

BUSCANDO COMPREENDER A EXPERIÊNCIA DO DOENTE COM CÂNCER

TRYING TO UNDERSTAND THE CANCER PATIENT EXPERIENCE

Noeli Marchioro Liston FERREIRA¹

Elizelaine De CHICO²

Vânia Diniz HAYASHI²

RESUMO

Objetivo

Compreender as principais reações e comportamentos apresentados pelo doente na vivência com o câncer é objetivo deste trabalho, que se insere na tradição hermenêutica de pesquisa norteada por pressupostos epistemológicos construtivistas e utiliza como método de análise as representações sociais.

Métodos

Foram entrevistados dez doentes adultos de ambos os sexos - e variados tipos de cânceres -, residentes numa cidade do interior do Estado de São Paulo. Seus discursos foram transcritos e analisados na busca das categorias analíticas à luz das representações sociais.

Resultados

Destacamos, neste trabalho, três delas com suas respectivas subcategorias: identificando a causa, que leva à compreensão de que a procura pelo diagnóstico é cercada de ansiedade, medo, angústia, dúvida e esperança; enfrentando o inimigo, que mostra a necessidade de adaptação à situação de perda da individualidade pela hospitalização, de dependência dos profissionais de saúde e dos traumas dos tratamentos, fatos permeados pelo convivendo com as emoções, em que aparecem a tristeza, a angústia, o medo e a preocupação com a morte.

¹ Departamento de Enfermagem, Universidade Federal de São Carlos. Rod. Washington Luiz, km 235, Monjolinho, São Carlos, SP, Brasil. Correspondência para/Correspondence to: N.M.L. FERREIRA. E-mail: <noeli@power.ufscar.br>.

² Acadêmicas, Departamento de Enfermagem, Universidade Federal de São Carlos. São Carlos, SP, Brasil.

Conclusão

A compreensão desse percurso subsidia ao enfermeiro condições para viabilizar outras maneiras de assistir o doente e apóia-lo na experiência de responder de forma positiva à doença e às suas reações.

Termos de indexação: enfermagem, enfermagem oncológica, neoplasia, representação social.

ABSTRACT

Objective

An understanding of the more important reactions and behaviors of a patient living with cancer is the objective of the present study, developed in the hermeneutic tradition of research, guided by the epistemological assumptions of constructivism. It uses social representations as an analytical method.

Methods

Ten adult male and female patients with various types of cancer, living in a city in the interior of the State of São Paulo, Brazil, were interviewed. Their answers were transcribed and analyzed, searching for analytical categories in the light of social representations.

Results

Three of these patients were highlighted in this study, with their respective subdivisions: identifying the cause, which leads to the understanding that the search for the diagnosis is characterized by anxiety, fears, anguish, doubts and hopes; fighting the enemy, which shows the need for adaptation to situations of loss of individuality because of hospitalization, need of health care and treatment traumas, facts permeated by living with emotions of sadness, anguish, fear and concern about death.

Conclusion

Understanding this process gives the nurse conditions to devise other ways of assisting and helping the patient to live with the experience and respond in a positive manner to the disease and to his reactions to it.

Indexing terms: *nursing, oncologic nursing, neoplasm, social representation.*

INTRODUÇÃO

O tema câncer representa um desafio até mesmo para os profissionais de saúde. Entretanto, esse desafio apenas se inicia para aqueles que o aceitam. Atualmente o câncer é considerado uma doença crônica, sendo, no Brasil, uma das principais causas de morte, ficando atrás somente das doenças circulatórias e das causas externas¹.

A enfermagem em cancerologia é uma prática profissional que abrange todas as faixas etárias e especialidades da enfermagem. É exercida numa variedade de serviços de saúde, incluindo

domicílio, comunidade, serviços de internação e centros de reabilitação. Há um desafio especial inerente aos cuidados desses pacientes nos dias de hoje, visto a necessidade de oferecer apoio não só ao doente, mas, também, e especialmente, à sua família, durante uma diversidade de crises somáticas, sociais, culturais e espirituais.

A Organização Mundial de Saúde (OMS), considerando o vertiginoso aumento das doenças crônicas, dentre elas o câncer, e entendendo que elas constituem um desafio do setor da saúde neste século, propõe diretrizes básicas para o planejamento de ações que visem à redução das ameaças impostas

por essas condições à população, aos sistemas de saúde e à economia².

Dentre as ações propostas, destacamos o fomento de intercâmbio de informações que possibilitem formar um consenso e comprometimento político com relação às doenças crônicas. Este trabalho visa contribuir para o entendimento da complexidade vivencial do doente com câncer como forma de sensibilizar os profissionais para que haja mudanças de atitude.

