

UNIVERSIDADE DE SÃO PAULO
INSTITUTO DE PSICOLOGIA
Programa de Pós-Graduação em Psicologia Clínica

ANA PAULA ALVES LIMA SANTOS

**Psico-Oncologia: um estudo com pacientes
após o término do tratamento oncológico
(VERSÃO CORRIGIDA)**

São Paulo
2011

ANA PAULA ALVES LIMA SANTOS

**Psico-Oncologia: um estudo com pacientes
após o término do tratamento oncológico**

(VERSÃO CORRIGIDA- A VERSÃO ORIGINAL SE ENCONTRA DISPONÍVEL NO
PROGRAMA DE PÓS GRADUAÇÃO EM PSICOLOGIA CLÍNICA)

Dissertação apresentada ao Programa de Pós-Graduação em Psicologia Clínica do Instituto de Psicologia da Universidade de São Paulo como parte dos requisitos para obtenção do título de Mestre em Psicologia.

Área de Concentração:
Prevenção: programas e intervenções

Orientadora: Prof^a. Associada
Dr^a. Elisa Maria Parahyba Campos

São Paulo
2011

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.

Catálogo na publicação
Biblioteca Dante Moreira Leite
Instituto de Psicologia da Universidade de São Paulo

Santos, Ana Paula Alves Lima.

Psico-Oncologia: um estudo com pacientes após o término do tratamento oncológico / Ana Paula Alves Lima Santos; orientadora Elisa Maria Parahyba Campos. -- São Paulo, 2011. 108 f.

Dissertação (Mestrado – Programa de Pós-Graduação em Psicologia. Área de Concentração: Psicologia Clínica) – Instituto de Psicologia da Universidade de São Paulo.

1. Psico-Oncologia 2. Sobreviventes 3. Cura (Aspectos psicológicos) I. Título.

RC261

Nome: SANTOS, Ana Paula Alves Lima

Título: Psico- Oncologia: um estudo com pacientes após o término do tratamento oncológico

Dissertação apresentada ao Programa de Pós-Graduação em Psicologia Clínica do Instituto de Psicologia da Universidade de São Paulo como parte dos requisitos para obtenção do título de Mestre em Psicologia.

Aprovado em:

Banca Examinadora

Prof. Dr. _____

Instituição: _____

Prof. Dr. _____

Instituição: _____

Prof. Dr. _____

Instituição: _____

Aos meus pais, pelo amor imenso e apoio incondicional aos estudos!

AGRADECIMENTOS

A Deus, sem o qual nada é possível;

Aos meus pais, Miguel e Maria, pelo amor, carinho, cuidado, atenção. Vocês são os amores da minha vida;

Aos meus irmãos, Alessandro e Ana Patrícia, pelo incentivo neste percurso;

A Jane, presença constante em meus pensamentos e na minha saudade;

À minha orientadora, Professora Associada Dra. Elisa Maria Parahyba Campos, pelo estímulo, apoio, amizade e importantes contribuições na minha vida profissional, sobretudo por poder participar do laboratório CHRONOS e do Hospital Universitário;

As pacientes, que colaboraram gentilmente com suas vivências nas entrevistas;

Ao Doutor José Geraldo Dantas Bezerra, pela ajuda essencial na pesquisa de campo;

À Professora Dra Maria Geralda Viana Heleno e à Professora Associada Dra. Isabel Gomes pelas importantes contribuições na ocasião da qualificação e na defesa da dissertação;

À Professora Dra. Kayoko Yamamoto, à Professora Associada Dra. Leila Salomão de La Plata Cury Tardivo e à Professora Dra. Elisa Perina, pela disponibilidade em participar da banca de defesa.

Ao Professor Dr. Avelino Luiz Rodrigues pelos ensinamentos;

À Coordenação de Aperfeiçoamento de Pessoal de Nível Superior (CAPES), por ter subsidiado este trabalho;

À amiga Rebeca Daneluci, pelo carinho e disponibilidade que sempre teve para discutir comigo este trabalho;

À amiga Milena Dórea, pelas contribuições e por dividir comigo os momentos mais angustiantes. Sua amizade foi uma grata surpresa que o mestrado trouxe;

Às amigas Lívia Kondrat, Cristiane Vizzone, Camila Scarabel, Verônica, pelos momentos de alegria e descontração, foi muito bom conhecê-las neste período;

Ao conterrâneo Walter, agradeço por sua alegria, amizade e ajuda em diversos momentos;

Ao casal amigo Luana e Gilson, obrigada pela amizade e por me acolherem tão carinhosamente em sua casa. Vocês são parte da minha família;

Um agradecimento especial às minhas amigas: Ana Paula Lima, Aline Alves, Elisângela Andrade, Jackeline Mota, Kelly Regina, Cíntia Goulart, Márcia Macedo;

A Marcela Alcântara e Juliano, um casal que foi minha segunda família em São Paulo.

Ao amigo Moacir Araújo, pelo carinho e incentivo constante;

À amiga Shirley Teles, pela disponibilidade sempre que precisei;

À amiga Ivete Yavo pelo carinho, companhia e apoio.

A Anelisa, minha psicoterapeuta do período do mestrado, pela ética e profissionalismo exemplar;

Ao Hospital de Urgência e Emergência de Sergipe, pelo espaço concedido para a coleta de dados da pesquisa;

A Cláudia, secretária do Departamento de Psicologia Clínica, pela gentileza de sempre;

Aos colegas da Clínica Vitta, pelo carinho e compreensão nas necessidades de ausência.

CARANGUEJO DE COBRE

Caranguejo de Cobre
Tu precisas ser mesmo forte
Tu precisas ter casca dura...

Não porque tu sejas insensível
Mas porque precisas te livrares
Do preconceito no qual te embalam

Que o nosso caranguejo
Símbolo de tão dolorosa doença
Consiga gritar para todos
Que ele não anda para trás
Que ele precisa de todos os braços
De muito amor e
De muito carinho
De prosseguir sempre a penosa estrada
Com a fé que só quem o carrega possui

Lute sem cansar
Pois não é o fim do caminho
Haverá sempre a investigação daqueles
Que querem amenizar os obstáculos
Tirando as pedras
E colocando no lugar
Maços de flores secas
As quais reafirmarão
A imortal esperança

(Autoria desconhecida)

RESUMO

SANTOS, A. P. A. L. *Psico-Oncologia: um estudo com pacientes após o término do tratamento oncológico*. 2011. 108f. Dissertação (Mestrado) - Instituto de Psicologia, Universidade de São Paulo, São Paulo, 2011.

Sabemos que o câncer é considerado um problema de saúde pública, muitas são as pessoas acometidas por esta enfermidade e a tendência é que aumente cada vez mais. Paralelo às enormes proporções de incidência do câncer está o aumento no número de pessoas que alcançam sucesso no tratamento oncológico, surgindo um novo grupo: os sobreviventes de câncer. Neste trabalho, entendemos como sobrevivente de câncer o paciente que está há no mínimo cinco anos fora de tratamento, sem apresentar evidência da doença. Sendo assim, define-se como objetivo geral desta pesquisa: discutir os aspectos emocionais de pacientes que terminaram o tratamento oncológico há no mínimo cinco anos. A amostra é constituída por dez participantes que tiveram câncer adulto e terminaram o tratamento oncológico há no mínimo cinco anos em um hospital público da cidade de Aracaju. Para a coleta de dados desta pesquisa foi elaborado um roteiro de entrevista semi-estruturada. Os dados foram analisados de forma qualitativa, utilizando a técnica de análise de conteúdo. Assim, este trabalho mostra que, sobreviver ao câncer é uma experiência complexa, ligada ao modo de enfrentamento e adaptação de cada um. Constitui-se um desafio para os sobreviventes apropriar-se da condição de curado, uma vez que a possibilidade de volta da doença é algo a se considerar, sendo necessário que o sobrevivente consiga elaborar a experiência passada e conviva com a incerteza do futuro. O presente estudo reflete ainda sobre a importância de que não se trata apenas de curar o paciente, mas de oferecer meios para que possa retomar sua vida, integrar-se ao seu meio social. Nesse contexto, a equipe de saúde deve incluir em seus planos terapêuticos ações além dos aspectos clínicos da doença, preocupando-se também com o apoio emocional e social, promovendo o aprimoramento de habilidades de enfrentamento para lidar com a nova condição de saúde e libertar-se do passado, auxiliando os sobreviventes a conviver com esta dualidade que é inerente a vida.

Palavras-chaves: Psico-Oncologia; Sobreviventes; Cura (Aspectos psicológicos)

ABSTRACT

SANTOS, A. P. A. L. *Psycho-Oncology: a study of patients after completion of cancer treatment*. 2011. 108f. Dissertação (Mestrado) - Instituto de Psicologia, Universidade de São Paulo, São Paulo, 2011.

Cancer is considered a public health problem. Many people are affected by this illness and there is a tendency for its increasing. However, parallel to the large proportions of cancer incidence, there is the increasing number of people who reach success on cancer treatment. This causes the emergence of a new group: the cancer survivors. We understand a cancer survivor as the patient that hasn't been treated for five years and has no evidence of the disease. The general objective of this research is to discuss the emotional aspects of this group of patients. The sample is constituted by cancer survivors from a public hospital in the city of Aracaju. The data was organized through a semi-structured interview guide that had been previously elaborated. The data was analyzed on a qualitative way, using the content analysis technique. Thus, this research shows that surviving cancer is a complex experience, and it is connected to the way each patient confronts and get adapted to the cure process. Appropriated cure conditions constitute a challenge to survivors once the possibility of the disease return has to be analyzed. The survivor needs to succeed on elaborating the past experience and live with the uncertainty of the future. This study also emphasizes that it is not just a matter of getting the patient cured, but also providing means of resuming to his/her life, and reintegrating him/her into the social environment. In this context, the health care team should include in their treatment plans, actions that goes beyond the clinical aspects of the disease, offering emotional and social support, promoting the improvement of coping skills to deal with their new condition and to get rid of the past, helping survivors to live with the duality inherent in life.

Keywords: Psycho-Oncology; Survivors; Healing (Psychological aspects)

LISTA DE QUADROS

Quadro 1- Colaboradoras da pesquisa	49
---	----

LISTA DE SIGLAS

CACON - Centros de Alta Complexidade em Oncologia

CDC - Center for Disease Control and Prevention

DNA - Ácido desoxirribonucléico

INCA - Instituto Nacional do Câncer

IPES - Instituto de Promoção e de Assistência à Saúde

SUS - Sistema Único de Saúde

UICC - União Internacional de Controle do Câncer

SUMÁRIO

PALAVRAS INICIAIS

1 INTRODUÇÃO	14
2 ALGUMAS CONSIDERAÇÕES SOBRE O CÂNCER	17
2.1 Câncer.....	17
2.2 Câncer e Saúde Pública.....	19
2.3 Psico-Oncologia	23
2.4 Morte e Câncer.....	28
2.5 Sobreviventes de câncer	36
3 MATERIAL E MÉTODO	42
3.1 Participantes.....	44
3.2 Local.....	45
3.3 Instrumentos.....	45
3.4 Procedimentos	46
3.5 Análise dos Resultados	46
3.6 Análise dos Aspectos Éticos	47
4 APRESENTAÇÃO DOS RESULTADOS	48
4.1 As Colaboradoras.....	48
4.2 Categorias Analisadas.....	50
4.2.1 Sentimentos relacionados ao término do tratamento oncológico	50
4.2.2 Significados atribuídos a doença pelo sobrevivente de câncer	57
4.2.3 Associações realizadas pelos sobreviventes entre a morte e o câncer.....	61
4.2.4 Sentimentos relacionados à possível recidiva do câncer	70
4.2.5 Mecanismos de enfrentamento da doença utilizados pelos sobreviventes no processo da doença	74
4.2.6 Reações das pessoas diante da pessoa com câncer.....	78
4.2.7 Crenças dos sobreviventes sobre a vulnerabilidade ao câncer e suas consequências.....	80
4.2.8 Reações da família frente ao câncer.....	81
4.2.9 Expectativa de futuro.....	85
5 CONSIDERAÇÕES FINAIS	90
REFERÊNCIAS	93
APÊNDICES	105
APÊNDICE A.....	106
APÊNDICE B.....	107
APÊNDICE C.....	108

PALAVRAS INICIAIS

O meu interesse pela área de saúde no campo da Psicologia iniciou já no primeiro ano da graduação, quando participei de um minicurso sobre os papéis do psicólogo hospitalar e pude perceber o leque de possibilidades de trabalho nesta área, dentre elas a Psicologia Hospitalar. Percorrendo meu interesse na área da saúde, estagiei em um Centro de Atenção Psicossocial e em um Hospital Público na cidade de Aracaju, especificamente no serviço de Oncologia. A partir deste momento, pude entrar em contato com a área da Psico-Oncologia e, desde então, o meu interesse só vem aumentando.

Diante da ausência da disciplina de Psicologia Hospitalar na grade curricular, procurei conversar com pessoas da área e estudar sobre o assunto, participando de um grupo de estudos sobre a Psicologia Hospitalar. Posteriormente, fiz um curso de especialização nesta área.

Durante a graduação, a temática sobre o câncer me instigava. Desenvolvi uma pesquisa com as mulheres mastectomizadas que participavam de um grupo terapêutico no hospital que realizei estágio. Nos seis meses de estágio na oncologia, estive em contato com diversos adultos portadores de câncer – muitos fora de possibilidades terapêuticas de cura –, em que a questão da morte se fazia presente nos discursos durante o atendimento. Por diversas vezes, o câncer era associado à morte, gerando medo nos pacientes.

Diante disso, a curiosidade em conhecer o outro lado da história – o discurso de uma pessoa que terminou o tratamento do câncer – impulsionou-me a escrever o presente trabalho.

1 INTRODUÇÃO

Sabemos que o câncer é considerado um problema de saúde pública, muitas são as pessoas acometidas por esta enfermidade e a tendência é que aumente cada vez mais. O surgimento da Psico-Oncologia veio acolher esta demanda crescente, enfatizando os fatores psicossociais, biológicos e psicológicos no atendimento ao portador de câncer. Assim, a Psico-Oncologia possibilita um espaço para o emocional, em que o psicólogo pode atuar na promoção de saúde, ou seja, no diagnóstico, no tratamento, no prognóstico e na prevenção. Várias são as pesquisas e descobertas que intrigam, mas que não necessariamente explicam o surgimento e a evolução da doença. Além disso, muitos são os casos de pessoas que não possuem antecedentes familiares, nem exposição a substâncias cancerígenas ou dieta pouco saudável, entre outros fatores, mas que adquirem a moléstia (CAMPOS, 2010).

Atualmente, muitos Psico-Oncologistas, em seus estudos, preocupam-se com os aspectos espirituais como forma de enfrentamento da doença, além de direcionarem alguns trabalhos ao que tange à qualidade de vida (CAMPOS, 2010). Simonton, Simonton e Creighton (1987) apontam o desejo de viver como um fator importante nos prognósticos positivos de câncer. De acordo com esses autores, muitos casos de sobrevivência inexplicáveis devem-se à motivação para viver – tais considerações são frutos de suas experiências como pesquisadores junto a pacientes oncológicos, não há nada científico que comprove esta correlação.

Há evidências de que os tratamentos psicológicos podem amenizar o sofrimento e melhorar a qualidade de vida dos pacientes e familiares, porém, conforme alerta Campos (1992), muitas vezes o paciente não está motivado para abordagens subjetivas, que focalizem sua vida emocional e o seu nexos com sintomas do seu corpo. É preciso ter o cuidado em não limitar o paciente somático a questões psíquicas. Almanza-Muñoz e Holland (2009) entendem que uma crise física em uma doença visível e não imaginada, precisa ter como foco a terapia do “Aqui-Agora”, observando também aspectos contratransferenciais, ou seja, deve-se

estar atento às emoções suscitadas pelo paciente no terapeuta e ser observado se este tem condições de manejá-las.

Simonton, Simonton e Creighton (1987) elaboraram um programa para atividade grupal no qual convidam o paciente a discutir suas angústias e medos em atividades grupais coordenadas por um Psico-Oncologista. Trata-se de uma série de encontros em que o paciente pode levar algum acompanhante, nos quais são discutidos tópicos relacionados à doença, às formas de enfrentamento, dentre outros; assim como também são fornecidas aos pacientes e seus acompanhantes informações acerca da doença, seu tratamento e outros conhecimentos relevantes, além de uma atenção ao estado emocional.

Paralelo às enormes proporções de incidência do câncer está o aumento no número de pessoas que alcançam sucesso no tratamento oncológico, surgindo um novo grupo: os sobreviventes de câncer. Neste trabalho, entendemos como sobrevivente de câncer o paciente que está há no mínimo cinco anos fora de tratamento, sem apresentar evidência da doença.

Ao consultar a literatura das áreas de Oncologia e Psico-Oncologia, observa-se a predominância do uso do termo sobrevivente sobre o uso do termo cura, quando os autores querem se referir à parcela dos pacientes que terminaram o tratamento e encontram-se em remissão da doença.

De acordo com Arrais e Araújo (1999) é como se a cura em oncologia tivesse uma conotação um tanto precipitada, sendo privilegiado o uso do termo sobrevivente porque este seria menos comprometedor em função da possibilidade de recidiva. Sugerindo, portanto, uma resistência em se afirmar a cura em câncer.

Observa-se que a maioria dos trabalhos disponíveis no campo da Psico-Oncologia aborda o período do diagnóstico e do tratamento, havendo poucos estudos dedicados a investigar a situação psicossocial dos pacientes no período pós-tratamento (SILVA; SANTOS, 2008). Tal constatação indica nossa escolha em focalizar os sobreviventes.

Diante do exposto, os sobreviventes de câncer, constituem uma nova área de pesquisa e atuação dos profissionais da área, uma vez que sabemos que cinco

anos de sobrevivência têm sido somente o início e não o ponto final do sucesso do tratamento. Assim, este estudo justifica-se com vista a contribuir com a ampliação do conhecimento junto aos sobreviventes de câncer, suprimindo um pouco desta lacuna na literatura psicólogo-brasileira.

Sendo assim, define-se como objetivo geral desta pesquisa: discutir os aspectos emocionais de pacientes que terminaram o tratamento oncológico há no mínimo cinco anos. Os objetivos específicos são: investigar quais sentimentos advêm da experiência de sobreviver ao câncer; compreender quais os significados atribuídos a doença; investigar como os sobreviventes percebem a morte; conhecer o que o sobrevivente de câncer pensa acerca do futuro.

2 ALGUMAS CONSIDERAÇÕES SOBRE O CÂNCER

2.1 Câncer

Câncer é um termo originário do latim câncer e do grego *καρκίνος* (KarKinos), que significa caranguejo. A enfermidade recebeu simbolicamente a alcunha deste crustáceo devido à semelhança entre as veias intumescidas de um tumor e as pernas do animal – também por sua agressividade, imprevisibilidade e capacidade de aprisionamento (CAMON, 1998).

Tal moléstia trata-se de uma doença antiga, há registros de sua presença na forma de um osteoma na vértebra de um dinossauro há cinquenta milhões de anos. Escritos egípcios (1200 a.c) e estudos de Hipócrates (460 a.c) também faziam referência à enfermidade. Quem primeiro classificou os tumores de pele em malignos e benignos foi o médico grego Galeno (130 d.c 200). Entre os séculos X e XVIII, árabes descreviam teorias sobre esta patologia. Franceses e italianos, nos séculos XII e XIV, já realizavam extirpação de tumores, porém somente a partir do século XIX é que datam avanços mais significativos sobre esta enfermidade (BIELEMANN, 1997).

De acordo com o Instituto Nacional de Câncer (2007), INCA, em um contexto biológico, o câncer configura-se como uma alteração do processo de morte e/ou proliferação celular, originando um desequilíbrio e, conseqüentemente, um acúmulo de células. Câncer é o nome dado a um conjunto de mais de duzentas doenças que têm em comum o crescimento desordenado de células que invadem os tecidos e órgãos, podendo se espalhar para outras regiões do corpo.

Em nível celular, é no DNA que os cromossomos passam as informações para o funcionamento das células. O DNA pode sofrer alterações dos genes, originando uma mutação genética, recebendo instruções erradas para as suas atividades. Tais alterações podem ocorrer em genes especiais: os proto-oncogeneses, que a princípio são inativos em células normais, mas quando ativados

transformam-se em oncogenes – genes responsáveis pela malignização, formando as células cancerosas (BRASIL, MS, 2009).

De acordo com o Instituto Nacional de Câncer (INCA - 2007), as causas de câncer são variadas, podendo ser externas ou internas ao organismo, estando ambas inter-relacionadas. As causas externas relacionam-se ao meio ambiente e aos hábitos ou costumes próprios de um ambiente social e cultural. As causas internas são, em sua maioria, geneticamente pré-determinadas, ligadas à capacidade do organismo de se defender das agressões externas. Esses fatores causais podem interagir de várias formas, aumentando a probabilidade de transformações malignas nas células normais. Porém, apesar dos diversos estudos sobre a etiologia do câncer ainda não há um conhecimento preciso sobre sua origem (ESPÍNDULA, 2009).

A prevenção do câncer vem sendo associada à identificação e ao controle dos fatores de risco presentes no estilo de vida das pessoas, tais como estresse, dieta alimentar incorreta, sedentarismo, tabagismo, e alcoolismo (FERREIRA, 1997). O conceito de risco em câncer é utilizado para definir a possibilidade de que indivíduos sem uma certa doença, mas expostos a determinados fatores, adquiram esta moléstia (BRASIL, MS, 2009). Muitos estudos dedicam-se à prevenção do câncer, porém, muitas das informações não estão acessíveis em nível nacional ou regional (ESPÍNDULA, 2009).

O diagnóstico precoce é um grande aliado no combate dos cânceres de adulto e de crianças, podendo ser mais prevenido nos adultos do que nas crianças, embora estas sejam mais sensíveis aos tratamentos, facilitando um resultado positivo. Somado a isto, o conhecimento acerca da biologia dos tumores tem facilitado a determinação de algumas condutas terapêuticas (ASHTON-PROLLA et al, 2002). Atualmente, apenas 30% dos tumores são fatais, levando a óbito, sendo os 70% restantes tratáveis, transformando-se em doenças crônicas com sobrevida significativa (CAMPOS, 2010).

O tratamento para o câncer pode compreender a realização de cirurgia para remoção da massa tumoral, quimioterapia, radioterapia, hormonioterapia, dentre outros, o protocolo de cada tratamento dependerá do tipo de câncer e de cada caso.

Após esse período de adaptação inicial, denominado de "tratamento", o paciente deve realizar exames periodicamente, a fim de verificar sua condição clínica. Nos primeiros cinco anos, os retornos médicos são mais frequentes a fim de rastrear a possibilidade de metástase ou eventual recidiva da doença. Após esse período intensivo, havendo a remissão, o paciente entra no chamado período livre de doença, no qual os retornos para exames são progressivamente espaçados, mantendo-se normalmente a frequência de retorno anual para os controles (SILVA, 2008).

A sobrevivência do paciente com câncer dependerá principalmente da localização do tumor, da histologia e do estágio da doença quando ocorreu o diagnóstico. Pacientes com doenças localizadas terão melhor prognóstico que aqueles cuja doença encontra-se em estado avançado e/ou metastático (RODRIGUES; CAMARGO, 2003 apud MAZER, 2007). A metástase acontece quando células cancerígenas infiltram-se progressivamente, destruindo tecidos vizinhos, gerando dessa forma o crescimento de um tumor secundário em local distante (ROBBINS, 1994).

Yamaguchi (2003) menciona seis fases acerca do tratamento oncológico: manutenção (remissão completa), intercorrências clínicas (hospitalização), alta terapêutica, recaída, prognóstico fechado e fase terminal ou cura.

O câncer é considerado uma doença crônica, uma vez que tem uma evolução relativamente lenta, sendo a mais curável de todas as doenças crônicas, quando detectada precocemente (STECK, 2004 apud MUNIZ, 2008).

2.2 Câncer e Saúde Pública

O câncer é responsável por mais de 12% de todas as causas de óbito no mundo, mais de 7 milhões de pessoas morrem da doença anualmente. Como a esperança de vida tem melhorado gradativamente, a incidência de câncer alcançará

quase 20 milhões de casos novos em 2020, segundo a *Union for International Cancer Control* (UICC).

