
ENFRENTAMENTO DO CÂNCER EM FAMÍLIA¹

Maria Aparecida Salci², Sonia Silva Marcon³

¹ Extraído da dissertação - Enfrentando o câncer em família, apresentado ao Programa de Pós-Graduação em Enfermagem do Departamento de Enfermagem da Universidade Estadual de Maringá (UEM), 2005.

² Mestre em Enfermagem. Docente do Departamento de Enfermagem da UEM. Paraná, Brasil. E-mail: masalci@uem.br

³ Doutora em Filosofia da Enfermagem. Docente da Graduação e Pós-Graduação do Departamento de Enfermagem da UEM. Paraná, Brasil. E-mail: ssmarcon@uem.br

RESUMO: O objetivo deste estudo foi construir uma referência teórica das mudanças ocorridas no contexto familiar após o diagnóstico de câncer na mulher. Trata-se de uma pesquisa qualitativa que utilizou como referencial teórico o Interacionismo Simbólico e a Teoria Fundamentada nos Dados como referencial metodológico. Os dados foram coletados no período de março a novembro de 2005, junto a vinte indivíduos, sendo dez mulheres portadoras de câncer e seus respectivos familiares. Foi possível compreender que esse fenômeno é constituído por três processos distintos que se inter-relacionam, sendo eles: descobrindo a doença; percebendo mudanças após o diagnóstico de câncer, e tendo que conviver com o câncer. Os resultados permitem visualizar que tanto o indivíduo como seus familiares necessitam de cuidados fornecidos por uma equipe multidisciplinar que seja capaz de identificar essas mudanças e atuar em vários aspectos que acompanha a doença em todos esses processos.

DESCRITORES: Neoplasias. Enfermagem oncológica. Saúde da mulher. Saúde da família.

FIGHTING CANCER AS A FAMILY

ABSTRACT: The objective of this study was to build a theoretical framework on the changes faced on a family context after cancer is diagnosed in women. This qualitative study used Symbolic Interactionism as a theoretical reference and the Grounded Theory as a methodological reference. Data from twenty subjects (ten women with cancer and their families) was collected from March to November of 2005. This study allows us to understand that this phenomenon consists of three distinct, yet interrelated, processes: the disease diagnosis, changes after diagnosis, and life with cancer. The results permit a clear visualization that both the individual and their families need care provided by a multidisciplinary team. Such a team will have to be able to identify these changes and act within several aspects which accompany the disease in all these processes.

DESCRIPTORS: Neoplasms. Oncologic nursing. Women's health. Family health.

ENFRENTAMIENTO DEL CÁNCER EN FAMILIA

RESUMEN: El objetivo de este estudio fue construir una referencia teórica de los cambios ocurridos en el contexto familiar después del diagnóstico de cáncer en la mujer. Se trata de una investigación cualitativa que utilizó como referencial teórico el Interaccionismo Simbólico y la Teoría Fundamentada en los Datos como referencial metodológico. Los datos fueron recolectados en el período de marzo a noviembre de 2005, junto a veinte individuos, siendo diez mujeres portadoras de cáncer y sus respectivos familiares significantes. Fue posible comprender que ese fenómeno es constituido por tres procesos distintos que se interrelacionan, siendo ellos: descubriendo la enfermedad, percibiendo cambios después del diagnóstico de cáncer y teniendo que convivir con el cáncer. Los resultados permiten visualizar que tanto el individuo como sus familiares necesitan de cuidados suministrados por un equipo multidisciplinario que sea capaz de identificar esos cambios y actuar en varios aspectos que acompañan la enfermedad en todos esos procesos.

DESCRIPTORES: Neoplasias. Enfermería oncológica. Salud de la mujer. Salud de la familia.

INTRODUÇÃO

O recebimento de um diagnóstico de câncer provoca vários sentimentos, inquietações e preocupações nas pessoas, justamente porque o futuro torna-se obscuro, muitas vezes sem perspectivas, pois a ameaça da vida parece tornar-se mais próxima quando o diagnóstico encontra-se estabelecido. Esses sentimentos surgem mesmo com o alcance de cura e da sobrevivência de muitos tipos de câncer, através dos avanços técnico-científicos conseguidos nessas últimas décadas. No entanto, a cultura, valores, crenças e preconceitos também impostos ao longo do tempo, ainda possui forte poder em promover o câncer como uma doença estritamente correlacionada à terminalidade.¹

Pode-se encontrar a explicação para todo esse temor nos dados epidemiológicos que pontuam que desde 2003, no Brasil, as neoplasias constituem-se a segunda causa de morte na população, representando quase 17% dos óbitos de causa conhecida. Tornou-se, portanto, importante problema de saúde pública em países desenvolvidos e em desenvolvimento, responsável por mais de onze milhões de casos novos e sete milhões de mortes por ano no mundo.²

Considerando ainda as características das neoplasias de longa permanência, possibilidade de recidiva e necessidade de intervenção, seu diagnóstico traz à vida das pessoas envolvidas várias sobrecargas, entre elas físicas, emocionais, psicológicas e financeiras.² No entanto, ao vivenciar uma doença como o câncer, não é só o indivíduo que sofre, mas sim toda a sua família compartilha desse impacto emocional juntamente com seu ente querido. Destaca-se que a descoberta do câncer não acontece sem a partilha principalmente da família e da rede de suporte social mais próxima, pois o mesmo desencadeia mudanças em todo o contexto familiar, de forma que todos os integrantes, em maior ou menor grau, são afetados pela nova situação.

