

VOZES QUE CONTAM A EXPERIÊNCIA DE VIVER COM CÂNCER

Lucia Cecília da Silva¹

RESUMO

Apesar dos avanços científicos empregados na prevenção, no diagnóstico e no tratamento, o câncer ainda é uma importante causa de morte no Brasil e no mundo. Sua história faz com que o imaginário individual e coletivo ainda o vincule à culpa, imundície, morte e destruição em vida. O tratamento é longo e difícil de ser tolerado pelos pacientes, levando-os a mudanças significativas na sua forma de estar no mundo e de estar com os outros. Passar por uma doença grave como esta pode ser uma das experiências mais disruptivas que uma pessoa pode vivenciar. Considerando estes aspectos e entendendo que a doença repercute em todo o ser da pessoa que adoece, gerando necessidades a serem atendidas, importante se faz que os profissionais de saúde envolvidos na problemática do câncer consigam apreender o mundo-vivido dos pacientes para que uma atenção cada vez mais integralizada possa ser oferecida neste âmbito. No intuito de colaborar com esta proposta, este trabalho se insere com o objetivo de compreender a experiência da pessoa com câncer a partir das narrativas dos próprios sujeitos. Adotamos uma metodologia de inspiração fenomenológica para ouvir e analisar os dizeres de pacientes que compartilharam suas experiências em grupos de apoio psicológico.

Palavras-chave: Câncer; Experiência; Paciente; Atenção Profissional

ABSTRACT

In spite of the scientific advances employed in the prevention, diagnosis and treatment of cancer, it is still a major cause of death in Brazil and the world. Because of its background, the general and individual imagery still connects it with guilt, squalor, death and destruction of life. The treatment is long and hard for patients to bear, forcing them to significantly change their way of being in the world and being with other people. The struggles associated with a serious disease like cancer can be one of the most traumatic experiences possible. Considering all of these points and understanding that the illness has repercussions throughout the very being of the ill individual, it becomes important for the health professionals involved in the problem of cancer treatment are able to understand the world of the cancer patient in order to offer them more complete attention in this regard. Along these very same lines, this study has been taken up with the objective of understanding the experience of the individual ailing with cancer through the narratives of the individuals themselves. We adopted a phenomenological methodology for listening to and analyzing the voices of patients who shared their experiences in psychological support groups.

Keywords: Cancer; Experience; Patients; Professional Support

¹ Professora do Departamento de Psicologia da Universidade Estadual de Maringá. Contato: Rua Monsenhor Kimura, 353, 701-2. 87010-450 Maringá – PR (luciacecilia@wnet.com.br)

1. INTRODUÇÃO

Das muitas possibilidades que a vida nos oferece, uma delas é a de adoecer. A experiência que o ser humano tem com a doença é uma das que mais mobiliza seu ser, principalmente quando a doença é considerada grave ou incurável como o câncer.

Em termos objetivos, a palavra câncer é um termo genérico utilizado para descrever diversas doenças que progridem de modo diferente, mas que têm em comum certas características, tais como o crescimento de células anormais que se proliferam localmente, com potencial de invadir e atravessar barreiras, reproduzindo-se indefinidamente, disseminando-se pelo organismo e levando-o à morte se não forem erradicadas (UICC, 1999). O câncer pode ser visto como o resultado de um processo de múltiplos estágios de crescimento e desenvolvimento que deu errado. As células malignas concentram suas energias na reprodução em vez de participarem das metas que um tecido tem para manter a vida do organismo.

Considerado um problema de saúde pública, o câncer atinge indivíduos de todas as idades em todos os continentes e é a segunda causa de morte por doença no mundo, sendo responsável por 6 milhões de mortes anuais (INCA, 2000). A Organização Mundial da Saúde estima que, para o ano 2020, aproximadamente 20 milhões de novos casos de câncer surgirão a cada ano, sendo que 70% destes portadores estarão vivendo em países com menos de 5% dos recursos destinados a controlar a doença (Carta de Paris, 2001). No Brasil, dados epidemiológicos confirmam o câncer como a segunda causa de morte por doença, com uma estimativa para 2005 de 571.000 novos casos (INCA, 2005).

As repercussões do câncer vão além da esfera pessoal. Pela abrangência de sua ocorrência, é uma doença que traz impactos sociais e econômicos importantes. Há que se considerar, ainda, que na maioria dos casos, é uma doença crônica de prognóstico nem sempre favorável exigindo tratamentos demorados e difíceis de serem tolerados pelo doente. Por isso é que tem surgido, nas últimas décadas, uma mobilização científica e profissional no sentido de se procurar novas abordagens para o problema do câncer, seja no tratamento, na prevenção, na organização dos serviços ou na organização de entidades que lutam pelos direitos dos portadores da doença. Em fevereiro de 2.000, por exemplo, veio a público a Carta de Paris traçando princípios e

práticas para a Luta Mundial Contra o Câncer para o Novo Milênio com a finalidade de formar uma frente de combate reunindo esforços e investimentos para ajudar os pacientes, garantir seus direitos e melhorar o tratamento da doença no mundo.