Como dissemos anteriormente, o câncer constitui problema de saúde pública para o mundo e nas nações em desenvolvimento. A soma de casos novos diagnosticados a cada ano atinge mais de 50% do total observado nos cinco continentes. No Brasil, a distribuição de diferentes tipos de câncer sugere uma transição epidemiológica em andamento. Com o recente envelhecimento da população, é possível identificar um aumento expressivo na prevalência do câncer, que demanda dos gestores do Sistema Único de Saúde (SUS) a atenção adequada às pessoas acometidas por esta doença (INTEGRAÇÃO DE INFORMAÇÕES DOS REGISTROS DE CÂNCER BRASILEIROS, 2007).

No Brasil, as estimativas para o ano de 2011 apontam para a ocorrência de quatrocentos e oitenta e nove mil e duzentos e setenta casos novos de câncer. Os tipos mais incidentes, à exceção do câncer de pele do tipo não-melanoma, serão os cânceres de próstata e de pulmão no sexo masculino e os cânceres de mama e do colo do útero no sexo feminino, acompanhando o mesmo perfil da magnitude observada para a América Latina (BRASIL, 2009).

Cervi et al (2003) analisaram em sua pesquisa a tendência da mortalidade por doenças neoplásicas no período de 1980 a 2000, em ambos os sexos, na maioria das capitais brasileiras, apontando que, com o decorrer dos anos, o câncer poderá ultrapassar a mortalidade por doenças cardiovasculares.

Esse cenário ilustra a necessidade de grande investimento no desenvolvimento de ações amplas e abrangentes para melhoria do controle do câncer em todos os níveis: promoção da saúde, detecção precoce, assistência aos pacientes, vigilância do câncer e dos seus fatores de risco, formação de recursos humanos, comunicação e mobilização social, pesquisa e gestão do SUS (BRASIL, 2009).

Historicamente, em função deste problema, um grupo de sanitaristas idealizou um programa de combate ao câncer na década de trinta que fosse capaz de orientar as ações preventivas e assistenciais no Brasil. Porém, este ideal não se efetivou até 1986, período em que a campanha nacional de combate ao câncer

desenvolveu ações descentralizadas nas áreas de informação, prevenção e educação em oncologia. Foi apenas com a Constituição Federal de 1988 e com a criação do SUS que as estruturas regimentais de prevenção e controle do câncer foram atualizadas e reforçadas. Até então, o objetivo das políticas deveria ser ligado à incidência e à mortalidade por câncer (CAVALCANTI et al , 2003).

Em novembro de 1998, houve modificações substanciais na lógica de tratamento das neoplasias no SUS com a entrada em vigência da Portaria do Ministério da Saúde nº 3.535, introduzindo a lógica de atendimento integral ao câncer. O Ministério da Saúde estabeleceu que somente hospitais que dispusessem, na mesma estrutura, de todos os recursos para o tratamento das neoplasias mais frequentes no país, seriam credenciados para a assistência oncológica no SUS. A esses hospitais, deu-se o nome de Centros de Alta Complexidade em Oncologia (CACON) (BRITO; PORTELA; VASCONCELLOS, 2005). O Ministério da Saúde exigia, através dessa portaria, a presença de psicólogos-clínicos em todos os centros oncológicos do governo ou prestadores de serviços (STEPHAN, 2008).

Em março de 1999, o Ministério da Saúde recuou nas suas exigências para credenciamento e publicou a Portaria nº 113, abrindo a possibilidade de credenciamento de Unidades Isoladas de Radioterapia e Quimioterapia. Apesar de reconhecer o importante passo dado pelo Ministério da Saúde com a adoção dessas modificações regulamentares, não se sabe qual é a adesão, pelos serviços, a essa política e o quanto que a sua introdução contribuiu para a melhoria da qualidade da assistência oncológica no país (BRITO; PORTELA; VASCONCELLOS, 2005).

Ainda com o objetivo de estabelecer uma política pública para o setor, foi realizada discussão no Conselho Consultivo do Instituto Nacional do Câncer com o Ministério da Saúde e os representantes do Conselho Nacional de Secretários Estaduais de Saúde e dos secretários municipais de saúde, as sociedades brasileiras de oncologia clínica, de cirurgia oncológica, de oncologia pediátrica, de radiologia, a Associação Brasileira de Instituições Filantrópicas de Combate ao Câncer e a Confederação Nacional das Misericórdias (INTEGRAÇÃO DE INFORMAÇÕES DOS REGISTROS DE CÂNCER BRASILEIROS, 2007).

Em dezembro de 2005, foi publicada a Portaria nº 2.439, que instituiu a Política Nacional de Atenção Oncológica, contemplando promoção, prevenção, diagnóstico, tratamento, reabilitação e cuidados paliativos a serem implantados em todas as unidades federadas. A Portaria destaca a vigilância em saúde e o desenvolvimento de um sistema de informação que possa oferecer ao gestor subsídios para tomada de decisão no processo de planejamento, avaliação e controle, além de promover a disseminação de informações para a sociedade (idem, 2007).

A partir da constatação do crescente número que o câncer tem assumido ao longo do tempo, passa a ser importante o conhecimento da sua magnitude para que seja possível ter bases referentes a seu controle – seja por meio de programas de prevenção e detecção precoce, seja pela organização e financiamento da rede assistencial para o tratamento e reabilitação da população. O sistema de informação sobre mortalidade registrou um número de mortes por câncer superado apenas pelos óbitos ocorridos por doenças cardiovasculares e por causas externas. O câncer é um problema inserido em um quadro sanitário em que se combinam doenças ligadas à pobreza e doenças crônico-degenerativas, questões estas que se encontram comumente em países em processo de desenvolvimento como é o caso do Brasil (FONSECA et al, 2007).

Pode-se sintetizar a situação do câncer no Brasil nos seguintes pontos: o câncer é a segunda causa de mortalidade por doença; a incidência da doença cresce progressivamente, inclusive em faixas etárias abaixo dos cinquenta anos; os serviços de assistência oncológica são insuficientes, às vezes inadequados e mal distribuídos geograficamente; muitos óbitos poderiam ser evitados por ações de prevenção ou detecção precoce (KLIGERMAN, 2000).

Finalizando, vale ressaltar qual a associação possível entre políticas públicas e Psicologia. A Psicologia pode contribuir muito para a efetivação de políticas públicas. É importante a inserção dos psicólogos nos espaços participativos de discussão e deliberação de tais políticas. Considerando que esta objetiva atender aos direitos dos cidadãos, trabalhar nesta área é lutar pelo resgate da cidadania e ressarcimento dos direitos fundamentais. A Psicologia pode ajudar na universalização das políticas contribuindo com seu olhar para a subjetividade dos

sujeitos envolvidos, sejam os usuários das políticas sociais, sejam aqueles que pensam essas políticas, uma vez que essa dimensão muitas vezes perde-se de vista (SOUZA, 2006).

Dessa forma, a política pública pode ajudar na prática de mostrar e apontar que a população sabe que a cidadania é condição de todos. Quanto ao câncer, é de suma importância buscar medidas de políticas públicas no seu atendimento, uma vez que esta morbidade é um caso constatado de saúde pública, sendo também importante estudar de que forma ocorre a atenção ao câncer e sua incidência no contexto de saúde brasileiro.

2.3 Psico-Oncologia

Com a existência de um conjunto de conhecimentos teóricos a respeito do câncer, surgiu assim uma subespecialidade que alguns autores julgaram pertencer à Oncologia, outros à Psicologia. Em 1961, na Argentina, José Schavèlson, cirurgião oncológico e posteriormente psicanalista, propôs o termo Psico-Oncologia para designar essa nova área do conhecimento. Schavèlson sugeriu que a Psico-Oncologia seria o ramo da medicina que se ocuparia da assistência ao paciente com câncer, do seu contexto familiar e social e dos aspectos médico-administrativos presentes no cotidiano desse paciente (VEIT; CARVALHO, 2008).

Holland (1998) propôs a seguinte definição:

Psico-Oncologia é uma especialidade da oncologia e procura estudar duas dimensões psicológicas presentes no diagnóstico do câncer: (1) o impacto do câncer no funcionamento emocional do paciente, de sua família e dos profissionais envolvidos em seu tratamento; (2) o papel das variáveis psicológicas e comportamentais na incidência e sobrevivência do câncer.

Bayes usou o termo “*psicologia oncológica*”, referindo-se a um ramo da medicina comportamental e justificou o nome alegando que são princípios

psicológicos aplicados à medicina (VEIT; CARVALHO, 2008). No Brasil, Gimenes (1994, p. 46) propôs o seguinte:

Uma área de interface entre Psicologia e Medicina que utiliza conhecimentos educacionais, profissionais e metodológicos provenientes da Psicologia da Saúde, aplicando-os na assistência ao paciente oncológico, à sua família e aos profissionais de saúde envolvidos com a prevenção, o tratamento, a reabilitação e a fase terminal da doença; na pesquisa e no estudo de variáveis psicológicas e sociais relevantes para a compreensão da incidência do câncer, de sua recuperação e do tempo de sobrevivência após o diagnóstico; por fim, na organização de serviços oncológicos que visem ao atendimento integral do paciente, enfatizando a formação e o aprimoramento dos profissionais de saúde envolvidos nas diferentes etapas do tratamento.

Segundo Veit e Carvalho (2008), a Psico-Oncologia constitui-se em uma área do conhecimento da Psicologia da Saúde, referente aos cuidados com o paciente oncológico, sua família e os profissionais envolvidos no seu tratamento. De acordo com essas definições, podemos constatar que a Psico-Oncologia é uma área voltada para as questões emocionais do paciente portador de câncer.

Desde a Antiguidade, o câncer é associado a estados emocionais, porém, atualmente essa ligação tem uma maior clareza, assim como a importância de combinar o tratamento oncológico com cuidados psicológicos (VEIT; CARVALHO, 2008). É sabido que algumas pessoas passam por situações difíceis sem apresentar nenhum dano físico ou adoecer, o que descaracteriza uma relação causal, mas pode-se mencionar uma correlação entre situações estressantes e o surgimento de algumas doenças, tal como o câncer (CAMPOS, 2010). A seguir, serão mencionadas diversas exposições que ajudam a delinear o entendimento da ligação do câncer com os aspectos emocionais.

Percorrendo a história, encontramos contribuições relevantes. Hipócrates, 460-370 a.c, com sua teoria dos humores (sangue, bile amarela, bile negra e fleuma), sugeriu a permanência da saúde de acordo com o equilíbrio entre esses humores. Séculos mais tarde, Galeno, 131-201 d.c, estabeleceu uma visão mais positivista e mecanicista da medicina, observando em certo momento que mulheres deprimidas tinham mais tendência ao câncer se comparado com as mais animadas e bem dispostas (VEIT; CARVALHO, 2008).

Já no século XVII, Descartes estabeleceu a divisão dicotômica do ser humano em duas instâncias, mente e corpo, influenciando significativamente o pensamento ocidental e, ao mesmo tempo, dificultando a visão integrada do ser humano. Reforçando o pensamento cartesiano, tivemos os trabalhos de Koch e Pasteur no século XIX, relatando que cada doença teria um agente etiológico próprio (VEIT; CARVALHO, 2008).

A proposta cartesiana, paradoxalmente aproximou mente e corpo, ao descobri nesses elementos inter-relações, vendo o indivíduo como um todo que é (idem, 2008).

Estudos sobre a interação dos sistemas imunológico, neurológico, endócrino e psicológico levaram à constituição de uma nova área do conhecimento denominada psiconeuroendocrinoimunologia. Além dessa vertente, passou a ser considerada a influência dos aspectos psicossociais no adoecimento (ibidem).

Outro aspecto relevante refere-se à investigação de fatores etiológicos e de variáveis psicológicas que pudessem explicar a vulnerabilidade individual ao câncer. O primeiro estudo publicado sobre a descrição de variáveis psicológicas em pacientes oncológicos ocorreu no início da década de 50 (COSTA JÚNIOR, 1999). Os avanços mais significativos em Psico-Oncologia foram obtidos, somente, a partir da década de 80, com o delineamento de pesquisas que buscavam identificar variáveis sociais intervenientes sobre o ciclo do câncer (prevenção, diagnóstico, tratamento e reabilitação), conferindo uma abordagem mais humanística ao paciente. Destaca-se estudos sobre controle de dor, medidas de qualidade de vida, efeitos de intervenções multiprofissionais e estratégias de suporte psicossocial ao paciente constituindo algumas temáticas trabalhadas por pesquisadores e profissionais da área (HOLLAND, 1991).

Apesar dos avanços do conhecimento em Psico-Oncologia, até o início da década de 80, investigações detalhadas acerca da influência de fatores de natureza psicológica sobre o desenvolvimento do câncer não constituíam atividades de rotina em centros médicos especializados. Não era estudado de forma satisfatória o impacto de variáveis psicossociais, consideradas isoladamente ou em conjunto, sobre o tratamento do câncer (BAYÉS, 1996).

Analisando a literatura especializada, é possível encontrar a delimitação de circunstâncias em que é indicada a necessidade de ajuda psicológica ao paciente com câncer. A maioria fundamenta-se na identificação de variáveis de natureza psicossociais do paciente e seu familiar, como exemplos, quando as reações emocionais do paciente ou da família o impedem de buscar tratamento e cooperar com o tratamento em andamento, ou interferem negativamente sobre o processo de tratamento; quando o repertório de comportamentos do paciente parece provocar-lhe maior experiência de dor ou sentimentos de degradação corporal; quando as reações emocionais do paciente parecem perturbar o desempenho de atividades que, sem as reações emocionais, seriam mais facilmente desempenhadas, tais como o estabelecimento de situações reforçadoras, a manutenção de contatos sociais e a execução de atividades de entretenimento variado; quando as reações emocionais do paciente se manifestam sob a forma de sintomas psiquiátricos convencionais ou sintomas psicológicos desadaptativos (BAYÉS, 1985).

Em relação às variáveis psicossociais, Adams-Greenly (1991) e Carvalho (1996), ressaltam que a assistência ao paciente com câncer e seu familiar deveria envolver a compreensão da interação entre diversos fatores: desenvolvimentais, considerados os diferentes contextos de desenvolvimento; socioeconômicos e culturais do paciente e dos familiares; capacidade de enfrentamento de situações estressantes; nível de coesão e facilidade de comunicação entre os membros da família; história pessoal e familiar do paciente. A compreensão mais precisa da influência destes fatores poderia ajudar a delimitar, inclusive metodologicamente, a intervenção profissional da Psicologia dentro da Oncologia.

Os estudos em Psico-Oncologia compreendem muito além da identificação de variáveis de risco psicossocial ou da delimitação de circunstâncias em que é indicada a necessidade de ajuda psicológica ao paciente. É de suma importância um planejamento ambiental orientado ao desenvolvimento comportamental do paciente. A delimitação de circunstâncias específicas ou a definição de variáveis psicossociais isoladas não são suficientes, é necessário entender a relação funcional entre o paciente e o ambiente em que são dispensados os cuidados com o tratamento (hospitalar, doméstico ou outro). (COSTA JÚNIOR, 1999).

Um aspecto que vem sendo abordado pela Psico-Oncologia é a necessidade do paciente saber de sua doença e de seu estado, várias são as discussões sobre a comunicação do diagnóstico. Diferentemente do que acontece em países desenvolvidos, como no caso dos Estados Unidos e de países da Europa, observa-se uma grande dificuldade de comunicar o diagnóstico de câncer aqui no Brasil. É importante que o profissional saiba como contar e transmitir a certeza que o paciente receberá o melhor tratamento, e que a cura é uma meta em conjunto (YAMAGUCHI, 2003). Diversos estudiosos da Psico-Oncologia discutem esta questão da informação do diagnóstico sobre o que contar, como contar e quem contar. Parece haver um consenso de que se deve informar o paciente de acordo com o que ele deseja e está preparado para saber, sendo assim, ele sinaliza o quanto ele pode e deseja saber (CORREIA, 2000).

Gostaríamos de lembrar acerca do enfrentamento. Veríssimo (2005) aponta a importância da aquisição de conhecimentos relativos ao câncer e ao tratamento para o enfrentamento efetivo. Este autor relata ainda que isso contribui em tomadas de decisões do paciente acerca do seu tratamento, informando adequadamente familiares e amigos, planejando o futuro e, dessa forma, criando um maior controle da situação. Somado a isto, intervenções voltadas para a reconstrução de representações sobre a doença e a terapêutica podem ajudar no manejo da ansiedade, uma vez que o problema passa a ser considerado de forma diferente, clara e organizada, trabalhando os sentimentos relacionados à doença – dentre eles, o medo da morte, que pode ser aterrorizante.

No Brasil, observamos um progressivo avanço na Psico-Oncologia no que diz respeito ao aumento da demanda por atendimento psicológico. Define-se a área como de atuação interdisciplinar, configurando-se como uma equipe integrada, de acordo com uma visão abrangente que vai além da doença, contemplando o paciente e seu meio. A procura por cursos de formação e treinamento com vistas a uma formação mais adequada tem aumentado. Hoje, nosso país conta com inúmeras instituições dotadas de ações de Psico-Oncologia, além de organizações não-governamentais que atuam no segmento, bem como produções científicas expressivas neste campo do conhecimento (VEIT; CARVALHO, 2008). Muitos são os desafios impostos pelo câncer à sociedade, diversos são os conhecimentos e

novas práticas que emergem na tentativa de melhor atender os envolvidos nesta importante questão de saúde pública (SILVA, 2006).

Segundo Campos (2010), a Psico-Oncologia não possui uma proposta teórica, mas busca um “Modelo Teórico de Intervenção”, visando o atendimento integral do paciente, do seu familiar e das equipes de saúde. A autora complementa que o momento ainda é de conceituar a Psico-Oncologia, definir a área e caracterizá-la enquanto identidade do profissional que atende o portador de câncer.

O eixo das atuais pesquisas e intervenções em Psico-Oncologia tem sido ampliado, enfocando não só a questão dos sobreviventes, que veremos adiante, mas também o cuidado ao cuidador, seja este formal (profissional) ou informal (familiar), visando a qualidade de vida no trabalho (JUNQUEIRA, 2008).

2.4 Morte e Câncer

A morte e o morrer vêm sofrendo modificações ao longo da história. Em sua obra, Ariès (2003) aponta por meio da análise de textos, quadros e obras, representados entre os séculos XV e XX, toda essa evolução na compreensão da morte e do morrer.

Na primeira fase da Idade Média, a morte é evidenciada por dois momentos como “a morte domada” e a “morte de si mesmo”. Por meio de sonhos, avisos, signos ou convicções internas, o homem sabia que iria morrer, sendo a morte esperada no leito, com presença de amigos, parentes, vizinhos e crianças. Tratava-se de uma cerimônia pública e organizada, sendo os ritos da morte aceitos e cumpridos formalmente, com a ausência de dramas ou gestos emocionais excessivos. Na segunda fase da Idade Média e início do Renascimento, o homem procurava participar de sua própria morte, uma vez que entendia que somente era dono de sua vida ao ser dono de sua morte. Dessa forma, o moribundo ficava em seu quarto, cercado de familiares e amigos, pedindo-lhes perdão pelos erros

cometidos em vida; Entre os séculos XVII e XVIII, observa-se o medo de ser enterrado vivo e a confusão entre a vida e a morte, surgindo diversos ritos e cerimônias para atrasar os enterros, tal como o velório de 48 horas. Um pouco adiante no século XIX, a morte era vista como bela, romântica, equivalente a um repouso e à eternidade, sendo desejada por permitir o reencontro de pessoas que se amavam e por uma crença na vida futura (ARIÈS, 2003).

No século XX, a morte é interdita, esconde-se, tornando-se um tabu na sociedade. A morte não mais pertence à pessoa, não deve ser percebida, o luto passa a ser “proibido”. Neste momento, a morte é delegada à vontade do médico, à tecnologia hospitalar, à riqueza da família ou do Estado (idem, 2003).

O local da morte é transferido da casa para o hospital, gerando um afastamento da família no momento de morte. Há uma negação da doença e consequentemente da morte, exemplificado claramente com o fato de que as pessoas geralmente não incomodam os médicos e demais com choros, lamentações, questionamentos, ao relacionarem que hospital é local de silêncio (KÓVACS, 1992).

Maranhão (1987) aponta que houve uma verdadeira ruptura histórica. Nos dias de hoje, o ideal é que a pessoa não saiba que sua morte se aproxima. Familiares e equipes de saúde cuidam para que a pessoa não saiba que está morrendo, não os preparando para a morte como era feito antigamente. Ausentando-se, portanto, os rituais de união, despedidas e perdões.

Dessa forma, o homem é privado de sua própria morte, esta não mais lhe pertence, tira-se sua responsabilidade e, posteriormente, sua consciência. A sociedade expulsou a morte objetivando salvar a vida. O século XX e início do século XXI caracterizam-se pela impressão de que “nada mudou”, no que diz respeito às atitudes da sociedade frente à morte (KÓVACS, 1991). A dor é vista como sinal de fraqueza, exigindo que os indivíduos sejam fortes, o que pode acarretar lutos mal elaborados e doenças psíquicas (idem, 1992).

A sociedade contemporânea tem cada vez mais dificuldade em pensar a questão da morte e do morrer, apesar de experimentar a vulnerabilidade e enfrentar a morte em situações violentas de vários tipos. A presença da morte gera incômodos

provocados pela sua presença numa sociedade que vive pelo prazer. A expulsão da morte da cena contemporânea, da interdição do luto e do direito de chorar seus mortos, são componentes característicos da civilização contemporânea ocidental (COUTINHO; TRINDADE, 2006).

Dessa forma, a morte no ocidente é percebida então como a morte dos outros, mas não como a sua própria morte. Diante de uma tradição científica, mecanicista e capitalista há um ocultamento da morte, compreendendo-a como algo externo à pessoa (MENEGUELI; ANCESHID; GUIDI, 2005). Seria interessante resgatar a consciência da morte, não por uma preocupação exacerbada acerca da sua inevitabilidade, mas no sentido de apropriar-se da finitude da vida (ARANHA; MARTINS, 1993).

Apesar do repúdio à morte, as Ciências Humanas, inclusive a Psicologia, elaboram tentativas de vencer esse tabu. Na década de 70, já se observava um aumento nas publicações sobre a temática da morte, e, desde então, tem sido cada vez mais estudada (TORRES, 2002).

As diversas representações da morte não estão restritas apenas às variações de contextos históricos, deve-se levar em consideração a cultura na qual é tratada (MENEZES, 2004). De acordo com Aranha e Martins (1993, p. 332), “a maneira pela qual um povo enfrenta a morte, ou o significado que lhe dá, reflete de certa forma o sentido que ele confere à vida”. KUBLER-ROSS (2001, p.14) relata que “a morte em si está ligada a uma ação má, a um acontecimento medonho, a algo que em si clama por recompensa ou castigo”.

Diante desta visão ocidental em que a morte é tida como algo medonho, castigo, algumas doenças passam a ser temidas por serem doenças graves e que carregam a possibilidade de morte. Atualmente, diferente do que acontecia nos séculos anteriores, é difícil aproximar-se da morte através de uma doença. Em se tratando do câncer, apesar dos enormes avanços em seu tratamento, esta doença ainda é associada à morte. Essa ideia vem acompanhada de angústia e temores (BORGES et al, 2006).

O câncer é considerado uma enfermidade que traz consigo significações diversas tais como desordem, catástrofe, castigo, podendo também ser relacionado

à fatalidade (TRINCAUS; CORREA, 2007). Reforçando este pensamento, citamos os meios de comunicação que, através da propaganda, lançam a ideia de uma doença aterrorizante (BIELEMAN, 1997). Somado a isso, a literatura e o senso comum contribuem com a noção de poder maligno da doença, que se comporta de forma desordenada, descontrolada, destruindo o corpo humano, com conotações de dor, sofrimento e morte no imaginário popular (KOWALSKI; SOUSA, 2002 apud MAZER, 2007).

Essa enfermidade, com sua debilidade orgânica inerente, traz consigo todos os preconceitos de uma sociedade na qual a terminalidade afronta a negação da morte, mostrando, portanto, que todos somos finitos e que é algo inevitável (MAZER, 2007).

Muitos indivíduos revelam uma crença em um poder supremo que dita normas para a saúde e a doença, como podemos notar em discursos que versam o seguinte: “Deus quis assim... mas ele também vai me ajudar”, uma forma também de punição moral (POWE; JONHSON, 1995 apud MUNIZ, 2008). O câncer pode ser visto e vivido também como um castigo de Deus (CASSORLA, 1983).

Áries (2003, p. 239) ao analisar textos, figuras e representações históricas sobre a morte, relata o seguinte a respeito do câncer:

A doença incurável, particularmente o câncer, tomou as características hediondas e assustadoras das antigas representações da morte. Melhor do que o esqueleto ou a múmia dos macabros dos séculos XIV e XV, mais do que o leproso com sua matraca, atualmente o câncer é a morte. Mas é preciso que a doença seja incurável (ou que tenha fama de sê-lo) para que assim, deixe transparecer a morte e lhe dê seu nome.

