

A EXPERIÊNCIA DA TERAPÊUTICA QUIMIOTERÁPICA ONCOLÓGICA NA VISÃO DO PACIENTE¹

Anna Cláudia Yokoyama dos Anjos²

Márcia Maria Fontão Zago³

Anjos ACY, Zago MMF. A experiência da terapêutica quimioterápica oncológica na visão do paciente. Rev Latino-am Enfermagem 2006 janeiro-fevereiro; 14(1):33-40.

O objetivo deste trabalho foi compreender o significado da terapêutica quimioterápica oncológica na visão do paciente. Seguiram-se os pressupostos da antropologia interpretativa e do estudo de caso etnográfico. Participou do estudo uma mastectomizada que iniciava o tratamento quimioterápico. Os dados foram coletados por entrevistas semi-estruturadas, observações e levantamento do prontuário. A análise dos dados foi realizada em duas etapas: na primeira, identificaram-se as unidades de significados e na segunda sintetizou-se o significado atribuído à experiência como "a perda do controle da vida". Esse significado destacou as alterações nos seus papéis sociais, principalmente as dificuldades de manter os recursos financeiros para o sustento da sua família e o relacionamento com seus filhos. Enfatizou-se, aqui, a importância da consulta de enfermagem para o acompanhamento de pacientes em tratamento quimioterápico e de o enfermeiro reconhecer as influências socioculturais na trajetória da terapêutica e inclui-las no plano de cuidados.

DESCRITORES: paciente; neoplasias-terapia; quimioterapia; antropologia cultural; enfermagem

THE CANCER CHEMOTHERAPY EXPERIENCE IN A PATIENT'S VIEW

This study aimed to understand the meaning of chemotherapy from the patient's point of view, based on the postulates of interpretative anthropology and ethnographic case study. A breast cancer patient was selected on the basis of predetermined criteria, the most important of which was that the patient should be initiating the chemotherapy treatment in order to be followed. Data were collected by means of semi-structured interviews, observations and a field diary. Data analysis involved two phases: first, we identified the units of meaning; then, we organized the meaning attributed to the cancer chemotherapy experience in the patients' point of view, which was the "loss of life control". This meaning stressed the changes in the patient's social role, especially the difficulties to provide financial support to the family and the relationship with her children. This study highlights the importance of nursing care throughout the whole chemotherapy treatment, as well as the importance of nurses recognizing sociocultural influences and including them in the care plan.

DESCRIPTORS: patients; neoplasms-therapy; drug therapy; anthropology, cultural; nursing

LA EXPERIENCIA DE LA TERAPÉUTICA QUIMIOTERÁPICA EN LA VISIÓN DEL PACIENTE

El objetivo de este estudio fue comprender el significado de la quimioterapia en la visión del paciente. Este trabajo siguió los supuestos de la antropología interpretativa y del estudio de caso etnográfico. El caso consistió en una paciente portadora de cáncer de mama, ya operada, seleccionada según algunos criterios de selección, el principal de los cuales fue la realización de la terapéutica quimioterapia, con objeto de observársela durante toda la trayectoria. Recolectamos los datos por medio de entrevistas semiestructuradas, observaciones y anotaciones en un diario de campo. El análisis de los datos fue realizado en dos etapas: en la primera identificamos las unidades de significado; en la segunda sintetizamos el significado atribuido a la experiencia de la quimioterapia oncológica, que fue de que este tratamiento lleva al individuo "a la pérdida del control de la vida". Este significado resalta los cambios de los papeles sociales, principalmente las dificultades financieras para mantener la familia y las relaciones con los hijos. Se percibió también que la asistencia de enfermería debe ser prestada de forma holística, siendo fundamental el acompañamiento de la enfermera durante todo el proceso, buscando conocer las reales necesidades del paciente, donde el principal objetivo es un mejor control de la vida para las personas que se enfrentan a esta trayectoria acompañada por inseguridad y estigmas.

DESCRIPTORES: pacientes; neoplasmas-terapia; quimioterapia; antropología cultural; enfermería

¹ Trabalho extraído da dissertação de mestrado; ² Enfermeira da Faculdade de Medicina do Triângulo Mineiro, Docente da Universidade de Uberaba/UNIUBE, Mestranda da Escola de Enfermagem de Ribeirão Preto, da Universidade de São Paulo, e-mail: anna@mednet.com.br; ³ Professor Associado da Escola de Enfermagem de Ribeirão Preto, da Universidade de São Paulo, Centro Colaborador da OMS para o desenvolvimento da pesquisa em enfermagem, e-mail: mmfzago@eerp.usp.br

INTRODUÇÃO

O tratamento do câncer pode ser realizado basicamente por quatro abordagens: a cirurgia e a radioterapia, como tratamentos locais; a quimioterapia e a terapia com agentes biológicos (como hormônios, anticorpos ou fatores de crescimento) como tratamentos sistêmicos. A quimioterapia é uma modalidade terapêutica importante para o câncer, representada pelo emprego de substâncias químicas isoladas ou em combinação. Essas drogas interferem no processo de crescimento e divisão celular, destruindo as células tumorais, mas também agredindo as células normais que possuem características semelhantes⁽¹⁾.