No preâmbulo da Carta, afirma-se que o câncer causa um impacto universal e intenso na vida humana, e que aspectos importantes devem ser observados: a necessidade de se comprometer com a humanização do tratamento e de melhorar o acesso a ele; a necessidade de inovação intensificada nos meios de investigação, prevenção e administração de cuidados médicos; a necessidade de manter em melhores condições de vida aqueles que convivem ou que estão morrendo de tal enfermidade. Como numa guerra, a Carta convoca “una alianza invencible entre investigadores, profesionales de la salud, pacientes, gobiernos, industria y medios de comunicacion para luchar contra el cancer y sus grandes aliados: el miedo, la ignorancia e la complacencia” (Carta de Paris, 2001).

Não faz muito tempo, os doentes de câncer eram estudados em termos de quantos sobreviviam e de quanto sobreviviam em relação aos tratamentos disponíveis. Hoje, os avanços na oncologia já permitem aflorar um significativo interesse pela investigação de aspectos que extrapolam as condições físicas, tais como as relações existentes entre os fatores psicossociais, a incidência, a evolução, o tratamento e a remissão da doença.

Neste sentido, a compreensão das atitudes, imagens e significados acerca da doença tem se constituído em tema de interesse para os estudiosos. Vários deles têm chegado à conclusão de que os sentimentos e as imagens ligados ao câncer são similares, seja na população em geral, seja na população de alguma forma implicada no contexto da doença, como os próprios doentes, os familiares e os profissionais de saúde. Não importando a categoria de pessoas, o câncer é sempre relacionado com destruição e com a morte. (Caparelli, 2002; Kato, 1986; Labate e Cassorla, 1999; Seffrin, Wilson e Black, 1991; Wallberg, 2003).

Sant’anna (2000) entende que a história do câncer é tão cheia de medo e vergonha que faz o imaginário social recuar a receios ancestrais fazendo com que persistam temores e expectativas que resistem aos avanços técnico-científicos. Esses sentimentos ainda são resquícios de uma época em que se associava o câncer à imundície e ao pecado. É por isso que, segundo a autora, o câncer ainda é um segredo difícil de ser partilhado, detectado, narrado e ouvido.

E é no âmbito do partilhar, narrar e ouvir que se inscreve o trabalho que ora apresentamos. Como profissionais de saúde mental presenciamos as problemáticas que permeiam a existência da pessoa com câncer. Mas, apenas saber sobre os aspectos envolvidos estava sendo insuficiente para nós e algumas questões começaram a nos aparecer insistentemente: como os pacientes vivenciam essas problemáticas, como elas se inserem em suas vidas, como é vivenciar a doença, enfim, como é a experiência de ser doente de câncer? Para conseguirmos tecer alguma compreensão a esse respeito, resolvemos explorar os conteúdos expressos pelas falas de nossos pacientes participantes de um grupo de apoio psicológico. Esta atividade fez parte de um projeto de ensino em Psico-oncologia² que desenvolvemos na Universidade Estadual de Maringá, junto ao GAPC – Grupo de Apoio a Pessoas com Câncer³.

2. OBJETIVOS

2.1. Objetivo Geral

Compreender a experiência da pessoa com câncer

2.2. Objetivos específicos

- a) Identificar os efeitos biopsicossociais do câncer, a partir da narrativa dos doentes;
- b) Discriminar fatores favoráveis e desfavoráveis para a adaptação do doente ao tratamento do câncer;
- c) Contribuir com a formação de profissionais de saúde com informações a respeito da experiência da pessoa com câncer.

3. CASUÍSTICA E MÉTODO

3.1. Local e participantes

Durante os dois anos que desenvolvemos grupos de apoio psicológico no GAPC, participaram pacientes e familiares. Dos 210 pacientes cadastrados na entidade, 132

² Trata-se do projeto de ensino *Estudos em Psico-oncologia*, aprovado pelo Departamento de Psicologia sob o nº. 2633/02-PEN, desenvolvido de setembro de 2002 a agosto de 2004.

³ O GAPC é uma entidade civil sem fins lucrativos, localizada na cidade de Maringá (PR). (Reg. Civil das Pessoas Jurídicas sob nº. 3848; Utilidade Pública Lei nº. 6547/04; Registro no COMAS nº. 134/03)

adultos compareceram com assiduidade aos encontros. Desses, 60% eram mulheres e 40% homens, com idade variando de 20 a 75 anos.

3.2. Procedimentos

Os pacientes foram divididos em grupos de acordo com a similaridade da doença (câncer de mama, de cabeça e pescoço, do aparelho digestório, do aparelho urológico, ginecológico, leucemia e linfoma). Os participantes de cada grupo se encontravam uma vez por mês, mas, ao todo, coordenamos 7 grupos diferentes. A duração de cada reunião era de uma hora e meia. Durante o período a que se refere este relato aconteceram 37 encontros com uma média de 19 participantes cada um.