Investigar o significado da doença para o doente é um caminho para entender os relacionamentos e as formas de enfrentamento dessa realidade, possibilitando, assim, oferecer outras maneiras de assistir e de ajudar a viver a experiência de responder de forma positiva à doença ou às reações decorrentes dela.

Esta pesquisa objetivou compreender as principais reações e comportamentos apresentados pelo doente na vivência com o câncer.

MÉTODOS

Este trabalho se insere na tradição hermenêutica de pesquisa norteada por pressupostos epistemológicos construtivistas e utiliza como método de análise as representações sociais que são modalidades de conhecimento prático orientado para a compreensão do mundo e para a comunicação que orientam as ações do cotidiano, desencadeadas em decorrência das forças dos conteúdos que circulam em nossa sociedade³.

Esse método não leva em consideração o indivíduo isolado, mas sim as respostas individuais como manifestação das tendências do grupo ou da filiação da qual os indivíduos participam³.

Os dados foram coletados no primeiro semestre de 2003 por meio de entrevistas do tipo aberta ou livre, com uso de gravador, após a aprovação do Comitê de Ética na Pesquisa da Universidade Federal de São Carlos (UFSCar), e a partir de visitas domiciliares a doentes em tratamento, referenciados pelas instituições conveniadas,

mediante a assinatura, pelo doente, do consentimento livre e esclarecido. Os doentes foram convidados a falar sobre sua experiência com o câncer a partir da questão norteadora: *Fale sobre sua doença*.

As entrevistas foram transcritas e os discursos analisados na busca dos núcleos de sentido que foram agrupados em categorias e subcategorias³. Os trechos dos discursos destacados foram identificados no texto com a letra "d" seguida do numeral seqüencial na ordem em que as entrevistas foram realizadas.

RESULTADOS E DISCUSSÃO

Foram consultados dez doentes adultos portadores de neoplasia maligna residentes numa cidade do interior do Estado de São Paulo, sendo a maioria (70%) do sexo masculino, na faixa etária entre 43 e 54 anos. A maioria (80%) possuía o ensino fundamental incompleto, um era analfabeto e apenas um possuía o terceiro grau completo. Quanto à ocupação, 40% dos consultados estavam afastados de seus vínculos empregatícios, 30% eram aposentados e os demais (30%) não possuíam ocupação remunerada.

Apresentavam como diagnósticos: câncer de estômago, pâncreas, próstata, pulmão, reto, testículo, vagina, leucemia e linfoma não-Hodgkin. O câncer de próstata ocorria em dois doentes.

Esses achados estão de acordo com as estimativas de incidência do câncer para ambos os sexos no Estado de São Paulo: para os homens, pele (não melanoma), próstata, estômago e pulmões, incluindo traquéia e brônquios; para as mulheres, câncer de mama, pele (não melanoma), cólon, reto e colo de útero⁴.

Todos os doentes realizavam alguma modalidade de tratamento para o câncer, a maioria em combinação de terapias. Assim, 50% dos doentes haviam feito cirurgia e faziam quimioterapia ou radioterapia, 20% faziam quimioterapia e radioterapia. Portanto, 80% deles já haviam feito ou faziam quimioterapia.

Embora sete dos doentes referissem tomar medicação analgésica, 40% referiram ainda estar apresentando quadro álgico no período da entrevista, indicando falha no esquema terapêutico. De acordo com Oliveira et al.⁵, entre 58% e 80% dos adultos portadores de câncer internados sofrem de dor. Dores moderadas a intensas estão presentes em 30% a 40% dos doentes em estágios intermediários e nas fases avançadas em aproximadamente 87%.

A partir da análise dos discursos dos doentes surgiram algumas categorias analíticas sobre a experiência com a doença. Neste trabalho apresentam-se a discussão das categorias Identificando a causa; Enfrentando o inimigo e Convivendo com as emoções e as respectivas subcategorias que emergiram da análise dos discursos.

Identificando a causa

Quando aparecem os sintomas, principalmente os dolorosos, informando que algo não está bem com o organismo, a pessoa vê-se obrigada a procurar a causa como forma de superar o problema e voltar à vida normal. Invariavelmente, o percurso inicia-se com a consulta ao profissional médico que, quando se trata de quadro complexo, encaminha para outros profissionais especialistas. Esses, por sua vez, solicitam exames complementares. Inicia-se, então, um percurso repleto de ansiedade, medo e angústia, dúvida e esperança até que a elucidação diagnóstica se complete.