A quimioterapia está associada a efeitos colaterais físicos, como náuseas, vômitos, anorexia, constipação, diarreia, fadiga e mucosite. Como o diagnóstico de câncer tem significativo impacto social, o acréscimo dos efeitos colaterais da quimioterapia pode levar o paciente a sentir-se impotente para reagir e lutar pela sobrevivência.

Os profissionais, enfermeiros, reconhecem a importância dos diversos tratamentos do câncer, porém as prioridades não devem recair apenas no manejo da doença, mas se estender ao ambiente construído ao seu redor. Em outras palavras, a atenção não deve se ater apenas ao mundo biológico da doença do paciente, mas também incluir o mundo do seu corpo, no sentido sociológico. Sob essa perspectiva, o corpo é uma entidade culturalmente determinada: o senso que se tem do corpo é infinitamente complexo e suas funções vão além da soma das suas particularidades biológicas, principalmente na situação do câncer⁽²⁾.

Decorre desses argumentos a relevância do presente estudo, que busca responder à questão: como as pessoas constroem a experiência de se submeter à quimioterapia oncológica? Para responder a ela definiu-se como objetivo do estudo compreender o significado atribuído à experiência de submeter-se à quimioterapia oncológica, por meio da análise interpretativa de um estudo de caso.

QUADRO TEÓRICO-METODOLÓGICO

Seguiu-se o pensamento teórico-metodológico da antropologia interpretativa que tem como orientação a compreensão da experiência, na

perspectiva daqueles que a vivem. Para alcançar essa compreensão, é necessário interpretar o mundo de vida do sujeito, esclarecendo o processo de construção cultural dos significados da doença e da terapêutica, esclarecendo como eles estão incorporados na linguagem e nas ações dos atores sociais⁽³⁻⁴⁾.

Nessa abordagem, cultura é conceituada como uma rede de significados construída pelo próprio sujeito, compartilhada pelo grupo social, e que serve de orientação para a conduta dos seus membros. Na análise cultural, o comportamento em si não é importante; o foco é interpretar e compreender o que ele transmite, pois a cultura está relacionada com as estruturas de significados estabelecidas socialmente⁽³⁻⁴⁾. Isso é, na vida em grupo, conhecimentos, crenças e valores – os elementos culturais – são normalizados, formando um sistema simbólico, um senso comum. A antropologia médica, derivada da antropologia interpretativa, considera a saúde e a doença como o resultado da articulação entre o biológico, o cultural e a experiência subjetiva⁽⁵⁾. Na situação de ter câncer e buscar a cura, os elementos culturais podem ser resgatados pelas pessoas, para dar sentido à terapêutica quimioterápica, objeto dessa investigação.

O estudo antropológico consiste em decifrar esse sentido, explícito e implícito na linguagem dos sujeitos, compreendendo e interpretando as suas intenções, sua historicidade, enfim, sua subjetividade. A experiência torna-se pública pela linguagem que é intencional e o discurso pode ser compreendido pela sua significação. Embora a experiência possa ser comum aos indivíduos, o conhecimento é pessoal, pois requer elaboração interior e intersubjetiva, mediada pelo senso comum, que serve de referência para cada indivíduo⁽⁵⁾.

Para se entender o significado do câncer e da quimioterapia, precisa-se acompanhar o episódio da doença, o itinerário terapêutico e os discursos dos envolvidos. Nesse aspecto, a etnografia é a opção metodológica possível para o estudo do objeto, o significado da experiência⁽⁶⁾.

Como estratégia de recorte da amostra a ser investigada, houve a necessidade de se adequar o percurso metodológico para o estudo de caso etnográfico. Um caso pode ser uma pessoa, um grupo específico de pessoas, uma organização ou um acontecimento particular; a única exigência é que ele possua algum limite físico ou social que lhe confira identidade. Assim, o caso pode ser escolhido porque

é um exemplo de uma classe ou porque é, por si mesmo, interessante⁽⁶⁻⁷⁾.