3.3. Coleta de dados

A rotina dos encontros desenvolveu-se da seguinte forma: na primeira reunião de cada um dos grupos foram esclarecidos os objetivos do trabalho – proporcionar um tempo e um espaço para pacientes de câncer e seus familiares compartilharem suas experiências em relação à doença, cuidados e tratamento. Iniciávamos as reuniões seguintes simplesmente perguntando como os participantes tinham passado desde o último encontro. Quando havia pessoas que estavam participando pela primeira vez, estas se apresentavam e o objetivo do grupo era novamente informado e esclarecido. Geralmente, nesse momento os novatos diziam como estava sendo para eles aquele momento de vida, se haviam sido diagnosticados recentemente, se estavam em tratamento, como estavam passando física e emocionalmente. A partir desses relatos o grupo organizava a temática do encontro, pois os veteranos também começavam a falar da sua experiência, seja como doente ou como familiar. Nas reuniões em que havia alguma atividade específica, a conversa fluía e os temas afloravam quando a experiência na atividade era comentada. Três estudantes do curso de Psicologia, integrantes do projeto de ensino, auxiliavam na tarefa de anotar as falas e de conduzir, de vez em quando, atividades dirigidas, tais como desenho, pintura, música, leitura de textos e sessões de relaxamento.

3.4. Análise dos dados

Optamos por fazer a escuta e a organização do material numa abordagem fenomenológica. Partindo do princípio que fenômeno é aquilo que se manifesta a si mesmo, procuramos abordá-lo diretamente, interrogando-o, captando-o e descrevendo-o na sua essência, na forma como ele se apresentava na própria experiência dos sujeitos através de sua linguagem.

Segundo Martins e Bicudo (1994) e Bicudo (2000), o conhecimento desejado é alcançado através das descrições ingênuas dos sujeitos, descrições essas que realçam o que é significativo na percepção do sujeito, assinalando o que faz sentido para ele. Trabalha-se, então, com a consciência enquanto ela se exprime e dá sentido à experiência, procurando-se ver as coisas de modo aberto, contornando as pré-definições ou os pré-conceitos sobre o campo de possibilidades que o sujeito tem para experimentar.

Os discursos dos participantes foram analisados qualitativamente conforme prescrição de Martins e Bicudo (1983, 1994) e Valle (1997):

- a) Leitura geral dos discursos com um olhar intencional e intuitivo para se obter uma visão do todo e do modo de existir dos participantes.
- b) Releituras exaustivas dos discursos com a finalidade de colocar em evidência os significados presentes na descrição que os participantes fizeram de sua experiência.
- c) Busca pelas convergências e divergências das unidades de significado das descrições com o objetivo de se chegar a categorias ou temas de expressão concreta dos sujeitos.
- d) Interpretação compreensiva mediante a articulação das unidades de significado numa síntese geral de afirmação das experiências dos participantes como reveladoras do fenômeno.

4. RESULTADOS E DISCUSSÃO

Muitos foram os conteúdos e os aspectos levantados pelos participantes dos grupos. Os discursos construídos nos encontros nos possibilitaram compreender um pouco mais da vivência de ser doente de câncer. Por meio de suas falas foi possível

captar o significado das experiências, desvelar algumas verdades. É quando o homem fala que ele é (Valle, 1997). Assim, pelo compartilhamento de experiências verbalizadas no grupo de apoio, pudemos apreender variados aspectos e modos de conviver com a doença, os quais podemos apresentar através dos seguintes temas de expressão dos sujeitos:

- A) Saber-se com câncer é ter receio de iniciar uma jornada amedrontadora, de caminhos íngremes e incertos;
- B) Saber-se com câncer é buscar um culpado;
- C) Viver com câncer é sentir-se invadido, mutilado e solicitado a construir novas formas de estar no mundo;
- D) Viver com câncer é vivenciar novas formas de estar com os outros;
- E) Viver com câncer é conviver com outros entes que interferem profundamente nas condições de um novo existir;
- F) Viver com câncer é sofrer mudanças nas formas de ocupação;
- G) Viver com câncer é viver com medo de não ser curado;
- H) Viver com câncer é descobrir-se cuidador de si mesmo

Para representar cada um dos temas, escolhemos falas dos sujeitos que contemplam a diversidade de aspectos da experiência de viver com a doença. Mantivemos as expressões e formas de falar utilizadas por eles e os identificamos com outros nomes para garantir a privacidade de cada um.

A) Saber-se com câncer é ter receio de iniciar uma jornada amedrontadora, de caminhos íngremes e incertos

Muitas vezes, mesmo sentindo-se mal, as pessoas evitam procurar ajuda. Só quando estão com alguma limitação física ou com dores intensas é que vão em busca de saber o que há com elas. A intervenção de um outro se mostra importante, principalmente se o doente for homem. No grupo ficou evidente que os homens

demoram mais para assumirem que necessitam de cuidados médicos. Vencer o medo pode demorar.