Na identificação da causa, surgiram como representativas as subcategorias: consultando especialistas e realizando exames; esclarecendo dúvidas e conhecendo o diagnóstico.

Imaginar-se com a possibilidade de uma doença como o câncer faz o doente alterar sua rotina diária e iniciar um longo percurso à procura da causa dos seus sinais e sintomas, iniciando, para isso, a consulta a uma vasta rede de especialidades para elucidação diagnóstica, sempre na esperança de que a suspeita não se concretize.

Apesar de ser um processo desgastante, a consulta aos especialistas confere ao doente segurança, pois um exame minucioso diminui as chances de um diagnóstico errôneo. No entanto, a preocupação em detalhar os passos de cada exame realizado demonstra a necessidade de compreensão da sua experiência dolorosa, já que alguns exames, pelo método utilizado para a sua realização, deixam marcas para sempre. Mesmo assim, o sofrimento pode ser considerado como necessário, uma vez que graças aos seus resultados é possível realizar tratamento adequado e prevenir maiores complicações.

[...] Aí minha filha me levou lá na clínica e o médico mandou eu passar no doutor... Aí o doutor... mandou tirar uma chapa do pulmão, tirou na hora, tinha uns pontinhos. Aí minha filha perguntou pra ele o que era... aí ele falou: "eu também quero saber". Aí ele mandou fazer, tirar uma tomografia do pulmão, daí eu fiz a tomografia. Daí ele passou com o doutor, um médico [...] e eu não me lembro o nome dele. Eu passei com ele e fiz mais tomografia. Aí ele já falou o que era, mas não sabia como é que estava, porque não dava pra ver, só saía uns pontinhos, aí ele falou que ia conversar com quem tira, com quem faz as tomografias pra ter mais certeza (d.5).

[...] procurei um médico especializado e ele então me introduziu um... tipo de revólver dentro do órgão e... e tirou pedaços da próstata... pedaços de milímetros... era que nem um revólver, depois que tiver dentro, dá uma batida e, na ponta saem, de um milímetro mais ou menos, três pedacinhos de 1 milímetro. E... isso era pra provar mesmo se era ou não células cancerígenas! [...] (d.4).

[...] É um exame enjoado, um exame enjoado, não é um exame bom não. Eles colocam um aparelho na boca da gente aqui e você só respira pelo nariz. Agora, aplica um remédio na goela, pra gente poder aceitar. Aplica uma injeção na veia aqui. Agora enfia uma borracha, a televisão passa aqui oh. A gente vê a pessoa toda assim. Vê por dentro

tudo do jeito que está. Graças a Deus. Eu tenho que fazer esse exame, mas não tem nada em mim não. [...] (d.6).

Os progressos tecnológicos observados nas últimas décadas, com as técnicas de diagnóstico por imagem (raios X convencional, tomografia computadorizada, ultra-sonografia e ressonância magnética), além da aplicação da medicina nuclear, têm proporcionado aprimoramento dos meios propedêuticos e, por conseguinte, maior acuidade diagnóstica para o câncer⁶. No entanto, o processo não deixou de ser doloroso e angustiante para o doente, principalmente porque o que define o diagnóstico é a biópsia, ato que requer muitas vezes uma intervenção cirúrgica.

A trajetória para a elucidação diagnóstica leva a uma certa suspeita da gravidade do problema e traz a dificuldade na compreensão do motivo da internação e da demora em obter um diagnóstico. Para o doente fica a preocupação de que essa demora prejudique o tratamento.

Quando o diagnóstico fica definido, o doente demonstra resistência em aceitar o fato de estar com uma doença marcada por muitos mitos e tabus; isso, somado aos outros possíveis fatores, prejudica o enfrentamento da situação. A resistência, as dúvidas não esclarecidas e a necessidade de exames mais específicos e demorados levam o doente, muitas vezes, a não entender bem o que está acontecendo.

[...] eu me via numa situação tão difícil, mesmo porque, se tratava de... de câncer, houve uma dúvida, os primeiros dias você está grogue, estava muito consciente, eu estava, quando você for lá você não consegue captar, estava muito dopado e, ainda houve um momento que, tem um momento na realidade, eu não me lembro se alguém me falou a respeito disso, se tratava de um câncer maligno, aí chegou a esposa lá: "olha, é assim, assim, assado; se trata de câncer maligno,...", quer dizer, nesse momento você vai, cai lá embaixo, você não quer isso, teu conhecimento não quer [...] (d.9).