A presença de uma doença repercute sobremaneira nas relações intra familiares, justamente porque a família tem dificuldade para dimensionar as modificações que ocorrerão em seu cotidiano, principalmente quando não conhece muito sobre a doença, os cuidados a serem realizados e nem como cuidar e amparar seu familiar doente.³

Considerando os impactos e as dificuldades impostas pelo câncer e, ainda, o fato de que a mulher, historicamente, sempre esteve à frente do cuidado de todos os membros da família, em sua vivência cotidiana com seus entes queridos, ou com

os outros ao seu redor, o que moveu a construção deste estudo foi à busca pelas explicações do que de fato acontecia no contexto familiar quando ela que, normalmente, é a responsável pela manutenção do equilíbrio entre as diferentes facetas do viver em família, passa a ser o foco do cuidado e atenção, além de ser a peça principal por desencadear o desequilíbrio da família. Para tanto, o objetivo deste estudo consistiu em construir uma referência teórica das mudanças ocorridas no contexto familiar após o diagnóstico de câncer na mulher.

METODOLOGIA

Trata-se de uma pesquisa qualitativa que adotou o Interacionismo Simbólico (IS) como referencial teórico e a Teoria Fundamentada nos Dados (TFD) como referencial metodológico. O IS é uma perspectiva teórica centrada na interação humana, segundo a qual os seres humanos agem conforme os significados que atribuem às coisas; a TFD tem como propósito construir um modelo teórico que facilite o entendimento dos fenômenos sociais, a partir da perspectiva dos sujeitos investigados.⁴

Os dados foram coletados no período de março a novembro de 2005, por meio de entrevista aberta, guiada pela seguinte questão norteadora: o que mudou em seu contexto familiar após o diagnóstico de câncer? Foram entrevistados 20 indivíduos, sendo 10 mulheres portadoras de câncer e 10 familiares, cada mulher após sua entrevista indicava um familiar significante durante a vivência da doença para ser entrevistado, compondo-se assim três grupos amostrais.

O primeiro grupo foi constituído por cinco mulheres que estavam em tratamento radioterápico, seus familiares foram um esposo, uma mãe, uma prima, uma irmã e uma filha; o segundo grupo, por três mulheres que haviam apresentado metástase e estavam realizando o segundo tratamento radioterápico, as quais indicaram para serem entrevistadas, um marido, uma filha e uma prima – destaca-se que uma das mulheres e sua prima já haviam integrado o primeiro grupo e no momento da constituição do segundo grupo, ela estava realizando o segundo tratamento radioterápico por metástases, a qual foi novamente incluída; e o terceiro grupo amostral, por três mulheres que haviam passado por tratamento há mais de cinco anos e seus familiares entrevistados foram uma irmã e duas filhas.

Após a transcrição e várias leituras, iniciou-se o processo de codificação aberta e categorização dos dados, usando-se o método comparativo

constante. Procedeu-se o agrupamento de códigos substantivos que tinham a mesma natureza, surgindo as categorias. Em seguida, procurou-se descobrir os principais problemas da “cena social”, com vistas à construção da estrutura conceitual, a partir de um processo indutivo que inclui redução, ampliação seletiva da literatura e exemplificação seletiva dos dados, segundo o qual, novos dados são coletados de maneira seletiva para auxiliar no desenvolvimento de hipóteses, identificar as propriedades das categorias principais e avançar na construção da teoria, reforçando alguns aspectos e aprofundando o entendimento de outros.⁵

Os componentes da amostra tinham entre 27 e 50 anos e níveis de escolaridade e social diversos. Embora não nos importasse a localização da doença, mas sim o significado atribuído a ela, houve predomínio de mulheres com câncer de mama (oito casos). Das outras duas, uma tinha Linfoma de Hodgkin, e outra, câncer de colo de útero.

A análise dos dados permitiu a construção de uma teoria substantiva, cujo fenômeno central foi intitulado: “enfrentando o câncer em família”, constituído por três processos: a descoberta da doença, mudanças após o diagnóstico de câncer e a convivência com o câncer. Nesse manuscrito serão apresentados os aspectos teóricos que envolvem todos os processos.

O desenvolvimento do estudo ocorreu em conformidade com o preconizado pela Resolução 196/96 do Ministério da Saúde⁶ e o projeto foi aprovado pelo Comitê Permanente de Ética em Pesquisa com Seres Humanos da Universidade Estadual de Maringá (Parecer nº 045/2005). Todos os participantes assinaram o Termo de Consentimento Livre e Esclarecido em duas vias e, para assegurar o anonimato dos informantes, foram utilizados nomes fictícios.

A DESCOBERTA DA DOENÇA

Quando a mulher percebe algum tipo de mudança física em seu corpo, automaticamente faz suposições, sendo essa uma etapa extremamente importante, pois exerce forte influência na descoberta da patologia. Isso porque, as suposições trazem preocupações que as estimulam e as impulsionam a buscar esclarecimento do problema, o que as levam a procurar atendimento médico.

