MESTRADO

CIÊNCIAS DA SAÚDE

ANGELA MARIA BRUSTOLIN

IDOSOS SOBREVIVENTES AO CÂNCER:
VIVÊNCIAS DURANTE E APÓS O TRATAMENTO ONCOLÓGICO

CHAPECÓ (SC), 2015

UNOCHAPECÓ

ANGELA MARIA BRUSTOLIN

IDOSOS SOBREVIVENTES AO CÂNCER:
VIVÊNCIAS DURANTE E APÓS O TRATAMENTO ONCOLÓGICO

Dissertação apresentada ao Programa de Pós-Graduação em Mestrado em Ciências da Saúde, da Universidade Comunitária da Região de Chapecó (UNOCHAPECÓ), como requisito à obtenção do título de Mestre em Ciências da Saúde.

Orientadora: Prof.ª Dr.ª Fátima Ferretti.

CHAPECÓ (SC), 2015.

Ficha catalográfica elaborada por
Joseana Foresti
CRB 14/536

Brustolin, Angela Maria
B912i Idosos sobreviventes ao câncer vivências durante e após o tratamento oncológico / Angela Maria Brustolin.
256 f.

Dissertação (Mestrado em Ciências da Saúde) - Universidade Comunitária da Região de Chapecó, , 2015
Inclui bibliografias

1. Câncer em idosos. 2. Câncer - Tratamento. 3. Câncer - Aspectos psicológicos. 4. Câncer - Aspectos sociais. I.Tombini, Fátima Ferretti. II. Título.

CDD 21 -- 613.0438

UNOCHAPECÓ

UNIVERSIDADE COMUNITÁRIA DA REGIÃO DE CHAPECÓ

Programa de Pós-Graduação *stricto sensu* em Ciências da Saúde

IDOSOS SOBREVIVENTES AO CÂNCER: VIVÊNCIAS DURANTE E APÓS O TRATAMENTO ONCOLÓGICO

Angela Maria Brustolin

Esta dissertação foi julgada adequada para a obtenção do grau de
Mestre em Ciências da Saúde
sendo aprovada em sua forma final.

Fátima Ferretti Tombini

Profª. Fátima Ferretti, Dra. em Saúde Coletiva
Orientadora

BANCA EXAMINADORA

Profª. Leoni Terezinha Zenevicz, Dra. em Gerontologia Biomédica

Profª. Lucimare Ferraz, Dra. em Saúde Coletiva

Chapecó, 13 de agosto de 2015.

Dedico este estudo a todos os pacientes oncológicos, aos sobreviventes ao câncer, e, especialmente, aos idosos colaboradores deste estudo, aos quais guardo grande respeito e admiração.

AGRADECIMENTOS

A Deus, razão de tudo, obrigada pela vida e oportunidade de evolução.

Aos meus pais, Arcílio e Ilda, pela dedicação, exemplo e amor incondicional. Aos irmãos Ricardo e Roberto, às cunhadas Leandra e Suelen e à sobrinha Gabriela por estarem ao meu lado nesta caminhada.

Ao companheiro Erich, pelo amor, carinho, paciência, dedicação e ajuda durante os momentos difíceis, obrigada por tudo!

A minha filha Marthina, o grande amor da minha vida, pela paciência e compreensão nos momentos de ausência, amo você incondicionalmente.

Ao querido amigo Marson, cúmplice e ombro acolhedor durante esta caminhada, obrigada pelo carinho e amizade verdadeira e a querida e amada amiga Marlova, grande incentivadora, obrigada por todo apoio que me deu em vida, tenho certeza que nos reencontraremos. Saudades!

A educadora Fátima, um grande ser humano, a quem tenho muito respeito e admiração, obrigada pela compreensão, carinho e por todo conhecimento a mim dedicado, sem você, a construção deste trabalho não seria possível. Gratidão!

Às professoras Lucimare e Leoni, por terem aceito o convite e participar deste momento importante de minha trajetória de vida.

A FUMDES, pelo incentivo, através da concessão de bolsa de estudo.

Aos colaboradores deste estudo, nominados Família, Garra, Fé e Força, pelo exemplo de resiliência, força e luta, que seus ensinamentos permaneçam em mim e que suas histórias possam contagiar outras pessoas como a mim contagiaram. Obrigada pelo grande aprendizado e por contribuírem em minha evolução neste mundo.

RESUMO

BRUSTOLIN, Angela Maria. **Idosos sobreviventes ao câncer**: vivências durante e após o tratamento oncológico. 2015. 256 f. Dissertação (Mestrado em Ciências da Saúde) – Universidade Comunitária da Região de Chapecó, Chapecó, 2015.

O câncer ocupa um lugar cada vez mais importante entre as doenças crônicas que acometem os idosos. O tratamento oncológico tem se modificado de forma positiva, com a utilização de tecnologias cada vez mais específicas para pacientes com mais de sessenta anos. Essas tecnologias garantem uma maior sobrevida e qualidade de vida aos idosos com câncer. No entanto, somente a intervenção medicamentosa e tecnológica não é suficiente para um cuidado integral a esta população. Mais do que isso, se faz necessário, para que se possa compreender os impactos físicos, psíquicos e sociais causados pelo câncer e seus tratamentos, conhecer sua trajetória terapêutica no sistema de saúde e suas estratégias de enfrentamento diante destes impactos. Este trabalho teve como objetivo geral compreender as vivências de idosos sobreviventes ao câncer durante e após o tratamento oncológico na perspectiva da história oral temática e como objetivos específicos: Identificar o itinerário terapêutico do paciente idoso com câncer desde a detecção dos sinais e sintomas até o final do tratamento; Conhecer as estratégias de enfrentamento utilizadas pelo idoso no processo de viver com e além do câncer; Verificar os impactos físicos, psíquicos e sociais, durante e após o tratamento oncológico, de idosos sobreviventes ao câncer. Trata-se de um estudo de abordagem qualitativa centrada no método da história oral temática. Os colaboradores do estudo foram dois idosos sobreviventes ao câncer de próstata e duas idosas sobreviventes ao câncer de mama. Os dados foram coletados através de entrevista em profundidade e posteriormente analisados conforme análise de conteúdo temática proposta por Minayo (2013). Desta forma, emergiram quatro grandes eixos temáticos: Impactos causados pelo câncer e seu tratamento na vida e no cotidiano dos idosos sobreviventes ao câncer; Itinerário terapêutico de idosos sobreviventes ao câncer: dos sinais e sintomas ao término do tratamento; Estratégias de enfrentamento utilizadas pelo idoso no processo de viver com e além do câncer; e A sobrevivência ao câncer: vivências de idosos e desafios para o sistema de saúde. Os resultados do estudo apontaram que os impactos causados pelo câncer durante e após a sua trajetória terapêutica são multidimensionais. As escolhas feitas pelos colaboradores para a resolução dos problemas de saúde durante todo o itinerário terapêutico foram influenciadas por sua determinação, conhecimento, crenças e práticas adquiridas culturalmente. O itinerário terapêutico do idoso com câncer foi marcado por momentos de incerteza, medo e espera, no entanto, utilizaram-se estratégias de enfrentamento, como a família, espiritualidade, apoio informacional e o otimismo, que serviram de suporte para a busca da sobrevivência e a garantia de superação. O estudo aponta a necessidade de se problematizar e rever o atual modelo de atenção aos pacientes com câncer, de modo a criar dispositivos que favoreçam o trabalho interativo entre gestores, profissionais e usuários a fim da efetivação de um cuidado integral. Faz-se importante ressaltar que sobreviver à doença não significa unicamente a cura física, daí a necessidade de reconhecermos que o sucesso do tratamento deve transcender a esfera biológica e visar a integração social, trabalho e lazer desses indivíduos, uma vez que a vida e o processo de tratamento continuam.

Palavras-chave: Vivências. Idoso. Câncer. Sobrevivência.

ABSTRACT

BRUSTOLIN, Angela Maria. **Elderly cancer survivors**: experiences during and after cancer treatment. 2015. 256 p. Dissertation (Master in Health Sciences) - Community University of Chapeco's Region, Chapecó, 2015.

Cancer occupies an increasingly important place among the chronic diseases that affect the elderly. The oncological treatment, has been positively changed with the use even more specific technologies for patients over sixty years old. These technologies ensure greater survival and quality of life for cancer survivors. However, only drug intervention and technology is not enough for a comprehensive care to this population, more than that is required, so it is understood the physical, psychological and social impacts caused by cancer and its treatment during the therapeutical journey in the health system and meeting their coping strategies before these impacts. This study aimed to understand the elderly cancer survivors' experiences during and after cancer treatment from oral history perspective and the following objectives: identify elderly cancer patient' therapeutical itinerary: from detection of signs and symptoms until the end of the treatment; get to know the coping strategies used by the elderly in the process of living with and beyond cancer; check the physical, psychological and social-economic impacts during and after cancer treatment in elderly cancer survivors. It is a qualitative study focused on the method of oral history. The study was made with two elders survivors of prostate cancer and two elders survivors of breast cancer. Data were collected through semi-structured interviews and then analyzed according to thematic content analysis proposed by Minayo (2013). Therefore was emerged four thematic stems: Impacts caused by cancer and its treatment in the elderly cancer survivor's life and the daily lives; Therapeutical itinerary of elderly cancer survivors: signs and symptoms after treatment; Coping strategies used by the elderly in the process of living with and beyond the cancer; and The surviving cancer: experiences of elder people in this new stage. The study results showed that the impacts caused by cancer during and after therapeutical paths are multidimensional. Choices made by interviewed one's to solve their health problems throughout the therapeutical itinerary were influenced by their determination, knowledge, beliefs and practices acquired culturally. The elders' with cancer therapeutical itinerary was marked by moments of uncertainty, fear and hope however, they used coping strategies such as family, spirituality, informational support and optimism that served as support for the pursuit of survival and the guarantee to overcome. The study points out the need to discuss and review the current model of care on cancer patients in order to create devices that promote interactive work between managers, professionals and users to a comprehensive care realization. It will be important to emphasize that surviving the disease, does not mean only physical healing, hence the need to recognize that successful treatment must transcend the biological sphere, aiming at social integration, work and leisure of these individuals, since life and the treatment process continues.

Keywords: Experiences. Elderly. Cancer. Survival.

LISTA DE SIGLAS

ABS	Atenção Básica de Saúde
Cacon	Centro de Atendimento de Alta Complexidade em Oncologia
EUA	Estados Unidos da América
IBGE	Instituto Brasileiro de Geografia e Estatística
INCA	Instituto Nacional do Câncer
MEEM	Mini Exame do Estado Mental
OMS	Organização Mundial da Saúde
PACs	Práticas Alternativas e Complementares
PNAO	Política Nacional de Atenção Oncológica
PNPI	Política Nacional de Saúde da Pessoa Idosa
PNPIC	Política Nacional de Práticas Integrativas e Complementares
SUS	Sistema Único de Saúde
UBS	Unidade Básica de Saúde

LISTA DE ILUSTRAÇÕES

Figura 1 – Localização de Chapecó no Estado de Santa Catarina 35
Fluxograma 1 – Percurso de Coleta de Informações 41
Figura 2 – Inominada 45
Figura 3 – Inominada 45
Figura 4 – Fé do Colaborador 53
Figura 5 – Lembrança da Esposa Falecida 56
Figura 6 – Inominada 56
Figura 7 – Jardim da Colaboradora 57
Figura 8 – Momentos de Oração Durante o Tratamento 60
Figura 9 – Lembrança do Tratamento Oncológico 63
Figura 10 – Diminuição da Força Muscular Após o Tratamento Oncológico 66
Figura 11 – Exames com Imagem da Santa: Fé na cura 70
Figura 12 – Inominada 73
Figura 13 – Animais de Estimação do Colaborador 74
Figura 14 – Trabalhando no Terreno 81
Figura 15 – Fé Durante o Tratamento Oncológico 83
Figura 16 – Inominada 85
Figura 17 – Lenços Utilizados pela Colaboradora Durante o Tratamento Oncológico 91
Figura 18 – *Scrapbook* Produzido pela Colaboradora: lazer e ressocialização 96
Figura 19 – Lazer na Forma de Leitura 97
Figura 20 – Fé Durante o Tratamento Oncológico 100
Figura 21 – Lembrança da Mãe 101
Figura 22 – Cultivo de Flores: possibilidade de transformação 104
Figura 23 – Inominada 105
Fluxograma 2 – Caminho Percorrido Pelos Colaboradores do Estudo no Contexto do Sistema de Saúde 159

SUMÁRIO

1 INTRODUÇÃO 13
1.1 Delimitação do Problema 15
1.2 Objetivos 16
1.2.1 Objetivo Geral 16
1.2.2 Objetivos Específicos 16
1.3 Justificativa 17

2 REFERENCIAL TEÓRICO 19
2.1 Aspectos Epidemiológicos do Envelhecimento Humano 19
2.2 O Câncer na Pessoa Idosa 21
2.2.1 Itinerário Terapêutico: dos sinais e sintomas ao término do tratamento oncológico 23
2.2.2 Representações e Vivências de Idosos com Câncer 25
2.3 Sobrevivência ao Câncer 28

3 PROCEDIMENTOS TEÓRICO-METODOLÓGICOS 32
3.1 Tipo de Estudo 32
3.1.1 Método História Oral 32
3.2 Contexto do Estudo 34
3.3 Colaboradores do Estudo 35
3.4 Procedimentos de Coleta de Informações 37
3.5 Análise e Interpretação dos Dados: do oral para o escrito 41
3.6 Aspectos Éticos 43

4 DO ORAL PARA O ESCRITO: HISTÓRIAS DE IDOSOS SOBREVIVENTES AO CÂNCER DURANTE E APÓS O TRATAMENTO ONCOLÓGICO 44
4.1 Colaborador 1 44
4.2 Colaborador 2 57
4.3 Colaborador 3 74
4.4 Colaborador 4 85

5 APRESENTAÇÃO E DISCUSSÃO DOS RESULTADOS 106

5.1 Impactos Causados pelo Câncer e seu Tratamento na Vida e no Cotidiano dos Idosos Sobreviventes ao Câncer 106
5.2 Impactos Físicos: toxicidades causadas durante o tratamento oncológico 107
5.3 Impactos Psíquicos e Sociais Durante e Após o Tratamento Oncológico 122

6 ITINERÁRIO TERAPÊUTICO DE IDOSOS SOBREVIVENTES AO CÂNCER: DOS SINAIS E SINTOMAS AO TÉRMINO DO TRATAMENTO 134
6.1 A Descoberta dos Sinais e Sintomas: o início do itinerário terapêutico 136
6.2 A Busca pelo Diagnóstico no Sistema de Saúde 138
6.3 A Confirmação do Diagnóstico do Câncer: as vivências nesta etapa do itinerário terapêutico 144
6.4 Entre a Cirurgia, Quimioterapia, Radioterapia e Hormonioterapia: etapa complexa do tratamento e itinerário terapêutico 148
6.5 As Práticas Alternativas e Complementares como Parte Integrante do Itinerário Terapêutico 156

7 ESTRATÉGIAS DE ENFRENTAMENTO UTILIZADAS PELO IDOSO NO PROCESSO DE VIVER COM E ALÉM DO CÂNCER 160
7.1 Suporte Familiar: mecanismo de cuidado e superação do câncer 160
7.2 Espiritualidade: a fé e a Esperança como Suporte para Superar e Buscar a Sobrevivência 163
7.3 Trabalho, Lazer e Convívio Social: manter-se ativo para enfrentar o câncer 166
7.4 Otimismo e Coragem: uma nova forma de olhar e enfrentar o câncer 167
7.5 Informação e Cuidado Humanizado da Equipe Profissional: apoio/suporte para enfrentar essa fase de vida 169

8 A Sobrevivência ao Câncer: vivências de idosos e desafios para o sistema de saúde 173

9 CONSIDERAÇÕES FINAIS 181

REFERÊNCIAS 185

APÊNDICES 200
APÊNDICE A – Artigo Científico 201

APÊNDICE B – Descrição do Diário de Campo e Impressões da Pesquisadora Realisados na Fase de Coleta de Informações 220

ANEXOS 241
ANEXO I – Parecer Consubstanciado do CEP 242
ANEXO II – Termo de Consentimento Livre e Esclarecido 245
ANEXO III – Termo de Consentimento para Uso de Imagem e Voz 247
ANEXO IV – Roteiro para Aproximação Inicial/Diário de Campo 249
ANEXO V – Instrumento para Coleta de Dados/Entrevista Semiestruturada 251
ANEXO VI – Miniexame do Estado Mental 254

1 INTRODUÇÃO

Conforme já anunciava Beauvoir (1970), viver é envelhecer, nada mais. Só não envelhece quem não vive o suficiente para se deparar com essa fase da vida. Sabemos que o processo de envelhecer desencadeia modificações biológicas, psicológicas e sociais no ser humano; porém, é quando já se está na velhice que este processo aparece de forma mais evidente (SANTOS, 2010). O envelhecimento configura-se como uma realidade que tem desafiado a área da saúde a pensar e repensar, construir e reconstruir conceitos e concepções com vistas a desenvolver estratégias para uma atenção especial e integral a esta população.

O crescimento da população idosa é um fenômeno mundial e, no Brasil, as modificações estão ocorrendo de forma bastante acelerada. Conforme projeções, em 2020 o Brasil será o sexto país do mundo em número de idosos, com uma população superior a trinta milhões de pessoas. O Brasil passou de três milhões de idosos, em 1960, para sete milhões, em 1975, e vinte milhões em 2008, um aumento de quase 700% em menos de cinquenta anos. Consequentemente, as doenças próprias do envelhecimento passaram a ganhar maior expressão no conjunto da sociedade, dentre elas, as doenças crônicas (VERAS, 2009).

