

LUZIA HELENA LOPES DE MEDEIROS

**O SIGNIFICADO DA EXPERIÊNCIA DO
ADOCIMENTO POR CÂNCER: UM ESTUDO
BIOGRÁFICO**

CUIABÁ
2010

**UNIVERSIDADE FEDERAL DE MATO GROSSO
FACULDADE DE ENFERMAGEM
PROGRAMA DE PÓS-GRADUAÇÃO EM ENFERMAGEM
MESTRADO EM ENFERMAGEM**

LUZIA HELENA LOPES DE MEDEIROS

**O SIGNIFICADO DA EXPERIÊNCIA DO
ADOCIMENTO POR CÂNCER: UM ESTUDO
BIOGRÁFICO**

**CUIABÁ
2010**

LUZIA HELENA LOPES DE MEDEIROS

**O SIGNIFICADO DA EXPERIÊNCIA DO ADOECIMENTO POR
CÂNCER: UM ESTUDO BIOGRÁFICO**

Dissertação apresentada a Banca examinadora do Curso de Mestrado da Faculdade de Enfermagem da Universidade Federal de Mato Grosso como requisito para obtenção do título de Mestre em Enfermagem.

Área de concentração: Processos e Práticas em Saúde e Enfermagem

Linha de Pesquisa: Direito, Ética e Cidadania no Contexto dos Serviços de Saúde

Orientadora: Prof. Dr^a. Aldenan Lima Ribeiro Corrêa da Costa

CUIABÁ
2010

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.

FICHA CATALOGRÁFICA

M488s Medeiros, Luzia Helena Lopes de

O significado das experiências do adoecimento por câncer: um estudo biográfico / Luzia Helena Lopes de Medeiros. – 2010.

119 f. : il. ; color. ; 30 cm.

“Orientadora: Prof^ª. Dr^ª. Aldenan Lima Ribeiro Corrêa da Costa”.

Dissertação (mestrado) – Universidade Federal de Mato Grosso, Faculdade de Enfermagem, Pós-graduação em Enfermagem, Área de Concentração: Processos e Práticas em Saúde e Enfermagem, Linha de Pesquisa: Direito, Ética e Cidadania no Contexto dos Serviços de Saúde, 2010.

Inclui bibliografia.

Inclui anexos.

1. Câncer – Enfermagem. 2. Câncer – Processo de adoecimento. 3. Câncer – Itinerário terapêutico. 4. Oncologia. 5. Câncer – Estudo biográfico. I. Título.

CDU – 616-083-006.6

Ficha elaborada por: Rosângela Aparecida Vicente
Söhn – CRB-1/931

LUZIA HELENA LOPES DE MEDEIROS

**O SIGNIFICADO DA EXPERIÊNCIA DO ADOECIMENTO POR CÂNCER:
UM ESTUDO BIOGRÁFICO**

Esta dissertação foi submetida ao processo de avaliação pela Banca Examinadora para obtenção do título de:

Mestre em Enfermagem

E aprovada em sua versão final em 31 de março de 2010, atendendo às normas da legislação vigente da UFMT, programa de Pós-graduação em Enfermagem, área de concentração Processos e Práticas em Saúde e Enfermagem.

Dr^a. Rosemeiry Capriata de Souza Azevedo
Coordenadora do Programa

BANCA EXAMINADORA:

Dr^a. Aldenan Lima Ribeiro Correa da Costa
Presidente (Orientador)

Dr^a. Márcia Maria Fontão Zago
Membro Efetivo

Dr^a. Wilza Rocha Pereira
Membro Efetivo

Dr^a. Solange Pires Salomé de Souza
Membro Suplente

Dr^a. Sônia Ayako Tao Maruyama
Membro Suplente

*Eu sou o Alfa e o Ômega, o
princípio e o fim, diz o Senhor,
que é, e que era, e que há de
vir, o Todo-Poderoso.*

(Apocalipse 1.8)

DEDICATÓRIA

À minha querida mãe e ao meu querido pai,
que com lições de amor me ensinaram a compreender
o verdadeiro valor da vida.
Seguindo o exemplo de vocês, aprendi a amar e me dedicar
aos meus estudos e minha profissão.
Ao meu esposo Wendell, amor da minha vida,
pelo carinho, e força,
por aceitar e compreender os momentos de minha ausência.
Aos meus filhos Lucas e João Pedro, pela presença em minha vida,
pelo amor incondicional, por me ensinar o que é cuidar,
pelo significado de ser mãe.
À minha sogra Nice, pela ajuda incondicional
em todos os momentos.
À minha família, principalmente meus irmãos,
João Ricardo e Paulo, minha cunhada e amiga
Elen e meu amado sobrinho João Victor.

Agradecimento Especial

À D. Verônica que colaborou com a realização deste trabalho, compartilhando sua experiência de adoecimento, pelo exemplo de vida que me deu.

MEUS SINCEROS AGRADECIMENTOS

Agradeço á Deus pela vida, por ter me dado o dom de cuidar, pela proteção e sabedoria concedidas durante todo meu existir.

À minha orientadora, Profª Aldenan, que com seu carinho, dedicação e paciência me transmitiu lições de “mãe” que me acompanharão por toda vida.

À profª Sônia pelo apoio e incentivo. Suas sugestões e contribuições foram essenciais para a construção desse trabalho. A você minha gratidão e admiração.

À profª Roseney e a Profª Laura por não pouparem esforços que conduzissem ao crescimento do Grupo de Pesquisa GPESC. Á vocês, meu carinho e gratidão pelos conhecimentos compartilhados e por sempre acreditar no potencial de seus alunos.

À Fabia, a quem posso chamar não só de amiga, mas também de irmã, que com seu jeito meigo de ser me ensina muitas lições de vida.

À minha madrinha, Dondica, pela presença constante em minha vida.

As minhas colegas de Mestrado, Ana Maria Nunes da Silva, Carolina Campos Ribeiro, Graciela da Silva Miguéis Salomão, Jacqueline Pimenta Navarro, Margarete de Castro, Marilene Hiller, Lorena Araújo Ribeiro, Quéli Cristina de Oliveira, Valéria de Carvalho Araújo Siqueira, pelo convívio e pela troca de experiências que me proporcionaram.

Aos alunos e professores do Grupo de Pesquisa GPESC, pelo incentivo e troca de conhecimentos que foram fundamentais para a construção desse trabalho.

Aos profissionais de Saúde Unidade de tratamento oncológico, pelo acolhimento e conhecimentos que muito contribuiu para o êxito desse trabalho.

À Daniele Caminski, secretária do Mestrado, que nunca mediu esforços para me ajudar. Obrigada Dani.

Aos bolsistas de iniciação científica, Emílio, Fernando e Graziela, que me auxiliaram para o desenvolvimento desse trabalho. Vocês foram ótimos.

À FAPEMAT, pelo apoio financeiro á pesquisa

Àqueles que, direta ou indiretamente, contribuíram para que este trabalho se concretizasse, auxiliando-me nas necessidades, apoiando-me nas decisões.

A TODOS VOCÊS, MUITO OBRIGADA!!!

MEDEIROS, Luzia Helena Lopes de. **O significado da experiência do adoecimento por câncer: um estudo biográfico.** Dissertação (Mestrado em Enfermagem) – Curso de Pós-Graduação em Enfermagem. Universidade Federal de Mato Grosso, Faculdade de Enfermagem, Cuiabá, 2010, 92 p.

Orientadora: Dr.^a Aldenan Lima Ribeiro Correa da Costa

RESUMO

Este estudo teve como pressuposto básico que as narrativas de vida na experiência de adoecimento por câncer podem oferecer elementos importantes para revelar os diferentes modos que as pessoas utilizam para expressar e compreender o seu processo de adoecimento, os sentidos e significados a ele atribuídos, os quais poderão servir de base para a constituição de novas práticas de cuidados em enfermagem. Seu objetivo geral foi compreender a experiência de adoecimento de uma pessoa no enfrentamento de um câncer e os objetivos específicos foram: evidenciar os significados dessa experiência e compreender os significados presentes no Itinerário Terapêutico. Pesquisa de natureza qualitativa na perspectiva biográfica interpretativa, realizada no município de Cuiabá, principal referência para tratamento de câncer no estado de Mato Grosso. A participante do estudo foi uma mulher de 56 anos, designada ficticiamente por D. Verônica, que realizava tratamento para câncer em uma unidade de tratamento oncológico. Os dados foram colhidos no período de fevereiro a junho de 2009, por entrevista-narrativa e observações simples complementares no contexto social da participante. As ferramentas de análise utilizadas foram o Itinerário Terapêutico (IT), o genograma e o ecomapa. A interpretação dos dados utilizou fundamentos do Interacionismo Interpretativo. A trajetória biográfica interpretada evidenciou seis epifanias, ou momentos importantes que tiveram o potencial de gerar transformações na vida D. Verônica: o recebimento do diagnóstico; a retirada da mama; a realização da quimioterapia; a reconstituição malsucedida da mama; a separação conjugal e o diagnóstico de metástase óssea, o qual foi a epifania principal. A vida, que era considerada “normal”, passa a ser diferente, gerando a necessidade de constituição de novas normas para encaminhá-la na nova condição. Esse evento desencadeou uma série de transformações que se processaram levando à elaboração de um conceito de morte e a pensar a vida além dela. O Itinerário Terapêutico evidenciou o trâmite pelo sistema privado de desembolso direto, conveniado e público, assumindo o significado de um empreendimento realizado para buscar, produzir e gerenciar seus cuidados de saúde. O estudo trouxe vários elementos para repensar o cuidado a uma pessoa com câncer, desde a formação do profissional até seu preparo permanente na consideração da cidadania da pessoa e sua família na condição crônica decorrente do câncer.

Palavras-chave: Enfermagem, Biografia, Oncologia, Itinerário Terapêutico

MEDEIROS, Luzia Helena Lopes. The meaning of the experience of suffering from cancer: a biographical study. Dissertation (Masters in Nursing) - Post-Graduate Nursing. Federal University of Mato Grosso, School of Nursing, Cuiabá, 2010, 92 p. Advisor: Mrs. Aldenan Lima Ribeiro Correa da Costa

ABSTRACT

This study is the basic assumption that the narratives of life in the illness experience of cancer may provide important elements to reveal the different ways that people use to express and understand their disease process, the meanings attributed to him, which could form the basis for the establishment of new practices in nursing care. The general purpose was to understand the illness experience of a person in coping with cancer and the specific objectives were: to highlight this experience and understand the meanings present in the Therapeutic Itinerary. Qualitative research in the interpretive biographical perspective, was in the city of Cuiabá, the main reference for the cancer treatment in the state of Mato Grosso. The participant was a woman (56 years old), fictional designated by D. Veronica, who was undergoing cancer treatment in an oncology unit. The data were collected from February to June 2009 through narrative interview and simple observations in the social context of the participant. The analysis tools used were the Therapeutic Itinerary, the genogram and eco-map. The interpretation of the data used grounds of Interpretive Interactionism. The biographical way interpreted showed six epiphanies, or moments that had the potential to generate changes the D. Veronica's life: receiving the diagnosis, the removal of the breast, the chemotherapy, the unsuccessful breast reconstruction her divorce and the diagnosis of bone metastasis, which was a major epiphany. The life that was considered "normal" is to be different, creating the need to create new rules to guide it in new condition. This event triggered a series of transformations that took place leading to the elaboration of a concept of death and think about life beyond. The Therapeutic Itinerary revealed by the processing system of private direct expenditure, with coverage and the public, taking on the meaning of an enterprise to seek out, produce and manage their health care. The study provided many elements for rethinking the care of a person with cancer, provided professional training to prepare them permanently into consideration the person's citizenship and his family in chronic condition resulting from cancer.

Keywords: Nursing, Biography, Oncology, Therapeutic Itinerary

MEDEIROS, Luzia Helena Lopes. El significado de la experiencia de padecer cáncer: un estudio biográfico. Tesis (Maestría en Enfermería) - La enfermería de postgrado. Universidad Federal de Mato Grosso, la Escuela de Enfermería, Cuiabá, 2010,92p.

Asesor: Dr^a. Aldenan Lima Ribeiro Correa da Costa

RESUMEN

El estudio teve como pressupuesto base que las narrativas de la vida en la experiencia del enfermedad por cáncer pueden ofrecer elementos importantes para revelar los diferentes modos que las personas utilizan para expresar y comprender o su proceso del enfermedad, los sentidos y significados a ele atribuidos, los quais poderam servir de base para la constitución de nuevas praticas de cuidados en enfermería. Su objetivo general fue comprender la experiencia del enfermedad de una persona no enfrentamiento del un cáncer y los objetivos específicos fueram: evidenciar los significados dessa experiencia y comprender los significados presentes en Itinerario Terapéutico. Pesquisa de natureza qualitativa na perspectiva biográfica interpretativa, realizada em el municipio de Cuiabá, principal referência para el tratamiento del cáncer em el estado de Mato Grosso. La partilhante del estudio fue una mujer de 56 años, designada em teoría por D. Verônica, que realizava tratamiento para cáncer en una unidad del tratamiento oncologico. Los dados fueram colectados en el período del fevrero a junio del 2009, por entrevista-narrativa y observaciones simples complementares en contexto social da partilhante. Las ferramentas del analise utilizadas fueram el Itinerario Terapéutico (IT), el genograma y el ecomapa. La interpretación de los dados utilizavam fundamentos del Interaccionismo Interpretativo. La historia biográfica interpretada evidenciou seis epifanías, ou momentos importantes que tuvieron el potencial de generar transformaciones em la vida D. Verônica: el recibimiento del diagnóstico; la retirada de la mama; la realización de la quimioterapia; la reconstitucion malsucedida de la mama; la separacion conjugal y lo diagnostico del metástasis óseas, lo qual fue la epifanía principal. La vida, que sea considerada “normal”, pasa la ser diferente, gerando la necesidad del constitucion del nuevas normas para enviar en la nueva condición. Esse evento desencadenou una serie del transformaciones que se processaram levando a elaboración del un conceito de muerte e a pensar la vida además dela. El Itinerario Terapéutico evidenciou el procesiamento por el sistema privado de desembolso directo, conveniado y público, assumindo el significado de un emprendimiento realizado para buscar, produzir e gerenciar sus cuidados de la salud. El estudio trajo más elementos para repensar el cuidado a una persona com cáncer, desde la formación del profesional a su preparo permanente em las consideración da cidadania em la persona y su familia en la condición crónica decorrente del cáncer.

Palabras-clave: Enfermería, Biografía, Oncología, Itinerario Terapéutico

Lista de Figuras

Figura 1 – Ecomapa de D. Verônica	58
Figura 2 – Genograma de D. Verônica	62
Figura 3 – Itinerário Terapêutico de D. Verônica	64

LISTA DE ABREVIATURAS

SIM/MS: Sistema de Informação de Mortalidade/ Ministério da Saúde

SES: Secretaria do Estado de Saúde

FUSC: Fundação de Saúde de Cuiabá

SMS: Secretaria Municipal de Saúde

SUS: Sistema Único de Saúde

APAC/ Onco: Autorização de Procedimentos de Alta Complexidade de Oncologia

UNACON: Unidade Assistencial de Alta Complexidade em Oncologia

SAS/MS: Secretaria de Atenção à Saúde/ Ministério da Saúde

OMS: Organização Mundial de Saúde

HIV/AIDS: Vírus da Imunodeficiência Adquirida

IT: Itinerário Terapêutico

IARC: Agência Internacional de Investigação do Câncer

INCA: Instituto Nacional do Câncer

SNC: Serviço Nacional do Câncer

GPESC: Grupo de Pesquisa Enfermagem e Cidadania

HUJM: Hospital Universitário Júlio Müller

UFMT: Universidade Federal de Mato Grosso

SUMÁRIO

1. INTRODUÇÃO.....	17
2. OBJETIVOS.....	25
2.1. Objetivo geral.....	25
2.2. Objetivos específicos.....	25
3. O OBJETO DE ESTUDO NA PESQUISA BIOGRÁFICA INTERPRETATIVA	26
3.1. A condição crônica do câncer.....	26
3.2. Dados epidemiológicos do câncer.....	28
3.3. O SUS e o Inca na assistência ao câncer.....	31
3.4. O câncer e sua história na saúde brasileira.....	33
3.5. A experiência do câncer: aspectos individuais e socioculturais.	35
4. REFERENCIAL TEÓRICO-METODOLÓGICO.....	39
4.1. O processo metodológico.....	46
4.2. Os cuidados éticos, a entrada no campo e o contexto estudado.....	46
4.3. A coleta de dados.....	51
4.4. O processo de análise e compreensão dos dados.....	53
5. OS SIGNIFICADOS DA EXPERIÊNCIA DE ADOECIMENTO DE UMA PESSOA COM CÂNCER	56
5.1. Quem é D. Verônica.....	56
5.2. Os significados presentes no itinerário terapêutico, no ecomapa e no genograma da experiência de D.Verônica.....	57
5.3. Os significados do diagnóstico, da dor, do sofrimento, do corpo, do câncer e da morte na experiência de adoecimento de D.Verônica.....	66
5.3.1. O impacto do diagnóstico do câncer.....	66
5.3.2. A dor como fator paralisante.....	73
5.3.3. Enfrentando o sofrimento.....	77
5.3.4. O significado cultural do corpo.....	82

5.3.5. O significado da doença câncer.....	85
5.3.6. Há vida após a morte.....	90
6. A COMPREENSÃO DO SIGNIFICADO DA EXPERIÊNCIA DE ADOECIMENTO POR CÂNCER.....	92
6.1. A compreensão sobre si mesma: eu me tornei uma pessoa melhor.....	92
7. A COMPREENSÃO DO SIGNIFICADO DA EXPERIÊNCIA DE ADOECIMENTO POR CÂNCER PELO PROFISSIONAL DE SAÚDE.....	98
7.1. A constituição de novas práticas profissionais de enfermagem para o cuidado do usuário com câncer.....	99
7.2. O profissional de enfermagem trabalhando com a morte e a finitude humana	105
7.3. O profissional de enfermagem trabalhando com a dor.....	108
7.4. O profissional de enfermagem trabalhando com o corpo mutilado pela doença	110
7.5. O profissional de enfermagem compreendendo e apoiando a pessoa com câncer nas mudanças de normalidade.....	111
7.6. O profissional de enfermagem compreendendo a religiosidade como apoio ao processo de finitude da vida.....	112
7.7. “Eu me tornei uma profissional melhor”.....	114
8. CONSIDERAÇÕES FINAIS.....	117
9. REFERÊNCIAS.....	120
ANEXOS.....	130



1. INTRODUÇÃO

Esta pesquisa foi realizada como um recorte do projeto “Avaliação dos múltiplos custos em saúde na perspectiva dos itinerários terapêuticos de famílias e da produção do cuidado em saúde em municípios de Mato Grosso (MT)”¹. Sua finalidade é propiciar novos olhares do enfermeiro para o cuidado a pessoas com câncer, pois aborda a experiência de quem vivencia a doença, possibilitando a constituição de um cuidado mais sensível e mais condizente com as necessidades dos usuários do Sistema Único de Saúde (SUS) que estejam vivenciando esse problema.

O termo câncer designa um conjunto de mais de uma centena de doenças que têm como característica o crescimento desordenado de células que invadem os tecidos e órgãos do corpo humano ocasionando diversas consequências na vida das pessoas (BRASIL, 2008). Destaco neste estudo a necessidade de entender como as pessoas que vivenciam esta doença gerenciam seu cotidiano, pois seu diagnóstico configura-se em uma doença marcada pelo sofrimento decorrente das manifestações físicas, tratamento agressivo, dificuldades de acesso aos profissionais e instituições nos serviços públicos de saúde mas também pelo estigma de uma doença incurável e de ter que conviver com esta condição por um período .

Como doença, o câncer tem sido muito estudado e vários conhecimentos têm sido produzidos sobre seus aspectos biológicos, possibilitando uma maior compreensão de suas manifestações no organismo das pessoas. De igual modo, é necessário estudar os aspectos subjetivos da doença relacionados ao seu enfrentamento, identificando as diversas dimensões que afetam o cotidiano da vida das pessoas que a vivenciam, pois o conhecimento da doença é imprescindível para a sua cura e/ou controle. Desse modo, compreender a complexidade da experiência

¹ Pesquisa financiada pela FAPEMAT – Edital MS/CNPq/FAPEMAT -nº 010/2006 – Seleção Pública de Projetos de Pesquisa e Desenvolvimento Tecnológico Prioritários para o SUS. Processo nº 042-1003/475/CNPq/2006.

poderá ajudar as pessoas a encaminhar suas vidas com maior autonomia e menos sofrimento nesta nova condição.

Em minha experiência profissional, atuei como enfermeira no Hospital do Câncer de Cuiabá, onde convivi com pessoas com câncer cujas histórias de vida continham narrativas que retratavam percursos em busca de cuidado e as formas como as práticas dos profissionais e das instituições de saúde atendem aos seus problemas.

O sofrimento e a luta dessas pessoas e suas famílias me fizeram refletir sobre a atuação do enfermeiro e suas práticas no cuidado a pessoas com necessidades oncológicas, e a maneira pela qual nós, enfermeiras, estamos exercendo as nossas práticas de cuidados. Desde então, comecei a questionar: como é experienciar uma condição crônica decorrente de um câncer e quais são as suas repercussões na vida pessoal e familiar? Como as pessoas acessam as práticas profissionais e as instituições de saúde? Como atendemos essas pessoas?

Minha inserção no curso de mestrado trouxe a oportunidade de trabalhar com esse tema e buscar, através da pesquisa, conhecimentos acerca dos significados atribuídos pelas pessoas sobre a sua experiência do adoecimento por câncer. Significados esses que elas dão as suas experiências considerando o seu contexto social e familiar. Como resultado de minha experiência profissional nesta área, considero que o diagnóstico do câncer traz grande impacto não só sobre a vida da pessoa afetada, mas também para os que lhe são próximos. Algumas pessoas modificam seus hábitos, passam a rever conceitos, valores, crenças, comportamentos e atitudes, promovendo uma reviravolta em suas vidas. Tal observação possibilitou a compreensão de que vários significados estão implicados nesta situação e muitas podem ser as repercussões desses significados na vida da pessoa e de sua família, e nas nossas práticas de cuidados de enfermagem, os quais podem ser apreendidos e orientar mudanças as práticas atuais, pois configuram como desafios aos sistemas de saúde no que se refere ao câncer.

No Brasil, as estimativas para o ano de 2010 e válidas também para o ano de 2011, apontam que ocorrerão 489.270 casos novos de câncer (BRASIL, 2009). O Sistema Único de Saúde (SUS) registrou 423 mil internações por neoplasias malignas (câncer) em 2005, além de 1,6 milhão de consultas ambulatoriais em oncologia. Mensalmente, são tratadas 128 mil pessoas com quimioterapia e 98 mil

com radioterapia ambulatorial. Nos últimos cinco anos, ocorreu aumento expressivo no número de atendimentos oncológicos nas unidades de alta complexidade do SUS. Estima-se também que existe diferença no risco absoluto e na sobrevida por câncer entre as diversas regiões brasileiras e, caso não haja um controle efetivo, tal diferença poderá assumir proporções ainda maiores no que se refere ao acesso aos serviços de qualidade para tratamento do câncer (BRASIL, 2007).

No Estado de Mato Grosso, o câncer é a terceira causa de óbito. Segundo o Sistema de Informação de Mortalidade (SIM-MS), foram notificados 1.800 casos de óbito em 2005 em Mato Grosso, sendo 413 residentes de Cuiabá, com 69,2% de mortalidade hospitalar, um problema crescente de saúde pública. A estimativa do Instituto Nacional do Câncer (Inca-MS) para incidência de câncer em Mato Grosso em 2010 é de cerca de 2.620 casos novos em mulheres (sendo 640 só em Cuiabá) e 2.940 casos novos em homens (BRASIL, 2007). Em julho de 2008, tivemos nos registros da Central de Regulação Oncológica de Mato Grosso cerca de 4.000 pessoas cadastradas em tratamento de quimioterapia e/ou radioterapia. Destas, apenas 1.500 estavam com autorização trimestral para realizar tratamento, as demais estavam fora deste tratamento específico, outras em acompanhamento nos serviços ou sem diagnóstico de câncer confirmado (CUIABÁ, 2008).

Em Cuiabá é assegurada a assistência a pessoa com câncer, por meio de uma rede de atenção oncológica planejada, organizada e controlada pela Secretaria de Estado de Saúde. Nesta assistência estão incluídos procedimentos cirúrgicos, radioterápicos e quimioterápicos, com finalidade curativa e paliativa, conforme critérios estabelecidos na Portaria SAS/MS Nº 741 de 8 de dezembro de 2005 (CUIABÁ, 2008).

Nesse cenário, podemos verificar a necessidade de muitos investimentos para o desenvolvimento de ações que deverão ser disponibilizadas para o controle do câncer nos diferentes níveis de atuação, seja em promoção de saúde, detecção precoce, assistência direta, vigilância, formação de recursos humanos, comunicação e mobilização social, pesquisa ou na gestão do SUS.

Os dados epidemiológicos comprovam que a importância de estudos versando sobre o câncer em seus aspectos biológicos é inquestionável, pois deles dependerão a criação de novas tecnologias para minimizar os impactos negativos da doença na vida das pessoas. Igualmente importantes são os estudos versando sobre a

experiência de adoecimento por câncer e o seu significado no cotidiano das pessoas que o vivenciam, pois a pessoa com câncer passa a requerer cuidados profissionais de saúde, cuidados familiares, a depender dos serviços de saúde, de profissionais capacitados não só para cuidar das complicações físicas decorrentes da doença, mas também de pessoas e de estruturas que o apoiem no seu cotidiano frente a condição de estar com câncer, representado como uma doença grave e de sofrimento.

Apesar das pessoas viverem a situação de estar com câncer entendemos que cada pessoa a vivencia de modo muito particular tal experiência, pois os significados atribuído por ela à sua experiência de adoecimento tem relação com os significados construídos por cada pessoa em seu processo de vida nos contextos socioculturais os quais estão inseridos. Compreender os sentidos e significados se constitui em um aspecto relevante na medida em que nos possibilita ampliar a condição de estar com câncer para além da dimensão biológica, contribuindo para a constituição de práticas de cuidados que possam contemplar outras dimensões da vida humana além da dimensão biológica.

No entanto, ao realizar levantamento bibliográfico sobre a experiência de adoecimento por câncer em banco de dados (Lilacs, Capes, Bdenf e Scielo e Medline), constatei que as literaturas científicas que abordam a experiência do adoecimento, na visão dos usuários dos serviços de saúde, são relativamente recentes, sendo que a partir da década de 70 é que surge uma maior publicação abordando a experiência de mulheres com câncer, ou seja, voz das pessoas que passam pela experiência tem sido escutadas e incluídas em pesquisas.

Associado a isso, constatei que a partir de 1988, com a criação do SUS, começa a existir, além da dimensão biológica, também uma maior preocupação na valorização de outros aspectos associados ao adoecimento. Neste sentido, começa a ter uma maior participação dos usuários do SUS no que se refere ao seu tratamento e gerenciamento de suas necessidades de saúde. No entanto, as práticas às pessoas com câncer tem sido um desafio aos gestores e as instituições do sistema de saúde por não considerarem a complexidade da experiência em suas diversas dimensões, desde o aparecimento dos sintomas iniciais, o impacto do diagnostico, repercussões e o contexto da experiência.

Assim, busco desvendar como ocorre a experiência de quem vivencia o câncer e o seu significado, sob o ponto de vista de quem passa por essa experiência,

por entender que a vida comporta múltiplas dimensões que extrapolam e que não se reduz a doença. Essas múltiplas dimensões são as vivências do sofrimento advindas de sua repercussão e para as quais a pessoa precisa de mecanismos de enfrentamento e meios que lhe permitam continuar a fazer “andar sua vida”².

A relevância deste estudo se relaciona também à gestão de práticas e saberes em saúde, voltada para a atenção à condição crônica e a compreensão de aspectos do adoecimento relacionados à dimensão cotidiana da pessoa e das famílias, que necessitam gerenciar uma condição crônica. Com o intuito de compreender a experiência de adoecimento dessas pessoas, o estudo procurou enfocar sua forma de lidar e gerenciar suas necessidades de saúde, bem como o significado atribuído por ela a esta experiência de adoecimento.

Meu pressuposto foi que na biografia das pessoas que tem câncer a experiência de adoecimento está implicada nas suas histórias de vida pelos significados sobre corpo, saúde, doença, família, câncer, entre outros, presentes em nosso meio sociocultural e que fazem sentido a vida das pessoas. De posse desses significados, pude evidenciar a necessidade de novos cuidados de enfermagem que possam facilitar, na medida do possível, o enfrentamento da condição crônica por adoecimento por câncer na vida de outras pessoas.

Nesta perspectiva a família é a principal unidade de cuidado à pessoa numa condição crônica e esse cuidado é influenciado pelo seu contexto cultural, incluindo as crenças, os valores e os significados que o grupo compartilha. Assim, a família toma suas decisões de acordo com o que seus membros acreditam, com o modo em que vivem e principalmente de acordo com sua condição financeira (ALTHOF, 1998). O processo de tomada de decisão relacionado às necessidades de saúde e ao gerenciamento do cuidado é mediado por esses fatores existentes no contexto familiar, os quais permeiam a relação com os serviços de saúde e determinam, em larga medida, a utilização dos recursos de tratamento.

Ao relacionar a doença crônica e a família, devem-se considerar a duração do tratamento e as conseqüentes limitações associadas ao estilo de vida do cotidiano do doente e de seus familiares. Portanto, é fundamental compreender o processo de

² Expressão tomada do estudo de Souza (2006, p. 17), entendida como “as maneiras com que as pessoas se conduzem e enfrentam sua existência cotidiana, ou seja, como possibilidades de caminhos e de trânsito nos contextos sociais, educacionais e de saúde, entre outros”.

viver da família, que é dinâmico e sujeito a modificações ao longo dos diferentes estágios do ciclo de vida familiar e que se integram as experiências de adoecimento por câncer em um dos seus membros.

Muitas são as maneiras como as pessoas enfrentam sua doença e também muitos são os caminhos que percorrem em busca de atendimento para suas necessidades físicas, psíquicas e sociais. As práticas e estratégias da população no enfrentamento de seus problemas cotidianos, sobretudo em relação à procura de cuidados em saúde, são bem analisadas através dos Itinerários Terapêuticos (IT) descritos por Bellato, Araújo, Castro (2008). Nesse entendimento, os processos de escolha, avaliação e aderência a determinadas formas de tratamento são complexos e difíceis de ser apreendidos se não for levado em conta o contexto dentro do qual o indivíduo está inserido, sobretudo frente à diversidade de possibilidades disponíveis (ou não) em termos de cuidados em saúde.

A expressão “Itinerário Terapêutico” foi aqui utilizada como trajetórias de busca, produção e gerenciamento do cuidado para com a saúde. Essas trajetórias são **empreendidas** pelas pessoas, no sentido de que os trajetos são realizados com uma finalidade específica, isto é, acessar serviços de saúde que possam garantir resolução a suas necessidades. Na lógica de busca estão implicadas também as redes sociais como garantia de sustentabilidade durante a realização do IT (BELLATO, ARAÚJO, CASTRO, 2008). A noção de IT permite dar visibilidade e voz aos usuários do SUS, principalmente no que se refere à condição crônica, pois nesta há necessidade de gerenciamento constante do cuidado, já que nela há períodos de exacerbação dos sintomas e ocasiões em que eles silenciam podendo passar despercebidos pelos profissionais de saúde, mas podendo reaparecer logo a seguir na vida da pessoa.

A condição crônica traz repercussões na vida do usuário dos serviços de saúde e família que não são percebidas pelo Sistema de Saúde, e se constituem em “necessidades experienciadas”, mas não percebidas como tais. Torná-las evidentes possibilitará a adoção de formas de cuidados mais significativas aos mesmos (OMS, 2002).

O atendimento, se devidamente centrado no usuário, torna-se positivo, pois “autonomia implica a possibilidade de reconstruir sujeitos e sentidos, e essa ressignificação tem peso efetivo no modo de viver do usuário, incluindo-se aí a luta

pela satisfação de suas necessidades da forma mais ampla possível” (PINHEIRO & MATTOS, 2005, p. 23).

Pressuponho que na experiência de pessoas com câncer as necessidades em saúde, implicados as diversas dimensões da vida dessas pessoas, as levam a buscarem por serviços de saúde e por recursos necessários para o cuidado as suas necessidades. Essas necessidades sentidas, muitas vezes não são percebidas pelos serviços de saúde e seus profissionais, mas poderão ser evidenciadas na apreensão de sua história de adoecimento e busca por cuidados e, a partir dessa detecção, novas práticas profissionais poderão ser constituídas.

A organização das ações e dos serviços de saúde de forma usuário-centrada, garantida por equipes multiprofissionais de caráter interdisciplinar, orientada por atos de escuta, acolhimento, atendimento e acompanhamento, propiciará maior resolutividade das práticas de cuidado, dos serviços e dos sistemas de saúde (CECCIM & FERLA, p. 177, 2006).

Contudo, a organização das práticas profissionais, voltada à atenção integral à saúde, será mais bem conduzida se tiver subsídios teóricos sobre a experiência de adoecimento de pessoas vivenciando condições crônicas, como a que o presente estudo busca enfocar.