Meu marido ficou mais de seis meses escondendo os sintomas. Eu notei que ele estava indo muitas vezes ao banheiro; perguntava e ele dizia que não era nada. Até que ele começou a não ter mais controle [esfincteriano]. Aí contou pra uma filha que ele não estava bem, então marquei consulta. (Antônia, 45 anos)

Meu marido já tava com a cara quadrada de tanto caroço no pescoço e não queria fazer a consulta. Eu falava, falava, mas ele tinha medo. Ele foi quando não conseguia ficar mais deitado e não güentava mais de dor. (Josefa, 66 anos)

A obtenção de um diagnóstico conclusivo também pode ser demorado e isso é vivenciado como desgastante, como descuido por parte dos profissionais de saúde. Os pacientes ficam revoltados com o que eles consideram descaso. Ficam indignados por não serem atendidos a tempo de não necessitarem de procedimentos mais invasivos e mutilantes. Tratando-se do câncer, a experiência é mais dramática, pois quanto mais cedo se diagnostica e se trata, melhores as chances de sobrevivência e melhor é a qualidade de vida.

Já fazia cinco anos que meu pai sentia dores. Um médico disse que era problema no estômago; outro, na coluna. Era aquela via-sacra de médico em médico até que descobriram que era câncer no estômago. Faz um ano isso. Agora tá tudo tomado. (Cleuza, 35 anos)

Eu sofria dores no estômago. Ia ao médico e pedia exames, aquela endoscopia. Mas ele não dava porque pensava que era gastrite, porque é de família. De tanto eu pedir, um dia ele mandou eu fazer. Aí constatou a doença. Tive que tirar quase todo o estômago. Tenho revolta por causa disso. (Neuza, 36 anos)

Eu tinha dor na lombar e passei por muitos ortopedistas. Até pediram tomografia da coluna. Mas não era de contraste, então não apareceu a doença. Me receitavam remédios fortes pra tirar a dor e mesmo assim não melhorava. Até que me encaminharam a um gastro e ele pediu tomografia de abdome. Aí, sim, era de contraste e revelou vários linfomas. Demorou nove meses até descobrir. Até acompanhava um linfonodo no seio. Mas na verdade já era um linfoma. (Tânia, 33 anos)

Ao se estabelecer o diagnóstico, podem aparecer sentimentos de querer estar ciente acerca da gravidade da doença ou de se manter um tanto quanto alheio a tudo o que pode vir a acontecer. A experiência de se sentir enganado também é frequente quando a família tenta esconder o que sabe do paciente.

Ah, é melhor a pessoa saber. Minha família sabia e não falava pra mim. Eu desconfiava daquele ti-ti-ti. Até que eu descobri. A gente não é bobo; só pelas cara deles dá pra perceber. (Celeste, 42 anos, câncer no estômago)

É bom saber. É um baque, mas é melhor. (Luiz, 54 anos, câncer no intestino)

Fiquei muito mal quando soube do meu câncer. Faz 4 meses. Só pensava que ia morrer, só chorava. Aí, um dia, resolvi que não podia continuar assim e entreguei nas mãos de Deus. (Ângela, 28 anos, leucemia)

O médico me contou, assim, na bucha. Aquilo me fez abrir o chão. Foi bom eu saber, mas agora eu não fico pedindo os detalhes. Vou, faço o tratamento, mas não quero saber tim-tim por tim-tim. (Carmem, 45 anos, linfoma)

B) Saber-se com câncer é buscar um culpado

Uma vez ciente do diagnóstico surge uma necessidade de encontrar o ponto de origem da doença. Vivenciar a possibilidade de ser seu autor é um aspecto importante na experiência do conviver com o câncer. A busca das causas pode fazer com que o sujeito descubra aspectos seus que estavam negligenciados e conflitos não resolvidos podem emergir e, nesse movimento, a pessoa pode, inclusive, culpar outros pela sua doença.

Uma vez eu disse pro meu filho que eu preferia ter câncer que viver com meu marido; ele tinha me traído. Eu não sabia, mas já estava com a doença. Me lembrei que falei isso quando o médico me explicou que eu tava com câncer. Eu me arrependo de ter falado. (Cida, 38 anos, câncer de mama)

O câncer é causado pelo nervoso, é por causa da angústia. Eu tinha muita angústia quando descobri a doença. (Maria, 66 anos, câncer de mama)

Eu não acredito que foi o cigarro que me causou a doença. (João, 58 anos, câncer de garganta, fumante)

Ah, eu fiquei com essa doença porque eu esqueci de mim. Tenho dois filhos pequenos, é muita coisa pra fazer. Esqueci de fazer os preventivos. (Manoela, 21 anos, câncer de útero)

Meu marido me abandonou pra ficar com outra. Acho que foi esse choque que fez aparecer a doença. Até hoje eu não consigo perdoar. (Joana, 60 anos, câncer de mama)

C) Viver com câncer é sentir-se invadido, mutilado e solicitado a construir novas formas de estar no mundo

Assumir o tratamento não é fácil. Passar pelos procedimentos e pelos efeitos conseqüentes das indicações médicas para cada caso é experimentar sentimentos de revolta, de impotência, e principalmente, de não se reconhecer mais. A vivência é permeada por sentimentos de mutilação que extrapolam as mutilações físicas. É uma experiência de perdas e de incerteza acerca do porvir.