Muitas vezes as respostas dos profissionais não foram imediatas e nem satisfatórias, acontecendo um retardo no diagnóstico, às vezes até por negligência em não valorizar as queixas e a

percepção da mulher. Porém, todas elas demonstraram possuir atitudes perseverantes com vistas a uma resposta concreta do problema, sendo insistentes e responsáveis, buscando, assim, outros profissionais.

Nessa busca por respostas, a realização da biópsia representa o ápice do caminho percorrido em direção à definição do diagnóstico, ou seja, por algum tempo a mulher canaliza suas forças nos pensamentos positivos de que não será uma doença maligna e após sua realização, entra em um estágio de angústia, pois nada pode ser feito antes do resultado da biópsia que demora alguns dias. Durante esse tempo, a mulher experiencia momentos de esperança e desesperança, marcados principalmente por ansiedade.

Assim, o recebimento do diagnóstico de câncer é considerado como um dos piores momentos, pois é quando elas se deparam com uma avalanche de sentimentos que provocam um forte impacto emocional, acompanhados de tristeza, frustração, angústia e dificuldade de introjeção, aceitação e apreensão do que significa perceber-se uma portadora de câncer. Diante do dilema e perante a aceitação ou não da doença, inserida agora no corpo da mulher e em todo o seu contexto familiar, é preciso elaborar novos conceitos e adaptações à nova realidade. Esses sentimentos, também são experienciados por seus familiares, que vivenciam intenso estresse psicológico diante das possibilidades impostas pela doença. *Foi difícil, é um processo doloroso, acompanhado de dor, angústia, e muito medo da perda. É uma doença que assusta muito a gente. Eu tive muito medo de perdê-la* (Filha de Gisele).

Na premissa do Interacionismo Simbólico, o significado das coisas emerge da interação social que um ser tem com outro, além de que os significados podem ser atribuídos ou modificados de acordo com a vivência e o enfrentamento das pessoas em relação ao fenômeno.⁷ Nesse sentido, diante da vivência com o câncer, os significados pré-estabelecidos podem sofrer significados diferentes ao longo da trajetória que será percorrida por todas as pessoas envolvidas.

Muitas vezes, o familiar projeta os pensamentos além do momento presente, e visualiza que as possibilidades que o futuro lhe reserva podem ser sofridas, pois os planos para o futuro ficam ameaçados de não acontecer. Isso porque o câncer é uma doença percebida no senso comum como incurável, perigosa e horrível, além de provocar a morte após longo sofrimento e com isso transtornos em todo o contexto familiar.⁸

O desespero provocado pelo câncer pode ser potencializado quando a mulher é mãe de filhos pequenos, pois a responsabilidade pelo cuidado com os filhos, culturalmente é um mister enredado na vivência das mulheres. Inseridas na fase da vida em que os filhos ainda são dependentes de cuidados, emerge a preocupação com os mesmos, em decorrência do seu futuro: [...] *foi desesperador a hora que o médico chegou e falou "deu um probleminha" e falou que era câncer. A única coisa que eu pensei foi na minha filha [de 2 anos]. Eu falei para o médico: 'eu não quero morrer, eu quero criar a minha filha primeiro, quero que ela se forme e seja independente para depois eu morrer'. Ela depende muito de mim, foi a única coisa que eu pensei na hora 'na minha filha'* (Mônica).

Estudo com mulheres em tratamento quimioterápico pontua que para aquelas que eram mães, a maior preocupação após receberem o diagnóstico de câncer, era com o futuro dos filhos, pois vislumbravam a sua própria morte e um continuar da vida dos filhos nesse mundo sem a presença delas, o que provocava intensa dor e angústia.⁹

Quando a mulher se depara com o re-descobrir de outro câncer, ou seja, com uma metástase, o impacto pode ser profundo, por vislumbrar o sofrimento vivido na primeira vez, trazendo-lhe o inconformismo e a tristeza inconsolável: *ah! Eu chorei muito, choro até hoje [...] [emociona-se]. Agora que eu parei um pouco de chorar [...] eu já chorei muito, muito, muito [...] (Gisele)*. Os familiares também receberam o diagnóstico de uma metástase com muito mais sofrimento, acreditando que agora, sim, a morte estaria mais próxima.

No IS o significado das coisas tem posição central na racionalidade da ação humana, e mais precisamente, na fonte dos significados, ou seja, emerge no processo de interação social.⁷ Assim, essas mulheres e seus familiares, após terem vivenciado o câncer e acompanhado o primeiro tratamento, diante da recidiva da doença, impactam-se diante do significado de câncer como sinônimo de morte.

Mesmo diante do forte impacto emocional e psicológico de descobrir-se uma portadora de câncer, as mulheres tiveram um comportamento decisivo na busca pela confirmação do diagnóstico, prova disso é que após esse evento elas aderiram aos diversos tipos de tratamentos prescritos. O tratamento representa a única chance de vencer o problema. Assim, apegam-se a ele na esperança de que possam alcançar a cura e recebe agora outro significado □ o de lhe devolver a longevidade, colocando a morte o mais distante possível.¹⁰

MUDANÇAS APÓS O DIAGNÓSTICO DE CÂNCER

Com o diagnóstico de câncer, a mulher começa a vivenciar novas experiências, visto que todas tomaram atitudes em direção à busca de tratamentos. Nesse momento, elas já se deparam com algumas mudanças nas várias instâncias do cotidiano, sendo que muitas delas são percebidas juntamente com suas famílias. Inicialmente, vivenciam-nas nos aspectos físicos, emocionais e sociais em virtude das reações provocadas pelos diversos tipos de tratamentos. Algumas dessas modificações ocorrem imediatamente ao iniciá-los, e outras, acontecem como consequência dessas primeiras.