Segundo o Censo Demográfico de 2010, o contingente de idosos, conforme a Política Nacional do Idoso e o Estatuto do Idoso, ou seja, com 60 anos ou mais, é de 20.590.599 pessoas, aproximadamente 10,8% da população total. Desses, 55,5% (11.434.487) são mulheres e 44,5% (9.156.112) são homens (IBGE, 2011).

Estima-se que 85% dos idosos apresentem, pelo menos, uma doença crônica e, destes, pelo menos 10% com sobreposição de afecções concomitantes. Desse modo, a cronicidade de algumas enfermidades associadas ao quadro de longevidade dos brasileiros tem colocado em pauta a necessidade de se planejar mecanismos e ações para um cuidado diferenciado a essa parcela da população (GONÇALVES *et al*, 2006), visto que o convívio com essa realidade, seja como profissionais da saúde, seja como familiares de idosos, torna-se mais frequente.

Conforme Soares, Santana e Muniz (2010), dentre as condições crônicas mais temidas nessa fase da vida está o câncer. Segundo, Gois e Veras (2010), na maioria dos casos, o câncer ocorre após os 60 anos. Essa maior incidência no idoso se deve ao fato de que cerca de 80% de todos os cânceres estão relacionados, direta ou indiretamente, ao tempo de exposição a agentes cancerígenos. Atualmente, o câncer é a segunda causa de morte no Brasil, logo após as doenças cardiovasculares. De acordo com as últimas estimativas, os tipos mais incidentes são o câncer de mama nas mulheres e o câncer de próstata nos homens (BRASIL, 2013).

Essa realidade carece de atenção, principalmente, ao considerarmos que os casos de câncer aumentam proporcionalmente com a idade. Nesse sentido, quanto mais a população envelhece, mais há tendência de crescimento desses números, o que produz impacto na vida das pessoas e no sistema de saúde, que precisa gerir as demandas oriundas desse quadro (VISENTIN; LENARDT, 2010).

Por muito tempo, a cura do câncer pareceu improvável, porém, com a evolução científica, tecnológica e farmacológica, está sendo possível aumentar a expectativa de vida, juntamente com a remissão completa das neoplasias (OLIVEIRA *et al*, 2010). Atualmente, com uma detecção precoce do câncer e melhoria da eficácia dos tratamentos, a qualidade de vida durante o tratamento tem melhorado significativamente. Hoje, um número crescente de pessoas sobrevive a esta patologia e vive para além do câncer por longos anos (PINTO; PAIS-RIBEIRO, 2007).

O tratamento para o idoso também tem se modificado com a utilização de protocolos de quimioterapia específicos para pacientes com mais de 60 anos, com baixa toxicidade e uma melhor tolerância aos efeitos adversos. Estes novos fármacos garantem maior sobrevida e qualidade de vida aos sobreviventes ao câncer (FREDERICO; CASTRO JÚNIOR, 2009). No entanto, somente a intervenção medicamentosa e tecnológica não é suficiente para um cuidado integral ao idoso. Mais do que isso, faz-se necessário conhecer impactos sociais, espirituais, psicológicos e emocionais causados pelo câncer e seus tratamentos, e que faz com que as pessoas reflitam sobre vários aspectos de suas vidas, que antes da ocorrência da doença e do tratamento que antes, não eram tão valorizados, ou mesmo passavam despercebidos (SALCI; MARCON, 2011).

As pessoas que terminaram o tratamento e passaram pela fronteira de cinco anos após o tratamento e sem a recidiva do câncer passam por um processo de transição que implica inevitavelmente confrontar-se com as suas limitações e vulnerabilidades impostas pelas toxicidades do tratamento. É uma fase de redescobrimento de si mesmo e de novas formas de ressignificar o seu cotidiano (SOLANA, 2005).

A longevidade em termos biomédicos e cronológicos deixou de ser considerada a única medida de sucesso na oncologia, expandindo-se como parte integrante dos cuidados nesta área, aspectos relacionados com a vertente social, econômica, legal, espiritual, em suma, com a integralidade do cuidado às pessoas que sobreviveram ao câncer (PINTO; PAIS-RIBEIRO, 2007).

É neste cenário que o termo sobrevivente ao câncer entra em cena. Atualmente, a sobrevivência está associada à mudança de prognóstico da doença oncológica, que até meados

do século passado era quase inevitavelmente uma doença fatal, já atualmente o portador do câncer passa de vítima à sobrevivente (KHAN; EVANS, 2012).

Embora existam várias definições e discussões acerca do conceito de sobrevivência, neste estudo assumimos que o sobrevivente ao câncer é aquela pessoa que realizou os tratamentos e superou a barreira de cinco anos livre da doença (SOLANA, 2005), ainda que ser sobrevivente significa viver com o câncer e apesar dele, convivendo com as toxicidades, efeitos colaterais e sequelas decorrentes dos tratamentos realizados para o seu controle (MUNIZ; ZAGO; SCHWARTZ, 2009).

Considerando que o foco da discussão serão as vivências de idosos durante e após o tratamento oncológico, fazem-se necessários buscar novos modos de compreender essa realidade a partir da ótica do indivíduo que vivencia este fenômeno na perspectiva da história oral, sem deixar de levar em conta a singularidade e a essencialidade do sujeito diante dos processos de adoecimento pelo câncer.

Diante disso, este estudo teve abordou as vivências de idosos sobreviventes ao câncer, com vistas a identificar os impactos físicos, psíquicos e sociais causados durante o itinerário terapêutico e após o tratamento oncológico, além de conhecer as estratégias de enfrentamento utilizadas pelos colaboradores diante das dificuldades impostas durante este processo.

1.1 Delimitação do Problema

Perante um quadro de acelerado envelhecimento populacional, as doenças crônicas não transmissíveis, como o câncer, se sobressaem e vem tornando-se foco de preocupação e discussão no cenário do sistema de saúde. Com o aumento da expectativa de vida, o câncer tem acometido grande parte da população idosa, contudo, com a melhoria dos avanços tecnológicos na área da saúde, as taxas de sobrevivência têm aumentado, inclusive, nessa população.

Diante disto, o estudo torna-se importante para a compreensão das complexidades e a particularidades que envolvem as vivências e os processos de escolha e busca pela realização do tratamento oncológico, bem como, os processos de enfrentamento e subjetividades diante deste recorte de vida. No momento em que se intensificam as exigências de saúde ao idoso, é primordial para os profissionais que os cuidam desenvolver um olhar atento para as dimensões biológicas e culturais. Associado aos conhecimentos técnicos e científicos, há

necessidade do entendimento da complexidade dos modos de cuidar que envolvem a busca pelos diferentes tratamentos e formas de atenção à saúde frente às situações de doença.

Cabe ressaltar que o idoso sobrevivente vivencia uma experiência paradoxal. Se, de um lado, a cura foi possível através de grande aparato científico e tecnológico, por outro, ao ser comunicado dessa realidade inicia uma nova fase, marcada pela longa batalha contra os riscos de uma recidiva, bem como de novas formas de viver a partir das experiências vivenciadas nessa fase da vida. Esse cenário exige a busca de estratégias de enfrentamento para o novo cotidiano que ora se apresenta.

Portanto, diante desta nova realidade, em que os avanços tecnológicos na área da oncologia permitem uma sobrevida cada vez maior e a fim de transcender a avaliação de parâmetros exclusivamente biomédicos, apresenta-se a seguinte problemática: Quais as vivências de idosos sobreviventes ao câncer durante e após o tratamento oncológico?

1.2 Objetivos

1.2.1 Objetivo Geral

Compreender as vivências de idosos sobreviventes ao câncer durante e após o tratamento oncológico na perspectiva da história oral temática.

1.2.2 Objetivos Específicos

1.2.2.1 Identificar o itinerário terapêutico do paciente idoso com câncer desde a detecção dos sinais e sintomas até o final do tratamento;

1.2.2.2 Conhecer as estratégias de enfrentamento utilizadas pelo idoso no processo de viver com e além do câncer;

1.2.2.3 Verificar os impactos físicos, psíquicos e sociais, durante e após o tratamento oncológico, de idosos sobreviventes ao câncer.

1.3 Justificativa

Trabalhar com pessoas com câncer sempre fez parte de minha trajetória profissional. Neste caminho, sempre desafiei-me a pensar em formas de ampliar o conhecimento sobre a vida dos sobreviventes com vistas e melhorar a qualidade de vida nessa fase.

Conviver com o ser humano que está enfrentando o adoecimento por câncer é, de fato, uma experiência única e desafiadora. Este encontro com pacientes oncológicos traz novas formas de olhar, de sentir e de compreender o mundo, pois, na medida em que compreendemos o outro, podemos conhecer a nós mesmos e nossa própria existência. Isso porque a vida não é feita apenas de saúde e doença, mas de histórias, vivências, significados e ressignificações diante do processo de viver com e além do câncer.

Os estudos na área de oncologia têm se focalizado nos processos biomédicos referentes ao diagnóstico e tratamentos, e no âmbito das ciências sociais e humanas no conhecimento das reações adaptativas ao diagnóstico e tratamentos, assim como na fase final de vida, constatando-se um menor investimento na fase pós-tratamento. Desta forma, a informação sobre como enfrentar eventuais mudanças que possam surgir em consequência da situação clínica que enfrentou é primordial, a fim de contribuir para a melhoria da qualidade de vida nesta nova etapa (PINTO; PAIS-RIBEIRO, 2010).

As questões que se voltam aos aspectos que envolvem indivíduos e famílias após o tratamento oncológico e, nesta dimensão, o conceito de sobrevivência foi ampliado com o objetivo de tentar transformar o comportamento do paciente passivo e vitimado num mais proativo e esperançoso no combate à doença. Considerando o curso da doença, sobrevivência não é apenas descrita em relação aos atos para manter-se vivo, mas vai além das restrições e tempo do tratamento, baseando-se num conceito dinâmico, sem limites cronológicos predeterminados (MUNIZ; ZAGO; SCHWARTZ, 2009). Para tanto, há necessidade de se conhecer como estes sujeitos vivem enquanto sobreviventes.

No entanto, estudos com esse tema são relativamente escassos (KHAN; EVANS, 2012). Ao se pesquisar na base de dados da BVS os termos “sobreviventes”, “sobrevivente”, “sobrevivência” *and* “idoso”, “idosos” *and* “câncer”, “neoplasia”, nos últimos dez anos, encontramos apenas três artigos publicados que abordam esta temática, o que evidencia a lacuna de produção nessa área.

Diante da realidade em que o câncer é cada vez mais comum na velhice, fazem-se necessários novos estudos que busquem compreender como se dão as vivências e o cotidiano

durante e após tratamento oncológico, dentro das percepções dos idosos, possibilitando criar e utilizar estratégias de enfrentamento, invenções e reinvenções diante dessa fase.

Portanto, uma vez que o tratamento e a reabilitação física e psicossocial para os idosos não se esgotam com o fim dos procedimentos terapêuticos, pesquisas que abordem o período de tratamento e pós-tratamento são necessárias, a fim de conhecer de forma mais ampla suas especificidades e necessidades para a oferta de uma atenção integral. Acresce-se a isso o fato de que os tratamentos na área da oncologia evoluíram nas últimas décadas e estão se tornando extremamente sofisticados e resolutivos, o que resulta em aumento da sobrevida e, consequentemente, em uma preocupação crescente com a qualidade de vida dos pacientes que sobrevivem ao câncer (SILVA e SOUZA, 2008).

Ainda, acredita-se que esta pesquisa poderá compreender e interpretar as necessidades dos idosos sobreviventes ao câncer, sensibilizando diversos públicos quanto à problemática desta doença e seu impacto na vida dos indivíduos. Assim, propõe-se colocar em pauta a necessidade de se pensar estratégias para garantir o acompanhamento e a assistência prolongada a esses sobreviventes e suas famílias, auxiliando-os a lidar, da melhor maneira possível, com as sequelas físicas, psíquicas e sociais, advindas da doença e de seu tratamento.

Diante deste cenário, acreditamos que os profissionais, gestores e usuários do sistema de saúde, ao conhecerem as vivências a partir da experiência de quem passou por um tratamento oncológico, poderão, em conjunto, pensar e repensar formas inovadoras para um cuidado integral e humanizado aos sobreviventes, considerando os processos pelos quais os idosos passaram na busca pelo cuidado, já que este é um fenômeno complexo, impossível de ser generalizado, pois está intimamente relacionado com as experiências de vida e aspectos culturais de cada ser.

2 REFERENCIAL TEÓRICO

2.1 Aspectos Epidemiológicos do Envelhecimento Humano

Como toda situação humana, o envelhecimento tem uma dimensão existencial que modifica a relação da pessoa com o tempo, gerando mudanças em suas relações com o mundo e com sua própria história. É uma etapa da vida com características e valores próprios, em que ocorrem modificações no indivíduo, tanto na estrutura orgânica, como no metabolismo, no equilíbrio bioquímico, na imunidade, na nutrição, nos mecanismos funcionais, nas condições emocionais, intelectuais e sociais (SCHIMIDT; SILVA, 2012).

Para Souza, Matias e Brêtas (2010), o envelhecimento deve ser entendido como fenômeno natural e processual, iniciando-se desde a concepção, ou seja, se envelhece porque se vive, e muitas vezes sem nos darmos conta disso, assim, o processo de envelhecimento comporta, portanto, a fase da velhice, mas não se esgota nela. Consequentemente, as formas como irá se dar o envelhecer se relaciona com a visão de mundo do indivíduo e da sociedade em que ele está inserido.

A velhice varia conforme os tempos históricos, as culturas e subculturas, as classes sociais, as histórias de vida pessoais, as condições educacionais, os estilos de vida, os gêneros, as profissões e as etnias, dentre outros elementos que conformam as trajetórias de vida dos indivíduos e grupos (DEBERT, 1999).

A população idosa vem aumentando progressivamente no Brasil, com projeções que indicam que em 2025 o contingente será de 32 milhões de indivíduos, com expectativa de vida ao redor dos 75 anos. Dessa forma, o Brasil ocupará o sexto lugar no mundo em relação ao número de habitantes idosos (IBGE, 2011). Neste contexto, torna-se necessária atenção aos fatores que possibilitam o bem-estar desse grupo etário, para que os serviços de saúde estejam preparados para este novo panorama demográfico e para o acompanhamento dessa maior longevidade com melhor qualidade de vida (SOUZA *et al*, 2013).

Conforme Veras (2011), se forem considerados os dados demográficos brasileiros, verificar-se-á que o País envelhece progressivamente e de forma acelerada, desta forma, em menos de quatro décadas, passou-se de um cenário de mortalidade próprio de uma população jovem para um quadro de enfermidades complexas e onerosas, típicas da velhice caracterizadas por doenças que perduram por anos, com exigência de cuidados constantes, medicação contínua e exames periódicos.

Segundo Camarano (2013), atualmente, um brasileiro vive em média 73,5 anos, 43 a mais que no início do século passado; sumarizando, nasce menos gente e vive-se mais. Consequentemente a esse processo há a contração da população e o superenvelhecimento, portanto, o Brasil não é mais um país de jovens, sendo provável que o Censo de 2030 encontre o número máximo de brasileiros que se pode vislumbrar cerca de 208 milhões, dos quais 20% serão idosos.

Esse aumento vertiginoso se deve à combinação de vários fatores, entre eles a queda da fecundidade, redução da mortalidade infantil, universalização dos cuidados com a saúde, novas tecnologias médicas, melhorias na educação, na renda e nas condições de vida, apesar do imenso fosso de desigualdades e de mazelas sociais e ambientais que o País carrega quase como uma fatalidade (MINAYO, 2013).

Com o crescimento demográfico da população brasileira acima de 60 anos, estabelecem-se alterações nos padrões de saúde, com a redução da morbidade e mortalidade por doenças infecciosas, paralelamente ao aumento da prevalência de doenças crônicas não transmissíveis (CHAIMOWICKS, 2007).

Neste sentido, a presença de comorbidades associadas às perdas relacionadas ao envelhecimento não deve ser vista como condição de envelhecimento malsucedido, entendendo-se que é a administração de tais perdas, por meio do correto manejo de um modelo contemporâneo de assistência, aliado a competências e recursos disponíveis, que poderá garantir ao idoso e à sua família a condição de vivenciar essa fase da vida como uma conquista. A maioria das doenças crônicas que acometem o indivíduo idoso tem na própria idade seu principal fator de risco. Envelhecer sem nenhuma doença crônica é mais a exceção do que a regra (VERAS, 2012).

É visível que o Brasil mudou, e os tempos são outros. A transição epidemiológica ocorreu e o atual padrão de doença é majoritariamente de doenças crônicas não transmissíveis, do mesmo modo que ocorreu a transição demográfica (VERAS, 2011). Dentre estas doenças, uma das mais temidas é o câncer.

Conforme Visentin e Lenardt (2010), quanto mais a população envelhece, maior é a tendência de crescimento do número de casos de câncer, o que produz um impacto no que se refere à estrutura de cuidado para garantir uma atenção integral a essa pessoa.

Dessa forma, as áreas da oncologia e envelhecimento relacionam-se intimamente, já que o número de casos de câncer aumenta proporcionalmente à idade, o que impacta na área geriátrica e gerontológica, pois coloca para estas o desafio de se repensar os cuidados e implementar novas estratégias que visem o melhor atendimento a essa parcela da população.

São situações que solicitam um olhar atento para a história de vida de cada idoso e, consequentemente, aos diversos modos pessoais dele se cuidar, buscar tratamento para sua doença, bem como, sobreviver para além dela (VISENTIN; LENARDT, 2010).

