todo tomado e morto. Eu descobri porque fui sondar ele e corri atrás. A hora que eu vi, eu corri no posto de saúde, porque na época tinha um secretário da saúde que fez tudo no estalar de dedos. Para o HC, é complicado de chegar lá. De um dia para o outro ele conseguiu toda a documentação pra mim no HC. Pensei que alguma coisa tinha que ter. Ele pediu vários exames e viu nos exames

que a bexiga dele é cheia de diverticulite, parece uma cesta de ovo e, urinando direto e muito sangue. Lá no HC descobriram que era um câncer de bexiga. Na primeira cirurgia, ele ficou num quarto com um senhor daqui com o mesmo problema dele. Esse senhor não foi atrás e morreu com o mesmo câncer de bexiga, porque não procurou tratamento. Foi uma correria, ainda bem que eu peguei, porque diz ele que soltava de coágulo, pedaços o sangue na urina. Ainda tinha o problema da próstata estrangulada, outro defeito de nascença. Lá no HC falaram que é a próstata fechada. Foi ela que causou esse problema na bexiga.

Em Serrana/SP foi feito um exame, lá fizeram ultrassom e constataram que tinha a bexiga defeituosa e que era só isso. Me encaminharam para as “clínicas” (HC) e lá descobriu que era o câncer. Não demorou para descobrirem a doença, fui atendido na hora no HC. Fizeram a cistoscopia e eu estava olhando na tela. Conheço um pouco de anatomia. Estava como uma couve-flor e disse: é câncer. O médico me disse sim, era câncer. Fizeram a raspagem. Se falar que uma cirurgia não dói, não sangra, é conversa fiada, mas é um mal necessário. Se você não sangra, o organismo nem se defende.

Estava sozinho na sala do exame e quando eu vi na telado exame, eu já sabia. Quando os sintomas persistiram - que é o sangramento - eu conheço um pouco de anatomia, tem várias espécies de câncer, não sabia qual era, mas que era câncer eu sabia, isso eu tinha conhecimento.

O tratamento que fiz foi a RTU e BCG. A BCG fiquei por mais de anos, no começo o espaço (intervalo de aplicação) era menor, depois foi aumentando, foi paulatinamente ficando maior.

Além do tratamento proposto pelos médicos, uso a babosa, um anti-inflamatório natural. Eu coloco 1 copo de conhaque, 01 copo de mel e 1 metro de folha de babosa batido no liquidificador. Coloco na geladeira e todo dia cedo toma um cálice. Só que a pessoa para fazer isso tem que ter estômago de urubu, senão ele não aguenta. Eu achei a forma de tomar, congelando a babosa e quebrando em pedaços de gelo e tomando com água, que assim não sente o gosto, você mascara o gosto. E um mês sim, mês não eu uso. A gente usa assim, porque ele é forte. Isso quem me ensinou foi um índio da tribo Terenos de Campo Grande/MT. Eu usei e deu um tremendo de um resultado. Eu gostei demais. Mas também já usei o chá de juá bravo, mas não vi vantagem porque o efeito dele, é mais para a próstata e não para o câncer. Então no meu caso não seria o ideal. E fiz a hemoterapia também porque meu avô fazia isso e ele morreu com mais de 96 anos. Quem fazia nele era um amigo farmacêutico, ele disse que tirava 10 cc de sangue da veia dele e aplicava no bumbum dele. Eu fazia uma vez por semana. Eu fiz isso durante seis meses. Durante o tempo que eu estava cuidando fazendo a RTU, a BCG, eu fazia a hemoterapia. Não tem contraindicação! Porque não infecciona, é seu próprio sangue. Não tinha o porquê de não fazer. E eu tinha tanto fato mostrando que ela era boa, que resolvi fazer.

Pela próstata ser fechada retém muito a urina e ela tem ácido. E aquilo fica trancado, não solta.

Esposa e Manuel: Os médicos explicaram tudo para ele, o que iria acontecer, que ele podia até perder a bexiga e que não há transplante. Contou até que se perdesse, o que iria fazer para ele. Disse que iria fazer a raspagem e que o tratamento seria para o resto da vida. Fez a raspagem e disse que ele ia ficar internado e no outro dia, ia embora, mas não aconteceu. Ele ficou 10 dias no hospital, teve hemorragia, ficou sangrando a semana inteira e no outro fim de semana ele voltou para centro cirúrgico aí melhorou. Aí no mês seguinte fez o exame e o câncer estava lá ainda. Fez de novo (raspagem). Deu hemorragia de novo. Mais 10 dias. Ele internou muitas vezes por conta disso.

Mas eu fumava e agora não fumo mais. Eu acho que o fumo pra mim fazia isso, ou seja, sangrar.

Na família, o meu avô morreu de câncer no estômago. O filho dele, irmão da minha mãe, morreu de câncer no estômago também. Já do lado do meu pai, não teve câncer não. Esposa: o médico falou para ele... que o câncer dele é agressivo, que pode se espalhar, seria aquele que invade a musculatura da bexiga e que se invadir tem que retirar a bexiga e pode ir para os seguintes órgãos e diversos outros locais.

O câncer é vivo, ou seja, Ele caminha por dentro do seu corpo todo. Se ele tiver uma chance ele vai, principalmente nas pessoas mais nervosas ou idosas. A pessoa fica impressionada. As defesas do organismo caem e assim ele vai caminhar mesmo. Ele muda de local. Eu te digo uma coisa: sou um homem preparado para isso. Tenho 74 anos e tem muita gente que não chegou aí (risos). Viver a vida toda sem que nada aconteça é ser egoísta. O que vier de agora para frente eu tenho que aceitar, sem crise, ou seja, sem pensar no que aconteceu comigo, e sem prejudicar o próximo, tem que ser assim. Você tem que aceitar com naturalidade, espontaneidade. Cada pessoa aceita as coisas de maneira diferente, lá dentro a briga dele está feroz. Você tem que confiar em você, no seu organismo, nisso que você tem que confiar. E saber que você está vivo até o dia seu vencimento. A doença não interferiu em nada na minha vida.

Quando o médico confirmou o diagnóstico, eu não fiquei depressivo, fiquei apreensivo e agora estou explicando porque fiquei apreensivo. Eu não queria deixar... ela (esposa) apavorada, é muito afobada, o mundo não é assim. Então eu me resguardava e deixava ela sabendo das coisas no menor tempo possível porque aí ela ia sofrer menos. Mas eu não sofri. A única coisa que eu lamentava comigo mesmo, é que tenho dois filhos para encaminhar na vida. Já estão praticamente todos encaminhados. E eu queria apenas fazer isso. A gente vem no mundo para isso, eu não lamentava não. Lamentava sim, pensando que iria fazer falta quando eles mais precisassem. Daí pensava também, quem mandou fazer filho depois de velho? (risos). É assim, o preço que você paga. Na hora que precisa do pai, o pai não vai estar em condições. E também de não passar meus conhecimentos para eles. Conhecimento de vida, algumas coisas que aprendi durante a minha existência, embora agora eu acho que já estou mais liberado. Estou considerando a minha missão cumprida, assim fico mais tranquilo.

Hoje eu fui feliz, deu tudo certo, mas amanhã posso ter uma outra coisa. A gente procura tratamento, mas não significa que vamos ser curado. E aí você tem que ter a cabeça no lugar para aceitar que você está naquela posição. Eu calculo que aqueles que aceitam o câncer, que dizem que são coisas da vida pois o câncer pode dar em vários lugares e ser até fatal, eu acho que daqueles que aceitam deve estar na ordem de uns 20%. E os que não aceitam, sofrem. Tenho um conhecido que foi diagnosticado com câncer. O homem perdeu peso, ficou doido. O homem murchou, é como ter uma torre e cair.

O sofrimento há muitas vertentes para se ver isso. Tem uns que acham que sofrimento é viver sem dinheiro, eu não acho. Tem outros que acham que o sofrimento é a dor, sim pois a dor é inevitável, mas você também não consegue modificá-la, porque quando você afirma que vai doer, ela dói mesmo. O que eu considero como sofrimento é você ter uma dor forte, mas assim mesmo eu tenho defesas contra elas para não irradiar. A maior defesa contra dor é você procurar algo para fazer e esquecer dela. Eu acho que outro sofrimento é você ter um filho em que você projeta a sua vida na dele e você vê ele descambando, se perdendo. E a perda de um ser, alguém muito próximo. Você sofre um pouco, temporariamente.

Se você conversar consigo mesmo e descobrir que isso (o câncer) ocorre nas melhores famílias inglesas, e que você não é o privilegiado, que todos têm esse risco. E que não precisa fazer esse carnaval pra morrer, ou seja, elas acham que não deve morrer, que é uma coisa tão simples. Se você fizer carnaval para morrer, a morte é muito mais triste. E você deixa muita gente descontente. Eu rezo para que a gente tenha uma morte bem suave, não dando trabalho para ninguém e não ficar sofrendo. Quando você sofre, você faz o próximo sofrer.

Sufrimento e depressão não tem nada a ver. Depressão, no meu conceito, depressão é quando você não acredita mais nela mesma. Eu nunca deixei de acreditar em mim.

Eu acho que a depressão deve ser a mente que fixa numa coisa e a pessoa deixa de pensar nas outras partes, que existe de boa, esquece das partes boas e só pensa na parte ruim, acho que a depressão deva ser isso.

A pessoa com depressão deve ficar muito triste, deve ser problemática e deve perturbar o vizinho. Eu estou com um filho aí que estou desconfiado de que ele está com depressão, pois desde o acidente que teve de moto e que operou a perna ele entrou dentro

do quarto e se trancou, fez igual a tartaruga dentro da casca. Então, isso eu considero uma depressão. Já senti tristeza sim, algumas vezes, quando meu pai morreu. Esse tipo de tristeza já tive.

Acho que tem vários tipos da pessoa com depressão ficar: acho que tem pessoas com depressão que vai conversar com você e vai te magoar. Tem pessoas com depressão que você nem quer conversar com ela, pois pode te dar uma má resposta. Acho que depressão deve ser isso. Se eu tiver ou tive, eu não sei julgar a depressão, pois eu sempre fui alegre e vou morrer alegre, eu faço piada das minhas doenças (risos).

Eu vou te falar porque eu me considero que não tive depressão. Eu tive preparo, mas depressão não. Eu não sei te avaliar isso. Eu estou vendo ali o meu filho e calculando que isso deve ser horrível. Eu acho que a depressão faz com que você fique doente, mais doente ainda. Porque a mente sua domina o seu corpo. Isso não resta a menor dúvida. Se você considerar que está doente, você vai ficar doente. Se você fala: eu estou doente! E acorda e diz isso todo dia, aí você vai ficar doente. É o poder da mente.