As representações histórico-sociais do câncer são retratadas por Kowalski e Sousa (2002 apud MAZER, 2007), mostrando sua constituição como sinônima de morte. Na Idade Média, a peste; no século XIX, a tuberculose e a sífilis e no século XX a AIDS e o câncer são consideradas como “metáforas do mal”.

A partir da primeira metade do século XX, o câncer era visto como uma sentença de morte que estigmatizava, isolava e humilhava as pessoas. O diagnóstico raramente era tornado público e a causa do óbito era apresentada com eufemismos, como “aquela doença” (HOLLAND, 1998 apud MAZER, 2007). A mera

menção à palavra câncer podia ser remetida a percepções de dor, medo, desesperança e morte inevitável (POWE, 1997 apud MUNIZ, 2008).

O discurso em que o morrer é tratado de modo implícito pode revelar o peso que a própria palavra morte carrega em si, diminuído nas entrelinhas, no não-dito da linguagem. Nesse afastamento da morte, é feita referência ao câncer como a *doença* ou *esta doença*. Esse “não dizer” implica relacionar a doença à possibilidade do morrer. Dessa forma, do mesmo modo que é evitada a fala explícita sobre a morte, é também evitada a denominação câncer (TRINCAUS; CORREA, 2007).

Sant’Anna (2000) entende a história do câncer como permeada de medo e vergonha, persistindo temores e expectativas, que resistem aos avanços científicos. Imbault-Huart (1985) afirma que no inconsciente coletivo o câncer é considerado consequência de um pecado desconhecido, e ser atingido por ele é revelar uma monstruosidade essencial para a qual não há absolvição. Diante disso, o câncer ainda é um segredo difícil de ser partilhado, detectado, narrado e ouvido (SILVA, 2006).

De acordo com Ribeiro (1994, p. 198), “[...] existem muitas outras doenças fatais além do câncer, porém a impressão que temos é de que as outras doenças matam e o câncer destrói”.

A autora Sontag (1984 apud MUNIZ, 2008) destacou os sentidos ocidentais dado ao câncer como uma doença intratável, misteriosa e cruel, que requer “combate”. O tratamento é tido como um contra-ataque, até mesmo uma guerra, muitas vezes considerado pior que a própria doença. Não é raro ouvir que a radioterapia é o bombardeamento com raios tóxicos, que a quimioterapia mata as células do câncer, uma verdadeira luta contra o câncer.

O medo é a resposta psicológica mais comum diante da morte, sendo que o medo de morrer atinge todos os seres humanos (KÓVACS, 1992).

De acordo com Murphy, o medo da morte pode conter o medo da solidão, da separação de quem se ama, do desconhecido, da interrupção de planos e sonhos, do que pode acontecer aos que ficam e, numa visão espiritual, medo do julgamento de seus atos em vida (idem, 1992).

A morte em si pode não representar um problema para o paciente, mas sim, o medo de morrer, oriundo do sentimento de desesperança, de desamparo e isolamento que o acompanha (BORGES et al, 2006). O medo da morte é um sentimento comum entre as pessoas, surgido talvez do fato de nada se saber sobre ela, além das estórias contadas do "lado de lá" (CASSORLA, 1991). É quase impossível pensar na morte sem pensar também na vida, são características ontológicas dos sistemas vivos, que participam da experiência cotidiana (SCHRAMM, 2002). Segundo Cassorla (1991), teme-se a morte quando não se pode viver a vida.

Segundo Moraes (2003, p.57),

O homem não tende a encarar abertamente seu fim de vida na Terra; só eventualmente e com certo temor é que lançará um olhar sobre a possibilidade de sua própria morte. Uma dessas ocasiões é a consciência de que sua vida está ameaçada por uma doença.

De acordo com Moraes (2003), o paciente oncológico, angustiado pelo medo da morte, fica voltado para si mesmo ou utiliza mecanismos psicológicos de defesa. Tais mecanismos objetivam inicialmente lutar contra a angústia desencadeada diante da ameaça da doença e, posteriormente, de estabelecer uma nova maneira de a pessoa doente relacionar-se consigo e com o meio.

Kubler-Ross (2001), médica psiquiatra, tratou o tema da morte em seu livro "Sobre a morte e o morrer". Nesta obra, descreveu o alívio e o conforto dos pacientes que estão morrendo quando estes podem compartilhar suas angústias, medos e ansiedades. Dividiu as passagens dos pacientes em cinco etapas – lembrando que estas fases não são fixas, podendo mesclar-se umas as outras, trata-se de uma forma didática para compreender como essas pessoas enfrentam as situações difíceis. São elas: negação, raiva, barganha, depressão e aceitação.

A negação consiste num mecanismo de defesa que surge contra a dor psíquica diante da morte. Frente ao diagnóstico a pessoa se recusa a acreditar ou nega que há algo errado. Porém, este estado da negação não se mantém por muito tempo. Com a introdução dos tratamentos, idas constantes ao médico, hospital, o não-restabelecimento da saúde, a negação dá lugar a raiva, revolta e ressentimento. Tais sentimentos são direcionados a equipe, familiares, dentre outros, podendo estar

ligada a uma vida por viver, a um dinheiro economizado que não será usufruído, aos filhos que não verão crescer etc.

No terceiro estágio, a barganha, o paciente tenta negociar com Deus, amigos, familiares, sua cura em troca de realização de promessas, numa tentativa de negociação de adiamento da morte. A depressão pode vir a ocorrer quando o paciente conscientiza-se de sua condição de saúde, sua debilidade física, sendo tomado por um sentimento de perda, experimentando sintomas clínicos de depressão, tais como apatia, desinteresse e choro, todos muito comuns nesse período. A aceitação surge quando o paciente tem a oportunidade de externar todos os seus sentimentos, vivenciar as fases anteriores e aceitar a morte como algo inevitável. Esta autora relata ainda que o sentimento da própria mortalidade não é inato, essa possibilidade é despertada diante da experiência de algo que ameaça a vida, seja a sua própria, ou a de alguém a quem se ama.

A percepção da morte é eminentemente individual, devendo ser considerada a percepção subjetiva de cada paciente oncológico. A visão que cada indivíduo terá da morte dependerá de alguns fatores, tais como sua história de vida, de suas vivências e aprendizagens, de sua condição física, psicológica, social e cultural. O paciente portador de câncer atribui um significado para sua doença e seu tratamento, podendo questionar sua própria existência e atribuir um significado para sua doença e seu tratamento (BORGES et al, 2006).

Muitas vezes, o câncer traz a ideia de fim da vida e de todas as suas possibilidades, tornando o medo presente, exigindo reflexão, uma vez que implica em sofrimento. Pensar na morte nos faz pensar na própria vida e em como estamos vivendo. O paciente precisa ser ouvido e se sentir acolhido em seu sofrimento para auxiliar no enfrentamento do medo da própria morte deflagrada pela doença e/ou terminalidade (SOUSA, 2009). O processo psicoterápico de pacientes abre um espaço para estes falarem daquilo que for de sua necessidade, enfatizando a qualidade de vida e sua resignificação (KÓVACS, 2003).

Ao se defrontarem com a morte, indivíduos de todas as idades questionam a própria vida, com seus medos, possibilidades e angústias. Em se tratando do câncer, a morte é discutida desde o diagnóstico, permeando o tratamento e até o

pós-tratamento, quando há cura ou a morte de fato. Há diferenças nas formas de experienciar a morte de acordo com o estágio evolutivo em que o paciente se encontra. O paciente oncológico possui uma visão de morte peculiar, e o contato com ela é constante (BORGES et al, 2006).

O temor frente à possibilidade de morte trazida pelo câncer possibilita a reflexão sobre a falta de preparação do ser humano ocidental em lidar com sua finitude, até então, única certeza que temos (idem, 2006). Familiares e profissionais muitas vezes não estão preparados para falar sobre a possibilidade de morte. Sabe-se que todo ser humano é finito, essa consciência da finitude reflete, portanto, a necessidade da busca do sentido de chegar ao fim, requerendo abertura de questionamentos das ações cotidianas. Para alguns pacientes, a vivência da doença faz com que eles se reconheçam como seres finitos, apropriando-se da possibilidade da morte como parte da vida, aprendendo a conviver com a constante dualidade vida-morte (TRINCAUS; CORREA, 2007).

Em algumas situações, é perceptível a inabilidade de certos profissionais em reconhecer o doente como ser subjetivo e social, como exemplo de casos de pouco diálogo. Faz-se necessário um cuidar acolhedor, o que implica em reconhecer os pacientes em sua finitude (idem, 2007).

Uma das formas de lidar com a questão da morte foi introduzida por Cicely Saunders, ao enfatizar os cuidados paliativos. No século XX, o movimento dos cuidados paliativos apontou novamente a re-humanização do morrer, opondo-se à ideia da morte como inimigo que deve ser evitado, ou seja, a morte passa a ser vista como parte da vida, e os tratamentos devem visar à qualidade desta vida, mesmo quando a cura não é possível (KOVÁCS, 2003; TORRES, 2003 apud BORGES et al, 2006).

Há poucas pesquisas que analisam a intervenção do psicólogo em situações de morte, porém alguns autores sugerem estratégias de suporte psicológico baseadas nos princípios dos cuidados paliativos, da qualidade de vida e do controle da dor (BORGES et al, 2006).

A morte, apesar de inevitável em algum momento da vida do ser humano, não é uma questão simples de ser discutida, sendo muitas vezes representada pelo

pavor e pela não-aceitação. Tanto para os pacientes oncológicos quanto para aqueles que não têm a doença, o estigma da morte relacionada ao câncer encontra-se arraigado na mentalidade das pessoas, podendo gerar um pavor intenso (SOUSA, 2009).

2.5 Sobreviventes de câncer

Com os avanços tecnológicos, detecção precoce da doença, terapêutica adequada, o número de pessoas que respondem com sucesso ao tratamento oncológico aumenta cada dia mais, surgindo um novo grupo que requer cuidados e estudos: os sobreviventes de câncer.

A Revista Brasileira de Cancerologia (2004) reproduziu na íntegra um texto datado de 1947 em que o doutor Mário Kroeff reflete acerca da curabilidade ou não do câncer. Em seu artigo, Kroeff relata que os médicos anunciam ao mundo inteiro que o câncer é curável quando tratado no início, empenhando-se para pôr em prática os recursos da moderna terapêutica, visando melhorar os percentuais de cura, e superar os resultados uns dos outros, entrelaçando orgulho de homem e dever da sociedade. Diz ainda que o tratamento que visa à cura baseia-se na suposição de ser o câncer, de início, uma doença local, sendo que as manifestações iniciais do câncer permanecem latentes por longo tempo, dando oportunidade à terapêutica. De acordo com este autor, o sucesso da cura depende da intervenção oportuna, adequada e correta, dentro da boa técnica, devendo ser algo planejado e não improvisado. Conclui seu artigo refletindo acerca das diversas contribuições que a oncologia necessita, citando Ewing e Greenough: "O diagnóstico e o tratamento do câncer já deixou de ser trabalho de um só homem - *no longer one man job*". Este artigo já menciona a necessidade de uma atenção interdisciplinar ao câncer.

O número dos sobreviventes de câncer iniciou na década de 1960 e não parou de crescer (ESPÍNDULA, 2009). Segundo Holland (2002, apud CAMPOS 2010), a partir de 1948, já se verificava relatos de remissões do câncer, gerando

esperança nos pacientes, familiares e equipes. Acrescenta ainda que com tais curas o modo de encarar a doença ia mudando, o que antes podia ser fatal passava a ser algo “enfrentável”.

O conceito de sobrevivente entrou na literatura da oncologia, porém não há consenso sobre sua definição. Tal definição ora refere-se a uma perspectiva mais biomédica, como os anos de sobrevida, ora a outras perspectivas relacionadas a idiosincrasias individuais e a trajetória da doença. É importante também considerar como os sobreviventes administram o impacto gerado pelo câncer em suas vidas, de fundamental importância para os profissionais de saúde, potencializando uma sobrevivência de qualidade (PINTO; PAIS-RIBEIRO, 2007).

De acordo com Muller (1985 apud PINTO; PAIS- RIBEIRO, 2007), médico e sobrevivente ao câncer, ser sobrevivente está além de uma questão binária, ou seja, as pessoas não são um dia doentes e no dia seguinte sobreviventes. De acordo com este autor, trata-se de um conceito dinâmico, em que não é possível colocar fronteiras, uma vez que o câncer é mais que um diagnóstico, é uma experiência global que altera o significado de vida da pessoa e da família.

A utilização da terminologia “sobrevivente ao câncer” deve-se à mudança de prognóstico da doença oncológica, passando de “vítima de câncer” para sobrevivente de câncer. Segundo o *National Coalition for Cancer Survivorship* (2005) sobrevivente é toda pessoa a quem é feito um diagnóstico de câncer até o fim da vida. Já o *The National Cancer Institute* (2005) apresenta uma definição incluindo para além da pessoa com câncer, a família e os próprios cuidadores como sobreviventes. Outros autores delimitam o tempo de cinco anos para determinar a sobrevivência a um câncer, porém efeitos colaterais da doença e tratamentos podem vir a surgir anos mais tarde. Profissionais de saúde ainda categorizam como doente aquela pessoa que está sobre tratamento ou ainda tem doença ativa, e como sobrevivente aquela que não tem evidência de doença (PINTO; PAIS-RIBEIRO, 2007).

Teles e Valle (2009) chamam atenção para a grande diversidade dos grupos de pesquisa, com relação ao tempo de sobrevivência e quando esse tempo começa a ser contado, se no diagnóstico ou no fim do tratamento. Este fato acarreta

dificuldades em se delimitar quando a pessoa pode ser considerada sobrevivente da doença. Esta temática vem sendo amplamente discutida, mas ainda é uma questão que gera controvérsia. As autoras ressaltam a importância que os pesquisadores definam, em seus trabalhos, o que está sendo chamado de sobrevivente, e que deixem bastante explícitas questões como a idade no diagnóstico, no momento da pesquisa e o tempo livre da doença.

Muller (1985 apud PINTO; PAIS- RIBEIRO, 2007) descreve a experiência de câncer em três fases: A fase aguda inicia-se com o diagnóstico até o fim do tratamento. Nessa fase, a pessoa passa para o papel de doente, podendo ser despedido de sua singularidade e a sobrevivência física é a preocupação central. As preocupações sociais incluem a capacidade de se comunicar com a equipe de saúde e interação com familiares e amigos, bem como mudanças de papel na estrutura familiar, local de trabalho e outras áreas da malha social. Os pensamentos sobre vida e morte tornam-se muito frequentes.

A fase intermediária começa com o fim do tratamento, em que a pessoa se move entre “o estar doente”, para “estar bem”, entrando na fase denominada remissão da doença, marcada por consultas regulares de vigilância, e por vez alguma terapêutica. Os sobreviventes têm que aprender a monitorizar sinais do corpo e adaptar-se à incerteza do futuro. A alegria de estar vivo colide com o medo contínuo da recidiva (MULLER, 1985 apud PINTO; PAIS-RIBEIRO, 2007).

A fase permanente engloba a duração de vida do sobrevivente, quando o risco de recorrência é pequeno, podendo se considerar equivalente a uma cura, ou uma remissão controlada. Não há parâmetros para se considerar quando entra nesta fase. Alguns sobreviventes desfrutam a ideia de cura e outros preferem “viver um dia de cada vez”. Além da possibilidade de recidiva do câncer, há a o risco de desenvolver outros tipos de câncer, como também a falência de um sistema ou órgão, caracterizando uma possível ameaça à qualidade de vida (op. cit., 2007).

Os sobreviventes ao câncer se confrontam com alguns problemas, tais como: o significado do câncer em sua vida; como lidar com os problemas dos tratamentos e os efeitos colaterais a curto, médio e longo prazo; a relação com os

outros e o fato de ter que lidar com a ameaça de recidiva ou com a morte (PINTO; PAIS-RIBEIRO, 2007).

Os sobreviventes ao câncer apresentam efeitos tardios nas esferas física, social, psicológica e espiritual decorrentes da trajetória de vida com um câncer. Na esfera física, encontram-se mudanças corporais, sintomas cardiorrespiratórios, condições de comorbidade, fadiga ou decréscimo de energia, infertilidade, osteoporose, segundos cânceres, mudanças na vida sexual, dor, maior sensibilidade cutânea, dentre outros. (op. cit., 2007).

Na esfera social, apresentam afinidade e altruísmo, preocupação com o bem-estar de crianças pequenas e com o risco de câncer, alterações das relações sociais, preocupações socioeconômicas. Na esfera psicológica, relatam preocupações com o futuro e a morte, tristeza, sintomas de depressão, sentimentos de gratidão e fortuna, preocupações com saúde, problemas cognitivos, aumento de autoestima, incerteza e vulnerabilidade. Na dimensão espiritual, a valorização da vida, mudança de valores e objetivos, preocupação acerca da morte e do morrer, convicções religiosas fortalecidas ou alteradas, sentido de utilidade (ibidem).

Sobreviver ao câncer tem dimensões distintas, há a cura física, que corresponde àquela constatada pela equipe de saúde, e a psíquica, obtida quando os membros da família encontram ou reencontram a sua identidade (BRUN, 1996).

Além dos efeitos tardios decorrentes do tratamento, já conhecidos, a cura, em seu sentido mais amplo, é bastante controversa, abrangendo dimensões psicológicas e sociais. A cura é vivida com sentimentos ambivalentes, uma vez que o encerramento da quimioterapia envia uma dupla mensagem: por um lado significa sucesso e que o tratamento chegou ao fim e que a doença foi vencida, mas por outro, sem a “proteção” da medicação há um grande medo de que o câncer possa voltar. Aceitar a cura é rearranjar o passado centrado em torno do câncer e de seu tratamento (VALLE, 1994).

Valle (1997) aponta a importância de que familiares e pacientes possam aceitar e lidar com o paradoxo: desejo de cura e possibilidade de morte, o que pode gerar um estresse emocional contínuo, principalmente se a doença se agrava ou há

uma recidiva, levando em conta o contexto social, cultural e econômico em que o paciente está inserido.

Caso a cura não ocorra, o cuidado paliativo pode oferecer qualidade de vida ao tempo que resta do paciente (ESPÍNDULA; VALLE, 2002 apud ESPÍNDULA, 2009). De acordo com a Organização Mundial de Saúde, os cuidados paliativos referem-se a uma abordagem que melhora a qualidade de vida dos pacientes e sua família diante às dificuldades associadas à doença terminal, atuando por meio de controle dos sintomas e da dor, psicoterapia breve, além de uma assistência global ao paciente, atendendo aos problemas de ordem social, psicológica e espiritual (PESSINI, 2003).

Kato (1988 apud SILVA, 2006), ao estudar o impacto da doença oncológica em crianças e adultos, revelou que a cura pode ser entendida como um fenômeno milagroso e não como uma decorrência da aplicação dos conhecimentos na área da saúde.

Ao final do tratamento, é possível observar a existência da celebração pela vida e as dúvidas, medos, incertezas. Sendo assim, é importante uma atenção a essa fase de transição entre o término do tratamento e a retomada da vida livre da doença (VENDRÚSCULO, 1998). Ortiz e Lima (2007) complementa que sobreviver ao tratamento é um processo complexo que depende dos aspectos objetivos e subjetivos das famílias, relacionando-se ao modo como os familiares enfrentaram e adaptaram-se à situação da doença e na maneira pela qual procuraram resgatar sua rotina e planejaram o futuro.

Os estudos de enfermagem apontam que a Sociedade Americana de Enfermagem Oncológica tem estabelecido como prioridade o estudo dos sobreviventes, focalizando os principais efeitos tardios dos sobreviventes de câncer para que dessa forma se possa modificar comportamentos e diminuir os efeitos tardios do tratamento (BERRY, 2005).

De acordo com estudos feitos por Bottomley e Kassner (2003), os profissionais de saúde devem ter conhecimento do potencial dos efeitos a longo prazo do tratamento, buscando sempre uma avaliação médica e psicossocial adequada. Ressalta também a importância de uma educação aos sobreviventes,

gerando consciência dos efeitos tardios, encorajando-os a posturas saudáveis, melhorando dessa forma o estilo de vida. Os programas de saúde pública poderiam também contribuir no aumento do conhecimento sobre os efeitos físicos, emocionais, espirituais e sociais do câncer, bem como criar intervenções para otimizar a qualidade de vida do sobrevivente de câncer (Center for Disease Control and Prevention – CDC –, 2002).

Vale ressaltar a importância de que os membros da família e os amigos dos sobreviventes sejam orientados sobre o processo de sobreviver ao câncer, uma vez que essas pessoas formam um sistema de suporte para o retorno das atividades dos sobreviventes, após o término da terapêutica (GORMAN, 1998).

Com o aumento do número de sobreviventes de câncer e, por sua vez, a crescente necessidade de cuidados, os profissionais de saúde tendem a observar as questões físicas, emocionais e sociais oriundas do câncer. Muitos definem sobreviver à doença ao passar pelo processo do diagnóstico, tratamento e término da terapia (HEWITT; GREENFIELD;STOVALL, 2006). Sobreviver ao diagnóstico e tratamento do câncer é conviver com as lembranças do passado, enfrentar diariamente as dificuldades e necessidades do dia a dia e planejar um futuro com qualidade de vida (ORTIZ, 2006).

Graças aos avanços tecnológicos e aos estudos multicêntricos, os índices de sobreviventes de câncer aumentaram, e com isso surgiram novas implicações relacionadas à sobrevivência ao falarmos na qualidade de vida. O desafio atual é assistir adequadamente esse sobrevivente, auxiliando-o nas adaptações, nas suas necessidades físicas, psíquicas, sociais, dentre outras (ORTIZ, 2006). Vendrúsculo (1998) aponta que pensar em uma cura verdadeira, nos seus três aspectos, bio, psico e social, reflete em uma atuação voltada para a promoção do bem estar de cada paciente de forma individualizada.

3 MATERIAL E MÉTODO

De acordo com Turato (2003), método significa “através de”, “caminho”, “estrada”, ou seja, um caminho que possibilita chegar a algo ou a um modo de fazer algo.

A abordagem metodológica qualitativa foi considerada mais apropriada para atender aos objetivos deste trabalho por privilegiar significados, experiências, motivos, sentimentos e valores dos sujeitos envolvidos com o fenômeno a ser investigado. Este tipo de abordagem trabalha com o universo de significados, motivos, aspirações, crenças, valores e atitudes, respondendo a questões muito particulares e preocupando-se com o nível de realidade que não pode ser quantificado (MINAYO, 1996).

A investigação qualitativa mostra ainda a possibilidade de aproximação ao universo particular de cada paciente, permitindo individualizar a apreensão das suas dificuldades e necessidades (STOLF; SADALA, 2006). Sendo assim, em um modelo qualitativo, é a pessoa que dá significado à própria experiência (PINTO; PAIS-RIBEIRO, 2007).

As principais características das pesquisas qualitativas são descritas por Bogdan e Biklen (1994) da seguinte forma: a) a fonte direta dos dados é o ambiente natural e o investigador é o principal instrumento; b) é descritiva e os dados recolhidos são em forma de palavras ou imagens, que serão abordados minuciosamente; c) há uma maior preocupação com o processo ao invés dos resultados, uma vez que se pretende conhecer o modo como se constroem os significados; d) a análise é indutiva, ou seja, o investigador parte do estudo para perceber as questões importantes; e) o significado é essencial, pois a investigação qualitativa interessa-se pelo modo que as pessoas significam suas vidas.

Sobre a pesquisa qualitativa aplicada ao contexto da saúde, Turato (2003, p. 145) relata que:

[...] se propõe a lidar com questões de foro íntimo, que normalmente vêm acompanhada de angústias e ansiedades (existenciais e clínicas), tais como

assuntos referentes, sobretudo à doença e à morte, mas também sobre relações interpessoais de tantas naturezas, acerca das visões de mundo e outros assuntos.

Segundo Cassorla (2003), é fundamental que o pesquisador não idealize os métodos que existem, não há método melhor em absoluto, mas sim um método melhor para determinado objetivo. Turato (2003) propõe que o pesquisador esteja atento aos próprios sentimentos, tais como angústias e ansiedades, deixando que estas cumpram um papel de impulsionar a pesquisa, deixando-se tocar por elas, compreendendo as questões humanas, as ansiedades e angústias do outro. Para Esslinger (2003), pode-se dizer que a relação que se estabelece na pesquisa qualitativa é a de sujeito-sujeito, na qual, pesquisador e pesquisado, ao se constituírem mutuamente, constituem também o próprio objeto de investigação.