Ao serem submetidas ao tratamento quimioterápico torna-se necessário suportar uma série de efeitos colaterais provocados pelos medicamentos antineoplásicos, os quais, infelizmente, ainda não detêm a capacidade de destruir somente as células cancerígenas, provocando, assim, um efeito sistêmico. Neste sentido, esse tipo de tratamento é vivenciado pelas mulheres como um período muito sofrido e desconfortável, exposto no depoimento: [...] *fui para o hospital fazer a primeira quimio, vi que é uma coisa terrível, muito forte, e na primeira semana eu passei bastante mal, sete dias direto ruim, aí já na segunda, na terceira e na quarta foi melhorando, tinha os enjoos, mas não era aquela coisa tão forte e tão agressiva. Agora nas últimas duas, já foi muito forte, sofri bastante [...] (Nair)*.

Os efeitos colaterais estão relacionados ao tipo da droga, dosagem, associações e ao intervalo das aplicações entre os ciclos para aquele determinado tipo de câncer, bem como a sensibilidade de cada pessoa aos medicamentos, de forma que as reações vivenciadas vão de uma simples indisposição a um desolamento que deixa a mulher, por algum tempo, derrotada ante o tratamento.

Diante do sofrimento enfrentado pelas mulheres durante a quimioterapia, a família tenta ajudá-las e estimulá-las, com o objetivo de reanimá-las para a vida e fazê-las encontrar forças para lutar contra a doença e contra o mal-estar provocado pelo tratamento, fazendo-as transcender dessa derrota existencial, emergindo-se em direção à luta pela vida. *Minha mãe ficava: 'você vai comer'. Eu não conseguia comer nada, porque feriu tudo, ficou na carne viva a garganta, o intestino, tudo que você imaginar. Aí ela: 'não, você vai comer só isso, filha? [fubá com ovo batido], você vai comer, você precisa se alimentar'* (Alessandra).

Dentre as inúmeras alterações que ocorre em seu corpo, ocasionando-lhes a sensação de perda, as mais significativas são aquelas relacionadas com a alopecia, e a mutilação da mama, visto que esta tem um significado representativo de beleza, feminilidade e sexualidade. Como revela o depoimento: *começou pelo meu cabelo, aí eu já mudei! [...] eu não choro e nem fico me lamentando, mas é sem eu perceber, que as coisas acontecem, eu não gosto que ninguém me toque. Quando eu estava casada com meu esposo, a gente ia ter relação eu não queria que ele chegasse perto dessa mama, 'não, aqui está machucando', eu nunca deixei ele fazer nada, nem colocar a mão, nada* (Ana Maria).

Nesse contexto, as vivências de mudanças emocionais ocorrem concomitantemente às físicas, visto que lidam com o medo e a insegurança que se tornam cada vez mais presentes em seu mundo público e privado. Assim, o período de tratamento é acompanhado também de uma carga emocional intensa, que envolve vários sentimentos negativos, inclusive por parte dos familiares. Para eles, cuidar de um ente querido com câncer é penoso, pois apesar de todas as manifestações de solicitude à doente, em alguns momentos, ao sentir seu padecimento, também vivenciam sentimentos de revolta diante da situação.

Como a quimioterapia, o tratamento radioterápico é acompanhado de ansiedade, angústia e medo, que vai muito além do tratamento, sendo influenciado pela experiência comovente vivida diariamente na clínica. Apesar do tratamento radioterápico não deixar as mulheres debilitadas e ser mais brando do que a quimioterapia, o fato de elas precisarem frequentar a instituição quase que diariamente e por um período de aproximadamente dois a três meses, as colocam frente a frente com a possibilidade de “redescobrir o câncer”.

Isso porque, nesse ir e vir, elas conhecem pessoas, fazem amizades e conseqüentemente, passam a conhecer suas histórias de vida e de doença, o que lhes possibilita conhecer e ficar muito próximas dos casos de recidivas. Assim, esses casos desperta-lhes angústia e medo de que esse evento também venha a se repetir em suas vidas. *A rádio foi difícil pela convivência com aquelas pessoas, porque esta doença tem vários tipos, vários locais, eu via muita coisa triste ali. A rádio não dá reação como a quimio, eu não sentia nada, tanto que eu ia e voltava sozinha. Mas de estar ali todo dia, ver todos os dias aquelas pessoas, e todo dia chegando mais gente, você ouve história, a gente fica meio assim [...]. Muitas pessoas contam 'eu já tive câncer; hoje voltou em outro lugar' [...]* (Mônica).

Para o IS, os mundos existentes para os seres humanos são compostos por objetos físicos, sociais e abstratos, sendo que os objetos podem assumir significado diverso para diferentes indivíduos, pois a interação social é um processo que orienta a conduta humana⁷, neste cenário em que as mulheres e seus familiares encontram-se presentes, seus significados atribuídos ao câncer vão sendo elaborados e reelaborados.