Neste contexto, faz-se relevante compreender a história dos idosos que passaram pelo processo de tratamento do câncer e que atualmente estão na fase de sobrevivência. Acredita-se que a história oral temática contribui para o desvelar das memórias vivas dessas experiências, no sentido de possibilitar a percepção do passado como algo que tem continuidade no presente, num campo de possibilidades e subjetividades de acordo como os mecanismos individuais e culturais, com os quais cada ser enfrentará esse processo complexo que envolve desde a descoberta dos sinais e sintomas até a fase de sobrevivência ao câncer.

2.2 O Câncer na Pessoa Idosa

Ao longo da história o câncer foi visto de diversas formas. De tumor maligno e incurável, de tragédia individual a problema de saúde pública. Sua história foi marcada pelo incessante esforço da medicina em controlá-lo pela via da prevenção, aliada ao uso das mais modernas tecnologias médicas de tratamento (BRASIL, 2008).

De acordo com o Instituto Nacional do Câncer (INCA), câncer é o nome dado a um conjunto de mais de cem doenças que têm em comum o crescimento desordenado de células, que invadem tecidos e órgãos, dividindo-se rapidamente, tendem a ser muito agressivas e incontroláveis, determinando a formação de tumores malignos, que podem espalhar-se para outras regiões do corpo (BRASIL, 2013).

As causas de câncer são variadas, podendo ser externas ou internas ao organismo. As causas externas referem-se ao meio ambiente e aos hábitos ou costumes próprios de uma sociedade, e as internas são, na maioria das vezes, geneticamente predeterminadas, e estão ligadas à capacidade do organismo de se defender das agressões externas (BRASIL, 2013).

Conforme Campolina (*et al*, 2013), dados nacionais apontam que as doenças crônicas não transmissíveis respondem por 66,3% das doenças, enquanto as doenças infecciosas por 23,5% e causas externas por 10,2%, revelando que as neoplasias se apresentam como um risco nas faixas etárias mais avançadas.

Os tipos de câncer mais frequentes na população masculina foram próstata, pulmão, cólon e reto; e na população feminina, mama, cólon-reto e pulmão (BRASIL, 2014). No Brasil, segundo estimativa do INCA para 2014/2015, há possibilidade de ocorrência de

aproximadamente 576 mil casos novos de câncer. O câncer de pele do tipo não melanoma é o mais incidente na população brasileira, seguido pelos tumores de próstata, mama feminina, cólon e reto, pulmão, estômago e colo do útero (BRASIL, 2014).

Desta forma, o problema do câncer no Brasil ganha relevância pelo perfil epidemiológico que essa doença possui, e, com isso, o tema conquista espaço nas agendas políticas e técnicas de todas as esferas de governo. O conhecimento sobre a situação dessa doença permite estabelecer prioridades e alocar recursos de forma adequada para modificar positivamente esse cenário (BRASIL, 2008).

A prevalência de alguns tipos de câncer aumenta consideravelmente de acordo com a idade, como é o caso do câncer de próstata. Para Pina, Lunet e Dias (2006), a incidência desse câncer acompanha o processo de envelhecimento e tornou-se o tipo de câncer mais comum no homem idoso.

Conforme a última estimativa mundial, o câncer de próstata é considerado o segundo tipo mais frequente em homens, cerca de 1,1 milhão de casos novos no ano de 2012 (BRASIL, 2013). No Brasil, o aumento da expectativa de vida, a melhoria e a evolução dos métodos diagnósticos e da qualidade dos sistemas de informação, bem como, a disseminação do rastreamento do câncer de próstata com PSA e toque retal, podem explicar o aumento das taxas de incidência ao longo dos anos (BRASIL, 2014).

O único fator de risco bem estabelecido para o desenvolvimento do câncer de próstata é a idade. Aproximadamente 62% dos casos diagnosticados no mundo ocorrem em homens com 65 anos ou mais. Com o aumento da expectativa de vida mundial, é esperado que o número de novos casos de câncer de próstata aumente cerca de 60% até 2015 (BRASIL, 2013).

Outro tipo de câncer que está intimamente ligado à idade é o câncer de mama. Estudos relacionados a esse câncer têm ganhado proporção devido ao elevado número de incidência e prevalência no Brasil e no mundo, sendo que pesquisas indicam que a idade elevada, geralmente a partir dos 60 anos, é o fator mais importante na causalidade do câncer de mama e, na maioria dos casos, é o mais encontrado. Consequentemente, há aumento da mortalidade nessa faixa etária, principalmente pelo fato de o diagnóstico ser realizado, na maioria vezes, em estágios avançados da doença (MATOS; PELLOSO; CARVALHO, 2010).

O câncer de mama é o tipo que mais acomete mulheres em todo o mundo, tanto em países em desenvolvimento quanto em países desenvolvidos. Cerca de 1,67 milhão de novos casos dessa neoplasia são esperados para 2014/2015 em todo o mundo, o que representa 25% de todos os tipos de câncer diagnosticados nas mulheres (BRASIL, 2014).

Alguns fatores de risco para o desenvolvimento do câncer de mama são bem conhecidos, como o envelhecimento, fatores relacionados à vida reprodutiva da mulher, história familiar de câncer de mama, consumo de álcool, excesso de peso, sedentarismo, exposição à radiação ionizante e alta densidade do tecido mamário (BRASIL, 2013).

Diante desse contexto de acelerado processo de envelhecimento da população brasileira, cabe ressaltar que, ao se refletir sobre as estatísticas do câncer de mama e de próstata, torna-se necessária a adoção de medidas de prevenção como fator de proteção contra a referida patologia, além de ser uma temática a ser discutida no sentido de que essas mulheres e homens são pessoas com vivências e experiências de vida, com uma trajetória de cuidados, estes resultantes da inserção social, política, cultural e de gênero, enquanto atores sociais da sua própria história (CARVALHO *et al*, 2009).

Desta forma, o câncer relaciona-se com um conjunto das doenças crônicas e graves. Assume uma dimensão especial pelos mitos e crenças que a doença cria e pela insegurança, medo irracional e imprevisibilidade para o idoso e sua família. Continua a revelar-se como uma das doenças mais temidas da humanidade, que provoca um conjunto de reações emocionais com repercussões na família e na própria sociedade. No entanto, nos contextos atuais deixou de ser uma irremediável fatalidade, pois muitas das situações da doença são hoje controladas, e permitem grandes períodos de sobrevida (PINTO, PAIS-RIBEIRO, 2007).

O envelhecimento humano é um fenômeno universal, multidimensional e complexo. Neste sentido, a valorização e a compreensão dos modos de vivenciar determinados fenômenos, como o câncer, fazem-se interessantes. Um dos instrumentos para tal compreensão é o método da história oral, pois permite de forma ética adentrar nesse universo, resgatando as memórias relacionadas ao itinerário terapêutico e a sobrevivência ao câncer.

Nesta perspectiva, como já mencionado, com o avançar da idade, aumenta-se a propensão ao desenvolvimento do câncer. Nesse sentido, a seguir abordaremos aspectos relacionados ao itinerário terapêutico, mecanismos de enfrentamento e vivências de idosos durante e após o tratamento oncológico.

2.2.1 Itinerário Terapêutico: dos sinais e sintomas ao término do tratamento oncológico

No Brasil, as investigações sobre os sistemas de saúde e sua articulação com as decisões que os indivíduos tomam quando adoecem ainda são incipientes. As escolhas

presentes ao longo desse itinerário são geralmente influenciadas por uma série de fatores, dentre eles, pode-se citar o contexto em que ocorre a doença, os tipos de assistência disponíveis, a necessidade ou não e as condições para arcar com as despesas dos tratamentos, bem como, o modelo que é utilizado para explicar seu estado de saúde (VISENTIN, 2008).

Conill (*et al*, 2008) afirmam que os caminhos percorridos na busca de soluções para problemas de saúde são, em geral, pouco conhecidos ou relegados a um segundo plano, não sendo um tema prioritário durante a formação profissional em saúde e, também, pouco presentes nas preocupações dos pesquisadores, gestores ou formuladores de políticas.

Alves e Souza (1999) entendem que os caminhos percorridos por pessoas em busca de cuidados terapêuticos não necessariamente coincidem com esquemas ou fluxos predeterminados. Suas escolhas expressam construções subjetivas individuais e também coletivas acerca do processo de adoecimento e de formas de tratamento, forjadas sob as influências de diversos fatores e contextos. Estas escolhas vão definir ações que, passo a passo, constituirão um determinado percurso.

Neste estudo, optamos por definição de itinerário terapêutico como aquele marcado por processos pelos quais os indivíduos ou grupos sociais escolhem, avaliam e aderem (ou não) a determinadas formas de tratamento (ALVES e SOUZA, 1999). Desta forma, o indivíduo somente é capaz de construir sua trajetória a partir de um campo de possibilidades socioculturais, que são viabilizadas durante o percurso de busca e realização de tratamentos que são marcadas por projetos distintos, individuais ou coletivos e por vezes até contraditórios (MÂNGIA e MURAMOTO, 2008).

Para Gerhardt (*et al*, 2006), o desafio em reconhecer estas buscas consiste em conciliar a atenção legítima dada ao ator individual com a preocupação de identificar qual seu universo cultural, marcado pela complexidade, diversidade e transformação, informando suas decisões e suas escolhas. Este campo é particularmente fecundo para a abordagem da esfera pública e particular, do individual e coletivo, na medida em que saúde e doença refletem-se no corpo dos indivíduos.

Diante deste cenário, a história oral pode contribuir para a compreensão das trajetórias dos sujeitos envolvidos em processos de saúde e doença. A coleta de narrativas sobre o processo saúde doença tem sido objeto de muitos estudos contemporâneos do campo da saúde e mostram que as relações sociais, ou, mais precisamente, as redes sociais, definem a forma como a doença é compreendida, expressada e vivida pelos sujeitos. Informa também sobre como os tratamentos propostos são avaliados, experimentados, modificados, aceitos ou

abandonados, revelando a importância da mudança do olhar dos profissionais sobre a participação dos usuários no processo de produção do cuidado (ALVES; SOUZA, 1999).

No momento em que se intensificam as exigências de saúde ao doente idoso, é primordial para os profissionais que os cuidam desenvolver um olhar atento para as dimensões biológicas e culturais pertinentes ao processo de busca de resolução de problemas dentro dos itinerários terapêuticos, desta forma, há a necessidade da percepção da complexidade dos modos de se cuidar que envolvem a procura pela saúde no itinerário terapêutico frente às situações de doença, o que pode propiciar ao profissional de saúde o entendimento de entender crenças, desejos e esperanças, e, assim, estabelecer relação de confiança mútua e um compromisso terapêutico mais verdadeiro e eficaz com o ser cuidado (VISENTIN, 2008).

Concordamos com Mângia e Muramoto (2008) quando dizem que o processo de produção de projetos terapêuticos cuidadores requer fundamentalmente a reorientação do tipo de escuta oferecida ao usuário e a possibilidade de compreensão da sua história, assim deve fazer parte do processo o espaço para a expressão desses elementos. Sobre eles, os profissionais deveriam aprender, primeiramente, o respeito à alteridade e evitar o risco da interpretação apressada sobre o sofrimento do outro, no geral, subsumida a linguagem técnica e redutiva.

2.2.2 Representações e Vivências de Idosos com Câncer

Neste estudo assumimos o conceito de vivência como produto da reflexão pessoal sobre a experiência. Embora a experiência possa ser a mesma para vários indivíduos, a vivência de cada um sobre o mesmo episódio é única e depende de sua personalidade, de sua biografia e de sua participação na história, desta forma, toda vivência tem como suporte os ingredientes do coletivo em que o sujeito vive e as condições em que ela ocorre (MINAYO, 2012).

No imaginário social, o envelhecimento está associado ao fim de uma etapa, tem sinônimo de sofrimento, solidão, doença e morte e é no âmbito dessa reflexão que os idosos que convivem com câncer enfrentam o processo de envelhecimento (JARDIM; MEDEIROS; BRITO, 2006).

Alguns estudos têm retratado as vivências de pacientes idosos a partir da experiência do tratamento oncológico e apresentam, em grande parte, resultados relacionados à

singularidade e diversidade de impactos físicos, emocionais e sociais que perpassam no desenrolar desse processo que vai desde o impacto inicial do diagnóstico à fase de sobrevivência da doença oncológica (ROCHA *et al*, 2014; SEVERO; GORINI, 2009). Esses estudos destacam a espiritualidade e a família com mecanismos de enfrentamento utilizados durante as vivências de se estar com câncer (CALDEIRA; CARVALHO; VIEIRA, 2014; VISENTIN; LENARDT, 2010; TEIXEIRA; LEFÈVRE, 2008; STUMM *et al*, 2010).

Estudo realizado por Rocha *et al.* (2014) aponta que a convivência com o câncer pode causar efeitos diversos na vida do idoso. Os autores enfatizam que a adaptação, ou não, à situação vivida depende de aspectos culturais, emocionais, vivências anteriores e das características pessoais do idoso em questão, e destacam a espiritualidade como mecanismo de enfrentamento importante, como forma de conforto nos momentos de angústia e aflição durante a experiência de adoecer pelo câncer.

Severo e Gorini (2009) buscaram identificar em seu estudo as alterações no modo de viver dos idosos com câncer e identificaram mudanças significativas no curso da vida dos mesmos durante este período. Apresentam como resultados do estudo alterações psicológicas, como o choque emocional e o sentimento de tristeza após reconhecimento da doença, e destacam que a experiência do adoecimento pode ser transformadora, possibilitando aos idosos reavaliar a sua vida, atitudes, comportamentos, valores e, até mesmo, o modo com que se relaciona consigo e com os outros.

Caldeira, Carvalho e Vieira (2014) identificaram a espiritualidade como principal estratégia de enfrentamento utilizada pelos idosos. Ressaltaram que o idoso encontra o sentido da sua vida de diferentes modos, conferindo à espiritualidade um caráter individual, dinâmico e subjetivo aliados às crenças, valores e transcendência.

Estudo realizado com 12 idosos com câncer demonstra a importância da fé no enfrentamento da doença, uma vez que ela aumenta a força para lutar e vencer o desafio do adoecimento. Os achados estiveram relacionados ainda à evidência de que a leitura de textos religiosos contribui de forma positiva tanto para aceitação da doença, como para segurança, tranquilidade e otimismo na recuperação da saúde (TEIXEIRA; LEFÈVRE, 2008).

Em relação aos sentimentos vivenciados pelos idosos submetidos à prostatectomia, destacam-se o medo, a esperança, a vontade de vencer a doença, a fé na equipe de saúde e o otimismo. Foi observado nos oito idosos pesquisados que eles acreditavam na cura da doença pelo Poder Divino, o que é frequente entre pessoas que sofrem. Os idosos com câncer comumente utilizaram a religiosidade como uma estratégia de enfrentamento, em busca de alívio às suas angústias (STUMM *et al*, 2010).

Diante desses estudos, entende-se que viver com câncer implica em várias adaptações na vida do idoso e dos que o rodeiam. As mudanças originadas durante e após o tratamento oncológico são decorrentes de um novo significado atribuídos à vida, caracterizadas pela inserção de hábitos antes pouco praticados e/ou valorizados em seu cotidiano e ainda pela reavaliação de alguns conceitos pré-existentes. Algumas dessas modificações ocorrem imediatamente ao descobrirem o diagnóstico de câncer, outras ao iniciarem os tratamentos ou, ainda, como consequência de todo esse processo (SALCI; MARCON, 2011).

Todo o contexto da doença propriamente dita e do tratamento pode gerar estresse, trazendo sinais e sintomas como apatia, depressão, desânimo, sensação de desalento, hipersensibilidade emotiva, raiva, ansiedade, irritabilidade. Diante disso, o que pode fazer a diferença no resultado de adaptação do indivíduo é o enfrentamento. Utilizar e construir estratégias de enfrentamento significa que o indivíduo está tentando superar o que lhe está causando estresse (COSTA; LEITE, 2009).

O processo estressante, desde a suspeita diagnóstica de um câncer até a reabilitação e reajuste psíquico do paciente, requer esforços de enfrentamento da situação, sendo tarefa primordial reconquistar o equilíbrio psíquico apropriado. Enfrentamento é definido como um processo por meio do qual o indivíduo administra as demandas da relação pessoa-ambiente que são avaliadas como estressantes e as emoções que elas geram (LORENCETTI; SIMONETTI, 2005).

Costa e Leite (2009) definem enfrentamento como um processo através do qual o indivíduo administra as demandas da relação pessoa-ambiente que são avaliadas como estressantes e as emoções que elas geram.

Após avaliação inicial do evento como estressante, são desenvolvidas estratégias, comportamentos manifestos, ou não, que têm como objetivos minimizar a ação das condições ambientais que causam danos e perdas ao indivíduo e, simultaneamente, aumentar a sua possibilidade de recuperação e bem-estar. Todo este processo é mediado por fatores de enfrentamento relacionados aos aspectos médicos, socioculturais e individuais (TAVARES; TRAD, 2010).

Os aspectos médicos englobam os fatos clínicos, tipo e curso do tratamento proposto, opções de reabilitação e manejo psicológico pela equipe de cuidados de saúde. Os aspectos socioculturais dizem respeito aos recursos disponíveis, às atitudes, aos estigmas e aos significados relacionados ao câncer desenvolvidos na comunidade, natureza e acesso a suporte social (família, amigos, grupos afiliados). As variáveis pessoais estão relacionadas ao paciente, como o momento do ciclo vital em que se encontra (tarefas específicas do

desenvolvimento ameaçadas ou interrompidas pelo câncer), a sofisticação das habilidades pessoais, a capacidade cognitiva para lidar com situações de alto estresse, o potencial de controle, a experiência de enfrentamento prévia com outras doenças, ou com o próprio câncer, e os valores morais, religiosos e crenças (TAVARES; TRAD, 2010).