E quando a pessoa descobre que tem um câncer, ela pode ter depressão porque eu vi companheiro de quarto meu com depressão. Ele começava a chorar, a se lamentar e eu dizia pra ele não fazer isso pois não adianta, isso não é saudável. Leia um livro, faça qualquer outra coisa, menos ficar pensando nisso. Então não adianta as pessoas colocarem essas coisas na cabeça senão vai ficar mais doente. A pessoa tem que distrair a mente dele, fazer coisas que agrade a ele e que agrade ao próximo também, pois isso é muito gratificante. Quando se faz algo que agrada o próximo, é gratificante. E a pessoa tem que agir assim. Agora se eu falar para você o que é depressão... eu não sei, eu acho que eu não tive isso. Eu fiquei preocupado sim, preocupação eu acho que é uma coisa, mas depressão é outra.

Teve casos de pessoas que vieram chorar pra mim que são muito meus amigos, parentes que vinham aqui e me abraçava e eu falava que se eles quiserem me visitar, bater um papo saudável eu estou aqui, mas se vierem aqui pra falar que eu sou coitadinho, pra falar que estou doente, que eu vou morrer, prefiro que vocês não venham". Quero que venham pra contar piada, assar carne, comer, essas coisas eu sou assim. Isso me ajuda a não ficar deprimido. Você tem que pensar positivo. O dia que você levantar cedo, e disser que seu dia será terrível, ele será. Mas o dia que você levantar cedo, e disser que seu dia será uma beleza, vai ser uma beleza. O apoio da família nesse momento é muito importante, desde que você não seja repudiado, isso te auxilia muito! Você vê que você é importante, agora quando é repudiado, é difícil.

A pessoa tem de ocupar a mente para não pensar muito na doença, fazer qualquer trabalho. Considero 99,9% importante isso. Manter a sua mente ocupada é a coisa mais importante que existe. Você não fica martelando, seja o trabalho que for: seja varrendo rua, trabalhando no escritório, pode ser piloto, pode ser o que você quiser. A pessoa que se fecha dentro do casco como uma tartaruga está condenado. Condenado à morte. O mundo é uma sociedade e se você se fecha dentro da sua casca, está condenado. Então, a pessoa deve trabalhar pra ocupar a mente. Se não puder fazer nada, e enxergar pegue um bom livro, leia; se não enxergar vai pra televisão ou para o rádio ouvir, põe para música para ouvir. Música boa e viaje com a música. Eu ocupo bem a minha cabeça: eu mexo com afinação de instrumento - acordeon. Tem que fazer muita conta, usar matemática, é algo que até te enobrece. Tem que fazer muito artesanal, tem que fazer muita arte e fazer a nota, é algo que ocupa o tempo, de uma maneira geral, 100% te ocupa. Com movimentos.

O único erro da sociedade é que muita gente vem falar: "coitado de você", por eu ter tido câncer. Eu não gosto disso, tem que ser pra frente e não pessimista pois é atraso de vida, eu acho. Já para as pessoas que tem depressão, eu não vejo com maus olhos, mas é natural o próximo se afastar dela, de medo de levar "Tranco": da pessoa ofender ele, essas coisas. Isso é uma defesa. A pessoa que tem depressão normalmente fica agressiva e sentimental, as outras pessoas tentam evitar. Isso que eu digo: que o otimista tem muito mais chance, a pessoa tem que ser otimista mesmo sabendo que vai morrer em breve. "Olha, eu vou morrer daqui a pouco, mas está tudo bem!" Tem que ser assim. Vou lhe dizer uma coisa: você nunca na sua vida queira atravessar uma ponte antes de chegar nela, você vai atravessar a ponte,

a hora que você chegar nela. Ou seja, elas ficam repetindo que vão morrer, fica no desespero e ainda não chegou a hora.

A depressão surge na pessoa que tem medo da morte. Vai ter depressão e vai morrer antes da hora. Eu acho que a pessoa com tanto medo de morrer faz isso, fica tendo esses pensamentos ruins. O homem precisa ter coragem para toda a situação, tanto o homem como a mulher. Enfrentar com dignidade e galhardia. Não tem que pensar nada. Todas essas coisas fazem parte da vida, a doença faz parte da vida. Eu penso que as pessoas devem aproveitar a vida até ao seu último momento. Não pra sacrificar o próximo que está a sua volta, mas sim fazer ele rir um pouco.

Então, quando você ver alguém muito apavorado diz pra ele dar valor nos minutos que vive em cima desta terra, para não jogar fora. A vida é pra ser vivida. E fazer o bem para o outro, você se sente realizado. Poder ajudar o outro é muito importante: você se sente útil. Do dia que você não se sentir mais útil pra nada, eu acho que a vida acabou. Porque aí não fará mais sentido. Aqui eu não paro: eu cavuco, em planto, eu faço o diabo. Aparece alguém aqui e pergunta se tem milho e quando tem eu dou, não vendo. Acho isso tão gostoso.

Acho que muitos que recebem o diagnóstico de câncer vão ter depressão sim, porque ele vai apavorar. Ele não vai acreditar nele. Quer ajudar uma pessoa cancerosa? Prepare ele! Preparar a mente dele para receber esta notícia. Preparar não significa esconder informação e sim explicar o que é a doença. Tem muita gente que quando se fala em câncer para Ele, ele vai dizer que a bomba atômica caiu e não é nada disso. Uma das coisas que seria primordial é mostrar para o paciente qual a verdadeira importância do câncer, o que é o câncer em relação a ele e ele em relação ao câncer. Até que ponto ele é um super inimigo. Mostrar como seria essa luta assim a pessoa teria um avanço grande. Não é esconder a doença, e sim receber a notícia, de forma a mostrar que o câncer não é um bicho-de-sete-cabeças e a pessoa quando impressiona é candidato forte a ter depressão. Eu acho que o que você conseguiria com o maior sucesso no tratamento do câncer é mostrar à pessoa qual o grau de gravidade, pois na cabeça dele quando se fala em câncer, e para muitos é fim de linha. E não é. Não sei como seria feito este trabalho, mas isso seria muito importante e auxiliaria demais no tratamento.

Esposa: o que mata no câncer não é a doença e sim a depressão que dizem que é um alimento para essa doença.

Antigamente, diziam que não se tinha câncer, mas tinha sim: diziam que era doença "ruim". E não é só essa, tem várias outras doenças que matam. O câncer mata menos do que muitas que existem por aí, como por exemplo, a AIDS.

História de depressão na família, não teve, mas um tio ficou perturbado da mente. Mas ele tomava um remédio chamado quinino. Dizem que esse remédio atrapalhou cabeça dele. Demorava para você perceber a loucura dele. Ele era um louco passivo. Ele teve esse distúrbio por conta do medicamento.

Acho que o dia que você não faz mais planos a vida acabou o sentido e, por enquanto, minha vida faz muito sentido. Estou vendo uma possibilidade de comprar terras e morar no sul do Maranhão. Eu era aventureiro antes de me casar. Eu iria pra lá e ela (esposa), ficaria aqui com os filhos pois nesse momento já estou livre do câncer (observo que esposa fica apavorada com esses planos.

APÊNDICE L – NARRATIVA PAULO

Meu nome é Paulo, tenho 67 anos, sou natural de Altair/SP e procedente de Sertãozinho/SP. Sou casado, frequentei até o 4º ano do ensino fundamental (antigo primário – portanto, fundamental incompleto), trabalhei como balconista – açougueiro em um supermercado e, atualmente, estou aposentado. Resido na casa com a esposa. Tenho 5 filhos (2 homens e 3 mulheres) e 4 netos. Sou evangélico e praticante. Apresento neoplasia de bexiga diagnosticada em abril de 2014, onde tratei com BCG e 2 RTU, até o momento. Tenho HAS, DM e HPB prostática. A seguir, descrevo minha experiência de doença oriunda de 2 encontros.

[O.P.: nosso primeiro contato foi durante seu tratamento, onde realizou aplicação de BCG no hospital especializado. Após minha apresentação e explicação sobre a pesquisa, disse-me que não tem depressão. Mas lhe disse que não haveria problema porque para participar, não poderia mesmo ter o diagnóstico de depressão. Nossos encontros aconteceram na garagem de sua residência com a presença da esposa. Ela pouco participou. A residência fica num bairro afastado do centro da cidade, não está totalmente acabada, mas a garagem sempre estava limpa. A todo momento o Sr. Paulo não altera o tom de voz, sempre calmo, sereno, mas firme em suas palavras. Por ser evangélico, citou muitos exemplos e passagens da Bíblia para justificar seu pensamento. Pude acompanhá-lo em dois retornos médicos onde estava acompanhado de esposa e filha e, em dois procedimentos em outro setor: exame e tratamento (aplicação de BCG). Apenas no dia do exame que o encontrei cabisbaixo, pensativo. Seu seguimento está semestral].

O primeiro sinal para a descoberta da doença foi quando comecei a urinar sangue, ficou meio rosado, em meados de março, mas era um pouquinho e não dei importância na primeira vez. Assim que vi o sangue já falei pra esposa. Mas na segunda vez que foi final de março, já saía o sangue purinho e eles (a família) pegaram no meu pé e fui fazer exame. Mas não foi grande coisa, foi pouco coisa, mas preocupa. Fui no postinho e tive sorte que um médico muito bom, ele já encaminhou, pois é muito difícil ser encaminhado para o hospital especializado, foi rápido esse atendimento. E constatou que eu tinha um pequeno tumor de 2 cm por 1,7 cm (2x2).

Não pensei nada na hora. Estava sozinho na sala quando o médico constatou que era câncer. Eu não me abalei, mas quem ficou abalado foram eles (referindo-se à família). Não me abalei porque eu tenho um lema, é o seguinte: é que a maioria, principalmente o povo antigo, o povo antigo quando pega uma doença assim, maligna eles não falam nem o nome, dizem que não pode falar o nome. E eu tenho um conceito diferente, que isso opera como um ladrão. Eu sei que a pessoa é ladrão, eu me omito de denuncia-lo do ato que ele está fazendo, então me torno cúmplice dele. Como a doença: eu encaro ela antes do físico, eu encaro ela de forma espiritual. Então, se eu esconder que estou com câncer, eu estou sendo cúmplice daquele demônio que está operando aquela doença. O câncer pra mim é algo do demônio.

Geralmente essa palavra (câncer) cria um impacto um tabu em que as pessoas não querem pronunciar o nome. Então para mim eu não sou dessa forma, é como se tivesse falado que eu tinha gripe. A doença para vencê-la, baseado na fé que a gente professa, há um mistério para vencer a doença. Tem relação com a fé, o fato da gente ter medo de pronunciar o nome. Então ter medo é estar “endeusando” aquela doença. Está colocando ela maior do que Deus. Então ignorá-la é uma forma de diminuir o valor dela, o poder dela e engrandecer o nome de Deus.

Então de tanto a gente praticar isso, quando vem a má notícia não abala a gente.

Eu admito que é câncer e falo pra todo mundo que estou com câncer. Nisso as pessoas pedem pra não dizer isso, que não pode. E eu acredito que funcione assim, porque se eu me omitir estou sendo cúmplice. Logo estou tendo medo e ter medo significa para mim que o meu Deus é aquela doença, aquele Deus. Pra mim aquela doença está sendo maior que o meu Deus, eu temo ela! Eu tenho que temer a Deus e não a doença, porque ele é maior. Então

esse conceito que eu tenho de encarar a vida, impede que eu caia numa depressão, pois eu confio num ser superior que é acima do câncer ou da Aids.