A noção de integralidade tem sido pensada de diversas maneiras. Se focarmos o sentido da integralidade na visão do usuário, este apresentará o entendimento do termo relacionado a tratamento digno, com respeito, de maneira que integre o vínculo e o acolhimento nas relações profissional-usuário. Assim, o termo integralidade vem sendo muito utilizado, pois permite iluminar essas relações existentes nos locais de trabalho, onde os saberes e práticas se interagem (PINHEIRO; MATTOS, 2003b).

A busca pela construção de práticas de atenção integral à saúde constitui um dos maiores desafios no cotidiano dos enfermeiros e de outros profissionais de saúde. Neste sentido, a atenção dispensada à saúde das pessoas na experiência de adoecimento por câncer deve ocorrer de modo que possa favorecer a garantia das mesmas nas situações em que elas se fazem necessárias, vislumbrando o alcance da maior integralidade possível na medida em que integram em suas práticas as diversas dimensões implicadas na experiência do adoecimento nos contextos socioculturais as quais elas estão inseridas.

Além disso, as intervenções especializadas no atendimento às necessidades decorrentes do câncer terão melhor chance de atingir sua eficácia se os profissionais da saúde e, particularmente os de enfermagem, se dispuserem a exercitar a escuta atenta para compreender o modo de “andar a vida” da pessoa em sua experiência de adoecimento. Tal escuta permitirá a descoberta de outras necessidades surgidas no decorrer do processo de tratamento e possibilitará a troca de ideias entre profissionais e usuários do SUS sobre a melhor forma de atendimento, resultando na constituição de novas práticas de cuidados.

Assim, a relevância do estudo se traduz na aquisição de subsídios teóricos a partir da análise de dados empíricos do que é experienciar uma condição crônica de câncer e os significados atribuídos pela pessoa a sua experiência. A partir dessa compreensão poderemos ampliar nossas perspectivas de cuidado em saúde, favorecendo a constituição de novas práticas profissionais mais efetivas, principalmente no que se refere à consideração dos significados e sentidos presentes em cada experiência das pessoas que vivem o adoecimento.



2. OBJETIVOS

2.1. Objetivo geral

Compreender a experiência de adoecimento de uma pessoa no enfrentamento de um câncer.

2.2. Objetivos específicos

- Evidenciar os significados da experiência de adoecimento de uma pessoa com câncer;
- Compreender os significados presentes no Itinerário Terapêutico, na experiência de adoecimento de uma pessoa com câncer.



3. O OBJETO DE ESTUDO NA PESQUISA BIOGRÁFICA INTERPRETATIVA

Segundo Denzin (1989b), numa pesquisa biográfica interpretativa há uma fase denominada desconstrução que envolve uma análise crítica de como o fenômeno de nosso interesse investigativo está sendo apresentado, estudado e analisado na literatura científica existente. Significa, portanto, evidenciar aquilo que foi descrito e o que não foi ainda explicitado em pesquisas anteriores. Desta forma, na presente desconstrução do meu objeto de estudo, apresento aspectos importantes da literatura existente sobre o câncer no Brasil e em Mato Grosso, bem como estudos realizados sobre a experiência de adoecimento por câncer em nosso país, evidenciando como essa experiência em mulheres está sendo pesquisada, analisada e observada por pesquisadores da enfermagem brasileira. Para isso, busquei explorar atentamente as conceituações, as observações e a forma como as mesmas têm sido apresentadas nos estudos acessados.

3.1. A condição crônica do câncer

Até o ano de 1957 as doenças crônicas eram consideradas aquelas biologicamente definidas, de longa duração e sem perspectiva de cura. O câncer é citado como um dos exemplos de doença crônica no âmbito dessa definição (GARCIA, 1994).

Ainda no mesmo ano a Comissão de Doenças de Cambrigde ampliou a definição de doença crônica passando a considerá-la como

todos os desvios do normal que tenham uma ou mais das seguintes características: permanência, presença de incapacidade residual, mudança patológica não reversível no sistema corporal, necessidade de treinamento especial do paciente para reabilitação e previsão de um longo período de supervisão, observação e cuidados (MARTINS; FRANÇA; KIMURA, 1996, p. 6).

Atualmente, além da consideração das doenças crônicas, há também a consideração das condições crônicas, as quais nem sempre se relacionam a doenças, mas que trazem diversificadas necessidades de saúde.

Segundo a OMS (2002, p. 15), “as condições crônicas constituem problemas de saúde que requerem gerenciamento contínuo por um período de vários anos ou décadas”. Assim, elas abrangem muitos agravos que aparentemente não apresentam relação. Mesmo não apresentando semelhanças, as doenças transmissíveis, as não transmissíveis e as incapacidades estruturais estão incluídas no conjunto das doenças crônicas, pois nessas situações as pessoas requerem cuidados contínuos, por um tempo prolongado, e de serviços de saúde que atendam suas necessidades.

Na ótica da OMS (2002), as condições crônicas representam um sério desafio para os atuais sistemas de saúde no que diz respeito à eficiência e efetividade dos mesmos, desafiando a organização de sistemas para a criação de modelos de saúde que as contemplem. No caso específico do câncer, por se tratar de uma condição que requer gerenciamento contínuo por parte das pessoas que a experienciam, a voz destas precisa ser ouvida, refletida e atendida pelas práticas profissionais nos serviços de saúde e no contexto social.

Souza (2006), refletindo sobre as condições crônicas com base na definição da OMS, afirma que elas apresentam um ponto em comum por persistirem e necessitarem de cuidados permanentes, ou seja:

As condições crônicas não são mais vistas de forma tradicional (ex. limitadas às doenças cardíacas, diabetes, câncer e asma), consideradas de forma isolada ou como se não tivessem nenhuma relação entre si. A demanda sobre os pacientes, famílias e o sistema de saúde são similares (SOUZA, 2006, p. 23)

Ao considerar as condições crônicas como uma categoria mais abrangente, a OMS amplia também a nossa visão quanto à formação profissional para este enfrentamento, já que agora o foco não se restringe ao corpo biológico e aos

profissionais como detentores exclusivos dos conhecimentos sobre saúde, mas busca integrar os indivíduos e as comunidades nas ações de saúde.

3.2. Dados epidemiológicos do câncer

Diante da necessidade de atender à demanda de diagnóstico e/ou exame anatomo-patológico em Cuiabá, as secretarias Estadual (SES) e Municipal de Saúde de Cuiabá (SMS), participaram em 2007 do plano de trabalho (iniciado em 2001) para reestruturar, organizar, reorientar e acompanhar a implantação das diretrizes da política estadual de prevenção, controle e gestão do câncer. Tais diretrizes foram aprovadas em dezembro de 2002 pela SES e SMS de Cuiabá, para assistência oncológica nos três níveis de atenção. O objetivo foi o de organizar e estruturar o atendimento ao usuário, considerando os respectivos níveis de complexidade em oncologia, desenhando os fluxos de referência e contrarreferência e estruturando os serviços para viabilizar a integralidade das ações necessárias à assistência oncológica (CUIABÁ, 2008).

No ano de 2007 o SUS em Cuiabá manteve os crescentes custos do tratamento de câncer, sendo gastos cerca de R\$ 12.345.340,35 com procedimentos ambulatoriais de quimioterapia e radioterapia. Na rede hospitalar foi custeado um montante de cerca de R\$ 4.475.633,45 com 5.412 procedimentos de internação em oncologia. Além disso, é difícil a quantificação e a totalização de gastos com exames e serviço de apoio diagnóstico, medicamentos, internações clínicas e UTI, pagamentos administrativos e demandas judiciais, entre outros gastos com pacientes oncológicos na Rede de Saúde Municipal e Estadual, devido à subnotificação no Sistema de Informação (CUIABÁ, 2008).

No mês de junho de 2008, foram autorizados cerca de 2.500 Tratamentos Ambulatoriais de Alta Complexidade em Oncologia (Apac/Onco), nas unidades prestadoras de oncologia de Cuiabá. Os demais casos podem ter sido assistidos e/ou subnotificados na rede básica, secundária e/ou terciária em hospitais não credenciados como Unidade Assistencial de Alta Complexidade em Oncologia (Unacon),

principalmente no interior de Mato Grosso, inviabilizando a notificação das suspeitas e casos confirmados de câncer. Para ser credenciado como Unacon a instituição de saúde precisa confirmar, além das instalações físicas e de equipamentos, também as condições técnicas e os recursos humanos adequados à oferta de cuidados especializados de alta complexidade para o diagnóstico e o tratamento dos tipos de câncer mais prevalentes em nosso país (CUIABÁ, 2008).

Estudos epidemiológicos demonstram um aumento do número de casos de câncer, apontando-o como um dos mais importantes problemas de saúde pública mundial, tanto nos países desenvolvidos como nos países em desenvolvimento. As estatísticas mundiais mostram que no ano de 2000 ocorreram 5,3 milhões de casos novos de câncer em homens e 4,7 milhões em mulheres, e que 6,2 milhões de pessoas morreram por essa causa (3,5 milhões de homens e 2,7 milhões de mulheres) correspondendo a 12% do total de mortes por todas as causas (cerca de 56 milhões) (BRASIL, 2007).

A Agência Internacional de Investigação do Câncer (Iarc) estimou que em 2002 havia 10,9 milhões de novos casos de câncer e mortes em todo o mundo. Esses números representam um aumento de 22% na incidência e mortalidade por câncer em comparação com os números de 1990 e, de acordo com a OMS, o número de casos vai aumentar para 15 milhões até o ano de 2020 (PARKIN, 2005).

Existem vários fatores que favorecem o desenvolvimento do câncer. Podemos citar como principais: predisposição genética (casos na família), hábitos alimentares, estilo de vida e condições ambientais (BRASIL, 2008).

O Brasil classifica-se entre os países com maior incidência de câncer de mama em todo o mundo. Segundo o Inca (2009), o número de casos novos de câncer de mama estimados para 2010 é de 49 mil, sendo o segundo tipo de câncer mais frequente no mundo e o mais comum entre as mulheres. A cada ano, cerca de 22% dos casos novos de câncer em mulheres são de mama.

O câncer considerado de melhor prognóstico é o de mama, sua detecção precoce facilita o tratamento e aumenta a chance de cura. Em nosso país, a descoberta tardia da doença, geralmente em estágios avançados, faz com que o número de mastectomias realizadas seja alto (MAKLUF, DIAS & BARRA, 2006). Em tais condições observa-se uma diminuição das chances de sobrevida, comprometimento dos resultados do tratamento e, conseqüentemente, perda na

qualidade de vida das pacientes (THULER & MENDONÇA, 2005; INCA, 2002). O câncer de mama é, portanto, uma preocupação da saúde pública, para qual é necessário a implantação de ações, planos e programas destinados ao controle da doença.

O tratamento primário do câncer de mama é a mastectomia, intervenção cirúrgica que pode ser restrita ao tumor, atingir tecidos circundantes ou até a retirada da mama, dos linfonodos da região axilar e de ambos os músculos peitorais. O tratamento, que pode ser quimioterápico ou radioterápico dependendo da situação, traz repercussões importantes no que se refere à identidade feminina. Além da perda da mama ou de parte dela, esses tratamentos complementares podem impor a perda dos cabelos, a parada ou irregularidade da menstruação e a infertilidade, fragilizando ainda mais o sentimento de identidade da mulher (FERRIGNO, 1989).

No câncer de mama a forma de disseminação à distância mais frequente é a metástase óssea, o que é causa de piora na qualidade de vida das pessoas que experienciam esse problema. (FERRIGNO, 1989).

As metástases são causa de morte em grande parte das pessoas com câncer. A despeito da importância clínica, pouco se conhece sobre os fatores genéticos e bioquímicos que as determinam.

O processo metastático é complexo e ocorre numa sequência de eventos que envolve a invasão de tecidos adjacentes, desprendimento de células do tumor primário, transporte através do sistema circulatório, alcance de um sítio secundário, extravasamento e crescimento no órgão secundário (MEHLEN et al, 2006, apud CORREA, 2007, pp. 29-30).

Os dados epidemiológicos são relevantes no contexto deste estudo, pois justificam a necessidade de uma política de saúde específica ao atendimento dos agravos impostos pelo câncer e organização dos serviços de saúde dentro do SUS, de modo que o tratamento adequado do câncer possa ser ofertado à população brasileira, já que no caso do câncer de mama o diagnóstico precoce e o tratamento apropriado podem resultar no aumento da expectativa de vida (OMS, 2002).

3.3. O SUS e o Inca na assistência ao câncer

A Constituição Federal do Brasil promulgada em outubro de 1988 define, em seu artigo 196, que a saúde é um direito de todos e dever do Estado, garantido mediante políticas sociais e econômicas que visem à redução do risco de doença e de outros agravos e ao acesso universal e igualitário às ações e serviços para sua promoção, proteção e recuperação. A partir daí inicia-se a construção do Sistema Único de Saúde (SUS) com seus princípios de universalidade, equidade e integralidade das ações, participação popular, descentralização político-administrativa, com direção única em cada esfera do governo, destacando a municipalização, além da hierarquização e regionalização da rede de serviços de saúde (BRASIL, 2002).

O Sistema Único de Saúde (SUS) é uma conquista da sociedade brasileira e foi criado com o firme propósito de promover a justiça social e superar as desigualdades na assistência à saúde da população, tornando possível a operacionalização da obrigatoriedade e gratuidade do atendimento a todos os indivíduos. Sua institucionalização, como uma política de Estado, apresenta avanços históricos com a descentralização, a municipalização de ações e serviços, a melhoria e a ampliação da atenção à saúde da população e a vigilância em saúde e sanitária, bem como um maior controle social com a atuação dos Conselhos de Saúde. Todavia, a efetivação de um controle social, conforme os ideais existentes por ocasião da reforma sanitária, ainda exige uma maior participação dos usuários e, neste sentido, práticas de saúde privilegiando a voz dos mesmos podem constituir um importante mecanismo nessa luta.

Especificamente no que diz respeito ao controle do câncer, as primeiras iniciativas desenvolvidas relacionadas ao seu enfrentamento remontam ao início do século XX, tendo sido orientadas, quase exclusivamente, para o diagnóstico e o tratamento da doença. A pouca importância dada à prevenção se justificava, em parte, pela incipiência do conhecimento sobre a etiologia do câncer (RODRIGUES, 2006).

Durante a primeira metade do século XX, fortaleceu-se entre cirurgiões a ideia de que quanto mais precoce o diagnóstico e o tratamento da doença melhor seria o prognóstico dos doentes, iniciando-se assim a preocupação com a prevenção e o diagnóstico precoce do câncer (BRASIL, 2002).

Em 1937, foi criado o Centro de Cancerologia do Serviço de Assistência Hospitalar do Distrito Federal (Rio de Janeiro), que veio a se constituir no atual Instituto Nacional de Câncer (Inca). Em 1941, foi criado o Serviço Nacional de Câncer (SNC), com o objetivo de organizar, orientar e controlar, em todo o país, as ações de combate ao câncer (BRASIL 2002).

O Inca é o órgão do Ministério da Saúde, vinculado à Secretaria de Atenção à Saúde, responsável por desenvolver e coordenar ações integradas para a prevenção e o controle do câncer no Brasil.

Tais ações são de caráter multidisciplinar e compreendem a assistência médico-hospitalar, prestada direta e gratuitamente aos pacientes com câncer, no âmbito do SUS, e a atuação em áreas estratégicas como a prevenção e a detecção precoce, a formação de profissionais especializados, o desenvolvimento da pesquisa e a informação epidemiológica. Todas as atividades do Inca têm como objetivo reduzir a incidência e a mortalidade causada pelo câncer no Brasil (Brasil, 2008)

Com o objetivo de melhor desempenhar o seu papel público de órgão executor, normalizador e coordenador da política nacional de controle do câncer no Brasil, o Inca redefiniu no ano de 2000 sua missão, que passou a ser enunciada como ações nacionais integradas para prevenção e controle do câncer.

Para alcançá-la, o Inca tem como visão estratégica

exercer plenamente o papel governamental na prevenção e controle do câncer, assegurando a implantação das ações correspondentes em todo o Brasil e, assim, contribuir para a melhoria da qualidade de vida da população (BRASIL, 2008, p....)

A partir daí pôde-se pensar na reorganização de todo o setor relacionado com a cancerologia no Brasil estabelecendo-se novos critérios de desenvolvimento de uma política nacional de combate ao câncer. Todavia se reconhece que as ações de controle da doença de âmbito individual (diagnóstico e tratamento), dissociadas daquelas de cunho coletivo (prevenção e diagnóstico precoce), não alterarão o perfil da mortalidade por câncer no Brasil.

Diante disso o Ministério da Saúde propôs, por meio da portaria nº 2.439/GM, instituir a **Política Nacional de Atenção Oncológica** contemplando ações de promoção, prevenção, diagnóstico, tratamento, reabilitação e cuidados paliativos, a ser implantada em todas as unidades federadas. A proposta estabelece que a Política Nacional de Atenção Oncológica deve ser organizada de forma articulada com o Ministério da Saúde e com as secretarias de Saúde dos estados e municípios.

Assim, em 8 de dezembro de 2005, é instituída a política que, dentre outros aspectos, estabelece o desenvolvimento de estratégias coerentes com a Política Nacional de Promoção da Saúde voltadas para a identificação dos determinantes e condicionantes das principais neoplasias malignas. Orienta-se para o desenvolvimento de ações intersetoriais de responsabilidade pública e da sociedade civil, que promovam a qualidade de vida e saúde, capazes de prevenir fatores de risco, reduzir danos e proteger a vida, de forma a garantir a equidade e a autonomia de indivíduos e coletividades.

3.4. O câncer e sua história na saúde brasileira

Segundo Santanna (2000), no século XIX e primeiras décadas do século XX, o câncer era uma doença associada à falta de higiene, sujeira tanto física quanto moral. Havia o entendimento de que o câncer se relacionava à falta de limpeza das cidades, principalmente à presença de animais soltos, ratos e insetos. Também se concebia que o câncer era uma doença contagiosa, sendo mais visível entre os amantes e as mulheres que se entregavam aos “pecados e vícios” nas práticas sexuais. Neste sentido, “o câncer era considerado um castigo através do qual o doente poderia alcançar sua redenção, a libertação dos pecados caso conseguisse suportar com resignação o sofrimento causado pela doença” (SANTANNA, 2000, p. 47).

Culturalmente o câncer pode ser considerado uma doença que no decorrer de sua história teve seus significados relacionados a idéia de punição, trazendo em

decorrência disso uma maior carga de sofrimento às pessoas, pois além da aflição imposta pelos agravos ao corpo, o adoecimento comportava também uma dimensão moral. Neste sentido, a experiência de adoecimento tem sido ressignificada pelas pessoas como algo de cunho reparador de culpas (MARUYAMA et al, 2006).

Nos anos 30 e 40 a visão do câncer como doença de cunho moral continua muito evidente, porém novas ideias começam a surgir por causa da industrialização das grandes cidades. Assim, outros fatores de predisposição à doença começam a ser observados, como alimentação não saudável, hábito de fumar e atividades estressantes do dia-a-dia (SANTANNA, 2000). Nesta época, portanto, os sentimentos de vergonha, o sigilo e o recolhimento social eram comuns, principalmente nas mulheres afetadas com o câncer de mama, pois neste caso a possibilidade de mutilação ameaçava também um dos símbolos de feminilidade (TAVARES; TRAD, 2005).

Nos anos 50 começam a ser observados grandes avanços em relação ao diagnóstico e tratamento da doença, aumentando assim a expectativa de vida e o tempo de sobrevida das pessoas adoecidas por câncer. Pelo fato de a doença requerer acompanhamento prolongado, observou-se a necessidade de proporcionar às pessoas adoecidas uma melhor qualidade de vida e a importância de se estudar as repercussões da doença e adaptações que as pessoas e suas famílias passavam a constituir. Assim, áreas da medicina começaram a perceber e admitir fatores psíquicos como causa de desenvolvimento do câncer (SANTANNA, 2000).

Inicia-se nesta época a percepção de que o câncer estaria relacionado à não expressividade das emoções, iniciando-se a percepção da representatividade que o câncer assumia na vida das pessoas.

Nos anos 60 e 70 foi intensificada a atenção aos fatores psicológicos. Palmeira (1997) apud Silva (2008, p. 234) assinala que

“os fatores da “esfera psíquica” mais frequentemente estudados e considerados como implicados na carcinogênese podem ser reunidos em dois grupos genéricos. No primeiro estão os estados disfóricos (depressão, tristeza, infelicidade, abatimento, desânimo, desesperança, desamparo, desapontamento) e de ansiedade, juntamente com situações traumáticas envolvendo perdas e privações. No segundo, estão os fatores definidos por características de personalidade e de enfrentamento da doença, que variam segundo os pressupostos teóricos adotados”.

A luta contra o câncer naquele momento implicava autoconhecimento, conhecimento do corpo e expressão emocional da pessoa adoecida, fazendo com que falasse sobre seus sentimentos e se fortalecesse com isso. Assim, na década de 1970, a experiência de mulheres que tinham câncer começou a ser vista em um aspecto mais amplo (SILVA, 2008), ou seja, começa a haver uma abertura para os relatos delas, favorecendo a troca de ideias e de experiências e propiciando uma participação dos doentes no processo de tratamento.

Hoje em dia a pessoa adoecida é vista como propiciadora de sua cura, o que tem colaborado para que haja uma maior visibilidade em relação à qualidade de vida dessas pessoas pelos estudiosos e gestores da saúde. Porém, observamos que a “ênfase na concepção de que determinados estados psicológicos e certas características de personalidade do doente são importantes fatores predisponentes ao câncer pode mostrar-se tão punitiva quanto à noção da doença como castigo” (SILVA, 2008, p. 235).

Assim, entender os significados e propiciar formas de enfrentamento do câncer contribuiu para o aumento da capacidade de gerenciamento do estado de saúde e elevação da qualidade de vida do doente.

3.5. A experiência do câncer: aspectos individuais e socioculturais

Embora estejamos no século XXI, no que se refere ao câncer, apesar de todo o avanço científico e tecnológico alcançado, essa doença continua exigindo continuados estudos para o esclarecimento de suas causas e o alcance de um tratamento totalmente eficaz.

Um aspecto que está implicado na questão do manuseio eficaz do câncer pode estar ligado ao paralelo existente entre as proposições científicas e as práticas curativas e cuidativas, pois se o foco se mantém apenas na parte afetada do corpo, esquecendo-se a totalidade do ser, a saúde, entendida como equilíbrio, pode não ser restabelecida. O adoecimento, entendido como a perda do equilíbrio, não deve ser considerado apenas “um fato médico-biológico, mas um processo relacionado com a história de vida do indivíduo e com a sociedade” (GADAMER, 2002, p. 48). No

entanto, embora exista uma quantidade significativa de pesquisas sobre o câncer, os estudos sobre a perspectiva de quem sofre a doença, são ainda pouco explorados.

O termo câncer é utilizado para se referir a doenças nas quais as células sofreram alterações genéticas, as chamadas células neoplásicas ou cancerígenas. O acúmulo dessas células forma tumores ou neoplasias malignas, podendo, por meio do sistema linfático e da circulação sanguínea, invadir tecidos do organismo e se disseminar para outras regiões do corpo, dando origem a tumores em outros locais (ABCÂNCER, 2009).

Alguns aspectos biológicos respondem pelas variações dos diferentes comportamentos clínicos e evolutivos dos diversos tipos de câncer. O tipo da célula onde o processo de carcinogênese se iniciou, a velocidade de multiplicação dessa célula, a maior ou menor capacidade de invasão de tecidos vizinhos ou distantes e alterações a nível molecular e genético são aspectos que influenciam essas variações (FRANKS, 1990; PITOT 1993).

Uma característica do câncer é que o processo de sua formação, na maioria das vezes, ocorre de forma lenta ao longo da maior parte da vida do indivíduo e, com grande frequência, a doença só se manifesta clinicamente muitos anos – geralmente décadas – depois do início do contato com o(s) fator(es) causal(is). Essa é uma das razões pelas quais a maioria dos casos de câncer ocorre em pessoas com mais de 60 anos (FRANKS 1990; PITOT, 1993).

Outro aspecto importante do ponto de vista da prevenção é que, teoricamente, o processo de formação do câncer pode ser interrompido, dependendo da fase de evolução em que o processo se encontra, do nível do dano celular e, principalmente, da suspensão da exposição ao agente cancerígeno (PITOT, 1993).

Embora o câncer seja uma doença cuja localização biológica pode ser identificada, mapeada e tratada, ao se manifestar na vida de uma pessoa a doença a afeta em sua totalidade e não apenas o seu corpo físico. Dela decorre uma série de necessidades cujo gerenciamento contínuo requer da pessoa e de sua família uma atenção e um cuidado constantes. Assim, a doença leva a uma condição crônica.

Bergamasco & Angelo (2001) realizaram uma pesquisa fundamentada teoricamente no interacionismo simbólico e metodologicamente no interacionismo interpretativo sobre a experiência do diagnóstico de câncer de mama. O estudo revelou que a descoberta do câncer pela mulher a leva a experienciar uma nova

identidade e também que nesse momento ela apresenta diferentes reações, tais como indiferença, medo, ansiedade, angústia e desamparo. A incerteza relacionada à duração e à qualidade de vida gera a necessidade de um novo aprendizado para conseguir manter algum controle sobre a própria vida. Durante a experiência da enfermidade, um aspecto que favorece a continuidade do tratamento e fortalece a mulher para que ela não desista é o apoio social recebido de familiares e pessoas solidárias. Para o estabelecimento de novos propósitos de vida, é necessária a adoção de ajustamentos psicossociais, tais como a pessoa reconhecer que pode adquirir novos modos de encaminhar sua vida de forma produtiva e saudável.

Os subsídios teóricos da pesquisa descrita sinalizam para a adoção de ações de enfermagem no acompanhamento das mulheres em fase de diagnóstico de câncer de modo acolhedor, atencioso e oferecendo informações reais e consistentes sobre a doença, bem como uma escuta paciente de suas apreensões e temores. Sabendo que a incerteza gera na mulher uma incapacidade de lidar com a própria vida, a enfermagem poderá adotar ações educativas de conformidade com as dúvidas e as necessidades de aprendizagem sobre a doença. De igual modo, o suporte social é um importante aliado da pessoa na experiência de adoecimento. Assim, o enfermeiro ou a enfermeira presente deverá lançar mão de seus conhecimentos sobre o genograma e o ecomapa, para propiciar o fortalecimento dos vínculos familiares e a ampliação da rede social das pessoas sob os seus cuidados.

Segundo Conrad (1990) apud Canesqui (2007, p. 24), a investigação da experiência leiga assenta-se basicamente na interpretação e significados da doença, na organização social do mundo do sofredor e nas estratégias usadas para o gerenciamento.

Assim, a pessoa que experiencia uma doença como o câncer atribui significados e formas de enfrentamento ao adoecimento. Mas a experiência é construída socialmente, mesmo sendo a doença algo individual, só vivida e sentida pela própria pessoa, por isso a importância da valorização dos relatos da pessoa adoecida, libertando a doença da visão biológica e restituindo-a ao paciente, inserido no contexto da vida cotidiana.

Bury (1982) apud Canesqui (2007, p. 28), ao se referir à doença crônica, diz que ela é uma experiência na qual as estruturas da vida cotidiana, seus significados e as formas de conhecimento em que se apoiam sofrem rupturas, conduzindo o

enfermo a mobilizar recursos de diferentes ordens para enfrentar a nova situação, que inclui o repensar a sua biografia e autoimagem.



4. REFERENCIAL TEÓRICO-METODOLÓGICO

A minha experiência de atuação como enfermeira em uma unidade oncológica me trouxe inquietações a respeito do sentido atribuído pelas pessoas sobre o adoecimento por câncer, levando-me a buscar um referencial teórico-metodológico que permitisse acessar tal experiência, de modo que conseguisse me aproximar das emoções e ações dessas pessoas. Nesta busca, segui dois caminhos, descritos a seguir.

Na primeira, me aproximei das noções de história de vida focal, ao participar do Grupo de Pesquisa Enfermagem e Cidadania (GPESC), em estudos avaliativos sobre o SUS em Mato Grosso na perspectiva dos usuários (COSTA; FIGUEIREDO; MEDEIROS; MATTOS; MARUYAMA, 2009). Nesses estudos a história de vida dos usuários permitia apreender suas lógicas ao realizar um itinerário terapêutico nos serviços de saúde do SUS, evidenciando também como tais serviços se organizavam e ofertavam os cuidados em saúde. Para operacionalizar a história de vida focal, utilizamos as técnicas de entrevista em profundidade e a observação, as quais permitem uma relação de proximidade com as pessoas entrevistadas, possibilitando um aprofundamento das histórias que trazem suas experiências de vida.

Entretanto, faltava-me ainda uma perspectiva teórico-metodológica que pudesse apoiar a análise das experiências acessadas, trazendo a interpretação e a compreensão como aspectos presentes e essenciais da vida social. Assim, encontrei no interacionismo interpretativo uma opção para a realização do presente estudo, pois focaliza “as experiências de vida que radicalmente alteram e moldam os significados que as pessoas dão a si mesmas e às suas experiências” (DENZIN, 1989b p. 157).

Um dos pressupostos do interacionismo interpretativo é a singularidade como característica universal de todo ser humano, pois mesmo cada pessoa sendo semelhante às demais não é igual a nenhuma. As pessoas constroem suas biografias com base nas suas experiências que podem ter efeitos superficiais ou profundos. No

nível profundo os efeitos são intimamente sentidos e deixam marcas, as quais têm o potencial de modificar sua vida. Tais momentos marcantes são denominados epifanias.

Assim, epifanias podem ser caracterizadas como momentos significativos que deixam marcas na vida, que têm potencial para criar experiências e que transformam a vida das pessoas. Existem quatro formas de epifanias. Epifania Maior: interfere em toda a estrutura da vida da pessoa, provocando rupturas; Epifania Cumulativa: diz respeito à reação que as pessoas têm frente a uma série de eventos, que vêm acontecendo por um longo período de tempo; Epifania Menor: simbolicamente marca tensões ou momentos problemáticos em uma situação de vida; Epifania Reexperenciada: os significados são dados no reviver de uma experiência ou de um evento marcante. Os efeitos são imediatos, mas as consequências só aparecerão mais tarde, no reviver do acontecimento. (DENZIN, 1989b).

Assim, os estudos interpretativos, ao focalizar as epifanias como momento de crise existencial que deixam marcas na vida das pessoas, levando a transformações que mudam a forma delas encaminharem suas vidas, me pareceram uma perspectiva interessante para compreender a experiência de adoecimento por câncer e suas repercussões na vida pessoal e familiar da pessoa estudada.

Para Denzin (1989a), o pesquisador tem como tarefa apreender e relacionar os problemas pessoais da vida de uma pessoa com os temas públicos, já que os problemas pessoais são biográficos e os temas públicos são históricos e estruturais. Neste sentido, a biografia e a história podem ser unidas no processo interpretativo, conectando uma vida específica e seus problemas a uma estrutura social, histórica e pública. Desta forma, o método biográfico é indicado para estudar a experiência de vida expressa nas narrativas e histórias onde sobressaem “momentos de virada” na vida de uma pessoa, permitindo descobrir os significados subjetivos que ela dá à sua experiência de vida. Assim, o pesquisador tem a tarefa de localizar as epifanias nas situações interpretativas em que as mesmas se tornam públicas, como ocorre nos centros de tratamento quimioterápico onde a participante de nosso estudo realiza terapia medicamentosa no enfrentamento da metástase óssea.

O método biográfico interpretativo repousa na coleta e análise de histórias e narrativas que falam de momentos e passagens transformadoras na vida das pessoas, sendo a matéria de estudo de uma pesquisa interpretativa a experiência biográfica

(Denzin, 1989b). Neste contexto o adoecimento do câncer se constitui uma experiência problemática na vida das pessoas.

Segundo Gualda e Melleiro (2003), o método biográfico envolve o uso e a coleta de documentos da história de vida e de narrativas, apoiando-se, portanto, nos conhecimentos subjetivos e intersubjetivos adquiridos e no entendimento da experiência de vida dos indivíduos. O foco desse método reside nas experiências de vida que alteram ou formam o significado de si mesmo e que tem como pressuposto básico a importância da interpretação e da compreensão como a chave que forma a vida social.

Com a ênfase no ser, biografia, história e experiência se relacionam. Assim, a análise buscará, retrospectivamente, nas vidas específicas de indivíduos que vivem o processo, integrar dimensões individuais e dimensões coletivas do que está sendo analisado. A vida de um contador de histórias deve sempre estar em primeiro lugar na interpretação que é escrita. Processo e estrutura devem ser combinados com experiências vividas.

Segundo Paul Thompson (1978) apud Denzin (1989a), os materiais interpretativos podem ser apresentados de três diferentes maneiras: primeiro, narrativas de experiências pessoais singulares podem ser apresentadas e conectadas à história de vida de um dado indivíduo; segundo, a coleção de histórias de experiências pessoais pode ser coletadas e agrupadas ao redor de um tema comum; terceiro, o pesquisador pode oferecer a análise entre casos a partir dos materiais que tenham sido coletados, prestando maior atenção ao processo que está sendo estudado que nas pessoas cujas vidas são embebidas nesses processos. Assim neste estudo optamos pela segunda forma de apresentação interpretativa sugerida pelo autor.