As estratégias de enfrentamento utilizadas pela paciente e seus familiares estão intimamente ligadas ao sucesso do tratamento oncológico. Ao passar pelas dificuldades e impactos impostos por este processo, os pacientes encontram como alicerce a busca por informações e cuidados no sistema de saúde, a família e a espiritualidade para a busca da sobrevivência, tema que será tratado a seguir.

2.3 Sobrevivência ao Câncer

Historicamente, o câncer é visto como uma doença que pode levar à morte. Nesse sentido, é revestido por um caráter simbólico que atrela à sua representação no imaginário coletivo, diversas significações, tais como desordem, catástrofe, castigo e fatalidade. Na condição de doença crônica, traz consigo repercussões e impactos físicos, sociais e emocionais (AMBRÓSIO; SANTOS, 2011).

Com os avanços nos métodos de diagnóstico e de tratamento na área da medicina a partir dos anos 1950, iniciou-se uma mudança considerável nos significados e formas de enfrentamento da doença, o que contribuiu para o aumento do número de sobreviventes e do tempo de sobrevida dos portadores de câncer (TAVARES; TRAD, 2005).

De acordo com Boaventura e Araújo (2012), nas últimas décadas, paralelamente ao aumento progressivo das taxas de cura em oncologia, evidencia-se um interesse crescente pela sobrevivência ao câncer, já que a partir da década de 1960 constata-se um crescente aumento de sujeitos nesta condição. Nos países em desenvolvimento, tais tendências ainda são em grande parte desconhecidas.

No Brasil há uma carência de registros e dados epidemiológicos sobre os sobreviventes ao câncer. Embora incipiente, o maior número de estudos que abordam tais sujeitos encontra-se nos Estados Unidos da América (EUA). As pesquisas no Brasil geralmente avaliam a sobrevida do paciente oncológico, na maioria das vezes e o relacionam a um órgão específico, como o câncer de próstata, de pulmão, entre outros, e ao estadiamento no momento do diagnóstico e tratamento (ANDRADE *et al*, 2013).

Para Pinto e Pais-Ribeiro (2007), apesar de o conceito de “sobrevivente” ter entrado na literatura oncológica, não há consenso sobre a sua definição. A base teórica do conceito ora assenta numa perspectiva mais biomédica, partindo de dados objetivos como os anos de sobrevida, ora em outras perspectivas relacionadas com as idiossincrasias individuais e a trajetória da doença. Pensando numa ótica qualitativa, mais do que a longevidade, há de incluir a avaliação da pessoa sobre as implicações da doença e dos tratamentos na vida pessoal, familiar e social.

Os estudos sobre sobrevivência possibilitam uma evolução deste conceito que inclui a continuidade das terapias de manutenção, recorrência ou segundas malignidades, efeitos a longo prazo ou recentes, efeitos relacionados ao tratamento ou outras causas e o próprio morrer, trazendo uma compreensão diferente para o cuidado em oncologia, com concepções a partir da visão das pessoas que vivenciam o processo de ser sobrevivente ao câncer (SALCI; MARCON, 2011).

Como bem destaca Mullan (1985), médico e sobrevivente ao câncer, em seu reconhecido artigo intitulado “Notas Ocasionais”, os conceitos de doente ou de curado foram insuficientes para descrever o que lhe tinha acontecido. As implicações físicas, sociais e emocionais decorrentes de uma vida com e após essa experiência vão além de um conceito com caráter biomédico. Segundo ele, nenhum dado numérico representará esta vivência, essencialmente singular, já que há pacientes que estão “curados” muito tempo antes de passarem a barreira dos cinco anos, e outros que estão bem além dos cinco anos com doença conhecida ou encoberta (PINTO; PAIS-RIBEIRO, 2007).

É neste cenário que o termo “sobrevivente de câncer” deve ser amplamente discutido e estudado. Atualmente, a sobrevivência está associada à mudança de prognóstico da doença oncológica, que até aos meados do século XX era quase inevitavelmente uma doença fatal. Dessa forma, o portador do câncer passa de vítima à sobrevivente (KHAN; EVANS, 2012).

Os autores supracitados sugerem que, ao invés de trabalhar no sentido de uma definição universal de sobrevivência do câncer, é interessante que os pesquisadores e gestores de políticas públicas utilizem descrições menos operacionais, e sim mais multidimensionais ao discutirem as necessidades de saúde das pessoas que vivem além do diagnóstico de câncer.

Mullan (1985) foi o primeiro a discutir a experiência do câncer e propôs as “estações da sobrevivência”, que engloba três etapas: a aguda, a estendida e a permanente.

A fase aguda, ou “primeira estação”, inicia-se com o diagnóstico do câncer e é marcada pelos esforços terapêuticos em controlar a doença, pelo medo, ansiedade e a dor, uma vez que tanto a doença, quanto seu tratamento podem causar considerável desconforto. O

confronto com a mortalidade é característica imutável da fase aguda, esta que exige um grande esforço físico e psíquico pata enfrentar os efeitos colaterais físicos do tratamento, bem como, a perda da autoimagem, da autoestima e da autonomia (MULLAN, 1985).

Segundo o referido autor, o estágio estendido de sobrevivência, ou "segunda estação", começa quando o indivíduo entra em remissão da doença ou termina o tratamento. É uma fase marcada pelos exames e consultas de acompanhamento, em que existe uma tenuidade entre "estar doente" e "estar bem". Também é um momento de (re)conhecer-se devido às prováveis sequelas físicas, como fadiga, veias esclerosadas, alopecia e amputações, e possíveis sequelas emocionais, pelo convívio com as memórias de doença e tratamento. Ainda é uma fase de maior afastamento da equipe com a qual conviveu mais intimamente durante o processo de tratamento, o que pode gerar mais solidão e ansiedade, em que o sentido de ambiguidade prevalece, uma vez que a alegria de estar vivo colide com o medo contínuo da recidiva.

Para Silva e Santos (2010), a sensação de controle diante dos episódios da vida e o sentimento de fragilidade estão presentes nesta fase e o medo da recidiva torna-se mais intenso, o que revela o receio quanto à perda da autonomia e o sofrimento relacionado à terminalidade.

Conforme Mullan (1985), o terceiro estágio, considerado permanente ou "terceira estação", é caracterizado pela diminuição do risco de recorrência do câncer, equivalendo-se a cura ou uma remissão controlada, porém, ainda é um momento de medos e insegurança, em que alguns optam por "viver um dia de cada vez" e outros sentem-se livres para definitivamente recomeçar. No entanto, o autor chama a atenção que o ser humano, nesta fase, ainda pode enfrentar desafios sociais e econômicos, como problemas no emprego, desafios psicológicos, medo de recidiva e dos efeitos secundários do tratamento.

Ainda nesta fase, os sobreviventes convivem com a tenuidade de estar livre da doença e com os riscos de complicações ou sequelas. É importante ressaltar que sobreviver à doença não significa unicamente a cura física; daí a necessidade de reconhecermos que o sucesso do tratamento transcende a esfera biológica, estendendo-se para a dimensão existencial, que inclui inúmeras esferas do existir humano (WHITAKER, 2013).

A fase de sobrevivência é uma das fases do câncer (MULLAN, 1985) e, como qualquer outra, exige adaptações que dependerão das formas de enfrentamento de cada um. Com relação aos idosos, há expressiva variabilidade nessas formas, pois estão expostos a diferentes circunstâncias sociais e pessoais, atuais e passadas, além de possuírem diferentes formas de interpretar e lidar com eventos estressantes (FORTES-BURGOS, NERI, CUPERTINO, 2009).

Constata-se que, apesar do número de sobreviventes ao câncer aumentar, as equipes de saúde não lhes oferecem suporte adequado, havendo uma descontinuidade do atendimento à medida que diminuem os sintomas físicos, o que resulta na fragmentação do processo de cuidar. Nesse período há necessidade de acompanhamento não somente do processo saúde-doença-cura, mas também de suporte social e dos grupos de apoio para atender os sobreviventes durante o longo período de recuperação (VIDOTTI; COMIN; SANTOS, 2013).

Segundo Muniz, Zago e Schwartz (2009), os problemas do sobrevivente do câncer são únicos e multifacetados, incluem estresse físico, emocional e social, surgindo como resultado dos efeitos do tratamento, mudança no estilo de vida, ruptura do papel no lar e na família, e o temor da recorrência. Cada pessoa com câncer tem necessidades únicas baseadas na extensão da doença, efeitos do tratamento, prioridades de saúde, nível funcional, entre outros.

Neste âmbito, os sobreviventes ao câncer representam uma nova realidade nos serviços de saúde. Assim, para prestar cuidados adequados a esta população crescente, os profissionais de saúde precisam conhecer as necessidades específicas dessa população para desenvolver intervenções adequadas. Neste contexto, a exigência dirigida à equipe de saúde é ampliada, sugerindo um incremento das intervenções com foco nos processos educacionais e apoio psicossocial à pessoa e família, com vista ao bem-estar e à qualidade de vida após a vivência de um câncer (PINTO; PAIS-RIBEIRO, 2007).

Para Veras (2012), as taxas de sobrevivência têm melhorado e as doenças crônicas não transmissíveis, como o câncer, necessitam de novos olhares, gerando reflexões que têm por objetivo estimular a discussão sobre novas estratégias de cuidado. Foco inovador e criativo deve ser dirigido ao cuidado do idoso e das suas doenças crônicas, porém, com abordagem integral, incluindo a prevenção, seus fatores de risco e o tratamento das enfermidades, sendo esses indivíduos os que mais sofrem os efeitos de sua própria fragilidade e, por conseguinte, os que mais desejam serviços de qualidade e necessitam de eficiência no setor saúde.

Diante deste complexo panorama, salientamos a importância de se incorporar novas formas de cuidados e atenção à saúde dos idosos sobreviventes ao câncer. A metodologia da história oral possibilita um olhar mais atento às falas dos idosos e pode fornecer estímulos para que se lembrem do passado, bem como, do próprio caminho percorrido até o momento presente. A partir dos relatos dessas histórias é possível compreender de que forma as experiências foram vivenciadas pela pessoa que passou pelo tratamento e sobreviveu, e como esse processo foi vivenciado em relação aos eventos sociais, culturais, espirituais e emocionais em que estiveram inseridos.

3 PROCEDIMENTOS TEÓRICO-METODOLÓGICOS

3.1 Tipo de Estudo

Uma vez que o presente estudo teve como objetivo compreender as vivências de idosos sobreviventes ao câncer, a opção metodológica foi pela abordagem qualitativa centrada no método da história oral temática.

Minayo (2013) afirma que a metodologia qualitativa preocupa-se com os significados, motivos, aspirações, crenças, valores e atitudes decorrentes da ação humana apreendidos no cotidiano de experiências e da descrição de pessoas que vivenciaram determinado fenômeno.

A abordagem qualitativa, segundo Mercado-Martinez e Bosi (2004), tem interesse nas histórias, palavras, narrativas, cujo interesse é a dimensão subjetiva. Assim, as experiências e os processos de significação e ressignificação estão centrados no reconhecimento do ponto de vista da alteridade, nas ações observáveis.

Segundo Minayo (2013), muitas pessoas podem ter simultaneamente a mesma experiência, porém, o conhecimento gerado dessa vivência é diferenciado e variado, de acordo com a bagagem cultural e reflexiva de cada indivíduo, oportunizando ao pesquisador encontrar inúmeras diferenças de detalhes e de aprofundamento em narrativas do mesmo fato, contadas por atores diferentes, mesmo que esses tenham vivido a mesma realidade.

Diante dessas considerações, a seguir discutiremos os aspectos e contribuições que o método da história trouxe para este estudo, enquanto estratégia de compreensão de um recorte histórico que vai desde a descoberta dos sinais e sintomas do câncer até a fase de sobrevivência dos idosos.

3.1.1 Método história oral

A escolha pelo método da história oral fundamentou-se no objetivo de privilegiar e recuperar o vivido conforme concebido por quem viveu (ALBERTI, 2004). Assim, unicamente os idosos que vivenciaram o processo de tratamento e pós-tratamento oncológico poderão fornecer informações a partir de suas memórias e experiências. Portanto, entende-se que a história oral é um método adequado quando se quer compreender dimensões e fenômenos relacionados às experiências de vida do ser humano dentro de um contexto cultural e histórico.

A história oral é definida por Thompson (1992) como uma prática social possivelmente geradora de mudanças, que transformam tanto o conteúdo quanto a finalidade, pois a história oral altera o enfoque da própria vivência e revela novos campos de investigação, podendo transpor barreiras emocionais como as encontradas nas vivências durante e após o tratamento do idoso com câncer. Para Meihy (2005), a história oral é um conjunto de procedimentos que inicia com a elaboração de um projeto e que continua com o estabelecimento de um grupo de pessoas a serem entrevistadas.

Na perspectiva de Minayo (2013), a história oral é considerada, no âmbito da pesquisa qualitativa, um poderoso instrumento para descoberta, exploração e avaliação de como pessoas compreendem seu passado, vinculam sua experiência individual a seu contexto social, interpretam-na e dão-lhes significados a partir do momento presente.

A história oral vem assegurando a produção de documentos e a realização de estudos relacionados à vida social e emocional das pessoas, tendo como pressuposto a percepção do passado como algo que tem continuidade hoje e cujo processo histórico não está acabado. Dessa forma, a presença do passado no presente imediato das pessoas é a razão de ser da história oral (MEIHY; HOLANDA, 2007).

Para Silva e Barros (2010), quem conta uma história faz, necessariamente, apelo a sua memória e a trabalha para dar inteligibilidade à vivência e para ressignificar o vivido, conferindo-lhe uma logicidade que constrói, organiza e justifica seu ponto de vista acerca de um fato marcante de sua vida. Para o desenvolvimento desta pesquisa, optou-se pela história oral temática como método de coleta de informações.

A história oral temática é a que mais se aproxima das soluções comuns e tradicionais de apresentação dos trabalhos analíticos em diferentes áreas do conhecimento acadêmico. Através de história oral temática, busca-se uma variante considerada legítima de quem presenciou um acontecimento. Portanto, esta será sempre de caráter social e nela as entrevistas se sustentam sozinhas ou em versões únicas (MEIHY; HOLANDA, 2007; THOMPSON, 1992).

A utilização de meios eletrônicos para as gravações é a condição material para caracterizar os projetos de história oral. Ela é um conjunto de procedimentos que se inicia com a elaboração de um projeto, desdobra-se em entrevistas e cuidados com o estabelecimento de textos que podem ser analisados, mas que tenham um sentido social, um significado (MEIHY, 2005).

Para Meihy e Holanda (2007), a história oral tem como meta retraçar os caminhos de vivências pessoais, que se explicam por grupos afins, sejam os familiares, sejam as

comunidades, os coletivos que tenham destinos comuns. A história oral é o retrato oficial do depoente. Neste contexto, a "verdade" está na versão oferecida pelo colaborador, que é soberano para revelar ou ocultar situações de sua própria história. No encaminhamento mais comum adotado para a história oral, a periodização da existência do entrevistado é um recurso importante, já que organiza a narrativa com base em fatos que serão considerados em contextos vivenciais subjetivos.

Conforme Delgado (2006), o tempo é um movimento de múltiplas faces, características e ritmos, que inserido à vida humana, implica em durações, rupturas, convenções, representações coletivas, simultaneidades, continuidades, descontinuidades. Segundo a referida autora, o tempo orienta perspectivas e visões sobre o passado, avaliações sobre o presente e projeções sobre o futuro. Assim sendo, o olhar do homem no tempo e através do tempo traz em si a marca da historicidade. São os homens que constroem suas visões e representações das diferentes temporalidades e acontecimentos que marcaram sua própria história. As análises sobre o passado estão sempre influenciadas pela marca da temporalidade, como o caso do presente estudo, que, através de um recorte temporal, busca formas para compreender as vivências de idosos sobreviventes ao câncer.

3.2 Contexto do Estudo

A pesquisa teve como cenário a cidade de Chapecó, no estado de Santa Catarina, e, posteriormente, o ambiente domiciliar dos colaboradores do estudo.

O município de Chapecó está localizado no oeste catarinense, inserido na bacia hidrográfica do rio Uruguai, cujo curso define a divisa com o estado do Rio Grande do Sul. Os municípios vizinhos de Chapecó são Xaxim, Coronel Freitas, Guatambu e Nova Itaberaba. É conhecida pela diversidade de agroindústrias, como Brasil Foods, Aurora e JBS (BRASIL, 2009).

Figura 1: Localização de Chapecó no Estado de Santa Catarina

Fonte: Lorenzeto (2006).

De acordo com as estimativas do Instituto Brasileiro de Geografia e Estatística (IBGE), a população da cidade é composta de 174.187 habitantes, o equivalente a 2,8% da população do estado. Chapecó é a 6ª cidade no *ranking* populacional catarinense (BRASIL, 2011b) e possui um Índice de Desenvolvimento Humano (IDH) de 0.790, sendo o 67º maior IDH municipal do Brasil e o 12º de Santa Catarina (BRASIL, 2009).

Segundo o IBGE (2011), os jovens representavam 34,1% da população, os adultos 58,4% e os idosos, 7,5% (16.895 entre a zona rural e urbana). Os idosos que moram na cidade, na sua grande maioria, são oriundos do ambiente rural ou de pequenos municípios, e, geralmente, vêm morar no ambiente urbano em busca de tratamentos médicos ou para acompanhar a família.