Para tratamento fiz 2 RTU e aplicações de BCG. Só saiu coágulos depois que operou, mas isso é normal.

Com as aplicações de BCG, a gente não controla a urina, isso cansa a gente. Porque pra normalizar tem que parar o processo da BCG. E não parando, a gente não consegue ter uma regularidade da urina. Isso faz com que tem noite que eu levanto 10 vezes. É muito! Por isso nem vou a igreja, só vou quando eu sarar. Agora que voltou ao normal, estou indo a igreja.

Certa vez, eu parei com a BCG já fazia 20 dias e ainda não tinha normalizado, sem contar que agora fez uma pior que a BCG, a da filmagem, a Cistoscopia. Ela judia mais que a BCG porque eles ficam manuseando e apertando, apesar que as massagens que eles fizeram, deu uma melhora. No processo de filmagem eles tem que massagear muito o pé da barriga, parece que me ajudou. Mas quando é feita a BCG pelo professor do hospital, dói menos, talvez pela prática dele.

Tive retorno recentemente, em janeiro, e ele não passou mais BCG. Agora só volto em julho. Agora acho que é só duas vezes por ano o retorno médico.

Embora eu tenha uma fé, mas peguei essa doença...E eu não me preocupei porque tem uma outra maneira de eu ver isto também. Deus trabalha de uma forma que a gente nunca entende os caminhos dele, então eu não me preocupo por isso, tudo tem uma importância, um significado para acontecer aquilo pra Deus ter permitido aquilo. Deus permitiu que tivesse câncer, significa que Isso diminui a gente, e quando a gente é diminuída diante de Deus, a gente cresce no entendimento; diante de Deus no entendimento, na fé. Ter a oportunidade de praticar a fé. É um degrau para a fé, a doença. É um desafio bom e a gente chega muito perto de Deus quando a gente está necessitando dele, quando não precisa dele não tem motivo de buscar.

Essa base de ver assim é aquela do Calvário né? Pilatos falou assim para Jesus: Eu tenho poder para te matar e te soltar, o que ele falou: Se nenhum poder você teria se não fosse te dado o céu, parte daí esse meu conceito meu. Foi dado para ele, ele permitiu que eu pegasse aquilo, ele deve ter motivos, para mim resta ter fé, que Ele é maior que a Doença e que ele vai responder e me livrar e isso impede da gente de cair em depressão.

Desejo retornar inclusive para a academia porque engordei bastante depois que parei de trabalhar e eu me sinto bem quando estou com 110 quilos.

Não voltei a trabalhar, acostumei a ficar parado, mas é possível de fazermos alguma coisa. Eu estava pensando de trabalhar com vendas, dentro do ramo que a minha filha trabalha que é decoração de festa. Há uma porção de projeto na cabeça. Eu tenho uma tenda grande inclusive poderia fazer inscrição na prefeitura, pois aqui na região só tem duas pessoas que tem e que faz isso. Elas são fabricadas em Viradouro penso também em mexer com isso, ou seja, ocupar a cabeça, não tanto de ganância para ganhar dinheiro, mas apenas para não ficar parado, ter a cabeça ocupada dizem que ajuda a saúde.

Atualmente vou 02 vezes por semana à igreja pois não comprei o carro. Mas o meu desejo é...ainda mais que estou mais perto de morar com Deus, dar o meu melhor para ele, pois minha expectativa é viver mais 20 anos.

Então meus planos são comprar o carro, tirar uma carteira de pescador e comprar uma canoa com motor para pescar no Rio Grande, e comprar uma tenda e ficar lá, pois já morei assim. Meus planos são mais esses do que trabalhar, porque se eu viver mais 20 anos, será 20% da minha vida desfrutando. A vida é gostosa, sabendo vivê-la.

Depressão para mim é quando uma pessoa tem uma frustração muito grande e não tem harmonia de se agarrar, para poder se livrar daquela frustração, pra mim isso já gera depressão. Ela se fecha no quarto, não quer contato com ninguém, nem comer... só chora, também não toma banho.

Pessoas que não estão bem espiritualmente também podem acontecer de ter uma depressão. Há emoções que *fabricam no interior da gente* que abre uma porta para depressão. Como: perder a motivação da vida, a pessoa precisa ter sonhos de conquista, conseguir isso ou aquilo... se a pessoa perder isso facilmente ela cai em depressão.

Uma mulher incompreendida no lar cai em depressão. E é o que mais tem hoje em dia, mulher que apanha do marido, que é espancada. O diabo tem várias ferramentas pra colocar depressão na pessoa.

O nosso próprio filho teve depressão! Ele queria se matar... tratamos ele com médico muito bom em São Paulo mas não teve acordo, até numa clínica particular, mas não teve acordo. Aí ele partiu pra isso que estou falando para você, a hora que ele entrar aí você vai ver... ficou livre em pouco tempo...só que para ele ficar livre e provar que eu estou falando a verdade, aí manifestou o que estava por trás da depressão... uma legião de demônios que ninguém conseguia segurá-lo.

Ele se envolveu com drogas...É a maneira mais rápida de levar à depressão, aí ele queria fugir, escapar, se libertar, mas não tinha força, falou para ela (esposa) me pedir pra interna-lo. Nós tentamos primeiro a clínica, mas não resolveu. Quando veio a recaída foi pior ainda, a ponto dele dormir e chorar. Foi muito triste, mas já passamos. Então a gente estando firmado espiritualmente, crendo na palavra, na Bíblia, fica fácil de enfrentar os problemas até porque a morte, está escrito, que é um veículo que me leva pra morar ao paraíso. A morte faz o favor para Deus.

Certa vez estava no hospital esperando pela aplicação de BCG e estava cabisbaixo, é o astral, aquele dia caiu. Isso é perigoso. Até liguei para ela (esposa) e disse que hoje eu consegui perder o humor.

Esposa: é mas tem dia que você fica calado sim. Não quer conversa com ninguém. Quer ficar quieto.

Tem dia que começa a entrar naquele túnel e quando cai em si, desperta, acho que aprofunda mais, tenho que recuar. Nesses momentos fico pensando que quando a gente pára de trabalhar, a gente perde a motivação da vida, é muito difícil por isso, a gente quer ser útil, quer produzir e quando a gente pára, também corre muito o risco.

Faz 1 ano que parei de trabalhar e aposentei por tempo de contribuição. A gente ganha muito pouco, mas a gente tem a vida controlada, não faz gasto excessivo, então dá para viver. Só que sei lá, faz parte do ser humano a gente quer produzir. Sem contar que é gostoso gastar, né?

Depressão também seria uma doença do demônio, hoje ela está até na moda. O que mais está trabalhando é a depressão através de drogas que também é...na família nós temos evidência que vem a testificar que a depressão vem dele. Nós temos um filho que ficou sete anos na cocaína. Quando ele foi liberto manifestou um espírito de morte que operava depressão nele que queria que ele se matasse.

Depressão são manifestações de espíritos na pessoa e pode ser curado, pois Deus usa o médico para beneficiar o ser humano na terra. Se a pessoa não tem fé suficiente para alcançar, ela usa o médico. Por isso que nós sabemos que toda profissão depende de um dom. Tem pessoas que está na profissão de médico, mas não é a área dele. Então a maneira dele exercer desagrada até o povo, porque não é dom dele, mas quando a gente acerta um médico que realmente tem o chamado, para aquele vamos dizer assim, o sacerdócio, eu vejo o médico como sacerdote para poder atender as necessidades do ser humano na terra e ele vai responder diante de Deus. Seja qual for a profissão que exerce a gente tem que fazer ela correta. Pois vai responder no juízo final e tudo depende de Dom. Se você tem o dom para aquilo, quem te deu o dom, não foi o diabo, foi o senhor.

Acho que a depressão pode ser um castigo de Deus, Porque tudo que acontece com a gente está escrito que cada um receberá segundo o que fizer por meio do corpo, bem ou mal, e santo não tem ninguém. Cada um vai pagar segundo suas ações. Tem gente que põe a culpa em Deus ou no destino, mas não é não. É o dia-a-dia nosso. Agora como se evita isso? Não negligenciando a fé, como? Todo dia fazer um concerto, orando pedindo perdão por tudo que eu fiz hoje, palavras conscientes, inconsciente, eu te peço perdão! Assim você zera o dia, por isso que está escrito não deixa sol se pôr sobre a sua ira, ou seja, pode até ser depois das seis que o sol já se pôs, mas faça um concerto pra você começar o dia seguinte do zero.

Ele precisa ser forte suficiente para fazer nascerAcho que o Amor é o número 1. Uma pessoa que sempre teve tudo e de repente perde tudo pode ter depressão. E algumas pessoas por pegar uma doença dessa.

O ponto número 1 para não ter depressão, para mim que crê, é a pessoa ter uma fé que venha da Bíblia, não pessoas que criaram, eu acho que é assim, deve ser assim... tem que estar estruturado na Bíblia, a pessoa dificilmente vai cair em depressão, a não ser que ele peque, cai também em depressão. Porque a pessoa está firmada na fé, onde ele crê que Deus é o protetor dele, aí ele comete algum tipo de pecado, que a Bíblia diz que é pecado de morte, ou seja, a morte espiritual, como o adultério, matar e roubar. Aí ele se sente desprotegido de Deus e cai em depressão também. Às vezes se diz que a pessoa é evangélica e como que ela está com depressão? É preciso ver o que ele fez, né... é preciso ter fé para vencer a doença.

É difícil entender Deus, mas os caminhos dele, todas as coisas contribuem para o nosso bem, está escrito. Por isso que em tudo temos que dar graças a Deus. Quando cachorro está com dor, quando ele vai morrer, ele se afasta e vai morrer longe. Ele sabe seus desígnios que Deus estabeleceu para ele. Mas o povo não sabe os desígnios de Deus.

As emoções negativas geralmente surgem com os filhos. Quando um filho está precisando de algo, a gente vê e quer ajudar, produz emoções, produz choro, fica aborrecido; se o filho adoce, é o que mais tem feito nós sofrermos. Estas emoções surgem porque é um estado de espírito, de estar parado sem produzir, e eu que sou caseiro, é pior ainda. O bom é quando a gente anda, mas agora pegando outro carro a gente vai fazer outras coisas, pescaria...

Na época que tive um aneurisma eu acredito que passei por isso, que me senti deprimido. Mas não me lembro o que passei. Acho que esse aneurisma fez eu esquecer boa parte do meu passado da minha vida. Tive um mini aneurisma, no lado (cabeça) e fiquei na cadeira de rodas. A gente pensa que está morto. A gente sente que as pessoas podem achar que a gente está morto e que vai enterrar a gente. Mas ouve-se tudo e não temos força pra se locomover e nem pra pensar. O pensamento agride. Acho interessante, quando uma pessoa tem um aneurisma, pois passei por aquilo e sei como funciona. A pessoa fica muito dependente, carente, e um grito, palavra alta, agride ela, machuca o cérebro. Deve-se falar baixo...