Concretamente, os materiais do contexto biográfico são recolhidos através da estratégia da entrevista narrativa, que envolve estimular o entrevistado a recontar um conjunto de experiências de vida de forma expandida em várias sessões na forma de uma história ou narrativa. Entrevistados são convidados a teorizar sobre suas vidas. O pesquisador então tematiza essas narrativas por meio de uma leitura cuidadosa e interpretativa. A seguir, isola segmentos narrativos e categorias da entrevista. Padrões de significados e experiências são procurados. Nesse estágio a biografia individual é reconstruída e o objetivo estrutural dos fatos que têm moldado o sujeito é identificado (Denzin, 1989a).

A minha segunda busca para este estudo também se deu no âmbito do GPESC, onde desenvolvemos estudos qualitativos de avaliação do SUS em Mato Grosso privilegiando o olhar dos usuários que passam por uma experiência de adoecimento e pela vivência de uma condição crônica (BELLATO; ARAÚJO; FARIA; COSTA; MARUYAMA; 2009). Nestes estudos nos indagamos também sobre o sentido do termo experiência para diferenciá-lo do termo vivência.

A experiência humana difere da experiência científica objetiva, pois a primeira não pode ser matematicamente repetida, já que a subjetividade, os sentimentos e a historicidade assumem preponderância, exigindo compreensão e interpretação. Neste estudo assumo o conceito de experiência elaborado por Gadamer (2002, p. 527)

Assim experiência é, pois, experiência da finitude humana. É experimentado, no autêntico sentido da palavra, aquele que é consciente desta limitação, aquele que sabe que não é senhor do tempo nem do futuro. O homem experimentado, propriamente conhece os limites de toda previsão e a insegurança de todo plano [...] A verdadeira experiência é assim experiência da própria historicidade.

A doença, ao afetar o corpo biológico, afeta também o ser que a padece em sua totalidade. Neste sentido, também me aproximo do pensamento gadameriano quando ele afirma que a doença não se restringe a um fato médico-biológico, mas se relaciona também com a história de vida do indivíduo e da sociedade.

“O doente deixa de ser o mesmo que era antes. Singulariza-se e desprende-se da sua situação vital. No entanto, permanece ligado a ela na sua esperança de um regresso, como acontece com todo aquele que perdeu algo. [...]” (GADAMER, 2002a, p. 48).

Nessa vertente, a saúde não pode ser medida por se tratar de “um estado de conveniência interna e de concordância consigo mesmo”, mantendo-se na medida própria e não atraindo atenção para si mesma; já a doença, ao contrário, se manifesta e se auto-objetiva, como algo perturbador e perigoso à vida, necessitando ser extirpada ou dominada (GADAMER, 2002a, pp. 102-4).

A doença é, portanto, uma experiência de vida e, neste sentido, o conceito de experiência é importante por nos possibilitar abarcar o processo de adoecimento por metástase óssea no entrecruzamento com o processo de viver. Assim, o conceito de

experiência na perspectiva hermenêutica de Gadamer (2002b) me pareceu o mais apropriado para a compreensão do meu objeto de estudo.

A experiência modifica o nosso saber e pode ser confirmada indefinidamente, embora em sentido estrito a mesma experiência não seja possível repetir: quando passamos por uma experiência quer dizer que já a possuímos. Isto significa que ao nos vermos frente a uma situação semelhante, nos sentimos mais preparados para enfrentá-la e somente algo inesperado poderá nos proporcionar uma nova experiência. “Aquele que experimenta se torna consciente de sua experiência, tornou-se um experimentador: ganhou um novo horizonte dentro do qual algo pode converter-se para ele em experiência” (GADAMER, 2002b, p. 522).

Além do respaldo teórico-metodológico descrito, alguns conceitos básicos foram necessários para fundamentar a interpretação, tais como o conceito de condição crônica e integralidade em saúde. Conforme descritos anteriormente, dentre os diferentes teóricos elegi a perspectiva de Canguilhem (2000; 2005), referenciada por Souza (2006), bem como o posicionamento da OMS (2002) quando trata dos cuidados inovadores em saúde, para discorrer sobre a condição crônica.

Vários são os autores que têm analisado o princípio da integralidade da atenção à saúde buscando extrair seus múltiplos sentidos, inserindo no contexto do SUS as premissas necessárias para a sua efetivação, através de novas práticas em saúde. Tal princípio baseia-se em ações positivas de promoção, garantia de atenção à saúde em todos os níveis de atenção, integrando os serviços em redes de cuidado e proporcionando complementaridade entre as ações, através da abordagem integral aos problemas de saúde resultante de uma nova práxis dos profissionais envolvidos (DESLANDES, 2004).

Pinheiro & Mattos (2001) atribui diversos sentidos à integralidade e pontua marcas específicas das políticas e das práticas a ela relacionadas. Relaciona a integralidade a uma imagem-objetivo que reúne um enunciado de certas características do sistema de saúde, de suas instituições e de suas práticas desejáveis. Afirma que esta imagem-objetivo tem vários sentidos, tem muitos significados, não é formatada especificamente, nem detalhada, mas expressa em enunciados gerais, que podem, em certas ocasiões, unir atores políticos que desejam modificar a realidade instituída, mesmo tendo projetos específicos distintos.

Para Hartz (2004) imagem-objetivo é entendida como uma representação de algo que se quer executar no futuro, ou uma imagem que pode ser tomada como exemplo para ser imitada em ações e procedimentos. Neste sentido, reflete a diferença entre aquilo que se deseja e aquilo que se tem, ou se é.

Assim, entendo que o sentido de integralidade pode ser questionado nas experiências de adoecimento de pessoas e suas famílias e, especialmente, na busca que empreendem por cuidado no SUS em Mato Grosso. Isto é, naquilo que nossas práticas e ofertas de cuidado podem ser ou não resolutivas, para o atendimento das necessidades de saúde da população.

Neste estudo será adotada a visão de Hartz e Contandriopoulos (2004, p. 331) de integralidade:

[...] baseada na primazia das ações de promoção; garantia de atenção nos três níveis de complexidade; articulação das ações de prevenção, promoção e recuperação; abordagem integral dos indivíduos e das famílias. O conceito de integralidade remete, portanto, obrigatoriamente, ao de integração de serviços por meio de redes assistenciais, reconhecendo a interdependência dos atores e organizações, em face da constatação de que nenhuma delas dispõe da totalidade dos recursos e competências necessários para a solução dos problemas de saúde de uma população em seus diversos ciclos de vida [...].

Nesta visão, é possível a abordagem deste princípio a partir de duas dimensões indissolúveis que o compõem: integralidade da atenção em saúde e integração dos serviços.

Assim, a experiência do gerenciamento da vida numa condição crônica de câncer, com seus custos e recursos, terá como conceitos direcionadores, além da doença crônica (câncer) e da condição crônica (viver de outro jeito), o princípio da integralidade da atenção em saúde e das práticas profissionais presentes no Itinerário Terapêutico empreendido por uma pessoa e sua família para a resolução dos seus problemas de saúde.

Todavia, compreendo também que as definições que constituem saúde e doença variam entre os diferentes indivíduos, famílias, grupos culturais e classes sociais. Em nível individual, o processo de definir alguém como doente pode ser baseado nas percepções de cada um, nas percepções dos outros ou em ambos os casos. Definir alguém como doente normalmente implica uma série de experiências subjetivas (HELMAN, 2003).

A doença, muito além de algo objetivado pela ciência médica, “é uma experiência do paciente, através da qual este procura livrar-se dessa perturbação, tal como faria a respeito de qualquer outra”. Manifestando-se como algo perturbador e perigoso, necessário se faz se livrar dela. O que se busca nessa situação é o restabelecimento do equilíbrio alterado e com ele o bem-estar. No entanto, a recuperação do equilíbrio, do mesmo modo que a sua perda, produz uma transformação, uma mudança na vida (GADAMER, 2002, p. 60).

4.1. O processo metodológico

Estudo de natureza qualitativa na perspectiva biográfica interpretativa, desenvolvido com a finalidade de compreender o significado da experiência de adoecimento de uma pessoa no enfrentamento de um câncer.

O estudo qualitativo é o que melhor se adequa ao objeto eleito, pois permite investigar as experiências e compreender os significados que as pessoas atribuem ao seu processo de viver, já que dimensões como sofrimento, dor, medo, dúvidas, expectativas e mecanismos de enfrentamento impostos pela condição crônica não são mensuráveis quantitativamente, mas passíveis de ser apreendidos de modo qualitativo.

A expressão “pesquisa qualitativa” assume diferentes significados no campo das ciências sociais. Compreende um conjunto de diferentes técnicas interpretativas que visam a descrever e a decodificar os componentes de um sistema complexo de significados. Tem por objetivo traduzir e expressar o sentido dos fenômenos do mundo social; trata-se de reduzir a distância entre indicador e indicado, entre teoria e dados, entre contexto e ação (MAANEM, 1979a, p. 520, apud NEVES, 1996).

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

significações ou os sentidos dos comportamentos, das práticas realizadas ou produzidas pelos seres humanos.

Considerando a minha opção de compreender o significado da experiência de adoecimento por câncer na voz da própria pessoa, optei pelo método biográfico, uma vez que meu interesse se dirige a tal experiência. Por conseguinte, o estudo procurará interpretar a experiência de adoecimento, e como ela integra múltiplos significados compartilhados em seus contextos socioculturais.

A abordagem biográfico-narrativa permite “atribuir primazia ao sujeito ou à cultura no processo de construção de sentido”, podendo, portanto, possibilitar a compreensão daquilo que é singular/universal das histórias em seus contextos, pois “revelam práticas individuais que estão inscritas na densidade da história” (SOUZA; SOARES, 2008, p. 192).

Na pesquisa biográfica, mediante a atenção às narrativas das pessoas investigadas sobre suas trajetórias de produção, gerenciamento e busca por cuidados de saúde, o resgate da história poderá ser utilizado como referência para o questionamento das experiências pessoais e profissionais em relação ao princípio de integralidade e resolutividade, conforme preconizado pelo SUS.

As narrativas permitem a abordagem do mundo empírico das pessoas investigadas, até então restrito a elas próprias, caracterizando-se pelo delineamento da situação inicial, ou seja, como tudo teve início, seus aspectos relevantes dentro da experiência em seu desenrolar gradativo, possibilitando, ao final, delinear o acontecido (HERMANNNS, 1995, apud FLICK, 2009).

4.2. Os cuidados éticos, a entrada no campo e o contexto estudado

A pesquisa foi realizada no município de Cuiabá, capital do Estado de Mato Grosso, principal referência para tratamento de câncer. Em atendimento ao projeto matricial, a busca pela participante deste estudo foi orientada em conformidade com suas diretrizes, ou seja, pessoas residentes na cidade de Cuiabá e/ou de municípios adjacentes pertencentes ao Consórcio Intermunicipal da Baixada Cuiabana. Assim, com base no objeto de estudo e seus objetivos, foi selecionada uma pessoa que no período da coleta de dados estivesse vivenciando a condição crônica de câncer.

Após a exclusão das pessoas que devido à gravidade de sua condição crônica tinham dificuldade para se expressar verbalmente e cujo esforço a ser empreendido na realização de uma entrevista pudesse ocasionar um maior sofrimento, defini como critérios de inclusão do estudo: ser adulto; estar vivenciando uma condição crônica de câncer; estar realizando tratamento num centro de quimioterapia em uma das unidades ambulatoriais do município de Cuiabá; ter condições de se expressar verbalmente e aceitar participar do estudo assinando o termo de consentimento livre e esclarecido.

Em atendimento à Resolução 196/96 do Conselho Nacional de Saúde, que trata de pesquisa envolvendo seres humanos, procurei obedecer aos critérios metodológicos e éticos da pesquisa matricial, aprovados pelo Comitê de Ética em Pesquisa do HUJM, sob o número 307CEP-HUJM/06 (Anexo2). Em obediência a normas preconizadas nessa resolução, a participante da pesquisa foi plenamente esclarecida previamente quanto aos objetivos, aos procedimentos (entrevista, gravação e filmagem), bem como do fato de sua participação ter caráter voluntário, podendo ser interrompida a qualquer momento antes de sua finalização, sendo garantido, ainda, seu anonimato completo. Neste sentido, a participante do estudo foi designada ficticiamente por D. Verônica.

A assinatura do Termo de Consentimento após informação ocorreu em duas vias pelo entrevistado e por mim como pesquisadora, mantendo-se uma cópia para arquivo da pesquisa e a outra sendo entregue para o entrevistado. A coleta de dados foi efetivada após a assinatura do Termo de Consentimento permitindo a gravação da entrevista.

Em consideração ao caráter terminal de D. Verônica e de que, à medida que o tempo ia se passando ela se tornava mais vulnerável e fragilizada, estive atenta às suas necessidades de proteção e apoio humano. Todavia, embora esses momentos tenham sido respeitados, observei que ela manifestava muita vontade de falar sobre si e sobre sua experiência de adoecimento. Apesar de se sentir fraca, com fortes dores e a doença estar avançando, a vontade de ter alguém “desconhecido” para conversar era mais forte do que os desconfortos que experienciava.

A situação social deste estudo, portando, foi um centro de tratamento quimioterápico, onde usuários do SUS com neoplasias fazem tratamento, isto é, um instituto que trata de tumores no município de Cuiabá. A escolha do local se deu por

atender às necessidades requeridas no objeto de estudo proposto, por ter sido autorizada a pesquisa junto a usuários que estavam recebendo tratamento de quimioterapia e por se constituir uma estação do itinerário terapêutico que a pessoa com câncer usualmente empreende.

Embora minha atuação profissional tenha se dado em outra instituição de tratamento neoplásico, que se diferenciava por ser uma unidade de internação hospitalar e não uma unidade ambulatorial, o contexto atendia plenamente aos objetivos da pesquisa.

A minha entrada no campo se deu em janeiro de 2009, após autorização pela diretoria do local escolhido para a coleta dos dados. Após ser apresentada à equipe, passei a frequentar diariamente o local, para me inteirar da rotina e me aproximar dos usuários. Nesse período busquei literatura que me ajudou a atualizar e melhorar meu conhecimento a respeito do tratamento quimioterápico e antineoplásico. Minha presença ali era pouco notada pelos usuários e familiares, pois eu permanecia sentada na sala de espera, ou dentro da sala de quimioterapia, além de não estar vestida de branco como as demais profissionais de enfermagem do instituto.

Outro momento importante foi a busca pelos prontuários. Neles foram observados como os mesmos eram montados, o diagnóstico dos usuários e tratamento, bem como as anotações de enfermagem. Essa observação dos prontuários me deu visão de como era o funcionamento e o registro da instituição em termos da assistência prestada.

Para entender o pagamento do tratamento feito pelo SUS, busquei explicação com o departamento financeiro da instituição, o que me possibilitou compreender como se realiza o repasse financeiro de todo tratamento feito pelo usuário. Entendi também a importância das anotações da equipe multiprofissional para a garantia do financiamento do tratamento ao usuário do SUS.

Nesta fase, que caracterizei como aproximação e familiarização do contexto social, eu observava as conversas na sala de espera e os usuários que ali permaneciam, suas falas, feições e comportamentos. Já na sala de quimioterapia, observava as práticas profissionais, como os usuários se comportavam naquela situação, bem como seus familiares que estavam sempre presentes naquele momento, quando eu os percebia tão fragilizados. Nesse momento me apoiiei nas recomendações de Maruyama (2004), quando afirma que a linguagem narrativa não é

apenas o discurso verbal mas também a forma pela qual os sujeitos se expressam em suas relações, abarcando também modos expressivos e não-verbais.

Com base nesse pressuposto, iniciei a observação que teve a finalidade de apreender essas expressões não-verbais e me aproximar do contexto que as pessoas em condição crônica decorrente de câncer vivem na busca da melhora e/ou da cura de sua doença. Nessa etapa também buscava estabelecer contato com os usuários do instituto, procurando identificar aqueles que pudessem vir a ser participantes do meu estudo. A própria equipe me indicou algumas pessoas que poderiam fazer parte do estudo, mas todos foram unânimes em me indicar D. Verônica, pois mesmo experienciando uma metástase óssea ela teria condições e aceitaria participar da pesquisa.

No dia marcado para realização do tratamento da D. Verônica, fui até a unidade de tratamento para conhecê-la. Havia uma alta demanda de usuários e, depois de aguardar a instalação da sua medicação, a enfermeira me apresentou a ela como uma estudante da UFMT em realização de uma pesquisa de mestrado. Observei que todos os usuários estavam acompanhados por alguém da família, mas ela estava sozinha. Como interação inicial, perguntei-lhe se poderia me sentar na cadeira do familiar e, sendo autorizada, estabelecemos nosso primeiro diálogo. Quando disse a ela que o meu objeto de estudo era a compreensão da experiência de adoecimento por câncer e se ela concordaria em participar do meu estudo, ela me respondeu:

Se a minha doença e o que eu estou passando servirem para ajudar outras pessoas, eu topo participar da sua pesquisa.

Enquanto aguardava o término da medicação, já começamos a conversar informalmente, ela me falou resumidamente sobre a sua doença e se dispôs a dar o telefone da sua médica para que eu pudesse coletar mais dados, principalmente em relação a datas e medicações. Expliquei a ela que isso era importante, mas o que mais interessava era compreender o significado da experiência de adoecimento para ela. Acabamos conversando sobre assuntos diversos, tais como família, o curso de mestrado e outros aspectos informais, mas que já serviram para que tivéssemos uma primeira aproximação. O primeiro encontro me permitiu observar sua dinamicidade, apesar das limitações de sua doença, bem como a predisposição para dialogar e compartilhar sua experiência de adoecimento.

Em seguida falei do Termo de Consentimento e da necessidade de novos encontros para a realização de entrevistas gravadas e ela me deu o telefone do seu escritório para que eu pudesse marcar o dia da entrevista. D. Verônica me explicou que não queria que a entrevista fosse na sua casa, pois mora com a mãe e ela está muito fragilizada com a situação de adoecimento da filha, liga várias vezes ao dia para ver se ela está viva, chora muito e sofre com tudo que está acontecendo. No escritório teria apenas a secretária e em sua sala ela poderia falar abertamente sobre seu adoecimento.

4.3. A coleta de dados

A coleta de dados foi realizada no período de fevereiro a março de 2009, já o retorno para esclarecimento de dúvidas e coleta de mais algumas informações, em junho de 2009.

As entrevistas foram realizadas no escritório da participante, por ser, segundo ela, um local em que não seríamos “incomodadas” e não teria ninguém da família para ouvir a conversa. Foram realizados quatro encontros, três entrevistas, sendo duas no escritório e uma na casa dela (pois a mesma já não estava mais em condições de sair de casa), e um encontro para validação do genograma e ecomapa, bem como para o esclarecimento de dúvidas e aprofundamento da entrevista. O primeiro e o segundo encontros foram gravados por meio de filmadora e os outros dois foram por meio de gravador de voz. Para acessar a história de vida utilizamos a seguinte frase gerativa de narrativa: **conte-me como tem sido a experiência de adoecimento e a busca por cuidados para você e sua família, e como isto tem afetado suas vidas.**

Essa frase foi formulada com clareza, mas também com especificidade suficiente para que o tema central pudesse ser evidenciado. Após a entrevistada ter iniciado sua narrativa, busquei não interrompê-la, me posicionei como ouvinte ativa, sinalizando e reforçando empaticamente a história narrada, colaborando e estimulando a continuação da narrativa até o final. No estágio seguinte, os aspectos que não ficaram claros foram retomados com a adoção de uma nova pergunta gerativa de narrativa (FLICK, 2009, pp. 165-66).

Além das entrevistas, mantínhamos contato por telefone, quando conversávamos não só sobre seu estado de saúde, mas também sobre outras coisas do dia-a-dia. As entrevistas gravadas foram transcritas. Durante as entrevistas foram registradas observações no diário de campo destinado aos registros de pontos importantes relacionados aos dados ouvidos, vistos e presenciados na fase de coleta de dados. As anotações no diário de campo foram realizadas durante cada encontro da Entrevista Narrativa (EN), constando as descrições de pessoas, lugares, acontecimentos, atividades e conversas, incluindo também o registro das ideias, estratégias e reflexões ocorridas durante a coleta dos dados. O diário de campo, portanto, reuniu o corpus de análise dos dados empíricos coletados. Na composição do diário de campo, o recurso da filmagem foi enriquecedor. Para a utilização deste

recurso a participante foi esclarecida sobre a sua finalidade e importância na pesquisa autorizando por escrito a sua realização.

Inicialmente tive a preocupação de que a filmagem poderia tolher as manifestações mais espontâneas de D. Verônica. Todavia, considerando que com a evolução humana e tecnológica o uso da filmagem se tornou instrumento comum na vida das pessoas, isso não se constituiria em um problema, pois câmera, que tempos atrás era vista como um instrumento de pouca utilidade na vida doméstica, tornou-se comum e até mesmo essencial. Hoje em dia, mesmo pessoas de classes com baixo poder aquisitivo podem fotografar e filmar o seu dia-a-dia ou fatos importantes através da câmera de um celular. Assim defini que esse recurso de coleta de dados se constituiria num importante auxiliar da entrevista, pois a utilização simultânea de áudio e de vídeo por meio de filmagem permitiria apreender o fenômeno complexo em que os discursos e as imagens são suas partes inerentes.

Através da imagem, pude direcionar minha atenção para aspectos da entrevista que teriam passado despercebidos, podendo assim imprimir maior credibilidade ao estudo. Além de auxiliar na transcrição fidedigna da entrevista, a filmagem permitiu relembrar a entonação e as expressões da entrevistada, o que foi importante no momento da análise dos dados.

O uso desse material nas pesquisas qualitativas também vem crescendo, como nos mostra o trabalho bibliográfico de Pinheiro et al (2005), no qual se descrevem vários aspectos do uso da filmagem em pesquisas qualitativas. Porém, procurei estar atenta às recomendações de Rose (2002), quando ela lembra que "os meios audiovisuais são um amálgama complexo de sentidos, imagens, técnicas, composição de cenas, sequência de cenas e muito mais. É, portanto, indispensável levar essa complexidade em consideração quando se empreende uma análise de seu conteúdo e estrutura".

É importante ressaltar que as entrevistas utilizando a câmera filmadora tiveram a ajuda de dois alunos da graduação em enfermagem, bolsistas de iniciação científica. A presença deles filmando foi de vital importância, pois permitiu minha concentração na entrevista, possibilitando a escuta atenta e a demonstração de interesse exclusivo para a história de vida narrada e, ao mesmo tempo, desviando a atenção de D. Verônica da câmera, permitindo que ela se aproximasse mais de sua naturalidade cotidiana.

4.4. O processo de análise e compreensão dos dados

Na realização de uma pesquisa científica nos deparamos com diversas etapas, podendo surgir obstáculos na sua execução. Essas dificuldades, via de regra, são associadas muitas vezes ao desconhecimento e, principalmente, à não-familiaridade com os métodos ou técnicas empregados.

Talvez a fase de analisar os dados, na execução de uma pesquisa científica, seja um dos momentos mais nevrálgicos, e a escolha do método ou da técnica para a sua realização requer do pesquisador muita atenção e cuidado. Essa escolha realmente tem que ser adequada e proporcionar a exploração dos dados em toda a sua riqueza e possibilidades (CAMPOS, 2004).

Nesse estudo, os procedimentos analíticos foram realizados em dois momentos distintos, mas complementares. Inicialmente foi desenhado o Itinerário Terapêutico na busca por cuidados e traçado o genograma e o ecomapa com base na narrativa descrita. A seguir foi procedida a interpretação dos dados utilizando fundamentos do interacionismo interpretativo.

O desenho do genograma possibilitou a diagramação do grupo familiar e o ecomapa permitiu visualizar as relações de D. Verônica com outras pessoas/instituições. Esses diagramas demonstraram graficamente a história e o padrão familiar, permitindo identificar também a estrutura, o funcionamento e os relacionamentos da família, bem como os seus estressores. Eles constituíram, portanto, o mapa relacional de D. Verônica e sua família (MUNIZ, 2007). A elaboração do genograma e do ecomapa serviu também como técnica de aprofundamento da entrevista narrativa, uma vez que os desenhos realizados permitiram a participação da entrevistada na validação dos mesmos.

Denzin (1989b) sugere que devemos analisar a experiência de vida do sujeito fazendo uma cronologia da vida. Assim, histórias e epifanias surgirão através das entrevistas, por meio das quais o entrevistado deve narrar sua vida. Após essa

narrativa, categorias serão isoladas pelo pesquisador, assim a biografia individual é reconstruída.

É necessário explicitar aqui que busquei na análise adotar o caminho do entendimento subjetivo e intersubjetivo, o qual consistiu em mergulhar na narrativa da experiência pessoal de D. Verônica para formar um entendimento e interpretar o fenômeno particular de seu adoecimento por câncer, naquilo que ela compartilhou comigo nas narrativas de acordo com minhas experiências pessoais comuns, bem como na visão de outros autores que, de alguma maneira, já se manifestaram sobre experiências de vida e de adoecimento.

A interpretação da história de D. Verônica seguiu as diretrizes do método biográfico interpretativo, para o qual “interpretação, o ato de interpretar e fazer sentido a alguma coisa, cria a condição para o entendimento, o qual seria capaz de compreender o sentido de uma experiência interpretativa de outro indivíduo. Entender é um processo emocional intersubjetivo. O objetivo é entender a experiência de vida do outro” (DENZIM, 1989a).

Essa fase foi uma etapa de ir e vir, pois dúvidas surgiam a todo o momento e tínhamos que voltar ao começo, buscando também dialogar com outros autores que já tinham usado o método biográfico interpretativo para estudo, embora em nenhum dos artigos lidos tivesse uma descrição detalhada de sua aplicação a estudos brasileiros (GUALDA, 2003; MARUYAMA, 2004; SOUZA, SOARES, 2008; POLES, 2003)

A seguir, procurei tematizar os dados trazidos nas narrativas de D. Verônica por meio de uma leitura cuidadosa e interpretativa, quando foram isolados seguimentos narrativos e categorias de significados da história, em busca de padrões de significados e experiências. Nesse momento busquei reconstruir a biografia individual focada na história de adoecimento e na sua busca por cuidados, identificando a estrutura dos fatos que moldaram a biografia. Assim, focalizei o processo estrutural da vida de D. Verônica, relacionando-o ao referencial teórico-metodológico adotado sobre experiências de adoecimento e os recursos de condução da vida trazidos nas narrativas.

Os dados da experiência de adoecimento de uma pessoa com câncer possibilitaram a apreensão dos significados: 1. **Os significados presentes no itinerário terapêutico, no ecomapa e no genograma da experiência de**

D..Veronica e, 2. Os significados do diagnostico, da dor, do sofrimento, do corpo, do cancer e da morte na experiência de adoecimento de D.Verônica relacionados ao impacto do diagnóstico do cancer, a dor como fator paralisante, enfrentando o sofrimento, o significado do corpo, o significado da doença câncer, há vida após a morte.

A partir dos significados foi possível compreender que **a experiência de adoecimento por câncer – sobre si mesma e sobre as praticas profissionais em saúde – formam: a compreensão sobre si mesma:** eu me tornei uma pessoa melhor e **a compreensão das praticas profissionais em saúde** na experiência de adoecimento por câncer.



5. OS SIGNIFICADOS DA EXPERIÊNCIA DE ADOECIMENTO DE UMA PESSOA COM CÂNCER

5.1. Quem é D. Verônica

A experiência de Verônica é aqui descrita tomando por referência a sua própria voz, pela qual ela manifesta as interpretações de sua vida, sua família, seu trabalho e sua doença e as diferentes dimensões a elas relacionadas.

D. Verônica é uma senhora de 56 anos, alta e de atitude ativa, firme e autoconfiante, mãe de dois filhos, tem dois netos, é divorciada há sete anos. É advogada e exerce a profissão juntamente com seu irmão, em um escritório montado pelo pai que também era advogado, mas que já é falecido há dois anos. Mora com a mãe, que também teve câncer de mama, mas está curada, com a irmã e o filho caçula que é solteiro. O filho mais velho é casado, tem um casal de filhos e mora em outra cidade, porém a visita regularmente trazendo os netos, o que a deixa bastante feliz (Notas de campo).

Relata que vem de uma família tradicional mato-grossense, conserva suas origens mantendo hábitos próprios da região. Seu pai foi um advogado influente na capital e mantinha a família em primeiro lugar, herança que ela conserva consigo, tendo bem definido em sua vida o conceito de família como instituição primeira.

Os casos de câncer na família são muitos, tendo a avó materna, a mãe e duas tias com câncer de mama, porém todas curadas e a avó já falecida porém de outra causa que não o câncer. Por esse motivo sempre fazia o autoexame da mama, o que em 1996 possibilitou que percebesse um nódulo na mama direita, que a fez procurar sua ginecologista. Após ser encaminhada a um oncologista e realizado exames, veio a confirmação do câncer de mama. Fez cirurgia, tratamento radioterápico e quimioterápico e se viu curada. Esteve sempre confiante em sua cura, mulheres de sua família também haviam tido a mesma doença e todas estavam curadas, assim

deduziu que seu caso não seria diferente. Continuou tomando as medicações receitadas pelo médico e a andar sua vida sem mudanças em sua rotina. Em 2001, após uma tentativa frustrada de colocação de prótese na mama, sentiu-se decepcionada e desamparada até mesmo por Deus.

Devido ao fato de ter ficado três meses sem trabalhar, ela passou por dificuldades financeiras, pois como profissional liberal autônoma não realizando as atividades advocatícias não recebia dinheiro e nesta situação precisou se desligar do plano de saúde que tinha. Nessa mesma época ainda era casada, mas preferiu não entrar em detalhes sobre esse assunto. Após se recuperar, retomou sua vida, porém deixou de lado suas idas ao médico, mesmo porque se via curada do câncer.

Em 2006, ao começar a sentir dores nos ossos, referiu ter a certeza de que sua doença havia voltado e procurou sua oncologista. A médica não acreditava ser a volta da doença, porém solicitou os exames que confirmaram metástase óssea em nível de coluna vertebral. A notícia para D. Verônica foi devastadora, por ser uma pessoa esclarecida e ter acesso à internet e livros logo percebeu que seu caso era grave e pediu para que não escondessem nada dela. O diagnóstico de morte foi algo desesperador, mas ela não perdeu o controle de sua vida, pelo contrário, ela transformou essa experiência em algo positivo que a fez ser uma pessoa melhor.

5.2. Os significados presentes no itinerário terapêutico, no ecomapa e no genograma da experiência de D. Verônica

Apresentamos a rede social presente no contexto de D. Verônica, conforme pode ser visualizado através da figura do ecomapa (Figura 1).

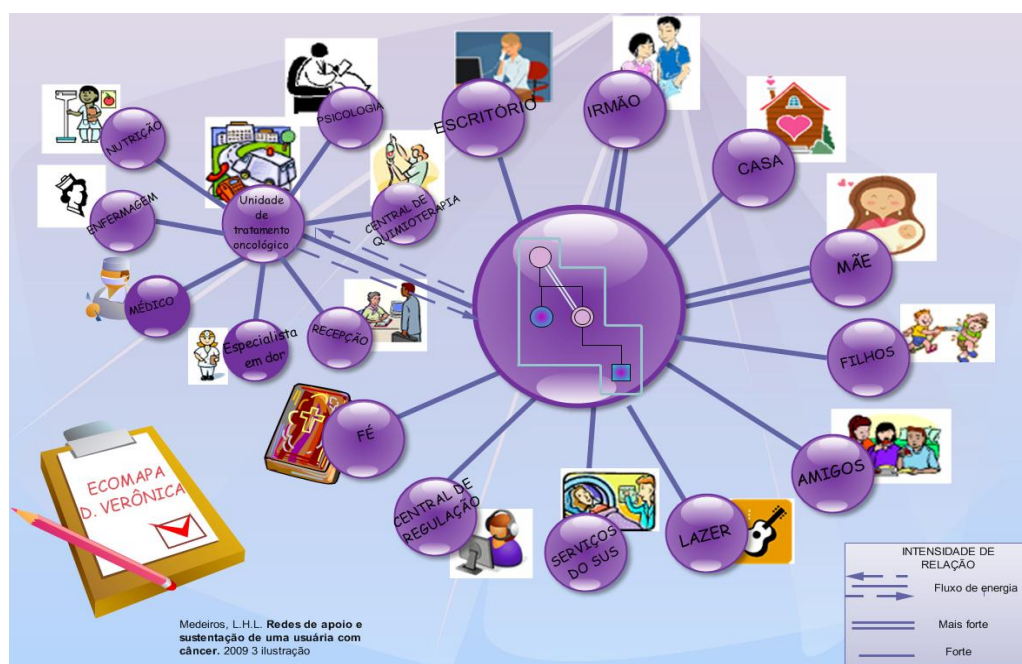


Figura 1 - Ecomapa de D. Verônica

A narrativa de D. Verônica evidencia que sua rede social é composta por: **1. Sua Família**, compreendida nos aspectos de origem e cujos membros residem na mesma casa; **2. Serviços de Saúde**: composta por aqueles serviços que foram por ela utilizados; **3. Escritório**: seu local de trabalho e onde permanece a maior parte do dia, passando a ser seu refúgio; **4. Irmão**: Trabalha no mesmo escritório e se tornou seu amigo e confidente; **5. Casa**: local onde mora e onde pode relaxar; **6. Mãe**: seu suporte nos momentos difíceis; **7. Amigos**: presentes antes e após o adoecimento, e que são acessados nos momentos necessários, seja para ajudar no acesso ao tratamento ou nos momentos de conversa e descontração. **8. Lazer**: essencial para o seu bem-estar; **9. Fé**: apesar de não frequentar nenhuma igreja, ela tem uma crença que ajuda nos momentos difíceis.