No município de Chapecó, segundo Datasus (BRASIL, [20--]), de 2003 a 2013 houve 99 óbitos de mulheres acima de 60 anos por câncer de mama e 84 óbitos em homens acima de 60 anos por câncer de próstata.

3.3 Colaboradores do Estudo

Na história oral, o depoente é considerado o colaborador. Isso implica em um relacionamento de afinidade entre pesquisador e entrevistado (MEIHY, 2005). Nessa perspectiva, quanto mais o entrevistador demonstrar compreensão e simpatia pelo ponto de vista do entrevistado, mais poderá saber sobre ele e mais poderá registrar o "subjetivo" de como o homem, ou a uma mulher, olha para trás e enxerga a própria vida (THOMPSON, 1992).

Os colaboradores do presente estudo foram localizados no ambulatório de oncologia de um hospital de referência da região oeste de Santa Catarina, instituição que atende, hoje, aproximadamente um milhão de habitantes dessa grande região.

Quanto aos critérios para seleção dos colaboradores, definiu-se que estes deveriam residir na cidade de Chapecó, ter comprovação do câncer por meio de biópsia com diagnóstico de câncer de mama e de câncer de próstata verificados em prontuário médico, conhecimento do diagnóstico e do tratamento realizado, ter sobrevivido mais de cinco após o término do tratamento oncológico de quimioterapia, radioterapia e/ou cirurgia, sem aparecimento de sinais e sintomas de recidiva do câncer. Esse período foi escolhido por ser considerado um indicador de cura e sobrevivência.

Os critérios quanto ao tratamento e conceito de sobrevivente foram definidos de acordo com literatura da área (BRASIL, 2013; SOLANA, 2005). Dessa forma, foi considerado por tratamento os procedimentos de cirurgia, quimioterapia e/ou radioterapia. Para confirmação de que o paciente esteja sem sinais e sintomas da doença, foram observados em seus prontuários dados relativos à data do diagnóstico, data da cirurgia, dados clínicos após o término do tratamento e seguimento ambulatorial.

Em nosso estudo, o dimensionamento da quantidade de entrevistas e de entrevistados foi definido pelo critério de saturação, que é entendido por Minayo (2013) como o conhecimento formado pelo investigador, no campo, de que conseguiu compreender a lógica interna do grupo ou da coletividade em estudo.

Participaram do estudo quatro idosos, dois homens sobreviventes ao câncer de próstata, com idades de 76 e 81 anos, e duas mulheres sobreviventes ao câncer de mama, com idades de 73 e 74 anos. Dentre os colaboradores homens, nenhum havia realizado cirurgia oncológica, ambos fizeram tratamento radioterápico e hormonioterapia. As duas mulheres realizaram procedimento cirúrgico oncológico, ambas foram submetidas a quadrantectomia com esvaziamento axilar, posteriormente, foram realizaram os tratamentos de quimioterapia, radioterapia e hormonioterapia. Com relação ao perfil social, todos são aposentados, possuem moradia própria, três deles moram com familiares e um sozinho. Três dos colaboradores são casados e um deles é viúvo.

3.4 Procedimentos de Coleta de Informações

Foram cumpridos os procedimentos éticos para a autorização de pesquisa em seres humanos. Após a autorização do Comitê de Ética em Pesquisa da Universidade Comunitária de Chapecó (Anexo A), deu-se a entrada no campo, com início da busca e identificação dos colaboradores do estudo, através da pesquisa em prontuários, no ambulatório de oncologia de referência do contexto do estudo. Neste momento, verificamos com atenção os registros de dados quanto ao diagnóstico, início e término do tratamento, endereço e número de telefone para posterior contato.

A partir destas buscas, realizamos uma ligação telefônica para agendar visita domiciliar aos potencias colaboradores do estudo, na qual se explicou as intenções e os objetivos da pesquisa.

A entrada no campo e coleta de informações deu-se nos meses de setembro 2014 a fevereiro de 2015. As coletas aconteceram no domicílio dos participantes, e os encontros foram previamente agendados conforme disponibilidade quanto ao dia, hora e conveniência dos mesmos. No primeiro encontro, o colaborador, após ter aceito participar do estudo, assinou o Termo de Consentimento Livre e Esclarecido (Anexo B) e autorização para gravação em áudio e de imagem (Anexo C), entregues em duas vias, bem como, a apresentação dos objetivos da pesquisa e a forma de realização dos procedimentos de coleta de informações.

Nesse encontro, utilizou-se como estratégia um roteiro para aproximação inicial com questões norteadoras (Anexo D). Os relatos e impressões da pesquisadora encontram-se detalhados no Apêndice B. Em nosso entendimento, o encontro e a aproximação inicial foram fundamentais para entrosamento e criação de vínculos de respeito e confiança, necessários para o desenvolvimento efetivo da próxima fase, dando início à etapa das entrevistas.

Minayo (2004) salienta que é primordial consolidar uma relação de respeito efetivo com as pessoas que se vai interagir. Ainda, destaca como importante a forma de apresentação do estudo aos participantes da pesquisa. Trata-se de estabelecer uma relação de troca, em que o participante deve ser esclarecido acerca do que se investiga e as possíveis repercussões favoráveis desse processo. Desta forma, é preciso ter em mente que a busca das informações que se pretende obter está inserida num jogo cooperativo, em que cada momento é uma conquista baseada no diálogo que foge à obrigatoriedade.

No primeiro encontro de aproximação, foi aplicado o questionário denominado Mini Exame do Estado Mental (MEEM), que objetivou verificar o estado cognitivo preservado dos

idosos. Ele é composto por questões de orientação temporal, orientação espacial, memória de fixação, atenção e cálculo, memória de evocação, linguagem e práxis construtiva. O escore do instrumento varia de 0 ponto, o qual indica o maior grau de comprometimento da cognição, até 30 pontos, o que corresponde à melhor capacidade cognitiva. O ponto de corte mínimo para o cognitivo preservado foi: 13 para analfabetos, 18 para um a 11 anos de estudo e 26 para acima de 11 anos (AMARAL; JACOB FILHO, 2005).

O MEEM (Anexo F) foi aplicado antes da entrevista e permitiu a verificação de que o estado cognitivo de todos os colaboradores estava preservado para iniciar o processo de coleta de informações e foi um dos critério de seleção dos participantes do estudo.

O registro das impressões do observador com relação ao observado e o meio onde este vive foram realizados no caderno de campo. Este funcionou com um diário em que são registrados os problemas de aceitação das ideias dos entrevistados, bem como, toda e qualquer reflexão teórica, além de possibilitar um diálogo frequente e constante com o projeto inicial (MEIHY; HOLANDA, 2007).

Conforme Minayo (2013), o diário de campo é um instrumento de registro de dados, no qual é possível o pesquisador colocar diariamente suas percepções, angústias, questionamentos e informações que não são obtidas por intermédio da utilização de outras técnicas. Esse documento é pessoal e instranferível. O observador se debruça no intuito de construir detalhes, auxiliando na descrição e análise do objeto estudado.

A técnica de coleta utilizada na sequência foi a entrevista, visto que essa é um dos instrumentos indicados quando se trabalha com a história oral, pois se busca apreender o depoimento de pessoas, por meio de uso eletrônico (THOMPSON, 1992). Optou-se pela entrevista em profundidade, visto que esta possibilita um diálogo intensamente correspondido entre entrevistador e informante, permitindo a esse fazer um novo olhar sobre as suas vivências, de forma retrospectiva, exprimindo o reflexo da dimensão coletiva a partir da visão individual (MINAYO, 2004).

A memória individual, apesar de se explicar no contexto social, é aferida por meio de entrevistas nas quais o colaborador tenha ampla liberdade para narrar (MEIHY; HOLANDA, 2007). A entrevista é um dos pressupostos básicos da história oral. Dá-se a entrevista na história oral quando o pesquisador, em uma intenção direta, busca informes na fala dos informantes e os assume, aparecendo no ato da entrevista a inter-relação que contempla o afetivo, o existencial, o contexto do dia a dia, as experiências e a linguagem do senso comum (MINAYO, 2013).

Após a aproximação inicial, que foi de uma visita, de acordo com a sensibilidade do pesquisador, que possui experiência na área da oncologia, deu-se início à entrevista em profundidade, que continha questões norteadoras sobre as vivências do paciente idoso com câncer desde o momento da descoberta dos sinais e sintomas do câncer até o período de sobrevivência. Inicamos esta etapa no horário e ambiente do domícilio que foi mais confortável para o colaborador. Dentre os colaboradores, um deles preferia que os encontros fossem pela manhã e os demais solicitaram que a entrevista acontecesse no período da tarde. Um escolheu a área externa da casa para entrevista e os demais o ambiente da sala de estar.

Segundo Thompson (1992), o local da entrevista deve ser um lugar em que o informante se sinta à vontade, em geral o melhor lugar é a própria casa, de preferência em um cômodo tranquilo, em que o colaborador não seja perturbado por vozes de outras pessoas e onde não haja ruídos fortes e interferências. Para o referido autor, essa relação entre entrevistado e entrevistador estreita-se no decorrer do desenvolvimento do trabalho, pois são necessárias mais do que uma entrevista.

A entrevista em profundidade aconteceu em três etapas de coleta (Anexo E). A primeira abordou aspectos relacionados à descoberta do câncer, ou seja, sinais e sintomas que o levaram a procurar auxílio, a trajetória até o momento do diagnóstico e, além disso, houve a intenção de detalhar aspectos multidimensionais relacionados ao tratamento.

Para Thompson (1992), a volta ao mesmo entrevistado é sempre benéfica, uma vez que a sua memória será avivada com a primeira etapa da entrevista e novas lembranças deverão ser trazidas para um segundo, terceiro ou quarto momento. Durante a entrevista, o entrevistador deve deixar a entrevista fluir, pois o objetivo não é a busca de informações ou evidências que valham por si mesmas, mas fazer um registro subjetivo de como um homem, ou uma mulher, olha para trás e enxerga a própria vida, em sua totalidade ou em suas partes.

Numa segunda etapa da entrevista, procurou-se detalhar junto ao colaborador aspectos relacionados aos aspectos físicos, psíquicos, emocionais, espirituais e socioeconômicos vivenciados durante o processo de tratamento e fase de sobrevivência, bem como, os mecanismos de enfrentamento utilizados pelos mesmos frente a estas situações.

Na terceira etapa, buscou-se realizar o detalhamento da fase de sobrevivência em si, com suas dificuldades e potencialidades, para compreender aspectos relacionados aos enfrentamentos feitos a partir do recorte de vida enquanto paciente com câncer e identificar as construções feitas no presente e para o futuro a partir das vivências do passado.

Importante salientar que falar sobre o passado pode despertar memórias dolorosas que por sua vez despertam sentimentos intensos e dolorosos aos colaboradores. De fato, esses

momentos aconteceram no decorrer das entrevistas. Os idosos se emocionaram e choraram ao contar, durante suas histórias, os momentos de perda de amigos e pessoas conhecidas, além das dificuldades vivenciadas durante o tratamento. Neste momento, a pesquisadora procurou demonstrar atitude sensível, mantendo-se em silêncio, quando necessário, e aguardou o melhor momento para retomar as questões.

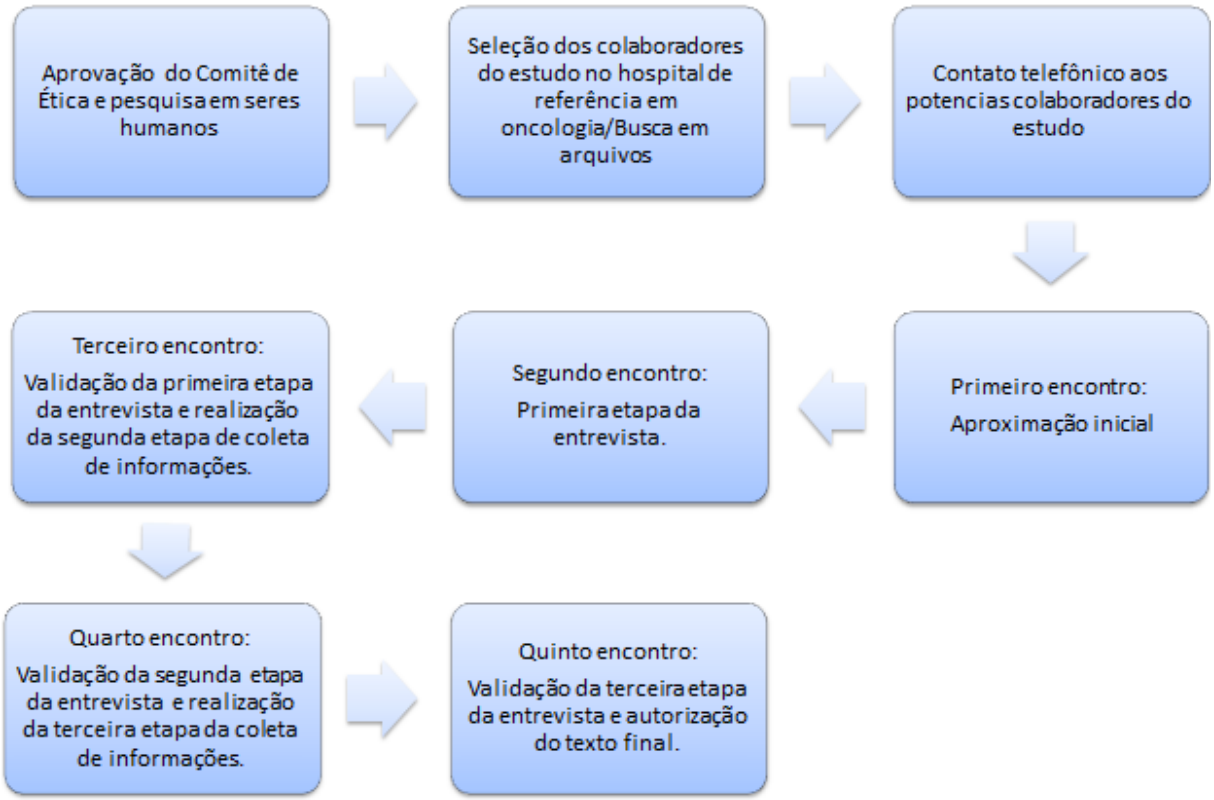
No decorrer das entrevistas, a pesquisadora e os colaboradores formaram vínculos de respeito e admiração, com maior aproximação foi possível ter a liberdade de fotografar alguns detalhes importantes da vida dos idosos. Estas imagens poderão ser visualizadas nas narrativas expostas no próximo capítulo.

É relevante lembrar que, estabelecido o texto de cada etapa da entrevista, depois da transcriação, a entrevista deve voltar ao colaborador para que ele se reconheça nela, faça durante o ato de conferência a validação que lhe garanta reconhecimento de si mesmo (MEIHY; HOLANDA, 2007).

No presente estudo, a pesquisadora realizou a validação no momento que antecedia cada etapa da entrevista, ou seja, a validação da primeira entrevista foi realizada no segundo encontro de coleta, a validação da segunda entrevista foi realizada no terceiro encontro de coleta e a validação da terceira entrevista foi realizada no quarto encontro de coleta. Nesse momento, depois de trabalhado o texto, quando supomos que a narrativa estava em sua versão final, com data e hora marcada, foi entregue e lida a versão para ser autorizada por cada colaborador do estudo.

Foram realizados cinco encontros com cada colaborador, sendo que cada encontro teve uma duração média de duas horas. A fim de detalhar de forma mais compreensiva o percurso da coleta de informações, apresentamos o fluxograma a seguir.

Fluxograma 1: Percurso da Coleta de Informações



Fonte: elaboração da autora (2015).

3.5 Análise e Interpretação dos Dados: do oral para o escrito

Na etapa da elaboração do documento escrito ocorreu a materialização do discurso oral, em que ocorre a passagem do código oral para o código escrito. Segundo Meihy e Holanda (2007), a tradução do oral para o escrito acontece em três momentos: transcrição, textualização e transcriação.

A etapa da transcrição destina-se a dar visibilidade ao caso tematizado ou a história narrada. Nesta primeira etapa são colocadas as palavras em estado bruto, as perguntas e respostas são mantidas, bem como, erros e palavras sem peso semântico. Nessa etapa, a transcrição do texto deve ser fiel ao acontecido (MEIHY; HOLANDA, 2007).

A segunda é a textualização. Nessa fase foram eliminadas as perguntas, tirados os erros gramaticais e reparadas as palavras sem peso semântico, os sons e ruídos também são eliminados em favor de um texto mais claro. Dessa forma, o texto passa a ser dominantemente do narrador, que surge como figura única por assumir o exclusivismo da primeira pessoa.

Durante o tratamento da textualização, escolhe-se o tom vital que é um recurso usado para requalificar a entrevista segundo sua essência, para isso, parte-se do princípio de que cada fala tem um sentido geral mais importante. É tarefa de quem estabelece o texto entender o significado dessa mensagem e reordenar a entrevista segundo este eixo (MEIHY; HOLANDA, 2007). No presente estudo, cada história foi identificada com um tom vital, este que foi o elemento central encontrado pelas pesquisadoras. Os tons vitais encontrados foram: O câncer: um detalhe em minha vida; O câncer como um fantasma em minha vida; Entre o segredo e a revelação do câncer; e Câncer como um momento de renovação e solidariedade.