Não era bom estar deprimido. Tinha uma outra doença, que é parente da depressão... que cria um vácuo na cabeça...Labirintite. Antes de ficar deprimido, eu tive labirintite depois da labirintite veio a depressão. Como era um pouco misturado com a labirintite, sentia um vazio na cabeça, atrapalhava a visão, não conseguia ler a Bíblia, mas passou.

Depois esse derrame do lado direito vim a ficar deprimido. Tanto que lá na cadeira, eu achava que tinha acabado tudo. Porque isso aqui (cérebro) é tudo né! É o computador, se dá algum problema a gente perde as esperanças. Eu achava que pra mim tinha acabado, mas não tinha não. Me sentia mais deprimido embora eu não conversava quando estava internado porque não podia pensar, o que pensamento doía. Tinha que pensar bem devagarinho.

Sabe o que eu aprendi com isso? Que eu era uma pessoa muito agitada, demais e aí a maneira que eu aprendi a lidar com pensamento, me ajudou também a saber usar ou diminuir a agressividade que eu tinha. Acredito que talvez pela profissão que eu tinha também, eu não tinha os recursos que se tem agora, no comércio, pois hoje é tudo balança eletrônica, e naquele tempo não, fazia as contas tudo na cabeça.

Na minha família não teve ninguém com câncer e nem com depressão. Minha mãe teve infarto, ela tinha doença de chagas. Meu pai morreu de doença hospitalar.

APÊNDICE M – NARRATIVA ANA

Meu nome é Ana, tenho 62 anos, sou natural de Campestre/MG e procedente de Ribeirão Preto/SP. Sou viúva há 10 anos, frequentei até o 5º ano do ensino fundamental (antigo ginásio – portanto, fundamental incompleto), sou aposentada, mas atualmente trabalho como empregada doméstica. Não recebo pensão por morte do marido, pois o mesmo nunca contribuiu com a previdência social. Resido na casa com minha filha, que é separada e minhas 2 netas. Tenho 4 filhos (3 mulheres e 1 homem) e 8 netos. Sou católica, não frequento as missas, mas de vez em quando vou até a igreja para rezar. Apresento neoplasia vesical diagnosticada em 2012, onde tratei com BCG e RTU. Continuo tabagista. A seguir, descrevo minha experiência de doença oriunda de 1 encontro.

[O.P.: Nosso primeiro contato foi durante seu retorno no ambulatório. Chamei-a em uma sala reservada, me apresentei e expliquei o motivo de meu contato. A mesma aceitou em participar, (R)mas pude perceber que ficou um pouco duvidosa, estava contida e reservada nesse primeiro contato, pois sua face não mostrou-se simpatia para comigo. Nosso único encontro ocorreu na sala de sua casa, cujo ambiente é livre para a cozinha. Apesar de sua casa ser no final de uma viela e ainda não asfaltada nem finalizada a construção, possui móveis novos, a casa limpa e organizada. Em diversos momentos no encontro ela se emocionou, seus olhos lacrimejavam ao recordar de fatos, de pessoas. Também observei que ela usava algumas palavras no diminutivo, (R)talvez para amenizar a situação. Pude acompanhá-la num único retorno médico, onde precisei sair para também acompanhar outro participante que entrou num outro consultório no mesmo instante. Mas até onde pude acompanhar, ela aparentava tranquila, pois seus exames estavam normais. Realizei um único encontro, pois D. Ana, referiu não estar tempo para agendar entrevistas, uma vez que ela trabalha, precisava ajudar sua filha aos finais de semana. Assim, ela solicitou que parássemos nossos encontros. Seu seguimento médico está semestralmente].

Descobri a doença quando eu estava com problema de fazer xixi. Ficava com uma ardência, uma dificuldade, a urina ficava na cor de coca-cola, mas sangue na urina eu não percebi.... Procurei uma médica no postinho que eu vou sempre, e eles me encaminharam lá pra rua Minas. Ela pediu os exames e foi aí que deu o que eu tinha. Ela já me passou os remédios para ver se passava, mas não passou (referindo-se a dificuldade de urinar). Eu retornei com a médica novamente e ela me encaminhou para o hospital especializado. Nesse hospital eu fiz o procedimento das câmeras que esqueci o nome (referindo-se a cistoscopia).

Nesse exame descobriu que estava com um tumorzinho na bexiga. Foi nesse hospital mesmo que descobriu e na sala do exame eles me falaram a verdade, que não era pra eu ficar assustada, que era um tumorzinho, mas que tinha que fazer a cirurgia. Cheguei a questionar como era, se já iriam retirar a bexiga, mas a médica disse que não e que até chegar a esse ponto, eles iriam fazer um tratamento prolongado, e que era para tirar isso da cabeça, porque eu já achei que ia retirar. Nisso já fiz logo a cirurgia.

Nesse dia eu estava com uma cunhada. Comecei a chorar, deu palpitação porque você escuta tudo e fica imaginando o pior dos piores, qual será o tamanho Fiquei pensando que até você marcar a cirurgia, tudo... Eu fiquei com aquilo na cabeça. Eu sentia que eu já estava para morrer na semana seguinte, que ia deixar meus filhos, meus netos. Na minha cabeça eu já me via sendo enterrada. Eu já me via isso. Mas não demorou muito para marcar para fazer a cirurgia, dentro de um mês, um mês e pouco. E aí eu fiquei mais tranquila. Depois da recuperação, fiquei com aquela bolsa em casa por uns 20 dias. Minhas filhas queriam até me dar banho, e eu dizia que isso era a coisa mais normal que aprendi lá. Acho que não sou a primeira nem a última. Seria ignorante da minha parte dizer que não quero mais. Eu não sou assim, sou bem consciente das coisas.

Então, o sentimento que tive quando descobri a doença porque pensava que já estava morrendo na próxima semana, por achar que eu ia fazer falta pra todo mundo. Então eu ficava triste e eu pensava que eu já estava no fim.

Mas fui me acostumando com aquilo (a doença), mas não deixo de estar preocupada.

Eu imaginei que, como você escuta sempre, o normal que você escuta na televisão, as pessoas que já passaram por isso, por procedimentos maiores de tratamento... tenho a minha irmã, que está com problema seríssimo de câncer nos ossos. Agora ela está fazendo a quimioterapia e eu não precisei fazer! Então eu comecei a pensar que estava com problemas sérios igual a da minha irmã. Eu já imaginei que eu estava assim: ah, coitada da minha irmã, agora eu também! Eu fui acostumando e pensando que o meu problema está mais para resolver, a cada seis meses, do que o dela. Porque o médico falou para ela que é muito sério as dosagens dos remédios. Nisso pensei que se o da minha irmã está mais grave, pra quê eu vou ficar me martirizando? Tenho que pensar numa pessoa mais próxima... (referindo que ela tem um exemplo de alguém que está numa situação pior que a dela), apesar de que penso em todo mundo porque eu vou nesse hospital especializado e sei como é.

Além da minha irmã, meu pai teve câncer na garganta, foi direto, ele não bebia, não fumava, não tinha problema algum. Toda a família sabe da minha doença, menos a minha mãe de 84 anos, pois é falar a palavra câncer e ela vê o meu pai. É muito dolorido você saber das coisas.

Então, me apeguei à minha irmã que está mais próxima de mim, que ela está mais grave do que eu. Então, eu tenho que pensar que tem pessoas que está numa situação pior e eu tenho que ajudar ela também. Sempre que eu estou pensando em mim, eu penso que tenho que ficar mais calma... porque tem pessoas mais do que eu. Mas eu ainda não deixo de ter medo de que vai ficar grave. O medo continua comigo. Não digo isso aos meus filhos para não deixá-los nervosos, então fico omitindo. Pode ser que um dia eu fique abalada, todo mundo fica, mas fiquei só no começo. Mas do diagnostico, eu mesma contei aos meus filhos no mesmo dia, eles choraram bastante, porque também ficaram pensando no pior dos piores. Porque é um coisa ruim, não deixa de ser um coisa ruim, mas eles ficaram muito abalados. Eles me dão a maior força, meus filhos são muito apegados a mim.

Para tratamento fiz a raspagem (RTU). Fiz duas RTU até agora. E também aplicações de BCG com intervalo de três meses. E o exame que faço sempre antes de fazer a BCG. Eles prolongaram o exame porque falou que estava bem. Aí eles vão fazer a cistoscopia de novo para ver se vai prolongar para 6 meses. Os médicos só me recomendaram que se eu tivesse sangue na urina; que tivesse dificuldade; estivesse muito escuro, que é para eu ir imediatamente ao hospital para eles marcarem e fazerem de novo os exames. Mas não está tendo problema nenhum! Quando o médico me disse que não precisaria fazer quimioterapia, eu achei que não era tão grave, que é sério e não é, você fica ali no meio termo. Se não precisa fazer quimio é porque está controlando, foi isso que eu sentia. Mas depois de tudo que você vê, você vai no hospital e vê pessoas bem debilitadas, você se coloca no lugar e começa a pensar que se um dia o meu cabelo cair, vou enfrentar como elas estão enfrentando, estando aqui. Vou pensando assim, agora. Mas no começo fiquei meio baqueadinha (risos).

Mas eu ainda fico meio esperta pois tenho que parar de fumar, estou sempre me dando bronca. Mas eu parei (no sentido de reduzir) muito de fumar. Faz tempo que parei de fumar um maço de cigarro, fui diminuindo por causa das crianças (netos que moram com ela). Tanto que não fumo aqui dentro de casa, fumo lá no portão. Fumo as vezes dois cigarros por dia, no máximo. Estou até diminuindo tudo. Estou quase acostumando com a ideia de não fumar mais. O médico me disse que é mais perigoso o cigarro e o que afeta mais a mulher é a fumaça do cigarro na bexiga, fora outras coisas que a gente sabe como câncer de garganta.

O médico me disse que tive o câncer na bexiga por causa do cigarro, eu acho que não. Acho que foi alguma coisa estranha do nosso organismo que aconteceu com a Ana. Eu levo mais nesse lado. Às vezes quero pensar que é por causa do cigarro, as vezes não porque o meu pai nunca fumou, nunca bebeu e teve um câncer bem agressivo. Não tenho um porque, não sei.

Atualmente estou tranquila, só mudou o medo da volta (volta da doença), de ficar grave. Às vezes você fica preocupada com uma viagem, aí você fica pensando de um dia voltar de novo. Portanto, não faço planos. Viajo, sou animada, só não gosto de sair de casa, mas gosto de fazer as coisas aqui em casa: faço uma coisa, faço outra.

Eu já saio de casa para trabalhar. As vezes penso em parar, mas não vou ficar dentro de casa, porque se ficar dentro de casa, semanas e semanas..., vou procurar coisas para fazer, aí não vou ter o que fazer... Mas o ano que vem eu quero ver se dou numa parada para ajudar a minha filha: Levar as netas para fazer outras atividades aqui perto além da escola. Eu quero ajudar ela, pois assim ela tem mais tempo para dormir porque ela trabalha a noite. Quero levar as meninas para fazer alguma coisa, quero estar mais por perto, eu penso nisso para ter mais ocupação. Mas parar de trabalhar... acho que vou ficar “minhocando” minha cabeça.