A Rede Social apresentada se refere a sua segunda experiência de adoecimento e buscamos Bellato et al (2008) para definir redes de apoio e redes de sustentação.

Rede de sustentação para o cuidado é aquela vinculada à pessoa adoecida de forma mais constante, configurando um núcleo de permanência na biografia e na produção do cuidado familiar, e que se mantém no tempo e no espaço de forma mais perene. Rede de

apoio para o cuidado é aquela formada com sentido de “ajuda ou assistência vinda do exterior”, composta por pessoas que colaboram em momentos específicos e mais pontuais dessa experiência envolvendo geralmente relações mais formais e de menor densidade afetiva (BELLATO et al, 2008).

Durante sua trajetória de vida e sua experiência de adoecimento, D. Verônica sempre contou com familiares e amigos. Alguns de maneira mais próxima, como a mãe, que apesar de na perspectiva de D. Verônica não saber do seu sofrimento, é um suporte importante nos momentos difíceis, representando alguém com quem ela pode contar incondicionalmente.

D. Verônica vê e sente o sofrimento da mãe, assim como consegue visualizar o sentimento de afeto e proteção maternal principalmente em relação ao seu adoecimento. Serapioni (2005) nos fala que esses cuidados devem ser valorizados e incorporados no tratamento, pois as famílias e redes informais da comunidade podem contribuir para o processo de produção de saúde.

...mas a minha mãe não. Ela vê. Ela me conhece muito bem! Ela... Então, ela vê, que por mais que eu tente me esforçar, eu tô mais fragilizada. Então, eu acho que ela sofre mais, né? Ela tem dias que ela tem crises de choro. Ela todo dia quer saber se eu tô viva. Ela todo dia quer saber se eu tô bem.

Alguns amigos estão presentes desde a época de faculdade, amigos esses que por serem muitos da área da saúde são acionados em momentos de necessidade. Com eles ela esquece sua doença, podendo se divertir em reuniões que fazem mensalmente, e isso lhe traz conforto e segurança.

A narrativa a seguir evidencia de que forma D. Verônica enfrenta sua condição crônica. Ela não a nega, mas adota nova forma de viver, de modo a garantir certa margem de prazer e de autonomia. Ele busca ser saudável na doença e manter o equilíbrio de sua vida elegendo atitudes e ações positivas. Assim, ela mantém um novo ritmo de vida, compreendendo que é a vida que deve abarcar os agravos ocasionados pela doença.

A minha turma de boemia que toda vida eu tive, eu continuo a frequentar... Eu só não toco mais, não danço e tal. Mas eu ainda canto, ainda tomo meu chope – podendo ou não podendo, eu vou tomar! Eu vou morrer tomando, não tem jeito! Então, eu tento fazer com que essa doença... Ela existe. Ela tá presente. Eu não vou fazer determinadas coisas que eu não posso fazer. E eu também não vou parar de viver porque ela existe!

O diagnóstico de câncer não afastou D. Verônica de seus amigos, pelo contrário, eles estão sempre presentes e mesmo após o adoecimento não mudaram suas atitudes, mantendo os mesmos hábitos que tinham anteriormente, o que para ela é um grande apoio.

Eu senti, quando estourou a doença, que os meus amigos eram muito mais fiéis do que eu pensava que eles eram. Por exemplo, sei lá... Eles são mais família minha do que propriamente minha irmã. Eu tenho uma irmã, mas os meus amigos que viveram comigo a vida inteira demonstraram e demonstram até hoje que eles são muito mais família pra mim do que ela, sabe? Então, eu não perdi nenhum amigo. Nenhum se afastou de mim. Pelo contrário, brigam pra tomar conta da minha vida.

Quanto à família nuclear, embora D. Verônica procure esconder todo o seu sofrimento, todos ali estão sempre atentos ao desenrolar da doença. Todos têm consciência de seu estado, sabem da doença, porém ela não permite que eles participem desse sofrimento na intensidade vivida por ela. A escolha de manter a família afastada do sofrimento, tal como este é experimentado, foi uma alternativa por ela encontrada não apenas para proteger a família, mas também pela crença de que os sentimentos de pesar, angústia e desespero podem criar um ambiente de tristeza e energias negativas. Afinal, ela sabe que isso pode piorar seus sintomas desagradáveis e dificultar a constituição de uma nova normatividade, tão necessária para que continue a “andar a vida”, de forma a manter certa autonomia sobre si mesma.

Então, eu acho que... Porque aí é uma coisa. Porque tudo, tudo é energia né? Se eu fico mal e passo pra todo mundo que eu tô mal, vai fazer uma corrente de que eu tô mal e eu vou ficar mal... É assim que eu penso.

Diante de uma patologia como o câncer, sabe-se que o envolvimento familiar é inevitável. Mas o que é a família? A família é a principal instituição social em que o indivíduo inicia suas relações afetivas, cria vínculos e internaliza valores. Essa relação familiar apresenta-se de forma integrada, como se fosse a extensão do outro, pois acredita-se que a experiência de uma doença grave traz modificações no modo de pensar, sentir e agir das pessoas (ARAÚJO e NASCIMENTO, 2004).

A esse respeito, Pedrolo e Zago (2002) destacam que mudanças ocorridas em um membro afetam todos os outros, pois é um grupo social delimitado e

identificável, cujos integrantes se movimentam de acordo com o contexto social ao qual pertencem. Trata-se de pessoas que se influenciam dependendo emocionalmente uma das outras e respondem a expectativas recíprocas. Em geral eles compartilham significados, valores e crenças que configuram a sua cultura.

D. Verônica não falou muito de sua família nas entrevistas, porém em visitas na sua casa pude conhecer o filho caçula e percebi que ele sabia da doença e em que estágio da doença ela estava, mas como ela mesma me disse, “menino é mais desligado, eles não têm uma consciência assim...”. A mãe sofre mais, já teve câncer, já passou por um sofrimento semelhante ao da filha, porém também sabe que ela está em um estágio irreversível. O sofrimento da mãe é sentido e vivenciado por D. Verônica:

Sempre muda com relação à mãe, né?... Porque a mãe... Você pode esconder do filho, porque o filho, o filho,... Eu tenho meus filhos – são de 27 anos e 25 anos. Então, eles não têm uma consciência assim!... Mas a minha mãe não, ela vê! Ela me conhece muito bem! Ela... Então, ela vê que por mais que eu tente me esforçar eu tô mais fragilizada. Então eu acho que ela sofre mais, né?

Diante disso, pudemos compreender que a doença não só envolve a pessoa doente mas todo o grupo familiar. Eles se apoiam mutuamente (ou não) e buscam valorizar um modo de agir, no qual o estar perto, o estar junto, o estar presente com o familiar doente é de grande relevância nos momentos do tratamento e nesse caso, mais ainda no momento final da vida.

Percebi que D. Verônica tenta manter sua posição na família. Sempre foi a base familiar, uma pessoa forte, que dita as regras, e essa posição ela não quer perder, mesmo doente. Esconder seu sofrimento faz com que ela mantenha as “rédeas firmes”, continue na mesma posição superior em que estava antes do adoecimento. Sua posição social não deve mudar, não pode ir de cuidadora e mantenedora, para alguém que necessite de cuidados.

Enquanto recebia a medicação na unidade de tratamento oncológico e conversávamos D. Verônica recebe uma ligação do filho caçula. Na conversa com ele observei que mantinha sua posição de mãe, direcionando-o para buscá-la após o término da medicação e esperá-la para almoçar.
(Notas de observação)

D. Verônica é a segunda mulher de uma família de cinco irmãos. Seus pais vêm de uma família numerosa e tradicional. Seu pai era advogado e pôde prover a família com tudo que precisava. Então, D. Verônica possui bastante conhecimento pessoal, tendo amizades com pessoas influentes na cidade. Teve uma educação rigorosa. Formou-se advogada e foi trabalhar com o pai e o irmão. Na tentativa de compreender como se evidencia a dinâmica familiar e as relações entre os membros de sua família, construímos o genograma. Através do genograma podemos visualizar essa dinâmica e eventos importantes em sua história, como separação, nascimento e morte.

D. Verônica e a sua família estão representadas no gráfico abaixo (Figura 2):

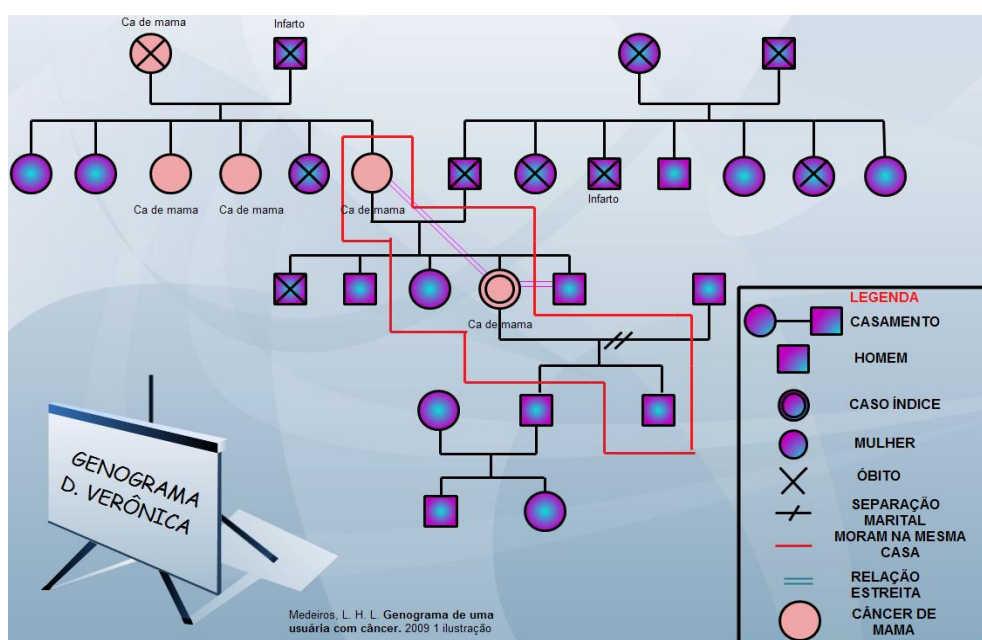


Figura 2 - Genograma de D. Verônica

Ao realizar o autoexame de mama e perceber a presença de um nódulo, D. Verônica começa sua busca por cuidado, o que chamamos de itinerário terapêutico. A expressão é usada por nós com a definição de trajetórias de busca, produção e gerenciamento do cuidado para com a saúde, empreendidas por pessoas e famílias seguindo uma lógica própria, tecidas nas múltiplas redes para o cuidado em saúde, de sustentação e de apoio que possam lhes dar certa sustentabilidade na experiência de adoecimento (BELLATO; ARAÚJO; CASTRO, 2008).

D. Verônica, pelo fato de ter um plano de saúde na época do adoecimento por câncer de mama, podia escolher onde e por quem ser tratada. Devido a seu status social e amizades que preserva desde a adolescência, conhecia muitos médicos e não teve dificuldade nenhuma em seu tratamento. Tudo foi pago pelo plano que tinha na época, inclusive a realização cirúrgica malsucedida de instalação de prótese mamária. Só então D. Verônica migra para o Sistema Único de Saúde (SUS), pois como ficou um tempo sem trabalhar precisou abrir mão do convênio que tinha. A entrada dela no SUS foi bastante rápida, pois devido ao seu status e conhecimento, conseguiu pular várias etapas para dar entrada no SUS. Sua oncologista a encaminhou para um médico que atendia na rede particular e ela foi bem sincera com ele falando-lhe que não tinha condições de custear o tratamento, agora para metástase óssea. O médico trabalhava em uma clínica particular conveniada ao SUS e transferiu seu tratamento para lá.

Por exemplo, eu já fui direto da doutora Eva para o Jônatas, já tinha tratado com a Eva, fui na Oncoclínica (nome fictício), aí na Oncoclínica eu falei para ele, doutor Jônatas, eu não tenho dinheiro, porque cada remédio custa mil e duzentos, parece, ou mil e trezentos. Então ele falou: então a senhora tem que ir para a unidade de tratamento oncológico. Então eu falei: o senhor me dá o endereço que eu vou lá. Aí fui lá, fiz meu cadastro, marcou consulta, pronto!... Comecei meu tratamento lá..

Como Cuiabá não possui tratamento exclusivamente do SUS para as necessidades oncológicas, todas as pessoas do município e do estado de Mato Grosso diagnosticadas com câncer são reguladas pela Central de Regulação Oncológica e direcionadas ao tratamento nas clínicas privadas conveniadas.

D. Verônica precisou fazer radioterapia e tomar uma medicação mensal que segundo ela é para “os ossos não esfatarem”. Seus exames são feitos trimestralmente, além de receber todo o apoio psicológico e medicamentoso.

É fantástico o atendimento através da unidade de tratamento oncológico, o SUS é prontamente, pra mim e pra todo mundo que tá lá! De 28 em 28 dias eu faço a Arédia, que é pra fortificar meus ossos, pra que eles não esfatarem, é... E ganho minha caixa de remédio. Todo, de 28 em 28 dias. É geral, é automático, eu tenho uma ficha e essa ficha é cadastrada, meus exames são assim ó aqui, de três em três meses o Dr. Jônatas pede. Aí vai para o SUS, aí o SUS vê meu caso, marca, diz onde eu tô autorizada fazer, aí marca e faço, porque esses exames eu faço de três em três meses.

O itinerário terapêutico de D. Verônica, mostrado na figura 3, evidencia também em que medida o seu status social interfere nesse empreendimento.

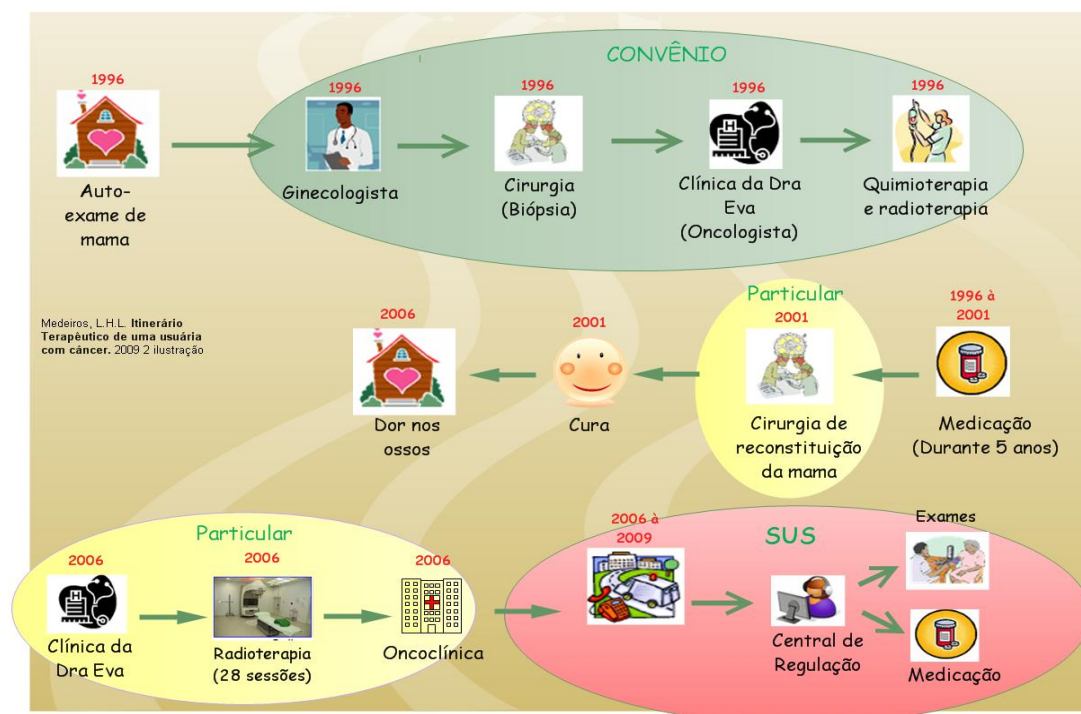


Figura 3 - Itinerário terapêutico de D. Verônica

D. Verônica transitou pelo convênio, pelo particular e atualmente está no SUS, e diz que não vê diferença nos três:

Agora é tudo pelo SUS. E vou falar pra você que não vejo diferença... não vejo diferença.

Elogia o tratamento e o sistema, porém tem consciência de que seu status social, sua posição na sociedade facilitou o seu acesso ao serviço de saúde e o seu tratamento

Sempre fui, sempre fui (bem atendida). Eu acho que o fato de você ser advogada e de hoje em dia os médicos terem muito medo dos advogados por causa dos processos que eles andam perdendo todos na Justiça, isso já te abre um pouco as portas, né? Porque você vai de repente mexer com uma advogada, é melhor você não mexer, né?

Apesar de estar sendo bem tratada, ela vê que o sistema não é assim para todos, consegue enxergar que tem de melhorar, mas que as pessoas também devem se informar melhor, buscar mais ao invés de ficar esperando pacificamente enquanto a doença avança:

Eu acho que a burocracia tem pela ignorância das pessoas que não sabem buscar. Porque se você, por exemplo, eles mandam lá pro unidade de tratamento, aí vai procurar no SUS. No SUS você não acha, então o que falta é uma orientação para as pessoas.

O itinerário terapêutico de D. Verônica evidencia que embora a atenção oncológica em Mato Grosso já esteja estruturada, porém as outras redes que devem dar sustentação à assistência oncológica ainda deixam a desejar. Uma melhor estruturação da rede básica de saúde poderia dar maior agilidade ao acesso aos serviços de tratamento de câncer. No entanto, observa-se que a entrada no sistema ainda é muito lenta em relação à rapidez exigida para um adequado cuidado ao tratamento de câncer. Um mês pode significar um crescimento grande do tumor.

D. Verônica acredita que o serviço só funciona porque não é público, porque existem pessoas que não são do serviço público que gerencia o recurso destinado ao atendimento de oncologia:

Mas aí é que eu falo: ela (unidade de tratamento oncológico) é dirigido não por funcionário público. Ela é dirigida pelos funcionários da equipe multidisciplinar que tem lá, que eu sei alguns membros: doutora Marta que é de dor, o Jônatas que é o meu oncologista, a Maria... O Simão que é o cirurgião. Tem uma série. Parece que eles são dez médicos. Eles que pagam as enfermeiras. Eles que pagam tudo. Então é por isso a diferença. A qualidade tá aí. Eu acredito que seja isso. Porque se você for em um hospital público realmente as pessoas te tratam igual cavalo.

A narrativa evidencia a visão que ela tem do sistema de saúde compatível com a visão culturalmente legitimada por sua classe social e seu campo de atuação profissional, no qual há ênfase na valorização da iniciativa privada.

5.3. Os significados do diagnóstico, da dor, do sofrimento, do corpo, do câncer e da morte na experiência de adoecimento de D. Verônica.

5.3.1. O impacto do diagnóstico do câncer

O diagnóstico de câncer ainda é visto como sentença de morte e está vinculado a muita dor, sofrimento e mutilações físicas e psíquicas. Esse diagnóstico traz consigo a possibilidade da morte, gerando dúvidas e incertezas para o indivíduo. Assim, a maneira como a pessoa recebe a notícia ou como é sua visão em relação à doença, o diagnóstico pode ter uma dimensão maior (MARUYAMA et al, 2006).

Assumindo o significado de morte prevista, o diagnóstico do câncer leva a pessoa a tomar consciência da própria vida, do que fez e daquilo que ainda gostaria de fazer. Assim, Silva et al (2008) relacionam esse momento com a imagem de alguém escrevendo uma ata sobre a própria vida, realçando nela os sentidos atribuídos e, ao mesmo tempo, projetando aquilo que não poderá realizar no futuro. Para D. Verônica esse momento foi experimentado de forma inesperada, deixando-a sem ação.

“... descoberta da doença é que você fica meio prostrado, e a minha foi muito brusca...”

Para Silva et al (2008), na confirmação de um diagnóstico de câncer a pessoa diagnosticada necessita de cuidado, afeto, compreensão e uma escuta atenta que permita a ela compartilhar suas preocupações e seus temores. Parece ter sido esta a necessidade de D. Verônica quando refere que a descoberta da doença a deixou prostrada. Justamente ela que como advogada sempre soube o que fazer e como direcionar a vida das pessoas da melhor forma possível, dentro da lei. Agora ela se depara com a sentença de uma doença fatal e se sente “meio prostrada”.

Em sua narrativa ela faz uma retrospectiva de como tomou conhecimento do diagnóstico de câncer. Em 1996, D. Verônica, através de um autoexame de mama,

detectou um nódulo na mama direita e procurou o ginecologista, que a encaminhou ao cirurgião para biópsia.

Fiz o autoexame, detectei um caroço, fui em busca do meu ginecologista, ele falou: “Verônica, isso aqui não tá certo, vamos fazer um pequeno quadrante, vou tirar, fazer um exame e se for câncer eu já te opero, já tiro”. Eu falei: tudo bem! Mas tudo bem assim, não vai ser, né? E foi que era e ele tirou um quadrante do seio.

Neste sentido, D. Verônica “aceita” sua nova condição de portadora de câncer de mama submetendo-se ao tratamento, pois deseja alcançar a cura. Dessa maneira, querendo livrar-se da doença ela age de forma rápida, não perdendo tempo, desejando resolver de forma eficaz aquilo que não pode evitar.

[...] Receber a notícia foi um baque e depois, porque câncer é uma palavra que na cabeça da gente, né? Mas aí fui atrás para saber se tinha cura, quando eu soube que tinha cura, acabou, fui pra operação, já queria operar, já queria arrancar o peito, queria ficar, então eu passei muito bem porque tinha cura...

Silva (1994) comenta em seu estudo sobre mulheres mastectomizadas que a decisão da mulher de resolver rapidamente seu problema é uma maneira de manifestar a aceitação da doença. O autor refere ainda que a aceitação da situação vivenciada pela mulher pode ser momentânea, pois ela está na fase inicial e progressiva do tratamento e vê a cirurgia como um recurso para alcançar a cura.

Embora se possa contar atualmente com crescentes possibilidades terapêuticas para o câncer, o seu diagnóstico ainda é acompanhado da ideia de “algo que cresce e destrói, sendo associado em muitas culturas à punição e ao castigo”. Tais ideias podem se refletir nas formas de enfrentamento do adoecimento por câncer (GOMES, SKABA; VIEIRA, 2002, p. 201). No entanto, D. Verônica acreditava na sua cura, pois já tinha tido quatro casos de câncer de mama na sua família e todos foram tratados e curados. Assim, considerava que se tirasse a mama e fizesse o tratamento ela estaria curada. Devido a sua elevada posição social e seu capital pessoal de conhecimento que lhe permite ter acesso a livros e internet, pesquisou muito sobre a doença e as formas de tratamento. Embora com o progredir da doença houvesse desconforto e dores, não parou sua vida e acreditou na cura. Apesar de o diagnóstico ter sido dado de uma maneira repentina e inesperada, acreditou na cura e fez tudo o que lhe recomendaram como terapêutica para o câncer da mama.

Todo o seu tratamento foi feito pelo convênio que tinha na época. O seu capital financeiro lhe permitia a compra de remédios, bem como a realização de radioterapia e quimioterapia. O tratamento com hormônio para controle da doença foi realizado no período de 1996 até 2001.

O tratamento hormonal é indicado para as mulheres cujos tumores expressam receptores hormonais – RHs (estrógeno ou progesterona), somente com doença óssea ou em partes moles ou com doença visceral limitada e assintomática. Muitas mulheres pré e pós-menopausa com tumores responsivos à manipulação hormonal inicial poderão beneficiar-se com nova terapia hormonal sequencial quando ocorrer progressão (GUIMARÃES, 2008, p. 843).

Após o término das sessões de radioterapia e quimioterapia, D. Verônica retornava ao médico regularmente, conforme agendado pela sua oncologista, porém com o passar do tempo não conseguiu mais manter a regularidade no acompanhamento médico. Suas narrativas evidenciam que dentre os motivos que a levaram a interromper a regularidade de seu acompanhamento se destacaram: o silenciamento dos sintomas; a correria do dia-a-dia; acreditar-se curada e também por não contar mais com o seu plano de saúde, já que como profissional liberal a impediram de manter o seu plano de saúde. Somente em 2006, ao sentir dores nos ossos, procurou novamente sua oncologista. Após a realização de vários exames, foi detectada metástase óssea originada na coluna vertebral.

O diagnóstico de metástase óssea que consideramos a segunda experiência de adoecimento, foi mais doloroso para D. Verônica, pois ela sabe que nesta fase a doença não tem cura e que tem um tempo de vida curto, já que a doença levará inevitavelmente à morte. As medicações são paliativas e a doença progride.

Ah...muito! Porque um diagnóstico...Todo mundo sabe que vai morrer. É a única coisa que todo mundo sabe na vida é que vai morrer! Todo mundo... Você sabe que a vida é um acaso. Mas de repente, quando colocam essa espada e ela fica pendurada na sua cabeça e você... Que você sabe, eu sou advogada, entro na internet... Comprei todos os livros. Tudo que tem sobre o câncer eu li. Então, você sabe que o seu câncer não tem cura e que seu prazo de vida é de três a cinco anos, o máximo que se conseguiu chegar é cinco anos!...

O diagnóstico de câncer deixa explícita a vulnerabilidade do sujeito, ocasionando questões vitais sobre o significado da vida. Assim, o diagnóstico e o

tratamento do câncer trazem traumas emocionais que se manifestam na forma de depressão, melancolia, solidão e desesperança (BALLONE, 2003).

No cotidiano profissional pode-se também evidenciar que basicamente todas as pessoas com câncer sentem tristeza e pesar, seja no recebimento do diagnóstico, seja durante o tratamento. D. Verônica também manifesta ter apresentado o sentimento de tristeza e desespero ao receber o diagnóstico da metástase, pois entende que seu tempo de vida é curto, embora ainda queira fazer muita coisa. Como pessoa acostumada a lidar com grandes problemas humanos em sua profissão, ela tenta lidar com a sua situação de morte anunciada, mas reconhece a dificuldade ao constatar que a possibilidade de morte próxima implica também em continuar andando a própria vida.

Goffman (1963) apud Rabelo (1999, p. 206) ao tratar da construção social da enfermidade, aborda as doenças de modo geral como “ruptura de um fluxo cotidiano”. Por isso o adoecimento, como um evento que ameaça o curso normal do cotidiano, exige das pessoas que iniciem ações que as levem a conduzir a vida dentro dos “pressupostos aceitos”.

Fiquei desesperada, em pânico, achando que eu podia, tinha que fechar o pacote, né? Deixar a minha mala pronta para embarcar. E a vida me provou que não adianta eu querer fechar a mala! Não tem como eu fechar a mala, né? Então, e aí você olha, vai nascer um neto. Eu olho, puxa, eu não vou ver ele fazer 10 anos! Aí você chora. Aí é o que mais dói, seu filho por exemplo. Então essas coisas doem, mas você tem que trabalhar! Eu não vou ver aqui, mas lá de cima eu vou ver, espiritualmente eu vou estar com ele, sabe? Eu tenho que dar muito mais base para ele. Mas dói... dói! Até hoje eu olho minha neta de 5 anos e falo: gente, eu não vou ver os 15 anos dessa menina! Eu não vou ver meu bisneto, eu não vou... E não tem como lidar, como que você lida?

Essa presença constante da morte é recebida de maneira diferente pelas pessoas, cada um reage de uma forma. D. Verônica não vê a morte como um fator limitante, sabe que é algo concreto, mas não para a sua vida por causa dessa proximidade com a morte. Ao se deparar com a iminência concreta de morrer e respaldada em seu capital cultural, racionaliza a experiência de se ver na situação de enfrentar a própria morte, interpretando-a de forma positiva e relacionando-a ao seu processo de viver. Busca, portanto, ressignificar a sua vida ante a perspectiva da morte anunciada e a inclui na dinamicidade de sua existência.

Porque a primeira intenção foi essa, vou fechar, vou deixar tudo... O enterro, meu enterro preparado, tudo preparado! Mas não é assim, sabe? Porque vai aparecendo isso, vai aparecendo... De repente aparece um neto, de repente aparece um amor, de repente aparece uma festa, de repente aparece uma causa boa, e você entusiasmo, e você apaixona... Não dá assim... sabe? Pra fechar, então, não sei, é mais desesperador, foi mais desesperador, mas ao mesmo tempo eu não quero que seja desesperador, eu não penso que vai ser desesperador.

A ideia da morte ou o temor que se tem dela acomete a maioria das pessoas diagnosticadas com câncer. Segundo Rodrigues (2006), uma coisa é encarar a morte como algo inscrito necessariamente no destino dos homens em geral, enquanto membros da classe das pessoas, mas outra coisa é pensar a realidade de cada morte individual.

Para D. Verônica essa experiência implicou na tentativa de adaptar-se à nova identidade, e é representada pelos ajustamentos às novas condições que passam a fazer parte da sua vida após o diagnóstico. Ela reconhece a fatalidade da doença, mas decide enfrentá-la da melhor forma possível, de modo que possa continuar a “andar a vida”.

Não tem jeito! Então, eu tento fazer com que essa doença... Ela existe, ela tá presente. Eu não vou fazer determinadas coisas que eu não posso fazer, e eu também não vou parar de viver porque ela existe!

A incerteza sobre a duração ou sobre a qualidade de vida no futuro requer da pessoa em processo de morrer um aprendizado, seja através da experiência ou de outra maneira. E isto não somente sobre o que o diagnóstico significa em termos da sua vida, mas o que ela deve fazer para manter algum controle sobre ela (CORBIN, 1988).

Ao se encontrar frente a frente com a própria morte, D. Verônica constata que a vida exige ação enquanto se está vivendo, pois implica em movimento constante, já que não é algo fechado. Assim, mesmo tomando consciência de que seu tempo de vida é menor do que a sua vontade de viver, ela reconhece que enquanto a vida continua existindo é necessário vivê-la.

...então você sabe que tem esse prazo, e de repente não tem como você resolver a sua vida nesse prazo e nem você quer resolver sua vida nesse prazo, porque se eu achar que a vida é uma coisa

fechada, ela não é. Então eu resolvo isso hoje, amanhã aparece outra coisa, então não tem como eu fechar.

D. Verônica recebe o diagnóstico de metástase óssea e, conseqüentemente, passa a conviver com a ideia de morte próxima, passou a rever sua vida e a refletir para o que ela chama de passagem para “uma outra vida”. A fé de que a vida não acaba com a morte do corpo a ajuda a enfrentar a doença e lhe dá tranquilidade para enfrentar a chegada da morte.

E eu tenho, por um lado, eu sempre acreditei muito que eu vou sair desta vida, mas que eu tenho outra, né? E não é assim, não é uma visão católica, não é uma visão evangélica e nem uma visão espírita, é uma visão de que existe essa energia e eu tenho certeza de que eu vou viver outra vida lá.

A espiritualidade, os pensamentos sobre a vida e a morte tornam-se muito frequentes e a pessoa pode esperar por um milagre, pela cura ou pelo prolongamento da vida. Cada pessoa constrói a sua trajetória procurando apoio, quer em valores e crenças religiosas, quer na família e amigos, quer naqueles que passaram por experiências similares.

Mas muitas vezes a pessoa, diante da morte, sai reforçada, cresce com a provação. A experiência da doença é usada como uma oportunidade de refletir a própria vida, estabelecendo novas prioridades e tornando-se capaz de assumir mudanças de estilos de vida, de valorizar a dimensão afetiva e espiritual, em detrimento das questões de ordem material. D. Verônica atribui a sua experiência de encarar frente a frente a própria morte ao significado de oportunidade para se tornar um ser humano melhor, oportunidade para testar a própria capacidade e se aperfeiçoar como pessoa.

Ah... é acreditar que você pode alguma coisa... Que você pode ser feliz, que a felicidade depende de você... Que a vida é um acaso que vive. Você, por exemplo, o que interessa é o dia de hoje, porque a vida é isso! A beleza da vida é isso! Você nunca sabe o que vem amanhã... Então, você tem que ter fé que o que você vai fazer hoje é a melhor coisa do mundo! Isso é pra muita fé. Eu acredito que hoje eu vou ser feliz, sabe? Porque eu sou, eu sou o meu Deus, o Deus eu sou pra mim. Eu sou o meu Deus que... Se eu sou filha de algum Deus, suprema autoridade, eu puxei geneticamente... Eu puxei alguma coisa dele, então eu determino isso, sabe? Se o meu dia vai ser bom, se com o limão que apareceu

eu faço uma limonada ou chupo ele azedo... Pra mim é ter fé, a fé pra mim é isso, eu faço uma limonada de qualquer coisa..

Com a doença, D. Verônica mudou seu estilo de vida. A doença trouxe limitações ou, como foi colocado por ela, mudança na normalidade. Porém criou formas de enfrentamento para poder continuar vivendo com qualidade. Ela passa a gerenciar sua vida de acordo com suas possibilidades e recursos. Ela avalia as transformações e as consequências pelas quais está passando com a chegada do câncer e se prepara para a realização de novas tarefas frente à nova situação que sua doença lhe impõe (CANGUILHEM, 2000).