A última etapa para a confecção do documento escrito é a transcriação. Segundo Meihy e Holanda (2007), esse momento se traduz em uma ação criativa e dialógica entre entrevistador e entrevistado, na qual ocorre a legitimação das entrevistas por parte do depoente. O pesquisador se compromete a recriar um texto em sua plenitude. Assim, há interferência do autor no texto, e ele é refeito várias vezes. É a entrevista trabalhada já na sua fase de apresentação pública. Desde as correções gramaticais até as frases completas, tudo deve ser estabelecido nessa etapa.

Como método de análise das informações, optaremos pela análise de conteúdo temática (MINAYO, 2013). Fazer uma análise temática consiste em descobrir os núcleos de sentido que compõem uma comunicação, cuja presença signifique algo para o objeto analítico visado. Para uma análise de significados, a presença de determinados temas denota estruturas de relevância, valores de referência e modelos de comportamento presentes ou subjacentes no discurso (MINAYO, 2013).

Operacionalmente, análise temática, proposta por Minayo (2013), desdobra-se em três etapas. A primeira etapa será a de pré-análise, que consiste na escolha dos documentos a serem analisados e na retomada dos objetivos iniciais da pesquisa. As seguintes tarefas são decompostas na fase de pré-análise: primeira, a leitura flutuante, pois é o momento da leitura exaustiva das transcrições; para tanto, requer que o pesquisador tome um contato direto e intenso com o material do campo, deixando-se impregnar pelo seu conteúdo. A segunda tarefa constituição do *corpus*: deve contemplar as normas da validação qualitativa, como exaustividade, representatividade, homogeneidade e pertinência. A terceira etapa refere-se à formulação e reformulação de hipóteses e objetivos: requer uma leitura exaustiva do material; nesta, os procedimentos exploratórios devem ser valorizados para que a riqueza do material de campo não seja obscurecida pelo tecnicismo, torna-se importante, também, a reformulação de hipóteses, correção de rumos interpretativos e novas indagações (MINAYO, 2013, p. 317). Ainda nesta etapa de pré-análise, determinam-se as unidades de registro, as unidades de

contexto e os recortes, assim como as formas de categorização, codificação e conceitos teóricos gerais.

A segunda etapa da análise temática consistiu na exploração do material, em que será realizada a categorização, que consiste num processo de redução do texto às palavras e expressões significativas e a terceira etapa é o tratamento dos resultados obtidos e interpretação. Nesta etapa, os pesquisadores irão propor inferências e realizarão interpretações, inter-relacionando-as com o quadro teórico desenhado inicialmente e, mesmo, abrindo pistas em torno de novas dimensões teórico e interpretativas (MINAYO, 2013).

3.6 Aspectos Éticos

Os aspectos éticos da pesquisa foram contemplados a autorização do projeto de pesquisa pelo Comitê de Ética em Pesquisa, sob Parecer n. 909.718, de 9 de dezembro de 2014 (Anexo A), encaminhados através da Plataforma Brasil, assinatura do Termo de Consentimento Livre e Esclarecido (Anexo B) e autorização para gravação de voz imagem e voz (Anexo C). As identidades dos colaboradores foram preservadas. Assim, autodenominaram-se por nomes significativos escolhidos por eles, que os representaram e serviram de apoio desde o momento da descoberta do câncer, até o período de sobrevivência. Durante todo o estudo foram respeitadas as recomendações da Resolução 466/2012/CONEP/CNS/MS, do Conselho Nacional de Saúde (BRASIL, 2012a).

4 DO ORAL PARA O ESCRITO: HISTÓRIAS DE IDOSOS SOBREVIVENTES AO CÂNCER DURANTE E APÓS O TRATAMENTO ONCOLÓGICO

Nas próximas páginas, apresentaremos as histórias dos quatro colaboradores participantes deste estudo. O processo de construção destas histórias aconteceu conforme referencial metodológico centrado na história oral (MEIHY; HOLANDA, 2007; THOMPSON, 1992), seguindo os passos da transcriação, da textualização e, por último, da transcriação, dando origem a narrativas como o leitor poderá acompanhar a seguir. Ao final, cada colaborador deixou uma mensagem aos leitores, escrita a próprio punho.

4.1 Colaborador 1

FORÇA, 76 ANOS
TOM VITAL: O CÂNCER, UM DETALHE EM MINHA VIDA

Meu nome é Força, tenho 76 anos, sou viúvo há 26 anos e moro sozinho na parte superior desta casa. Nasci na cidade de Planalto, no Rio Grande do Sul, residi por seis anos no Mato Grosso e depois mudei-me para Chapecó, há 36 anos. Tenho nove filhos – são cinco filhas mulheres, incluindo uma filha adotada, e quatro filhos homens – que me deram 12 netos e uma bisneta. Sou aposentado, trabalhei como segurança e vendedor de passes no terminal urbano. Antes meu filho morava comigo aqui, na parte de cima, mas eu tenho algumas manias, gosto tudo do meu jeito, então ele preferiu, junto com minha nora, morar na parte de baixo. Aqui comigo morava meu papagaio Rico, que morreu na semana passada, ele me fazia companhia há dez anos. Também tenho dois cachorros, o Bobi e o Rubim. O Bobi mantenho solto porque aqui no bairro estão acontecendo muitos roubos.

As figuras 2 representa o time do coração do colaborador e a figura 3 representa o jardim da casa onde resido o mesmo.

Figura 2

Fonte: Elaboração da Autora (2015).

Figura 3

Fonte: Elaboração da Autora(2015).

Meu time do coração é o Colorado, mas estou chateado porque anda perdendo demais, imagina você, que perdeu para a Chapecoense de cinco a zero! Não me conformei! Gosto de ficar na sala assistindo televisão e mateando, de assistir a missa, novelas, filmes e jogos de futebol.

Também gosto de andar pelo terreno e de trabalhar no jardim, no pomar tenho jabuticabeira e caquizeiro. Não consigo ficar muito tempo trabalhando no terreno, porque depois do tratamento fiquei com desgaste nos joelhos e na coluna.

Aparentemente estava tudo bem comigo, estava levando minha vida normalmente, às vezes tinha infecções urinárias, até que em uma noite, em setembro de 2005, senti um amortecimento e perda de força nas pernas, foi quando eu estava no banheiro fazendo a barba, então eu não podia me mover, vim do banheiro me arrastando e fiquei no sofá esperando meu filho. Quando ele chegou, me levou para o hospital. Achei estranho porque, além do amortecimento nas pernas, eu não sentia mais nada, não tive dificuldade para urinar e nem tinha dores na bexiga, até então eu não tinha nada, nenhum sintoma diferente.

Quando cheguei ao hospital, os profissionais que me atenderam fizeram uma medicação para dor e me disseram para eu ir ao posto de saúde para eu consultar com o urologista porque eu disse que às vezes tinha infecções na bexiga. Passei a noite bem, estava medicado e me sentia melhor, passou um pouco daquele amortecimento e voltei a caminhar com menos dificuldade. No dia seguinte fui ao posto consultar, com o urologista, que solicitou todos os exames, de sangue, ultrassom, de toque retal, todos foram feitos pelo SUS e demoraram quatro meses para ficar pronto. Depois que fiz todos os exames, levei para o mesmo médico que me pediu que eu retornasse em vinte dias para tirar um pedacinho da minha próstata (biópsia).

Durante a realização destes exames e o tempo de espera deles, é claro que ficava um pouco preocupado, “ansiado” e pensando o que poderia ser, mas logo pensava em outras coisas e aqueles pensamentos iam embora, sofria meio calado, estava triste e queria muito que tudo se resolvesse logo, que aquele medo fosse embora. Rezava sempre e pedia a Deus para que tudo se resolvesse logo.

Antes de isso acontecer, eu não fazia exames para a próstata, fazia só de vez em quando, quando o médico do posto mandava, nunca tinha feito exame de toque retal porque não pediam, não faziam, o do PSA, mesmo, fiz duas vezes lá no posto central, mas muito tempo antes de não ter ficado bem fazia o exame de sangue. Toque retal não fazia, porque não pediam, não faziam.

O que eu não achei muito bom foi essa biópsia, no início não doeu nada, mas depois, no final, senti muita dor, eles tiraram 12 pedacinhos da minha próstata, já não aguentava mais, sofri. Enxerguei estrelas de dor. Isso me estressou um pouco, ninguém gosta de sentir dor. Senti medo da dor, tristeza por estar passando por aquilo além da preocupação, porque poderia ser alguma coisa complicada, se estivesse tudo bem, é claro que eu não estaria fazendo todos aqueles exames.

Até aí ele (médico) não tinha me falado nada, de nenhum resultado, eu fiquei preocupado com isso tudo, foi então que vinte dias depois o pessoal do posto de saúde me ligou dizendo que o resultado da biópsia estava pronto e marcaram para eu ir depois de uma semana lá na Secretaria de Saúde consultar com o urologista.

Chegou o dia da consulta, eu estava curioso, queria saber o resultado e com um aperto no peito. Minha filha mais velha, que sempre me acompanhou em tudo, estava comigo, e chegando lá o urologista nos deu a notícia de que era câncer, que eu teria que fazer umas injeções e radioterapia. Assustei-me um pouco, foi um choque porque ninguém quer ter isso, mas pensei que tinha que ir em frente, encarar mais esse obstáculo da mesma forma como enfrentei tudo em minha vida. No fundo, fiquei na mesma e pensei que seja o que Deus quiser. Claro que lá no fundo bateu o medo, era uma coisa desconhecida para mim, mas nunca me abalei com os problemas da vida, sempre fui de seguir em frente, sem olhar para trás. Sempre achei que tudo tem solução, menos a morte, e fui em frente, fiz o que os médicos me mandaram desde o início e com força fui em frente, sem desanimar, porque desanimar é pior, aí que as coisas não dão certo mesmo.

Logo após, reuni os meus nove filhos e falei que a coisa não era boa e minha filha mais velha pediu para que cada um ajudasse um pouco, combinamos que cada dia um me

levaria fazer o tratamento, se não tivesse carro, pegava emprestado do outro irmão e me levaria (risos).

Depois que recebi a notícia de que tinha câncer, o urologista deu um encaminhamento para a Secretaria de Saúde para que eles me encaminhassem para a radioterapia e depois de um mês aguardando, ligaram de lá e fui fazer a primeira consulta neste setor. Lembro que estava muito ansioso para começar esse tratamento. Não é bom ficar esperando, parece que esse "bicho" fica crescendo dentro da gente. Nesse tempo de um mês de espera, rezei bastante, fiz novena, promessas para o Divino Pai Eterno, tomei bastante chá, para o xixi sair mais fácil, para não trancar. Não fui em curandeiro, não acredito nessas coisas, acredito em Deus e tinha fé que tudo iria melhorar e se resolver.

Na primeira consulta, foi minha filha quem me acompanhou. Consultei com o radiologista, ele explicou para nós como seria o tratamento. Disse que eu teria que fazer 37 aplicações e que depois eu teria que fazer as injeções (hormonioterapia). Ainda lembro que ele falou que iria queimar a pele e eu fiquei imaginando que aquilo era tão forte que queimava. O médico disse que o meu problema não estava muito avançado, que a doença estava no início, isso me animou! Ah! Ele pediu para eu parar de fumar. Foi complicado, porque fumei desde os meus 8 anos. Eu tinha uns três irmãos mais velhos que fumavam. No início fumava menos, mas parei com todo custo, tive que parar de fumar.

Uma lembrança que me marcou antes desse tratamento foi de um dia em que eu fiquei com muita vergonha, porque tive que passar uma sonda no canal da urina para fazer um exame e preparar para a radioterapia. Andar de camisolinha para lá e para cá, sem roupa por baixo e três ou quatro enfermeiras ali, tem que ter coragem, não foi fácil.

Também, antes da radioterapia, fiz uma tatuagem, na verdade tenho três, que são uns pontinhos que tenho até hoje, uma em cada lado do quadril e uma para baixo da cintura, isso era para eles saberem direitinho onde deveriam aplicar o tratamento. Enfim, depois de um mês de preparação, fiz a minha primeira aplicação da radioterapia. Não via a hora de começar a fazer e tirar essa coisa que estava crescendo dentro de mim, enquanto esperava, houveram noites em que eu não dormi bem, mas sabia que tinha que ficar tranquilo e esperar, senão seria pior porque quanto mais estresse, mais piora a doença, isso não faz bem, se estressar não vale a pena. O negócio era rezar e esperar, tem que esperar a hora que chamam, ter paciência, têm uns que vão no pastor e fogem do tratamento, eu encararei de frente, se fosse para morrer, pelo menos eu tentaria.

Comecei a radioterapia no mês de março de 2006. Nesse primeiro dia, durante o caminho, fui pensando e imaginando o que iria acontecer, fiquei na sala de espera e depois

entrei naquela máquina grande, mas não senti nenhuma dor, não senti nada, achei que seria pior, me senti aliviado porque comecei o tratamento. Fazer tinha que fazer, seja hoje ou amanhã, não adianta sentir medo, quanto mais medo pior é, acho que baixa a imunidade.

Durante a radioterapia, tentei me manter tranquilo, em nenhum momento demonstrei fraqueza, dava risada, conversava com os amigos que fiz lá. Foi tudo bem, foram 37 dias indo lá, de segunda a sexta-feira, cada dia um filho me levava, os que não tinham carro tinham que se virar, pegavam carro emprestado e me levavam [risos]. Todos são filhos, criei todos sozinho, agora estavam me ajudando e retribuindo o cuidado que dei para eles.

A única coisa que foi um pouquinho mais difícil durante o tratamento era não poder fumar, não poder beber bebida de álcool, não poder comer as coisas que antes eu gostava de comer, isso tudo me incomodava. Mas sabia que não podia, que isso tudo iria me prejudicar e prejudicar o tratamento, fazer mal.

No início, quando eu ia ao centro da cidade, dava aquela vontade de fumar, via os outros fumando e ia lá comprava um cigarro ou dois, não comprava a carteira inteira. Aí meus filhos começaram a ficar "em cima", me cobrar e eu também me conscientizei de que estava fazendo o tratamento, aí foi que eu parei com tudo de vez. Hoje, eu não posso ficar perto de quem fuma, fiquei com nojo do cigarro, nunca mais fumei. Sobre a bebida, confesso que de vez em quando bebo uns golinhos socialmente, só no final de semana. Antes de ter câncer, eu bebia cerveja e, às vezes, cachaça, me recordo de que quando eu era mais jovem tomava mais, depois tive, e tenho, pressão alta, então parei com isso também. Eu trabalhava no terminal urbano, vendendo passes, quando era muito frio tomava destilados para esquentar, colocava um pinguinho de graspa no café para esquentar o corpo.

Também recordo de que no primeiro dia, antes de fazer o tratamento com a radioterapia, a enfermeira nos orientou com relação aos cuidados no banho, de que não poderia lavar onde tinha a marcação e de passar creme neste local, isso me ajudou bastante. Explicou sobre a alimentação e a importância de antes da radioterapia tomar bastante líquido, estar sempre de bexiga cheia antes da aplicação, senão poderia queimar a bexiga. Não fiquei com dúvidas, me senti seguro, eles explicaram bem e eu sempre obedeci direitinho, fiz o que mandaram, me cuidei e deu certo, melhorei.

Com o passar do tempo, no decorrer de radioterapia, senti a pele queimar, tinha a sensação de que tudo queimava por dentro, depois da metade do tratamento piorou, queimou por dentro e por fora, doía muito no final, mas eu comecei a tomar muita água e evitar o sol forte, como a enfermeira da radio me ensinou, então logo depois que eu terminei a radio isso desapareceu. Eu me cuidava muito, não facilitava com nada e fazia tudo o que mandavam,

também passei uma pomada que me deram, o que me ajudou muito. Lembro, ainda, que enquanto eu esperava a radioterapia tomava muita água para não "queimar" a bexiga. Não foi tão ruim assim, senti pouca coisa de diferente. Logo, tudo passou, não me entrego assim, tão fácil.

A única coisa que o médico proibiu mesmo, além do cigarro e da bebida, foi fazer força. Eu gostava de plantar, aí tive que largar de capinar e de plantar. Vou ali de vez em quando arrancar uns matinhos. Lenha eu cortava também para fazer fogo no fogão a lenha, também parei.

Então segui assim, durante a radioterapia só me cuidava, para não fazer força, não comer alimentos gordurosos, não comer carne gorda, carne de porco também não comia, nem feijão.

No meio do tratamento da radioterapia fui encaminhado para fazer as injeções na barriga (terapia anti-hormonal), o médico da radioterapia me encaminhou para a quimioterapia. Ele me deu um papel de encaminhamento e levei lá, então depois de duas semanas ligaram para eu consultar o oncologista.

Minha filha foi comigo na primeira consulta, foi lá na quimioterapia, lá o médico me explicou como iria ser e logo me encaminhou para aplicar, na mesma hora; ele conversou pouco comigo, mas achei que aquilo não era nada, que era simples. Fiz oito aplicações, uma por mês, sempre assim, aquela picadinha na barriga, mas não doía muito. Fiquei calmo, não me explicaram nada, não nos falaram se aquele tratamento iria ter algum efeito.

Durante a radio e as injeções tive momentos em que fiquei preocupado. Ter medo de morrer, não adianta ter medo, eu sempre dizia: "eu não tenho medo de morrer, porque a morte é certa, um dia ela vem, para uns mais cedo para alguns mais tarde, mas se chegou a hora ela vem, mas tinha muito medo, medo do que poderia acontecer, eu poderia não resistir ao tratamento". Tentava ficar calmo e não pensava muito no que estava acontecendo, porque desanimar é pior, porque não vale a pena ficar nervoso, se desanimar, aí as coisas tendem a não dar certo.