Depressão, acho que é como a minha mãe ficou e eu não gostaria de ficar como ela. Quando meu pai morreu ela não quis mais saber de nada. E como ela mora comigo, até eu descobrir q ela estava depressiva..., mas foi por causa disso. Ela fica muito quieta, não quer conversar, conversa sozinha, não sabe que está fazendo, queria atravessar a parede, chamava pelo meu pai e não queira comer. Ficou como uma criança que você tinha que dar banho. Não queria conversar com ninguém, não queria tomar banho. Depois que descobriu que era uma depressãozinha que ela estava, hoje ela já está melhor. Mais ou menos, o pouco que sei de uma depressão é isso. Depressão não tenho o que explicar. Eu me considero que não tenho depressão, eu acho que está tudo certo.

Não sei como a depressão pode surgir na vida de uma pessoa, não tenho ideia. Não tenho noção. Não sei se seria eu, uma delas por querer arrumar muita ocupação ou se é mania. Porque se eu ficasse em casa, direto, se isso seria. Se eu teria medo dela chegar, por isso que fico me movimentando.

Acho que alguma situação que a depressão pode surgir na vida de uma pessoa, no meu caso, seria a falta do meu marido. Por que ele faleceu. Ele bebia muito e faleceu no hospital. Eu acho que se ficasse pensando nele, eu ficaria mais triste ainda. Porque hoje estou acostumada, mas acho que seria isso. Se eu ficasse numa nenhuma cama, eu ficaria triste por causa dos meus filhos, é o que mais penso (choro). Eu fico triste não só pela família, mas pelos outros que vejo na televisão, no ônibus, fico triste e choro junto, me coloco no lugar das famílias.

Eu teria medo de que, ao saber que tenho câncer, de surgir a depressão. Tudo corresponde ao medo meu de ficar assim, dependente, de ficar triste. Não quero isso não.

Para não ficar triste, eu saio, eu leio, pego qualquer coisa. Vou lá fora, se eu ver um passarinho para mim já está bom, eu abro uma geladeira... as coisas mais simples pra mim já está... eu ligo para amiga para conversar, aí já passa. Eu não sinto nada! Minha cabeça é super tranquila, Eu espero não chegar nessa depressão que as pessoas dizem. Porque minha patroa tem e é horrível.

Minha patroa fica sem querer sair do quarto, não desce para comer, não quer conversar com o marido, com os filhos, é horrível. Eu mesma tento conversar com ela, mas vejo que ela não quer conversar aí já entendo e fico na minha.

Se alguém comenta que está depressivo, normalmente pergunto o porquê, se estou conversando com ela, mas muitos falam, por exemplo no hospital, que nem estavam a fim de ir consultar. Para mim não há uma definição, mas eu vou reduzir uma coisa: Eu tenho muito medo de saber a realidade das coisas. Às vezes eu procuro me distrair com as coisas porque eu tenho medo de saber a realidade. Talvez porque eu já tenha levado umas cacetada na vida por causa da doença do meu marido que ele morreu com câncer no estômago. Quando foi descoberto, foi muito rápido, então pedi ele muito rápido. Foi desse tempo pra cá e da minha mãe, que fiquei meio assim... (com medo de saber a realidade). Não tive isso com meu pai porque ele faleceu muito longe de mim.

As vezes eu começo a ler sobre células, câncer, para pensar em mim, no caso, mas são coisas que não entendo nada, mas normalmente em baixo tem uma palavra “há tratamento” então está bom, aí já deixo aquilo, já saio, já esqueci. Não fico aprofundando (no assunto).

Acho que a depressão pode surgir nesses momentos da perda... eu sou tão conformada com as coisas, então acho q outras coisas materiais eu não tenho que ficar deprimida não. Mais a saúde mesmo.

Eu já tive várias tristezas. Primeiro foi da minha filha que fugiu de casa com 15 anos; depois foi a doença do meu pai, que foi um momento de tristeza (disse a palavra pausadamente) por causa do meu pai. Outra, porque na época, eu não podia oferecer tudo para os meus filhos que eu queria dar; meu filho, eu fiquei triste porque se casou muito rápido; ah, quando meu marido faleceu que fiquei triste mesmo. Eu sofria muito com ele porque ele bebia demais. Tirando isso, foi mais as tristezas que... depois fui acostumando com elas, infelizmente.

Quando tenho tristeza, eu choro um pouco, depois passa. Dali a pouco estou rindo de novo (risos) eu vou levando. Eu choro por tudo.

APÊNDICE N – NARRATIVA MARÍLIA

Meu nome é Marília, tenho 62 anos, sou natural de Cajuru/SP e procedente de Santa Rosa de Viterbo/SP. Sou casada, possuo o ensino médio completo, sou dona de casa e não sou aposentada porque nunca contribuí com a previdência social. Resido na casa com meu marido, meu irmão mais velho que tem fase de esquecimento e um filho. Tenho apenas esse filho. Sou evangélica praticante. Além da neoplasia de bexiga diagnosticada em junho 2012, apresento HAS. Como tratamento, realizei a RTU e aplicação BCG e alguns tratamentos complementares como chá de quebra-pedra, cabelo de milho e babosa que continuo tomando. Hoje em dia, corro diariamente 5 km. A seguir, descrevo minha experiência de doença oriunda de 1 encontro.

[O.P.: Nosso primeiro encontro ocorreu durante seu tratamento no setor de aplicação da BCG. Ao explicar sobre a pesquisa, a mesma me disse que já teve depressão, mas que não fez tratamento. (R)Isso já me interessou! No encontro, sentamos a mesa da cozinha. A casa é bem simples, mas organizada e limpa. Seu irmão estava no banho, mas ao sair, ficou em seu quarto. Não havia mais ninguém na casa. Ela estava ouvindo rádio numa estação evangélica, apenas abaixou um pouco, mas não desligou o que atrapalhou um pouco na transcrição, assim como sua dificuldade na fala. A todo momento mostrou-se interessada e atenta no que conversávamos mantendo a mesma entonação na voz. Embora algumas coisas ela não compreendeu a pergunta e/ou não soube responder, pois respondia algo diferente do que havia questionado. Como muitas informações fornecidas se assemelharam aos que os demais participantes forneceram, tivemos apenas um único encontro. Ela continua sendo acompanhada no ambulatório da urologia bem como realiza as aplicações de BCG].

Descobri o tumor maligno em junho 2012. Começou no mês de março e pensei que fosse coisa de mulher, mas depois que fiz o exame de urina no laboratório, é que deu. Sentia muita dor, do lado, assim na bexiga e urinava sangue, mas não era todos os dias. Eu fui para o pronto-socorro daqui e foi pedido exame, fiz muito exame de sangue e urina. Eu voltei no pronto-socorro para levar o exame, a medica não me disse o que tinha na bexiga e fez o encaminhamento para o hospital de Ribeirão Preto e demora.... Demorou cerca de um ano e dois meses, depois que eu fiz exame em junho de 2012, só fui chamada em setembro de 2013. Como demorou muito, procurei outro médico do posto de saúde e levei os exames que havia feito. Nisso, ele me encaminhou para Ribeirão Preto e assim que ele fez, já chamou. Ele pôs com urgência e que era maligno. Aqui eu já sabia o que tinha na bexiga.

Chegando no hospital de Ribeirão Preto, fiquei 3 dias só fazendo exames. Lá é que eu soube do problema e me disseram que era maligno. No mês seguinte (outubro), ele marcou a operação (RTU).

Na hora que ele me disse o que era e que era maligno, parece que o mundo veio abaixo. Senti muita tristeza, fiquei bastante triste, abalada e muito angustiada pela notícia, pois minha mãe teve leucemia no sangue. Meu consolo maior foi de ouvir a palavra de Deus e daí eu fui me levantando, fui me confortando na palavra de Deus, que nesse momento é só Deus, não tem outro não. O médico só dava a notícia, mas Deus, dá boa notícia. Através da palavra de Deus eu fui me reerguendo. Mas quando saí de lá, fiquei pensando logo eu?! Porque essa doença tem muitos que são curados e muitos que não são. Esse é meu conceito. Mas eu confio muito em Deus porque a minha vitória vem de Deus.

Não fiquei pensando no porque deu isso em mim, só fiquei triste. Depois não fiquei mais preocupada. Porque eu vou na igreja buscar a palavra de Deus, lá nós encontramos o refúgio da gente. Nunca fumei e nunca bebi. Sabe que não sei porque surgiu! Surgiu esse negócio e eu nem sei.

Fiz 3 RTU (outubro, novembro e janeiro 2013). E só depois que comecei com a BCG. Fiz muitas vezes a BCG teve um mês que fui lá quase um mês inteiro, todas as 5ª-feiras quando comecei. Depois foi passando de um mês, dois meses, agora está em três meses.

Da cirurgia (RTU), fiquei duas semanas internada, na primeira operação. Eles colocam aquela sonda na bexiga, no canal da urina, pra tirar o resto, pois saía muita sujeira da urina. Enquanto não saía toda a sujeira não tinha como tirar fora aquilo. Na segunda operação eu fiquei somente uma semana no hospital e a terceira operação eu fiquei também uma semana no hospital, e todas com a sonda. Ficava com a sonda até clarear porque saía sangue e muita sujeira da doença. Não foi fácil, passei por mau pedaço. Mas eu consegui com a ajuda de Deus.

Algumas pessoas me mandavam tomar quebra-pedra, cabelo de milho e babosa para curar a doença. A babosa eu tomo até hoje, de três em três meses. É ruim como uma praga. Eu tenho vários pés. Tomo de três em três meses. Bato no liquidificador a babosa, o mel, e antes eu punha um pouco de pinga, e agora como a igreja não permite, não posso tomar álcool, vinho; então eu coloco uma xícara de mel, uma folha de babosa inteira, sem água pois a água tira o efeito da babosa.

Minha vida hoje está indo bem, melhorou bastante depois dos tratamentos. Não acho que a doença interferiu em alguma coisa, o médico só me pediu para não pegar peso. Hoje, eu faço corrida. Corro 5 km no final da tarde quando o sol está mais fresco. Mesmo ainda fazendo o tratamento, não tenho mais tristeza, acabou tudo aquilo lá. A gente vence! Como médico me disse que preciso continuar o tratamento porque senão a doença volta, e eu disse a ele que em nome de Jesus ela não vai voltar!

A gente muda depois de um problema como esse na bexiga. A gente fica alerta, pois doença é algo que eu não desejo para ninguém. É um sofrimento horrível, triste. Não desejo para ninguém, até para um animal eu não desejo. Sofri demais pela doença ser maligna. Como falei, tem uns que conseguem sair dela e outros não. O meu sofrimento era pela dor, muita dor. Mas graças a Deus, Deus colocou a mão e passei por cirurgia e acabou.