Optamos por focar o método clínico-qualitativo descrito por Turato (2003). Constitui-se uma particularização e um refinamento dos métodos qualitativos genéricos das ciências humanas. Nesse método, o pesquisador coleta seus dados no ambiente natural do sujeito, observando os fenômenos, buscando identificar seus sentidos e significados. Este autor dispõe que:

[...] temos, de um lado, as concepções epistemológicas dos métodos qualitativos (compreensivo-interpretativos) de pesquisa desenvolvidos a partir das Ciências do Homem e, de outro lado, os conhecimentos e as atitudes clínico-psicológicas desenvolvidos tanto no enfoque psicanalítico das relações interpessoais, como historicamente no campo da prática da medicina clínica. Em outras palavras: o método que aqui falamos não se situa apenas sob os referenciais paradigmáticos convencionalmente usados na sociologia compreensiva e na antropologia cultural, mas a partir deles, e diferentemente do que constatamos na literatura da pesquisa destas duas disciplinas, busca lançar mãos de conceitos empregados da, ou melhor, deliberadamente buscados na prática clínica histórica e na psicanálise, para marcarem-se o desenho da pesquisa, a definição dos pressupostos e objetivos, a construção e aplicação dos instrumentos auxiliares em campo e, finalmente, a interpretação dos resultados do trabalho clínico-qualitativo (p. 225- 226).

Trabalhar com este método não requer formação em Filosofia ou Psicanálise, mas como afirma Turato (2003, p.230) “basta ser um intelectual sensível ao convite da filosofia e da psicanálise para conhecer-lhes o que de simples e básico oferecem como instrumento de trabalho humanístico de pesquisa”.

O método de pesquisa clínico-qualitativa sustenta-se sob três pilares: a atitude existencialista de valorização dos elementos “angústia” e “ansiedade”,

presentes na existencialidade dos sujeitos a serem estudados; a atitude clínica que consiste na acolhida do sofrimento emocional destas pessoas, inclinando-lhes a escuta e o olhar; e uma atitude psicanalítica do uso de concepções que provêm da dinâmica do inconsciente dos indivíduos. Turato (2003, p. 242) coloca que:

A partir das atitudes existencialistas, clínicas e psicanalíticas, pilares do método, que propiciam respectivamente a acolhida das angústias e ansiedades do ser humano, a aproximação de quem dá a ajuda e a valorização dos aspectos emocionais psicodinâmicos mobilizados na relação com os sujeitos em estudo, este método científico de investigação, sendo uma particularização e um refinamento dos métodos qualitativos genéricos das ciências humanas, e pondo-se como recurso na área da psicologia da saúde, busca dar interpretações a sentidos e a significações trazidos por tais indivíduos sobre múltiplos fenômenos pertinentes ao campo do binômio saúde-doença, com o pesquisador utilizando um quadro eclético de referenciais teóricos para a discussão no espírito da interdisciplinaridade.

3.1 Participantes

Conforme ressaltam Bogdan; Biklen (1994, p. 87) “a escolha do que estudar implica sempre em ter acesso aos sujeitos envolvidos no estudo, bem como a avaliação das possibilidades de conseguir esse acesso”. A amostra é composta por dez pessoas que seguiram os seguintes critérios de inclusão: tiveram câncer adulto, estão fora de tratamento há no mínimo cinco anos, frequentam o ambulatório de Oncologia para consultas de controle.

Utilizou-se amostragem por saturação, ou seja, o número de participantes encerrou quando, após as informações coletadas por certo número de sujeitos, novas entrevistas passam a apresentar uma quantidade de repetições em seu conteúdo (TURATO, 2003).

3.2 Local

O trabalho foi realizado no ambulatório de Oncologia de um hospital da rede pública de Sergipe.

3.3 Instrumentos

O instrumento utilizado foi a entrevista semi-estruturada (Apêndice A e B). Escolhemos este tipo de entrevista por fornecer dados descritivos na linguagem do próprio sujeito e possibilitar que o pesquisador desenvolva, interativamente, uma ideia sobre a maneira como os sujeitos interpretam aspectos de seu mundo (BOGDAN; BIKLEN, 1994). Segundo Minayo (1996), a entrevista constitui-se como técnica de coleta de dados que privilegia a obtenção de informações por meio da fala individual, revelando condições estruturais, sistema de valores, normas, símbolos, transmitindo ainda via porta-voz, a representação de determinados grupos. Nunkoosing (2005 apud ORTIZ, 2006) menciona que esta técnica é a melhor maneira de entrar na experiência relacionada à saúde da pessoa, uma vez que permite que o entrevistado conte a sua história. Turato (2003) acrescenta ainda que em um estudo clínico-qualitativo a entrevista caracteriza como encontro interpessoal preestabelecido, uma relação “entre olhos” criada para objetivos de pesquisa. Ainda segundo este autor, após a entrevista o pesquisador deverá registrar suas percepções, fazendo da observação e auto-observação instrumentos auxiliares de pesquisa.

3.4 Procedimentos

Para efetivação da pesquisa, inicialmente foram feitas visitas ao hospital da rede pública de Sergipe, objetivando conhecer sua estrutura e funcionamento e verificar a possibilidade da realização da pesquisa. Após alguns contatos com a equipe de saúde, um médico oncologista permitiu-me acompanhá-lo em seus dias de consultas, sugerindo quais pacientes eu poderia entrevistar. Feito isso, marquei um dia e um horário conveniente a mim e aos pacientes para que fosse possível entrevistá-los. Conforme estabelece a resolução 196\96 do Conselho Nacional de Saúde, o projeto de pesquisa foi enviado ao Conselho de Ética, da instituição em questão, para sua devida liberação. As pessoas que participaram da pesquisa foram devidamente informadas sobre a mesma e assinaram o Termo de Consentimento Livre e Esclarecido (Apêndice C). Com a autorização em mãos, foram realizadas as entrevistas com os pacientes. Após a conclusão das entrevistas, os dados obtidos foram analisados

3.5 Análise dos Resultados

A técnica de análise do material qualitativo é a análise de conteúdo indicada e particularizada por Turato (2003) para a área da pesquisa clínico-qualitativa. A proposta deste autor é que inicialmente sejam feitas leituras flutuantes, uma pré-análise das entrevistas transcritas. Durante este processo, em analogia ao conceito psicanalítico de “atenção flutuante”, o pesquisador não deverá privilegiar inicialmente qualquer elemento do discurso dos sujeitos, de forma que sua atividade inconsciente possa trabalhar de maneira livre, suspendendo motivações que guiem a atenção. Após esta etapa, o mesmo autor sugere que seja realizada a categorização, e eventualmente a subcategorização, do conteúdo do material através dos critérios de repetição e relevância.

No primeiro quesito, o pesquisador procurará no discurso dos entrevistados pontos que cada um deles tenha em comum com os outros. No segundo, o pesquisador colocará em destaque um ponto falado sem que tenha uma certa repetição no conjunto das entrevistas, mas que, de acordo com seu ponto de vista, seja rico em conteúdo, de tal forma que confirme ou refute hipóteses iniciais do estudo. Sobre isso, Bogdan e Biklen (1994) colocam que determinadas questões e preocupações de investigação dão origem a determinadas categorias.

A apresentação dos resultados é feita de modo descritivo, utilizando as citações ilustrativas das falas dos sujeitos, preparando para a discussão do material, em interlocução com o referencial teórico (TURATO, 2003). Este autor sugere um quadro eclético de referências que possam contemplar o espírito da disciplinariedade, para o momento da discussão dos dados.

3.6 Análise dos Aspectos Éticos

As questões éticas, deontológicas e legais foram trabalhadas e reguladas de acordo com as leis e regulamentações vigentes. Foi preservada a identidade do entrevistado de forma que este não venha sofrer nenhum dano decorrente da pesquisa. Os nomes utilizados são fictícios.

4 APRESENTAÇÃO DOS RESULTADOS

4.1 As Colaboradoras

As colaboradoras deste trabalho estão apresentadas no Quadro 1 (ver página 49).

Quadro1. Colaboradoras da pesquisa

Colaboradoras	Informações								
	Tipo de câncer	Ano do término do tratamento	Tratamento realizado	Frequência das consultas de controle	Idade	Nível de escolaridade	Profissão	Religião	Estado civil
Maria	Mama	2004	Mastectomia radical das duas mamas, quimioterapia	Anual	38 anos	Fundamental incompleto	Doméstica	Evangélica	Casada
Elvira	Mama	1990	Mastectomia radical da mama esquerda, quimioterapia	Anual	65 anos	Fundamental incompleto	Doméstica	Católica	Casada
Isabel	Mama	2003	Mastectomia radical da mama esquerda	Anual	64 anos	Fundamental completo	Artesã	Católica	Casada
Catarina	Mama	2000	Radioterapia	Anual	75 anos	Fundamental completo	Doméstica	Evangélica	Casada
Gabriela	Mama	2001	Mastectomia radical de uma mama (reconstruída), quimioterapia, radioterapia	Anual	54 anos	Médio completo	Dona de casa	Católica	Casada
Eliana	Vesícula biliar	1998	Cirurgia e quimioterapia	Anual	45 anos	Superior completo	Psicóloga	Espírita	Casada
Rose	Estômago	1998	Cirurgia e quimioterapia	Anual	42 anos	Superior completo	Bióloga	Não possui religião definida	Divorciada
Patricia	Intestino	1984	Cirurgia	A cada dois anos	58 anos	Superior completo	Aposentada (professora de Educação Física)	Católica	Divorciada
Lúcia	Reto	2002	Radioterapia e quimioterapia	A cada dois anos	84 anos	Médio completo	Aposentada (agente administrativa da secretária de saúde)	Católica	Viúva
Olga	Mama	2005	Mastectomia radical de uma mama (reconstruída), quimioterapia	A cada seis meses	63 anos	Superior completo	Aposentada (professora de Português) e empresária	Católica	Casada

4.2 Categorias Analisadas

A partir da aplicação do roteiro de entrevista (Apêndice A), elaboramos as categorias abaixo, sendo que, inicialmente perguntamos a sete colaboradoras desta pesquisa (Maria, Elvira, Isabel, Catarina, Gabriela, Eliana e Rose): “Como foi para você saber que é um sobrevivente de câncer?”. Em um segundo momento desta pesquisa, perguntou-se a três novas colaboradoras (Patrícia, Lúcia e Olga): “Como foi para você ter tido o câncer?” (Apêndice B). A substituição da pergunta deu-se por considerarmos a possibilidade da indução da resposta ao mencionarmos o termo “sobrevivente”. Apresentaremos a seguir os resultados encontrados a fim de verificarmos também se a substituição da pergunta interferiu no curso das falas.

4.2.1 Sentimentos relacionados ao término do tratamento oncológico

Nesta categoria reunimos falas acerca dos sentimentos relacionados à sobrevivência ao câncer. Maria refere que se sente feliz e menciona estar curada do câncer, porém não relata ao que atribui sua cura. Coexistindo com a felicidade da cura, está a tristeza de não possuir as mamas, fato este que tem comprometido sua autoimagem e autoestima, como podemos verificar nas falas a seguir¹:

Pra mim é uma alegria, né, só eu saber que eu tô curada, que eu me curei dessa doença, pra mim é uma alegria. É constrangedor porque a gente tem que vir pro médico, né, mas pra mim é uma alegria... Eu não gosto de quando eu chego lá na oncologia que vejo minhas amigas assim, amigas que já morreram, né...

¹ A entrevista segue *ipsis literis*, sendo mantidas as peculiaridades do léxico do falante, sem que sejam feitas as correções da padronização ou da normatização gramatical vigente, isto é, não serão sicadas as coloquialidades do entrevistado.

[...] eu me sinto bem, graças a Deus, tem horas que eu fico triste, porque eu perdi minhas mamas, mas é assim. A vida é assim... [...] fiz mastectomia, tirei todas, me sinto alegre numa parte e triste em outra, mas a vida é assim, né, pedir força e viver até quando tiver vida...

As falas anteriormente citadas exemplificam a discussão apontada por Almeida, 1989; Kovács, 1998; Amorim, 1999; Laurenti, 2000; Bergamasco, 2001 (apud GIANINI, 2011) ao colocar que a mulher ao ser diagnosticada com câncer de mama, pode se sentir invadida na sua individualidade e exposta fisicamente, o que pode ocasionar problemas como perda da autoestima. Acrescentam ainda que a sensação de perda e ameaça à imagem corporal feminina implica mudanças da figura do corpo pela mente e altera a identificação feminina básica.

Quando a pesquisadora refere-se à colaboradora Isabel como sobrevivente de câncer, esta corrige que está curada:

[...] eu me sinto bem porque eu estou assim: uma pessoa curada. Vejo as outras pessoas doentes e fico dando força. Que as pessoas acreditem em Deus, primeiramente; nos médicos; que vai ser curada como eu estou.

Isabel relata estar curada pelo fato de ter realizado o tratamento rapidamente, conforme observamos abaixo:

[...] fiz tudo particular, não esperei pelo susto não” [A pesquisadora indaga-lhe do que se trata o susto] SUS é um susto, porque você vai e não consegue nada, então é um susto, você só vive assustada, né isso mesmo? Aí pronto, eu dei fé logo, fui atrás e já estou curada por esse motivo, já tem outras pessoas que deixa se agravar...

Sobre o “deixa se agravar”, a colaboradora remete a negligência no cuidado com a saúde. Adiante, observa-se que a noção de cura não é algo muito claro nesta colaboradora, ao relatar que:

[...] veja bem Paula, cinco anos a pessoa está livre, mas eu tenho assim uma mosca perto da orelha que diz que dificilmente tá livre, mas muitas com cinco/seis anos voltou, e voltou pra levar.

Segundo Oliveira (2011), a cura física remete à erradicação da doença, mas existem controvérsias a respeito da utilização da palavra cura em oncologia, substituída por expressões como “qualidade de vida”, “sem evidência de doença”, “sem doença em atividade”, entre outras.

Nota-se um cuidado na utilização da palavra, tendo em vista a imprevisibilidade da doença. A cura, dessa forma, assume diversas noções, sendo importante considerar também a dimensão psicológica e social da cura, uma vez que o fim do tratamento não é suficiente para garantir a cura.

Nesse sentido, Arrais e Araújo (1998) colocam que a dimensão psicológica refere-se ao que significa estar curado para si mesmo, e a dimensão social, ao que é estar curado para os outros, sendo fundamental que os pacientes e suas famílias integrem a noção de cura e possam se sentir efetivamente curados.

Segundo Rodrigues e Caroso (1998), a cura significa a recompensa pelo sofrimento causado pela doença. A cura é apontada por Muniz, Zago e Schwartz (2009) como uma esperança de futuro, mas é também um símbolo que vai sendo construído pelas pessoas, ao longo da trajetória de ser um sobrevivente ao câncer.

Sobre a dificuldade de clareza da noção de cura, Nicholson, Fears e Byrne, 1994 (apud ARRAIS; ARAÚJO, 1998) destacam que a percepção de si mesmo como curado não se dá prontamente para o sobrevivente. Ao ser comunicado da provável erradicação do tumor, inicia-se a fase de manutenção, que representa os riscos de uma recidiva. Estes autores mencionam que por muitos anos existirá uma maior probabilidade para o sobrevivente, mais do que para outro indivíduo da população em geral, de desenvolver uma neoplasia idêntica à primeira ou de outro tipo histológico.

Outro aspecto eminente é a questão da negação. A colaboradora Catarina relata que não sabe se de fato teve o câncer, negando esta situação, assim como também o faz sua família, apesar da paciente ser tratada com oncologista, que por sua vez confirma o diagnóstico de câncer. Sobre seus sentimentos, relata: *“Eu sinto normal, coisa de rotina mesmo [...] Eu nem me preocupei, eu acho que eu nem tive esse câncer”*.

Catarina mudou de médico, e com seu atual oncologista não comentou sobre sua dúvida quanto ao diagnóstico, disse que “deixou pra lá”. A colaboradora não sabe discorrer com clareza sobre o tratamento a que foi submetida.

De acordo com Nucci (2003), a doença pode significar uma proximidade do fim. A doença passa a ser negada e rejeitada, com a fala negando sua interferência na vivência cotidiana, podendo ser compreendida como o medo da finitude, o desejo de retomar a vida rotineira, sem o estigma fatal do câncer.

Gabriela relata sua emoção em ter sobrevivido à doença, e comenta sobre a rapidez para iniciar o tratamento:

[...] é, veja só, eu encaro assim normalmente porque mesmo quando eu descobri, eu não baixei a minha cabeça de forma alguma. Eu lutei, eu fiz a minha cirurgia imediatamente, meus exames, tudo rápido. Eu não baixei minha cabeça...

[...] às vezes eu choro porque eu consegui sobreviver, por ter conseguido até hoje, graças a Deus, nove anos, tá tudo bem e o resto é só lutar...

Nossa outra colaboradora, Eliana, relata que foi considerada pelos médicos um milagre da Medicina, inicialmente foi dado a ela três meses de vida, apresentou metástase no pâncreas e, posteriormente, o tumor desapareceu das tomografias:

[...] eu me sinto, assim, vitoriosa porque depois de tudo que eu passei, dos médicos falarem... na hora de fazer a tomografia ele dizia que era um milagre o que tinha acontecido comigo, e ele assim ficou impressionado porque ele fez assim as tomografias e deu metástase no pâncreas, depois sumiu.

Durante a entrevista, esta colaboradora relatou sobre sua grande vontade de viver. De acordo com Simonton, Simonton e Creighton (1987), os processos de remissão espontânea do câncer estão além de nossa compreensão atual, uma vez que não há um enfoque voltado aos efeitos do aspecto mental e emocional sobre o corpo.

Rose relata ter sido “escolhida por Deus” para desenvolver e sobreviver ao câncer e demonstra a ambivalência de sentimentos sobre a experiência do câncer e

da sobrevivência: *“Eu me sinto uma escolhida, bem, mas tem outros momentos que eu não me sinto bem, justamente por ter sido escolhida pra ter e pra ser sobrevivente”*.

A pesquisadora perguntou por quem foi escolhida:

Eu acredito que por Deus, um ser superior. Por que qual a outra explicação? Eu que não tinha feito nem a endoscopia, eu mesma pedi uma endoscopia, eu acho que alguma coisa soprou no meu ouvido, não sei, “peça uma endoscopia”, sabe?

Rose relata também que, algumas vezes, sente-se mal por sua vida de restrições, principalmente quando percebe o preconceito das pessoas com relação à doença. Preconceito este que a colaboradora de certa forma possui, contribuindo na sua opção em manter sigilo quanto à doença:

[...] tem momentos que eu me sinto mal, que eu gostaria de ser uma pessoa normal, entendeu? Nunca ter tido nada, poder comer tudo, como eu vejo gente aí comendo até pedra e não tem nada, não sente, porque as pessoas e, talvez eu mesma, têm muito preconceito. Olham assim com reserva, “ah, teve câncer”, tem gente que dá vontade de dá um murro na cara, que diz, “ah, aquela doença”, por isso eu faço questão de manter sigilo.

Segundo Maruyama (2004), o estigma que a presença do câncer traz expõe as pessoas aos mais variados preconceitos, determinando comportamentos que as fazem acobertarem a situação. Isso é evidenciado nas falas, revelando que no convívio social, o câncer pode ser uma doença ocultada, pois gera sentimentos de vergonha e medo. Adiante discutiremos o tema do preconceito.

Em outro momento, Rose relata sobre a sensação de vitória:

[...] eu penso que eu já pulei uma fogueira, pulei uma fogueira ‘da zorra’. Cada dia que passa pra mim é uma vitória. Eu até digo, eu até adoro bater os cílios assim, é sinal de que eu tô viva.

No tocante à colaboradora Elvira, esta afirma estar feliz e relaciona a doença a uma provação, como observado na fala: *“Eu me sinto muito feliz, né, porque eu passei por essa provação e estou viva, né isso? Dá um alívio muito grande, né”*.

Patrícia elabora algumas reflexões sobre a experiência de ter tido câncer e suas ideias remetem à cura:

[...] Ah, minha filha, antes e depois, é vida diferente, não tenha dúvidas. Te afirmo uma coisa: pode existir ser humano que não mude e que não queira mudar, vamos dizer assim, mas que você reflete, reflete [A pesquisadora indaga-lhe quais foram essas reflexões] Foi uma reflexão profunda, pelo que eu tive, pela graça que eu obtive de ficar curada, eu procurei ver que as coisas mais simples são tão significativas quanto as mais altas...

Afirma que os médicos relataram o seguinte: *“[...] os médicos deram assim como cura total, eles dizem que acredita assim, que se acontecer hoje, eles nem vão acreditar como uma reincidência...”*

Lúcia, ao discorrer sobre a experiência de ter tido o câncer, cita metaforicamente sobre a cicatrização do tratamento:

Não foi bom não, bom não foi, foi triste, mas nunca me desesperei, nunca tive momento assim de desespero, de dizer: Ah Deus, porque comigo? isso não, sempre sofri, tive triste, fiquei muito deprimida, não se alimentava bem por causa da quimio... mas dentro de mim, eu tenho uma confiança em Deus tão grande, que ele tava comigo, que cuidava de mim, que Deus foi me ajudando, Deus me ajudou, chegou um certo ponto que cicatrizou o tratamento com a graça de Deus...

Em sua fala, Lúcia trouxe o incômodo da quimioterapia. Segundo Correia (2000), a quimioterapia muitas vezes é mal vista devido aos inúmeros efeitos colaterais. Geralmente é nesse período do tratamento que o paciente entra em contato de forma concreta com a doença, antes descrita apenas nos exames realizados. As náuseas, vômitos, mucosites, constipação intestinal, diarreias, alterações sobre a pele, unhas, queda de cabelo, podem ocasionar a desfiguração física, mudança da autoimagem corporal. Nem sempre as melhoras físicas são rápidas e no grau desejado, despertando uma variedade de sentimentos, podendo acarretar em um quadro de depressão.

Olga revela seu pensamento de estar curada, apontando a forma que construiu sua noção de cura:

[...] meu médico disse o seguinte: que pra vencer, pra curar, era necessário 04 fatores. Isso aí, assim... de uma forma muito bonita que ele me disse. O primeiro fator seria a ciência, o segundo a fé, o terceiro seria um... vamos dizer assim, uma atitude pessoal e o quarto seria interação com o ambiente [...] realmente, assim... eu coloquei isso na minha cabeça, e consegui, tá?.

Diante do exposto, podemos observar que a experiência da sobrevivência pode ser vivenciada com felicidade, como também permeada de incertezas quanto ao fato de estar realmente livre da doença. Sendo assim, algumas sobreviventes revelam que o sentido atribuído a sobrevivência é ambíguo, de um lado, a alegria por ter encerrado o tratamento com sucesso, por outro lado, as dúvidas quanto à estabilidade da condição de saúde. Nota-se que o término do tratamento pode incluir outras dificuldades, tais como as restrições impostas à vida do sobrevivente, assim como o preconceito das pessoas frente à doença.

No tocante à substituição da pergunta, não visualizamos resultados divergentes, é falado sobre a “cura” ou metaforicamente a “cicatrização do tratamento”. Apesar de em algumas entrevistas não ser mencionado o termo “sobrevivente”, a noção de sobrevivência ao câncer faz parte do universo dessas colaboradoras, de modo que o término do tratamento pode remeter à condição de cura, sendo significada de forma peculiar. Em algumas falas observamos que a implementação da noção de cura é remetida ao médico, no entanto, vale ressaltar que trata-se de uma interpretação das colaboradoras referente às palavras do médico, a comunicação apresenta falhas, nem sempre o que se diz é apreendido em sua totalidade pelo outro. Verificamos ainda que a noção de cura pode não ser algo tão óbvio para o sobrevivente de câncer. Em alguns momentos, há um questionamento sobre a efetividade da cura, constituindo-se um desafio para o sobrevivente sentir-se de fato curado da doença.

4.2.2 Significados atribuídos a doença pelo sobrevivente de câncer

Esta categoria contempla os significados atribuídos a doença pelas colaboradoras. Falar sobre o significado do câncer remete à cultura na qual a pessoa está inserida e que permite compreender que a realidade de suas vidas está organizada em torno de crenças, valores e conceitos vividos e construídos no senso comum. Ao falarem sobre isso, eventos passados podem ser reinterpretados para explicar o que causou sua doença, através de elementos do conhecimento popular e da Medicina (SILVA, 2005).