[...] Quando ele fez todos os exames, ele disse que minha bexiga estava ótima, mas

ele falou assim que estava suspeito de um câncer (abaixa o tom de voz) ele falou pra mim. Aí ele passou eu pro doutor. [...] Aí fiz a biópsia, deu, mas não deu assim... um câncer, deu que nem se fosse um... como é que se fala?... acabei de falar agora... uma infecção forte. Então eu tinha que fazer uma outra biópsia pra poder ter certeza [...] (d.3).

O câncer continua sendo uma doença estigmatizante, por isso há uma certa preocupação da equipe em não informar esse diagnóstico sem que tudo esteja completamente confirmado e reconfirmado. Isso freqüentemente transparece para o doente e a família como um jogo de esconde-esconde. No entanto, para Gigliotte & Policastro⁷, o câncer vem sendo tratado, de maneira geral, com informações falseadas e omissas, levando doente e família a desacreditar da equipe e buscar ajuda em outras fontes, nem sempre capacitadas, gerando mais sofrimento e prejuízos.

O momento de revelação dos resultados dos exames é sempre marcante para o doente que alimenta a esperança de que não seja nada grave e que tudo se resolva logo. As lembranças do momento em que foi fechado o diagnóstico são fortes e confirmam a força de luta ou de resignação.

[...] Eu andei daqui... a... a pé, cansava toda hora. Andava três metros, parava, andava um metro, cansava. Aí minha mãe tinha viajado. Aí eu... teve um dia que eu não estava agüentando aqui, não conseguia andar um metro, estava inchado, pé inchado, fiquei duas noites sem dormir. Só com o pé pro alto, entendeu? Não conseguia mais evacuar, entendeu? Nem urinar. [...] Ela (médica) falou pra mim: "você tem câncer" [...] (d.8).

As pessoas que recebem um diagnóstico de câncer passam por vários níveis de estresse e angústia emocional. O medo da morte, a interrupção de planos futuros, as mudanças físicas e psíquicas, as mudanças do papel social e do estilo de vida, bem como as preocupações financeiras e legais aparecem e o doente pode se sentir em tal situação de conflito que não vê mais saída. Em seus discursos os doentes

mencionam que Deus é a única tábua de salvação que eles vislumbram.

[...] eu tenho um quadro grave, muito grave.
[...] Eu, infelizmente, estou com câncer no pâncreas... eu encaro isso normalmente, uma hora ou outra a gente tem que ir mesmo, enfiar o pé junto. Esse caso não tem médico na terra que cura, só Deus. Eu confio muito nele. Eu estou com câncer... e... no pâncreas e... eu confio muito no meu Deus, que ele vai me curar. Eu tenho muita fé nele e essa fé vai me curar. [...] eu estou lutando... com essa doença horrível, incurável e vou lutando até onde Ele quiser... até onde Ele me der força, eu confio em Deus (d.1).

Embora costumemos considerar assustadora a idéia de estar com câncer, pesquisa recente demonstra que 95% dos doentes em tratamento em um hospital de oncologia informam que gostariam de receber informações sobre sua doença, principalmente se fosse um câncer e gostariam, também, de ser informados por especialistas de quais seriam suas reais chances de cura⁸.

A batalha contra o câncer não se resume apenas num tratamento farmacológico sistêmico, mas exige hoje outras modalidades além da quimioterapia e hormonioterapia, como a cirurgia oncológica e a radioterapia. Por isso o doente fala de suas experiências com relação a: precisando de hospitalização; convivendo com profissionais de saúde; submetendo-se à cirurgia; fazendo quimioterapia e sendo irradiado.

A internação hospitalar faz-se necessária, muitas vezes, tanto para a realização de exames como, e principalmente, para a realização dos tratamentos cirúrgicos necessários. Entretanto, o maior motivo para a hospitalização se dá pelas complicações oriundas do tratamento, principalmente a quimioterapia, e obviamente pela evolução da própria doença. Mas, apesar das dificuldades decorrentes do tratamento e da hospitalização, o que marca mais o doente, como um forte fator de sofrimento, é ter que enfrentar a separação da família justamente em um momento no qual ele necessita

de todo suporte e apoio, já que família e doente formam uma unidade⁹.

[...] Estava com os olhos amarelos, não estava tendo sangue. Internou lá três dias. Eu falei pro médico de lá que eu tinha meus filhos aqui em Ele falou: "O senhor tem que tratar mais não". Só falou assim: "O senhor tem que tratar lá". Foi aí que eu vim (d.6).