Para mim, depressão não é nada. A gente tem que saber dominar, a pessoa tem que ser forte para dominar. Se a gente se entregar a doença, vai pro *beleléu*. A gente tem que dominar, qualquer coisa que vem para a gente, temos que buscar a Deus primeiramente e dominar aquele mal, quando vier tristeza, quando vier essas coisas, sair fora. Já vai cantar, ligar o rádio e sair dessa tristeza, porque senão a pessoa fica envolvida com aquilo lá.

Se a pessoa não procura fazer essas outras coisas, ela fica dominada por esse mal. Daí a tristeza, a depressão que eles falam, vai tomando conta da pessoa. A pessoa não reage e tem que reagir. Ou vai ler um livro, ouvir o rádio. Televisão não que tem muita bobeira. O trabalho também é muito bom. Sabe que vagabundo não gosta de trabalhar... O trabalho faz a pessoa esquecer de tudo, dos problemas que envolvem a pessoa.

Pra mim, a depressão surge quando a pessoa fica pelos cantos, se isola. A pessoa não pode ficar isolada, muito sozinha. Mesmo dentro de casa, ela tem que conversar com um ou com outro, ligar o rádio, sair fora, lembrar em Deus, pedir a ajuda de Deus, é só isso. Se a gente deixar se levar, a pessoa não sai do hospital, não sai dos médicos. Nós temos que ter o autocontrole, saber dominar, até a doença, né? Saber dominar! A mente tem que dominar, porque senão a gente fica muito envolvida.

A depressão surge por causa dos problemas. Tem muita gente que põe muita coisa na cabeça. Por exemplo: a família não liga pra mim, que a pessoa não liga para mim, porque isso ou aquilo outro, que ninguém a ajuda e ela vai colocando aquilo na cabeça dela. Vai ficando envolvida com essas coisas do dia-a-dia. A depressão aparece sem a pessoa esperar, acontece!

Na família, tenho um que mora aqui comigo que tem problema de depressão, toma remédio fortíssimo para depressão. Ele tem muitos problemas. Também tenho um filho que vive nas drogas e juntou tudo, ficou bem perturbado. Mas agora está melhorando. Ele ficava nervoso, muito irritado, inquieto. Agora está bem, porque toma remédio para depressão.

Qualquer um pode ter depressão. Se a pessoa deixar o pensamento tomar conta dela, os problemas do dia-a-dia, ela fica com depressão. Então a hora que ela perceber essas coisas, ela tem que sair, pular fora, porque senão ela fica muito envolvida. Esse "pular fora" é Ir passear, esquecer um pouco dos problemas, sair! Aqui em casa eu ligo muito rádio, gosto muito do rádio.

Se a pessoa ficar muito afastada de tudo, os problemas vão juntando, aí vem depressão e vem tudo. Aí começam os problemas, a ficar doente. Se a pessoa não se levantar... Como meu irmão: ele fica só no quarto dele sozinho. Eu falo para ele: "Levanta a cabeça, vai andar um pouco, conversa com um, com outro, veja televisão, ouve rádio!"

O sofrimento, a tristeza, a angústia aparecem quando a gente dá lugar para ela, para os problemas. A gente não pode ficar muito parada, nos quartos. Ficar dentro do quarto fechado, só deitada pensando na vida. Esquece disso, tem que sair disso.

Eu nem sei o que é isso, sentir deprimida. De vez em quando, eu discuto com meu marido, a gente discute, ele fala muitas coisas, ele é um homem que não gosta de falar. Ele é muito agitado. Fica enchendo a cabeça da gente e às vezes a gente fica triste, aborrecida, depois passa, eu xingo e fica elas por elas. Se alguém me dizer que está deprimida, a única coisa que falo é para ela orar, buscar a Deus porque Ele é o melhor remédio. Eu invoco a Deus, para não deixar o problema dominar... Mas, acho que quando a pessoa diz que está deprimida, acho que é só o momento, é só àquela hora. Às vezes a pessoa pode discutir em casa com marido ou a família e fica assim, deprimida. Fica aborrecido só àquela hora. Tem uns que depois esquece, outros não, ficam envolvido. Tem uns que saem na hora, saem do problema... e isso depende da pessoa.

Hoje, acho que que minha vida tem sentido, eu quero viver sim, principalmente para a glória de Deus. Antes de eu me converter a Deus eu pensava em abandonar tudo e sair fora, depois que conheci a Deus, não. Queria abandonar tudo devido aos muitos problemas na família. Naquela época eu era solteira, minha mãe era doente. Cada vez a doença dela se agravava, ficávamos tristes, aborrecidos.

Na minha opinião, tem muitos pacientes que recebem o diagnóstico de câncer e não tem depressão, mas tem muitos que sim. Tem muitos que acham que vai conseguir sair dessa e tem outras pessoas que não. Quando eu recebi a má notícia, eu fiquei muito triste, abalada e tem muitos que não ficam assim. Tem muitos que passam por isso e não estão nem aí. Tem pessoas que tem essa doença e é alegre, está vivendo, trabalhando. Tem uns que não ligam não, depende de cada pessoa.

APÊNDICE O – NARRATIVA PEDRO

Meu nome é Pedro, tenho 64 anos, sou natural e procedente de Santa Rita do Passa Quatro/SP. Sou casado, possuo ensino médio completo, trabalhei como técnico agrícola e atualmente estou aposentado. Resido na casa com a esposa. Tenho 2 filhos, um homem e uma mulher, sou católico praticante, ex-tabagista. Além da neoplasia de bexiga diagnosticada em 2005 em outro serviço de saúde especializado, apresento HAS, DLP, e tive IAM em 1997. Para tratamento, fiz RTU e aplicações de BCG. Também realizei alguns tratamentos complementares como chá da buva que tomo até hoje. A seguir, descrevo minha experiência de doença oriunda de 1 encontro.

[O.P.: nosso primeiro contato foi durante seu retorno medico no ambulatório da urologia. Após minha apresentação e explicação sobre a pesquisa, o questiono se já teve depressão, ou tem. Ele diz que não teve, que está “zero bala”, mas que a irmã dele tem. Disse-lhe que não ter depressão é um dos critérios para poder participar da pesquisa. Ao sair, ele me passa o telefone e endereço. Nossa conversa ocorreu na mesa da copa da casa. A esposa estava na cozinha de onde podia ve-la. Sua postura permaneceu a mesma: sentado com os braços em cima da mesa, ora mexia com o jornal, ora uma mão na outra. Em alguns momentos também ocorreram contato visual, mais nos momentos em que fazia meus questionamentos porque a maioria das respostas não foram com contato visual comigo. Ao lhe perguntar se havia feito outros tratamentos além do proposto pelo médico, ficou pensativo (R)será q digo ou não? mas um pouco tímido me respondeu que usa uma raiz. Ao término na entrevista, levou-me até a janela da lavanderia onde pude ver seu quintal repleto de plantas, ervas, hortaliças. (R)Por ser uma profissional da saude, talvez tenha pensado que não me interessaria por estes tipos de tratamento. Acredito que tenha transmitido confiança a ele, por ter me mostrado seu quintal. Depois me mostrou a raiz que ele usa para fazer o chá como terapia complementar para o câncer de bexiga e um livro contendo o nome de raízes e o que são e para que servem. Muitas informações que ele disse os outros participantes já haviam trazido, portanto, realizamos apenas um encontro. Como seu seguimento está semestral, o acompanhei uma única vez no hospital].

Descobri a doença em 2005 depois de urinar e sair sangue, não era muito sangue, mas o sangue na urina, no canal, ele arde muito quando sai. Só sangrava após urinar, e não ficou assim por muito tempo, porque logo no primeiro sangue, já procurei o médico aqui que fizeram ultrassom. Eles acharam que era *próstata avolumada*. Eu pedi o encaminhamento para São Carlos, porque na época, a minha cidade pertencia à DRS de São Carlos. Lá o médico pegou os exames que já tinha feito, ultrassom e raio-X e disse que não tinha nada de próstata, que era câncer de bexiga e foi já “chutando o balde”. Ele até me aterrorizou e falou que isso aqui é câncer de bexiga e, que Tom Jobin em Nova Iorque, morreu fazendo a mesma cirurgia que eu ia fazer. Quer dizer... se você não tem cabeça nessa hora, você desmonta. Acertamos tudo lá.

Quando o médico falou do diagnóstico, estava sozinho e, graças a Deus sempre tive um bom equilíbrio. Não chegou a me abalar, você tem que criar forças e enfrentar o problema. Se deixar cair por terra daí atrapalha tudo. Você fica um pouco chateado, cada pessoa reage de uma maneira, mas eu procurei ser forte. Eu não cheguei a achar que fosse morrer, *a gente tem que ser forte e tem que enfrentar, porque se a cabeça não funcionar nessas horas, talvez você nem consegue se curar, porque tudo vai afetar. A cabeça é tudo, porque você precisa ter bons pensamentos e firmeza.* Eu procurei me fortalecer para poder resistir ao que vinha pela frente. *É psicológico, é um fortalecimento que tem que ser pra cada um.* Pensava o lado bom. Que se tem família, nessa hora você se eleva mais na religião, em Deus, e se apega com *a fé de vencer.* O apoio da família é muito importante, é o principal! Se a família não apoia, não dá o ponto de apoio, aí a pessoa cai por terra mesmo né, tem que ter o apoio.

Na minha família, ninguém teve câncer. Segundo o médico de São Carlos, foi do cigarro que eu fumava, já parei faz quase uns 30 anos. Ele disse o fumo tem *um elemento*

acumulativo na bexiga e com o tempo ele vai provocar a formação de um tumor. Eu não sei que elemento que é que tem lá, mas ele achou com toda firmeza que é do cigarro. Fumei uns 20 a 25 anos e parei por conta, porque percebi que estava fazendo mal aquele pigarro que gente tem de manhã, ficava dia todo. Pensei que tivesse algo de errado, tenho que parar e parei. E não fumei mais. Mas tem que ter muita opinião caso contrário não pára. A pessoa tem que ter um autocontrole senão ele não para.

Fiz a cirurgia (RTU), depois voltou e tive que fazer uma terceira, porque a parte de cima da bexiga, que é a parte da frente, é chamada de *parte cega*, mais difícil de...através da cistoscopia você visualizar. Então ele até concordou que passou batido ali, e não conseguiu visualizar esse “tumorzinho” que tinha ali em cima, daí precisou fazer a terceira.

Nisso, fiz a quimioterapia (aplicação de BCG), aquela *coisa toda de praxe* e só depois eu fui transferido para o hospital de Ribeirão Preto, em 2008, após as mudanças que teve da DRS, onde minha cidade passou a fazer parte da DRS de Ribeirão Preto. Fiz 3 vezes as sessões de quimioterapia lá em São Carlos. Foram 3 etapas. Cada etapa eram cinco ou seis ampolas, sendo uma ampola por semana onde ia uma vez por semana durante 6 semanas. Teve uma vez que fui por 7 semanas. Então foram 3 cirurgias (RTU) e 3 etapas de quimioterapia em São Carlos e depois mais essa vacinação no hospital de Ribeirão, porque eu não tinha nada, ele fez uma vacina, uma *preventiva*.