Depois da cirurgia pra retirar o câncer no reto, eu fiquei parecendo um frango, que dá pra rechear. A cirurgia me deixou um buraco que, sem mentira nenhuma, cabia uma toalha de banho molhada dentro. Meu marido desmaiou quando viu. (Élida, 57 anos)

O que dá mais angústia é que a gente não sabe o que vai acontecer; se vai falar ou não, se vai ter que usar aquele aparelhinho. (Neuza, 38 anos)

Minha mulher tem medo de sair de casa por causa da bolsa⁴. Outro dia vazou tudo, foi uma coisa de doido. (Juventino, 68 anos)

Meu marido está muito depressivo. Não dorme à noite, só dá uns cochilos durante o dia. Toda hora chama pra ver se a bolsa está no lugar. Ele anda muito inquieto. (Ana, 50 anos)

Agora ele [o marido] tem de aprender a falar de novo, porque foi retirado o tumor e as cordas vocais. Dá pra falar pelo aparelhinho [válvula de fonação]; ele já começou ir na fonoaudióloga. (Nilcéia, 58 anos)

É muito difícil acostumar que a gente não tem mais a mama. De roupa tudo bem, coloca a prótese. Mas sem roupa!...Ainda mais eu que tive que tirar tudo, parece que ficou um buraco. (Luzia, 45 anos)

Fiquei 8 meses sem olhar no espelho, nem pra pentear o cabelo...por causa dessas manchas horríveis no rosto. (Mariana, 28 anos)

O mais difícil foi perder o cabelo, é difícil olhar no espelho. (Isabel, 26 anos, leucemia)

Meu marido se sente humilhado por ter de usar fraldas. [Antônia, 62, anos]

A gente não tem nem vontade de ser mulher, de se arrumar, comprar uma roupa nova. (Célia, 45 anos, câncer de ovário)

A comida não tem gosto. A radioterapia faz a gente perder o gosto de tudo. (Sebastião, 64 anos, câncer de pulmão)

Toda vez é uma angústia pra saber se as plaquetas estão boas. Semana passada não deu pra fazer, vamos ver semana que vem. (Marina, 27 anos, linfoma)

⁴ Um dos procedimentos do tratamento do paciente de câncer de intestino consiste em exteriorizar parte do cólon através da parede abdominal – colostomia – por onde o conteúdo dos intestinos será expelido e coletado por uma bolsa plástica externa (bolsa de colostomia).

D) Viver com câncer é vivenciar novas formas de estar com os outros

O estar com os outros também se modifica em decorrência do câncer e do seu tratamento. Sentimentos de dependência e de rejeição estão presentes nas novas configurações de relacionamento familiar e social.

Quando essa doença acontece, a primeira coisa que o marido faz é colocar a gente em quarto separado. (Iraci, 46 anos, câncer de mama)

Tive que ir morar com a minha mãe, por causa da amputação da perna. (Letícia, 43 anos, osteossarcoma)

O que mata a gente não é a doença, é a rejeição. (Vilma, 26 anos, câncer de mama)

Essa doença tem o sinal da morte. As pessoas nem gostam de chegar perto. Pensam que pega. (Ítalo, 55 anos, câncer de pulmão)

Reparei que meu irmão não tomava água no mesmo copo que eu. (Neide, 42 anos, câncer de mama)

Tem gente que tem medo de chegar perto; tiram sarro por causa que estou sem cabelo. (Jandira, 51 anos, câncer de mama)

Quando eu caí doente, muitos amigos cortavam volta. (Abel, 43 anos, câncer de estômago)

Eu sofro mais com o abandono dos amigos que com a doença. Nem meu marido me trata igual antes. (Cleuza, 52 anos, câncer de pulmão)

Tem visitas que é bom não receber; deixam a gente pra baixo, ficam olhando com aquela cara de dó, de que a gente tá pra morrer. (Cláudio, 38 anos, linfoma)

Tinha umas pessoas, que eu nem conhecia, iam na minha casa fazer oração e não paravam mais. Me dava uma agonia. Acho que nem tavam preocupadas comigo; era só curiosidade. Dava a impressão que eu tava no zoológico. (Lourdes, 50 anos, câncer de útero)

É bom receber visitas, a gente se sente querido. (Nelson, 57 anos, câncer de garganta)

Sinto falta da atenção do meu filho. Ele mora em N. Não liga pra mim, não vem me visitar, não telefona. (Dirce, 72 anos, câncer de mama)

Não recebo o apoio do meu marido. Ele é boa pessoa, mas era meio alcoólatra. Agora ficou de vez. (Leonora, 49 anos, câncer de mama)

E) Viver com câncer é conviver com outros entes que interferem profundamente nas condições do novo existir

Viver com câncer e submeter-se ao tratamento pertinente implica, necessariamente, a convivência com os profissionais de saúde envolvidos nesta tarefa. Para os doentes, é fundamental um bom vínculo com esses profissionais. E este vínculo é experienciado positivamente quando as necessidades de acolhimento, de comunicação e de confiança são satisfeitas.