No tocante ao significado atribuído à doença, apenas a colaboradora Catarina não mencionou a respeito, podendo ser entendido pelo fato de considerar que não teve a doença. No entanto, ao aceitar participar da entrevista, há uma abertura para falar sobre um tema que é escondido, e angustiante para a colaboradora e sua família. A presença da família durante a entrevista reforçou a negação. Mannoni (1985) menciona que em Psicanálise a angústia se caracteriza pela impossibilidade para o sujeito de utilizar a palavra como mediadora, ocorrendo o silêncio e, posteriormente, exprimindo o contrário daquilo de que indica a aflição. Esse mecanismo para mascarar a angústia ocorre porque o inconsciente não suporta a sensação desse afeto por muito tempo e, por isso, a pessoa procura, através de comportamentos, palavras ou pensamentos, fugir.

Em relação à aceitação da entrevista podemos pensar nas contribuições de Rosa (2001) ao mencionar que os equívocos da linguagem são entendidos, na teoria psicanalítica, como as falas dotadas de palavras sem sentido, mas que escondem um saber. Esse saber pode ser negado pelo sujeito, porém, como exige ser conhecido, manifesta-se através dos processos inconscientes, como os equívocos da linguagem e os posicionamentos adotados pelo falante. Junto com a palavra recusada vem aquilo que não se quer dizer. Se de um lado há esse equívoco e se do outro há uma escuta que valida a enunciação, é possível ajudá-lo a construir suas próprias concepções.

Sobre os sentidos atribuídos a doença, Maria traz em sua fala a representação que a doença foi adquirindo durante o processo – passando de uma doença fatal, para algo que poderia ser enfrentado: *“Logo quando eu soube foi um choque terrível, né? Você só pensa que vai morrer. ‘A Maria tem um câncer, vai morrer’, eu pensava era isso, mas, aí Deus foi me dando forças, eu fui lutando, e venci, né?”*.

Barreto e Amorim (2010) relatam que o número de mortes e o estigma do câncer fazem aumentar o sofrimento da pessoa que recebe esse diagnóstico.

Elvira comenta sobre a imprevisibilidade da doença e relaciona esta a um merecimento divino:

[...] minha filha, eu hoje digo que é uma coisa que a gente tem medo, mas não adianta, porque se tiver que acontecer, acontece. [...] se Deus me deu, eu não procurei, né, e se ele ver que eu mereço ainda, eu recebo de corpos abertos, porque eu não tenho por onde escapar. Se eu recebi a primeira vez, recebo a segunda e quantas vezes eu merecer.

Nessa fala, observamos que é atribuído à vontade de Deus a responsabilidade da ocorrência da doença. Podemos entender como uma tentativa de dar significado à doença, como também uma forma passiva de encarar a situação.

Nesse sentido, Paiva (2007) chama atenção para a representação social da saúde e da doença, ao falar que, a saúde pode ser encarada como a bênção de Deus e a doença como sua punição. Pode-se acrescentar que, referente à colaboradora Elvira, a recuperação da doença é vista pela mesma como uma provação.

Lucia comenta que a doença mostra a bondade divina e a necessidade de estarmos preparados diante das vicissitudes da vida:

[...] a doença mostrou a misericórdia de Deus, que nós não somos nada, estamos sujeito a qualquer coisa, qualquer tipo de doença, nós estamos nesse mundo não é só pra viver no mar de rosas, é pra se preparar pras coisas que vão acontecer, então surgiu isso, eu não esperava, mas apareceu, eu tive que fazer o tratamento e aceitar.

Isabel relaciona a enfermidade com uma nova forma de viver: *“Rapaz, ela significa uma vida diferente. Antes da gente ter uma doença crônica como o câncer, a gente é uma pessoa, quando a gente tem essa doença, a gente muda completamente”*.

Eliana associa a doença com um aprendizado de vida: *“[...] tem um significado, a gente aprende quando perde e quando ganha, então pra mim, mesmo o sofrimento que eu passei foi um aprendizado”*.

Olga refere que a doença significou uma nova forma de olhar a vida: *“É... eu acho assim... eu comecei a... a encarar a vida com mais [faz expressão de ânimo], entende? De forma mais positiva”*.

Compartilhamos com as contribuições de Le Shan (1992) quando este coloca que o câncer, apesar de tudo que acarreta, pode ser um “ponto de mutação”. Na visão desse autor, isso implica na possibilidade de, a partir da situação da doença, o ser humano poder crescer e redimensionar uma série de coisas e prioridades em sua vida.

Gabriela encara a doença como algo que remete à instabilidade da condição de saúde, lembrar-se da doença ainda lhe causa aflição, como observamos na fala a seguir:

[...] olhe, essa doença, acho que na vida de qualquer um, pra mim, ela é traiçoeira, pois é uma doença horrorosa, sem volta... porque, assim: você tem ela, você está bem, mas amanhã você pode não estar, entendeu? Eu não penso, eu não penso nela, sinceramente, de forma alguma, eu não penso. Pra mim, ela já passou, eu não gosto de lembrar dela.

Rose traz a ideia de superação e coloca sua dificuldade em lidar com a sobrevida:

[...]pra mim é um desafio porque cada dia é mais um dia que eu superei, entendeu? É tipo aquela história dos alcoólicos anônimos, porque existe a sobrevida... Pense, Paula, eu não lido bem com essa história da sobrevida.

Diante da imprevisibilidade da doença, conforme afirma Valle (1994), é preciso aprender a lidar com medos associados à experiência do câncer – medo da perda, da separação, do abandono, de ser diferente, da dor, da morte, medo da recidiva – para que, na sobrevivência, possa-se fazer um balanço da experiência, procurando ressignificá-la de uma forma mais positiva, podendo assim, tornar o convívio com o paradoxo menos angustiante.

Patrícia menciona a representação da doença como algo catastrófico, apesar dos avanços da ciência:

[...] olhe a doença em si mesmo, o câncer, não resta a menor dúvida que é assim, é uma catástrofe em qualquer vida, mesmo com todas as perspectivas de cura, eu te confesso que pra mim na época, foi menos doloroso talvez pelo aspecto da ignorância, porque você leigo é uma realidade muito boa de você levar.

Esta colaboradora comenta que pouco sabia sobre o desenvolvimento da doença:

[...] então, o povo não dizia, meu pai dizia 'fulano morreu de câncer', mas a gente não sabia assim ao pé da letra a devassa que podia ser feita, a gente sabia assim que era perigosa, mas a gente não tinha o conhecimento que a gente tem hoje, vamos dizer.

A doença pode assumir algumas representações para as sobreviventes, tais como: algo traiçoeiro, desafiador, uma superação, uma oportunidade de crescimento interno, assim como pode ser relacionada a Deus. Conforme Nucci (2003) afirma, os significados e as interpretações que uma pessoa atribui ao câncer estão ligados às suas vivências anteriores, como também aos resultados positivos ou negativos que ficaram dessas experiências.

Ao mesmo tempo que, relatam a ideia de superação, nota-se a preocupação com a instabilidade da condição de saúde e a dificuldade em lidar com essa nova situação.

4.2.3 Associações realizadas pelas sobreviventes entre a morte e o câncer

Nesta categoria encontram-se as associações feitas pelas colaboradoras entre o câncer e a morte. Observa-se que, de modo geral, em torno do câncer giram inúmeras fantasias e metáforas que o associam com a morte.

Maria não considera a possibilidade de morte pela doença, relata que o medo que sentiu na ocasião do diagnóstico não acomete atualmente: “[...] *eu tenho fé viva no meu coração que não morro por causa do câncer. Hoje em dia, não me causa mais medo. Não tenho o pensamento de morte que eu tinha antes. Disso eu não vou morrer*”.

Observamos a partir deste relato o papel da fé como atenuante das angústias relacionadas à morte pelo câncer. Para Droguett (2000), fé é o estado em que se é possuído por algo que nos toca incondicionalmente. Nucci (2003) acrescenta ainda que a fé e a confiança em um ser onipotente podem significar a esperança e a certeza tão desejadas e tão distantes na situação de fragilidade e impotência.

Elvira comenta sobre sua relação com a morte e seu medo de morrer na ocasião do diagnóstico:

[...] eu tinha muito medo da morte, mas hoje em dia eu vejo ela como minha amiga. [...] eu tive muito medo porque meus filhos eram muito pequenos. Eu pedi muito a meu Deus pra não deixar eu morrer, pra não deixar minhas crianças, né, pra outra pessoa criar, a minha mais nova tava com dois anos.

Quando a pesquisadora indagou se o medo da morte era algo atual a colaboradora afirmou o seguinte:

Não, hoje em dia não penso mais não, eu sei que eu vou morrer, né, mas eu digo que essa doença eu acho que não me mata mais não, pode ser até que aconteça, né, porque eu passei por uma provação e ela não me levou.

Patricia também relata que, na ocasião do diagnóstico, considerou a possibilidade de morrer pela doença, demonstrando sentimentos de esperança e desespero:

[...] ah, pensei sim que poderia morrer, no dia que eu recebi minha biópsia mesmo, no primeiro momento que eu recebi, que o médico explicou aquilo tudo, a gente fica cheia de esperança, né?, porque ele diz, ah, você tem tantos por cento de cura. Então, a gente sai com grandes perspectivas, mas quando você sai assim, eu lembro que a primeira pessoa que eu liguei, a pessoa desabou mais do que eu, aí naquele momento eu tomei um choque, ali eu não nego, eu sai chorando pelo meio da rua...

Afirma que em alguns momentos passa por sua mente pensamentos de morrer pela doença:

[...] às vezes me passa de morrer sim, porque tem casos que não tem cura e eu tenho consciência disso, que tem casos que com todo o avanço não tem jeito, não adianta me iludir, entendeu? Eu sei perfeitamente disso, agora eu não vou te dizer que eu vivo com paranoia em achar que vou ter câncer, mas que eu penso às vezes, eu penso.

De acordo com Silva (2005) ser diagnosticado por câncer pode ser compreendido pelos pacientes como uma experiência dramática, inesperada e chocante, levando o ser humano a confrontar o mais primitivo dos medos humanos – a experiência pessoal de morte. Compartilhamos com a ideia desse autor, visto que o desespero com o diagnóstico e o medo da morte é evidenciado nestas falas.

Eliana também relata que sentiu medo de morrer na ocasião do diagnóstico. Porém, não associa câncer a morte. Admite possuir medo do que a morte pode proporcionar, tal como interrupção da vida, dos planos.

[...] olhe, medo como eu tinha antes não, porque antes de ter um câncer e quando eu soube do diagnóstico, eu tive um medo muito grande, eu tive que trabalhar muito esse medo, agora hoje eu tenho sim, não da morte, mas do que ela pode tirar de mim, do que eu ainda quero realizar...

[...] esse estigma de que quem vai ter câncer vai morrer eu não tenho mais isso, eu já não tinha porque eu trabalhava na área

de enfermagem, eu via muitas pessoas curadas, sobreviverem depois de um câncer, mas quando acontece com a gente é diferente, você tem medo sim, existe um medo de morrer sim...

[...] assim, o medo que eu tenho é de ter algo, essa doença ou outra, que me paralise de fazer o que eu quero, esse é meu medo, não é o medo da morte só pelo câncer, mas o medo do que a morte pode me proporcionar, cortar meus sonhos, cortar meus objetivos, o que eu quero fazer ainda.

Tal relato corrobora com os achados de Murphy, ao afirmar que o medo da morte pode conter o medo da solidão, da separação de quem se ama, do desconhecido, da interrupção de planos e sonhos, do que pode acontecer aos que ficam e, numa visão espiritual, medo do julgamento de seus atos em vida (KÓVACS, 1992). Segundo Borges et al (2006), a morte em si pode não representar um problema para o paciente, mas sim, o medo de morrer, oriundo do sentimento de desesperança, de desamparo e isolamento que o acompanha.

Isabel traz sua dificuldade em lidar com a morte, não necessariamente relacionada à morte pelo câncer, e descarta a possibilidade de morte em decorrência da doença, depositando confiança no tratamento realizado precocemente:

Eu sei que uma das coisas que a gente tem mais certa na vida é a morte. Agora que eu aceito de verdade eu não aceito, porque deve ser muito ruim morrer e acabar tudo. Eu tenho várias amigas que estão em estado terminal, uma já se foi e eu visito muito elas e eu saio de lá muito arrasada porque eu vejo elas bem derrubadinhas, fico com uma pena bem grande, que vai morrer, que vai deixar esse mundo, que vai deixar a gente.

[...] eu posso morrer de outra coisa, mas o câncer, eu fui quem matei ele, ele não vai voltar mais porque Deus não quer.

[...] eu não vou morrer, pois eu cuidei logo do início, não deixei ele se alastrar, aí eu tenho certeza que ele não enraizou o quanto ele queria.

Catarina relaciona câncer com morte e menciona não ter medo da morte, porém, ao negar que teve a doença, se vale deste mecanismo de defesa para lidar com a possibilidade de morte associada à doença. Afirma que alguns familiares

tiveram e morreram. A entrevistada e sua família temem muito a morte, o que percebemos no não-dito da linguagem:

[...] o outro médico disse que eu tinha câncer, e que eu que 'tava "mangando" da cara dele. Aí eu disse a ele que não, que todo mundo um dia vai morrer, e todo mundo que tem câncer morre, né?.

[...] eu não tenho medo não da morte, eu acho que é normal, né, todo mundo tem que morrer.

Nucci (2003) coloca que o estigma do câncer permanece em nossa sociedade e em nossa cultura, marcando negativamente seus portadores, apesar do progresso da medicina e as maiores chances de sobrevivência. A autora complementa que, embora, atualmente, fale-se mais abertamente sobre a doença, o medo permanece, parecendo que a palavra câncer é um sinônimo de morte, com natural impacto sobre os envolvidos. O estigma do câncer é algo presente nos dias de hoje, conforme observamos nos achados de Neme e Lipp (2010) que afirmam que os avanços recentes obtidos nas técnicas diagnósticas, terapêuticas e medicamentosas em oncologia pouco mudaram a visão do câncer como uma das doenças mais ameaçadoras e mortais.

No entanto, consideramos que a representação do câncer ligado a morte não é somente com a ação do morrer, mas com a associação realizada junto aos portadores de câncer, como sendo pessoas magras, carecas, sem vida ativa, impedidos de fazer planos.

Gabriela considera a possibilidade de morrer pela doença. Por isso, preocupa-se em demasia com a saúde. No entanto, a hipervigilância com seu corpo não compromete as atividades do cotidiano. Observa-se ainda que o momento da entrevista possibilitou à entrevistada pensar no assunto, o que acarretou por vezes momentos de tristeza:

[...] a gente não pensa que pode morrer dela? Pensa, porque tudo que a gente sente assim, mesmo outro problema, a gente fica: "deve ser ela, deve ser ela, ela pode ter voltado noutra lugar", fica aquele medo, uma vigilância. A gente tem que viver vigilantes, mas se preparando. Eu sempre me preparo. Se eu tenho ela, eu posso morrer, eu tento no meu dia a dia não lembrar que eu tive ela. Rapaz, eu faço minhas coisas, eu resolvo meus problemas, faço de tudo que você possa

imaginar sem pensar nela. Só assim quando eu vou no hospital, quando participo assim de algum local que tenha, me dá assim aquela tristeza...

Arrais e Araújo (1998) afirmam que entre os sobreviventes pode haver uma preocupação excessiva com a saúde. Tal preocupação se concretizaria, por exemplo, pela procura de serviços de urgência hospitalar e por uma vigilância constante diante do aparecimento de sintomas físicos, com intempestiva solicitação de exames médicos. Segundo os achados de Carpenter, Morrow e Schmale (1989 apud Arrais; Araújo, 1998), com o passar do tempo, isto se minimizaria, ou seja, um grupo de sobreviventes mais antigos demonstraria menos excesso de cuidado com a saúde que um grupo mais recentemente curado. Porém, em estudo desenvolvido por Makiperneaa (1989 apud Arrais; Araújo, 1998), aproximadamente metade dos sobreviventes da sua amostra diziam se sentir em excelentes condições de saúde, enquanto a outra metade continuava a reportar tais problemas, bem como dificuldades cotidianas em geral. No entanto, é relevante discutir acerca da patologização do comportamento dos sobreviventes, visto que, neste caso, é natural que haja preocupação com a saúde.

Gabriela comenta que foi ensinada pela avó a não pensar na morte, já que é inevitável, e relata estar preparada para isso, porém não pensa no assunto. Nota-se uma contradição entre “estar preparada para a morte” e ao mesmo tempo “não pensar no assunto”, sendo implícita sua dificuldade em lidar com a morte:

[...] eu nunca parei assim pra pensar na morte, nunca. Até hoje, eu nunca parei pra pensar na morte, é uma coisa que eu nem falo, falo não, de forma alguma. Fico triste com os meus que já se foram, mas eu não acho que, assim, eu tinha uma avó que eu dormia com ela, e era aquela criatura que, assim, olhe, todos os dias dizia: nós nascemos, crescemos, vamos preparar. Eu acho que ela me ajudou muito a crescer com isso, sabe, a não pensar na morte, porque eu sei que é o que nós temos que esperar um dia, por isso que eu acho que me preparei mais pra morte com minha vó. Sinceramente, era um “a-bê-cê” todos os dias. Nós nascemos, crescemos e vamos nos preparar para um dia partir. Pra mim é natural, natural, nem penso, no dia que ela vier, vai.

No entanto, a morte pode também ser representada como parte do ciclo de vida. Conforme afirma Kovács (2003), nessa representação, a morte é decorrência e faz parte da vida. A morte é vista como um evento que ocorre com todos, num futuro, portanto, supostamente desconhecido, trazendo à tona a emoção do medo, o mistério e o não familiar (SALOME; CAVALI; ESPOSITO, 2009).

A dificuldade em lidar com a morte também é trazida por Rose, assim como o pensamento de morte pelo câncer:

[...] eu nego muito a morte, eu não encaro bem a questão da morte. Por mim, eu até brinco com meus filhos e digo que se eu pudesse, eu viraria uma pedra...

[...] pois é, Paula, eu encaro bem a vida, mas a morte eu não encaro não, mas geralmente eu penso que posso morrer da doença, porque eu sei que eu tenho uma saúde, assim, meio precária também, né,...Eu acho que eu penso mais em morrer um dia pela doença do que não por ela, geralmente é por ela mesmo.

Cassorla (1991) relata que negar a morte é uma das formas de não entrar em contato com experiências dolorosas. A negação permite que se viva em um mundo de fantasia, no qual há ilusão de imortalidade. O mesmo autor afirma que negar a morte pode dar ideia de força e controle.

Rose relata novamente sua preocupação com a sobrevivida:

[...] eu sei que existe uma sobrevivida, eu fico pensando, de quanto tempo será? Fica essa história, 'ah depois de 5 anos tá curado', usam esse termo, né, aí dão uma certa ilusão à pessoa, né, aí quer dizer, a gente é sobrevivente, né?.

Dessa forma, nota-se mais uma vez que a ideia de estar curado da doença pode ser algo não tão claro para o sobrevivente, sendo que o período do pós-tratamento pode ser experienciado com dúvidas e preocupações quanto a possível cura da doença.

De acordo com Oliveira (2011), a impossibilidade de dar provas ao paciente de sua cura, levando-o a vislumbrá-la somente em um eterno "a posteriori", tem

implicações diretas em sua reabilitação psicológica e é uma das facetas mais angustiantes do câncer. Arrais e Araújo (1998) refletem que os sobreviventes podem perceber-se como vulneráveis, com dúvidas quanto à durabilidade da recuperação e quanto às dificuldades relacionadas à retomada da vida cotidiana com todas as adaptações que ainda podem ser necessárias.

Sobre a possibilidade de morte pela doença, Rose considera essa hipótese, principalmente se há alguma anormalidade nos seus exames, quando na ocasião dessa entrevista:

[...] eu acredito que pode acontecer de não morrer, eu acho que existe sim a probabilidade de morrer por ela e também existe a possibilidade de não morrer por causa dela, entendeu? É uma coisa pra mim tão subjetiva, não é?.

[...] eu não associo o câncer à morte, mas, tipo, é uma coisa que me quebra quando eu pego o exame que deu a bactéria, que diz que é a sepa dela que provoca, deu positivo, que nesses exames todo não deu, aí eu já fico deprimido, tá entendendo...

A entrevistada relata sobre o medo de como seria sua morte: *“[...] eu, sinceramente, eu não encaro bem, porque, assim, não é nem pela morte em si, mas sim como eu vou morrer, esse é o lance, como que eu vou morrer”.*

O medo é a resposta psicológica mais comum diante da morte. Segundo Kóvacs (1992), o medo de morrer é universal e atinge todos os seres humanos, independente da idade, sexo, nível socioeconômico e credo religioso. O mais comum de todos os medos é que a morte seja dolorosa (STEDFORD, 1986).

Duas colaboradoras deste estudo, Lucia e Olga, trouxeram que nunca pensaram que pudessem morrer pela doença, mesmo na ocasião do diagnóstico. Lucia mostra-se muito religiosa, levando-nos a pensar que a religiosidade contribuiu para a ausência de pensamentos de morte:

[...] não pensei, eu não me lembro de ter pensado isso, a gente pensa assim: “será que a gente vai melhorar logo? ou será que vai piorar?” o fim um dia sempre chega pra todo mundo, mas a gente tem que se apegar a Deus, se for pra morrer é com Deus, se for pra me curar é com Ele também. Quando o povo ia me ver, saía reconfortados em ver como eu

reagia bem, eu não sei se hoje eu teria a mesma reação, Deus é quem sabe, eu não sei.

Depositar em Deus a responsabilidade pelo surgimento da doença e pela forma como irá enfrentar esta situação, é, de certa forma, uma maneira de não se responsabilizar por seus cuidados, como também pode compreender uma esQUIVA da angústia suscitada pela falta de resposta diante das seguintes perguntas: Por que eu? O que acontecerá comigo?.

Lúcia revela não temer a morte e encará-la como vontade de Deus:

[...] assim, é uma coisa que nem me preocupa, nem deixa de me preocupar, porque é uma coisa certa que a gente tem na vida é a morte, a gente não sabe se vai morrer agora, se vou morrer daqui um ano, daqui a 10. Deus é quem sabe, então eu acho que a gente tem que 'tá preparada para aquele dia que deus nos chamar, mas não fico assim na minha cabeça preocupada se eu vou morrer, eu tenho que levar uma vida correta, uma vida certa, porque no dia que nosso senhor me chamar e eu saber, eu sei que sou pecadora, que sou cheia de limitações, que eu preciso me endireitar muito, sei que preciso melhorar muito pro dia do meu encontro com deus, mas não fico preocupada não, por enquanto não.

Sobre o papel da religiosidade, Barreto e Amorim (2010) relatam que a religiosidade funciona, por vezes, como um facilitador da aceitação da doença. Guarniere (2001) acrescenta que, diante do desamparo suscitado pela possibilidade da morte geralmente é para a religião que o ser humano se volta. Assim, a religião possibilita o alívio da angústia que se instala diante da impotência, do medo frente ao sofrimento da perda, quando o ser humano entra em contato com seu limite (PIMENTEL, 2000)

Olga relata que não pensou que pudesse morrer, apesar da consciência de que a doença pode levar à morte. Observamos que a relação médico-paciente foi importante na construção desse pensamento, conforme observamos nas falas a seguir:

[...] em momento nenhum eu pensei em morrer... o doutor disse: Dona Olga vamos ter que marcar a cirurgia, é um tumor maligno, mas ele é pequeno, de tantos diâmetros, de tantos centímetros, não é motivo de preocupação, mas nós vamos ter que operar, e ele disse, maligno. Eu não sabia o significado do tumor maligno para o benigno, mas eu achava assim, não sei ,

porque se a forma dele dizer que era pequeno, tal, eu achava que pequeno era pra viver e se tivesse dito grande, talvez tivesse sido outra reação.

[...] embora assim, a gente sabe que a doença mata, tal, mas a gente sabe também que cura, porque o doutor mesmo disse assim, ele disse, ele foi muito claro, ele disse: pode ter cura... então nós vamos partir pro tratamento, tem que ser logo... talvez tenha me dado muita segurança, eu não pensei em morrer, não pensei na morte.

As falas de Olga corroboram com os achados de Romano (1999) ao explicar que a situação de doença pode desencadear em algumas pessoas atitudes e expectativas, em que o paciente se coloca como objeto nas mãos do “detentor da cura”, que é o médico.