Como consequência das mudanças físicas e emocionais, muitas mulheres em tratamento também experienciaram mudanças sociais, sendo que as mais significativas aparecem nos casos de recidiva da doença e ou quando a mulher apresenta grande debilidade em suas condições de saúde, o que não lhes permite realizar as mesmas atividades de outrora, chegando até mesmo a adiar os planos construídos anteriormente pela família. *Ah! A doença mudou muita coisa, a gente queria mudar daqui desse apartamento, fazer uma casa, então agora mudou, mudou muito, agora você fala 'bom, primeiro vamos cuidar da saúde', estamos quietos aqui, não vamos mexer com nada. Então muda muito [...]* (Esposo de Maria Santa).

Essa percepção também foi constatada em um estudo com pacientes em tratamento radioterápico, que devido a condição da doença, alguns deles preferiram valorizar o presente, pois realizar planos a longo prazo era praticamente impossível naquele momento.¹¹

Normalmente, no primeiro tratamento, apesar dos efeitos colaterais como a perda dos cabelos, as mulheres lutam para não alterar sua rotina de vida, o que inclui tentar manter as atividades relacionadas com a vida social, inclusive frequentando locais públicos.

Em seguida, as mulheres também passam a vivenciar outras mudanças que são secundárias a essas três primeiras – físicas, emocionais e sociais – as quais acarretam diversas alterações no contexto familiar como um todo, representadas por: mudanças nos hábitos de saúde, nas tarefas diárias, na filosofia de vida, nos relacionamentos, nos cuidados e na fé.

Mediante o significado atribuído às modificações pelas quais estão passando, as mulheres e seus familiares estabelecem algumas diretrizes em seu dia-a-dia com a finalidade de instituir hábitos de vida mais saudáveis, principalmente com a alimentação: *[...] eu procuro me alimentar bem, como alimentos mais ricos em vitaminas, não fico comendo muita bobageira. Como muita verdura, peixe, frango grelhado, evito fritura, e carne, só uma vez por semana.*

A gente também tem que fazer a parte da gente [...] (Camila). Ocorrendo também uma maior preocupação e atenção com a saúde por parte de todos os integrantes da família: meus irmãos de São Paulo já correram para o médico. Eles ficaram bem alertas, atentos, eles estão bem acordados, desde que apareceu meu caso na família (Nair).

Após um diagnóstico de câncer é comum ocorrerem alterações de alguns comportamentos, como consequência do desejo de manter uma elevada qualidade de vida e, para isso, as pessoas melhoram seus hábitos com relação à alimentação, à prática de atividades físicas e à valorização da melhora das relações sociais.¹²

Algumas mulheres, por intermédio e estímulo da família e/ou de amigos, também optam por associar concomitantemente ao tratamento convencional, a medicina alternativa como prática terapêutica. [...] *eu tomei um monte de coisas, tomei babosa, era amarga! Minha mãe me fazia tomar. Ah! Tomei também leitosa, por indicação de uma amiga, pingava acho que três gotas em um litro de água e tomava [...] (Camila).*

Outras mulheres contrataram empregadas para ajudá-las na realização das tarefas domésticas, porém, quando não possuíam recursos financeiros para isso, adotaram estratégias como, por exemplo, fracionar as tarefas domésticas de modo a adaptá-las a suas possibilidades físicas. Nem todos os familiares que vivenciam o câncer no lar se dispõem a assumir as mesmas responsabilidades, mas todos eles manifestam compromissos visando o bem-estar de alguém da família.¹³

Com relação às mudanças na filosofia de vida, os depoentes passam a valorizar aspectos comuns do cotidiano, dando um novo sentido à vida, em que priorizam os relacionamentos e a convivência familiar, refletindo acerca de algumas características que não contribuíam para uma vida saudável, como se estressar com pequenas coisas e ser impaciente. Para outras mulheres, o câncer trouxe mudanças positivas, pois se tornaram pessoas mais reflexivas, passando a ter mais afeto, solidariedade e compaixão pelas pessoas a sua volta. *Eu mudei o meu modo de pensar. Eu era muito agitada e não tinha paciência, principalmente de esperar, e depois do tratamento eu aprendi a ter paciência, aprendi a não ficar mais reclamando da vida e das coisas que não tem importância [...] (Mônica).*

Alguns significantes revelaram refletir sobre a valorização das histórias de vida das pessoas que vivenciam problemas relacionados com doença e sobre a busca incessante pelo trabalho, levando-os

a atribuir um novo significado à vida e também ao câncer e a defender o desapego a bens materiais. Por outro lado, alguns familiares, que são provedores financeiros do lar, almejavam trabalhar mais para poder proporcionar à mulher e a família conforto material. Assim, a doença trouxe-lhes um novo significado, visto que passaram a refletir mais sobre a valorização de suas vidas.¹⁴

A vivência de mudanças nos relacionamentos envolve os contextos de amizade, matrimônio e família. Com relação aos amigos, os relacionamentos mais consolidados permanecem e se fortalecem com o advento do câncer, proporcionando bem estar para a mulher e para a família. Contudo, relacionamentos problemáticos ou superficiais muitas vezes não resistem, sendo excluídos do convívio familiar e às vezes tornam-se prejudiciais para a mulher do ponto de vista emocional.