[O.P. – Pedro faz uso do chá da buva – uma raiz medicinal semelhante a um graveto. Ele diz que tira umas 2 lascas da raiz e coloca num litro de pinga. E todos os dias, antes do almoço, ele toma um pouco. Disse que toda planta que tem espinho, ela é forte, boa e possui uma plantação dessa raiz no quintal de sua casa, é uma planta trepadeira].

A reação que dá das aplicações de BCG...é uma coisa triste. Porque você faz a primeira aplicação por *sonda*. Aquela mangueira, penso que tenha que ser daquele jeito mesmo..., acho que ela é um pouco dura, e ela entra numa pressa que ela *vai traumatizando a gente com o tempo*. A mangueira faz sangrar um pouco no primeiro dia que você aplicou. Pouca coisa, não é muita, mas é um *desconforto grande*, que não se pode... eu tinha vezes que nem podia sentar, acho que inflama a próstata, não sei o que acontece, que não pode nem sentar, dói. E depois, a primeira vai tudo normal, a segunda, a terceira, tem uma queimação que eu não quero nem lembrar.

Depois de feita a aplicação da BCG desregula um pouco a urina, mas a regulação não demora a voltar ao normal. Mas aquilo queima de um tanto que não tem remédio. Você pode tomar remédio pra dor que não funciona, você pode tomar anti-inflamatório que não vai funcionar. Fica queimando mais de 3 dias, não pára assim de imediato. É chato, desagradável mesmo. *A função dela acho que é alvoroçar toda a parede da bexiga para ver se não ocorre nada, acho que é essa a função maior*.

Depois das sessões da BCG que você vai toda semana durante umas 6 ou 7 vezes, você não pode nem pensar em trabalhar. E outra: primeira coisa, a idade. Não se arruma emprego para quem aparenta idade. E se você está trabalhando numa firma, por exemplo, e fazendo tratamento desse, ninguém vai tolerar. É algo que você tem que ter cabeça boa mesmo, porque serviço você não arruma, se você está trabalhando, eles te dispensam. Nessa época já não estava trabalhando porque não conseguia, fazia alguma coisa por aí.

Hoje em dia eu recuei um pouco, por causa do coração. Eu achei que não deveria partir para um serviço forçado, por causa dos “*stents*” (no coração), mas em relação ao câncer está normal, não chegou a me afetar o dia-a-dia. Na época, no período a gente fica um pouco com aquela chateação, de estar ali pregado junto aos médicos. Não consegue se desligar. Tem que ter o acompanhamento e é normal, tem que ter isso mesmo. Mas isso deixa a gente um pouco cansativo, mas não é coisa que deixa a gente se abalar. Hoje meu acompanhamento médico na urologia está anual.

Eu vejo, conheço várias pessoas que têm esse problema da depressão. Mas eu acho, na minha maneira de pensar, que a depressão é a cabeça da pessoa, se a pessoa vai encucando, colocando aquilo na memória que vai acontecer, aquela coisa toda, vai complicando cada vez mais. Outra, *médico não cura depressão de ninguém*, se a pessoa não se ajudar não tem cura. O médico vai dar um calmante, coisas desse tipo, pra pessoa dormir melhor mas se a pessoa não criar aquela força na mente, ele não cura e é cada dia pior.

A pessoa com depressão fica cabisbaixa, esmorecida, nada pra ela está bom, o mundo pra ela talvez está terminando, é o pensamento fraco da memória, são vários sintomas. Vendo a pessoa já dá para perceber que ela está com depressão. Fisicamente, você vê que a pessoa não é aquela pessoa alegre, ela tem sempre cabeça baixa. No olho da pessoa você já conhece, mas isso depende de cada um para *detectar* isso. Não é todo mundo que.... Hoje por exemplo você vê certas pessoas que não tem cor. Você pode ver que essa pessoa está doente. Não precisa nem conversar com ela. Você conhece na cor. Então *isso vai muito da vivência da pessoa que está enxergando*.

A depressão pode surgir como em muitos casos a gente vê que é parte financeira, outros motivos são de família, doença. Então eu penso que tudo é a memória, se a pessoa não se ajudar no início, que ele está imaginando um monte de coisa, maquinando, se ele não se ajudar a tendência é cair. Acho que é mais ou menos isso, não sei se eu consigo dar a minha explicação.

Acho que para ter depressão, tudo é em função da memória da pessoa. Isso vem de um preparo na adolescência, na orientação da família em vários sentidos, a convivência com a família, pessoas que entram na droga, por exemplo, é a cabeça. Ela experimenta e vai gostando. Então eu acho que é a memória da pessoa, ela tem que enxergar que aquilo não vai ser um caminho bom pra ela, a orientação da família, muitas vezes as pessoas não seguem a orientação, e uma série de coisas.

Alguns sentimentos ruins como tristeza, sofrimento podem surgir, por exemplo, na pessoa que sofre uma desavença com os filhos; em muitos casos traição entre marido e mulher. Esses desencontros que a pessoa não gostaria que tivesse acontecido, acho que é por aí.

Para serem evitados esses sentimentos ruins, eu acho que é individual. Não é todo mundo que tem aquela firmeza, então depende de cada pessoa, de como ele vai reagir. Mas como o médico disse essa notícia para mim do Tom Jobim... Eu achei que o médico deveria falar de forma mais suave com a gente, dar uma notícia dessa e chutar balde logo de cara...?

Eu acho que você tem que ter um bom *controle psicológico*. É a mesma coisa, por exemplo, quando você perde uma pessoa, um irmão ou uma mãe, a pessoa fica desgovernada, por quê? Porque a pessoa não se prepara pra receber essas notícias ruins, Por quê? Porque ninguém quer!

No caso da depressão, a pessoa precisa ter cabeça firme, ter pensamentos positivos e ocupar a mente. Por exemplo, a pessoa que se aposenta e pára com tudo: Vai travando tudo, trava a memória, a musculatura, ela tem que ter ao menos uma pequena atividade, tem que ter... mental ou exercício, tem que se ocupar, pois ficar parado é pior, aí pode entrar a depressão, além do "travamento". *Tem que ativar a mente*.

Cheguei numa coisa bem leve ao me sentir deprimido, nem lembro a época que foi nem o motivo, mas chutei pra fora e procurei firmar. Senti um tipo de solidão. Mais ou menos isso aí. Você se acha meio excluído. Não sei explicar direito o motivo, e qual foi a razão. O fato é que não tive problema não. Mas me deu qualquer coisinha sim já uma vez.

Deprimido e depressivo, acho que se não for, começa a ser mais ou menos igual. Porque depressão, eu nunca cheguei no ponto assim. Deprimido, eu acho que é falta de alguma coisa, que agita, que te desperta. Pode ser que tenha uma relação com tristeza, angustia, mas não é o meu caso. Não cheguei nesse ponto para definir direito.

Não sinto que minha vida não tenha mais sentido nem nunca senti, tenho grande prazer de estar aqui. Mesmo quando me senti um pouco deprimido, já procurei reagir na hora e dispensei.

Na família tenho minha irmã que teve um pouco de depressão. Mas já foi para o médico, faz tratamento e já está normal. Creio que a depressão não esteja associada a loucura, mas está *ligado à capacidade mental da pessoa* de suportar e enfrentar os problemas.

Eu acredito que uma boa parte dos pacientes que recebem um diagnóstico de câncer, eles têm depressão porque é a cabeça. A pessoa já imagina que vai morrer e que não vai conseguir sair dessa. Eu acho que uma boa parte pensa do lado pior. Aí chega na depressão.

APÊNDICE P – NARRATIVA IRA

Meu nome é Ira, tenho 69 anos, sou natural de Mineiros/GO e procedente de Ribeirão Preto/SP. Sou casada, possuo ensino médio completo, trabalhei muito tempo em banco e atualmente estou aposentada e trabalho em casa com artes plásticas. Resido com o marido, uma filha e uma neta. Tenho 2 filhas e 1 neta, sendo que a outra filha mora na Itália, é bailarina. Sou católica praticante. Além da neoplasia de bexiga diagnosticada em 2008, onde tratei com BCG e RTU, apresento Diabetes Melitus, hipertensão arterial sistêmica, asma grave e tive acidente vascular cerebral (AVC) há 8 anos, sem sequelas. A seguir, descrevo minha experiência de doença oriunda de 1 encontro.

[O.P.: nosso primeiro contato ocorreu via telefone por intermédio da assistente social do ambulatório de urologia do hospital. Ao me apresentar e explicar a pesquisa, disse-me que participaria e que teria muitas coisas para me dizer. No dia agendado, fui a sua casa. Sentamos na garagem da casa onde ela havia preparado o ambiente propositalmente para me receber. Apesar de conseguir finalizar a entrevista, ela me relata informações que não estão em consonância com os objetivos da pesquisa. Mas proponho-me a ouvi-la. Durante a entrevista, ela se exalta em diversos momentos, chora, gesticula para extravasar sua raiva batendo com a mão na mesa. (R)Embora tenha aceito ouvi-la, não me senti confortável com alguns comentários ofensivos dela os quais, apesar de não serem direcionados a minha pessoa, mas sim o que eu representava. Em diversos momentos pensei em encerrar a entrevista e ir embora. Mas, por outro lado, ela precisava falar. Essa foi a minha primeira entrevista com meus participantes, a mais difícil, mas também a qual aprendi com a circunstância, como por exemplo, deixar bem claro e reforçar a todo momento, quais eram meus objetivos, meu papel naquele momento. A partir disso, ela não quis mais participar da pesquisa, o que resultou numa única entrevista com a D. Ira. Com isso, não pude acompanhá-la em seu retorno, mas mantém seguimento no ambulatório da urologia].

Descobri a doença em 2008, quando saiu um pouco de sangue na urina e ardia muito, era algo desesperadora, incômodo, era super desagradável, me sentia mal. Eu sentia que estava com algum processo... alguma infecção na bexiga, porque eu sentia na minha própria saúde e os médicos, do posto de saúde, diziam que era problema da diabete. Passei a recusar a tomar antibiótico, e comecei a lutar para descobrir o que era porque eu achava ter um problema de bexiga. Eu lutei porque sabia que na minha casa, eu sou uma pessoa importante para minha família, para o meu marido, para minha filha, para minha neta que chegaria ao mundo. Isso fez com que eu tivesse toda essa força de lutar para que eu vivesse.

Com isso, achei que devesse procurar um urologista. Como trato há anos no hospital, queria ter ido direto para a urologia, mas disseram que teria que ir no posto de saúde e pegar encaminhamento. Mas um dia comi carambola, pra quem tem problema de bexiga é um veneno, e estava caminhando quando passei mal e fui levada ao pronto socorro. Lá fizeram exames dos rins, disseram que tinha problemas e me encaminharam para o hospital especializado. Nesse hospital fizeram a cistoscopia, eu pensei que fosse enlouquecer de dor, onde constatou o tumor. Disse que meu tumor era muito pequenininho, mas que era maligno. É um sarcoma maligno.