O paciente transfere ao médico a onipotência de salvador, muitas vezes divina. Os médicos podem por vezes ocupar este lugar, quando necessário, para transmitir segurança, como por exemplos na fase do diagnóstico, comunicação do prognóstico.

Podemos verificar, em algumas sobreviventes, a dificuldade em discorrer sobre o tema da morte, como também o incômodo em pensá-la como algo que é parte do ciclo de vida. Observamos que, apesar dos avanços da medicina e dos casos de sucesso frente ao tratamento oncológico, algumas sobreviventes podem associar a doença à morte, apesar de não apresentar de maneira explícita tal associação. Percebemos que, por vezes, procura-se não entrar em contato com esta possibilidade de morte. Dessa forma, o câncer pode ser compreendido como um assunto difícil de ser discutido mesmo entre aqueles que sobreviveram à doença. Porém, constatamos que as crenças e valores de cada pessoa, exercem papel importante na representação social do câncer ligado à morte, uma vez que nem todas as pessoas que tiveram câncer o associam com a morte ou pensaram em morrer na ocasião do diagnóstico, apesar do estigma presente nesta enfermidade.

4.2.4 Sentimentos relacionados à possível recidiva do câncer

Esta categoria reflete o pensamento das colaboradoras acerca da probabilidade de recidiva do câncer.

Sobre o medo de uma possível recidiva do câncer algumas colaboradoras refletiram a respeito. Elvira fala da fé que tem de a doença não retornar, reforçada pelo fato de ter realizado o tratamento de forma rápida e pela confiança passada por seu médico:

[...] eu tenho a fé que não, né, porque fiz todo um tratamento, faço exame... sempre eles dizem. O médico mesmo que me operou foi Dr. Eduardo, eu faço também revisão com ele todo ano, agora em junho eu vou, mas ele sempre diz: dona Elvira a senhora tá livre desse câncer.

Barreto e Amorim (2010) relatam que o tratamento do câncer representa um motivo de esperança na cura ou no aumento da expectativa de vida.

Isabel refere que o câncer é uma doença crônica, que pode voltar, sendo preciso estar atenta, porém esse fato não gera maiores angústias para a colaboradora:

[...] pode até vir, porque isso aí a gente não sabe, né. Isso, porque diz que quem teve o câncer não fica bom nunca, diz que ele sempre está ali. [...] você tem que controlar pra ele não voltar mais, né, ele pode até vir, mas eu tenho certeza que em mim ela não vem não.

[...] mas com fé em Deus em mim ele não vem não, mas passa pela minha cabeça que pode acontecer, porque ninguém tá livre, mas também pode não vir, eu tenho colegas que já tem dezoito/quatorze, e graças a Deus estão bem, tá doente, mas é de outra coisa, não dele.

De acordo com Woods, Yates e Primono (1989), doença crônica é aquela que tem um curso longo, podendo ser incurável, deixando sequelas e impondo limitações às funções do indivíduo, requerendo adaptação, sendo uma condição que

dura mais de três meses durante o ano ou que necessite de um período de hospitalização por mais de um mês.

Silva e Czeresnia (2007) discutem a noção de câncer como doença crônica, ao relatarem sobre a importância de entender que os cânceres não se enquadram totalmente nos critérios que embasam o agrupamento de doenças consideradas como crônicas não-transmissíveis. As pesquisadoras destacam ainda que a possibilidade de cura do câncer em si implica forte questionamento sobre sua classificação como doença crônica, e, enquadrá-lo como tal, pode reforçar o conceito de que o câncer é uma sentença de morte e prejudicar a compreensão de que para vários tipos existe prevenção e que o diagnóstico precoce seguido de tratamento adequado pode levar à cura muitas vezes. Acrescentam ainda que classificar esta enfermidade como doença crônica gera uma distorção no entendimento sobre o que é o câncer.

Gabriela também comenta sobre a possibilidade de volta da doença, mas demonstra a força de encarar o que for preciso:

[...] consciente, eu tenho consciência que o câncer é uma doença que ainda não tem cura, você está bem, até quando eu não sei... [...] pode voltar e que a gente tem que estar preparada para lutar, tentar vencer mais outra vez...

Muniz, Zago e Schwartz (2009) ressaltam que a perspectiva da cura também tem o sentido de prolongar a vida para que a pessoa possa dispor de mais algum tempo, além de manter a luta contra a doença, em caso de recorrência.

Eliana considera a possibilidade de uma recidiva:

[...] hoje, assim, que pode acontecer, sim, da doença retornar, pode não ser no mesmo local, mas pode ser em outro órgão, pode sim ou não retornar. Se retornasse hoje, eu não reagiria mais da forma como eu reagi, assim, com aquele medo todo, aquela angústia que eu passei naquela hora, naquele momento do diagnóstico, olhando pra família, vendo que eu ia morrer, mas eu acho que na época eu já agi até de uma forma bem madura, e hoje eu agiria mais ainda. Eu não ia sofrer tanto quanto eu sofri.

De acordo com Arrais e Araújo (1999), não é a mera existência do medo da recidiva que vai determinar a boa ou a má adaptação no período da sobrevivência, mas a forma como se lida com esta perspectiva, que pode estar relacionada a características pessoais, como também aos estilos de enfrentamento das famílias. Destacam a necessidade de conviver com o paradoxo após a cura, em razão da possibilidade de recidiva, salientando que o modo de enfrentamento desta ameaça parece estar relacionado com a qualidade de vida na sobrevivência

Rose relata sobre o manejo necessário entre conviver com o término do tratamento e com a possível volta da doença:

[...] apreensão, apreensão, exatamente, é um jogo de cintura, olhe, eu vou dizer, eu sou, minha amiga, eu acho que eu sou PhD nisso já, eu acho que eu e todas as pessoas que sobreviveram e que vivem relativamente bem, entendeu?, que consegue se divertir, que conseguem ir pra um show e se divertir, sabe, a gente tem um jogo de cintura muito grande, viu, porque não é fácil, vocês que nunca tiveram é muito "massa"...
[...] muitas vezes assim, numa ocasião dessas eu já penso, se eu tiver com uma dorzinha, eu acho, geralmente, que é, entendeu, pra você ver que eu não penso positivo, eu penso que já pode ser ela.

Neste sentido, Alapetite e col. (1988 apud ARRAIS; ARAÚJO, 1999) chamam atenção para o fato de que ao mesmo tempo em que a vigilância médica é interpretada como a garantia da não-cura, pois há a real possibilidade da recidiva, ela é interpretada como a garantia da cura, pois a cada exame negativo, tem-se a sensação de estar livre da doença, até pelo menos a próxima consulta.

Patrícia se contradiz ao relatar que não acredita que a doença retorne devido ao tempo que se encontra sem evidências da enfermidade, acredita que caso volte, será em outro órgão:

[...] quando eu fiz a cirurgia, dr. Fernando disse que a minha cirurgia foi um sucesso, eu passei 20 dias internada, quando eu sai, já sai de ponto tirado, e ele disse que a minha cirurgia foi um sucesso, que perdi 25cm de intestino de garantia, 10cm para um lado, 10 cm para outro, pra garantir e realmente garantiu, porque já tem 24 anos que terminei o tratamento, e até hoje a doença não recidiu e eu acredito que não vai recidir mais. Se eu tiver hoje é porque eu tive de ter, outra

vez, mas não que seja reincidência, eu não acredito, porque eu acompanho até hoje as revisões...

[...] e eles que mesmo dizem que quando eu fiz dez anos, depois de dez anos assim, eles disseram, vamos bater o martelo que realmente você está curada e aí continuou, mas assim dos 10 aos 15 anos eles ficaram assim com uma atenção dobrada, dos 15 aos 20 também, agora dos 20 ao 25, que eu vou inteirar os 25, eu agora assim me cuido direitinho, faço exames, alimentação também...

Olga em sua fala ilustra a contradição presente na vida de um sobrevivente de câncer:

[...] depois de cinco anos a ciência já considera curado, né? Mas pode voltar, porque o câncer, o câncer, ele não vem assim, por exemplo, ele pode não vim por metástase, né? Mas ele pode aparecer. Como pode aparecer em você e em outras pessoas.

Lúcia revela que a possibilidade de recidiva não gera maiores preocupações, responsabilizando Deus caso a doença retorne:

[...] a minha vida é isso, agora eu não fico preocupada, pensando, nervosa, se vou ter outro ou não vou, o quê que eu vou fazer? Eu tou na mão de Deus, é ter cuidado, né? De vez em quando eu faço exame ginecológico, de mama, faço exame de sangue sempre, mas graças a Deus tem dado tudo normal, são quase 9 anos já.

Algumas sobreviventes referem que o câncer é uma doença crônica. Dessa forma, a possibilidade da recidiva do câncer é considerada na vida das sobreviventes, sendo encarada de forma particular por cada uma. Ao mesmo tempo, a ideia de cronicidade da doença entra em conflito com a noção de cura, sendo necessário possuir recursos internos para o enfrentamento desta possibilidade. O convívio com essa dualidade representa um desafio na vida do sobrevivente, uma vez que a certeza da cura é confrontada com a incerteza sobre a volta da doença.

4.2.5 Mecanismos de enfrentamento da doença utilizados pelos sobreviventes no processo da doença

Esta categoria abarca as estratégias utilizadas pelas colaboradoras no decorrer do tratamento para enfrentar o câncer. De acordo com Savoia (1999), as estratégias de enfrentamentos são entendidas como habilidades para domínio e adaptação a situações de estresse.

Maria comenta sobre a necessidade de enfrentar adequadamente o tratamento:

[...] caiu meu cabelo todinho, tomei um choque, né, mas depois nem usava peruca, nem nada, andava pela rua careca, o povo olhava pra mim e dizia: “vixe você tem uma coragem, viu”, mas a gente que tem que enfrentar, né, ninguém vai enfrentar por nós, eu que tenho que enfrentar.

Elvira menciona a fé em Deus e a força para superar os obstáculos:

[...] pois é, eu digo assim: “é Deus que tá do meu lado”, né, que passei uma fase muito difícil, muito difícil mesmo, porque o tratamento se a gente não tiver fé em Deus a gente não vai conseguir não. Fé em Deus, muito tratamento pela frente., vamos fazer o serviço, tem que fazer, vamos fazer.

[...] sempre conversava com o dr. Geraldo. Ele dizia que não sabe como é que eu, uma pessoa que quando tava sofrendo aquelas dores mesmo, aí tinha gente mais pior que eu, aí eu chegava assim perto e dizia, mulher vamos ter fé em Deus, se você se entregar é pior, então a gente tem que brigar pra gente vencer, não pra gente se entregar. O Dr Geraldo dizia que acha graça, eu doente e ainda confortava os outros

[...] a gente nunca deve pensar negativo, só positivo, por mais que esteja caída, dentro do buraco, mas você pense que você vai sair e você sai.

Ao mencionar sobre sua disponibilidade em confortar as demais pessoas acometidas pela doença, revela uma forma de não entrar em contato com sua própria doença.

Isabel em diversos momentos relata a importância de possuir a fé que vai ser curada, mas não descarta a importância de um tratamento adequado e oportuno:

[...] quando nós estamos no tratamento então a pessoa fica um pouco deprimida, preocupada, porque tá com a doença, fica preocupada, “meu Deus será que eu vou ser curada?”. A gente tem a fé, né, persevera, mas a gente fica naquela preocupação, mas depois que passa esse período, é bom demais.

[...] se você fizer tudo antes, com antecedência, correr atrás, botar fé, aí você fica curada como eu estou.

Gabriela relata que vida sempre foi de lutas e buscas e que, se for necessário, enfrenta novamente: “[...]Je se acontecer novamente luto novamente, consciente. Eu tenho consciência que o câncer é uma doença que ainda não tem cura... minha vida é essa, trabalhar, lutar”.

Eliana conta como o seu primeiro médico lhe deixava angustiada, não depositando confiança no sucesso do tratamento. Em contrapartida, a colaboradora apresentou grande desejo de viver, demonstrando resiliência. Posteriormente, foi se superando cada vez mais na vida pessoal e profissional, como constatamos a seguir:

[...] cheguei pro médico e falei: “você disse que eu tenho 3 meses de vida, mas eu vou lutar pela minha vida, e se depender de mim o meu vai reagir ao contrário do que você está falando.

[...] depois eu fui pra dr Marcelo, conheço ele, tudo, aí foi uma coisa diferente, né. Ele me recebeu de outra forma, sabe, olhe, ele disse: “é difícil, mas não é nada impossível, vamos lutar juntos, você em primeiro lugar, eu e sua família, todo mundo junto, a gente, vai lutar e vamos conseguir. Você sabe que é difícil, você sabe que paciente desse tipo com câncer no aparelho digestivo não dura mais que 3 meses, raramente chega a 6 meses”. Aí eu disse que sabia de tudo isso, aí ele disse: “mas não vamos desistir”, aí eu disse: “não, eu não vou desistir nunca da minha vida”.

[...] é, dr. Marcelo disse: “você é um milagre que só deus explica...” tem até um médico que trabalhou comigo e quando me viu no calçadão tomou aquele choque, aí eu disse: “sou eu mesmo doutor, pode me tocar, né espírito não, é carne mesmo, é matéria mesmo”. Aí ele começa a rir e diz: “não acredito”. Aí ele diz: “você é guerreira, você é vitoriosa”.

[...] então aí meu médico disse que eu não podia mais estudar, aí eu disse “tá certo”. Ai eu pensei: “Quem vai ficar nesse apartamento sem fazer nada? Sem trabalhar? pensando só nessa doença?” Aí ele também disse: “ah,vai tomar remédio pra dormir”. Aí eu disse: “tá certo”. Aí eu tomei só uma semana e disse: “e quem vai ficar viciada nisso a vida toda?”

Rose traz seu desejo de viver e a necessidade de cuidar dos filhos como grandes aliados no enfrentamento da enfermidade:

[...] não sei se você vai perguntar mais ainda, mas eu já tô me antecipando, que é porque eu amo viver, não é nem questão de fé demais, eu acho que nem é fé, porque pense como eu adoro viver esse mundo aqui, adoro, adoro. Eu não sei me imaginar em outro mundo, entendeu? Eu não sei nem se tem outro mundo, né?

[...] sabe, eu me apeguei à minha vontade viver, como te falei, eu me ajoelhei, é uma coisa que vinha de dentro.

[...] também por conta dos meus filhos eu acredito que eu sobrevivi, também, porque, porque eu pensava: “eles ainda pequenos, se eu morrer eles vão ser criados por quem? Pelo meu pai que tem uma visão desse tamanho, pela minha irmã que tem até esquizofrenia?”, e eu fiquei imaginando: “poxa, meus filhos têm que viver é comigo”, então eu acredito que isso também contribuiu e muito.

De acordo com Nucci (2003), a manutenção da casa e a proteção aos filhos constituem-se como exigências em nossa cultura e são preocupações do doente, seja ele homem ou mulher. A angústia de não conseguir cumprir sua tarefa parental ou a satisfação de atender aos filhos em suas necessidades são entendidas no discurso, desvelando sentimentos e expectativas. A autora acrescenta que a manutenção do cuidado, do amor, faz com que o ser-adoecido permaneça vivo, útil, cuidando enquanto é cuidado, preservando seu papel, sua identidade e sua especialidade histórica.

Patrícia refletiu sobre a influência do aspecto psicológico no enfrentamento da doença:

[...] quando o médico chegou e eu tava me preparando pra me operar, tava lá fazendo as coisas, me examinando, e por incrível que pareça a área afetada não tinha se desenvolvido, ele disse que foi o meu psicológico que influenciou, ele disse que o

meu psicológico teve um peso importantíssimo, que quando a pessoa recebe o diagnóstico e arreia, parece que acelera, que desenvolve rapidamente mais ainda, isso também ajuda...

Olga destaca a importância da junção entre a fé, ciência, e colaboração pessoal junto ao tratamento como fatores importantes no enfrentamento da doença:

[...] a ciência pode fazer tudo. Mas se eu não tenho fé só a ciência não vale. Então ela pode, eu posso antecipar minha morte por quê? Porque eu não tive fé, eu não tive também força de vontade, eu não tive. Eu não contribuí para o tratamento.

Estudos permitem apontar evidências de que a resposta psicológica do paciente ao câncer constitui variável interveniente significativa sobre os resultados do tratamento, podendo, inclusive, afetar a duração de sua sobrevivência (CAREY & BURISH, 1988; SCOTT, 1994; SIMONTON, MATTHEWS-SIMONTON & CREIGHTON, 1987 apud COSTA JÚNIOR, 2011).

É inegável a contribuição do fator psicológico no enfrentamento e desenvolvimento da doença, porém, é preciso ter o cuidado de não relacionar o surgimento e desenvolvimento do câncer apenas com questões de origem psicológica. Conforme alerta Campos (2010), não existe uma relação causal entre situações estressantes e o adoecimento, o máximo que se pode afirmar é que existiria uma correlação entre situações estressantes e o surgimento de algumas doenças, entre elas o câncer, uma vez que , existem pessoas que passam por situações difíceis sem adoecer.

Dessa forma observamos que alguns motivos podem ser apontados pelas sobreviventes como facilitadores no enfrentamento da doença, tais como: possuir recursos internos, fé na possibilidade de cura, motivação para continuar viva, acesso a um tratamento adequado, boa relação médico-paciente, assim como a presença de uma rede de apoio e a influência do contexto social.

4.2.6 Reações das pessoas diante da pessoa com câncer

Nesta categoria, algumas colaboradoras mencionam acerca das atitudes preconceituosas e discriminatórias das pessoas, próximas ou distantes, diante do câncer.

Maria e Eliana comentam, respectivamente, sobre o incômodo ocasionado pela percepção das pessoas:

[...] as pessoas ficam me olhando com outros olhares diferentes. No fundo não é a mesma coisa, agora tá melhorzinho um pouquinho, mas no começo foi duro, não olhavam para meu rosto, olham para aqui. Até muitas vezes eu dizia: “mulher, olhe pro meu rosto, não olhe para aqui [aponta para o seio], você perdeu alguma coisa aqui”, eu dizia. Hoje tá menos, mas ainda tá muito forte, eu sonho em reconstruir minha mama, mas já tentei, não deu certo.

[...] eu me sentia olhada, mas em casa eu ficava sem peruca, aí quando eu saía na rua pra resolver alguma coisa eu usava, se eu chegava no banco todo mundo ficava olhando pra mim, chamava atenção e muitas vezes não é porque eu sentia vergonha, entendeu, era porque eu não gostava de ser o centro das atenções, eu ficava sem saber pra onde ir. Muitos chegavam e perguntavam: Por que que você tá assim? O que foi que aconteceu? E paralisava muito, me empatava mesmo de resolver alguma coisa, porque a pessoa queria saber como foi, onde foi, tudo, sabe, aí me empatava muito, por isso que eu coloquei a peruca.

Dessa forma, observamos que além das dificuldades inerentes ao tratamento, o paciente com câncer ou mesmo após o término do tratamento necessita conviver com as reações que o câncer desperta nas pessoas, sendo importante administrá-las satisfatoriamente, de modo que não cause prejuízos em sua vida. Sobre este assunto, Abby e Wasserman (1992) ressaltam que durante o tratamento, os pacientes sofrem com possíveis alterações na aparência física, na auto-imagem corporal, bem como eventuais limitações e impedimentos a algumas atividades de rotina, podendo prejudicar a auto-estima e a socialização do paciente.

Rose relata um grande incômodo pela forma com a qual o câncer é encarado na sociedade, o que nos faz pensar na sua dificuldade em aceitar a doença:

[...] me incomoda muito algumas pessoas, se eu pudesse, eu avançava em cima. É, me incomoda, entendeu?, porque eu acho assim, que ninguém é mais especial do que outro que não possa ter, ou então menos especial que não possa ter, entendeu?

Patrícia também comenta sobre essa questão:

[...] pessoas se afastaram da minha casa, e outra coisa, eu nunca de mim, eu nunca escondi que eu ia tirar um câncer, e as pessoas muito me criticavam, me chamavam de mentirosa, outros diziam que era eu pra o povo ter pena de mim, outros diziam que o meu marido ia me largar. Cada um contava uma história, uns diziam que meu marido tava querendo me matar, porque quando perguntavam a ele, ele dizia que eu ia me operar, aí o povo dizia, ah você quer matar ela, você quer ficar viúvo, então cada um tinha uma história.

Esta fala ilustra a dificuldade da comunidade local desta colaboradora em aceitar um diagnóstico de câncer, como também em entrar em contato com a possibilidade da finitude humana.

De acordo com Nucci (2003), o entendimento de que o morrer é um dado estruturante de nossa existência vai sendo construído ao longo da vida. Na impossibilidade de experimentar e compreender a morte como algo experimentado, a morte do outro é o único acesso a ela. A morte do outro vai se configurando, assim, como a vivência da morte em vida, a experiência da morte que não é a própria, é vivenciada como perda real e concreta, como a morte de um pedaço de si mesmo

Somado a isto, Patrícia traz a ideia de contágio da doença: “[...] tinha aquela história de ter medo que a doença pegava, outros diziam que não iam me ver porque não suportava, essas coisas todas”.

Conforme mencionado por Barreto e Amorim (2010), observa-se um preconceito em relação às pessoas portadoras de câncer, talvez devido ao fato dessa patologia ainda possuir uma conotação de contágio e terminalidade, além da estigmatização que envolve o tratamento.

Segundo Nucci (2003), a maneira como o grupo social percebe e recebe um determinado fenômeno, como o surgimento de uma enfermidade e a necessidade de um tratamento, irá refletir no paciente, que é membro do sistema social. A autora acrescenta ainda que a maneira de ver, interpretar e vivenciar essa situação determinará suas reações emocionais, as mudanças em sua dinâmica existencial, em suas crenças, podendo interferir em sua qualidade de vida.

Observamos que a forma como as pessoas, de um modo geral, lidam com o câncer pode interferir negativamente na vida das pessoas acometidas por esta enfermidade, atingindo também a forma que as sobreviventes abordam a doença frente dos demais. O término do tratamento não significa o término dos preconceitos vivenciados, uma vez que os efeitos do tratamento, tal como a mastectomia, podem ser sentido com dificuldades. Algumas sobreviventes mencionam insatisfações na forma como a doença é representada socialmente. É necessário que as sobreviventes consigam lidar com os efeitos do tratamento e com o estigma da doença vigente na sociedade.

4.2.7 Crenças dos sobreviventes sobre a vulnerabilidade ao câncer e suas conseqüências

Esta categoria refere-se às crenças das colaboradoras relativas ao surgimento e suscetibilidade ao câncer. Segundo Azzi (2007), crença é a atitude de quem conhece como verdadeira uma proposição, portanto, é a adesão à validade de uma noção qualquer, que não implica por si só a validade objetiva da noção à qual adere nem exclui essa validade.

Apenas uma entrevistada, Rose, trouxe em seu discurso o fato de acreditar desde pequena que teria a doença, uma vez que sua mãe faleceu disto quando a entrevistada tinha seis anos, possuindo algumas fantasias a respeito:

[...] mas Paula, eu de guria, de pequena, eu já achava que poderia ter.

[...] desde pequena qualquer coisa que eu tinha, eu lembro, assim, tipo, de sete anos em diante, quando eu vim a tomar consciência mais das coisas, eu acho que eu poderia ter o câncer, agora uma coisa que eu penso é que eu poderia ter atraído com esse meu pensamento. É aquela coisa, você atrai o que você pensa,entendeu?

De acordo com Helman (2003), o câncer é um fenômeno de múltiplas faces, concebido de várias formas e fortemente arraigado ao senso comum do imaginário das pessoas, às crenças sobre a natureza moral da saúde, da enfermidade e do sofrimento humano. Sendo assim, as pessoas trazem consigo associações simbólicas que podem interferir na maneira como percebem a sua própria condição e como os outros agem em relação a elas.

Dessa forma, nota-se que associações relacionadas a vulnerabilidade ao câncer pode representar fonte de angústia e ansiedade frente as fantasias da possibilidade iminente de desenvolver a doença, constituindo-se uma ameaça frequente. Com a real presença do câncer, tais associações remetem às crenças da influência pessoal no aparecimento da doença.

4.2.8 Reações da família frente ao câncer

A família é citada como importante aliada no enfrentamento da doença, e também como passar por essa experiência fomentou a união entre os membros da família. Nota-se que, apesar do desgaste físico e emocional, a família mobiliza-se para cuidar do familiar doente. Porém, conforme enuncia Matos (2002), a reação da família ao saber que um parente está com câncer pode ser de abandono para com o paciente, haja vista o medo da morte, a insegurança e os sentimentos de impotência frente a esta situação.