Neste estudo, o caso é uma paciente mastectomizada submetida à terapêutica da quimioterapia.

OPERACIONALIZAÇÃO DO ESTUDO

Após a aprovação do projeto pelo Comitê de Ética em Pesquisa da Faculdade de Medicina do Triângulo Mineiro, selecionou-se uma paciente que representasse o caso.

Uma mulher atendida numa instituição hospitalar de oncologia, integrada ao Sistema Único de Saúde, foi convidada a participar, pois ela preenchia os critérios de inclusão: estar ciente do seu diagnóstico e do tratamento, ser maior de 18 anos, em início do tratamento quimioterápico e com disposição para participar do estudo, assinando o termo de consentimento livre e esclarecido. As suas condições sociais – escolaridade, renda, moradora da área urbana, com acesso restrito ao consumo de bens materiais e culturais, caracterizam-na como oriunda das classes sociais populares⁽⁸⁻⁹⁾. Considera-se que essa unidade social deve ser particularizada em termos das suas funções sociais e do modo pelo qual sua individualidade se manifesta⁽⁹⁾. Entretanto, estudar a experiência de uma paciente com câncer em quimioterapia, da classe popular, é importante porque são os integrantes dessa classe que buscam, preferencialmente, atendimento nas instituições hospitalares governamentais. Por outro lado, são estas instituições que fornecem assistência especializada para o diagnóstico e o tratamento do câncer e que empregam o maior contingente de enfermeiros, no nosso país.

A coleta de dados ocorreu de março a setembro de 2004, período de abrangência do tratamento. Utilizaram-se três procedimentos básicos: entrevistas semi-estruturadas em profundidade, observações não estruturadas e levantamento do prontuário. Foram realizadas oito entrevistas e observações com a paciente, na sala de quimioterapia da instituição e no domicílio. As questões norteadoras para as entrevistas foram: “Conte-me como você descobriu que tinha câncer”; “Fale-me sobre essa doença”; “O que você fez para tratar e cuidar dessa doença?”; “O que você pensa sobre a quimioterapia?”; “Como está a sua vida, depois que começou a

quimioterapia?”; “O que você espera para depois da quimioterapia?”. Inicialmente os encontros ocorreram semanalmente e depois, quinzenalmente.

As observações não estruturadas focalizaram a postura adotada durante a coleta dos depoimentos, gestos, sinais corporais, mudanças de tom de voz; ou seja, os elementos significativos para a interpretação posterior daqueles depoimentos. No diário de campo, registraram-se considerações sobre as entrevistas, as observações e os dados do prontuário referentes à evolução e acompanhamento médico⁽⁷⁾.

Transcreveram-se as entrevistas e os seus dados foram integrados aos registrados no diário de campo. Realizaram-se várias leituras desse material para se identificar unidades de significados. Essas unidades são segmentos dos relatos com um significado específico, que contêm a descrição da situação ou da experiência, que retratam a importância que a participante deu a ela. As unidades encontradas foram: a descoberta do câncer e a busca por assistência; o conhecimento sobre o câncer; a trajetória da quimioterapia; as redes de apoio; a falta de controle da vida; a incerteza do tratamento e a expectativa no futuro.

Com base nessas unidades de significados, interpretamos o significado da experiência da quimioterapia para a paciente como **“a perda do controle da vida”**.

RESULTADOS E DISCUSSÃO

Apresentação do caso

A paciente, nomeada Francisca, tem 39 anos, cursou o 2º grau, é divorciada, mora com os dois filhos nos fundos da casa de seu pai. É costureira autônoma, responsável pelo sustento de seu lar e dos filhos. Teve um único relacionamento amoroso após a sua separação, mas durante o período de coleta de dados estava sozinha. Sua irmã teve câncer de mama aos 28 anos e logo faleceu. Embora não tenha convivido com a irmã doente, seus familiares lhe contaram as passagens marcantes. Francisca descobriu um nódulo na mama esquerda durante o auto-exame. Sua reação foi a de desconsiderar o sinal. Só buscou assistência médica um ano após e devido à insistência de uma amiga e da sua filha. No período de um mês, realizou vários exames, foi feito

o diagnóstico de câncer de mama, submeteu-se à mastectomia radical e após foi proposto o início da terapêutica quimioterápica.