[...] aí a dificuldade de ficar lá parado, por exemplo, cuidado, de estar longe de casa, longe da família, você não ta sabendo o que está acontecendo, é, e eu me encontrar, como eu disse, bem debilitado e, na verdade... próximo do dia de visita, eu queria estar bem, queria estar bem pra que o pessoal fosse lá e me visse bem, na verdade era isso, era uma luta contra toda aquela situação (d.9).

A necessidade de internação e as muitas limitações que se fazem presentes em certos momentos do percurso exigem aproximação com os profissionais de saúde. Muitas vezes, essas aproximações desencadeiam descontentamentos quanto ao desempenho da equipe ou, por vezes, destacam sentimentos de cumplicidade, formação de vínculos e credibilidade naqueles que assistem o doente.

[...] A gente não é tratado assim, que nem bicho. Não é todo mundo, às vezes tem muita enfermeira assim que é uma gracinha, que cuida, que trata, mas tem umas, minha filha, do SUS... que eu vou te contar. Que infelizmente tem. Tem umas que cuida de você, dá carinho, porque quem tá doente quer carinho pra aliviar a dor, é só o que cura a gente, não é só remédio não (d.5).

[...] Olha a situação que vocês pegam a gente! Não dá! Não dá, é só vivendo! Se vocês viverem isso, vocês vão sentir. Depois assim também, eu vi... na medida que eles iam tendo contato com a gente, com os pacientes [...]. É verdade, eles vão se apegando de uma maneira que... não dá... não dá porque no último dia que esse pessoal esteve lá com a gente, eles voltaram lá porque eles mudariam de setor, no caso lá eles voltavam lá pro canto. Eu vi pessoas

chorando... eu vi pessoas chorando, eu vi! Assim, é uma situação que comove, porque, veja bem, você percebe que tem pessoas interessadas que você se recupere, que você fique bem, que tá preocupada e que eu tenho certeza que saem de lá, mesmo, onde quer que eles estejam, eles vão lembrar (d.9).

O desejo de ser atendido com dignidade é inerente a qualquer ser humano, porém, na especialidade de oncologia, devido ao tempo prolongado de tratamento e às várias internações, foi observado que o doente requer do profissional que o assiste, além da competência técnico-científica, o envolvimento empático com sua pessoa que lhe permita encontrar apoio, atenção individualizada e respeito¹⁰.

Enfrentando o inimigo

Hoje o doente com câncer possui a seu dispor abordagens terapêuticas complexas conseguidas com a integração de modalidades de tratamento com fármacos, radioterápicos e cirurgias; tratamentos que não raro requerem internação hospitalar e trazem em seu bojo alterações sistêmicas e algumas vezes seqüelas irreversíveis. Nesse sentido, precisar receber quimioterápicos, fazer irradiação e passar por cirurgias é um caminho que o doente precisará trilhar para eliminar a doença que o acomete e é responsabilidade profissional minimizar seus sofrimentos.

Para a definição diagnóstica pode ser necessário o doente submeter-se à cirurgia. Mormente no câncer, a intervenção cirúrgica tem sido largamente utilizada, sendo a primeira modalidade instituída para o tratamento da enfermidade.

Embora seja uma solução para resolver o problema, o tratamento cirúrgico traz como complicadores o período de internação, a dor e o desconforto pós-operatório ou até mesmo seqüelas permanentes. Esses fatores transformam o enfrentamento do processo, tornando-o mais difícil. Assim, as cirurgias envolvem em medo e insegurança os doentes que precisam enfrentá-las, embora sejam muitas vezes necessárias e em muitos casos uma solução eficaz.

[...] Aí ele... falou que eu precisava operar rápido porque não sabia como que estava. Daí então ele passou com o doutor, não me lembro o nome dele. Aí ele me passou com esse moço que cuidou de mim, que fez a cirurgia enfim. [...] Eu tenho enfisema no outro, então se... fizeram um negócio lá, tiraram bastante catarro do pulmão, deve ser por isso que eu estou boa assim e doutor... que fez também. Aí operou e eu to boa graças a Deus, com cinco dias vim pra casa (d.5).

[...] Porque esse negócio em mim, no meu estômago; o médico falou, o que foi que me operou, que eu tinha nove ínguas em mim e quatro vazando e eu já não estava agüentando mais. É... operou, tirou. [...] Não é fácil não. A gente sofreu muito. Pessoa ..., todo mundo tem medo. Falou que vai operar, nossa senhora, não é brincadeira não. Quando eu operei de pouco, eu comia meio pãozinho era a mesma coisa que se tivesse comido um capado, um boi (d.6).