O que tive de efeito, que eu estava me lembrando e que fiquei com vergonha de falar antes, foi sobre o negócio do sexo, quando iniciei as injeções percebi que não consegui mais ter ereção. Agora, depois de eu falar contigo que entendi que esse negócio do sexo diminui por causa desse tratamento, eu achando que era coisa minha.

Agora de uns tempos, de uns 2 anos para cá, 3 anos, voltei a ter ereção, tenho desejo também, endireitou um pouco mais, mas não como era antes. Posso dizer que na época isso me incomodou, mas hoje em dia já não me incomoda mais, sou sozinho mesmo, pouca

importância tem, eu falei para o urologista sobre isso daí, daí ele me perguntou se eu queria ainda criar mais filho, falei que não, criar mais filhos não, ele disse: “então deixa assim”.

Hoje, tudo bem, mas na época fiquei bem chateado, bravo, me perguntava o porquê de estar passando por isso. Muito ruim, não ter mais nenhuma sensação, agora já passou a revolta, estou velho já.

Durante o tratamento tive apenas o acompanhamento da radioterapia e da quimioterapia, se eu tinha algum problema o pessoal do hospital resolvia para mim, então eu não precisava ir até o posto de saúde. Não me lembro de ter tido nenhuma conversa com a assistente social e com a psicóloga, não participei de nenhum grupo de apoio, acho até que isso nem tinha, teve um dia que a nutricionista conversou um pouco comigo, mais quem falou foi a enfermeira da radioterapia mesmo, que me explicou como me cuidar e evitar de que o tratamento me judiasse muito.

Durante o momento em que eu estive doente, fazendo as injeções, não tive nenhum acompanhamento do posto de saúde. Nunca ninguém veio me ver neste momento. A última vez que fui ao urologista foi quando me deu aquele problema, da pedra na bexiga, fazem uns dois anos isso. Mas quando vejo que é a hora de fazer os exames da próstata vou no posto e aí eles me dão a solicitação e me encaminham para fazer os exames, quando ficam prontos levo para o médico do posto, mas ele olha e não me dá muita atenção. Da primeira vez foi assim, eu tinha problemas e ninguém viu, então não dá para esperar pelo posto, que liguem ou encaminhem, eu tenho que tomar conta da minha saúde também!

Dessa parte da próstata eu não esqueço, vou atrás e me viro para fazer os exames, pego o encaminhamento, vou à secretaria, carimbam, autorizam e vou fazer os exames. Não deixo para depois, porque não quero passar de novo pelo o que passei. Preocupo-me porque não fui mais nem na radioterapia e nem na quimioterapia, eles disseram que não precisava mais, só levo os exames no urologista. O pessoal da radioterapia e da quimioterapia não me encaminharam para o posto, quando terminei o tratamento fui por conta própria para continuar o acompanhamento.

O que mudou na minha vida depois desse susto foi esse problema sexual, então desanimei com isso, “larguei mão” também porque não adianta para mim, já tenho idade e é melhor também me cuidar um pouco. Daí no fim se esforçar por causa disso pode ser pior. Incomodar não incomoda, fazer o quê?! Se não dá, não dá, tem que ficar tranquilo. Fazer sexo demais também prejudica. Gosto de mim mesmo, não tenho problemas com o espelho, engordei um pouco, mas me sinto bem assim. Todos irão envelhecer um dia e eu estou no lucro! Tem uns idosos, conhecidos meus, que vão em um lugar aí e se envolvem com umas

mulheres, às vezes o idoso não tem tanta ideia do risco das doenças que podem pegar. Mas com isso eu sempre me cuidei. Tenho dois amigos que queriam que eu fosse junto, eu nunca fui. Estou notando o jeito deles, eles eram bem encorpados, gordinhos, estão agora magros, acho que pegaram alguma coisa. Além disso, elas tiram o dinheiro dos idosos, é muito perigoso.

Depois que terminei o tratamento, a minha vida seguiu quase que normal, claro que fica a cicatriz, que algumas coisas mudam, que o jeito de ser muda. Na parte social posso dizer que comecei a ficar mais em casa depois que terminou o tratamento, comecei me sentir mais cansado. Essa parte do lazer, de sair, passear ficou prejudicada, minhas pernas já não me ajudam mais para caminhar.

Antes de fazer o tratamento eu saia mais seguido, no começo eu saia, quando eu estava trabalhando de empregado eu saia todo dia, ia lá para o terminal, no centro, não parava em casa. Amizade eu tenho, aqui nas casas dos outros eu quase não vou, às vezes tem um vizinho ali, mas nos bares eu não vou mais, antes sim, jogava cartas, contava histórias com os amigos, agora não vou mais. É o pessoal, amigos e meus filhos que vêm aqui me visitar. A relação com meus filhos sempre foi muito boa. Depois do tratamento eles começaram a ficar mais de "olho" em mim.

Acho que as minhas emoções não mudaram muito depois de ter tido câncer, sempre fui tranquilo, corajoso, sempre pensei positivo, antes eu também era assim. Acontece que antes eu era mais fechado, menos emotivo, não chorava por qualquer coisa, hoje me sinto mais sensível, choro com mais facilidade, mas me sinto feliz. Não fico mais reclamando das coisas. Fiquei com mais força no coração. Vejo a vida, vejo tudo diferente, vejo eu mesmo diferente, minha família diferente, dou mais valor para a vida, me cuido mais, gosto mais de mim mesmo, gosto mais de apreciar as coisas e a natureza.

Eu sempre fui tranquilo, agora me sinto menos encabulado, ficava nervoso quando a família me dizia que eu estava doente. Me dou muito bem comigo, converso comigo mesmo o tempo todo. E durante o tratamento, e mesmo agora, nunca me senti e nunca quis ficar sozinho, sempre tive pessoas ao meu redor, mesmo morando sozinho, nunca me senti sozinho e nunca fiquei triste, com vontade de morrer, sempre fui positivo e nunca pensei em coisas ruins. Sempre encarei de frente meus problemas.

Moro sozinho, limpo a casa e me sinto cansado, agora comprei uma máquina que faz tudo, aí já ajuda. Porque já não tenho mais aquela força que eu tinha, tem dias que preciso ir ao centro, caminho pela avenida e chego ao terminal urbano com um cansaço enorme, uma canseira que não passa nunca.

Acho que meus ossos ficaram mais sensíveis, agora estou repondo cálcio, sinto meus joelhos mais fracos e minha coluna dói mais, meio que eu perdi a força nos músculos também. Se eu caminho muito tenho dor nos pés e dói o corpo todo, isso piorou depois do tratamento, antes eu era mais forte. Depois que eu terminei esses dois tratamentos, às vezes tenho pedra na bexiga e no canal da urina, então isso me incomoda às vezes. Eu fiquei um pouquinho de dificuldade de urinar, depois de terminar de urinar, perco um pouco de urina ainda, fica vazando igual, mas é pouquinho.

Procurei me alimentar bem durante todo o tratamento. Apetite sempre tive, mas parei de comer carne gordurosa e passei a comer mais frutas e verduras. Comia carne, a maioria era de frango, carne de gado tinha que ser magra, carne suína então, bem pouca e magrinha, acho que carne suína é mais forte que a carne de gado. Depois do tratamento também passei a cuidar muito da minha alimentação, salada eu comia já antes e agora como ainda mais, a alimentação ajuda na imunidade e isso é importante para o câncer não voltar. Além da alimentação, cuido muito da limpeza da casa, gosto de manter tudo limpo e organizado, higiene é importante, gosto de tudo no seu lugar. Passar álcool nos móveis ajuda a eliminar as bactérias e não pegar doenças, porque minha imunidade diminuiu depois do tratamento.

Por ficar mais parado, engordei, engordei um pouco, engordei dez quilos, porque depois do tratamento comecei me alimentar melhor. Antes de eu ter tido câncer, eu caminhava, mas por causa da dor parei, agora eu faço alguns exercícios dentro de casa, fico me movimentando, me alongando, corro, caminho dentro de casa, faço exercício nas pernas, nos braços, faço uma hora todos os dias pela manhã e com isso já perdi dois quilos!

Outra coisa interessante de falar é sobre o meu sono, antes era normal, mas depois de tudo o sono piorou, tenho dificuldade para dormir. Acordo várias vezes durante a noite, acordo cedo e às vezes fico “rolando” na cama. Agora, para dormir bem à noite, tenho aquele comprimido para dormir, só assim consigo dormir bem, deito e durmo. Antes do tratamento eu dormia melhor.

Sobre minha questão financeira não mudou muito, sou aposentado, tenho para viver, como sempre fiz tudo pelo SUS, não gastei nada, nem em consulta, nem em remédio, só que tem que esperar, agora vou fazer uma cirurgia de vesícula, mas o médico que me consultou disse que vai demorar uns dois anos. Tenho uma poupança, um dinheirinho guardado para alguma coisa urgente com saúde, essas coisas.

As sequelas que tive devido ao câncer e seu tratamento, na parte física, acho que foi a dificuldade de manter relações sexuais, os ossos e o estômago mais sensíveis e uma canseira que não passa nunca. Da parte social, que eu não saio muito, fica mais em casa, pelo cansaço

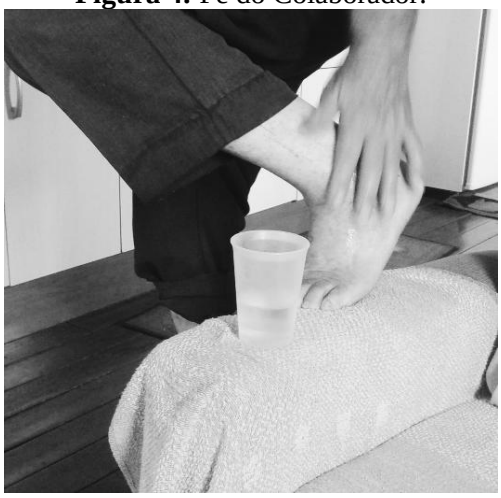
mesmo, da parte espiritual, acho que não tive sequelas, acho que tive ganhos, porque me tornei mais religioso, passei a acreditar ainda mais em Deus. Da parte emocional, acho que fiquei mais forte e ao mesmo tempo mais sensível, com mais medo de ter esta doença de novo, porque o sofrimento judia a gente, mas ensina muito também. No fundo, o tratamento deixou mais sequelas no meu corpo e no meu coração e juntando com a idade, aí complica.

Não tive acompanhamento para as marcas que o tratamento deixou, nunca tive em psicóloga ou assistente social, nunca nenhum desses profissionais, nem do posto e nem do hospital onde fiz o tratamento vieram na minha casa.

Como sempre falo, as maiores dificuldades que tive foi a espera pelo tratamento, até fazer os exames e tudo é complicado, não é bom esperar, o medo de que não dê a volta na doença. A biópsia foi uma dificuldade para mim, porque doeu e eu não queria fazer aquilo, mas tinha que fazer. Outra dificuldade que tive foi a de dormir e de me alimentar, de comer as coisas que eu gostava e principalmente foi deixar de fumar e beber.

Acho que o que me ajudou a enfrentar todas estas dificuldades foi primeiramente eu mesmo, eu me ajudei muito, minha esperança e força de vontade, me ajudei. Depois foi Deus, sempre tive muita fé, esperança em melhorar, eu rezava muito, conversava com Deus, pedia para ficar bom, para sair dessa, mas que se eu tivesse que morrer, pedia que eu não sofresse. Mas tinha alguma coisa dentro de mim que me dizia que eu iria melhorar, que eu iria sarar daquilo, assistia o padre Marcelo Rossi, o padre Robson, fazia novenas e faço até hoje pela televisão, porque tenho dificuldade de ler, faço promessas e quero ligar lá na Santíssima Trindade para agradecer. Eu acompanhava a novena aquela da devoção e botava o copo de água ali e tomava a água benta, quando eu sinto uma dor eu passo a água benta onde dói e melhora!

Figura 4: Fé do Colaborador.



Fonte: elaboração da autora (2015).

Eu não vou muito na igreja, mas em casa tenho minhas devoções. Minha fé mudou, fiquei mais devoto, mais agradecido, agradeço a Deus todos os dias, faço orações todos os dias, agradecendo por ter sobrevivido a essa doença que tira a vida de tantas pessoas. Porque tive muitos amigos meus, que faziam tratamento comigo que morreram, não se curaram, não aguentaram, não foram fortes o suficiente, aí a doença levou e eu estou aqui firme, sobrevivi [choro, emoção].

A minha família também me ajudou a enfrentar, me cuidaram, sem eles eu não teria conseguido, criei eles e depois eles me ajudaram, todos me ajudaram um pouquinho, cada um dava o podia, vinham aqui sempre, nunca me deixaram sozinho. Sempre tiveram muito carinho e atenção comigo então isso me ajudou muito, vejo idosos amigos meus que a família os deixou para trás, colocaram num asilo e tinham colegas de tratamento que iam sozinhos e que eles morreram antes, porque faltou o amor da família.

Minha esposa morreu quando tinha 39 anos e os eles pequenos, a mais nova era adotada e tinha 6 meses, fiquei com 9 filhos pequenos, e criei sozinho todos eles, tinha gente querendo que eu desse para criar, mas eu não dei nenhum [choro, muita emoção]. Então eles sempre vêm aqui no domingo, tem uma filha que mora perto que vem aqui todos os dias, na casa deles vou muito pouco por causa das pernas. Todos moram pertinho daqui e tem um filho que mora no porão. Eles sempre me cuidaram bem, pediam para não beber, não fumar, mas eu cuidava, não bebia.

Eu me sinto um sobrevivente do câncer, porque eu estou bom, não sinto nada, não sinto "trancar" a urina, tenho esses outros problemas nos ossos, mas do câncer estou bem, e me cuido muito. Estou feliz porque me salvei, fui sortudo. Estou sempre de olho na minha próstata porque não quero ter isso nunca mais. Às vezes, fico pensando nisso, mas acho que ficar só pensando é pior, atrai, então se isso um dia voltar e quiser me matar, enfrento de novo, mas também estou velho mesmo, então, tento ficar tranquilo, vivo um dia após o outro e tento viver o máximo bem o tempo que me resta.

Sobrevivi e graças a Deus eu estou saudável, não sinto mais nada que tivesse me incomodando do câncer. Acho que tem que enfrentar do jeito que der, não adianta a gente se enfraquecer, tem que enfrentar. Minha vida mudou, meu organismo mudou, me sinto com a imunidade mais baixa, mais cansado, mas acho que a minha cabeça e o meu coração continuam fortes.

Nesses seis últimos anos, depois que terminei o tratamento, tem sido muito bom, quando falaram que era a última aplicação, não existia pessoa mais feliz, saí de lá que parecia

um passarinho livre, solto, e depois de lá tudo melhorou, porque o tratamento me judiou bastante, então de lá para cá, tenho me cuidado, o cuidado com minha saúde melhorou, e vivo mais tranquilo, procuro não me estressar muito com as coisas, porque acho que o estresse faz mal, fiquei com minha imunidade mais baixa.

Tenho sonhos no futuro que é só viver até quando Deus quiser, que não falte saúde, que não falte comida no prato, que não falte família, que não falte amizade. Que eu mantenha minha cabeça boa, que eu continue firme. Gostaria que todas as pessoas pudessem ter direito à saúde, a gente paga os impostos, mas nem todos tem o mesmo tratamento, para alguns é mais difícil, demora mais, muitos morrem sem ter direito a ir no médico, sem poder fazer tratamento nenhum, os idosos possam ser melhor cuidados.

Bom também seria se nesse mundo não tivesse mais violência, acabaram de assaltar a casa aqui da minha frente hoje pela manhã, por isso que nem estou saindo muito de casa, estou ficando mais em casa. Tem que ficar de olho aberto, acho que isso tudo são as drogas, falta de criação dos pais, eles não estudam e os pais apoiam. Quero que se tenha mais segurança, hoje está muito violento, sonho em poder viver sem ter medo de ladrão, sem ter que ficar se escondendo e fechando as portas porque esse meu bairro é um pouco complicado, me sinto inseguro.

Acho que eu tenho que ficar feliz, não tenho outra alternativa. Existem dois caminhos sempre, eu prefiro o caminho da felicidade, mesmo tendo pouco dinheiro e vivendo só da aposentadoria, me sinto feliz, com minha família, me sinto feliz por ter criado todos os meus 9 filhos e não ter precisado dar nenhum para adoção, então desde sempre me acostumei ser forte, não tinha outra alternativa, acho que por isso eu venci o câncer. Eu sobrevivi, tive força sempre e nunca deixei que nada me abalasse. Perdi minha esposa cedo, amava muito ela, depois não gostei de mais ninguém.

Então, tinha que ficar forte, mais forte porque tinha que resistir, aguentei tudo, passei por uma fase difícil e venci, criei a filharada toda, não foi preciso doar nenhum. Tinha uma cunhada minha que queria a filha mais nova, adotada, ela tinha 6 meses na época, quando a mãe faleceu, mas não dei, ela era minha também! E depois se criou que foi uma beleza!