As unidades de significado e o significado

- A descoberta do câncer e a busca por assistência

A alteração na mama esquerda foi percebida no auto-exame, com a observação da presença de um nódulo. Embora soubesse que poderia ser um sinal de câncer, devido à lembrança da irmã, Francisca postergou a solução do problema, por não querer acreditar no fato: *... tem um carocinho aqui, está duro, não sei o que eu faço! ...tem um ano que eu sabia desse caroço! Não doía. Eu passava a mão e ele andava pra lá e pra cá, parecendo um ovinho. O povo fala que quem amamenta não tem câncer de mama! O peito que foi afetado, o esquerdo, é o que eu mais amamentei. Pensei: às vezes é leite que encostou, alguma inflamação... Eu fui no ginecologista, ele me examinou e pediu um ultra-som. Eu fiz; não dei importância porque eles falaram que podia ser hormônio, um nódulo e não retornei no médico. Depois de um ano pensei assim: vou direto no meu médico (mastologista), é ele que vai resolver isso! Fui, ele pediu os exames e constou, né! Mas, eu tinha a suspeita porque eu tenho na família, né! Mas eu nunca imaginei que ia acontecer comigo! Eu fiquei nervosa; pensei que ia morrer, igual a minha irmã! (1º. encontro).*

Estudos mostram que o reconhecimento de um sinal ou sintoma corporal depende da percepção de uma referência simbólica que o situe no interior de um sistema de conhecimento e crenças. Só então esse sintoma pode ser reconhecido e se tomar iniciativas. Frente ao medo da doença e à falta de dor, Francisca não levou a detecção a sério, postergou a procura por assistência médica, comportamento freqüente entre as pessoas, independente da classe social⁽¹⁰⁾.

- O conhecimento sobre o câncer

Francisca possuía conhecimentos sobre o câncer e suas terapias, obtidos na convivência com seu grupo social, familiar e pela mídia. Todas as vezes que Francisca se referia ao câncer, ela o fazia com voz baixa e usava os termos isso, a doença, aquilo, recurso de linguagem da cultura latino-americana que expõe o estigma social do câncer, em relação à visão da doença como conseqüência do comprometimento moral⁽¹¹⁾.

Ao longo da sua vida, a participante conheceu outras pessoas que tiveram câncer, além da sua irmã, e narrou uma situação marcante: *Teve uma amiga nossa que também deu no intestino. Eu e minha mãe fomos visitar ela, depois que minha irmã faleceu. Aí eu falei: Mãe, coitada, ela não passa de hoje, de tão ruim que ela estava. E a mulher está em pé até hoje, sabe? Então, é por isso que eu criei forças. Eu vi que eu também podia; não seria igual a minha irmã, que minha irmã foi só um caso. Aí, a gente ainda conforma mais, e com o meu tratamento, parece que eu estava sentindo assim... as vacinas (os ciclos da quimioterapia) foram ruins, mas eu sei que ajuda (1º. encontro).*

Ao comentar sobre a cirurgia de mastectomia, Francisca posicionou-se com tranquilidade: *Então, no dia 19 de fevereiro fiz a cirurgia. Logo saí e voltei a trabalhar; não me afetou em nada! (3º. encontro).*

Para Francisca, ter tido câncer, *uma doença ruim*, já ter passado por uma cirurgia mutilatória, que evoluiu *sem problemas*, já faz parte do passado; a quimioterapia é a terapia no presente, que pode levar ao futuro sem a doença, à sobrevivência.

- A trajetória da quimioterapia

Logo no primeiro encontro, Francisca fez questão de expor suas crenças sobre os tratamentos do câncer: *Eu falei pro médico: se não tiver cura, pode me falar, porque eu não vou mexer com tratamento. Eu sei como é... quando mexe, você tem um ano de vida, se não mexe, você tem dois. Prolonga mais um pouquinho... Eu falei que se não tivesse recurso, pra que mexer? Ficando quieta, dura mais! Ele falou que conforme o caso, se é muito avançado, não adianta mexer! Mas, ele mexeu e eu tive esperança (1º. encontro).* Nessas falas, a participante apresenta concepções do câncer e suas terapêuticas semelhantes às de outros estudos com pessoas da classe popular brasileira. Essa forma de considerá-los pode ser devida ao conhecimento de casos de insucesso divulgados pelo próprio grupo social⁽¹¹⁻¹²⁾.