Através de estudos de autores como Pinheiro & Mattos (2005, p. 23) e da própria narrativa de D. Verônica, entendemos que as pessoas têm necessidades próprias e que essas necessidades devem ser consideradas no campo da saúde como centradas nas próprias pessoas que necessitam de cuidados e não nos profissionais e nas instituições de saúde. O respeito e a consideração da pessoa propiciam a adoção de práticas de cuidados que poderão favorecer sua autonomia no seu modo de levar a vida, uma vez que “autonomia implica a possibilidade de reconstruir sujeitos e sentidos. E essa resignificação tem peso efetivo no seu modo de viver, incluindo-se aí a luta pela satisfação de suas necessidades da forma mais ampla possível”.

A morte não é algo dissociado da vida, faz parte do seu ciclo natural, é um risco que corremos pelo simples fato de estarmos vivos. Porém, como Kubler-Ross (1998, p. 153) afirma, “talvez o maior obstáculo a enfrentar quando se procura compreender a morte seja o fato de que é impossível para o inconsciente imaginar um fim para sua própria vida”. A morte só é compreendida pelo inconsciente se ocorrer de maneira súbita e assustadora, como por meio de um acidente ou de um assassinato.

Kübler-Ross (2008) descreve cinco estágios que um paciente pode vivenciar durante seu estado terminal, que são: negação, raiva, barganha, depressão e aceitação. Essas fases são como mecanismos de defesa para enfrentar o processo do morrer, em que conflitos principalmente de ordem emocional surgem de maneira acentuada. Não há uma ordem para a ocorrência dessas manifestações, tampouco uma cronologia, sendo que o paciente pode vivenciar mais de uma dessas fases ao mesmo tempo, num mesmo período ou até mesmo não vivenciar algumas delas.

D. Verônica, ao tomar consciência da sua morte, demonstra que ela chegou ao estágio de aceitação da doença e tenta descobrir como será sua outra vida, como meio de explicar a própria morte e poder conviver com a ideia de um fim de sua vida física. Acredita que a vida não acaba com a morte do corpo físico. Porém, ela sabe que é difícil para as outras pessoas compreenderem esse momento, pois só quem o vive é que consegue dizer o verdadeiro significado da iminência da morte em sua vida.

5.3.2. A dor como fator paralisante

Segundo a *International Association for the Study of Pain* (IASP), a dor é uma experiência sensitiva e emocional desagradável associada ou relacionada a uma lesão real ou potencial dos tecidos, e cada indivíduo aprende a utilizar esse termo através das suas experiências anteriores (IASP, 2010).

Do ponto de vista fisiológico, a dor pode ser considerada um mecanismo de defesa orgânico que surge para nos mostrar que algo não está bom, que há alguma alteração. Sob este ponto de vista, a dor participa na manutenção da sobrevivência do corpo, sendo inegável a sua importância. Assim, a dor é uma manifestação sensorial que envolve os aspectos sensoriais, bem como os emocionais, culturais, sociais, cognitivos e ambientais. Assim, cada pessoa vai senti-la de uma forma específica (HELMAN, 2003).

Estima-se que mais de 50% das pessoas com câncer apresentam dor no decorrer da doença. Na observação dos casos em fase avançada, de 70% a 90% dos pacientes referem esse sintoma, podendo ser de intensidade moderada ou insuportável em 30% a 50% dos casos. Atualmente, com o desenvolvimento da ciência, sabe-se que mais de 90% desses quadros de dor podem ser aliviados com as medicações e os procedimentos disponíveis para uso na prática diária (SOARES, 2003).

Na década de 1960 a Dr.^a Cicely Saunders propôs o conceito de *dor total*, o que fazia surgir uma visão mais holística do ser humano. Essa ideia atribuiu ao

sintoma dor uma conotação que congrega alguns pontos da existência humana: o físico, o mental, o emocional e o espiritual. Esse conceito de dor total foi desenvolvido na Inglaterra no *St. Christopher Hospice* pela Dr.^a Saunders após avaliação dos seus pacientes com câncer que se queixavam de dor (SOARES, 2003).

Em 1979, a Organização Mundial de Saúde (OMS) definiu a dor como uma experiência sensorial e emocional desagradável, associada a lesões reais, ou potenciais, ou descritas em termos de tais lesões (TEIXEIRA et al, 1995). Essa definição é atualmente utilizada.

Na narrativa de D. Verônica a dor é uma sensação desagradável que causa intenso sofrimento e limita a sua autonomia, paralisando-a e sujeitando-a aos seus ditames. Em sua percepção, o câncer a fez ter limitações. A dor causada pela doença é algo incontrollável, que faz com que perca o controle da sua vida. Nos momentos de crises fortes, ela percebe que a dor é mais forte que ela, que é a única coisa superior a ela:

O que é estar com câncer? É você não poder levar uma vida... normal, porque você fica limitado, a dor te limita, né? Então, acho que o que incomoda é isso, você tem um limite, que é intransponível por causa da dor.

A dor a obriga a criar uma nova normalidade, de modo que lhe permita uma margem de autonomia. A dor, ao dominá-la, lhe impõe limites difíceis de romper, a leva a buscar novas formas de “andar a vida”, de modo que lhe permita certa independência.

[...] Então, porque você tem limites na vida, mas todos você pode superar, né? E esse você não pode superar. Porque quando a câimbra bate, ela bate e você fica ali! E dali você não sai. Então, não adianta, vem a dor, é melhor você parar, sentar, deitar, antes que venha, né?... a dor maior.

Sabemos que a dor varia de indivíduo para indivíduo, dependendo não só do estágio ou localização da doença mas também de diferenças individuais como sexo, raça, cultura e história do indivíduo.

Assim, a dor é uma síndrome que resulta da interpretação de aspectos físico-químicos, do estímulo nocivo e interação com características de cada pessoa, como o humor, o significado simbólico e os aspectos culturais e afetivos dos indivíduos (PIMENTA et al, 1997).

Muitas definições podem ser dadas à dor, mas o fato é que nenhuma abarcará a dimensão real dessa sensação, isso porque a dor é individual, uma experiência subjetiva, privada, e qualquer informação sobre ela há de provir apenas daquele que a sente. Às vezes pode ser deduzida pelo comportamento, posturas e expressões faciais, e até podemos localizá-la por essas indicações, mas os demais aspectos a seu respeito só aquele que sente pode informar (FERREIRA, 1994).

Foi o que aconteceu na última entrevista que realizei com D. Verônica. Após um tempo de conversa, percebi que sua feição mudava, estava agitada e perguntei se estava bem, ela pediu desculpas e foi buscar um remédio. Pediu que o cortasse para ela, pois o médico havia prescrito apenas metade dele por dia. Segundo ela, o remédio é da mesma “família da morfina”. Sua expressão foi bastante reveladora, pude perceber que estava sentindo muita dor, mas sua real intensidade só D. Verônica experienciava (Notas de observação).

O fato de a dor ser uma resposta biológica universal e individual a estímulos nocivos advindos de dentro do corpo ou de fora dele não exclui que sua percepção e tolerância variem significativamente conforme o grupo social. (FERREIRA, 1994, p. 105).

Helman (2003, p. 174) é um dos autores que defendem que cada cultura ou grupo tem sua própria linguagem para representar a dor, o que depende, entre outros fatores, dos valores relativos ao grupo em questão. Assim, ele realiza uma comparação entre italianos, mais expansivos, e irlandeses, mais comedidos, sendo que os primeiros tendem a dramatizar a sua dor enquanto os segundos tendem a negá-la.

Ferreira (1994, p. 106) afirma:

Boltanski é outro autor que cita que a percepção de dor varia conforme o grupo social. Segundo ele, a percepção da dor como doença grave aumenta nas classes superiores em relação às baixas. A observação nos mostra, no entanto, que não é a percepção da dor que varia conforme a classe, mas sim a continuidade das atividades e a busca de alívio para a mesma.

A dor se manifesta como uma sensação subjetiva, e a cultura, o humor, o estilo de vida e outros fatores moldam o significado que o fenômeno sensitivo desperta em cada um. Para D. Verônica a dor é uma sensação bastante ruim, para a qual ela criou mecanismos de enfrentamento. Um desses mecanismos é o

farmacológico que quando utilizado alivia sua dor. Outro mecanismo é a realização de algo prazeroso como tomar chope e tocar violão na companhia dos amigos.

Hoje eu acordo e durmo com enjoo, eu acordo e durmo com dor, eu acordo e durmo com... Então quer dizer, a dor passa quando eu tomo Tiler, ou quando eu falo... Hoje não vou tomar Tiler, vou tomar chope. Quinta-feira, por exemplo, eu não tomo Tiler, eu tomo chope, porque daí eu, eu saio com minha turma, nós vamos tocar violão, nós vamos cantar, entendeu? Então, assim, mas se eu não tomar eu vou ter dor.

Helman (2003, p. 171) nos traz dois tipos de dor: a privada e a pública. Ele menciona que a dor é um “dado privado”, ou seja, para sabermos se alguém tem dor dependemos da demonstração verbal ou não-verbal da pessoa. Quando isso ocorre, ela se torna um evento público e social. Ele diz que o comportamento de dor privada é comum em sociedades que valorizam o estoicismo e a força, e esse tipo de reação é mais comum no homem.

Suportar a dor sem demonstrá-la, em algumas culturas, pode ser sinal de virilidade e constitui parte dos rituais de iniciação que marcam a transição do menino para o homem, como entre os índios cheyenne das planícies centrais dos Estados Unidos (HELMAN, 2003).

Também os fatores sociais, culturais e psicológicos vão determinar se a dor privada vai se tornar pública, assim como determinam a forma que tal comportamento vai assumir, além do ambiente social em que ocorrerá.

D. Verônica vem de uma família tradicional da sociedade cuiabana. Sua profissão (advocacia) é uma profissão em que autodeterminação, força e coragem são estimuladas. Foi criada com uma educação rigorosa, como ela mesma relata, e trabalhava com o pai e o irmão em um escritório. Todos esses aspectos contribuíram para que ela assumisse uma postura de pessoa forte frente à doença e a sua dor, evitando torná-la pública, até mesmo escondendo de sua família.

Eu nunca falei pra minha família, por exemplo, as dores que eu sinto, eu não chego em casa, quando eu tenho aquelas câimbras que são violentas, eu procuro não ir pra casa. Eu fico aqui no escritório, eu tenho um travesseiro, eu deito, eu fico quieta aqui, eu tomo meus remédios, eu chego em casa sempre bem.... Sempre bem.

Relacionando diretamente a dor física a sofrimento emocional moral, D. Verônica procura evitar que sua família sofra juntamente com ela por causa das dores

físicas ocasionadas pela metástase óssea. Conhecedora de que a dor pode ser manifestada de forma verbal e não verbal, ela procura apagar até os vestígios de sua dor, pois isso tem para ela o significado de proteção familiar. Assim, evita de todas as formas o compartilhamento dos seus episódios de dor intensa com sua família.

5.3.3. Enfrentando o sofrimento

O diagnóstico de câncer tem geralmente um efeito devastador na vida da pessoa que o recebe, seja pelo medo às mutilações e desfigurações que os tratamentos podem provocar, seja pelo medo da morte ou pelas muitas perdas, nas esferas emocional, social e material, que quase sempre ocorrem.

Gimenes (1998) destaca que significados e interpretações acerca do câncer e das situações que lhe estão associadas interferem no processo de enfrentamento e na adaptação às diferentes fases do desenvolvimento e tratamento da doença.

Em nossa sociedade o câncer é uma doença carregada de sofrimento. Ele adquiriu significados relacionados a culpa, punição, deterioração, dor e morte, agravando o sofrimento psicológico dos doentes. As representações e significados que o câncer adquire no decorrer do tempo em nossa cultura, os quais, de modo geral, enfatizam como é a percepção socialmente construída da doença, repercutem na forma como o doente irá vivenciá-la (GOMES, SKABA & VIEIRA, 2002).

A palavra sofrimento foi desenvolvida entre os gregos com o termo *phérein*, que, posteriormente, passou a ser designado *sufferre*, em latim, significando tolerar, suportar, permitir e, somente no século XVI, entre os franceses assumiu a significação da experiência de uma dor (BARUS-MICHEL, 2001 apud NÓBREGA et al, 2005).

Durante muito tempo, acreditou-se que o sofrimento era uma experiência dolorosa sentida apenas pelos seres humanos. Atualmente essa ideia foi modificada reconhecendo-se o sofrimento dos animais. O sofrimento é uma dor física ou mental prolongada, experimentado pelo indivíduo, podendo ser avaliado através de critérios

objetivos, tais como as condições fisiológicas, o comportamento e o estado geral de saúde (DORON; PAROT, 1991 apud NÓBREGA et al, 2005).

Rodrigues et al (1998) diz que a noção de sofrimento refere-se diretamente a uma trajetória que tem a representação da doença, remetendo às razões para o sofrimento por um lado, e por outro, a representação e o discurso sobre a cura apresentando-se como oposto ao sofrimento e à doença. Assim, no plano concreto, sofrimento significa doença física desde dor de cabeça, dor de barriga, feridas, ferimentos superficiais e profundos e outras “doenças” que ocorrem entre os limites externos e internos do corpo humano.

Na narrativa de D. Verônica, podemos observar que o sofrimento físico é manejado por ela como algo que permite certo controle pessoal, pois se relaciona ao plano concreto de sua vida, permitindo-lhe, portanto, continuar andando sua vida, incorporando-o como mais uma dimensão da mesma. Desse modo, podemos evidenciar que o sofrimento motivado pelos efeitos colaterais do seu tratamento é incorporado ao seu cotidiano como parte do mesmo, de modo que lhe dê uma margem de liberdade para continuar suas atividades diárias.

Então eu ia pra quimioterapia, passava mal. Falava: mas essa desgraça é só mais dois dias...Aí já pensava que no terceiro dia eu já tava pronta. Daí eu marcava as minhas químios pras quintas, porque daí eu vomitava na quinta, sexta, sábado, e domingo eu levantava, né? Então, tentei trabalhar assim. A rádio não deu grande trauma porque... é fácil superar, é só um enjoo,.. ah, o estado de queimadura, e só.

No plano abstrato, Rodrigues (1998) entende que o sofrimento pode ser compreendido pelos significados que ultrapassam os limites da experiência da doença física e fornece elementos, digamos, abstratos para que a pessoa que sofre construa sua identidade social. Neste sentido, o sofrimento evoca significados desde ‘força’ e ‘fraqueza’, vulnerabilidade e determinação, medo e coragem; desperta assim emoções positivas e negativas tanto na pessoa que sofre quanto nos que estão a sua volta.

Percebemos na biografia de D. Verônica que ela se utiliza de diversas maneiras para enfrentar o sofrimento que é ter um câncer e ver-se frente a frente com a morte. A primeira estratégia é esconder sua dor, seu choro e sentimentos em relação ao adoecimento. Ao agir dessa maneira, ela acredita que os outros não

sofrerão, principalmente os filhos que dependem dela, pois para ela sofrer os malestares da doença é ruim, mas fazer sofrer os entes queridos, sabendo que eles não poderão aliviar o seu sofrimento, é algo ainda pior.

A minha família eu procurei trabalhar, eu tinha filhos pequenos, procurei trabalhar de uma maneira assim que eles não se assustassem, e nunca trabalhei com a possibilidade de que eu não ia ficar boa, não existia isso na minha cabeça.

Essa maneira de enfrentar o sofrimento pode ser entendida como estratégia para não demonstrar fraqueza diante dos outros e também de proteção aos filhos, ao mesmo tempo em que evidencia a sua intenção de prepará-los para o enfrentamento da doença caso ela surja no futuro na vida deles. Possuindo como capital cultural pessoal os pressupostos científicos da medicina tradicional, ela acredita que o câncer pode ser controlado se a pessoa realizar o tratamento adequado e tiver força de vontade suficiente para o enfrentamento da doença. Com essa crença, ela oferece aos filhos o exemplo de como se enfrenta essa doença temida. Assim, ela consegue conversar com os filhos sobre a doença e mantê-los sempre próximos.

[...] mas é assim: eu nunca demonstrei pra eles a fraqueza. No primeiro câncer, por exemplo, meus guris eram adolescentes, eu não demonstrava o problema. Eu não queria que eles pensassem alguma coisa... Que eu ia morrer e eu tava sofrendo muito, porque se um dia eles tivessem o câncer eles teriam que vencer. Então, se eu passasse já a impressão, eles teriam preconcebido o medo e, como eram meus filhos e eu tinha que criar, eu tinha que passar que tinha cura, que eu ia ficar boa! Que doía só um pouquinho... que era porque eu era muito manhosa, sabe? Então, assim, mas eles sempre estavam presentes.

Em situações de doença na família, os seus membros acabam se mobilizando para atender ao doente. Mudam suas rotinas, passam a ter responsabilidades que eram do doente e que agora ele não pode desempenhar mais, e outras mudanças que no caso da D. Verônica ela não queria que ocorressem. A família não deveria mudar sua rotina por causa de sua doença, por isso omitia parte da verdade sobre os padecimentos que ela lhe causava.

Kübler-Ross (2008) nos diz que os familiares, no período da doença, desempenham papel importante e suas reações muito contribuem para a própria reação do paciente. Se os membros de uma família podem juntos compartilhar as

emoções, enfrentando aos poucos a realidade da separação iminente, chegarão juntos a aceitá-la.

Mas as famílias de pessoas com câncer podem transmitir sentimentos de pesar e inutilidade, de desespero e desânimo, nada acrescentando ao bem-estar delas. Na biografia de D. Verônica este parece ser um dos motivos pra ela não compartilhar integralmente o seu sofrimento com seus familiares e particularmente com seus filhos. Ao contrário, suas crenças pessoais a levam a enfrentar sozinha o sofrimento, pois como acredita que na vida as energias positivas e negativas influenciam o bem-estar, a saúde e a doença, ela prefere arcar individualmente com o sofrimento calando suas dores e escondendo o seu padecimento físico e psicológico.

Então eu acho que, porque aí é uma coisa, porque tudo, tudo é energia, né? Se eu fico mal e passo pra todo mundo que eu tô mal, vai fazer uma corrente de que eu tô mal e eu vou ficar mal... é assim que eu penso.

Acreditando que seu sofrimento não tem como ser aliviado no compartilhamento com seus familiares ou com profissionais, ela adota algumas estratégias de aliviá-lo baseadas nas suas crenças, visão de mundo e valores. Uma destas estratégias é desabafar chorando sozinha e outra é lançar mão da ludicidade como meio de vivenciar plenamente sua experiência de sofrimento.

Ela faz de si mesma sua melhor companheira no enfrentamento de seus padeceres e chora sozinha, acreditando-se forte o suficiente para arcar com o sofrimento que lhe coube em sua experiência de adoecimento. Assim, após esgotar todo o choro, se sentia aliviada e era capaz de continuar sua vida.

Eu choro porque acho que a melhor coisa que tem é chorar mesmo. Porque o analista, eu vou lá falar o quê, falar sobre isso com ele, eu já fiz cinco anos de análise, ah, chega de pagar analista, pra falar isso? Ele vai falar o quê?... Não, você vai viver... Vai me enganar e eu vou meter a mão na cara dele. Então não vai dar certo!... Então, é chorar, chorar, aí chora, de vez em quando eu tenho umas crises boas de choro, mas aí passa (um sorriso).

Ela também utiliza a música como estratégia para alívio do sofrimento. A música como uma abertura para o lúdico lhe possibilita vivenciar o sofrimento como “uma experiência de plenitude pessoal”. Com a música ela tenta imprimir uma abertura para a vida enfrentando o sofrimento respaldada na ludicidade e se entregando, ou melhor, se deixando embalar pelas canções que lhe trazem conforto.

É como se a música fosse o ombro amigo lhe ofertando o amparo para desabafar suas mágoas, seu padecimento e sofrimento.

A seguinte narrativa de D. Verônica evidencia o ritual por ela adotado na constituição de novas normas de vida incorporando sua condição crônica, na qual o sofrimento é parte inseparável de seu cotidiano, mas para o qual ela adota estratégias bem definidas de enfrentamento, posicionando-se como dona da própria vida de modo ativo e determinado.

Eu vou pro meu quarto. Eu ponho uma música, normalmente Chico Buarque, Milton Nascimento, Roberta Sá, Marisa Monte. Qualquer trem desse! E entro para o banheiro e choro. Choro debaixo do chuveiro até esgotar a última gota de choro! Aí eu saio e aí eu já posso falar sobre o assunto sem chorar, eu já esgotei o choro. Daí eu saio, ligo para uma amiga... Ah, vamos sair? – Vamos, vamos!... Aí converso, mas são conversas que não adianta você querer ter. O que adianta eu falar para minha melhor amiga: ah, eu tô sofrendo, eu não vou ver minha neta com 15 anos? Ela vai falar pra mim: você vai viver até lá!? Ela não vai porque ela sabe que eu não vou, como eu sei que eu não vou também. Então não adianta.

O conceito de música como remédio para a mente e o corpo é antigo. Apolo, o deus da mitologia grega, era o provedor da medicina e da música. Por séculos, os benefícios da música para aqueles que se encontram doentes têm sido reconhecidos, mas apenas em anos mais recentes esse benefício tem sido estudado de forma mais científica (TODRES, 2006).

Já foi mostrado que a música supre, de certo modo, as necessidades físicas, emocionais, cognitivas e sociais de indivíduos de todas as idades. Porém, por mais que a ciência tenha avançado a compreensão de como a música exerce influência sobre os seres humanos, isto constitui, ainda, um desafio e um campo a ser explorado. Na biografia de D. Verônica a música entra como a companheira das horas alegres e tristes. Com os amigos e o violão, a música entra na sua vida para celebrar, nas horas de dor e tristeza a música é aquela companheira com a qual ela pode contar para desafogar ou afogar suas lágrimas.

Nas narrativas de D. Verônica, pode-se evidenciar que a dor nos [...] “isola do mundo exterior das nossas experiências e nos encerra no que é puramente interior” [...] (GADAMER, 2002a, p. 77). Em todas as culturas se sabe algo acerca da interiorização provocada pelo sofrimento e pelo padecimento da dor.

5.3.4. O significado cultural do corpo

Após o diagnóstico de câncer de mama, e a retirada da mama, D. Verônica fez o tratamento quimioterápico e radioterápico, o que durou cerca de um ano. Ela relata como foi a experiência da retirada da mama.

Ah... foi traumatizante (tirar o seio), porque você se sente aleijada, você perde a vaidade.

Estudos têm apontado que a primeira preocupação da mulher e sua família após receberem o diagnóstico do câncer é a sobrevivência. Em seguida surge a preocupação com o tratamento e as condições econômicas para realizá-lo; e quando o tratamento está em andamento, as inquietações se voltam para a mutilação, a desfiguração e suas consequências para a vida sexual da mulher (CARVER, 1993; DUARTE & ANDRADE, 2003; GANDINI, 1995; GIMENES & QUEIROZ, 1997).

... Você tira o seio, você passa um ano fazendo quimioterapia, radioterapia e aí a dor é tanta que você não tem cabeça ainda pra vaidade. Aí depois que você passa o tratamento é que você começa a ter esse tipo de problema, que aí você... Ah, tem uma festa de 15 anos, aí você vai atrás, não tem o vestido, porque você tem um lado do seio e o outro lado você não tem, é meio problemático.

Estudos prospectivos que avaliaram a qualidade de vida de mulheres submetidas a mastectomia demonstraram que elas sentiram piora não só na imagem corporal mas também na vida sexual, limitações no trabalho e até mesmo mudanças nos hábitos e atividades de vida diária (ENGEL et al., 2004)

Segundo Rodrigues (2006), o corpo porta em si a marca da vida social. Cada sociedade impõe determinados usos dos corpos, obrigando os indivíduos e grupos sociais a lidarem com ele de maneiras particulares.

O corpo feminino em nossa sociedade é carregado de representações. A mulher é quem dá a vida, reproduz a espécie humana, amamenta seus filhos, além de ter que manter a beleza e a longevidade durante toda a vida. A perda de um pedaço do corpo, principalmente da mama, traz repercussões importantes no que se refere à identidade feminina. Além disso, devem ser levados em consideração os significados da mama na vida da mulher. Quintana; Santos; Russowsky; Wolff (1999) afirmam que, quando a equipe médica informa à paciente que ela deverá retirar a "mama", a comunicação por ela recebida é a de que irá perder o "seio", lugar que é representado pela feminilidade, sexualidade e maternidade. Por isso podemos dizer que o câncer de mama é uma ameaça que pode abalar a identidade feminina, sentimento que fundamenta a existência da mulher. Compreender a mulher doente neste conjunto de significados é importante para que o tratamento se oriente no sentido de considerar a mulher fragilizada em sua sexualidade, maternidade e feminilidade.

Por muito tempo, o seio foi valorizado quanto aos aspectos relacionados à maternidade, mas atualmente em nossa cultura a valorização passou a estar voltada ao seu significado de feminilidade. Ele é explorado com forte apelo sexual, muito reforçado pela mídia. Diante disso, a mulher que se vê com um câncer de mama e sem uma mama está suscetível a prejuízos em sua experiência de sentir-se mulher.

Como mencionado anteriormente, o câncer de mama e seu tratamento interferem na identidade feminina, levando geralmente a sentimentos de baixa autoestima, de inferioridade e medo de rejeição do parceiro. Ao afastarem-se do ideal de mulher, as doentes de câncer de mama julgam-se incapazes de poder gratificar e proporcionar experiências positivas, tanto a seus companheiros quanto a seus filhos (QUINTANA; SANTOS; RUSSOWSKY; WOLFF, 1999; NASCIMENTO, 1998).

Tais sentimentos são experimentados por D. Verônica quando apresenta a narrativa relacionada a esta fase na sua experiência de adoecimento.

As roupas para comprar... É difícilimo, não existe!... A prótese é uma coisa!... A relação sexual: você passa a ter vergonha do seu corpo, vergonha de ficar pelada. Não tem mais como usar um biquíni, então são várias coisas.

Isso nos leva a afirmar que essa experiência e, na maioria das vezes, o medo de vivenciá-la, estejam intimamente relacionados à maneira como em nossa sociedade se desenvolve a identidade de gênero, extrapolando inclusive o mero

desempenho de papéis assumidos pela mulher, concebidos como inerentes ao ser feminino. O corpo pode ser entendido como uma síntese da cultura, já que ele é moldado com elementos próprios da sociedade onde se encontra. É através do nosso corpo que vamos assimilando as normas, os costumes e os valores do meio onde vivemos.

Pesquisas mostram que os cânceres ou neoplasias malignas vêm assumindo um papel cada vez mais importante entre as doenças que acometem a população feminina, representando, no Brasil e no mundo, importante causa de morte entre as mulheres adultas. O câncer de mama é o segundo tipo de câncer mais frequente no mundo e o primeiro entre as mulheres. Segundo o Instituto Nacional de Câncer (Inca, 2009), o número de casos novos esperados para o Brasil em 2010, cuja estimativa será válida também para o ano de 2011, é de 489.270.

A relação de gênero é muito presente nas falas de D. Verônica, principalmente porque o câncer em sua família atingiu somente as mulheres.

Vários. A minha mãe, de mama, mas dela foi só tirar e acabou. Duas irmãs dela... Do lado, por exemplo, do meu pai, eu não me lembro. Assim, hoje em dia a gente pensa que a irmã dele mais velha que foi diagnosticada como... É com um... morreu por causa de útero, que teve sangramento... Talvez naquela época fosse um câncer que ela tinha ou no útero ou no ovário, hoje em dia pensa-se isso.

Outro episódio marcante para D. Verônica em relação ao seu corpo foi a colocação da prótese mamária. Ela tinha a esperança de que seu corpo voltaria a ser como antes, porém após alguns dias da cirurgia sua prótese estourou causando-lhe infecção. Isso lhe causou profunda decepção e tristeza, pois era algo que traria seu corpo de volta à normalidade.

Foi horrível (retirar a prótese) porque você se enche de esperança que você vai voltar a ficar normal, aí você frustra, a prótese estoura dentro de você, não tem mais pele pra... aí você se frustra de uma vez, é uma sensação horrível de fracasso, de perda, como se fosse um castigo, assim, sabe, eu mereço esse castigo horrível, uma coisa que mexe mesmo, mexe com a fé em Deus, com a fé na vida, com a fé no médico, com a fé em tudo, tudo.

Assim, o câncer adquire vários significados na vida de D. Verônica, significados esses trazidos na unidade a seguir.

5.3.5. O significado da doença câncer

Na biografia de D. Verônica pode-se observar a ênfase dada por ela aos aspectos emocionais e psicológicos como causadores do câncer. Mesmo tendo conhecimento científico da doença, devido a suas leituras e explicações médicas, ela atribui a causa da doença a fatores emocionais, acreditando que o câncer vem da tristeza. Assim, quando eu lhe pergunto se ela teme que o câncer acometa algum filho, ela responde:

Não, não porque eu acho que a doença venha de uma grande... O câncer, ele vem da tristeza. Tristeza na alma! E você guarda essa tristeza, essa amargura e não põe pra fora. Aí ele vem...

Os conhecimentos da medicina tradicional demonstram que o câncer é resultado de variadas causas, internas ou externas ao organismo, de modo inter-relacionado. Tais causas se relacionam externamente ao meio ambiente e hábitos/costumes socioculturais e internamente são geralmente predeterminadas, estando ligadas à capacidade do organismo de responder às agressões externas. Ainda assim, a representação que D. Verônica tem acerca da causa da sua doença é que resultou de uma grande decepção:

Foi com certeza, com certeza. Eu amava... Amei muito um homem. Casei apaixonada e depois fui me decepcionando, e como eu tenho muito forte o sentido de família, eu não queria... Eu não queria mais o homem, mas eu não queria terminar a instituição família. Então, eu programei pra quando o meu filho mais novo tivesse 18 anos, aí eu me separaria. Então eu segurei a onda durante 10 anos, abafando as mágoas, engolindo pra conservar uma harmonia no lar.

Esse amor não correspondido, da forma que esperava, e também o sentido de obediência e respeito à tradição familiar, a levam a sufocar sua alternativa de separação conjugal, que a podia livrar do sofrimento de viver uma relação de forma

indesejada. Isso a leva a resignar-se com o sofrimento e esse sofrimento contido assume para ela o significado da causa do câncer.

O significado da doença, o câncer, representou **mudanças na sua norma de vida**. Para D. Verônica, a experiência de adoecimento significou alteração de sua normalidade e a necessidade da constituição de novas normas. A sua segunda experiência de adoecimento foi mais marcante, pois ocorreram mudanças importantes na sua vida para se adaptar à nova situação. Tais mudanças foram ocasionadas pela doença, pelo tratamento e pelas suas consequências, exigindo a constituição de um novo modo de “andar a vida”. Em relação ao cotidiano de sua vida, ela considera que houve mudança na normalidade, pois com a doença algumas atividades não são mais possíveis, requerendo novas estratégias para manter sua dinamicidade.

Com a doença, o viver se torna mais consciente. As novas normas de vida implicam em restrições, diminuição da autonomia e submissão à terapia medicamentosa.

Então, eu vivo tendo problemas de enjoo, prisão de ventre. É um problema que o próprio remédio faz. Então, eu vivo tendo que tomar remédio. Aí chega uma hora que você fica saturada daquilo! Você toma de manhã, de tarde, de noite, nanarannanran... Aí você fala: pô, não vou tomar dois dias! Daí no terceiro dia você cai. Daí você tem que tomar de novo! Então, quer dizer, você tá sempre limitada. Então, isso é ruim.

Para ela, a doença alterou seu estado de normalidade anterior ao adoecimento, que lhe permitia ter uma margem maior de autonomia, fazer as coisas sem depender dos outros, poder comer o que sempre comeu, ou seja, fazer tudo que fazia antes da doença. Como agora a doença trouxe vários limites que a obrigaram a mudar seu estilo de vida, ela raciocina que agora sua vida não é totalmente normal:

[...] não é totalmente normal, não é totalmente normal porque eu toda vida fui muito boêmia, eu, eu toda vida gostei muito de ler, eu sempre tenho o meu trabalho e tenho o livro... Pode, você pode olhar, eu tenho livro, eu tô... Enchi de estudar, vou pegar um livro e vou lendo. Hoje em dia eu já não consigo ler, eu tenho enjoo, se eu fixo muito a visão, por exemplo, eu não consigo ler mais do que uma hora, começa o enjoo. Daí vem o Dramin, porque é consequência, efeito colateral do remédio. Eu não posso mais comer as coisas que eu gostava de comer, tipo uma picanha, a gordurinha do lado, que eu vou passar mal, óbvio! Eu não posso comer feijoada, eu vou passar mal, é, tem... Então têm essas

limitações assim, porque os remédios, eles são eficientes, mas eles têm efeitos colaterais.

Para ela a normalidade está ligada à possibilidade de realizar atividades da vida cotidiana anterior à doença. Deixar de fazer o que fazia antes é interpretado por D. Verônica como perda da normalidade. No entanto, ela demonstra uma enorme capacidade de ser normativa criando uma nova normalidade de acordo com sua nova condição de vida, como demonstra quando, por exemplo, evidencia que mesmo com a doença ela continua trabalhando, cuidando da família e saindo com os amigos.