Com relação ao cônjuge, o câncer influenciou os relacionamentos já abalados anteriormente, havendo uma desestruturação ainda maior, passando por inúmeros contratempos, como, por exemplo, traição conjugal por parte do esposo e até mesmo separação. Porém, outros relacionamentos, que já eram mais consolidados, conseguiram alcançar uma maior maturidade através do diálogo, fortalecendo ainda mais a relação.

Algumas mulheres percebem que em virtude dos tratamentos a relação sexual pode encontrar-se prejudicada, tornando-se ponto chave de discórdia. A proximidade entre o casal parece não ocorrer durante a vivência dessa experiência, desestruturando a relação homem-mulher. Assim, a vivência do câncer pode trazer problemas na sexualidade, uma vez que os aspectos psicológicos não contribuem para um bom desempenho sexual e em certos momentos a debilidade física pode estar presente, prejudicando a libido.

Já os relacionamentos com a família de origem se tornaram mais consolidados, constituindo fonte de apoio, segurança e estabilidade emocional para a maioria das mulheres. Normalmente toda a família mobiliza-se para acolher, confortar, cuidar e acompanhar a mulher em sua trajetória com o câncer. *Com tudo isso eu sei que eu conheci verdadeiramente quem é minha família, que ela me ama de verdade, que é a minha mãe, meus irmãos, minha avó, meus tios [...]. Então foi aí que eu aprendi que tinha que dar valor nas pessoas que estavam aqui e são minhas raízes, que elas continuavam aqui [...] (Ana Maria).*

Mesmo a família que mora longe consegue parecer presente, utilizando algumas estratégias de comunicação para estar mais próximos, como

a utilização mais constante do telefone. Nesse sentido, quando a família consegue se ajustar à nova situação imposta pela doença, melhora as relações entre o grupo, favorecendo a qualidade de vida.¹⁵

Com relação às mudanças nos cuidados, que em virtude dos tratamentos, são elas que precisam recebê-los, caracteriza o momento que a mulher passa a ser o foco do cuidado dentro do contexto familiar que ao ter que experienciar esse novo acontecimento na vida, em que faz adaptações de seu cotidiano, passa de cuidadora à cuidada, recebendo ajuda e auxílio de outras pessoas. Diante dessa realidade, muitas mulheres sentiram-se amparadas referindo que os cuidados recebidos foram positivos, pois reconhecem que realmente era isso que estavam precisando naquele momento.

Os cuidados recebidos estiveram relacionados com higiene pessoal, alimentação, tarefas domésticas, transporte, cuidados para com os filhos pequenos e até o simples fato de permanecer como companhia a elas. No entanto, as mulheres que não receberam cuidados físicos da família em virtude da mesma morar distante, sentiram-se incomodadas por terem que solicitar ajuda aos amigos ou ficar à espera do tempo do outro para proporcionar os cuidados necessários a elas.

Porém, mesmo debilitadas fisicamente e tendo que deixar de oferecer o cuidado físico aos membros familiares devido à trajetória vivida pelos tratamentos, muitas vezes longos e incapacitantes, as mulheres continuam tentando assumir o papel de cuidadora ao se preocuparem com o estado emocional dos familiares, principalmente dos filhos. Nesses casos, mesmo sentindo-se angustiadas, elas tentam transmitir tranquilidade para não deixá-los ainda mais preocupados, para que continuem exercendo suas funções sociais normalmente. Deve-se considerar que o cuidado que as mulheres desenvolvem com o ser humano constitui-se em um aprendizado adquirido socio-culturalmente, sendo desempenhado por elas aos seus familiares.¹⁶

Todos os integrantes do estudo experienciaram alterações na fé, com notáveis mudanças das práticas religiosas. Isso foi identificado como um processo contínuo e em crescimento ocorrido em todo o fenômeno central da teoria. Desde o momento que a mulher e a família deparam-se com o diagnóstico de câncer, se apegam à fé religiosa com o intuito de conseguirem forças para a caminhada incerta e duvidosa que o futuro lhes reserva.

Ao buscarem a espiritualidade, parecem encontrar esperança na recuperação de seu ente

querido, sendo este um ponto de referência para os familiares, no sentido de se manterem fortalecidos para enfrentarem os obstáculos vivenciados durante todos os processos. *A fé mudou bastante, acho que muito mais, de toda a família. A gente já tinha bastante, acreditava muito em Deus e agora muito mais, mais ainda [...]* (Irmã de Camila).

A fé é uma fonte de apoio para o enfrentamento do câncer pelo paciente, bem como para conseguir suportar os desafios provocados pelos tratamentos, ou até mesmo confortarem-se diante da possibilidade de morte. Assim, a fé passa a ser um instrumento extremamente importante para o paciente e sua família no enfrentamento do câncer, pela sua capacidade de proporcionar conforto e esperança na superação dos obstáculos impostos pela doença.¹⁷⁻¹⁸

Diante das mudanças provocadas pelo câncer, é notório que os problemas das pessoas que sobrevivem a patologia são únicos e multifacetados, incluem estresse físico, emocional e social, além de mudanças no estilo de vida, alterações do papel social, domiciliar e na família, acompanhado pelo temor da recorrência da doença. Dessa maneira, cada pessoa que vivencia o câncer tem necessidades ímpares, com bases na extensão da doença, efeitos do tratamento, significados atribuídos ao longo da vida às neoplasias e as condições de saúde.¹²

A CONVIVÊNCIA COM O CÂNCER

Conviver com o câncer implica a mulher ter que vivenciar uma nova rotina de vida, pois mesmo tendo terminado os tratamentos propostos, o caminho ainda não chegou ao fim, porque elas terão de se adequar a um tipo de cuidado necessário para a manutenção de sua condição de saúde, constituído pela prática rigorosa e periódica de realização de exames para detecção precoce de novos focos da doença. Por esse novo caminho que doravante deverão percorrer, elas ainda continuarão convivendo com o câncer.