Nesse dia estava sozinha. Na hora o chão abriu, e eu entrei dentro. Chorei muito, me levaram para uma sala e me deram café, as quatro médicas foram super atenciosas comigo. E toda aquela coisa que realmente o paciente precisa. Não disse nada para a família. Eu nunca fui triste, mas eu não queria que os outros ficassem tristes pela minha..., por mim. Eu posso entristecer, mas eles eu não quero que fiquem tristes. Eu não quero ninguém sofrendo por mim.

Então eu venho sempre preocupada porque todas as minhas emoções, desde menina, são na minha bexiga dando disfunção, vontade de urinar.

Mas eu também sou de uma família onde meu pai morreu de câncer no pâncreas, tenho tios, pessoas da família que tem. Como eu já operei as duas mamas, há 32 anos, fiz radioterapia, mas fiz biópsia de congelamento. Fiz sempre controle e depois deu que não tinha nada e que estava tudo em ordem.

Eu tive uma coisa que eu acho que veio a aparecer, porque todos nós, principalmente, quando a família tem processo de câncer você vem com uma sementinha que pode desencadear um câncer. Há um tempo atrás tive um grande susto com assalto em casa onde foi muito violento. Então eu acho que depois disso comecei a sentir mais frequência de ir ao banheiro, assim, eu não estava como era de primeiro. Quando eu comecei com infecção de bexiga, eu falei que não é da diabetes, eu devo estar com outra coisa, algum tumor, alguma coisa na bexiga. E os médicos achavam que não estava bem da cabeça. Perguntaram se eu tinha depressão. As pessoas sempre acham que quando você tem algum...que você sente alguma coisa que você está perturbada, você está com isso ou está com aquilo.

Para tratamento, fiz BCG e RTU. Fiz 2 RTU, sendo a última há 05 anos e muitas aplicações de BCG. Eu fiquei 06 horas com BCG na bexiga, tem pessoas que ficam 02 horas e não aguentam. Seis horas bem, eu quase morri! Sou uma pessoa que sigo à risca o que médico fala para mim. No começo, cheguei a fazer cistoscopia a cada 3 meses, agora já está a cada 6 meses. Dessa penúltima vez que fui disseram que minha bexiga está limpinha. Então, eu acredito no poder da oração. Porque eu fiz tudo e Deus me ajudou. A minha fé, as minhas orações.

Mas na cirurgia, que era para ser uma coisa simples, porque eu tinha condição de cura, perfuraram minha bexiga. Mesmo tendo tomado peridural, eu estava semiacordada e vi quando bateu na minha bexiga. Só dei um grito. Aí eles me deram outra dose, eu dormi e vim para casa. Dois dias após, já estando em casa, comecei a passar mal, minha barriga cresceu e eu dizia que ia morrer. Me levaram para a unidade de emergência e lá foram estudar o que eu tinha. Minha barriga estava inteirinha de urina. Então tive que fazer uma segunda cirurgia para lavarem tudo por dentro.

Então, eu não sofri do tumor, eu não sofri da primeira cirurgia, mas essa segunda cirurgia para a retirada da urina da barriga e até hoje estou com essa cicatriz imensa na minha barriga toda. Eu não sou uma mulher desiludida, eu tenho meu marido. Se eu sou deprimida, é que eu não gosto de tirar minha roupa perto do meu marido. Eu não gosto de ver meu peito caído, eu não gosto de ver minha barriga com cicatriz. Eu tenho os meus sonhos também. Eu tenho um marido que gosta de mim, eu amo meu marido. Mas tenho vergonha!!!

Neste período quando pensava ter algo na bexiga eu estava em depressão, porque eu estava deprimida. Talvez aí eu precisasse de uma assistência para não entrar em depressão. Eu estava deprimida porque eu via que eu não conseguia...resolver o meu problema. Nesse período antes de saber o que realmente tinha, eu entrei (em depressão), nossa eu cheguei a chorar muito, eu chorava, eu brigava, eu me desesperava. Então eu falo que eu estava com depressão.

Pra mim a depressão surge quando você perde o encanto da vida, quando você recebe uma notícia, quando você perde, por exemplo, um filho: eu perdi minha irmã que criei como filha, quando você não acredita em Deus. A depressão surge quando você vê que alguma coisa muito grave aconteceu ou que está acontecendo, é um acontecimento.... Às vezes é um problema neurológico, as vezes a pessoa tem problema neurológico e não sabe que tem. Eu acho que quando uma pessoa perde uma pessoa querida, esses acontecimentos, por exemplo as enchentes que vem e leva tudo, isso deixa a pessoa....lógico que deprime, não tem jeito da pessoa não ficar doente.

Então, eu voltei pra arte nesse período de perda, pinte muito, acho que surge quando você não tem algo em que apoiar. A pessoa também pode voltar a estudar.

Eu liguei na secretaria da educação e disse que estava com câncer, na cama e eu sei que se ficasse mais um mês na cama eu ia entrar em depressão, eu vou pirar. Eu não quero tomar comprimido, eu não quero psiquiatra. Quando fui pra sala de aula, eu ajudei até minha professora que estava com depressão porque a mãe estava doente. Eu fui secretaria dela,

ajudava todo mundo a estudar, que eu já sabia. Então, é uma das coisas: pintar, ajudar o próximo.

Hoje eu não estou deprimida, eu estou com a minha auto-estima baixa. Eu tenho uma piscina na minha casa, eu vou tampar a piscina também. Eu não vivo de biquíni, não nado com meu marido, eu não gosto de ir a praia. Eu não estou deprimida, porque hoje, eu consigo colocar tudo para fora, eu sei qual é a causa, o porque estou sem dormir. Eu não deixo as pessoas me deixarem deprimida. Então, não é a bexiga. Eu sei discernir o que me aborrece.

É capaz de eu morrer de outras coisas do que de câncer, como do problema circulatório. Ai de mim se não colocar tudo pra fora o que me aborrece, é capaz de eu morrer de AVC.

O que realmente me deprime, vamos supor: quando tenho que correr porque meu seio bate. Isso me deixa num estado!!! Ele era tão bonito, mas agora não faço nada com meu seio.

Como eu já fiz muita coisa na cabeça...(risos), fiz tomografia, eu já fui muito fuçada, então eu sei que minha cabeça está funcionando, ela está dentro dos conformes, eu não tenho fios desencapados, não tenho nada.

Então eu sou uma pessoa, sempre de muita dinâmica, de ir, fazer, correr atrás. Então, devido a eu ser assim, a depressão não tem caminho, ela não tem entrada.

Não faço pra outras pessoas com câncer, porque ninguém tem essa forma de ser, cada um tem sua forma. Eu sou deste jeito. Meu marido não aceita como eu aceito. Ele gosta de não saber, mas eu respeito ele, mas sofro por ele. Mas não significa que ele não está interessado; ele sofre mais. Até que eu sofro menos porque eu coloco tudo pra fora.

Você imagina que eu hoje me sinto curada. Mas na época, você imagina a minha luta, eu sozinha.

Eu sou uma pessoa alegre, uma pessoa feliz. Eu sou uma pessoa que quero viver muito que acho que ainda vou viver muita vida pra frente. Eu tenho muita fé, tenho planos. Eu caminho, faço uma caminhada longa todos os dias.

Eu quero sentar aqui na mesa, tomar uma cerveja que acompanho meu marido, colocar música sertaneja, apesar de gostar de música clássica, ouço música sertaneja com ele. Sempre sonhei muito: de ficar velhinha, mas bonita, voltei a estudar. Quero ficar velhinha com meu marido. Mas o câncer..., você sabe que tem coisa pior que o câncer? Meu seio e minha barriga deste jeito me deixam mais triste que o câncer. Porque eu amo uma pessoa. Ainda tenho sonhos como mulher.

Anexos

ANEXO A – PARECER DE APROVAÇÃO DO COMITÊ DE ÉTICA EM PESQUISA DA EERP/USP

Centro Colaborador da Organização Mundial da Saúde
para o Desenvolvimento da Pesquisa em Enfermagem



UNIVERSIDADE DE SÃO PAULO
ESCOLA DE ENFERMAGEM DE RIBEIRÃO PRETO

Avenida Bandeirantes, 3900 - Ribeirão Preto - São Paulo - Brasil - CEP 14049-903
Fone: 55 16 3602 3382 - 55 16 3602 3381 - Fax: 55 16 3602 0518
www.eerp.usp.br - eerp@edu.usp.br

COMITÊ DE ÉTICA EM PESQUISA DA EERP/USP

Of.CEP-EERP/USP – 013/2013

Ribeirão Preto, 18 de janeiro de 2013

Prezada Senhora,

Comunicamos que o projeto de pesquisa, abaixo especificado, foi analisado e considerado **APROVADO AD REFERENDUM** pelo Comitê de Ética em Pesquisa da Escola de Enfermagem de Ribeirão Preto da Universidade de São Paulo, em 18 de janeiro de 2013.

Protocolo CAAE: 07484212.0.0000.5393**Projeto:** Os significados da depressão entre pacientes oncológicos em tratamento.**Pesquisadores:** Márcia Maria Fontão Zago
Miriam Lopes

Em atendimento à Resolução 196/96, deverá ser encaminhado ao CEP o relatório final da pesquisa e a publicação de seus resultados, para acompanhamento, bem como comunicada qualquer intercorrência ou a sua interrupção.

Atenciosamente,

Prof. Dra. Lucila Castanheira Nascimento
Coordenadora do CEP-EERP/USP

Ilma. Sra.

Prof. Dra. Márcia Maria Fontão Zago
Departamento de Enfermagem Geral e Especializada
Escola de Enfermagem de Ribeirão Preto - USP

ANEXO B – PARECER DE APROVAÇÃO DO COMITÊ DE ÉTICA EM PESQUISA DO HCRP-FMRP/USP



HOSPITAL DAS CLÍNICAS DA FACULDADE DE MEDICINA
DE RIBEIRÃO PRETO DA UNIVERSIDADE DE SÃO PAULO



Ribeirão Preto, 01 de fevereiro de 2013

Projeto de pesquisa: “Os significados da depressão entre pacientes oncológicos em tratamento”

Pesquisadoras responsáveis: Miriam Lopes e Profa. Dra. Márcia Maria Fontão Zago

Instituição Proponente: Escola de Enfermagem de Ribeirão Preto – USP

“O CEP do HC e da FMRP-USP concorda com o parecer ético emitido pelo CEP da Instituição Proponente, que cumpre as Resoluções Éticas Brasileiras, em especial a Resolução CNS 196/96. Diante disso, o HCFMRP-USP, como instituição co-participante do referido projeto de pesquisa, está ciente de suas co-responsabilidades e de seu compromisso no resguardo da segurança e bem-estar dos sujeitos desta pesquisa, dispondo de infra-estrutura necessária para a garantia de tal segurança e bem-estar.

Ciente e de acordo;

Drª Marcia Guimarães Villanova
Coordenadora do Comitê de Ética
em Pesquisa - HCFMRP-USP

Prof. Dr. José Alexandre de Souza Crippa
Coordenador Técnico Científico da Unidade
de Pesquisa Clínica – HCFMRP-USP