Para D. Verônica, livrar-se do câncer significava colocar limites na doença e assim remover fisicamente do seu corpo a enfermidade que traz incerteza e sofrimento, por isso ao receber o diagnóstico do câncer ela não se acomoda e busca meios de lutar contra a doença e continuar sua vida.

Mas aí fui atrás para saber se tinha cura. Quando eu soube que tinha cura, acabou. Fui para operação, já queria operar, já queria arrancar o peito, queria ficar... Então, eu passei muito bem porque tinha cura...Então, quer dizer, foi um susto, depois saber que tinha cura, fui atrás da cura.

Após se “livrar” da doença “arrancando o peito”, e assim consequentemente o câncer, ela se vê diante do tratamento, que também é agressivo e causa-lhe diversos constrangimentos.

O recebimento do diagnóstico de câncer de mama coloca a mulher frente a frente com muitos fatores estressantes, já que a doença ameaça sua integridade física, exigindo cuidados constantes e repercutindo emocionalmente nas relações familiares, nas atividades profissionais e até nas relações sociais. Além disso, o tratamento longo, invasivo e muitas vezes turbulento, exige da pessoa novas formas de enfrentamento. A doença altera suas atividades cotidianas e traz a necessidade da realização de novas atividades, tais como visitas frequentes ao hospital, com consultas rotineiras, exames, procedimentos invasivos e uma alteração da rotina cotidiana. Associados a estas mudanças, há também os sentimentos de incerteza, o temor do futuro, alterações no convívio familiar e o medo do contato com a própria finitude (ROSSI et al, 2003).

Tais enfrentamentos são evidenciados na narrativa de D. Verônica, como se pode conferir na sequência:

... eu não posso mais dirigir. Eu adoro dirigir! Eu dirijo desde os 13 anos e eu tenho 56 anos! Eu adoro tocar violão! Eu não posso mais tocar violão. Eu adoro dançar. Toda vida fui uma excelente dançarina! Não posso mais dançar. Que mais?...Várias coisas!... Andar... Eu fazia caminhada regularmente, eu caminhava uma hora e meia por dia. Eu não posso mais caminhar. Salto alto... Eu adorava andar de salto alto e não posso mais usar salto nenhum! Então existem séries... Mas são tudo coisas que dá pra você ficar sem.

Após o tratamento, D. Verônica se acha curada, voltando às suas atividades anteriores como advogada, mas a doença progride e novamente ela precisa enfrentar um novo diagnóstico, agora com características de fatalidade, que é a metástase óssea.

A metástase é o resultado final de várias etapas interdependentes, um processo multifacetado que inclui uma complexa interação entre o tumor e o organismo hospedeiro, uma sequência de eventos que ainda hoje não foi completamente esclarecida (MECHAS et al, 2005).

Ao se descobrir com uma doença incurável, D. Verônica consegue conviver com a probabilidade da morte, mas teme os danos irreversíveis, como não andar mais, não falar, ou seja, perder sua autonomia.

E aí eu não tenho medo da morte, eu tenho medo daquele estado em que eu vejo as pessoas que estão lá do meu lado ficarem, disso eu morro de medo, porque daí eu acho que eu me suicido, se acontece isso de eu ficar como aquelas pessoas ficam, sem andar, sem poder falar, daquele jeito, aquele osso, só osso, eu tenho pavor, mas fora isso não.

Segundo Gadamer (2002, p.109), a saúde deve ser considerada como um estado de equilíbrio no viver cotidiano. “É o ritmo da vida, um processo contínuo em que o equilíbrio se estabiliza sempre de novo”.

Ao descobrir-se com metástase óssea, D. Verônica teme a impossibilidade de manter o ritmo da vida e o seu equilíbrio. E é isso, mais do que a probabilidade certa da morte em curto prazo, o que mais a aflige e a faz sofrer. Mas na impossibilidade de andar a vida sem a certeza de poder estabilizar o seu equilíbrio, ela racionaliza a doença sobre outro aspecto: o aspecto sentimental e moral como significado positivo do adoecer.

Também o significado da doença, o câncer, na experiência de adoecimento de D. Verônica trouxe aspectos positivos. Como ela explicita ***“Eu fiquei um ser humano melhor”***.

Com a doença, D. Verônica começou a perceber mudanças no seu comportamento, mudanças que em sua opinião foram positivas. Ela reflete que as mudanças ocorreram em relação ao seu relacionamento para com as outras pessoas. Sua posição social e o seu capital cultural e pessoal, somados a seu posicionamento no campo do direito (Bourdieu, 2009), a respaldavam a agir e a ser uma pessoa rigorosa, superior, que não aceitava erros dos outros e nem de si mesma.

É essa questão da prepotência. Antigamente eu achava que sabia tudo, que eu sempre fui perfeita. Que eu estudava, que eu sabia tudo de direito! Que ninguém sabia mais do que eu! Que eu sabia o que era certo. Os meus valores eram super rígidos. Eu era super radical nos meus conceitos. Eu era preconceituosa, toda pessoa radical é preconceituosa, é óbvio! Então, eu não tinha noção disso. Aí eu comecei a ver que as coisas não são assim. Então, eu acho que nesse ponto foi uma coisa que eu virei um ser humano melhor, sabe? Eu acho que eu fiquei um ser humano melhor.

Ao se perceber com câncer, D. Verônica pôde experienciar sentimentos de preocupação com o outro, procurando interagir da melhor forma possível com as pessoas presentes em seu mundo, como também com as pessoas que vêm ao seu encontro. As mudanças nos relacionamentos são percebidas com relação aos amigos, ao cônjuge, com os membros da família e com pessoas do convívio social ou não.

Nesse sentido, ela consegue ver algo positivo no seu adoecimento, a doença é ruim, causa sofrimentos, medos, perdas, mas também faz com que ela interaja na vida familiar e com as pessoas a sua volta de outra maneira.

Eu não consigo ler, nesse aspecto mudou e mudou! Mudou no aspecto também de que eu agora tenho mais paciência. Como eu falei pra você: eu fiquei mais humilde! Eu não escutava meus filhos. Eu dava ordem e era pra fazer, não me interessava se ele não conseguia, sabe? Entender o que ele estava estudando... Ele não era burro. Ele era meu filho, ele não podia deixar de entender! Agora eu entendo que ele tem limite, que ele pode não entender. Então, eu vou sentar com ele, eu vou ler pra ele e vou ver até onde tá o limite dele, sabe? Então, isso daí melhorou. Que eu acho que é a parte que eu falei pra você que eu melhorei como pessoa, que eu fiquei mais humilde.

O adoecimento fez com que ela meditasse acerca das suas atitudes e condutas para com os outros e, através dessa reflexão, buscasse se aperfeiçoar enquanto pessoa e melhorar seus relacionamentos. A experiência de adoecimento também a levou a refletir que a vida não se circunscreve ao plano físico, que há outras dimensões para as quais ela deve se preparar, pois a morte não pode ser o fim da vida, mas sim o começo de uma outra vida.

5.3.6. Há vida após a morte

Como Kübler-Ross (2008) nos fala, o último estágio do processo de morrer é a aceitação. Nesse estágio o doente aceita sua condição e começa a se preparar para a morte. Quem consegue chegar a esse estágio, aceitar a própria morte, tem uma experiência mais tranquila, menos dolorosa, pois é capaz de preparar sua família, organizar sua vida e morrer em paz.

Essa preparação é experienciada por D. Verônica que acredita ter outra vida após a morte e busca compreender como a mesma será:

Acredito... Acredito... Eu acredito, agora eu tô tentando descobrir como que é essa outra vida. Como vai ser essa outra vida. Mas eu acredito piamente que tem outra vida, que tem uma energia!... Porque eu sinto!... Eu às vezes rezo... Falo que eu não tô – meu Deus! – eu não tô mais aguentando! Aí parece que eu sinto um cheiro de jasmim no quarto. Tem hora que eu tô com muita dor, aí parece que tem um calor dentro de mim e a dor melhora. Não sei... Eu sinto... Eu sinto... Não sei explicar – é a sensação. Então, eu acredito que tem assim... Eu tô no caminho da preparação pra ir pra lá.

Essa crença na existência de outra vida a conforta e a faz aceitar melhor o seu estado de adoecimento. A morte que a doença causará passa a assumir um significado de passagem para algum lugar melhor e não mais de sofrimento. Essa maneira de encarar a morte a deixa mais confortável. Sua crença não vem de algo imposto, de uma religião, mas é algo que acredita e que concebeu ao longo do seu adoecimento, que a fez crescer como pessoa e se tornar um ser humano melhor. O ensinamento que

o adoecimento trouxe a fez ver a vida de uma maneira mais bonita, a acreditar que ela é um ser humano bom, dotada de coisas boas, porque Deus está com ela, está nela.

Tenho (refere-se à fé). Não essa determinada pela igreja, como se Ele (Deus) estivesse longe de mim... Eu acho que Ele tá dentro de mim e que Ele me pôs no mundo porque eu sou um deus também. Só que sem o desenvolvimento que Ele conseguiu, sabe? Tem que aprender a ser mais... digamos assim: não perdoar tudo que eu acho... Que... Mas mais compreensiva com as outras pessoas. Por exemplo, não julgar ignorantes as pessoas... Porque eu julgava! Não julgar... Ah, isso aí é um burro! Isso aí é... Sabe? Não é isso! Então, acreditar em Deus é você aceitar todas as diferenças e aprender com elas. Isso é que é acreditar em Deus. Porque Ele faz a diferença pra você crescer.

D. Verônica busca entender o que acontecerá, para onde irá após a morte do seu corpo físico, assim ela tenta entender o amor incondicional, a compaixão ao invés do julgamento, a ser paciente e compreender que esta vida em um corpo físico é um período muito curto de nossa existência.



6. A COMPREENSÃO DO SIGNIFICADO DA EXPERIÊNCIA DE ADOECIMENTO POR CÂNCER

Após a leitura e a discussão de todo o material confeccionado e também do referencial teórico-metodológico, compreendi que para D. Verônica o significado da experiência de adoecimento por câncer foi **“Eu me tornei uma pessoa melhor”**, que adiante passarei a apresentar.

6.1. A compreensão sobre si mesma: eu me tornei uma pessoa melhor

Ao analisar a trajetória biográfica de D. Verônica na sua experiência de adoecimento por câncer, identifiquei momentos importantes nessa experiência, momentos que desencadearam transformações, denominados de epifanias, ou momentos marcantes da experiência biográfica. Tais momentos, como já foi dito, por deixarem marcas profundas, obrigam as pessoas a transformar suas vidas, modificando radicalmente a sua existência

Na biografia de D. Verônica foram evidenciadas seis epifanias. **O recebimento do diagnóstico** foi um momento marcante, mas o mesmo ocorreu de forma tão repentina que a levou a aceitar as propostas de tratamento da forma mais rápida possível, já que disso dependia sua probabilidade de cura. Assim, ela agiu rapidamente no combate ao câncer, custeando o seu tratamento através do seu plano de saúde. **A retirada da mama** foi um momento que deixou marcas profundas, mas tais marcas só foram percebidas após o término da quimioterapia. Só então se ateu para os significados que ter uma mama anatomicamente constituída assumia em

imaginário. Embora a radioterapia tenha trazido a ela alguns efeitos desagradáveis, não se constituiu um momento de virada, já que seus efeitos não alteraram o seu modo de ser. Já **a realização da quimioterapia** foi marcante, pois gerou vários desconfortos, manifestados como efeitos colaterais a obrigando mudar radicalmente alguns hábitos, tais como diminuir o seu ritmo de trabalho, pois os sintomas intensos de náuseas, vômitos e mal-estar a deixavam prostrada. **A reconstituição mal sucedida da mama** foi outro momento de virada. Após o término do tratamento para o câncer de mama D. Verônica se vê sem um “pedaço” do seu corpo e isso começa a lhe incomodar. Como ela não precisava mais se preocupar com a doença, surge uma nova preocupação, a falta da mama. A reconstituição foi programada e esperada, mas não deu certo. Esse evento problemático a fez ter raiva de todos, inclusive de Deus. Na mesma época ocorreu **a separação conjugal**. Ao narrar sua separação, D. Verônica reviveu aquele momento marcante em sua trajetória e a qual ela atribui a causa de seu câncer, pois o conflito conjugal já se estendia há algum tempo. Essa epifania deixou marcas permanentes em sua vida, feridas que doem ao ser reexperenciada.

O diagnóstico de metástase óssea foi a epifania mais marcante na experiência de adoecimento de D. Verônica, pois ela o recebe como um diagnóstico de morte e agora tudo gira ao redor desse evento que teve o potencial de transformar toda sua vida. Juntamente com o diagnóstico veio o tratamento e todas as restrições impostas por ele, porém de uma maneira muito mais agressiva do que em sua primeira experiência de adoecimento. Sua vida até então considerada “normal”, passa a ser diferente, levando-a a constituir novas normas. Esse evento desencadeou uma série de transformações que se processaram levando a elaboração de um conceito de morte. Ela começa a traçar um caminho de mudanças e amadurecimento e reelaboração de seus conceitos em relação as outras pessoas, que a leva a refletir sobre seus sentimentos, crenças e sobre os aspectos morais da sua vida. Esse processo de reelaboração transforma-a levando a “andar sua vida” de outra forma, a enfrentar sua existência cotidiana de modo mais humano e, portanto, em sua opinião a torna-se uma pessoa melhor.

No contexto das mudanças na vida de D. Verônica na experiência de adoecimento por câncer de mama integram-se contextos socioculturais e, neste

sentido há um movimento ativo mobilizado por ela própria em busca de cuidados as suas necessidades em saúde.

No tratamento para o câncer desde o ano de 1996, o que lhe tem garantido um aporte de capital social e cultural sobre o câncer e o sistema de saúde de Cuiabá/MT.

Sempre atenta ao diálogo estabelecido nos nossos encontros, em suas manifestações enfatiza o gosto pelo trabalho, destacando as audiências no Fórum e suas atuações, posicionando-se sempre como líder. A sua fala manifesta de onde ela se situa, demonstrando suas possibilidades definidas pelo capital econômico, social e cultural que a capacita para se posicionar em igualdade de posição comigo como pesquisadora e estudante do curso de mestrado de enfermagem (Notas de observação).

Em relação a sua experiência de adoecimento e às relações desta com sua rede social, ela se manifesta demonstrando o caráter público que o seu adoecimento ganhou.

Toda a minha família sabe, todos os meus amigos sabem, toda a Cuiabá eu acho que sabe inteirinha, porque sempre fica a notícia, né? Quando eu chego no Fórum, às vezes tô andando, aí dá aquela dor, aí vem todo mundo... aiiii..., Verônica, o que que foi? Quer dizer, então devem saber, eu acredito que devem saber, né?

Assim, sua capacidade de lidar com a doença se dá em conformidade com suas representações sociais, sua capacidade de agir, enfim, com sua bagagem cultural e o *habitus* de sua classe social. Bourdieu (2009, p. 191) conceitua *habitus* como um “sistema de disposições socialmente constituídas que, enquanto estruturas estruturadas e estruturantes, constituem o princípio gerador e unificador do conjunto das práticas e das ideologias características de um grupo de agentes”.

D. Verônica, ao narrar sua experiência de adoecimento, expressa também a sua posição dentro da sociedade cuiabana, evidenciando o seu capital social, caracterizado por normas, valores, instituições e vínculos sociais compartilhados, que lhe permitem o estabelecimento de cooperação dentro e entre os diferentes grupos sociais pelos quais transita.

Fundamentados em Bourdieu (2009), Materleto e Silva (2004) relacionam o capital social à soma dos recursos presentes numa rede de relações reconhecida mutuamente e institucionalizada em campos sociais. O campo social, portanto, se caracteriza como um espaço no qual as relações de poder se manifestam, já que são

estruturadas a partir de uma distribuição desigual que determina a posição de cada agente. Assim, enquanto em um polo se situam os agentes que possuem maior capital social, no outro se encontram aqueles que não o possuem, ou têm uma escassa reserva do capital valorizado no espaço específico de seu campo de pertencimento, assim como na sociedade como um todo.

O capital social possibilita, portanto, benefícios de ordem privada e individual, pois como propriedade do indivíduo e de um grupo e, paralelamente “estoque e base de um processo de acumulação que permite às pessoas inicialmente bem dotadas e situadas terem mais êxito na competição social”, propicia a mobilização do conjunto de relações e das redes sociais comuns sempre que o indivíduo de um dado campo social necessitar (MILLANI, 2003, p. 12). A mobilização deste capital social e de sua rede de ajuda mútua pode ser evidenciada na narrativa de D. Verônica, favorecendo a agilidade de seu acesso ao serviço especializado que a sua doença requer, quando ela relata:

[...] Aí fui pra Oncoclínica... Aí eu não podia pagar o tratamento, não podia assumir o compromisso de comprar o remédio para mim que eu sou advogada, tem mês que eu não faço dinheiro, tem mês eu faço. Então ele falou se eu preferia tratar pela unidade de tratamento oncológico, aí eu falei que preferia, aí passei pro Instituto. Só fui a uma consulta particular com o Jônatas, que ele pediu os exames e quando fui levar o resultado já fui pro Instituto. Quer dizer, já fui no Instituto, já me cadastrei, já fiz tudo, fiz minha carteirinha do SUS [...]

A narrativa demonstra que, mesmo quando seu capital financeiro/econômico diminui, ela ainda pode contar com o seu capital social e cultural que garante a continuidade de seu tratamento sem as dificuldades que teria uma pessoa que não fosse bem situada no espaço social onde transitam médicos e profissionais da saúde. No entanto, mesmo considerando que na sua experiência de adoecimento ela não tenha as mesmas dificuldades materiais e financeiras que teria outra pessoa com um capital social e financeiro inferior ao seu, o seu sofrimento se manifesta na restrição de sua autonomia, como pode ser evidenciado na narrativa a seguir.

Agora limitou, agora que... Eu nunca fui dependente de nada... E nem de ninguém mesmo falando, porque eu mesmo, com 13 anos, já dirigia e já trabalhava. Então, eu sempre fui independente e agora eu sou dependente de tudo e de todos.

Respalhada em seu capital social, financeiro e cultural, D. Verônica se caracterizava antes da doença por sua determinação na busca daquilo que queria, e nessa busca fazia prevalecer a sua vontade sem se importar muito com a opinião das outras pessoas, conforme suas próprias narrativas evidenciadas nas unidades de significados da biografia de seu adoecimento. Reconhece que sempre foi prepotente e autoritária, porém a experiência de adoecimento possibilitou mudanças nas suas atitudes e na forma de encarar a vida, percebendo-a sob um novo olhar.

A experiência de adoecimento por câncer é interpretada como uma difícil passagem pela vida, revestida de muito sofrimento, levando D. Verônica a conviver com momentos de angústia, tristeza, medo, dor, ou seja, sentimentos que atingem o íntimo do ser humano, porém de tudo isso o significado maior não é algo ruim, quer dizer, a doença a tornou uma pessoa melhor.

Assim, concordo com Matthews-Simonton (1990) quando ele afirma que “seria demasiado otimismo sugerir que o câncer é uma experiência positiva. Claro que não é. Mas as pessoas que verdadeiramente o aceitam acabam usando-o de maneira positiva para crescer em direção a uma vida melhor”.

É surpreendente a ideia de que o câncer pode trazer algum tipo de ganho para a pessoa que experiencia esse adoecimento, pois as dificuldades são sem dúvida muito mais visíveis. Mas uma doença crônica pode trazer mudanças positivas na vida da pessoa e de sua família, podendo dar-lhes uma nova perspectiva de vida.

Além de se tornar-se uma pessoa melhor, alguns outros ganhos ficaram evidentes nas falas de D. Verônica. Agora ela fica mais tempo em casa, conversa mais com os filhos, o que fazia pouco por estar sempre ocupada com os deveres profissionais. Sua relação com a mãe ficou mais próxima, seu filho que mora em outra cidade agora vem uma vez por mês para visitá-la.

Simonton (1990) chama esses ganhos de “secundários”. Segundo a autora, muitos de seus pacientes relataram que suas vidas tiveram mudanças significativas e positivas após o adoecimento por câncer: aproximação da família, viver intensamente cada dia, não se importar com pequenas coisas, fortalecimento do casamento e outros.

Não, nesse sentido não. Porque eu sempre trabalhei muito, não... ah, sim, porque eu sempre fui, é... gostava de... toda vida à noite eu inventava curso, especialização, mestrado, doutorado, tudo que

tinha pra fazer eu fazia, e aí eu não posso mais, aí nesse aspecto sim, eu fico mais em casa à noite, porque eu não consigo trabalhar.

D. Verônica conseguiu identificar os ganhos que teve com o adoecimento, assim conseguiu ver o câncer como algo positivo em sua vida, algo que a faz ser uma pessoa melhor.



7. A COMPREENSÃO DO SIGNIFICADO DA EXPERIÊNCIA DE ADOECIMENTO POR CÂNCER PELO PROFISSIONAL DE SAÚDE

O estudo e a compreensão do significado da experiência de adoecimento por câncer me levaram a refletir sobre a minha atuação pessoal e profissional, pois, a partir da biografia analisada de uma mulher com câncer de mama em estágio terminal, comecei a construir uma nova visão sobre minha responsabilidade profissional e, com isso, posso dizer que estou em reelaboração de minha identidade no contexto social no qual estou inserida. A partir dessa compreensão, passei a encarar a doença como experiência que envolve o contexto sociocultural e não apenas como um conjunto de sinais e sintomas biologicamente definidos e observados, vale dizer, como um processo subjetivo no qual a cultura se destaca e, no qual, eu, enquanto profissional de saúde, posso interferir de diferentes formas para tornar essa experiência um pouco mais suportável.

Quando se trata de uma doença crônica no estágio da metástase óssea, para a qual não existe a possibilidade de cura e o retorno do equilíbrio perdido, resta-nos sempre “o recurso de aliviar o sofrimento” (GADAMER, 2002, p. 160). Nesta situação, a escuta assume fundamental importância, pois é a partir dela que poderemos lançar mão de tecnologias que permitam proporcionar algum conforto e bem-estar, ainda que provisórios e circunstanciais. É neste sentido que, a seguir, busco apontar novas práticas de cuidados de enfermagem ao ouvir as narrativas de adoecimento de D. Verônica.

7.1. A constituição de novas práticas profissionais de enfermagem para o cuidado do usuário com câncer

O câncer é uma doença geralmente associada a sofrimento e a um tratamento doloroso pela maioria das pessoas. Requer, portanto, dos profissionais de saúde sensibilidade e preparo para atender às necessidades das pessoas afetadas e capacidade de estabelecer objetivos realistas para o enfrentamento dos desafios ligados à experiência do adoecimento.

A enfermagem tem grandes responsabilidades, compromissos e metas, bem como cuidados complexos e diversificados a serem desenvolvidos. O diagnóstico de câncer não obrigatoriamente precisa indicar um desfecho trágico. Muitas formas de câncer respondem bem ao tratamento, podendo a pessoa ter uma longa sobrevida e muitos atingem a cura se tratados precoce e apropriadamente.

Percebe-se que a perspectiva de cura das pessoas diagnosticadas com câncer melhorou muito com os avanços científicos e tecnológicos. Contudo, em decorrência das dificuldades de um diagnóstico precoce, da malignidade básica da doença, do retardo até o início do tratamento, ou das várias modalidades de terapêutica, uma variedade de intercorrências poderá ocorrer, desencadeando momentos marcantes no decorrer do adoecimento. A vida da pessoa afetada e de sua família passa por grandes transformações a partir de um diagnóstico de câncer e da necessidade de internação hospitalar. A descoberta da doença e as mudanças que ocorrem em suas vidas despertam diversas reações emocionais – como raiva, medo e dúvidas – em quem vivencia a situação.

Diante disso, percebemos o quanto se faz necessário que os cuidados de enfermagem sejam corretamente prestados e que isto seja feito de maneira atenciosa e mesmo generosa, pois essas pessoas precisam de tolerância para com seus muitos sofrimentos e altos e baixos emocionais. O cuidado é a maneira com que nos aproximamos e tocamos, física e emocionalmente, essas pessoas. É por meio do cuidado ao outro que nós, enfermeiros, nos legitimamos como profissionais de saúde, mas essa legitimação ocorre somente quando a qualidade, o interesse, a escuta atenta soma-se ao correto cuidado técnico-científico, e investimos todos os nossos

conhecimentos e habilidades para tratar a pessoa adoecida. Esta precisa, claro, de medicamentos, de cirurgias e alguns de transplantes, mas também precisam de carinho, comprometimento, respeito e de ajuda em sua adaptação ao processo de adoecer, e em alguns casos, de enfrentar a morte que se aproxima.

Nesta perspectiva, cabe à enfermagem identificar suas próprias concepções relativas ao câncer e estabelecer estratégias de enfrentamento, visando uma assistência adequada, eficaz e acolhedora, que possibilite minimizar o sofrimento de todos os envolvidos no processo de cuidar. O diagnóstico de câncer traz respostas diferentes para cada pessoa, porém reações como medo, ansiedade, negação, desesperança e perda de controle são comuns. Neste cenário, a equipe de saúde, em especial a de enfermagem, é a que está mais próxima e por um período maior da pessoa enferma e de seus familiares, portanto, apta a prestar atendimento humanizado, compreendendo-os e apoiando-os em todas as suas necessidades no decorrer do processo de adoecimento. A assistência de enfermagem exige conhecimentos, estar presente, ser flexível, corresponsabilidade e partilha de sentimentos (BETTINELLI, 1998).

Cuidar de pessoas com câncer é trabalhar com vidas, não importando o tempo de que a pessoa ainda dispõe para estar com seus familiares e amigos. Portanto, consideramos que ela precisa de uma enfermagem preparada, o que na nossa realidade de saúde implica, muitas vezes, em enorme criatividade para superar as limitações que o sistema de saúde nos impõe. Temos de nos imbuir da ideia de que o cuidado integral deve ir além da assistência à pessoa; quando esta se encontra dentro de uma instituição de saúde, já representa um importante avanço no papel da equipe de enfermagem, possibilitando o movimento de ações pela manutenção da qualidade de vida no domicílio. Estar junto com D. Verônica no seu domicílio apontou para a necessidade de que, como enfermeira, preciso pensar em cuidados de enfermagem domiciliares para pessoas na mesma situação em que ela se encontrava. O cuidado em todas as suas dimensões constitui-se, assim, na essência do trabalho em enfermagem (MERCÊS et al, 2004).

Para operacionalizar essa estratégia, diferentes tecnologias devem ser empregadas. As tecnologias envolvidas no trabalho em saúde podem ser classificadas em três tipos: duras, leve-duras e leves. As tecnologias duras se relacionam aos equipamentos do tipo máquinas, normas e estruturas organizacionais; as leve-duras

incluem os saberes bem estruturados que operam no processo de trabalho em saúde, como a clínica médica, a epidemiologia e a clínica psicanalítica, e as leves são aquelas envolvidas nas relações de produção de vínculo, acolhimento, autonomização e gestão como forma de governar processos de trabalho (MERHY, 1997).

No atendimento às necessidades oncológicas, observamos o quanto a utilização das tecnologias duras e leve-duras ganharam destaque e têm beneficiado as pessoas em sua experiência de adoecimento por câncer. No entanto as tecnologias leves ainda não ganharam a devida relevância.

Neste sentido, o acolhimento de uma tecnologia leve que possibilite à pessoa compartilhar sua experiência de adoecimento e participar de seu processo terapêutico precisa ser utilizado na perspectiva de implantação de novas práticas de saúde. É apresentado como forma de universalizar o acesso, abrir as portas dos serviços de saúde a todos os usuários que dela necessitarem, possibilitando a reorganização do sistema de saúde (FRANCO et al, 2003). E é importante o acolhimento ocorrer em todos os locais e níveis de saúde. O acolhimento é, portanto, um recurso tecnológico importante e o enfermeiro precisa estar capacitado para utilizar todo o seu "saber" no atendimento às necessidades do usuário e assim garantir a qualidade nos serviços de saúde.

[...] lá eu vejo que todo mundo é bem tratado... A espera é longa? É. Mas eu acho que isso é uma questão que, por exemplo, se eu tô marcado 8 horas, chega um sem ar... Eu às vezes sou atendida ao meio-dia... Levo um livro, fico lendo, se sinto dor, ando um pouco... Vou lá dentro, peço pra enfermeira me deixar eu esticar... Quer dizer, mas são coisas que são normais, têm pessoas que estão em situação pior que você, então eles passam na frente essas pessoas, não passam na frente uma pessoa normal, igual a você, eles passam esses pacientes que às vezes vêm do interior na ambulância, e tem que passar mesmo.

O vínculo como tecnologia leve das relações parte do princípio de que os profissionais deverão estabelecer a responsabilização pela área adstrita; conseqüentemente ocorre uma interação geradora de vínculos, "laços", entre os trabalhadores da saúde e os usuários, necessária ao mecanismo tecnológico para o desempenho do trabalho (BRASIL, 2009). O estabelecimento de vínculo com as pessoas na condição crônica de câncer propicia a solidariedade entre os usuários de um serviço de saúde, como pode ser evidenciado na narrativa a seguir:

[...] Eu não tenho do que reclamar. Tem hora eu fico brava porque eu tenho uma audiência duas horas da tarde, marco para ir cedo, sete horas, e vou ser atendida meio-dia, mas eu tô vendo quem tá passando na minha frente, então seria desumano passar na frente de uma pessoa que tá, né? Daí tem que esperar, só isso! Mas assim mesmo, nesse período eles servem lanche... Se você tiver dor, eles te dão remédio, se você passar mal, eles te levam para uma sala e te deitam numa maca. Eu acho que eles são superdelicados, não tenho do que me queixar, de nadinha.

A escuta possibilita ao profissional a compreensão da real necessidade do usuário. A escuta atenta propicia explicações, de maneira que a pessoa possa entender e esclarecer suas dúvidas. Embora uma palavra amiga traga conforto para o usuário, é preciso uma visão compreensiva com o seu sofrimento. O exercício da escuta exige profissionais qualificados para saber ouvir e dar prioridade de atendimento conforme a necessidade. Nessa situação, a pessoa deveria ser vista em sua integralidade e subjetividade. Neste sentido, considero oportuna a noção de integralidade focalizada, conforme podemos observar a seguir:

Cada atendimento, de cada profissional, deve estar compromissado com a maior integralidade possível, sempre, mas também ser realizado na perspectiva de que a integralidade pretendida só será alcançada como fruto do trabalho solidário da equipe de saúde, com seus múltiplos saberes e práticas (CECÍLIO, 2006, p. 116).

Chiesa & Veríssimo (2001) reiteram que a troca de informações, crenças, valores e normas permite que as pessoas em situação de doença experimentem dúvidas, medos e preconceitos que podem gerar insegurança e resistência para a adoção das medidas necessárias. Concebem a comunicação como indispensável para a assistência à saúde, constituindo-se em um recurso que estabelece a confiança, a vinculação do usuário ao profissional e, conseqüentemente, ao serviço de saúde.

Assim, a adoção do acolhimento, vínculo e escuta como gerenciadores das ações de saúde, poderá propiciar novos horizontes de cuidado, traduzindo o cuidar na enfermagem em uma dinâmica de troca e interação, alicerçada na confiança, respeito, ética e na experiência compartilhada de vida.

Além das tecnologias citadas, o genograma e o ecomapa são ferramentas que podem ajudar muito os profissionais de enfermagem na relação profissional-usuário e profissional-família.

O genograma possibilita a representação visual da estrutura e da dinâmica familiar, bem como de eventos importantes em sua história, como separação, nascimento e morte. Ao resgatar essas informações, o genograma, no caso específico de D Verônica, pôde ser utilizado para disparar várias reflexões acerca de um problema presente, num contexto amplo das relações que se nos apresentavam. Além disso, facilitou as discussões sobre as possíveis intervenções que se mostraram úteis no processo de cuidado e ajuda no seu momento de adoecimento. Informações importantes podem, com sua utilização sistemática, ser coletadas e organizadas de uma maneira que auxilie a família a identificar cada um dos seus membros e como estão as relações entre eles, facilitando assim seu enfrentamento e abordagem. Percebemos que isso pode ser estendido ao ensino de enfermagem ou na educação permanente dos profissionais de serviços de saúde, onde essa técnica pode funcionar como uma ferramenta de diagnóstico das relações familiares para melhorar o cuidado profissional.

Em minha percepção, a utilização do genograma tem também a potencialidade de propiciar o vínculo entre os profissionais de saúde e as pessoas na sua experiência de adoecimento, já que ele permite trazer para o presente as recordações dos vínculos familiares, constituindo-se, portanto num elemento de interação. Nas narrativas de D. Verônica a construção do genograma foi realizada por meio de diálogo prazeroso sobre sua constituição familiar.

Nós somos em quatro irmãos do meu pai e da minha mãe, e meu pai teve um casamento antes da minha mãe que a primeira mulher dele morreu ao dar à luz do meu irmão mais velho que já morreu. Aí, depois de oito anos, ele casou com a minha mãe, mas esse meu irmão foi criado com a gente, mas ele já morreu do coração, então nós somos quatro irmãos vivos. [...] Meus meninos são saudáveis. Meus sobrinhos, minha irmã tem dois filhos, três netas e nenhum tem problema. Meu irmão tem uma filha que tem uma filha, não tem problema nenhum. Esse meu irmão que trabalha comigo tem três filhos homens, nenhum tem problema [...]