Sobre a finalidade da quimioterapia, a participante falou: *Eu acho assim, é pra combater... é a mesma coisa de um remédio que eu tomo para combater a gripe. É um tratamento (8º. encontro).* Ela também relatou sobre as reações do procedimento que faziam parte do seu repertório simbólico e que influenciaram suas percepções: *...me veio à cabeça que eu podia ter cura! Eu não estava nem aí pras náuseas e vômitos... Eu não acompanhei minha irmã, só a queda de cabelo. Para mim ia ser diferente, eu ia vomitar tipo normal, não aquela coisa ruim, sentindo aquele trem... (1º. encontro). Isso de vomitar, eu já sabia de muito tempo. Mas*

as pessoas sempre falam assim: quem faz a quimio não dá conta, enfraquece muito o organismo... Eu esperava que eu ia vomitar muito... Sabe essas coisas assim, que as pessoas falam? Até a terceira vez passei melhor do que esperava; não tive nada, trabalhei normalmente. Só no 2º dia é que me deu enjôo, mas passou rapidinho (4º. encontro).

Com o avanço dos ciclos quimioterápicos, Francisca contrastou os seus conhecimentos sobre os efeitos das drogas com o que estava sentindo: *No começo esperava os vômitos e nada... Fui passear, dancei até! Não sei se é aquele medo que os outros põe na gente... Cheguei em casa esperando reações fortes, mas só fiquei com o estômago ruim, a cabeça e as vistas ruins! (4º. encontro).* Para dar sentido à condição de não apresentar as reações esperadas, ela se baseou em suas crenças: *Também acho que os remédios são fracos! Estou preocupada porque todo mundo lá está tendo enjôo e vomitando e, no meu caso, nem o meu cabelo caiu todo! Será que o meu remédio é mais fraco? (4º. encontro).*

A trajetória continuou e a cada ciclo do tratamento suas expectativas em relação às reações das drogas eram desafiadas: *Até a terceira vez, senti assim, só com aquele enjôo ruim, sabe! Depois da terceira vez ficou pior. Eu fiquei uma semana sentindo. Agora até me deu uma ferida na garganta. Inflamou, sei lá! Dá muitas mudanças no corpo da gente... (5º. encontro)*

Com essas colocações, Francisca reconstrói o seu conhecimento sobre a quimioterapia e busca dar sentido às diferentes reações corporais que experimenta, em cada etapa do tratamento. Entre os grupos sociais, os mitos relacionados à quimioterapia estabelecem os efeitos físicos como representações padronizadas, ou seja, toda pessoa que faz quimioterapia tem que sofrer com as náuseas, vômitos, dificuldade em se alimentar, ter mal-estar geral e outros.

- As redes de apoio

Ao mesmo tempo em que realizava a quimioterapia, Francisca procurou aplicar suas crenças no sistema informal e religioso de cura; fez uso do pó de cobra e realizou tratamento religioso: *Eu fiz a operação com o médico e logo fui pro Centro. Lá, o dr. Fritz me animou: ele faz cirurgia espírita, cortando igual médico. Só que em mim, ele não mexeu; porque não era para ele, era para o médico da terra. Ele fez um tipo de quimioterapia também. Eu deito na cama e fico quietinha; coloca um pano no rosto. Aí, no outro dia, eu sinto as mesmas coisas da quimioterapia do hospital, mas só que*

fraquinha. Já fui 4 vezes, eu fiz a quimioterapia com ele. Eu confio, é claro! (5º. encontro).

As pessoas que vivem a situação de uma doença grave buscam a religião como base de superação das dificuldades. Culturalmente, a religião tem várias funções: possibilita a criação de uma identidade de coesão entre as pessoas, ajuda no enfrentamento das ameaças e possibilita ganhar novas energias para lutar pela sobrevivência, na situação da doença fatal. Com a fé religiosa, os pacientes, em geral, passam a fazer um discurso de uma pessoa melhor, mais forte, que prega a solidariedade, com a participação ativa do grupo social. Ao afirmarem que a religião ajuda a vencer o medo da morte, das perdas, do sofrimento e na afirmação da expectativa da cura das doenças, as pessoas afirmam a restituição do significado da vida⁽¹³⁻¹⁴⁾.

Francisca relatou que durante a quimioterapia teve diferentes tipos de apoio, além do religioso. Destacou a relação de confiança estabelecida com seu médico, desde o diagnóstico da doença, marcante para a sua adesão aos tratamentos.