O tratamento quimioterápico, largamente indicado no tratamento do câncer, utiliza drogas que atuam no nível celular e interferem no processo de divisão. Esse tratamento gera reações adversas no organismo pelo fato de que sua ação é inespecífica e, portanto, agride também as células normais, principalmente aquelas de crescimento rápido como as células gastrointestinais, sangüíneas e do folículo piloso, por isso as grandes reações gástricas (náuseas, vômitos e diarréias), as fadigas, a alopecia e as freqüentes anemias¹¹.

[...] Quer dizer, é uma agonia completa, a situação em si é essa: tem bastantes sintomas nos primeiros dias, muda o paladar, eu sinto muito sal, ou amargo, muda a, até a água amarga, e, e também eu diminuo a quantidade de comida, como, a quantidade de uma criança pequena é, o mínimo possível, não dá, não consigo comer, é ácido e, controlando a urina porque, hoje não mudou nada, até hoje, queima, parece cistite, pessoas que têm cistite, reclama que tem, cistite e pedra no rim, por exemplo, quando tem pedra no canal. [...] E, tudo é

muito estranho. Agora, é uma questão de se sujeitar (d.9)

[...] Nós estávamos falando... falando das injeções. Aí, eu tomei umas 10 ou 12 injeções e soro e, a finalidade desse soro, [...] era bloquear o desenvolvimento das células cancerígenas pra não atacar outros órgãos. [...] É, essas injeções, é pra evitar a metástase, (...) Por isso é que eu, por isso é que eu estou aqui, nesse divã, há 6 anos, ainda não morri, quando geralmente o câncer leva o paciente à morte em pouco tempo, pouco tempo. Não sinto dor e, estou vivo (d.4).

Também faz parte do discurso do doente as experiências com o tratamento radioterápico, que ocupa lugar de destaque tanto para o controle do crescimento tumoral quanto para o controle de sintomas, tendo avançado muito nos últimos anos, juntamente com o tratamento farmacológico.

A radioterapia é um tratamento de ampla utilização, sendo que 60% de todos os tumores malignos terão indicação de irradiação durante a fase de tratamento. Nos tumores que causam compressão de plexos nervosos, a radioterapia traz um efeito benéfico para o alívio da dor oncológica, pois, ao reduzir a massa tumoral, são liberadas as terminações nervosas⁶.

O doente com câncer pode apresentar muitas reações colaterais, pois os efeitos tóxicos do tratamento radioterápico vão depender da localização do tumor, da energia utilizada, do volume do tecido irradiado, da dose total e do estado geral do doente⁶.

Quando o sistema gastrointestinal está incluído no sítio de irradiação, ocorre destruição da sua mucosa e conseqüentemente descamação e, nesse caso, ocorrem os distúrbios como diarreia, náuseas e vômitos. Quando os efeitos colaterais passam, o doente observa melhora do quadro algico.

[...] é uma fase terrível, eu tinha muita diarreia porque, acho que esquenta muito, não é possível. É muito, quer dizer, outra parte que afetou bastante foi a parte de urina, de bexiga. Inclusive eu tinha até 2 meses atrás eu também tinha é, e muita diarreia. Quer dizer, todo o tempo eu

tomando remédio pra evitar, pra conseguir não ter diarreia, quer dizer, se não tomasse, teria. E, enfim, levou quase 60 dias pra mim passar essa fase de radioterapia. Por quê? Porque eu não conseguia, não conseguia. [...] E, enfim, era uma fase complicada e... passou (d.9).

[...] comecei a tomar essa quimioterapia, aí... foi aumentando, aumentando, aumentando, aí já fui fazendo a radio, fui fazendo, fiz na perna, depois fiz na coluna, depois eu fiz nessa outra perna, era pra fazer no ombro, não fez porque melhorou, também não fui mais atrás, mas quando chega um ponto crítico, eu vejo que não dá mais pra agüentar, que, estou tomando medicamento demais, então vou lá, converso com a Dr^a..., ela vê, pede os exames, ela dá uma olhada e fala, ah, nós vamos fazer tantas sessões de radiação, assim aí ela faz, eu já fiz em três lugares, um na coluna e nos dois fêmures, aqui na perna (d.2).