Notamos muitas vantagens na utilização do genograma: observar e analisar os impedimentos de comunicação entre as pessoas; explorar aspectos emocionais e comportamentais em um contexto de várias gerações; auxiliar os membros da família a identificar aspectos comuns e únicos de cada um deles; discutir e evidenciar opções de mudanças na família e prevenir o isolamento de um membro

da família, independentemente da estrutura familiar (OLSEN, 2004 apud Nascimento, 2005).

O ecomapa é um diagrama das relações entre a família e a comunidade que ajuda a avaliar os apoios e suportes disponíveis e sua utilização pela família. É, essencialmente, um diagrama dos contatos da família com pessoas, grupos ou instituições, como escolas, serviços de saúde e comunidades religiosas.

A biografia de D. Verônica evidenciou que a construção do ecomapa, além de propiciar a constituição de vínculos interativos entre profissionais de saúde e usuários, permite acessar dimensões da vida pessoal que favorecem a oferta de um cuidado integralmente focalizado nas necessidades de apoio humano e afetivo. E isto pode ser observado na seguinte narrativa:

Eu tenho um amigo cego. Eu falo para ele e os outros amigos, porque todos nós temos a mesma idade, né? Aí (um diz): meu triglicérides deu não sei quanto, meu colesterol deu... Aí (eu digo), tá vendo, Rafael, nós temos sorte porque você só é cego e eu tenho câncer! Então todo mundo começa a rir porque eles passam por piores coisas do que nós, se você vê, tem uma coitada que não pode comer nada, ela tem uma pressão de 24 e não acha, não adianta, ela vive na dieta, vive no remédio e não passa, então quer dizer, essa daí vive pior do que eu. Porque eu sei que eu tenho Aredia de 28 em 28 dias, que vou passar mal, vou ter os enjoos, vou tomar Dramin e vou estar boa, e ela não... Então a gente brinca, sabe, mas eu não tenho nenhuma outra doença.

Assim, a utilização do genograma e do ecomapa pode se constituir em valiosas estratégias para a compreensão de processos familiares e as relações com a comunidade, auxiliando o profissional de enfermagem no entendimento das necessidades de cuidados do usuário e sua família.

7.2. O profissional de enfermagem trabalhando com a morte e a finitude humana

A diferença básica entre as pessoas em geral e os profissionais da área da saúde, médicos, enfermeiras e psicólogos, é que na vida destes a morte faz parte do cotidiano e pode se tornar sua companheira de trabalho diária. Toda doença é uma ameaça à vida e, portanto, pode aparecer como uma probabilidade de morte (KOVÁCS, 2002).

No início de sua formação, o estudante de enfermagem tem a ideia de que, como profissional da saúde, irá lutar tentando preservar a vida, em oposição com a possibilidade da morte.

A partir de sua formação, os profissionais vão se sentindo compromissados com a vida, e é para a preservação desta que se sentem capacitados; sua formação acadêmica é fundamentada na cura e nela está sua maior gratificação. Assim, quando em seu cotidiano de trabalho necessitam lidar com situações que envolvem a morte e o morrer, em geral sentem-se despreparados e tendem a se afastar delas. (BOEMER et al, 1991 apud BRETAS et al, 2006).

O profissional de saúde tem inúmeras possibilidades de se aproximar dos mais profundos sofrimentos humanos, o que envolve a proximidade da morte e até mesmo o combate à agonia, necessitando, portanto, de um grande grau de disponibilidade e envolvimento pessoal e profissional, além do respaldo de seu próprio processo psicoterápico (MACIEIRA, 2001).

Concordo com Canguilhem (2000, p. 149) quando afirma que “[...] a doença não é uma variação da dimensão da saúde; ela é uma nova dimensão da vida. [...]”. Sabemos, no entanto, que encarar uma metástase óssea como uma dimensão da vida é algo difícil para nós, os profissionais de saúde, que fomos ensinados a valorizar a vida e a saúde. Nem sempre estamos preparados para compartilhar e colaborar tecnicamente com as pessoas no enfrentamento de doenças fatais, pois os próprios significados que atribuímos às doenças têm como base, geralmente, apenas o referencial teórico da biomedicina, que nos prepara apenas para restaurar a saúde e, quando isso não é possível, conflitos se impõem e às vezes a fuga de cuidar do paciente terminal é uma saída.

O processo de cuidar é definido como o desenvolvimento de ações, atitudes e comportamentos com base em conhecimento científico, experiência, intuição e pensamento crítico realizado para e com o usuário, cuidado no sentido de promover, manter e/ou recuperar sua dignidade e totalidade humana (LEININGER, 1981).

Isso nos remete a pensar então que a doença, e conseqüentemente a morte, fere a dignidade humana, porém na biografia de D. Verônica pude constatar que a morte é decorrência e faz parte da vida. Assim, considero importante a superação das tecnologias que trabalham estreitamente com a racionalidade biomédica e concordo com Ayres (2004, p. 87) quando afirma que mesmo as ciências médicas sendo fundamentais e insubstituíveis no atendimento às necessidades corporais, ao considerarmos a presença da pessoa receptora dos nossos cuidados profissionais, precisamos de conhecimentos que nos orientem em outras perspectivas. Neste sentido, “conceitos e métodos da psicologia, da antropologia, da sociologia podem nos ajudar a compreender mais ricamente os sujeitos com os quais interagimos nas e pelas ações de saúde”. [...].

O *cuidar em enfermagem* tem sido utilizado para denotar um serviço oferecido por enfermeiros àqueles que apresentam necessidades relacionadas ao binômio saúde-doença. A distinção entre as polaridades de compreensão sobre o cuidado de enfermagem, que se refere ao desempenho de procedimentos específicos por parte das enfermeiras, e a expressão “cuidar em enfermagem” denota a totalidade de serviços prestados através da interação enfermeiro-paciente (LEININGER, 1981).

Os enfermeiros seguem normas e condutas objetivando salvar vidas e evitar a morte, que quando ocorre, pode causar tristeza, perda, frustração e estresse, já que a perda de uma pessoa para a qual se prestou cuidados e se dedicou tempo, energia, carinho, amor, se trocou palavras e até mesmo se riu lado a lado, é algo que causa estranheza (PITTA, 1990).

Podem se sentir culpados e acreditarem que falharam na prestação da assistência, pois os profissionais de saúde são preparados para manutenção, preservação e recuperação da vida. Foram treinados para tal. O morrer, nesta conjuntura, emerge como fracasso, ou seja, falharam tecnicamente, pois há sempre a ideia de que não podemos negar a morte, mas podemos pelo menos tentar dominá-la. Todavia, se ampliamos os nossos horizontes vislumbrando outras dimensões da vida

humana, podemos criar condições para a reconstrução de nossa relação terapêutica junto à pessoa na experiência de sua finitude biológica.

Para Pitta (1990), o trabalho em saúde é vivido com prazer e angústia. Prazer referente à valorização social que esse cuidado tem em nossa cultura ocidental e, por consequência, os profissionais são igualmente valorizados por serem pessoas destinadas a cuidar de quem está sofrendo. Angústia, por mostrar a impotência do profissional frente à morte, o que pode ser fonte de estresse e sofrimento psíquico para esses trabalhadores.

Quando pensamos em assistência à saúde, pensamos de imediato no uso de tecnologias para a manutenção da vida, a fim de proporcionar às pessoas bem-estar físico e mental, porém muitas vezes deixamos de lado a real necessidade do usuário, ou até mesmo suas vontades e desejos. A voz do usuário fica em segundo plano, pois salvar-lhe a vida é o mais importante, desconsiderando o ser que pensa, que vive e que tem sua autonomia. No entanto, como nos adverte Ayres (2004, p. 85), em que medida, como profissionais de saúde, nos interessamos por outras dimensões da vida daqueles sob nossos cuidados? Alguma vez já consideramos que a pessoa na iminência da morte pode ter necessidade de comunicar necessidades outras além daquelas biológicas? “A verdade é que raramente chegamos sequer a nos indagar sobre os projetos de felicidade daqueles indivíduos ou populações aos quais prestamos assistência, quanto mais participar ativamente de sua construção”. Na biografia de D. Verônica, pude constatar que mesmo na iminência da morte ela acredita que pode ser feliz e busca sentir-se feliz enquanto viver.

[...] Ah, é acreditar que você pode alguma coisa, que você pode ser feliz e que a felicidade depende de você [...]

D. Verônica manifesta em sua narrativa que no processo de morrer inclui o viver da melhor forma possível. Mesmo sabendo que a morte vai chegar logo, ela quer ser feliz até esse dia. Ela reconhece os limites da ciência em relação à cura para o seu câncer, e se prepara para o desfecho final com dignidade e esperando que o mesmo ocorra de forma tranquila. Seus planos agora consistem em viver da melhor forma possível o tempo que ainda tem de vida e ser feliz nesta etapa.

Neste sentido, os profissionais de enfermagem podem lançar mão da evocação das lembranças felizes, proporcionando momentos lúdicos à pessoa na sua

experiência de finitude. Esta possibilidade foi evidenciada por D. Verônica ao rever o álbum de fotografias da família durante a validação do esboço do seu genograma. Por iniciativa dela me mostrou fotos de sua família, seus filhos, netos e sobrinhos. Percebi o quanto era importante mostrar-me que ela não está sozinha. Para mim foi um momento de grande cumplicidade e confiança, elementos estes que podem ser incluídos nos cuidados domiciliares a pessoas na mesma situação. A enfermagem, atuando para além do hospital e indo prestar cuidados no domicílio de pessoas com doenças crônicas ou terminais, pode ser um avanço no processo de cuidar que pude ver claro neste estudo. A experiência vivida me aponta uma possibilidade a ser mais explorada quando pensamos em educação permanente do trabalhador de enfermagem e mesmo em novos arranjos no processo de trabalho que venham permitir esse tipo de cuidado.

Utilizar meios de proporcionar conforto e atenção podem ser estratégias importantes no cuidar em enfermagem, podemos auxiliar a família no processo de morte do ente querido, principalmente no pós-morte, pois a pessoa vai mas a família fica e necessita de apoio e carinho para superar sua perda. Podemos, através da escuta, da visita domiciliar e do acolhimento, proporcionar momentos de interação e prestação de cuidados às pessoas.

7.3. O profissional de enfermagem trabalhando com a dor

Nos últimos anos tem aumentado a preocupação com a compreensão da dor crônica do paciente oncológico, assim como houve um aumento em relação aos recursos terapêuticos, mas a dor ainda permanece sem resposta satisfatória. Esse é um tema que continua incomodando muitos profissionais da saúde, estimulando-os a buscar respostas nas pesquisas, para melhor avaliação e seu controle.

O adequado controle da dor é tema atual e considerado indicador de qualidade de vida e de assistência. Analgésicos opióides são o principal recurso utilizado para o controle da dor do câncer, da dor aguda de moderada a intensa, e algumas vezes são utilizados em dores crônicas não relacionadas ao câncer. O uso

desses fármacos é recomendado pela Organização Mundial de Saúde para o alívio da dor do câncer há décadas, e os benefícios relacionados ao controle da dor são bastante conhecidos.

A enfermagem tem buscado estudar e contribuir para a ampliação dos conhecimentos sobre o tema. Em 1990, a Oncology Nursing Society adotou uma posição sobre a dor oncológica, definindo objetivos para a prática, considerações éticas e recomendações (CAILLIET, 1999). No planejamento assistencial de enfermagem, destaca-se a necessidade de os enfermeiros contribuírem para o avanço da assistência ao paciente oncológico com dor crônica.

Assim, o envolvimento dos enfermeiros no cuidado à dor crônica é altamente significativo e os mesmos devem desenvolver conhecimentos e estratégias inovadoras para esse cuidado do paciente. Porém não devemos nos esquecer que o significado dessa dor jamais é alcançado em sua totalidade, uma vez que a pessoa em seu sentir não se encerra na condição de estar doente. Devemos respeitar a dor de cada um e lembrarmos que todos devem ser tratados na sua subjetividade, atendendo à tolerância de cada um, pois a dor pode ser uma manifestação de que algo não vai bem no organismo, o que demanda providências. Outra dimensão pode ser vista: a psicológica, em que a dor relaciona-se com o psíquico, com o mundo de "dentro" de cada ser.

Portanto, o enfermeiro deve exercer seu papel no controle da dor, tem responsabilidade na avaliação diagnóstica, na intervenção e monitoração dos resultados do tratamento, na comunicação das informações da dor do paciente, como membro da equipe de saúde (SILVA e ZAGO, 2001).

O enfermeiro também pode ser mobilizador e formador de opinião, tornando-se um modificador político, mostrando ao usuário seus direitos às tecnologias existentes para o enfrentamento da dor. O SUS dispõe de tecnologias duras, ou seja, medicações e aparelhos que ajudam no controle da dor, mas estas muitas vezes ficam restritas a uma minoria, por falta de conhecimento sobre direitos em saúde de grande parcela da população. Incentivar a luta pelos direitos em saúde e apoiar os usuários do SUS nestes movimentos pode ser também o papel dos enfermeiros para que o mesmo garanta um atendimento de qualidade aos seus usuários. A isso denominamos politicidade em saúde, e temos na realidade estudada alguns grupos que já adquiriram alguma experiência neste sentido. (MARUYAMA et al, 2009).

7.4. O profissional de enfermagem trabalhando com o corpo mutilado pela doença

Ao descobrir-se com câncer de mama, a mulher vivencia três diferentes e complexas etapas: o diagnóstico de uma doença repleta de estigmas na sociedade; a realização de um longo e agressivo tratamento, muitas vezes com necessidade de retirada parcial ou total da mama e, por último, a aceitação de um corpo marcado e o conviver com essa nova imagem (CORBELLINI, 2001).

Desse modo, o câncer de mama provoca uma imagem mental associada a mutilação, dor, perda do desejo sexual e rejeição, levando as mulheres a um desajuste psicológico manifestado por sentimentos suscitados pela mutilação do corpo, com reflexos na vida sexual, o que contribui para dificuldades nas relações com as outras pessoas.

A assistência oncológica é complexa justamente porque envolve a abordagem de diferentes aspectos da vida do indivíduo: físico, emocional, social, econômico, cultural, espiritual, e também pelos preconceitos e tabus que envolvem a palavra câncer (COSTA, LUNARDI & SOARES, 2003).

Assim, receber o diagnóstico de câncer remete a uma série de consequências que atingem diretamente o modo de vida da pessoa. O problema se torna ainda maior quando o diagnóstico vem com a possibilidade da perda de um pedaço do corpo, o que ocorreu efetivamente com D. Verônica, quando perdeu a mama e depois a prótese mamária. Ocorre a associação da doença com a ideia da morte, o medo da mutilação e da rejeição por parte de algumas pessoas de seu convívio.

Assim, a assistência de enfermagem prestada a essas pessoas deve incluir os aspectos sociais, o contexto cultural em que elas estão inseridas, considerando as necessidades e os interesses relacionados com o seu dia-a-dia. Todos esses aspectos devem ser definidos como primordiais para todas as ações de cuidado individualizado (MANDÚ, 2004).

A perspectiva da assistência integral à saúde reconhece a importância desses aspectos, fazendo com que ocorra uma abordagem diferenciada, com vistas a uma

dimensão mais integrada do indivíduo, melhorando a qualidade do cuidado de enfermagem e fazendo com que o profissional de enfermagem não apenas execute ações mas reflita sobre elas.

7.5. O profissional de enfermagem compreendendo e apoiando a pessoa com câncer nas mudanças de normalidade

Canguilhem (2007, p. 85) nos traz a definição de “normal” do *Vocabulaire Technique et Critique de La Philosophie de Lalande*:

Norma significa esquadro – aquilo que não se inclina nem para a esquerda nem para direita, portanto o que se conserva em um justo meio-termo; daí derivam dois sentidos: é normal aquilo que é como deve ser; e é normal, no sentido mais usual da palavra, o que se encontra na maior parte dos casos de uma espécie determinada ou o que constitui a média ou o módulo de uma característica mensurável.

O que percebemos no dia-a-dia da assistência é que a normalidade é diferenciada. Para cada pessoa, o fato de ter a doença (estar doente) não significa que ela não seja normal, pois cada um procura adotar diferentes normalidades diante da situação que está vivendo naquele momento. Mesmo as normas adotadas e ditadas pelos profissionais de saúde não são as únicas que permeiam a vida de cada pessoa na sua experiência de adoecimento, ela faz seus ajustes individuais e familiares.

D. Verônica trouxe a narrativa de que, com a doença, sua vida não é totalmente normal, considerando a sua antiga condição, quando conseguia manter o equilíbrio de sua vida, mas ela não parou de viver e adotou novas normas de vida incluindo os limites que a doença lhe impôs.

Quando falamos de normalidade, nos remetemos às normas impostas pela sociedade, aquelas culturalmente criadas. Ao se trabalhar com uma condição crônica, devemos estar atentas à bagagem cultural de cada pessoa. Para os índios que vivem no meio da floresta amazônica, andar sem roupa é normal, o que lhes foge da normalidade é vestir um monte de roupa para lhes cobrir o corpo. E se esse índio ficasse doente e viesse a ser internado no hospital em que trabalhamos, poderia ele andar sem roupa, como manda sua tradição cultural?

Por isso o foco do nosso cuidado deve estar voltado ao conforto físico e emocional da pessoa adoecida, estabelecendo um vínculo menos técnico e mais pessoal e humano. No caso dos indígenas e sua cultura, percebemos vários movimentos que já se dão no ensino de enfermagem para formar novos enfermeiros com maior tolerância e visão da diferença, com sensibilidade para entender e respeitar as normas de sua sociedade.

Estar doente não significa ser não-normal ou anormal, pois depende de crenças, valores e prioridades de cada um. Respeitar a individualidade é um passo importante para o atendimento de qualidade.

Assim, devemos ter bem definido que o desvio do normal para além de certos limites não deve ser tachado de patológico (Canguilhem, 2009). O processo de cuidar deve visar a dignidade e a totalidade do ser humano, para que as ações de cuidado não percam seu caráter interativo, no qual o ser cuidado participa e torna-se corresponsável pelas condutas tomadas em prol da sua saúde.

7.6. O profissional de enfermagem compreendendo a religiosidade como apoio ao processo de finitude da vida

Pesquisa realizada com a temática da espiritualidade e saúde mental, em indivíduos de 45 anos e acima, afirma que as enfermeiras têm tradicionalmente incluído aspectos espirituais nos cuidados da enfermagem. Como uma das dimensões da espiritualidade, a religião pode influenciar os resultados de saúde (REED, 1991 apud TEIXEIRA et al, 2007).

No Hospital do Servidor Público Estadual de São Paulo, em 2000, uma pesquisa revelou que nos momentos mais críticos de suas vidas muitas pessoas sentem necessidade de transcender a sua condição humana e se voltam às suas crenças ou se aproximam da divindade. No caso, voltam-se para Deus ou para um ser que lhes dê forças para enfrentar os seus sofrimentos. No momento em que a vida se torna refém de algo maior do que os próprios ideais, o coletivo busca a solidariedade e a amizade. A ajuda verdadeira das pessoas, sejam elas da área técnica ou não, passa

a ser vital e, ao mesmo tempo, confortadora para o paciente: "Ele busca nem que seja uma palavra, um conforto [...]" (TEIXEIRA et al, 2007).

As pessoas adoecidas apontaram Deus como o diferencial para ultrapassar a fase da doença com mais segurança. Nesse sentido, a esperança nunca deverá ser abafada e, sempre que possível, deve-se assegurar-lhe que nessa batalha ele nunca estará só, mas também acompanhado constantemente pelo médico, pela enfermagem, pelos familiares, pelos amigos e por Deus. Apesar de a forma de sentir a religiosidade ser distinta entre as pessoas, no momento do diagnóstico – que é bastante crítico quando se trata de câncer –, as pessoas se voltam para a religião, para Deus, buscando serenidade e conforto.

No caso de D. Verônica não foi diferente, ela busca entender a morte e a passagem por essa morte através de um ser superior, trazendo-lhe confiança e conforto de que não estará só e que vai estar em um bom lugar.

E eu tenho, por um lado, eu sempre acreditei muito que vou sair desta vida, mas que eu tenho outra, né?, e não é assim, não é uma visão católica, não é uma visão evangélica e nem uma visão espírita, é uma visão de que existe essa energia e eu tenho certeza de que eu vou viver outra vida lá.

O uso de estratégias espirituais de enfrentamento pode aumentar o autofortalecimento, levando a pessoa à busca do significado e do propósito na enfermidade. O bem-estar espiritual impulsiona a esperança e fornece significado frente ao câncer que é caracterizado pelos momentos de incerteza. Neste sentido, a enfermeira pode ajudar a pessoa a encontrar esse significado e manter o sentido da esperança através da avaliação do seu bem-estar espiritual, providenciando o atendimento as suas necessidades espirituais durante os cuidados oncológicos.

Para que isso ocorra, a enfermeira tem que primeiramente observar e compreender a complexa relação entre mente, corpo, espírito e processo de cura, assim conseguirá proporcionar suporte emocional ao paciente. Além disso, o profissional de saúde deve ser capaz de transmitir vida, de mostrar vida nas suas ações, nas suas palavras, nas suas intenções, nos seus projetos. Neste sentido, a mensagem que precisa ser transmitida deve ser a de luta e de esperança. O estado de espírito da pessoa com câncer será tanto mais positivo e animador quando algo superior se faz presente em sua vida, além dos amigos e parentes.

Conhecer o diagnóstico e estar ciente da enfermidade são pontos considerados relevantes para a aceitação da doença e para que a pessoa se prepare para enfrentar as dificuldades e o sofrimento que a doença podem lhe causar. Quando se tem clareza dessa situação, as pessoas aceitam melhor o tratamento, se revoltam menos e procuram caminhar com Deus sem exigir a sua cura. Nesta situação o profissional de enfermagem pode se tornar importante apoio e mediador no processo de enfrentamento da doença.

7.7. “Eu me tornei uma profissional melhor”.

Ao longo desses dez anos de formada, tive a oportunidade de trabalhar na assistência ao paciente nos três níveis de atenção à saúde: primário, secundário e terciário. Em cada um, a minha prioridade sempre foi o bem-estar das pessoas que estavam sob os meus cuidados e da equipe que estava sob minha responsabilidade. Como enfermeira do Hospital do Câncer de Cuiabá, vivi momentos únicos e importantes que trago em minha lembrança até hoje.

A paixão pela oncologia vem desde a graduação, quando a doença câncer não era matéria importante no currículo da graduação em enfermagem. Na época pude realizar o trabalho de conclusão de curso em um instituto de tumores, local esse que dez anos depois me abriu as portas para minha pesquisa de dissertação de mestrado. Naquele tempo ainda não havia tantas tecnologias duras para o tratamento do câncer. Câncer era e é sinônimo de morte, de sofrimento para muitas pessoas. Dez anos se passaram e o câncer hoje é visto como uma doença com maior probabilidade de cura, apesar de os estigmas permanecerem inalterados. A oncologia como especialidade proporcionou o aumento de conhecimento sobre a doença para os profissionais de saúde, permitindo maior conforto biológico por meio de uma assistência especializada e, conseqüentemente, maior qualidade às pessoas com necessidades oncológicas.

Durante esses dois anos de mestrado tive a oportunidade de voltar a entrar em contato com a oncologia, já que estava afastada dessa área da saúde há cinco anos.

Percebi que ocorreram mudanças boas, os serviços de oncologia no Brasil estão modernos, estruturados, atendendo a demanda existente. Porém, o que também ocorreu foi um aumento perceptível no número de casos novos de câncer no nosso país, sendo que em Mato Grosso é a segunda causa de morte. E então comecei a me questionar se a assistência prestada a esses pacientes correspondia à real necessidade deles, e mais: quais eram as suas reais necessidades de cuidado?

Ao iniciar minha coleta de dados no Instituto de Tumores, pude entrar em contato com muitas pessoas de diversas classes sociais experienciando a condição crônica de câncer. Confesso que me assustei um pouco com a quantidade de pessoas aguardando na sala de espera para tomar sua medicação, no início isso me entristeceu bastante, não era como há dez anos, e comprovei que os dados epidemiológicos que buscara anteriormente eram reais.

Nesse processo de aproximação com o campo e com os sujeitos, percebi o quanto a família é importante no momento do adoecimento e o quanto os familiares estão envolvidos nesse processo.

O envolvimento dos profissionais também me chamou a atenção, todos trabalhando em equipe e zelando pelo bem-estar daquelas pessoas tão fragilizadas por causa de sua doença e de seu tratamento. Notei que os profissionais tinham um vínculo com cada uma das pessoas assistidas que lá estavam, as quais neles confiavam valorizando o serviço quanto às práticas profissionais recebidas.

Isso ficou ainda mais evidente quando me ajudaram a encontrar o sujeito da minha pesquisa, logo que expliquei do que se tratava o meu estudo, todos me apontaram uma usuária que para eles era um exemplo de força e determinação e que, com certeza, teria muito para me contar sobre sua experiência de adoecimento por câncer. Eles estavam certos: D. Verônica, com seu jeito altivo, determinado, me ensinou muito e me fez, em muitos momentos, refletir sobre a assistência prestada e as ações de cuidado que disponibilizamos aos nossos pacientes.

Mesmo sabendo tudo sobre sua doença, para ela a causa do câncer não é algo biológico e sim emocional, “que vem da tristeza, da tristeza na alma”. Então me pergunto: como podemos olhar somente para o físico, para o biológico e deixar de lado todo o emocional, o social do indivíduo? Não adiantará somente tratar do corpo se em sua mente o seu câncer teve outra causa. Enquanto a causa principal para ela não for eliminada, ou pelo menos tida como algo importante, ou seja, valorizada, de

nada adiantará o uso de tecnologias modernas, medicamentos caríssimos, a assistência prestada estará pela metade e, não ocorrendo a melhora, o que acontece é a nossa frustração enquanto profissionais.

Aprendi a valorizar a voz do outro e perceber que as necessidades não são as minhas, cada um vive de uma maneira e tem anseios e perspectivas de vida diferentes. Dar voz ao outro se torna ponto-chave para uma assistência de qualidade, criar vínculos e respeitar a vontade alheia será muito importante para planejar minhas ações de cuidado.

O estudo apontou vários elementos que considero importantes para repensar os cuidados dispensados à pessoa com câncer, dentre os quais destaco: a formação em enfermagem, a educação permanente do trabalhador propiciando o exercício de maior politicidade do sujeito que adoece e de sua família, no sentido de ter seus direitos respeitados, sem ter de ‘pedir’ por isso. Com o aprendizado deste trabalho, ao conviver com D. Verônica nos seus momentos de dor e de questionamentos, sinto que hoje posso contribuir e fazer a diferença nos serviços onde quer que eu vá.



8. CONSIDERAÇÕES FINAIS

Este estudo buscou compreender o significado que o adoecimento por câncer traz à vida da pessoa. Significado esse apreendido na própria voz de quem experiencia esse momento.

Em minha trajetória profissional, o que percebi é que as práticas de enfermagem nem sempre estavam voltadas aos usuários ou pelo menos à necessidade de cuidado deles segundo suas lógicas. Em meu cotidiano hospitalar, observava que era como se as pessoas adoecidas, ao chegar aos hospitais, carregassem uma bagagem e dentro dela mantivessem suas crenças, modos de vida e hábitos, dentre outros aspectos. Ao adentrarem o ambiente hospitalar, era necessário que deixassem essa bagagem guardada e se adaptassem ao novo modo de vida do hospital e das pessoas que lá trabalham.

O estudo ressaltou a necessidade de percebermos cada pessoa como um ser único e que, em sua singularidade, mesmo passando por uma situação de doença comum a outras pessoas, apresenta a sua maneira peculiar de experienciá-la. Portanto, as intervenções também devem ser individualizadas, evitando protocolos rígidos, pois há necessidade de considerar a percepção dos próprios doentes, sua subjetividade e as maneiras de enfrentamento que utilizam para a solução dos seus problemas. As práticas profissionais devem estar centradas nas necessidades de cuidado à pessoa adoecida e não apenas na doença, utilizando também outras possibilidades terapêuticas, juntamente com o tratamento clínico.

As narrativas de D. Verônica evidenciaram a necessidade de modificarmos a nossa prática profissional. Não podemos simplesmente deixar de lado toda a experiência de vida da pessoa e impor novos hábitos e maneiras de pensar contrários ao seu “modo de andar a vida”. A conduta da escuta atenta, interessada e atenciosa poderá ajudar na constituição de novas práticas cuidativas que sejam significativas para a pessoa, de modo a lhe trazer conforto e assegurar o seu direito à saúde garantido constitucionalmente. Em um momento tão difícil, como no recebimento de

um diagnóstico de câncer, nas distintas fases de seu tratamento ou no momento final da vida, cada pessoa precisa sim de cuidados técnica e cientificamente competentes, já que deles também depende o alívio do sofrimento, mas tais cuidados precisam considerar o sujeito da experiência.

O IT de D. Verônica é evidenciado em suas narrativas como um empreendimento realizado por ela para buscar, produzir e gerenciar seus cuidados de saúde, a partir de sua constatação de um nódulo mamário, diagnosticado como câncer de mama e que posteriormente invade seu organismo se manifestando como metástase óssea. Seu IT é empreendido tendo como referência o seu campo social e orientado com base em seus capitais financeiro, social e cultural, os quais lhe dão a sustentabilidade necessária no gerenciamento de sua experiência de adoecimento. Comporta também o seu trâmite por três grandes subsistemas formais de saúde de Cuiabá: o privado de desembolso direto, o conveniado e o público (representado pelo SUS), demonstrando em cada um deles o modo como são operacionalizadas suas práticas para o atendimento da pessoa com câncer.

Ao considerar o IT de D. Verônica como tecnologia avaliativa em saúde, pode-se observar que, embora no subsistema privado de saúde ela seja atendida prontamente, este subsistema não pôde atender integralmente suas necessidades emergidas com o câncer e para as quais a ciência médica já conta com tecnologias disponíveis, pois o financiamento de suas ações só é possível quando a própria pessoa pode custeá-lo. Mesmo quando utilizou o sistema de reembolso direto para a realização da cirurgia de reconstituição mamária, o sistema privado não garantiu a resolução para sua necessidade de saúde, pois a cirurgia não se efetivou conforme os seus desejos. Neste sentido, a disponibilização e a produção de cuidados neste subsistema são somente ofertadas para aquelas pessoas que podem pagar, e a partir do momento em que os recursos financeiros diminuem a pessoa se vê impossibilitada de continuar o seu tratamento. Sob esta perspectiva, o subsistema privado de saúde é inviável financeiramente para a maioria das pessoas que apresentam uma condição crônica, como a do câncer.

Sua entrada no subsistema público de saúde ocorreu de forma ágil e confortável, já que, apoiada por suas relações sociais com médicos do subsistema privado de saúde também atuantes no sistema particular conveniado ao SUS, ela não precisou seguir todo o caminho que percorreria um usuário exclusivamente do SUS

provindo de outro campo social. Embora desde o ano de 2006 ela venha recebendo o tratamento de saúde para metástase óssea e teça elogios às práticas de saúde recebidas, a avaliação do bom funcionamento do sistema é atribuída por ela ao gerenciamento de cunho privatista, pois sua atenção está centrada apenas nas suas necessidades pessoais focalizadas no atendimento e funcionamento da unidade de atendimento oncológico onde ela recebe o tratamento medicamentoso. Além disso, sua avaliação traz a ideologia de sua classe social, na qual os ideais neoliberais prevalecem e são reforçados na mídia frequentemente, evidenciando os aspectos negativos do SUS.

O presente trabalho possibilitou a compreensão do significado atribuído por uma pessoa que experiencia o adoecimento por câncer, bem como compreender aspectos das situações problemáticas e momentos marcantes impostos à pessoa, como uma experiência de muito sofrimento mas também geradora de transformações positivas na existência individual. Ao se distinguir esses momentos na narrativa biográfica de D. Verônica, foi possível reconstruir a história da experiência desse adoecimento e atribuir significado a ela. Confirmou-se o pressuposto inicial de que as narrativas da experiência de adoecimento por câncer podem oferecer subsídios teóricos para revelar os diferentes modos que as pessoas utilizam para compreender os sentidos e significados atribuídos ao processo de adoecimento, e com eles constituir novas práticas de cuidados em enfermagem, trazendo vários elementos para repensar o cuidado à pessoa com câncer, desde a formação profissional até seu preparo permanente na consideração da cidadania do sujeito que adoece e de sua família.

Nesse sentido, recomendam-se investimentos em novos projetos de pesquisas que possam contemplar a experiência de adoecimento reconhecendo a perspectiva do usuário para a construção de novas tecnologias de cuidados que possam atender as necessidades de saúde evidenciadas em cada biografia.



9. REFERÊNCIAS

ABCÂNCER. Associação Brasileira do Câncer. São Paulo, 2009. Disponível em: abcancer@abcancer.org.br. Acessado em : 14 de dezembro de 2009.

ALTHOF C.R.; ELSEEN I.; LAURINDO A.C. Família: o foco de cuidado na Enfermagem. **Texto Contexto Enferm.**, vol. 7, nº 2, pp. 320-327, 1998.