Mas, a rede familiar, compreendendo os consangüíneos e as pessoas próximas, foi importante para sobreviver à experiência. Segundo Francisca, o pai é sua fonte de apoio: *...quando eu fiz a 5ª dose de quimioterapia, eu cheguei em casa e vomitei. Nunca tinha vomitado! Cheguei na casa do papai e conversei com ele, ele estava pra baixo, até chorando... tadinho! Ele me ajuda muito! (7º. encontro).*

A amiga de vários anos é inserida neste contexto: *Amigo é aquele que fica com você nas horas mais difíceis. A que eu tenho me ajudou muito na minha luta, me deu força. Vem aqui, traz um remédio, ensina uma coisa, ensina outra... é assim, é a que ficava me cuidando, mais próxima. Eu fui ao médico por causa dela. Ela me dá muito apoio. É minha amiga mesmo! (7º. encontro).*

Os outros pacientes com os quais Francisca se relacionou, também atuaram como rede de apoio: *Tem dia que a gente acha uma pessoa boa lá! Eu estava chorando. Aí, ele me acalmou, conversou, sabe? Comigo! E aí a gente melhora, começa a conversar e melhora, né! (7º. encontro).*

No contexto social, embora o processo de adoecimento e sofrimento trate de experiências individuais e singulares, é por meio do relacionamento com os outros que os sujeitos mobilizam o seu interior e conseguem expressar suas emoções e sentimentos, pois a privação das relações sociais leva as pessoas a perderem a referência, a sua identidade⁽¹⁵⁾.

- A falta de controle da vida

Na continuidade do tratamento, o terceiro ciclo marcou a experiência de Francisca, pois demarcou o antes e o depois. Se até o segundo ciclo ela ficava dois ou três dias indisposta, a partir do terceiro as reações se intensificaram e estenderam-se por até uma semana. A frequência do mal-estar trouxe conseqüências para a sua vida, principalmente no aspecto econômico.

Francisca vivia exclusivamente do seu trabalho de costureira; com as reações, em vários períodos teve que parar de costurar, o que repercutiu na falta de recursos financeiros para o sustento dos filhos e da sua casa: *A quimioterapia me traz muita preocupação, porque eu não sei se posso assumir um serviço ou não. Sabe, não falta serviço, mas se você não faz, os fregueses esquecem da gente! Tá ruim de serviço... mas, vai melhorar! Às vezes, eu sinto o gosto ruim da química. Olha, os problemas são tantos... (3º encontro)*

A participante tentou superar suas dificuldades financeiras e aventurou-se na montagem de uma sociedade informal; comprou novas máquinas de costura e contratou uma costureira, o que lhe trouxe mais problemas: *...eu fiquei muito chateada, por causa do trabalho novo não ter dado certo; mas eu falei, não dou conta de fazer quimioterapia com esses problemas. Eu tenho que fazer uma coisa de cada vez... Eu não dou conta, é muita coisa... (4º encontro). Eu é que sustento a minha casa, como é que eu vou fazer! Eu estou sem dinheiro! Eu não tô agüentando... (5º encontro)*.

Chamou a atenção a sua força para superar as dificuldades, sobreviver ao que estava vivendo: *Estou vencendo, graças a Deus! Estou pagando prestação, fiquei doente e estou pagando prestação! Meu pai está me ajudando na despesa de casa... (6º encontro)*. Ao mesmo tempo em que tenta lutar para sobreviver, Francisca expõe a sua fragilidade para vencer essa luta: *...quando eu estou boa eu faço o serviço de costura. Mas tem dia que não tem jeito... eu não dou conta... e tem que se conformar... é um tratamento muito difícil... (6º encontro). No final da minha química, eu já não estava agüentando... (8º encontro)*.

Além dos problemas financeiros, a paciente destacou as dificuldades em manter o relacionamento afetivo com os seus filhos, devido ao mal-estar freqüente. Ela disse que a filha mais velha conseguia entender o que estava acontecendo, mas se preocupava com o filho mais novo, ainda em fase de crescimento e que requeria atenção: *Meu filho, ele é uma gracinha! Depois que eu faço a química, ele fica ao meu redor.*

Ele não quer que eu durma, ele fica comigo, me chama toda hora, sabe? (5º encontro). O dia que eu fico até mais tarde na cama, ele fala: mamãe, levanta, levanta! Ele não gosta de me ver deitada. Se estou deitada, é porque eu estou doente... Daí, ele fica falando: mamãe, está passando mal? Hoje, eu não falei que tinha feito a química pra ele não ficar preocupado (7º encontro).

Com base nessas interpretações da trajetória, apreende-se que a quimioterapia exclui o paciente dos papéis sociais que desempenhava, fazendo-o sentir-se impotente, aumentando suas inseguranças e ameaçando a sua integridade. A sensação de impotência é uma conseqüência do modo pelo qual a sociedade determina aos seus membros os comportamentos, a aparência, as contribuições e a produtividade apropriada, sem lhes dar a alternativa de uma saída. Assim, Francisca luta, conforma-se e resigna-se com a situação, sentindo a falta de controle da sua vida, mas com expectativa num futuro melhor^(13,15).