Isabel e Olga relatam, respectivamente, que a família tornou-se melhor depois dessa experiência:

[...] minha família sempre foi todo mundo muito apegado, muito preocupado, mas melhorou mais ainda, muito apoio da família, meu marido então se ele já era bom, melhorou mais ainda, eu acho que ele pensou que ia ficar viúvo.

[...] meu esposo passou assim, ele sempre teve cuidado, mas ele ficou melhor... quer dizer... é até um... uma coisa assim que... nos ajuda muito. Ele sempre foi bom, meus filhos também foram sempre bons, mas acho assim que todos eles passaram a ter mais cuidado comigo”

Melo, Silva e Fernandes (2005) ressaltam que o processo de descoberta e tratamento da doença, embora cause um impacto inicial, pode representar um elo para a família, proporcionando um melhor enfrentamento da situação.

Eliana e Lúcia retratam, respectivamente, a mobilização da família em torno do novo problema:

[...] na minha família, meu esposo, meu filho, sempre assim, a gente passou por muita dificuldade financeira, o dinheiro que a gente tinha guardado no banco, o carro vendeu, porque muitas medicações o IPES não dava, então a medicação que hoje ela custa 1200, na época era 500, e também pagar o frete que vinha de São Paulo de avião, quer dizer tudo isso desestabiliza, assim houve uma desestabilização. Então, a gente não era rico, a gente não era rico, a gente sobrevivia do nosso salário, mas foi uma coisa assim que a gente passou mesmo dificuldade, mas meu esposo dizia assim: eu não quero nem saber, eu vendo até o apartamento, mas eu quero você viva.

[...] o aparelho de radioterapia que tava lá novo e sem funcionar, Marta, minha filha foi falar cm a secretária na época, ela pediu permissão pra liberar o aparelho, e pronto, aí continuou todo mundo usando, foi só pra iniciar, aí quando começou, eu comecei pela quimio, aí conseguiram um quartinho lá no hospital, implantaram aqui um cateter pra eu poder ficar tomando direto, 48h sem parar de quimio, de dia e de noite...

Segundo Santos e Sebastiani (2001), é necessário perceber a família como um sistema de relações fechado e interdependente, geralmente quando um dos componentes adoece, há uma privação familiar desse indivíduo em função das limitações da doença, o que gera um desequilíbrio, perdendo um dos seus pontos de referência e sustentação. Essa crise que agora se instala passa a mobilizar, tanto no sistema familiar como no paciente, novas formas adaptativas de reorganização frente à crise, numa tentativa de criar uma situação temporária de equilíbrio.

Os autores citados acima ressaltam que diante aos momentos de crise podem ser observados três níveis de reação: o sistema se mobiliza na intenção de resgatar seu estado anterior; o sistema paralisa frente à situação de crise impactante; o sistema familiar percebe os benefícios ocasionados pela crise e se mobiliza para mantê-la.

O sofrimento da família é relatado nas falas de Eliana e Patrícia, respectivamente:

[...] às vezes eu chorava sozinha pra ninguém ver, pois o pessoal já sofria muito, e a gente também sofre por ver o familiar sofrendo, aquela coisa do medo de me perder.

[...] minha família sofria muito, primeiro porque eu sou filha única, né, e era aquela coisa, e meu pai e minha mãe, meu pai tinha mais conhecimento, eu não tinha tanto.

Segundo Stolagli, Evangelista e Camargo (2008), quando o paciente enfrenta o diagnóstico de câncer, pode existir envolvimento familiar, sentimento de perda, ansiedade e depressão. Por isto, os vínculos familiares são importantes para auxiliar o paciente a enfrentar a doença.

Patrícia e Olga, respectivamente, acrescentam sobre o apoio da família:

[...] eu vivia intensamente, meu marido era uma pessoa maravilhosa nesse aspecto, a gente saía, eu curtia demais, passeava demais, a vida continuou, o importante foi isso.

[...] eu sempre ia com acompanhante pras consultas, eu ia sempre com acompanhante. Minhas irmãs me acompanharam sempre, entende? Meu marido foi uma vez. Minha filha tava

em São Paulo, foi difícil, a primeira vez ela foi, mas minhas duas irmãs foi assim..que me deram mais o braço, né?

Como afirma Silva (2005), o apoio familiar é a forma de ajuda para lidar com os eventos estressantes e ameaçadores de uma doença como o câncer, sendo percebido como comportamentos encorajadores de adaptação emocional e física.

Matos (2002) afirma que é válido ressaltar que o papel que o paciente assume dentro de casa é significativo, na compreensão do funcionamento familiar a partir do diagnóstico.

Rose demonstra a partir da sua fala que pouco foi compreendida e acolhida em sua família: “[...] *na minha própria família tem gente que deveria me respeitar, porque falam: “Afe, Deus que me livre ter”, aí eu penso, será que eu sou tão ruim assim? desculpe viu Paula, é que eu sou assim”*

Outra reação da família pode ser a negação da doença, como fez a família da colaboradora Catarina. Durante a entrevista, sua neta aproximou-se, interrompeu a discussão e afirmou que a avó não teve a doença, que o médico mentiu pra ganhar dinheiro, por ser a consulta particular, questionando a conduta do médico.

Sobre a reação da família, podemos pensar nos achados de Santos e Sebastiani (2001) ao apontarem que diante do diagnóstico de câncer, toda a estrutura familiar sofre alterações, uma vez que nem sempre a família e os familiares apresentam uma estrutura que absorva todas as demandas que a situação de doença requer, contribuindo para a instalação de uma crise no núcleo familiar.

Em função dessa desorganização e tentativa de reencontrar o equilíbrio, os autores citam que a identidade e integridade do sistema são ameaçadas, mobilizando os integrantes da família e podendo desencadear os mais diversos comportamentos em relação à pessoa que adoeceu, à equipe de saúde, ao tratamento e até mesmo aos próprios membros da família.

A experiência do câncer atinge a família. Sendo um fenômeno social, cada família irá reagir de uma forma diferente. Percebe-se que, geralmente, a família une-se em prol do membro doente, sendo fonte de grande ajuda para o paciente. No

entanto, nem todo paciente poderá ser acolhido pela família. A forma que cada família irá reagir parece estar ligada à intensidade dos seus vínculos, à coesão e à estrutura, assim como os recursos psicológicos existentes nos membros da família. Porém, o sentimento de impotência diante da doença pode caracterizar um impeditivo para os cuidados do paciente.

4.2.9 Expectativa de futuro

Nesta categoria as colaboradoras relatam sobre o que pensam acerca do futuro.

Com relação ao futuro, pesquisadores relatam que a capacidade de se projetar além do aqui e agora é considerada como variável preditora da qualidade da sobrevivência, e o que se tem justamente evidenciado é uma dificuldade em planejar e buscar o futuro entre os sobreviventes (STALKER, JOHNSON & CIMMA, 1989; LOZOWSKI, 1993; OPPENHEIM, 1996 apud ARRAIS; ARAÚJO, 1998). Porém, neste estudo, verificamos o contrário, as sobreviventes conseguem falar sobre seu futuro de forma satisfatória, apenas uma entrevistada apresenta dificuldades em planejar o futuro.

Sobre o futuro, Maria deseja ter mais saúde para viver em família. Traz também sua insatisfação em não ter suas mamas reconstruídas. Relata que tentou realizar este procedimento, porém não deu certo, devido problemas com o expansor. De acordo com Almeida Júnior (2009), os expansores de pele são próteses com um envoltório de elastômero de silicone, porém sem o silicone gel de preenchimento, utilizado nas cirurgias de reconstruções mamárias. Versa sobre a tristeza que sente com este episódio e o desejo de ser mais feliz. Percebemos sintomas depressivos nesta colaboradora, relacionados não necessariamente à doença, mas com outras questões a serem elaboradas e cuidadas que não abarcamos nesta pesquisa:

Assim, o sonho que eu tenho é de Deus me ajudar, né, e eu ter mais saúde, e viver mais para ver meus netos crescerem. Quando eu tive câncer, meus meninos eram pequenos, um tinha 8, o outro tinha 7, eu pensei de não ver meus filhos crescer e meus netos

[...] assim, ter um pouco mais de felicidade...

Neste momento, Maria não sabe relacionar o que traria felicidade, apenas ratifica o quão ficou triste após a cirurgia de mastectomia:

Não sei doutora, mas fiquei triste depois da cirurgia, minhas amigas do Mama Fest tentam me alegrar, na hora eu rio, mas depois... e, assim, não é algo da gente, é de dentro sabe, ali cada um tem seu problema, a gente se diverte, mas quem sabe é a gente que tá ali no dia-a-dia.

[...] eu sonho em reconstruir minha mama, mas já tentei, não deu certo.

Elvira afirma que almeja viver a velhice de forma feliz. Felicidade esta que ficou apagada durante algum período de sua vida, dentre eles, o da doença: “*O meu futuro, minha filha, de agora em diante, é a velhice que já estou chegando, já tá comigo, né, viver feliz. Eu sou uma pessoa que hoje sou feliz.*” A pesquisadora perguntou se antes não era feliz: “*Não, não era, por causa da doença, por causa do sistema da vida que a gente levava, né?*”

Sobre o futuro, Isabel pretende dar continuidade às suas atividades atuais, preservando seu jeito “muito extrovertido” de ser:

A essa altura do campeonato, a única coisa que eu tenho que fazer, eu já faço, que eu gosto, é a oficina do artesanato que eu gosto muito.

[...] vou tá bem velhinha, faladeirinha, minha mãe com noventa anos falava tanto. Se você conhecesse, você ia rir tanto, já é hereditário, uma delícia...

Catarina vislumbra apenas viver sua velhice e continuar indo para as consultas de controle, mesmo acreditando que não teve a doença: “[...] viver a velhice, curtir a velhice e continuar indo lá no controle”

Com relação ao futuro, Gabriela fala sobre planos profissionais e sobre seu desejo de ver suas filhas bem colocadas na vida:

[...] esse ano ainda mesmo, já tenho um negócio e vou partir pra outro, já tenho uma oficina, agora um posto, vamos em frente...

[...] graças a Deus o que eu quero eu faço, 'tô aqui, se eu quiser ir pra tal lugar, eu vou. Não tenho esse negócio não. Eu acho que já rodei tanto, sabe, realizada, agora é só pedir a Deus pra ver minhas filhas bem, encaminhadas...

Eliana pensa em investir na carreira acadêmica de Psicologia e, para isso, tem o apoio de sua família. Na ocasião da monografia, estudou sobre os aspectos emocionais do paciente com câncer. Trabalho este que pretende aprofundar em um mestrado:

[...] eu pensava muito em fazer o mestrado, e meu filho começou a me incentivar. Aí eu cheguei pro meu esposo e disse assim: "eu já consegui muita coisa, ainda mais que o médico tinha me dado três meses de vida e eu consegui estudar cinco anos", Aí meu esposo me incentiva muito, assim, eu nunca quis parar, sempre gosto de ficar atualizada, mas eu não quero desistir...

Rose pouco fala do seu futuro, a instabilidade da doença, o medo de uma recidiva a impede de planejar. Os sonhos estão contidos, e direcionados aos filhos:

[...] eu me preocupo mais com meus filhos, de colocar a autoestima deles lá em cima, entendeu, mostrar pra eles. Assim, é, na verdade, eu acho que eu ainda me preocupo mais com eles do que comigo.

[...] o meu futuro é muito, é uma coisa imprevisível, com essa questão da sobrevivida entendeu. Aí eu não tenho feito muitos planos não, eu vivo um dia de cada vez, mas não faço grandes planos. [...] mas é que eu tenho esse pensamento de morte, entendeu, Paula? Muito, muito, pela situação mesmo, sobrevivi mesmo. Na época, eu não pensava, ia, me tratava, aí depois de um tempo é que você vai pesquisar, veja só, eu tinha vontade de fazer uma pós em terapia sexual, em ter uma ONG, só que, poxa, eu sozinha, eu não posso, cheguei a comentar aqui com os meus filhos, mas ninguém se animou, só essas coisas mesmo.

As preocupações sobre como será a vida após ter uma doença como o câncer podem levar as pessoas a sentirem-se distantes da possibilidade de reordenar suas vidas (MUNIZ; ZAGO; SCHWARTZ, 2009). Ainda segundo estes autores, a vida cotidiana com a segurança de outrora, a partir do câncer, é substituída pelo medo e a incerteza do amanhã. É preciso que o indivíduo signifique essa experiência e elabore formas para lidar com a sua nova condição e continuar a viver.

Sobre o futuro, Patrícia demonstra vontade de prosseguir vivendo bem e continuando os projetos presentes, conforme observamos na fala a seguir:

Eu quero estar atuando, se eu tiver essa benção, quero continuar ativa e dinâmica do mesmo jeito, as minhas perspectivas é continuar trabalhando, fazendo trabalho voluntário que é fantástico, sou agente cultural de uma editora em São Paulo, continuo trabalhando, faço eventos, viajo, continuo o contato com o povo do mesmo jeito, eu sou pau assim pra toda obra, né, o que precisa, 'tou lá, viajo demais.

Patrícia também não descarta novas oportunidades:

[...] se aparecer outra coisa eu também vou lá e faço, eu tava pensando em fazer um curso de corretor, eu também tenho vontade de colocar uma escola de orientação de casais, porque eu vejo assim as pessoas muito desorientadas no casamento principalmente.

Lúcia e Olga, respectivamente, não descrevem grandes planos, parecem estar bem com a atual situação:

[...] eu moro na casa da minha filha, né, não tenho mais projeto de ter casa, gosto muito de passear, enquanto Deus me der um pouco de saúde é isso que quero continuar fazendo: rezar, ficar em casa fazendo minhas coisas, passear. A única coisa que eu digo é isso, gosto de viajar, passear, 'tar com a minha família, porque planos assim, não, que plano eu vou ter numa idade dessas? É isso mesmo, é passear, fazer minha vida cotidiana de coração, procurar viver bem com todo mundo, procurar viver em paz, meu plano é maior, é ir pro céu, é isso que todo mundo quer, eu sou um testemunho dentro da minha família, gosto muito da Canção Nova, já fui em São Paulo ver, gosto muito de passear...

[...] as coisas acontecem a gente vai levando, mas não tenho nenhum plano... assim... pra futuro não, sempre fui uma pessoa muito espontânea... sempre gostei muito de trabalhar... eu acho que o trabalho também ajuda a gente... vamos dizer assim... livrar... uma depressão... talvez não sei... ou... sei lá, afastar, às vezes, pensamentos negativos, depressão não, que eu não entendo muito bem da doença, mas eu vejo, por exemplo, pessoas que tiveram câncer na minha época e que ficaram deprimidas e hoje já morreram... não sei se o fator foi esse.

As sobreviventes demonstram o desejo e a vontade de cuidar, de viver. Há uma projeção de sonhos e expectativas positivas no amanhã, transformando o hoje, dando-lhe um sentido, na busca de algo melhor. Porém, a doença também pode ser um impeditivo de planejar o futuro, dado a incerteza do câncer.

5 CONSIDERAÇÕES FINAIS

Atualmente, com os crescentes índices de sucesso no tratamento oncológico, é crescente a preocupação dos profissionais de saúde em assistir adequadamente os pacientes no período pós-tratamento, visto que o término do tratamento não significa o término das preocupações. Inicia-se um período novo, que exige atenção, tanto quanto o período do diagnóstico e tratamento. O anúncio da cura pode representar novos questionamentos e necessidades de reformulações não isentas de angústia e de medo.

Buscamos nesta pesquisa compreender o sobrevivente de câncer. Em alguns momentos, emergiu dos dados empíricos, a memória relativa ao período do diagnóstico e tratamento, compreendendo o presente e planejando o futuro. Observamos que, apesar do longo período do término do tratamento, as entrevistadas relatam suas experiências com o câncer como se fosse algo atual, em um processo de elaboração contínua.

Nota-se que, mesmo depois de um tempo fora de tratamento o paciente tratado pode ter dificuldades em transformar os vínculos estabelecidos com a doença e com o mundo que a doença traz, independente do tipo de câncer. Abandonar o papel de doente nem sempre é fácil, os retornos as consultas de controle possibilitam que os pacientes reavivem o relacionamento com a equipe, compartilhem suas angústias com outros pacientes e aos poucos sintam-se mais seguros para lidar com a experiência da sobrevivência.

Observamos que a dimensão da fé e religiosidade, frequente nos discursos, assume grande importância no processo de enfrentamento do câncer, sendo fonte de apoio para suportar as adversidades da doença e conviver com a possibilidade de recidiva. É como se diante da angústia da morte, somente algo onipotente para possibilitar a cura. Nesse sentido, é importante que a equipe de saúde respeite os aspectos espirituais como forma de lidar com a doença e, não se sinta rivalizada quando seus pacientes conferem a cura a um ser onipotente.

É de suma importância a presença de discussões sobre religiosidade e espiritualidade durante a formação do psicólogo, visto que, no contato com pacientes, percebemos que a religiosidade e espiritualidade pode oferecer importante suporte emocional, sendo relevante que o psicólogo esteja apto para tratar sobre esta temática.

A família mostrou-se como importante fonte de apoio durante o tratamento e após seu término, quando um membro adoece repercute em toda a família, sendo necessário também auxiliar os familiares a se reorganizarem nesse novo momento, a família é nosso segundo paciente.

Neste estudo verificamos que o estigma da doença fatal do câncer ainda é algo atual, e que, apesar do sucesso do tratamento, o pensamento de morte pelo câncer é algo presente em algumas entrevistadas. No entanto, observamos que a maioria das entrevistadas está conseguindo readaptar-se bem às circunstâncias da sobrevivência ao câncer, mostrando-se mais maduras, com novos sentidos à vida após a experiência do câncer. As demais apresentam dificuldades de ajustamento à sobrevivência.

Sobreviver ao câncer é uma experiência complexa, ligada ao modo de enfrentamento e adaptação de cada um. Constitui-se um desafio para os sobreviventes apropriar-se da condição de curado, uma vez que a possibilidade de volta da doença é algo a se considerar. É necessário que o sobrevivente consiga elaborar a experiência passada e conviva com a incerteza do futuro. No entanto, não é tarefa fácil, o sobrevivente pode apresentar dificuldades em planejar o futuro.

Nesse contexto, a equipe de saúde deve incluir em seus planos terapêuticos ações além dos aspectos clínicos da doença, preocupando-se também com o apoio emocional e social, promovendo o aprimoramento de habilidades de enfrentamento para lidar com sua nova condição de saúde e libertar-se do passado. É preciso criar um espaço acolhedor para compreender as angústias e inquietações dos sobreviventes, elaborando planejamentos terapêuticos a cada demanda. Faz-se necessário uma atuação voltada ao favorecimento de elaborações perante a doença e o tratamento.

Não se trata apenas de curar o paciente, mas de oferecer meios para que possa retomar sua vida, integrar-se ao seu meio social, tal capacidade parece está ligada à história de cada um, características de personalidade e modos de enfrentamento, rede familiar e social de apoio, assim como auxílio da equipe de saúde.

Pretende-se também que este estudo possa contribuir para que os profissionais psicólogos, oncologistas, enfermeiros, dentre outros profissionais da Psico-Oncologia, que lidam com pacientes tratados de câncer, conheçam as experiências e necessidades deles e reflitam sobre a sua prática, instrumentalizando-se para assistir adequadamente essas novas demandas.

REFERÊNCIAS

ADAMS-GREENLY, M. Psychosocial assessment and intervention at initial diagnosis. *Pediatrician*, New York, v. 18,n.1, p. 03-10. 1991.

ABBY, L; WASSERMAN, A. L. Princípios de tratamento psiquiátrico de crianças e adolescentes com doenças físicas. In: GARFINKEL, B.D.; CARLSON, G.A; WELLER, E.B.. *Transtornos Psiquiátricos na Infância e na Adolescência* . Porto Alegre: Artes Médicas, 1992. p 408- 421.

ALMANZA- MUÑOZ, J; HOLLAND, J.C. La Psico-Oncología en la proximidad del Nuevo Milenio, 2000. Disponível em: <<http://www.psicooncologia.org/profesionales.php>>. Acesso em: 15 set. 2010.

ALMEIDA JÚNIOR, G.L. Reconstrução mamária imediata com expansor de tecido: estudo retrospectivo. *Rev.Bras.Cir.Plás.*, São Paulo, v.24, n.1, p.36-42, 2009. Disponível em: <<http://www.rbc.org.br/imageBank/PDF/24-01-07.pdf>>. Acesso em: 16 set 2011.

ARANHA, M.L.A; MARTINS, M.H.P. Morte. In: *Filosofando: introdução à filosofia*. São Paulo: Moderna, 2 ed., 1993. p. 331- 335.

ÁRIÈS, P. *A História da morte no ocidente*. Tradução de Priscila Viana de Siqueira. Rio de Janeiro: Ediouro, 2003. 312 p.

ARRAIS, A.R; ARAUJO, T.C.C.F. Recidiva versus Cura: A vivência paradoxal da sobrevivência ao câncer na infância. *Revista Brasileira de Cancerologia*, Rio de Janeiro, v. 45, n. 3, p. 15-22, 1999.

_____. A sobrevivência em oncologia: uma vivência paradoxal. *Psicol. cienc. prof.*, Brasília, v. 18, n. 2, 1998. Disponível em: <www.scielo.br> Acesso em 22 mar. 2011.

ASHTON- PROLLA, P. *Genética molecular do câncer*. São Paulo: MGS Produção Editorial, 2002. 275 p.

AZZI, I.C.S. Realidade: uma razão que não se explica, mas se crê. *Ágora*, Rio de Janeiro, v. 10, n. 2, dez. 2007. Disponível em <www.scielo.br>. Acesso em 08 ago. 2011.

BARRETO, T.S; AMORIM, R.C. A família frente ao adoecer e ao tratamento de um familiar com câncer. *Rev. enferm*, Rio de Janeiro, v. 18, n. 3, p. 462-467, 2010.

BAYÉS, R. Aspectos psicológicos del enfermo con cáncer (el impacto psicológico del cáncer). In: BARÓN, M.G. (Org.). *Tratado de Medicina Paliativa y de soporte en el enfermo con cáncer*. Madrid: Panamericana, 1996. p 27-39.

_____. *Psicologia Oncológica*. Barcelona: Roca, p. 191, 1985.

BERRY, D.L. ONS research agenda 2005-2009. Oncology Nursing Society. New York, 2005. Disponível em: <http://www.ons.org/media/ons/docs/research/research_agenda2005-2009.pdf> Acesso em: 19 ago. 2010.

BIELEMANN, V.L.M. *O ser com câncer: uma experiência em família*. 1997. 170f. Dissertação (Mestrado)- Universidade Federal de Santa Catarina, Florianópolis. 2007.

BOGDAN, R.; BIKLEN, S. *Investigação qualitativa em educação: uma introdução à teoria e aos métodos*. Tradução Maria João Alvarez, Sara Bahia dos Santos e Telmo Mourinho Baptista. Porto: Porto Editora, 1994. 335p.

BORGES, A. D. V. S. et al. Percepção da morte pelo paciente oncológico ao longo do desenvolvimento. *Psicol. Estud*, Maringá, v. 11, n. 2, mai./ago. 2006. Disponível em: <www.scielo.br>. Acesso em: 3 dez. 2008.

BOTTOMLEY, S.J.; KASSNER E. Latte effects of childhood cancer therapy. *Journal of Pediatric Nursing*, Philadelphia, v. 18, n.2, p. 126-33, 2003.

BRASIL. Ministério da Saúde. Instituto Nacional de Câncer. Estimativa 2010: incidência de câncer no Brasil / Instituto Nacional de Câncer. Rio de Janeiro: INCA, 2009. Disponível em: < <http://www.inca.gov.br/estimativa/2010/estimativa20091201.pdf>>. Acesso em: 22 jul. 2010.

BRITO, C; PORTELA, M. C; VASCONCELLOS, M T. L de. Assistência oncológica pelo SUS a mulheres com câncer de mama no Estado do Rio de Janeiro. *Rev. Saúde Pública*, São Paulo, v. 39, n. 6, Dez.2005 . Disponível em: <www.scielo.br>. Acesso em: 26 mar. 2009.

BRUN, D. *A criança dada por morta: riscos psíquicos da cura*. São Paulo: Casa do Psicólogo, 1996. 298 p.

CAMON, V. A. A. *Urgências Psicológicas no Hospital*. São Paulo: Pioneira, 1998. 211p.

CAMPOS, E.P. O paciente somático no grupo terapêutico. In: MELLO FILHO, J. (Org.). *Psicossomática Hoje*. Porto Alegre: Artes Médicas, 1992. p. 371- 385.