O médico é muito quieto; não fala pra gente o que vai acontecer. Eu pergunto e tudo o que ele diz é que tem de esperar. (Cláudia, 32 anos)

Eu me senti enganado pelo médico; primeiro ele falou pra fazer 40 radioterapias, depois deu mais 07. Ah, eu parei o tratamento por conta própria. (João, 23 anos, linfoma)

Ah, teve erro na aplicação da radioterapia. Me queimaram toda por dentro. Não sei como não morri. Deu até choro no osso. (Juventina, 67 anos, câncer de útero)

Eu não fui com a cara da Dra. X. Ela é muito seca. Nem olha pra gente. Quando me falaram que o Dr. Y. era bom, eu mudei pra ele. Ele é muito legal. Tem paciência. (Moema, 33, câncer de mama)

Ah, eu gosto que o médico conversa bastante. É ruim quando ele tá com pressa. (Lourdes, 50 anos, câncer de útero)

As enfermeiras lá da clínica da quimioterapia têm muita paciência. Vê que é todo dia aquela clínica lotada, com paciente passando mal, e elas ali, sempre com uma palavra pra um, pra outro. (Clarinda, 64 anos, câncer de pulmão)

Lá no hospital, as enfermeiras fizeram até uma festa quando eu tive alta. Também, fiquei dois meses internada! (Élida, 57 anos, câncer no reto)

A médica enganou a gente. Disse que tinha tirado quase todo o tumor. Eu precisava dos exames pra mostrar pro outro médico e ela não me entregava. Precisei pressionar. Quando o neurologista viu a tomografia, ele disse que não foi tirado nem 10%. (Ana Maria, 26 anos)

A pessoa doente de câncer passa pela experiência de necessitar ser cuidada não só pelos profissionais de saúde, mas, principalmente, por seus familiares. A doença e o tratamento trazem algumas limitações que, via de regra, procuram ser superadas com o auxílio daqueles que convivem com o doente. Os familiares se preocupam com a alimentação, com a administração dos medicamentos, com a higiene, com a dor. Ocupam-se em estar encorajando seu ente querido a superar as adversidades do tratamento acompanhando-os às clínicas, consolando-os com palavras de otimismo e

esperança. No caso dos participantes do nosso grupo de apoio, muitos se dedicavam, também, a angariar fundos para as necessidades materiais de seu doente através de expedientes como a promoção de bingos, rifas, vendas de bolos, bombons e artesanato. Os doentes são sensíveis a isso. Percebem a dedicação e o esforço, percebem como ficam cansados, e gostariam de não ser objeto de tanto trabalho. Às vezes gostariam de ser tratados de um jeito e o são de outro, mas a experiência é de aceitação daquilo que os familiares podem fazer por eles.

Quando eu estava no hospital era a minha irmã que ficava comigo, fazia tudo. Eu pensava: porque ela e não meu marido? Eu queria mais atenção dele. Mas daí eu pensei: ele tem que trabalhar, tem que dar conta das coisas lá de casa, das crianças. Tinha que ser minha irmã mesmo. (Conceição, 48 anos, câncer de útero)

Minha família é de longe. Tem umas vizinhas que ajudam o que podem, mas cada um tem sua vida, né? (Maria Elisa, 34 anos)

Depois da cirurgia, meu neto [18 anos] é que fazia o curativo, tirava o dreno, marcava o sangue, me dava banho. (Leontina, 66 anos, câncer de mama)

Às vezes a pessoa está muito bem cuidada, mas falta aquela conversa, aquele carinho. (Nilson, 58, câncer de pulmão)

Nossa, se não fosse o apoio da família eu não sei o que seria. Minhas filhas fazem o que podem. Elas tentam não mostrar tristeza, mas eu sei que elas são tristes. Eu sei quando elas choraram pelos cantos (Eunice, 64 anos, câncer no útero).

Eu tenho dó da minha filha. Ela me levou pra morar com ela. Ela se preocupa muito. E ainda tem a casa, o marido, as crianças. A menina até reprovou de ano... Não deu tempo dela dar atenção. Eu fiquei sentida com isso, mas o que eu posso fazer? (Virgília, 60 anos, câncer de pulmão)

F) Viver com câncer é sofrer mudanças nas formas de ocupação

Uma importante alteração que a convivência com o câncer impõe diz respeito à continuidade dos afazeres de rotina e àqueles relacionados com a vida profissional. Em muitos casos, estes não poderão mais ser realizados da forma que estavam sendo até o início do tratamento. Isto repercute na autonomia da pessoa e, em se tratando de pessoas situadas no contexto da pobreza social e econômica, como é o caso de nossos pacientes, interfere muitíssimo em aspectos importantes da qualidade de vida.