Nesse percurso, as mulheres terão que enfrentar uma longa jornada nos consultórios médicos, clínicas e laboratórios para realizar uma série de exames que conduzirão às novas etapas de suas vidas, pois são os resultados desses exames que irão direcionar o seu futuro. No período em que esperam os resultados dos primeiros exames pós-tratamento, a mulher depara-se com inúmeros sentimentos, tais como angústia, ansiedade e medo do que o futuro lhe reserva. [...] *ah... estou pedindo a Deus, estou com medo! Meu coração acelera quando eu*

sei que tem que fazer aqueles exames de novo, fico com medo do resultado. A gente fica meio baqueada, mas eu tenho muita fé que os exames não vão dar nada (Mônica).

Mesmo tendo fé e acreditando que seus exames estarão normais, elas se angustiam ao pensar nos resultados, visto que todos os problemas que apareceram após o diagnóstico de câncer são associados por elas a uma metástase, sentindo necessidade de buscar uma resposta, o mais rápido possível. Assim, sentimentos negativos relacionados à possibilidade do surgimento de metástase podem persistir e acompanhar as mulheres por um longo período.

No entanto, a preocupação e a ansiedade vão diminuindo com o passar do tempo e as mulheres vão ficando mais tranquilas ao ter que realizar os exames de rotina. Para alguns familiares a ansiedade também está mais presente nos primeiros anos após o tratamento, e com o passar do tempo vai melhorando, até que se torne uma rotina realizá-los anualmente.

Mesmo quando a mulher está bem, considerando que obteve sucesso no tratamento e que leva uma vida normal, ao ficar sabendo de um caso de recidiva da doença ou de alguém que morreu pelo diagnóstico de câncer ela sofre, pois fica mais próxima da doença. Entretanto, sendo inevitável deparar-se em algum momento com casos de pessoas que não obtiveram o mesmo sucesso que o seu e morreram, as mulheres tentam arrumar estratégias para não pensar na doença. Procuram não lembrar o fato, e exercitam-se mentalmente para focalizar os pensamentos para um futuro promissor e não para o passado. *Eu não me importo às vezes de falar [do câncer], mas parece que dá uma agonia ficar falando muito. Lógico quando eu vejo alguém eu procuro sempre animar, mas parece que eu procuro não ficar lembrando nisso. Ficar lembrando, parece que dá assim uma coisa [...]* (Camila).

Eu também procuro não pensar [...] mas, quando minha irmã vem contando algum caso, alguma coisa sobre câncer, na hora lembro de tudo que nós passamos com ela, daí eu procuro não ficar muito envolvida, e fazer com que ela não se envolva. Tento ajudar e falar alguma coisa que tire da cabeça dela (Irmã de Camila). O sofrimento provocado em algumas mulheres ao recordarem da doença são experienciados inclusive pelas mulheres que terminaram o tratamento há mais tempo e acreditam que de certa forma ganharam a batalha contra o câncer, pois vivem em estado de alerta com relação à doença, porque ainda continuam sentindo medo do aparecimento de uma metástase. Pois, mesmo estando bem, ou

seja, sem sinais eminentes da doença, o sofrimento e o medo ainda as atemorizam.

À luz do IS é possível compreender que o significado que as mulheres e os familiares atribuem ao câncer é de uma doença que os colocam próximos da morte, pois mesmo após tê-la vivenciado e obtendo êxito em todos os tratamentos, e estando “vivas para a vida”, o medo de que essa doença possa voltar ou fazer parte de seu convívio ainda é assustador, ou seja, o significado de câncer como sinônimo de morte fica estabelecido em suas interpretações da relação social, após vivenciá-lo.

No entanto, fica aqui um legado, que ser um sobrevivente, após ter vencido todos os tratamentos para o câncer, significa ter que viver com o câncer, mas que apesar dele, dos efeitos colaterais e das sequelas decorrentes das terapêuticas utilizadas para o seu controle, existe vida, e é por essa vida que a pessoa que vivência o câncer e seus familiares devem valorizar cada momento e vivê-los com toda sua intensidade.¹⁴⁻¹⁹

CONSIDERAÇÕES FINAIS

Na concepção do IS, para que seja compreendido o significado das coisas é preciso o aprofundamento no mundo das pessoas ou o mundo onde ela interage com seus objetos neles inseridos. Assim, observa-se no estudo que a trajetória percorrida para o enfrentamento do câncer envolve inicialmente uma fase de conflito emocional desencadeada pela descoberta da doença. As fases seguintes são acompanhadas de percepções sobre mudanças e alterações relacionadas a vários aspectos da vida, decorrentes da neoplasia e dos tratamentos. Finalmente, uma fase de adaptação para viver no mundo como portador de câncer, por exigir um rigoroso controle e observação constante, o que implica adoção de um novo estilo de vida.