Na nossa cultura, o sofrimento na trajetória do câncer e de suas terapias é uma idéia comum. Foi assim que Francisca se comportou dentro do que ela considerava esperado para seu grupo, avaliando o sofrimento pelas reações como um ato de resignação. Nesse sentido, mesmo sendo sugerido que ela procurasse seu médico para comunicar-lhe que as reações eram intensas, essa não foi a sua conduta, pois feriria a normalização do papel de ter câncer e sofrer com o tratamento.

- A incerteza do tratamento e a expectativa no futuro

À medida que os ciclos prosseguiram, a re- interpretação das situações era um processo contínuo. Francisca estava ansiosa para retomar o senso do controle, considerando tudo o que passou com a morte da irmã, o seu diagnóstico de câncer, a cirurgia e o sofrimento na quimioterapia.

Entretanto, o convívio com outros pacientes, na sala de quimioterapia, fez com ela considerasse a possibilidade da recidiva do câncer, o que a deixou incerta sobre o sucesso da terapia: *Teve uma paciente de lá que comentou... teve no intestino. Agora voltou em outra parte do corpo. Por quê? A gente já toma a quimioterapia para matar tudo! Que porcaria... Você sente assim, uma coisinha, você acha que é o fim do mundo! Chego lá em cima, a menina me conta que o dela voltou! Falei: meu Deus, passar por tudo isso aqui, de novo? (5º encontro).*

Após o término da quimioterapia, Francisca avaliou a experiência, trazendo de volta a sua dúvida

no sucesso da terapêutica: *Você quer saber... às vezes, eu não acredito muito porque tem tanto caso que volta. No hospital eu conversei com tanta gente... eu tenho a impressão que a quimioterapia pode ser uma forma que os médicos estão pensando para combater a doença, entendeu? Mas ainda não é certa; se fosse, como que essa doença iria voltar? (8^o. encontro).*

De modo ambivalente, Francisca precisava de algo para dar sentido ao futuro, e a possibilidade de recuperar sua condição financeira era o que traria a normalidade de volta: *Acho que eu vou trabalhar, porque quando trabalho eu não vejo o tempo passar... Passando a quimioterapia, tudo melhora... posso trabalhar, viver uma vida normal (5^o. encontro). Agora eu sei que não tem mais... eu estou mais tranqüila! Então, eu vou voltar à minha vida normal! Eu consegui vencer e estou curada sim, graças a Deus! A hora que eu quitar as máquinas de costura, eu vou ter uma renda mais tranqüila, vou viver uma vida mais tranqüila. Agora, eu trabalho sábado, domingo, feriado, dia e noite para dar conta (8^o. encontro).*

O estudo do caso de Francisca expõe um modelo cultural usado, entre os membros da classe popular, para a re-estruturação da vida na experiência da doença grave, com a finalidade de superar as limitações do corpo doente, que leva à perda do controle da vida. Esse modelo é baseado na cultura da dicotomia entre corpo e mente, na visão do corpo como um objeto que precisa ser fixado no indivíduo e como um obstáculo que restringe o significado de auto-avaliação⁽¹³⁾.

Durante os períodos em que os sintomas causados pelas drogas eram pouco intensos, o que lhe causava certa surpresa, a paciente fez uso das idéias do senso comum, questionando a efetividade das drogas que lhe eram administradas. A partir do momento em que os sintomas se intensificaram, ela passa a questionar sobre a sua vida, pois, o seu corpo, e não propriamente as náuseas e vômitos, não lhe permite manter seu trabalho, os recursos financeiros e a relação com os filhos. São essas condições que a levam a dar sentido à experiência como a perda do controle da vida e a faz sentir impotente.

No final da terapia, com a minimização dos efeitos da quimioterapia, Francisca entendeu que estava controlando o seu câncer. Construiu uma nova relação com o seu corpo e consigo mesma, ambos servindo como recursos de direção, de conhecimento e de valores para sua vida. Assim, a busca pela normalidade da vida ou a condição antes da doença, embora ela não tenha certeza da sua possibilidade, é sempre um objetivo a ser buscado⁽¹⁴⁾.

CONSIDERAÇÕES FINAIS

A abordagem da antropologia interpretativa e etnográfica possibilitou-nos apreender que quando as pessoas falam sobre as suas experiências com o câncer e com os tratamentos, elas se embasam na sua memória biográfica, reconstruindo e reproduzindo os eventos do passado, congruentes com suas compreensões atuais. Isto é, o presente é explicado com referência ao passado reconstruído e ambos são usados para gerar expectativas sobre o futuro. Como outros processos cognitivos, essas memórias são mediadas por esquemas culturais que servem como orientações para perceber, organizar, interpretar a experiência de um fenômeno, no caso a quimioterapia oncológica. Essas orientações caracterizam um modelo explicativo para a experiência, baseado no senso comum do grupo social, diferenciado do modelo biomédico⁽¹⁰⁾.