Convivendo com emoções

O diagnóstico do câncer coloca em primeiro plano a vulnerabilidade do sujeito, trazendo à tona uma série de questões vitais sobre o significado da vida. Sendo assim, tanto o impacto do diagnóstico quanto o tratamento do câncer produzem severos traumatismos emocionais manifestados na forma de depressão, melancolia, solidão e desesperança¹². Sentindo tristeza, sentindo medo e pensando na morte são representantes dessa categoria.

Basicamente, todos os pacientes com câncer sentem tristeza e pesar de forma periódica durante alguma fase de sua doença, seja no diagnóstico, durante o tratamento e/ou depois dele. A experiência revela que a princípio, quando se comunica ao paciente que ele tem câncer, a primeira reação emocional é de descrença, rejeição ou desespero¹².

É extremamente variável o grau de alterações emocionais que pacientes com câncer e familiares podem experimentar segundo a evolução da doença ou conforme a agressividade do tratamento oncológico. Estudos demonstram que 44% dos pacientes

com câncer têm declarado experimentar alguma ansiedade. Desses, 23% experimentam um grau de ansiedade mais significativo¹².

[...] Tem hora que bate um desespero, te dá um... como se diz... uma depressão, vai.[...] você fica triste, chora debaixo do banheiro, chora sozinho, qualquer coisa você chora, fica assim, mas, assim na hora, chorou, desabafou saiu aquilo ali, acabou e, daqui a pouco não tem mais nada, esqueceu, acabou (d.2).

[...] Já passei por coisas difíceis na minha vida, mas igual a essa nunca e... não desejo pra pior inimigo meu essa experiência... É difícil, muito difícil... (emoção e choro)... Vamos tocar, está?! Já que não pode tirar... É entregar na mão de Deus e vamos experimentar o que vai [...] (d.1).

A convivência com sentimentos de desalento leva à reflexão sobre a sua atual situação e suas possibilidades futuras. Os fatos marcantes já vividos modificam seu humor e alteram sua visão sobre seu destino.

Saber da morte dos companheiros de tratamento é uma forma de se identificar com o outro e refletir sobre a luta para vencer cada etapa do processo de cura. Vencendo o medo é possível perceber as pequenas vitórias e assim desejar continuar lutando até quando for possível.

[...] Você não sabe se você... assim, pessoas que num mês eu conversei lá dentro, fez comigo, de repente, no outro mês, já não estava mais lá, tinha falecido. Aí, é uma situação ruim, a quimio, não desejo aquilo lá pra ninguém, só. Se é a única esperança, é a última. Embora que, tem hora que eu penso, olha, a vida vale nada, porque, de tudo que eu fiz, será que vale a pena? Eu já me perguntei várias vezes: será que vale a pena? É terrível, sei lá eu tô... você vai... perdendo bastante porque, judia. Você perde [...] não quero morrer hoje, quero ter mais 20, 30 anos de vida, [...] mas eu agradeço [...] não é só (riso) horário normal não. É isso. Luta contra a doença, contra aquilo que permitir (d.9).

Também o fato de presenciar, nos companheiros, quadros de instabilidades, recaídas e desgastes decorrentes do agravamento da doença é verbalizado pelo doente como fator de identificação com o outro e, dessa forma, ele também expressa seu medo frente à possibilidade de passar por situação semelhante.

[...] E eu vejo as pessoas, assim lá você vê pessoa indo fazer o tratamento, você vê ela com um porte físico, de repente você vê andando com ajuda, de repente você vê pior, chegando de cadeira de rodas, então, me assustou bastante isso. Tem pessoa que eu vi chegar numa semana, em X, chega bem, andando, embora tenha pessoas com idade, mas e daí?! Na outra semana chega na cadeira de rodas, cabisbaixo, então no começo isso me assustou muito (d.9).

[...] Só de ficar falando já dá uma vontade de [...] Só de pensar já dá vontade de vomitar já. É melhor a gente deixar isso quieto. Se não [...] (d.10).

O clássico estudo de Kübler-Ross¹³ destaca fases permutáveis e particulares de cada pessoa em processo de finitude da vida. A autora as denominou de negação da doença ou interpretação errônea: raiva de si mesmo, da doença, da família, de Deus ou outros; barganha ou negociação da saúde, do tempo ou outros; depressão, sentimento de impotência diante da situação e aceitação com resignação e adaptação. Também os doentes ouvidos falam de seu momento vivido.

[...] e eu estou aí... esperando pelo pior... é doloroso, muito doloroso [...] a gente vai agüentando, enfrentando até hora que chegar lá... e eu espero que chegue logo. Mas não depende da minha vontade, depende da vontade dele. [...] e se eu tiver que morrer assim, que seja feita a vontade de Deus e não a minha não... é isso aí minha filha... [...] Imagina... É duro?... (longa pausa e choro) (d.1).