É notório que os processos que envolvem o câncer levam a várias adaptações, tanto na vida da mulher quanto na de sua família. Essas mudanças são decorrentes de um novo significado atribuídos à vida, caracterizado pela inserção de hábitos antes pouco praticados ou pouco valorizados em seu cotidiano e ou pela re-avaliação de alguns conceitos pré-existentes.

O processo de vivenciar uma doença grave está permeado de alterações significativas no cotidiano, fato que não ocorre somente com quem adoece, mas se estende a todos os membros envolvidos no contexto familiar. A experiência provocada pelo câncer e principalmente pela

necessidade de mudança do conceito da doença exige uma reorganização pessoal e familiar nos vários aspectos da vida: social, orgânico, psicológico, emocional e espiritual.

Independentemente da maneira como as mulheres e seus familiares experienciam esses processos, cada um deles só ocorre após a vivência do processo anterior, caracterizando a existência da teoria que possibilita aos profissionais da saúde e em especial os da enfermagem, visualizar a necessidade dessa população nas diferentes fases desses processos e repensar uma assistência de enfermagem direcionada à problemática vigente.

REFERÊNCIAS

1. Siqueira KM, Barbosa MA, Boemer MR. O vivenciar a situação de ser com câncer: alguns des-velamentos. *Rev Latino-am Enfermagem* 2007 Jul-Ago;15(4):605-11.
2. Instituto Nacional de Câncer. Estimativa 2010: incidência de câncer no Brasil [página da internet]. Rio de Janeiro: INCA; 2009 [acesso 2010 Dec 28]. Disponível em: <http://www.inca.gov.br/estimativa/2010/estimativa20091201.pdf>
3. Miliorini JP, Fernandes MV, Decesaro MN, Marcon SS. A família no contexto hospitalar: apreendendo os anseios e expectativas relacionadas com doença crônica. *Rev Rene*. 2008 Jul-Set; 9(3):81-91.
4. Glazer BG, Strauss AL. *The discovery of grounded theory: strategies for qualitative research*. Chicago (US): Aldine Publishing Company, 1967.
5. Stern PN. *Grounded theory methodology: its uses and process*. Indianapolis (US): Image; 1980.
6. Brasil. Ministério da Saúde. Conselho Nacional de Saúde. Diretrizes e normas regulamentadoras de pesquisa em seres humanos: resolução n. 196 de 10 de outubro de 1996. *O mundo da Saúde*. 1997 Jan-Mar; 1(21):52-61.
7. Blumer, H. *Symbolic interactionism: perspective and method*. Englewood Cliffs (US): Prentice-Hall, 1969.
8. Borges ADVS. Percepção da morte pelo paciente oncológico ao longo do desenvolvimento. *Psicol Estud*. 2006 Mai-Ago; 11(2):361-369
9. Salci MA, Sales CA, Marcon SS. Sentimentos de mulheres ao receber o diagnóstico de câncer. *Rev Enferm UERJ*. 2009 Jan-Mar; 17(1):46-51.
10. Sales CA, Matos PCB, Mendonça DPR, Marcon SS. Cuidar de um familiar com câncer: o impacto no cotidiano de vida do cuidador. *Rev Eletr Enf [online]*. 2010 [2011 Mar 30]; 12(4):616-21. Disponível em: <http://www.fen.ufg.br/revista/v12/n4/v12n4a04.htm>.
11. Muniz RM, Zago MMF, Schwartz E. As teias da sobrevivência oncológica: com a vida de novo. *Texto Contexto Enferm*. 2009 Jan-Mar; 18(1):25-32.
12. Ferreira NML, Dupas G, Costa DB, Sanches KOL. Câncer e família: compreendendo os significados simbólicos. *Cienc Cuid Saude*. 2010 Abr-Jun; 9(2):269-77.
13. Nascimento LC, Rocha SMM, Hayes VH, Lima RAG. Crianças com câncer e suas famílias. *Rev Esc Enferm USP*. 2005 Out-Dez; 39(4):469-74.
14. Salci MA, Marcon SS. A convivência com o fantasma do câncer. *Rev Gaúcha Enferm*. 2010 Mar-Mai; 31(1):18-25.
15. Decesaro MN, Ferraz CA. Famílias de pessoas dependentes de cuidado: aspectos das mudanças na vivência do cotidiano. *Cienc Cuidado Saúde*. 2006; 5(Sup):149-57.
16. Salci MA, Marcon SS. De cuidadora a cuidada: quando a mulher vivencia o câncer. *Texto Contexto Enferm*. 2008 Jul-Set; 17(3):544-51.
17. Barreto TS, Amorim RC. A família frente ao adoecer e ao tratamento de um familiar com câncer. *Rev Enferm UERJ*. 2010 Jul-Set; 18(3):462-7.
18. Rippenrop EA, Altmaier EM, Chen JJ, Found EM, Keffala VJ. The relationship between religion/spirituality and physical health, mental health, and pain in a chronic pain population. *Pain*. 2005 Aug; 116(3):311-21.
19. Reuben SH. Living beyond câncer: finding a new balance. *President's Cancer Panel 2003-2004 Annual Report*. 2004 May.