Pode-se compreender que a paciente construiu um sentido para a sua experiência de viver a quimioterapia, que foi interpretado como a perda do controle da vida. Experiência marcada por sentimentos ambivalentes de sofrimento e luta para a sobrevivência, devido às respostas do seu corpo às drogas, que a impediam de cumprir seus papéis de mãe e provedora dos recursos financeiros necessários para o sustento da sua família. Foi interessante observar que, diante dessa situação, a paciente ainda buscou reorganizar suas atitudes em relação à vida.

O significado construído ratifica que a experiência da quimioterapia envolve uma dimensão que vai além das reações de náuseas e vômitos, nem sempre valorizada pelos profissionais de saúde, entre eles os enfermeiros.

Reconhecendo a situação dos serviços hospitalares oncológicos governamentais brasileiros, considerar-se que é fundamental que se implante a consulta de enfermagem para o acompanhamento do paciente em quimioterapia, direcionando o atendimento para a desmistificação do câncer e dos seus tratamentos. Ressalta-se a necessidade de se identificar recursos comunitários para a ajuda às pessoas, durante a quimioterapia, bem como a forma de acesso a esses recursos.

Finalmente, para atuar com eficiência nesse contexto, o enfermeiro precisa compreender como a doença e o tratamento afetam o paciente e como ele as interpreta, que foi a finalidade desse estudo.

REFERÊNCIAS BIBLIOGRÁFICAS

1. Bonassa EMA. Enfermagem em quimioterapia. São Paulo (SP): Atheneu; 1998.
2. Burke C. Psychosocial dimensions of oncology nursing care. Atlanta: Oncology Nursing Press; 1998.
3. Geertz C. A interpretação da cultura. Rio de Janeiro (RJ): LTC – Livros Técnicos e Científicos; 1989.
4. Silva DMGV. Narrativas do viver com diabetes mellitus: experiências pessoais e culturais. Florianópolis (SC): UFSC/ Programa de Pós-Graduação em Enfermagem; 2001; Série Teses em Enfermagem n.27.
5. Langdon EJ. Cultura e processos de saúde e doença. In: Jeolás LS, Oliveira M, organizadoras. Anais do seminário sobre cultura, saúde e doença. Londrina (PR): Editora Fiocruz; 2003.
6. André MEDA. Etnografia da prática escolar. Campinas (SP): Papirus; 1995.
7. Stake RE. Case studies. In: Denzin NK, Lincoln YS, editors. Strategies of qualitative inquiry. Thousand Oaks: Sage Publications; 2003.
8. Sader E, Paoli MC. Sobre classes populares no pensamento sociológico brasileiro. In: Cardoso R, organizadora. A aventura antropológica: teoria e pesquisa. 2ª ed. São Paulo (SP): Paz e Terra; 1988.
9. Duhram EA. A pesquisa antropológica com populações urbanas: problemas e perspectivas. In: Cardoso R, organizadora. A aventura antropológica: teoria e pesquisa. 2ª ed. São Paulo (SP): Paz e Terra; 1988.
10. Kleinman A. The illness narratives: suffering, and human conditions. New York: Basic Books; 1988.
11. Zago MMF, Barichello E, Hannickel S, Sawada NO. O adoecimento pelo câncer de laringe. Rev. Esc. Enfermagem USP 2001 junho; 35(2):108-14.
12. Maruyama SAT, Zago MMF. O processo de adoecer do portador de colostomia por câncer. Rev Latino-am Enfermagem 2005 março-abril; 13(2):216-22.
13. Freund PES, McGuire MB, Podhurst LS. Health, illness, and the social body: a critical sociology. 4th ed. New Jersey: Prentice Hall; 2003.
14. Rabello MCM, Cunha LA, Schaeppi PB. Religião, imagens e experiências da aflição: alguns elementos para reflexão. In: Rabelo MCM, Alves PC, Souza IMA, organizadoras. Experiência de doença e narrativa. Rio de Janeiro (RJ): Fiocruz; 1999.
15. Lacerda A, Valla VV. As práticas terapêuticas de cuidado integral à saúde como proposta para aliviar o sofrimento. In: Pinheiro R, Mattos RA, organizadores. Cuidado: as fronteiras da integralidade. São Paulo/Rio de Janeiro: Hucitec/IMS/ UERJ/Abrasco; 2004.