É duro não poder mais trabalhar. Quem vai dar emprego pra gente? Mesmo o serviço de casa é mais difícil. Não dá pra pegar peso, o braço dói. Até pegar uma panela de pressão é difícil! (Cida, 44 anos, câncer de mama)

Diz que paciente de câncer tem direito à aposentadoria. Mas eu? Trabalhei a vida inteira sem registro. Agora, sem poder trabalhar, sem aposentadoria, vivo da caridade dos outros. (Nilson, 58 anos, câncer de pulmão)

Não dá mais pra eu ser costureira. Não agüento cortar. (Juraci, 52 anos, câncer de mama)

G) Viver com câncer é viver com medo de não ser curado

Uma das características do câncer responsável por grande parte do medo e pavor experimentados pelos pacientes é o fato de, ao progredir, ele se deslocar do local onde se originou e disseminar-se para outros órgãos – é a metástase. A capacidade de o câncer sofrer metástase é ao mesmo tempo sua marca registrada e sua característica mais ameaçadora (Nuland, 1995). Há outra variante desta ameaça que é a recidiva ou reincidência, que também causa muito medo. Geralmente a recidiva tem início a partir de células que foram liberadas do tumor primário e espalharam-se pelo corpo através da corrente sangüínea ou linfática, permanecendo inativas por um determinado tempo até que voltam a crescer. O crescimento do tumor pode ocorrer longe do local inicial. Por exemplo, um tumor de mama pode recidivar no pulmão, não sendo, contudo, um câncer de pulmão, mas sim o de mama que atingiu o pulmão. O doente vivencia essas possibilidades como se sua vida estivesse em suspenso.

Tenho medo de morrer, tenho medo que o câncer volte. (Célia, 45 anos, câncer de ovário)

Qualquer dor dá medo. Sei que é psicológico, mas dá. (Neide, 35 anos, câncer de estômago)

Tenho muito medo do câncer passar pro outro seio. (Irene, 32 anos)

Me saiu umas feridinhas na boca; eu já tô pensando bobagem. (Maria Aparecida, 56 anos, câncer de mama)

Qualquer exame que tem de fazer dá medo. Dá medo que a doença volte. Qualquer dor parece que é a doença voltando. Pode ser na ponta do cabelo; a gente já pensa o pior. (Neli, 52 anos, câncer de mama)

É como viver com um fantasma. (Feliciana, 66 anos, câncer de mama)

Estou com medo de fazer a cintilografia dos ossos, porque esse exame mostra mesmo a verdade. (Leonora, 49 anos, câncer de mama)

O médico disse pra mim fazer os exames de ano em ano, mas eu faço de seis em seis meses. É pra ficar mais tranqüila. Sei lá, vai passando o tempo, a gente começa ter medo da doença voltar. (Lourdes, 50 anos, câncer no ovário)

O médico me liberou de tomar o remédio de controle. Já faz cinco anos que eu tô tratando. Mas eu estou com medo de parar. (Dirce, 55 anos, câncer de mama)

H) Viver com câncer é descobrir-se cuidador de si mesmo

A experiência do paciente oncológico abrange uma dimensão de auto cuidado que ultrapassa aquelas prescritas pelos profissionais de saúde. Parece que uma das possibilidades abertas pelo estar doente é a incursão pelo si-mesmo em busca de recursos internos que favoreçam uma vivência menos traumática e mais esperançosa. Dentre esses recursos, o encontro com o sagrado e a expressão de sentimentos de religiosidade e de sentimentos de amor para consigo e para com os outros parece funcionar como fontes de energia para a pessoa continuar existindo. O compartilhamento das experiências com a doença também é experienciado positivamente.

Não se pode desistir. A gente precisa batalhar. Tem que arrumar coragem pra prosseguir. (Izabel, 26 anos, leucemia)

É importante a gente ter auto-estima, porque assim tudo fica melhor. (Leonora, 49 anos, câncer de mama)

Nós devemos ser a primeira pessoa a amar a si próprio. A gente deve cuidar da alimentação, mandar a tristeza pra lá. E procurar fazer alguma coisa por alguém; amar, porque faz bem. (Maria, 55 anos, câncer de útero)

Nervosismo não adianta. Não adianta só ficar pensando nas dificuldades. Tem que entregar os problemas na mão de Deus e confiar. (Irani, 56 anos, câncer de pele)

A gente tem que ter Jesus no coração, senão não dá pra suportar. (Sebastião, 54 anos, câncer de pulmão)

Eu tenho que me apegar em Deus pra manter minhas idéias no lugar. (Rosana, 28 anos, familiar)

É preciso abrir o coração pra se curar. Não adianta guardar mágoa, rancor. (Abel, 53 anos, câncer de próstata)