[...] tenho um filho com dezesseis anos, tenho uma mãe para acabar de olhar. Pedi que ele me desse mais uma chance para continuar minha vida [...] (d.8).

CONSIDERAÇÕES FINAIS

A análise dos discursos de doentes adultos portadores de neoplasia maligna, segundo a metodologia das representações sociais, possibilitou compreender suas vivências e experiências com a doença e o tratamento. Assim, compreende-se que o longo trajeto percorrido pelo paciente na procura de especialistas e na realização de exames para a confirmação do diagnóstico é cercado de ansiedade, medo, angústia, dúvida e esperança. Quando o tratamento se inicia, as dificuldades vivenciadas tornam todo o processo muito marcante em suas vidas, transparecendo a necessidade de adaptações e levando a pessoa a perder, muitas vezes, a sua própria individualidade. A separação da família ocorre num momento no qual o paciente necessita de um maior suporte e apoio. Esse é mais um fator dentre os muitos responsáveis por sofrimentos.

Ter conhecimento sobre o processo de adoecer e sobre os sentimentos vivenciados pelo doente e sua família permite aos profissionais de saúde direcionar maneiras de ajudar o doente a enfrentar a situação e, assim, reparar ou aperfeiçoar as relações familiares, as relações com os profissionais de saúde, a relação de cada indivíduo com sua própria doença e de cada doente consigo mesmo. Para a enfermagem, compreender esse processo dá significado ao seu cuidar na busca de um assistir humanizado, percebendo o doente não apenas nos seus aspectos físicos, mas buscando assisti-lo em seus aspectos biopsicoafetivo, social e espiritual.

REFERÊNCIAS

1. Kligerman J. Estimativa sobre incidência e mortalidade por câncer no Brasil-2003 [Acesso 2003 abril 16]. Disponível em: http://www.inca.org.br/rbc/n_47/v02/editorial.html
2. Organização Mundial de Saúde. Cuidados inovadores para condições crônicas: componentes estruturais de ação. Relatório Mundial. Brasília; 2003.
3. Spink MJ. O conceito de representação social na abordagem psicossocial. *Cad Saúde Pública*. 1993; 9(3):300-8.
4. Fundação Oncocentro de São Paulo. Estimativa das taxas brutas de incidência por câncer no Estado de São Paulo em 2003. [Acesso 2003 setembro 1]. Disponível em: <http://www.fosp.saude.sp.gov.br>
5. Oliveira JO Jr, Lima CHH, Serrano SC, Simões EC. A dor do doente com câncer. In: Kowalski LP, Anelli A, Salvajoli JV, Lopes LF. Manual de condutas diagnósticas e terapêuticas em oncologia. 2.ed. São Paulo: Âmbito Editores; 2002. p.129-47.
6. Brasil. Ministério da Saúde. Instituto Nacional do Câncer. Ações de enfermagem para o controle do câncer: uma proposta de integração ensino-serviço. 2.ed. Rio de Janeiro: Inca; 2002.
7. Gigliotte P, Policastro S. Enfermagem oncológica. In: Kowalski LP, Anelli A, Salvajoli JV, Lopes LF. Manual de condutas diagnósticas e terapêuticas em oncologia. 2.ed. São Paulo: Âmbito Editores; 2002. p.114-6.
8. Pinto RN. A comunicação do diagnóstico em pacientes com câncer [dissertação]. São Paulo: Universidade Federal de São Paulo; 2001.
9. Wright LM, Leahey M. Trends in nursing of families. *J Adv Nurs*. 1990; 15(2):148-54.
10. Ferreira NMLA. A difícil convivência com o câncer: um estudo das emoções na enfermagem oncológica. *Rev Esc Enf USP*. 1996; 30(2):229-53.
11. Anelli A. Tratamento sistêmico do câncer. In: Kowalski LP, Anelli A, Salvajoli JV, Lopes LF. Manual de condutas diagnósticas e terapêuticas em oncologia. 2.ed. São Paulo: Âmbito Editores; 2002. p.114-6.
12. Ballone GJ. Depressão e câncer. [Acesso 2003 dezembro]. Disponível em: <http://www.psiqweb.med.br/psicossomática/cancer>
13. Kübler-Ross E. Morte: estágio final da evolução. 2.ed. Rio de Janeiro: Nova Era; 1996.

Recebido para publicação em 24 de junho de 2004 e aceito em 8 e março de 2005.