ARAÚJO J.S.; NASCIMENTO M.A.A.; Atuação da família frente ao processo saúde: doença de um familiar com câncer de mama. **Rev. Bras. Enferm.**; vol. 57, nº3, pp. 274-278, 2004.

AYRES, J. R. C. M. Cuidado e reconstrução das práticas de saúde. **Interface - Comunic., Saúde, Educ.**, vol. 8, nº 14, pp. 73-92, set. 2003 / fev. 2004.

BALLONE. G.J. **Depressão e câncer**. Psiqweb. 2003 Disponível em: <http://www.psiqweb.med.br/psicossomatica/cancer>. Acessada em 10 de dezembro de 2009.

BELLATO, R. et al. A história de vida focal e suas potencialidades na pesquisa em saúde e enfermagem. **Rev. Eletr. Enf.** [internet]. 2008; vol. 10, nº 3, pp.849-856. Disponível em <http://www.fen.ufg.br/revista/v10/n3/v10n3a32.htm>. Acessado em 14 de dezembro de 2008.

BELLATO, R.; ARAÚJO, L.F.S.; CASTRO, P. “O itinerário terapêutico como uma tecnologia avaliativa da integralidade em saúde”. In: PINHEIRO, R; SILVA JÚNIOR, A.G.; MATTOS, R.A. (org.). **Atenção básica e integralidade: contribuições para estudos de práticas avaliativas em saúde**. Rio de Janeiro: Cepesc, IMS/Uerj, Abrasco, 2008, 360 p.

BERGAMASCO R.B.; ANGELO, M. O sofrimento de descobrir-se com câncer de mama: como o diagnóstico é experienciado pela mulher. **Rev. Bras. Cancerol**, vol. 47 nº 3, 2001.

BETTINELLI L.A. **Cuidado solidário**. Passo Fundo-RS: Pe. Bertier; 1998.

BOURDIEU, P. **A economia das trocas simbólicas**. 6ª edição. São Paulo: Perspectiva, 2009.

BRASIL. Ministério da Saúde. Instituto Nacional do Câncer. **INCA. O Instituto. Missão**. 2007. Disponível em www.inca.gov.br. Acessado em 20 de julho de 2008.

_____. Instituto Nacional de Câncer. **Ações de enfermagem para o controle do câncer: uma proposta de integração ensino-serviço**. Cap. 2, 2ª ed.. Rio de Janeiro: Inca, 2002. Disponível em www.inca.gov.br. Acessado em 13 de julho de 2008.

_____. Instituto Nacional de Câncer. **Estimativa 2010: incidência de câncer no Brasil**. Instituto Nacional de Câncer. – Rio de Janeiro: Inca, 2009. Disponível em www.inca.gov.br. Acessado em 7 de dezembro de 2010.

_____. Instituto Nacional do Câncer. Câncer: epidemiologia, informação e vigilância. Vigilância do Câncer. Programa de Epidemiologia e Vigilância do Câncer e seus Fatores de Risco. **Estimativa 2008: Incidência de Câncer no Brasil**. 2008. Disponível em www.inca.gov.br. Acessado em 11 de julho de 2008.

_____. Ministério da Saúde. Programa Saúde da Família. [acessado 2005 set 25]. Disponível em: <http://www.gov.br/psf/menu.htm>

BRÊTAS J.R.S.; OLIVEIRA J.R.; YAMAGUTI L. Reflexões de estudantes de enfermagem sobre morte e o morrer. **Rev. Esc. Enferm. USP**, vol. 40, nº 4. São Paulo, dez. 2006.

CAILLIET R. **Dor: mecanismos e tratamento**. Porto Alegre: Artes Médicas, 1999.

CAMPOS C.J.G. Método de análise de conteúdo: ferramenta para a análise de dados qualitativos no campo da saúde. **Rev. Bras. Enferm.**, Brasília, vol. 57, nº 5 set./out. 2004.

CANESQUI, A.M. **Olhares socioantropológicos sobre os adoecidos crônicos**. São Paulo: Hucitec, 2007.

CANGUILHERM, G. **O normal e o patológico**. 5ª ed. Rio de Janeiro: Forense Universitária, 2000.

_____. **O normal e o patológico**. 6ª ed. Rio de Janeiro: Forense Universitária, 2005.

CARVER, S.C. How coping mediates the effects of optimism on distress: A study of woman with early stage breast cancer. **Journal of Personality and Social Psychology**, vol. 65, nº 2, pp.375-389, 1993.

CECCIM, R.B.; FERLA, A.A. Linha de cuidado: a imagem da mandala na gestão em redes de práticas cuidadoras para uma outra educação dos profissionais de saúde. In: PINHEIRO, R. (Org); MATTOS, R.A. **Gestão em redes: práticas de avaliação, formação e participação na saúde**. Rio de Janeiro: CEPESC, 2006, 2006. 484 p.

CECÍLIO, L.C.O. “As necessidades de saúde como conceito estruturante na luta pela integralidade e equidade na atenção em saúde”. In: PINHEIRO, R; MATTOS, R.A. (org.). **Os sentidos da integralidade na atenção e no cuidado à saúde**. 4ª ed. Rio de Janeiro: Cepesc/Uerj, IMS: Abrasco, 2006, 180 p.

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

CHIESA A.M.; VERÍSSIMO M.D.L.O.R. **A educação na prática do PSF. Manual de Enfermagem**. São Paulo: Instituto para o Desenvolvimento da Saúde (IDS); 2001. pp. 34-37.

CORBELLINI V.L. Câncer de mama: Encontro solitário com o temor do desconhecido. **Rev. Gaúcha de Enfermagem**, vol. 22, nº1, pp. 42-52, 2001.

CORBIN J.M.; STRAUSS, A. **Unending work and care: managing chronic illness at home**. An Francisco: Jossey-Bass, 1988.

COSTA, A.L.C.C.; FIGUEIREDO D.L.B.; MEDEIROS, L.H.L.; MATTOS M.; MARUYAMA, S.A.T. “O itinerário terapêutico como uma tecnologia avaliativa da integralidade em saúde”. In: PINHEIRO, R; SILVA JÚNIOR, A.G; MATTOS, R.A. (org.). **Atenção básica e integralidade: contribuições para estudos de práticas avaliativas em saúde**. Rio de Janeiro (RJ): Cepesc, IMS/Uerj, Abrasco, 2009, 360 p.

COSTA, C.; LUNARDI FILHO, W.D.; SOARES, N.V. (2003). Assistência humanizada ao cliente oncológico: reflexões junto à equipe. **Revista Brasileira de Enfermagem**, vol. 56, pp. 310-314.

CUIABÁ, Callejas, E. Teixeira, M.G.B. **Reorganização da Assistência Oncológica da Secretaria Municipal de Saúde de Cuiabá-MT**. Diretoria de Regulação, Controle e Avaliação Secretaria de Saúde – SMS, julho 2008.

DENZIN, K.N. **Interpretive Biography**. London: Sage; 1989a.

_____. **Interpretive Interactionism**. London: Sage; 1989b.

DESLADES, S.F. “Redes de proteção social e rede social: uma práxis integradora”. In: CLAUDIA ARAÚJO DE LIMA (org.). **Violência faz mal à saúde**. Brasília: Ministério da Saúde, 2004.

DUARTE, T. P.; ANDRADE, A. N. Enfrentando a mastectomia: análise dos relatos de mulheres mastectomizadas sobre questões ligadas à sexualidade. *Estud. psicol. (Natal)*. vol.8, n.1, pp. 155-163. 2003

ENGEL, J. et al. Quality of life following breast-conserving therapy or mastectomy: Results of a 5-year prospective study. **Breast Journal**, vol.10, nº3, pp.223-231, 2004.

FERREIRA, J. In: ALVES, P.C. et al. **Saúde e doença: um olhar antropológico**. Rio de Janeiro: Fiocruz, 1994.

FERRIGNO, R. PETITTO, J.V. Metástase óssea em câncer de mama: aspectos clínicos, diagnóstico e terapêuticos. **Rev. Imagem.**, vol.11, nº 1, pp. 7-14, jan.-mar. 1989.

FLICK, U. **Introdução à pesquisa qualitativa**. 3ª ed. Porto Alegre: Artmed, 2009.

FRANCO T.B.; BUENO W.S.; MERHY E.E. “O acolhimento e os processos de trabalho em saúde: o caso de Betim (MG)”. In: MERHY E.E., MAGALHÃES JÚNIOR E.M., RIMOLI J., FRANCO T.B., BUENO W.S. (orgs). **O trabalho em saúde: olhando e experienciando o SUS no cotidiano**. São Paulo: Hucitec; 2003, pp. 37-54.

FRANKS, L.M. O que é câncer. Em: L.M. Franks & Teich, N. (Orgs.). **Introdução a Biologia Celular e Molecular do câncer** (pp. 01-24). São Paulo: Livraria Roca Ltda, pp. 01-24, 1990.

GADAMER H. G. **O mistério da saúde. O cuidado da saúde e a arte da medicina**. Ed. Edições 70, 2002.

_____. **Verdade e Método. Traços fundamentais de uma hermenêutica filosófica**. Ed. Vozes. Petrópolis, RJ, 2002b.

GANDINI, R.C.G.. **Câncer de mama: evolução da eficácia adaptativa em mulheres mastectomizadas**. Tese de Doutorado, IPUSP, São Paulo, 1995.

GIMENES, M.G. “A pesquisa do enfrentamento na prática psico-oncológica”. In: M.M.M.J. Carvalho (org.). **Psico-oncologia no Brasil: resgatando o viver**. São Paulo: Summus, pp. 232-246, 1998.

GIMENES, M.G.G, ; QUEIROZ, B. As diferentes fases do enfrentamento durante o primeiro ano após a mastectomia. Em M.G.G. Gimenes & M.H. Fávero (Orgs). **A mulher e o câncer**. Campinas: Editorial Psy, pp. 171-195, 1997.

GOMES, R., SKABA, M.M.V.F. & VIEIRA, R.J.S. Reinventando a vida: proposta para uma abordagem sócio-antropológica do câncer de mama feminina. **Caderno de Saúde Pública**, vol.19, nº 1, 2002.

GUALDA, M.M. MELLEIRO, D.M.R. O método Biográfico Interpretativo na compreensão de experiências e expressões de gestantes usuárias de um serviço de saúde. **Rev. Esc. Enferm. USP**. São Paulo, vol.37, nº 4, pp. 69-76, set. 2003.

GUIMARÃES, J. R.Q. **Manual de oncologia**. 3ª ed. São Paulo: BBS Editora, 2008.

HARTZ, Z.M.A.; LOPES R.M.; SILVA L.M.V. Teste de uma metodologia para avaliar a organização, acesso e qualidade técnica do cuidado na atenção à diarreia na infância. **Cad. Saúde Pública**. Rio de Janeiro, vol. 20, sup. 2, pp. 331-336, 2004.

HARTZ, Z.M.A.; CONTANDRIOPOULOS, A.P. Integralidade da atenção e integração de serviços de saúde: desafios para avaliar a implantação de um “sistema sem muros”. **Cad. Saúde Pública**. Rio de Janeiro, vol. 20, supl. 2, pp.331-336, 2004.

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

IASP. International Association for the Study of Pain, 2010. Disponível em: <http://www.iasp-pain.org>. Acessado em 21/01/2010.

KOVÁCS, M.J. **Morte e desenvolvimento humano**. 4ª ed. São Paulo: Casa do Psicólogo, 1992.

KÜBLER-ROSS, E. **A roda da vida: memórias do viver e do morrer**. Rio de Janeiro: GMT, 1998

_____. **Sobre a morte e o morrer**. 9ª ed. São Paulo: WMF Martins Fontes, 2008.

LEININGER M. **Caring: an essential human need: proceedings of three nationalcaring conferences**. Thorofare, NY: Charles Slack; 1981.

MACIEIRA R.C. **O sentido da vida na experiência de morte. Uma visão transpessoal em psico-oncologia**. São Paulo: Casa do Psicólogo, 2001.

MAKLUF, A.S.D.; DIAS, R.C.; BARRA, A.A. Avaliação da qualidade de vida em mulheres com câncer da mama. **Revista Brasileira de Cancerologia**, vol. 52, nº 1, pp. 49-58, 2006.

MANDÚ, E.N.T. *Intersubjetividade na qualificação do cuidado em saúde*. **Revista Latino-Americana de Enfermagem**, vol.12. nº 4, pp. 665-675, 2004.

MARTELO R.M, SILVA A.B.O. Redes e capital social: o enfoque da informação para o desenvolvimento local. **Ciênc Inf**, vol. 33, pp.41-19, 2004.

MARTINS, L.M.; FRANÇA, A.P.D.; KIMURA, M. Qualidade de vida de pessoas com doença crônica. **Rev. Latino-Am. Enfermagem**. Ribeirão Preto, vol. 4, nº 3, pp. 5-18, dez. 1996.

MARUYAMA et al. O corpo e a cultura como lócus do câncer. **Cogitare Enferm.**, vol. 11, nº 2, pp.171-175, mai./ago. 2006.

MARUYAMA, S.A.T. **A experiência da colostomia por câncer como ruptura biográfica na visão dos portadores, familiares e profissionais de saúde: um estudo etnográfico**. 2004. Tese de Doutorado. USP, Ribeirão Preto, 2004.

MARUYAMA, S.A.T.; RIBEIRO, R.L.R.; GAIVA, M.A.M. PEREIRA, W.R.; BELATTO, R.; COSTA, A.L.R.C. Associações de pessoas com condição crônica: a politicidade como uma estratégia na construção da cidadania. **Revista Eletrônica de Enfermagem**, vol. 11, pp. 732-737, 2009.

MATTHEWS-SIMONTON, S. **A família e a cura**. São Paulo, Summus Editorial, 1990.

MECHAS, W. et al. Metástase óssea: revisão de literatura. **Revista Brasileira de Cancerologia**, vol. 51, nº 1, pp. 43-47, 2005.

MERCÊS, N.N.A.; MARCELINO S.R. **Enfermagem oncológica: a representação social do câncer e o cuidado paliativo no domicílio**. Blumenau-SC: Nova Letra, 2004.

MERHY E.E. “Em busca de ferramentas analisadoras das tecnologias em saúde: a informação e o dia-a-dia de um serviço, interrogando e gerindo trabalho em saúde”. In: MERHY E.E., ONOCKO R. (orgs). **Agir em saúde: um desafio para o público**. São Paulo: Hucitec; 1997, pp. 113-160.

MILANI, C. Teorias do Capital Social e Desenvolvimento Local: lições a partir da experiência de Pintadas (Bahia, Brasil) In: IV Conferência Regional. San José, Costa Rica, 2003. {MILANI, C. **Teorias do Capital Social e Desenvolvimento Local: lições a partir da experiência de Pintadas** (Bahia, Brasil). Disponível em [HTTP://WWW.ADM.UFBA.BR](http://www.adm.ufba.br), 2004}.

MUNIZ, J.R. **Genograma: um instrumento útil para a prática clínica**. 2007 Dissertação de Mestrado. Uerj: Rio de Janeiro, 2007.

NASCIMENTO, M.G.R. A natureza das relações objetais em mulheres com câncer de mama. Em M.S.C Roosevelt (Coord.), **Da morte: estudos brasileiros**. Campinas: Papirus, pp. 51-78, 1998.

NEVES, J.L. **Pesquisa qualitativa – características, usos e possibilidades**. Caderno de Pesquisa em Administração. São Paulo, vol. 1, nº 3, 2º semestre, 1996.

NÓBREGA, S.M.; FONTES, E.P.G.; PAULA, F.M.S.M. Do amor e da dor: representações sociais sobre o amor e o sofrimento psíquico. **Estud. Psicol. Campinas**, vol. 22 nº1, jan./mar. 2005.

OMS – Organização Mundial de Saúde. **Cuidados inovadores para condições crônicas: componentes estruturais de ação**. Relatório Mundial. Genebra: Brasil, 2002.

PARKIN D.M. **The burden of cancer in the developing world: 2002**. ASCO Educational Book, pp. 702-718, 2005.

PEDROLO F.T.; ZAGO M.M.F. O enfrentamento dos familiares à imagem corporal alterada do laringectomizado. **Rev. Bras. Cancerol.**, vol. 48, nº 1, pp. 21-28, 2002.

PIMENTA C.A.M.; KOIZUMI M.S.; TEIXEIRA M.J. Dor no doente com câncer: características e controle. **Rev. Bras. Cancerol.**, vol. 43, nº 1, pp.21-44, jan./fev./mar. 1997.

PINHEIRO E.M.; KAKEHASHI T.Y.; ANGELO M. O uso de filmagem em pesquisas qualitativas. **Revista Latino-Americana de Enfermagem**. Ribeirão Preto, vol. 13, nº 5, set./ out. 2005.

PINHEIRO R., MATTOS R.A. (orgs. **Estudos multicêntricos integradores de tecnologias avaliativas sobre integralidade na atenção básica**. Rio de Janeiro: Abrasco; 2003.

_____. **Construção da Integralidade: cotidiano, saberes e práticas em saúde**. Rio de Janeiro: Abrasco; 2003.

_____. **Construção social da demanda: direito à saúde, trabalho em equipe & participação e espaços públicos**. Rio de Janeiro (RJ): ABRASCO; 2005.

_____. **Os sentidos da integralidade na atenção e no cuidado em saúde**. Rio de Janeiro: Hucitec-Abrasco, 2001.

PITOT, H. C. The molecular biology of carcinogenesis. **Cancer**, 72 (suppl. 3), 1993. pp. 962-970.

PITTA A. **Hospital: dor e morte como ofício**. São Paulo: Hucitec, 1990.

POLES, K. **Compartilhando o processo de morte com a família: a experiência da enfermeira na UTI pediátrica**. Dissertação (mestrado). 111f. Escola de Enfermagem da Universidade de São Paulo, 2003.

QUINTANA, A.M.; SANTOS, L.H.R.; RUSSOVSKY, I.L.T.; WOLFF, L.R. Negação e estigma em pacientes com câncer de mama. **Revista Brasileira de Cancerologia**, vol. 45, nº 4, pp. 45-52, 1999.

RODRIGUES, J.C. **Tabu da morte**. 2ª ed. rev. Rio de Janeiro: Editora Fiocruz, 2006.

RODRIGUES N. et al. Idéia de “sofrimento” e representação cultural da doença na construção da pessoa. In: DUARTE, L.F.D. (org.). **“Doença, sofrimento, perturbação: perspectivas etnográficas”**. / organizado por Luis Fernando Dias e Ondina Fachel Leal. Rio de Janeiro: Fiocruz, 1998.

ROSE D. “Análise de imagens em movimento”. In: BAUER M.W., GASKELL G., Editores. **Pesquisa qualitativa com texto, imagem e som**. Petrópolis-RJ: Vozes; 2002, pp. 343-364.

SANTANNA, D.B. “A mulher e câncer na história”. Em M.G.G. Gimenes & M.H. Fávero. **A mulher e o câncer**. Campinas-SP: Livro Pleno, 2000, pp. 43-70.

SERAPIONE, M. O papel da família e redes primárias na reestruturação das políticas sociais. **Ciência e Saúde Coletiva**, vol.. 10 (supl.), 2005.

SILVA L.C. Câncer de mama e sofrimento psicológico: aspectos relacionados ao feminino. **Picol. Estud.** Maringá-PR, vol. 13, nº 2, abr./jun. 2008.

SILVA, R.M. **O conviver com a mastectomia**. 1994. 156 f. Tese de Doutorado. Ribeirão Preto. Escola de Enfermagem de Ribeirão Preto. Universidade de São Paulo, 1994.

SILVA, L.M.H.; ZAGO, M.M.F. O cuidado do paciente oncológico com dor crônica na ótica do enfermeiro. **Rev. Latino-Am. Enfermagem**, vol. 9, nº 4. Ribeirão Preto-SP, 2001.

SOARES L.G.L. “Dor em paciente com câncer”. In: Cavalcanti I.L., Maddalena M.L. **Dor**. Rio de Janeiro: Saerj, 1^a ed., 2003, pp.285-299.

SOUZA, E.C.; SOARES, L.F. “Histórias de vida e abordagem (auto)biográfica: pesquisa, ensino e formação”. In: BIANCHETTI, L.; MEKSENAS, P. (orgs.). **A trama do conhecimento: teoria, método e escrita em ciência e pesquisa**. Campinas-SP: Papirus, 2008.

SOUZA, S.P.S. **A repercussão da febre reumática e da cardiopatia reumática na vida de crianças e adolescentes: o movimento entre sentir-se saudável e sentir-se doente**. 2006. Tese de Doutorado. Escola de Enfermagem de Ribeirão Preto, Universidade de São Paulo, Ribeirão Preto-SP, 2006.

TAVARES, J.S.C.; TRAD, L.A.B. Metáforas e significados do câncer de mama na perspectiva de cinco famílias afetadas. **Cad. Saúde Pública**, Rio de Janeiro, Vol. 21. nº2, pp. 426-435, 2005

TEIXEIRA M.J.; SHIBATA M.K.; PIMENTA C.A.M.; CORRÊA C.F. **Dor no Brasil: estado atual e perspectivas**. São Paulo: Limay, 1995.

TEIXEIRA J.J.V.; LEFÈVRE F. Religiosidade no trabalho das enfermeiras da área oncológica: significado na ótica do discurso do sujeito coletivo. **Revista Brasileira de Cancerologia**; vol. 53. nº 2, pp. 159-166, 2007.

THOMPSON, P. **The voice of the past: oral history**. Oxford, UK: Oxford University Press, 1978.

THULER, L.C.S.; MENDONÇA, G.A. Estadiamento inicial dos casos de câncer de mama e colo do útero em mulheres brasileiras. **Revista Brasileira de Ginecologia e Obstetrícia**, vol. 27, nº 11, 2005.

TODRES I.D. Música é remédio para o coração. **J. Pediatr.**, Porto Alegre, vol. 82, nº 3, maio/junho 2006.

ANEXOS

ANEXO 1

UNIVERSIDADE FEDERAL DE MATO GROSSO
FACULDADE DE ENFERMAGEM

CARTA DE ANUÊNCIA E AUTORIZAÇÃO

Cuiabá -MT, 19 de janeiro de 2009

Ilm^a. Sr^a

Profa. Dra. Olga Akiko Takano.

MD. Coordenadora do Comitê de Ética – HUJM/UFMT

Sr^a. Coordenadora,

Informamos à VS^a que fomos previamente esclarecidos sobre os procedimentos técnicos e éticos do Projeto de Pesquisa intitulado AVALIAÇÃO DOS MÚLTIPLOS CUSTOS EM SAÚDE NA PERSPECTIVA DOS ITINERÁRIOS TERAPÊUTICOS DE FAMÍLIAS E DA PRODUÇÃO DO CUIDADO EM SAÚDE EM MUNICÍPIOS DE MATO GROSSO, sob a coordenação da Prof^a Dr^a Roseney Bellato da Universidade Federal de Mato Grosso e, portanto, como Responsável Técnica, AUTORIZO a realização da referida pesquisa nesta instituição de saúde.

Estamos à disposição de VS^a para quaisquer outros esclarecimentos relacionados à execução desta pesquisa.

Atenciosamente,

Diretora Clínica da Unidade de Tratamento Oncológico

ANEXO 2

PESQUISA: AVALIAÇÃO DOS MÚLTIPLOS CUSTOS EM SAÚDE NA PERSPECTIVA DOS ITINERÁRIOS TERAPÊUTICOS DE FAMÍLIAS E DA PRODUÇÃO DO CUIDADO EM SAÚDE EM MUNICÍPIOS DE MATO GROSSO

OBJETIVO DA PESQUISA: Avaliar os múltiplos custos em saúde na perspectiva dos Itinerários Terapêuticos de famílias⁰ com necessidades de cuidado continuado e prolongado e na perspectiva da produção deste cuidado no Sistema Único de Saúde em municípios do Estado de Mato Grosso

DIÁRIO DE CAMPO³

Destina-se ao registros de pontos importantes relacionados aos dados que o pesquisador ouviu, viu ou experienciou na fase de coleta dos dados. São realizados depois de cada observação ou entrevistas. São descrições das pessoas (aparência, estilos de fala do entrevistado, trechos de fala), objetos, lugares, acontecimentos, atividades e conversas, inclui ainda, registro de idéias, estratégias, reflexões e “insights” do pesquisador. É um relato escrito do que o pesquisador ouve, vê e pensa no processo de coleta de dados e reflexão dos dados.

NOME DO PESQUISADOR:

NOME DO BOLSISTA PIBC/VIC:

EXPERIENCIA DE ADOECIMENTO:

DATAS DAS ENTREVISTAS:

1 - ____/____/____

TEMPO DA ENTREVISTA:

2 - ____/____/____

TEMPO DA ENTREVISTA:

3 - ____/____/____

TEMPO DA ENTREVISTA:

4- ____/____/____

TEMPO DA ENTREVISTA:

NOME DO ENTREVISTADO⁴:

DATA NASCIMENTO:

CIDADE:

ESTADO;

ESCOLARIDADE:

PROFISSÃO:

ENDEREÇO DO ENTREVISTADO: RUA:

NÚMERO:

BAIRRO: CIDADE:

CEP:

TELEFONE PARA CONTATO:

INSTITUIÇÃO DE SAÚDE ONDE O ENTREVISTADO SE ENCONTRA:

REGISTRO NA INSTITUIÇÃO:

MOTIVO DA INTERNAÇÃO (segundo o diagnóstico clínico):

DATA DA HOSPITALIZAÇÃO: ____/____/____

DATA DA ALTA HOSPITALAR: ____/____/____

TEM RETORNO AMBULATORIAL MARCADO: ____/____/____

³ Instrumento de registro de dados adaptado para a pesquisa pela Profa. Dra. Roseney Bellato e Prof^a Dr^a Sonia Ayako Tão Maruyama com base em modelo construído pela Profa. Dra. Solange Pires Salomé.

⁴ Se houver mais de um entrevistado repetir os mesmos dados no verso da página.

A FAMÍLIA

DADOS FAMILIARES: (Relacionar todas as pessoas que moram na mesma casa)

GRAU DE PARENTESCO	NOME	ESTADO CIVIL	IDADE	ESCOLARIDADE	PROFISSÃO

ÁREA DE ADSCRIÇÃO DE SAÚDE DA FAMÍLIA - (BASE TERRITORIAL DA UNIDADE BÁSICA DE SAÚDE):

REGISTRO DOS DADOS DE OBSERVAÇÃO⁵ A observação deve focalizar o contexto e as relações dos indivíduos nos encontros sociais, bem como os aspectos estruturais e funcionais do que está sendo estudado. Observar as expressões faciais, linguagens corporais, comportamentos, tempo de silêncio, etc. OBS – Ver outros itens de observação no instrumento de transcrição da entrevista	
NOME DA PESQUISADORA: NOME DO BOLSISTA PIBC/VIC DATA DA OBSERVAÇÃO: NÚMERO DA OBSERVAÇÃO:	PRIMEIRA LEITURA E PRÉ-ANÁLISE

⁵ Instrumento de registro de dados adaptado para a pesquisa pela Profa. Dra. Roseney Bellato e Prof^a Dr^a Sonia Ayako Tão Maruyama com base em modelo construído pela Profa. Dra. Solange Pires Salomé.

ANEXO 3

Ministério da Educação
FUNDAÇÃO UNIVERSIDADE FEDERAL DE MATO GROSSO
HOSPITAL UNIVERSITÁRIO JÚLIO MÜLLER

Comitê de Ética em Pesquisa do Hospital Universitário Júlio Müller
Registrado na Comissão Nacional de Ética em Pesquisa em 25/08/97

TERMO DE APROVAÇÃO ÉTICA
DE PROJETO DE PESQUISA

REFERÊNCIA: Projeto de protocolo Nº 307/CEP-HUJM/06

"COM PENDÊNCIAS"	☐
APROVADO "ad referendum"	☐
APROVAÇÃO FINAL	☒
NÃO APROVADO	☐

O projeto de pesquisa intitulado: "Avaliação dos múltiplos custos em saúde na perspectiva dos itinerários terapêuticos de famílias e da produção do cuidado em saúde em municípios de Mato Grosso," encaminhado pelo (a) pesquisador (a) *Roseney Bellato* foi analisado pelo Comitê de Ética em Pesquisa do HUJM, em reunião realizada dia 11/04/07 que concluiu pela aprovação final, tendo em vista que atende a Resolução CNS 196/96 do Ministério da Saúde para pesquisa envolvendo seres humanos.

Cuiabá, 11 de abril de 2007.

maria aparecida munhoz gaiva
Profa. Dra. Maria Aparecida Munhoz Gaiva
Coordenadora do Comitê de Ética em Pesquisa do HUJM

Hospital Universitário Júlio Müller
Rua L, SN. Jardim Alvorada. CEP 78048-790 Cuiabá -MT, Brasil
Fone: 65-3615-7254 e-mail: cephujm@cpd.ufmt.br
http://www.ufmt.br/cep_hujm

ANEXO 4

Termo de Consentimento Livre e Esclarecido

Você está sendo convidado(a) a participar, como voluntário da Pesquisa : “Avaliação dos múltiplos custos em saúde na perspectiva dos itinerários terapêuticos de famílias e da produção do cuidado em saúde em municípios de Mato Grosso” Após ser esclarecido (a) sobre as informações a seguir, no caso de aceitar fazer parte do estudo, assine ao final esse documento, que está em duas vias. Uma delas é sua e a outra do pesquisador responsável. Em caso de recusa você não será prejudicado (a) de forma alguma. Em caso de dúvida você pode procurar o comitê de ética em Pesquisa do Hospital Universitário Júlio Muller pelo telefone: 65) 3615-7254.

Pesquisadores envolvidos no Projeto de Pesquisa: Dra. Roseney Bellato, Dra. Rosa Lúcia Ribeiro, Dr^a. Solange Pires Salomé de Souza, Dra. Aldenan Lima Ribeiro Correa da Costa, Dra. Laura Filomena Santos de Araújo, Esp. João Carlos da Silveira, Esp. Tânia Mara Nogueira, Enf^a Phaedra Castro Oliveira.

Instituição à qual o Projeto de Pesquisa está vinculado: Faculdade de Enfermagem da Universidade Federal de Mato Grosso

Objetivo principal: Compreender como foi a sua experiência de adoecimento e a busca de cuidados e as repercussões que ela trouxe para você e sua família

Sua participação nesta pesquisa será em entrevistas gravadas e filmadas enfocando a sua experiência de adoecimento e a busca por cuidados à sua saúde, a ser feita local e horário de sua escolha, sendo que, após a primeira entrevista, marcaremos as próximas que se fizerem necessárias.

Os resultados de sua entrevista irá compor um Banco de Dados em Pesquisa que será gerenciado pela coordenadora deste projeto, Prof^a Dr^a Roseney Bellato, servindo para futuros estudos. Garantimos seu completo anonimato neste banco de dados, bem como o respeito a sua vontade de ter suas informações no mesmo e de aí permanecerem ou não enquanto seja do seu interesse. Os dados referentes a sua pessoa serão confidenciais e asseguramos o sigilo de sua participação durante toda a pesquisa, inclusive após a publicação da mesma. A sua participação na pesquisa não oferecerá qualquer risco à sua saúde ou qualquer dano a você. Você terá apenas o desconforto de participar das entrevistas, sempre respeitada a sua vontade de participar ou não da pesquisa. A sua participação no estudo não trará benefícios diretos a você, mas sim o conhecimento sobre como é a experiência de adoecimento e a necessidade de buscar cuidados continuados e prolongados em serviços de saúde, o que poderá contribuir para melhoria da atenção à saúde das pessoas no Sistema Único de Saúde em Cuiabá e em Mato Grosso

Eu.....RG/CPF

nº....., fui informado dos objetivos, procedimentos, riscos e benefícios desta pesquisa, descritos acima.

Entendo que terei garantia do completo anonimato e confidencialidade e que ninguém, além dos pesquisadores, terá acesso ao meu nome como informante desta pesquisa. Os resultados da pesquisa a serem divulgados também deverão manter meu anonimato. Entendo também que tenho direito a receber informações sobre o estudo a qualquer momento que seja do meu interesse, mantendo contato com o pesquisador principal. Fui informado ainda, que a minha participação é voluntária e que se eu preferir não participar ou deixar de participar deste estudo em qualquer momento, isso NÃO me acarretará qualquer tipo de penalidade.

Concordo também que os dados informados por mim componham o Banco de Dados da Pesquisa que será gerenciado pela coordenadora desta pesquisa, servindo para futuros estudos, desde que garantido o meu anonimato, minha vontade de ter meus dados disponibilizados neste banco e de aí permanecerem enquanto for de meu interesse.

Compreendendo tudo o que me foi explicado sobre o estudo a que se refere este documento, concordo em participar do mesmo.

Assinatura do participante (ou do responsável, se menor):

.....

Assinatura do pesquisador principal:

.....

Data (dia mês e ano) _____ de _____ de 200_.

Em caso de necessidade, contate a Prof^a Dr^a Roseney Bellato ou Prof^a Dr^a Laura Filomena Santos de Araújo, através do telefone (65) 3615-8826 – UFMT/Faculdade de Enfermagem ou pelo e-mail roseney@terra.com.br e laurafil@bol.com.br

Informações sobre o projeto fazer contato com o Comitê de Ética em Pesquisa do Hospital Universitário Julio Muller: fone (65) 3615-7254.