Esse grupo é uma bênção pra gente. Eu não vejo a hora de chegar o dia. A gente escuta um, outro, e vê que tem gente com o mesmo problema ou até pior. É bom pra ver que a gente não tá sozinho nessa condição. (Letícia, 43 anos, osteossarcoma)

Conversar aqui é muito bom. Mesmo no dia que a gente chora é bom, porque não tá sozinho. (Cláudia, 46 anos)

Aqui é o único lugar que eu saio. Fico com pena quando não dá pra vir, por causa da quimioterapia. (Clarinda, 64 anos, câncer de pulmão)

5. CONCLUSÃO

Não tivemos a pretensão de esgotar as possibilidades abertas para a compreensão da experiência de ser doente de câncer. Mesmo que quiséssemos, tal ambição não lograria êxito porque o fenômeno em si é inesgotável, se apresenta num contínuo revelar, mostra-se sob determinados aspectos e se oculta por outros. Não podemos generalizar os nossos achados como “a” experiência de viver com câncer, contudo, podemos configurá-los como uma das possibilidades abertas ao existir com câncer.

Os relatos dos pacientes com os quais tivemos o privilégio de conviver durante o trabalho foram de uma riqueza ímpar. As narrativas deles, repletas de emoções, nos convidam a pensar na nossa prática profissional. Estão constantemente a nos lembrar que eles, embora doentes, são pessoas, e que gostariam que os profissionais de saúde que os acompanham num trecho difícil de suas trajetórias, se lembrassem disso e não ficassem restritos somente à doença e seu tratamento. Eles querem sinceridade, paciência e acolhimento. Neste sentido, o trabalho do psicólogo atento se revela como uma importante contribuição na assistência ao paciente e seus familiares, bem como na atenção aos próprios profissionais envolvidos.

O viver com câncer é um viver intenso, é um abrir-se a plenas emoções, é um penoso forjar da fragilidade em força. Passar pela experiência de estar com uma doença tão fortemente vinculada à morte é sofrer uma série de interposições no projeto de vida. É ter a vida em suspenso. Assim, nossa atuação junto a essas pessoas deve ser no sentido de atuarmos como agentes facilitadores para que o ser que sofre possa contextualizar sua existência num mundo novo, modificado pela presença da doença. Colaborar com o paciente na sua busca por uma existência saudável, ainda que momentaneamente esteja vivenciando e enfrentando inúmeras restrições a esse existir, deve ser a nossa principal tarefa.

6. REFERÊNCIAS

- BICUDO, M. A. V. (2000) *Fenomenologia: confrontos e avanços*. São Paulo, Cortez, 2000.
- CAPARELLI, A B F. (2002) As vivências do médico diante do diagnóstico do câncer infantil [Dissertação]. Ribeirão Preto: USP (FFCLRP); 2002.
- CARTA DE PARÍS (2001) Cumbre mundial contra el cancer para el nuevo milenio. Disponível em: < http://www.charteragainsncancer.org/media/charter_spanish.pdf> Acesso em: 02 de out. 2001.
- INCA (2000) *O câncer no Brasil: determinantes sociais e epidemiológicos*. Rio de Janeiro, Instituto Nacional do Câncer, 2000.
- INCA (2005) *Estimativa 2005: incidência de câncer no Brasil*. Disponível em: <http://www.inca.gov.br/estimativa/2005> Acesso em 10 de mar. 2005.
- KATO, R A F. (1986) Aspectos psicológicos do paciente de pediatria oncológica [Dissertação]. São Paulo: Pontifícia Universidade Católica de São Paulo; 1986.
- LABATE, R C, CASSORLA, R M. (1999) A escolha do profissional de saúde em trabalhar com pacientes mastectomizadas. *Revista Brasileira de Psiquiatria*, 21 (2): 101-105.
- MARTINS, J. & BICUDO, M. A. V. (1994) *A pesquisa qualitativa em psicologia: fundamentos e recursos básicos*. 2. ed. São Paulo, Moraes, 1994.
- MARTINS, J. & BICUDO, M. A. V. (1983) *Estudos sobre o existencialismo, fenomenologia e educação*. São Paulo, Moraes, 1983.
- NULAND, S. B. (1995) *Como morremos: reflexões sobre o último capítulo da vida*. Rio de Janeiro: Rocco, 1995.
- SEFFRIN, J. R.; WILSON, J. L.; BLACK, B.L. (1991) Patients perceptions. *Cancer, Supplement*, vol. 67, n. 6, p. 1783-1787.
- UICC (1999) *Manual de oncologia clínica*. 6. ed. São Paulo, Fundação Oncocentro de São Paulo, 1999.
- VALLE, E. R. M.(1997) *Câncer infantil: compreender e agir*. Campinas, Editorial Psy, 1997.
- WALLBERG, B. (2003) The meaning of breast cancer. *Acta Oncologica*, vol. 42, n. 1, p. 30-35.