CAMPOS, E.P. *A Psico-Oncologia: Uma nova visão do câncer- uma trajetória*. 2010.155 F. Tese (Livre Docência)- Instituto de Psicologia, Universidade de São Paulo, São Paulo. 2010.

CARVALHO, V.A. Psico-Oncologia: abordagens teóricas - novos rumos. In: III Encontro e I Congresso Brasileiro de Psico-Oncologia, 1996, São Paulo. *Anais*. São Paulo: Sociedade Brasileira de Psico-Oncologia, 1996. p 03-06.

CASSORLA, R. M. S. Aspectos psicológicos da relação médico-paciente com câncer. *Estudos de Psicologia*, Campinas, n.1, p. 48-62, 1983.

_____. *Da morte: estudos brasileiros*. Campinas: Papyrus, 1991. 241p.

_____. Prefácio. In: TURATO, E.R. *Tratado da metodologia da pesquisa clínico qualitativa: construção teórico-epistemológica, discussão comparada e aplicação nas áreas da saúde e humanas*. Petrópolis: Vozes, 2003. p. 19-32.

CAVALCANTI, P. B. et al . O câncer e a questão da exclusão no âmbito da política de saúde. Universidade Federal da Paraíba, 2003. Disponível em: <http://www.ces.uc.pt/lab2004/pdfs/PatriciaCavalcanti_DeniseOliveira_ClaudeniziaPereira_EFontes.pdf> . Acesso em: 04 set. 2009.

CENTER FOR DISEASE CONTROL AND PREVENTION. Cancer survivorship. Survive cancer and live. Department of Health and Human Services. Atlanta, 2002. Disponível em: <www.cdc.gov-cancer>. Acesso em: 30 ago. 2010.

CERVI, A. et al. Tendências da mortalidade por doenças neoplásicas em 10 capitais brasileiras, de 1980 a 2000. *Rev Bras Epidemiol.*, São Paulo, v. 8, n. 4, dec. 2003. Disponível em: <www.scielo.br>. Acesso em: 28 ago. 2010.

CORREIA, E.S. *Câncer: entre o sofrimento físico e emocional a importância de uma assistência psicológica*. Recife: Bagaço, 2000. 84p.

COSTA JR, A. L. O desenvolvimento da Psico- Oncologia: implicações para a pesquisa e intervenção profissional em saúde. Brasília, 2011. Disponível em: <http://sbpo.org.br/_img/trabalhos/25/1.pdf> Acesso em: 13 mar. 2011.

COSTA JR, A. L. Psico-Oncologia e manejo de procedimentos invasivos em oncologia pediátrica: uma revisão de literatura. *Psicol. Reflex. Crit.*, Porto Alegre, v. 12, n. 1, jan.-jun.1999 .Disponível em: <www.scielo.br>. Acesso em: 12 mar. 2010.

COUTINHO, B. B.; TRINDADE, Z. A. As representações sociais de saúde no tratamento de leucemia e linfoma. *Psic*, vol.7, n.1, jun, 2006. Disponível em: <www.scielo.br>. Acesso em: 12 mar. 2010.

DROGUETT, G.F. *Desejo de Deus: diálogo entre psicanálise e fé*. São Paulo: Vozes, 2000. 157p.

ESPÍNDULA, J. A. *O significado da religiosidade para pacientes com câncer e para profissionais de saúde*. 2009. 233f. Tese (Doutorado) - Escola de Enfermagem de Ribeirão Preto, Universidade de São Paulo, Ribeirão Preto. 2009.

ESSLINGER, I. *O paciente, a Equipe de Saúde e o Cuidador: de quem é a vida afinal? Um estudo acerca do morrer com dignidade*. 2003. 346f. Tese (Doutorado) - Instituto de Psicologia, Universidade de São Paulo, São Paulo. 2003.

FERREIRA, M.C. *A pessoa em tratamento de câncer: características epidemiológicas e do estilo de vida*. 1997. 110f. Dissertação (Mestrado)- Escola de Enfermagem, Universidade de São Paulo, Ribeirão Preto, 1997.

FONSECA, E. M. da. et al. Descentralização, AIDS e redução de danos: a implementação de políticas públicas no Rio de Janeiro, Brasil. *Cad. Saúde Pública*, Rio de Janeiro, v. 23, n. 9 ,set. 2007. Disponível em: <www.scielo.br>. Acesso em: 17 jul. 2009.

GIANINI, M. M. S. Câncer e Gênero: Enfrentamento da Doença. São Paulo, 2007. Disponível em: <<http://www.psicologia.pt/artigos/textos/A0369.pdf>>. Acesso em: 17 mar. 2011.

GIMENES, M. G. G. Definição, foco de estudo câncer e intervenção. In: CARVALHO, M. M. (Org.). *Introdução à psiconcologia*. São Paulo: Editorial Psy, 1994. p.36-56.

GORMAN, L. M. The psychosocial impact of cancer on the individual family, and society. In: JOHSON, L. et al. *Psychosocial nursing care: along the cancer continuum*. New York: Oncology Nursing Press, 1998. p. 3-26.

GUARNIERE, M.C.M. A fé cura? *Sociedade Brasileira de Psicologia Hospitalar*, Belo Horizonte, v. 4, n. 2, p. 8-10, 2001.

HELMAN, C.G. *Cultura, saúde, doença*. 4ed. Porto Alegre: Artmed, 2003. 408p.

HEWWIT, M; GREENFIEL, S; STOVALL. From cancer patient to cancer survivor lost in transition- committee on cancer survivorship: Improving Care and Quality of Life National Cancer Policy Board. Washington, 2006. Disponível em: <http://www.nap.edu/catalog.php?record_id=11468>. Acesso em: 16 jul. 2010.

HOLLAND, J. *Psycho-Oncology*. New York: Oxford University Press, 1998.

_____. Progress and challenges in psychosocial and behavioral research in cancer in the Twentieth Century. *Cancer*, Nova York, v. 67, n.3, fev. 1991. Disponível em: <[http://onlinelibrary.wiley.com/doi/10.1002/10970142\(19910201\)67:3%2B%3C767::AID-CNCR2820671403%3E3.0.CO;2-D/pdf](http://onlinelibrary.wiley.com/doi/10.1002/10970142(19910201)67:3%2B%3C767::AID-CNCR2820671403%3E3.0.CO;2-D/pdf)>. Acesso em: 26 set. 2010.

IMBAULT- HUART, M.J. História do Cancro. In: GOFF, J. (Org). *As doenças têm história*. Terramar: Lisboa, 1985. p. 175-186.

INCA - Instituto Nacional de Câncer. Taxas de mortalidade por câncer brutas e ajustadas por idade pelas populações mundial e brasileira, por 100.000, segundo sexo e faixa etária, entre 1979 e 1983 e entre 1995 e 1999. Disponível em: <http://www.inca.gov.br/atlas/docs/txMort_Brasil.pdf>. Acesso em: 01 set. 2010.

Integração de informações dos registros de câncer brasileiros. *Rev. Saúde Pública*, São Paulo, v. 41, n. 5, out. 2007. Disponível em: <<http://www.scielo.br>>. Acesso em: 13 jun 2009.

JUNQUEIRA, L.C.U. *Vivências de médicos oncologistas: um estudo da religiosidade no cuidado existencial em saúde*. 2008. 224f. Dissertação (Mestrado) – Faculdade de Filosofia, Ciências e Letras de Ribeirão Preto, Universidade de São Paulo, Ribeirão Preto. 2008.

KLIGERMAN, J. O desafio de se implantar a assistência oncológica no SUS. Editorial. *Revista Brasileira de Cancerologia*, v. 46, n.3, ago. 2000. Disponível em: <<http://www.inca.gov.br/rbc/>>. Acesso em: 25 set. 2010.

KOVÁCS, M. J. Pensando a morte e a formação dos profissionais de saúde. In: CASSORLA, R.M.S (Org). *Da morte: estudos brasileiros*. Campinas: Papyrus, 1991. p. 79-103.

_____. *Morte e Desenvolvimento Humano*. São Paulo: Casa do Psicólogo, 1992. 243p.

_____. Morrer com dignidade. In: CARVALHO, M.J.M.M . *Introdução à Psiconcologia*.Campinas: Livro Pleno,2003. p. 263-275.

_____. *Educação para a morte: desafio na formação de profissionais da saúde e educação*. São Paulo: Casa do Psicólogo, 2003. 175 p.

KROEFF, M.(1947). O câncer é curável?. *Rev Bras Cancerol*, v.50, n.1, p.5-6, 2004. Disponível em: < http://www.inca.gov.br/rbc/n_50/v01/pdf/ARTIGO_HISTORICO.pdf>. Acesso em: 02 fev. 2010.

KUBLER-ROSS, E. *Sobre a morte e o morrer*. 10ª ed. São Paulo: Martins Fontes, 2001. 290 p.

LE SHAN ,L. *O câncer como ponto de mutação*. São Paulo: Summus, 1992. 200p.

MANNONI, M. *A criança retardada e a mãe*. São Paulo: Martins Fontes, 1985. 151p.

MARANHÃO, J.L.S. *O que é a morte?* São Paulo: Brasiliense, 1987. 77p.

MATOS, J.S. A influência das reações emocionais de familiares na recuperação de pacientes com câncer, Manaus, 2002 Disponível em: <http://www.nead.unama.br/site/bibdigital/pdf/artigos_revistas/117.pdf>. Acesso em: 25 ago. 2011.

MARUYAMA, S.A. *A experiência da colostomia por câncer como ruptura biográfica na visão de portadores, familiares e profissionais de saúde: um estudo etnográfico*. 2004. 286F. Tese (Doutorado). Escola de Enfermagem de Ribeirão Preto, Universidade de São Paulo, Ribeirão Preto, 2004.

MAZER, S.M. *Impacto da morte de crianças com câncer no ambiente hospitalar: vivência de mães de crianças companheiras de tratamento*. 2007. 181 f. Dissertação (Mestrado). Faculdade de Filosofia, Ciências e Letras de Ribeirão Preto, Universidade de São Paulo, Ribeirão Preto. 2007.

MELO, E.M; SILVA, R.M; FERNANDES, A.F.C. O relacionamento familiar após a mastectomia: um enfoque no modelo de interdependência de Roy. *Revista Brasileira de Cancerologia*, Rio de Janeiro, v.51, n. 3, p. 219-223, Jul. 2005. Disponível em: <http://www.inca.gov.br/rbc/n_51/v03/pdf/artigo4.pdf>. Acesso em: 18 mai. 2011.

MENEZES, R.A. *Em busca da “boa morte”: uma investigação sócio-antropológica dos cuidados paliativos*. 2004. 255f. Tese (Doutorado). Instituto de Medicina Social, Universidade do Estado do Rio de Janeiro. 2004.

MINAYO, M. C. S. *Pesquisa Social: Teoria, Método e Criatividade*. Petrópolis: Vozes, 1996. 80 p.

MORAES, M.C. O paciente oncológico, o paciente e o hospital. In: CARVALHO, M.M.M.J (Org.). *Introdução à Psicooncologia*. Campinas: Livro Pleno, 2003. p. 57-63.

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

MUNIZ, R. M; ZAGO, M. M. F.; SCHWARTZ, E. As teias da sobrevivência oncológica: com a vida de novo. *Texto contexto - enferm.*, Florianópolis, v. 18, n. 1, mar. 2009 . Disponível em: <www.scielo.br>. Acesso em: 22 Mar. 2011.

NEME, C. M. B.; LIPP, M. E. N. Estresse psicológico e enfrentamento em mulheres com e sem câncer. *Psic. Teor. e Pesq.*, Brasília, v. 26, n. 3, set. 2010 . Disponível em: <www.scielo.br>. Acesso em 29 jul. 2011.

NUCCI, N.A.G. *Qualidade de vida e câncer: um estudo compreensivo*. 2003. 225p. Tese (Doutorado)- Faculdade de Filosofia, Ciências e Letras de Ribeirão Preto, Universidade de São Paulo. Ribeirão Preto. 2003.

OLIVEIRA, L. L. O. As mortes e a morte em Oncologia. 2011. Disponível em: <http://sbpo.org.br/_img/trabalhos/21/1.pdf>. Acesso em 29 jul. 2011.

ORTIZ, M. C. A. *Experiência de pais de crianças e adolescentes, após o término do tratamento de câncer: subsídios para o cuidado de enfermagem*. 2006. 145 f. Dissertação (Mestrado) – Escola de Enfermagem de Ribeirão Preto, Universidade de São Paulo, Ribeirão Preto. 2006.

ORTIZ, M.C.A.; LIMA, R.A.G. Experiências de familiares de crianças e adolescentes, após o término do tratamento contra o câncer: subsídios para o cuidado de enfermagem. *Revista Latino- Americana de Enfermagem*, Ribeirão Preto, v. 15, n. 3, p. 411-417, 2007. Disponível em: <www.scielo.br>. Acesso em: 30 abri. 2009.

PAIVA, G. J. Religião, enfrentamento e cura: perspectivas psicológicas. *Estud. psicol.* Campinas, v.24, n.1, mar. 2007. Disponível em <www.scielo.br>. Acesso em: 12 abr. 2011.

PESSINI,L. A filosofia dos cuidados paliativos: uma resposta diante da obstinação terapêutica. *Mundo Saúde*, São Paulo, ano 27, v. 27, n.1, jan.- mar. 2003. Disponível em: <www.scielo.br>. Acesso em: 17 mai. 2010.

PIMENTEL, L. A morte como limite é o muro de Sartre. *Sociedade Brasileira de Psicologia Hospitalar*. Belo Horizonte v. 3, n. 3 p. 10-14, 2000.

PINTO, C. A. S.; PAIS-RIBEIRO, J. L. Sobrevivente de cancro: uma outra realidade! *Texto contexto-enferm.* Florianópolis, v.16, n.1, 2007. Disponível em: <www.scielo.br>. Acesso em: 03 dez. 2008.

RIBEIRO, E.M.P.C. O paciente terminal e a família. In: CARVALHO, M.M.M.J (Org.). *Introdução À Psicooncologia*. Campinas: Editorial Psy, 1994.p. 197-218.

ROBBINS, S. Aspectos clínicos das neoplasias. In: ROBBINS, S. et al. *Patologia estrutural e funcional*. 4 ed. Rio de Janeiro: Guanabara, 1994. p. 356- 368.

RODRIGUES, N; CAROSO, C.A. Idéias de sofrimento e representação cultural da doença na construção da pessoa. In: Duarte, L.F.D; LEAL, O.F. *Doença, sofrimento, perturbação: perspectivas etnográficas*. Rio de Janeiro : Fiocruz, 1998. p.137-49.

ROMANO, B.W. *Princípios para a prática da psicologia clínica em hospital*. São Paulo: Casa do Psicólogo, 1999. 131p.

ROSA, M. O não-dito familiar e a transmissão da história. *Psyché-Revista de Psicanálise*, São Paulo, v. 8, n 5, p. 123-137, nov. 2001.

SALOME, G. M.; CAVALI, A.; ESPOSITO, V. H. C. Sala de emergência: o cotidiano das vivências com a morte e o morrer pelos profissionais de saúde. *Rev. bras. enferm.*, Brasília, v. 62, n. 5, out. 2009 Disponível em <www.scielo.br>. Acesso em: 10 abr. 2011.

SANT' ANNA, D.B. A mulher e o câncer na história. In: GIMENES, M.G.G.; FÁVERO, M.H. *A mulher e o câncer*. Campinas: Livro Pleno, 2000. p. 43-70.

SANTOS, C. T.; SEBASTIANI, R. W. Acompanhamento psicológico à pessoa portadora de doenças crônicas. In: ANGERAMI-CAMON, V. A. (org). *E a Psicologia entrou no hospital...* 3. ed. reimpr. São Paulo: Pioneira, 2001. p. 147-176.

SAVOIA, M. G. Escalas de eventos vitais e de estratégias de enfrentamento (coping). *Revista de Psiquiatria Clínica*, São Paulo, v.26, n.2, p. 57-67, mar-abr. 1999.

SCHRAMM, F. R. Morte e finitude em nossa sociedade: implicações no ensino dos cuidados paliativos. *Revista Brasileira de Cancerologia*, v.48, n 1, jul. 2002. Disponível em: <<http://www.inca.gov.br/rbc/>>. Acesso em: 25 set 2010.

SILVA, G.A; CZERESNIA, D. Câncer: muito além de uma doença crônica não-transmissível. In: 2º CONGRESSO INTERNACIONAL DE CONTROLE DO CÂNCER (ICCC) – INCA, 2007, Rio de Janeiro. *Resumos...* Rio de Janeiro: 2007. Disponível em: <http://www2.inca.gov.br/wps/wcm/connect/inca/portal/home/resultado_google?cx=010073521928636456001%3Anvzk35o2jc&cof=FORID%3A9&ie=UTF8&q=doen%C3%A7a+cr%C3%B4nica&sa=Pesquisar&siteurl=www2.inca.gov.br%2Fwps%2Fwcm%2Fconnect%2Finca%2Fportal%2Fhome>. Acesso em 13 fev. 2011.

SILVA, G.; SANTOS, M. A. "Será que não vai acabar nunca?": perscrutando o universo do pós-tratamento do câncer de mama. *Texto contexto – enferm*, Florianópolis, v. 17, n. 3, set. 2008. Disponível em <<http://www.scielo.br/scielo>>. Acesso em: 16 jun. 2009.

SILVA, L.C. *O sentido do cuidado na vivência da pessoa com câncer: uma compreensão fenomenológica*. 2006. 187p. Tese (Doutorado) - Faculdade de Filosofia, Ciências e Letras de Ribeirão Preto, Universidade de São Paulo, Ribeirão Preto. 2006.

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

SIMONTON, O.C.; SIMONTON, S.M; CREIGHTON, J. *Com a Vida de Novo: uma abordagem de auto-ajuda para pacientes com câncer*. São Paulo: Summus Editorial, 1987. 240p.

SOUSA, D.M. et al . A vivência da enfermeira no processo de morte e morrer dos pacientes oncológicos. *Texto contexto – enferm*, Florianópolis, v. 18, n. 1, mar. 2009. Disponível em: <www.scielo.br>. Acesso em: 19 jun. 2009.

SOUZA, E. T. de. *Psicologia e Políticas Públicas*. 2006. Disponível em: <http://defensoria.org.br/langs/arquivos_multimedia/100.pdf >. Acesso em 30 mai. 2009.

STEDFORD, E. *Encarando a morte: uma abordagem ao relacionamento com o paciente terminal*. Porto Alegre: Artes Médicas, 1986. 168p.

STEPHAN, M.M.A.C. A Psico- Oncologia no Brasil: notas sobre o passado e o presente; aspirações e estratégias para o futuro. In: CARVALHO ET AL. *Temas em Psico-Oncologia*. São Paulo: Summus, 2008. p.619-633.

STOLAGLI, V. P; EVANGELISTA, M. R. B.; CAMARGO, O. P. Implicações sociais enfrentadas pelas famílias que possuem pacientes com sarcoma ósseo. *Acta Ortop. Bras.*, São Paulo, v. 16, n. 4. 2008. Disponível em: <www.scielo.br>. Acesso em: 22 mar. 2011.

STOLF, N. A. G.; SADALA, M. L. A. Os significados de ter o coração transplantado: a experiência dos pacientes. *Rev Bras Cir Cardiovasc*, São José do Rio Preto, v. 21, n. 3, 2006. Disponível em: <www.scielo.br>. Acesso em: 18 jun. 2008.

TELES, S.T.; VALLE, E. R. M. Adulto sobrevivente de câncer infantil: uma revisão bibliográfica. *Ver. Psic. em Est*, Maringá, v. 14. n. 2, p.367-375, 2009.

TORRES, W.C. *A criança diante da morte*. 2 ed. São Paulo: Casa do Psicólogo, 2002, 165p.

TRINCAUS, M. R.; CORREA, A. K. A dualidade vida-morte na vivência dos pacientes com metástase. *Rev. esc. enferm. USP*, São Paulo, v. 41, n. 1, mar. 2007. Disponível em: <www.scielo.br>. Acesso em: 28 mar. 2008.

TURATO, E.R. *Tratado da metodologia da pesquisa clínico qualitativa: construção teórico- epistemológica, discussão comparada e aplicação nas áreas da saúde e humanas*. 2. ed. Petrópolis: Vozes, 2003. 695p.

UNION FOR INTERNATIONAL CANCER CONTROL (UICC). Disponível em: <www.uicc.org/>. Acesso em: 28 mar. 2010.

VALLE, E. R. M. Vivências da família da criança com câncer. In: CARVALHO, M. M. M. J(Org.). *Introdução à Psiconcologia*. Campinas: Editorial Psy, 1994. p. 219-242.

_____. Algumas conseqüências psicossociais em crianças curadas de câncer - visão dos pais. *Jornal de Pediatria*, v. 70, n. 1, p. 21-27, 1994.

_____. *Câncer infantil: compreender e agir*. Campinas: Psy, 1997. 270 p.

VEIT, M.T; CARVALHO, V.A. Psico-Oncologia: definições e áreas de atuação. In: CARVALHO ET AL. *Temas em Psico-Oncologia*. São Paulo: Summus, 2008. p.15-19.

VENDRÚSCULO J. *A criança curada de câncer: modos de existir*. 1998. 190 f. Dissertação (Mestrado) - Faculdade de Filosofia, Ciência e Letras de Ribeirão Preto, Universidade de São Paulo, Ribeirão Preto. 1998.

VERÍSSIMO, D.S. *A pessoa com tumor cerebral e seus familiares em grupo de sala de espera: investigação da experiência vivida*. 2005. 135p. Dissertação (Mestrado)- Faculdade de Filosofia, Ciências e Letras de Ribeirão Preto, Universidade de São Paulo, Ribeirão Preto, 2005.

WOODS,N.F; YATES, B.C.; PRIMOMO, J. Supporting families during chronic illness. *Image J Nurs Sch*, v.21, n.1, p. 46-50, 1989.

YAMAGUCHI, N.H. O câncer na visão da oncologia. In: CARVALHO, M.M.M.J (Org.). *Introdução À Psicooncologia*. Campinas: Livro Pleno, 2003. p 21-32.

APÊNDICES

APÊNDICE A - Roteiro de entrevista semi-estruturada

PARTE I: Identificação

Sexo:

Idade:

Nível de escolaridade:

Profissão:

Religião:

Estado Civil:

PARTE II:

- Como é para você saber que é um sobrevivente de câncer?
- O que essa doença significa para você?
- Como você vê a morte hoje em dia?
- Como você imagina seu futuro ?

APÊNDICE B - Roteiro de entrevista semi-estruturada

PARTE I: Identificação

Sexo:

Idade:

Nível de escolaridade:

Profissão:

Religião:

Estado Civil:

PARTE II:

- Como foi para você ter tido câncer?
- O que essa doença significa para você?
- Como você vê a morte hoje em dia?
- Como você imagina seu futuro ?

APÊNDICE C - Termo de Consentimento Livre e Esclarecido

O (A) Sr. (a) está sendo convidado (a) a participar de uma pesquisa com pacientes adultos que terminaram o tratamento oncológico. O objetivo desta pesquisa é analisar aspectos emocionais relacionados ao pós-tratamento oncológico. Será aplicado uma entrevista semi estruturada, as respostas serão gravadas e posteriormente transcritas, o material gravado ficará apenas com a pesquisadora. Esta pesquisa não oferece risco e desconforto aos entrevistados.

Sua participação neste estudo é voluntária, sendo assim, o (a) Sr (a) tem a liberdade de retirar seu consentimento a qualquer instante e interromper a participação na pesquisa. Sua identidade, bem como as informações fornecidas serão mantidas em sigilo, mas o (a) Sr (a) terá acesso às suas informações sobre o estudo sempre que solicitado. Há possibilidade de publicação desta pesquisa, porém seu anonimato será assegurado.

A pesquisadora deste protocolo é a psicóloga Ana Paula Alves Lima Santos (CRP 03-7202). O Comitê de Ética em Pesquisa com Seres Humanos do HUSE (Hospital de Urgências e Emergências de Sergipe)- NEP - Núcleo de Educação Permanente, está localizado na Av. Presidente Tancredo Neves S/N, Bairro Capucho, Aracaju-SE, fone: (79- 3216-2651).

Eu, _____, declaro que, após conscientemente esclarecido pelo pesquisador e ter entendido o que me foi explicado, consinto em participar do presente Protocolo de Pesquisa.

Aracaju, ____ de _____ de 2010

Assinatura do sujeito ou do responsável legal

Assinatura e carimbo do
pesquisador