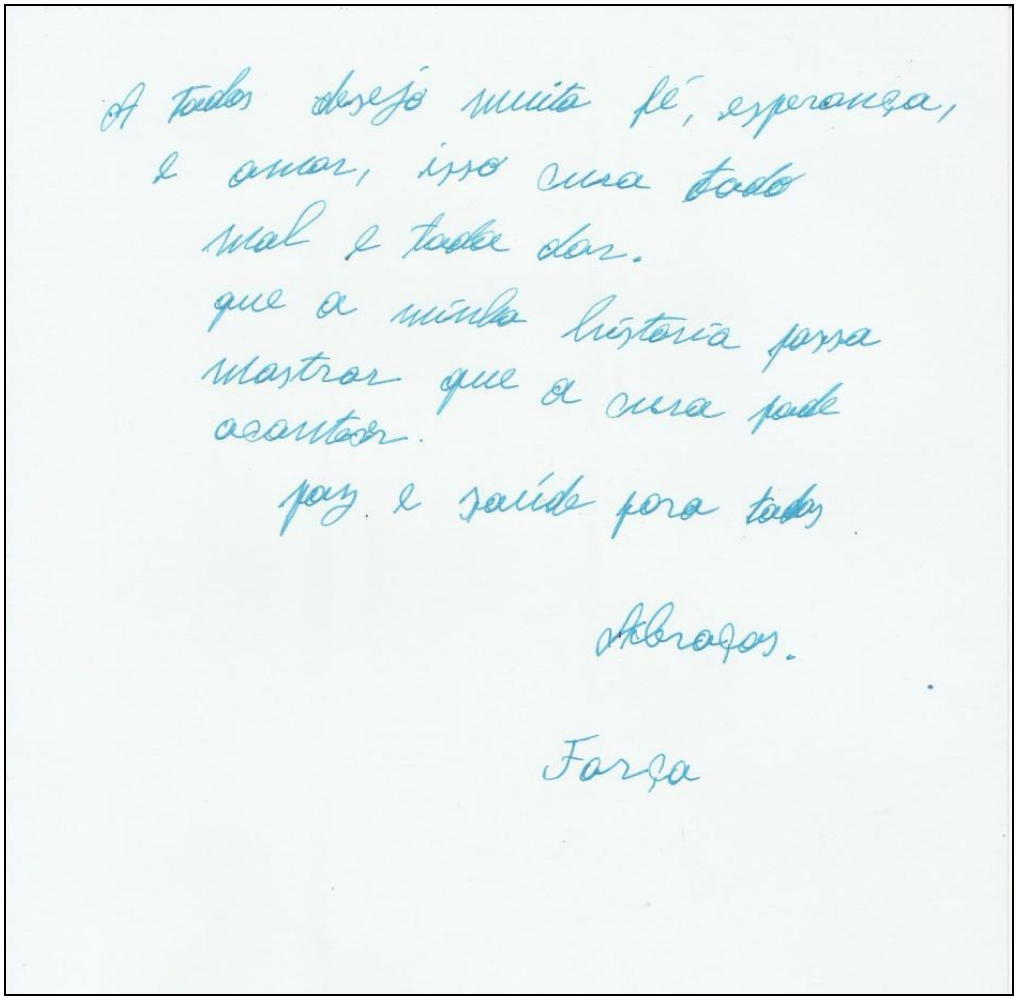
Senti a morte dela, nós vivemos 23 anos juntos. Via que meus filhos precisavam de mim, a mais nova adotada, tinha o lábio aberto, então me obriguei a ser forte, por isso que o câncer na minha vida foi um detalhe (choro, muita emoção... longo período em silêncio). Tenho guardado de lembrança dela o seu documento de identidade; a bolsa dela guardo até hoje.

Figura 5: Lembrança da esposa falecida.

Fonte: elaboração da autora (2015).

Em tudo, as coisas acontecem porque tem que acontecer, com a perda do amor da minha vida, fiquei mais forte e quem sabe por isso resisti ao câncer, tenho meu passado, meu presente e o futuro, e isso a Deus pertence, que Deus me proteja sempre. Para vocês deixo a minha mensagem.

Figura 6



Fonte: elaboração da autora (2015).

4.2 Colaborador 2

FAMÍLIA, 73 ANOS
TOM VITAL: O CÂNCER COMO UM FANTASMA EM MINHA VIDA

Meu nome é Família, tenho 73 anos, nasci na cidade de Seara e vim morar em Chapecó, nesta mesma casa, há 30 anos, sou casada há 48 anos, moro aqui com meu marido e com um filho de 32 anos.

Tenho três filhos, uma mulher e dois homens. Gosto de fazer as coisas da casa e principalmente lidar no jardim, quando fiquei doente, meu jardim ficou feio, as flores morreram, agora depois que tudo acabou, cuido das flores e meu jardim voltou a viver de novo.

Figura 7: Jardim da Colaboradora.

Fonte: Elaboração da Autora (2015).

Para dizer a verdade, quando descobri o câncer não sentia nada, eu estava muito bem naquela época, tinha engordado 2 ou 3 quilos, eu estava com 62 anos. Em outubro de 2003, ao tomar banho, fiz o autoexame das mamas, senti um nodulozinho na mama direita, bem pequeno, do tamanho da ponta de um dedo. Aí eu pensei que poderia ser algo mais grave, porque minhas irmãs tiveram nódulos e eu sou a mais velha, mas, mesmo preocupada, eu esperei uns 15 dias, guardei aquilo para mim, não falei para ninguém.

Durante esses 15 dias eu não conseguia dormir à noite, não sabia muito que fazer, meu marido estava viajando e só tinha os filhos em casa, nestes dias fiquei observando a mama com o tumor, não doía nada, não tinha secreção, eu me sentia bem.

Quando meu marido chegou de viagem pedi para que ele me levasse na Rede Feminina. Chegando lá, na hora de fazer a ficha, eu não falei nada, fiquei bem quieta para ver se elas iriam descobrir algo ou se era coisa da minha cabeça. A enfermeira fez o preventivo do colo do útero e apalpou meu seio, colocou o dedo exatamente em cima do nódulo e falou que eu tinha um tumorzinho, foi então que eu disse que foi por esse motivo que tinha ido até ali.

No mesmo instante a enfermeira nos deu um encaminhamento escrito "urgente" para a ginecologista do posto de saúde, eu e meu marido fomos até lá na mesma tarde. Apresentei o papel de encaminhamento para a secretária, mandaram esperar, e eu pensei: "Meu Deus não vão me atender porque já são 5 horas, logo fecha o posto" e estava cheio. Me enganei, atenderam mais um paciente e já me chamaram, uma ginecologista me atendeu.

Assim que eu entrei na sala, ela já me perguntou: "você tem medo de agulha?" Eu disse: "eu acho que não". Foi então que na mesma hora ela tirou um pedacinho da minha mama direita, para mandar fazer exame, esse pedacinho o posto mesmo encaminhou para analisarem. Eu senti uma picadinha, então eu disse: "médica, não vai me dizer que é câncer!?" E em seguida ela falou: "É câncer sim, mas eu não sei o tipo, sou obrigada a te dizer, não posso te esconder isso".

Meu marido estava lá fora, me esperando, saí do consultório assustada, meio tonta, sem chão, entrei no carro, ele preocupado, perguntou o que tinha acontecido, eu disse: "Sabe o que eu tenho? É câncer!?" Naquele instante, sentimos uma mistura de medo, de tristeza, aquilo parecia um pesadelo.

A ginecologista também me deu um papel para eu ir ao hospital marcar mamografia, fomos logo em seguida e marcamos para o outro dia, às 11 horas da manhã. Viemos para casa e à noite eu não consegui dormir, estava muito preocupada, angustiada, pois tinha que aguardar o resultado daquele pedacinho que a médico tirou e esperar para ver o resultado da mamografia que eu ainda nem tinha feito, meu coração estava apertado, mas não podia fazer nada, tinha que rezar e esperar, esperar pelas mãos de Deus.

Onze dias depois os resultados da mamografia e da biópsia ficaram prontos, o posto de saúde me ligou para ir consultar novamente. Fui até lá com minha filha e ao ver os dois exames a ginecologista nos disse que era maligno, me encaminhou para a médica mastologista, então, passei na Secretaria de Saúde e uma semana depois, em novembro, fui consultar, minha moça foi comigo, ela atendia pelo SUS, fiz todo o tratamento pelo SUS.

Nessa consulta a médica especialista examinou, apalpou e sentiu que o nódulo estava lá, na mesma hora passou o ultrassom, tirou mais um pedacinho para refazer o exame, ela mesmo encaminhou para biópsia e marcou para que retornássemos no dia 3 de janeiro de 2004. A consulta com ela foi muito boa, ela falou que iria esperar a vinda de um exame mais apurado para ter certeza do tipo de câncer era, me senti mais segura e ao mesmo tempo que fiquei com muito medo.

De novo, eu e minha família teríamos que esperar o resultado da biópsia, passamos um Natal e Ano-Novo difícil, não tínhamos o que comemorar, a comida não "descia", e eu percebia que o meu nódulo já estava maior, já tinha aumentado. Depois que tirou o pedacinho da segunda vez, ficou todo roxo, o peito ficou roxo e parecia que o câncer me mordia, eu nunca vi uma coisa dessas! Neste período minha mãe e minha irmã ficaram conosco e nos deram muita força.

No dia 3 de janeiro de 2003, eu e minha filha retornamos no consultório da mastologista, primeiro ela nos mandou sentar, abriu o resultado da biópsia e nos disse que o meu problema era grave, confirmou que era câncer, e me perguntou: "Você é forte, Família?" "Eu sou forte" respondi, e também disse a ela: "Por mim pode falar, eu gosto de saber tudo". Minha filha ficou apavorada e começou a chorar e eu disse: "seja forte minha filha, vai dar tudo certo, vamos vencer".

Choramos, eu e minha filha, tentei não chorar muito, ser forte, mas não consegui, eram tantas coisas que passavam na minha cabeça, naquela época, receber o resultado de um câncer, era como se fosse morte, porque poucos se salvavam. Nessa mesma consulta a médica telefonou, marcou consulta e nos encaminhou para o cirurgião que faria a cirurgia para retirar o tumor.

Depois de oito dias consultei com ele no hospital, tudo pelo SUS, fui com minha filha. Ele nos deu vários exames para eu me preparar para a cirurgia, exames de sangue, RX, eletro do coração, mamografia e marcou a cirurgia para o dia 4 de março de 2004, desta data eu nunca esquecerei.

Durante o período de espera, que foi em torno de dois meses, fiz os exames preparatórios, lembro que eu fiquei muito triste, mas eu não me mostrava assim para família, ficava angustiada, porque eu via aquilo em mim, aquele tumor crescendo e eles me mostravam força, mas eu via que não era mais aquela família alegre.

Ainda na espera, fiz aniversário, lembro que minha família fez uma surpresa para mim, trouxeram um bolinho para comemorar, mas o bolo não descia, eu não conseguia comer, porque ninguém falava comigo sobre minha doença, todo mundo falava baixinho para cá e

para lá, eu fingia que não ouvia, mas sabia que estavam falando do que estava acontecendo comigo. Nesses dois meses de espera pela cirurgia, eu não pensava em mim, pensava nos meus filhos e no meu marido, fiquei com dó deles, eu dizia: “vocês vão ter que vencer”.

Para falar a verdade, foi uma espera em que eu queria ficar só, ficava no sofá e eu não tinha vontade de voltar para cozinha, eu tinha um crucifixo que minha mãe me deu quando eu casei, e com aquele crucifixo na mão só pedia Jesus que me deixasse viver mais um pouco com os meus filhos, pensava que eles não pediram para vir ao mundo, que eram jovens e precisavam ainda de mim. Eu me ajoelhava, rezava, conversava com Jesus e chorava muito.

Ainda sobre esse período, lembro que eu não dormia mais nem de noite e nem de dia, comecei a sentir muita dor, porque inflamou a minha mama, parecia que o câncer mordia a minha mama, eu fiquei meio assim, perdida, não tinha vontade de comer, perdi uns quilos, não queria falar com ninguém, além de fraqueza no corpo e na alma, acho que eu tinha desânimo e preocupação. Eu preferia ficar bem quieta e que ninguém tocasse nesse assunto. Eu só esperava o dia da cirurgia, para tirar essa dor que eu tinha, porque tinha dor, me olhava no espelho e me assustava. Não dava mais para ver que era eu. Tinha medo de me entregar, de morrer, porque antigamente ninguém se salvava!

Figura 8: Momentos de Oração Durante o Tratamento

Fonte: Elaboração da Autora (2015).

Depois de cinco meses da descoberta do câncer, fiz a cirurgia. Minha filha e meu marido me acompanharam, o cirurgião nos passou muita segurança, ele disse: “Vamos para cirurgia, dona Família?” Então falei: “Sim, eu quero que o senhor faça tudo que precisa para mim”, “eu vou fazer”, ele disse, “mas a senhora tem que fazer a sua parte e aquele lá de cima também vai fazer a parte dele, somos em três agora”.

Após a cirurgia, quando cheguei ao quarto, estavam me esperando meu genro, meus filhos gêmeos, meu marido, minha filha e meu neto de cinco aninhos. Eu não esqueço mais disso, todo mundo me esperando, no outro dia veio minha cunhada, minha irmã e minha mãe. Elas me traziam sopa feita em casa, traziam escondido na bolsa, porque eu não conseguia comer a comida do hospital.

Depois de cinco dias internada, dei alta para casa com o dreno no local da cirurgia, o médico me ensinou cuidar do dreno, fiquei feliz porque não foi preciso retirar toda a mama, só a parte superior esquerda. A cirurgia foi um momento importante para mim, porque achava que poderia “morrer na mesa”. Não via a hora de fazer a cirurgia, a partir dessa etapa, melhorei, parece que tinham tirado aquela “coisa” de mim. Quando eu vi que reagi à cirurgia e todo mundo me cuidava muito bem, fiquei com mais coragem para enfrentar o restante do tratamento.

No momento da alta, o cirurgião falou de como seriam as próximas etapas, os próximos passos, ele me deu encaminhamento para a quimioterapia. Nesse meio tempo, um conhecido nosso disse para o meu marido: “Meu Deus do céu, ela vai começar a fazer a quimioterapia, vai ser horrível”. Meu marido fingiu que nem escutou, as pessoas não têm noção de falar uma coisa dessas, com isso, pensei por um instante em desistir de fazer o tratamento.

Esperei em torno de 21 dias para iniciar a quimioterapia, sabe que eu nem lembrava mais que eu iria fazer tratamento. Fui melhorando, cada dia alguém me ajudava, meu marido, minha mãe, minha filha, me ajudaram muito. Para se ter ideia, a mãe veio de fora para me cuidar, ela ficou mais de 1 mês comigo e meu marido deixou de trabalhar, ele ficou fora do trabalho por um ano, para ficar comigo e me acompanhar. Fiz vinte sessões de fisioterapia depois da cirurgia e era sempre ele quem me levava.

Sempre tive um espelho no meu quarto, mas, antes de fazer a primeira quimioterapia, meu marido virou o espelho, perguntei o porquê e ele disse que estava sujo, e que eu teria mais um trabalho para limpar, que eu não poderia me esforçar. No fundo, eu sabia o porquê de ele ter virado o espelho, já estava sem um pedacinho da mama, e, além disso, perderia o cabelo.

Em abril de 2004, fiz minha primeira consulta com a oncologista, fui acompanhada da minha filha. A médica falou que o tratamento com a quimioterapia era necessário para sobreviver e que eu teria que ser muito forte, falou das reações, das feridinhas na boca e me deu um *spray* para passar nelas se caso eu as tivesse, me deu medicação para os vômitos e falou da perda do cabelo, gostei muito da médica, me senti segura desde o primeiro momento.

Depois de oito dias da primeira consulta, fiz a primeira aplicação, era uma tarde chuvosa e ao mesmo tempo estava bem abafado. Foi nesse momento que começou o inferno da minha vida, eu sofri muito com esse tratamento. Ao todo fiz quatro sessões de quimioterapia.

Lembro como se fosse hoje: a enfermeira pediu se eu queria me sentar na poltrona ou deitar na cama, preferi a poltrona. Acharam uma veia, me picaram e depois de uns dez minutos em que eu estava recebendo o remédio, comecei a ter um mal-estar e tremores de frio, logo vi que era reação, aí as enfermeiras me deram um medicamento e iniciaram novamente a quimioterapia, depois fiquei bem, não senti mais nada durante a primeira aplicação.

Depois que eu vim para casa é que a coisa piorou, comecei a ficar ruim, fiquei muito mal, ia da cama para o banheiro, tive muitas náuseas, vômitos e mal-estar por uns seis dias, tive diarreia, fraqueza, não tinha vontade de comer, o cheiro da comida me fazia mal, comida não tinha gosto de nada. Tive uma sensação que eu não ia mais resistir. Também sentia um cansaço, parecia que eu estava caindo, uma "moleza", fraca, eu sempre me deitava, meu marido levou um sofá para a cozinha para eu me deitar lá, para não me deixarem nenhum minuto sozinha.

Nesses momentos difíceis, eu não via mais nada, tinha uma sensação de que iria morrer. Sempre, depois de cada sessão de quimioterapia, me sentia assim, com fraqueza e mal-estar, tinham que me dar de comer, senão eu não comia, me pediam as coisas eu só dizia sim, eu nem era mais eu mesma.

Na segunda quimioterapia tive as mesmas reações, os mesmos sintomas, mas a pior mesmo, a que me arrasou, foi a terceira, logo depois de ter aplicado, eu não sentia mais nada, só desmaiava, tive falta de ar, eles [família] me erguiam eu caia, tive uma fraqueza extrema, por isso, tive uma fraqueza extrema, senti vontade de deixar o tratamento.

Fora isso, não conseguia me alimentar, comia apenas caldo de feijão e para piorar tive ferinhas na boca, ficou tudo vermelho, enfraqueci demais e tive que ir ao hospital fazer medicação e soro, fiquei internada por três dias, depois disso, me senti mais resistente, mais forte e menos fraca.

Na quarta e última sessão, pensava em como enfrentaria mais uma, mas sabe que eu enfrentei e que não foi tão ruim quanto eu imaginava, fiquei com mal-estar por seis dias, mas nada comparado com as reações da terceira quimioterapia. Percebi que era possível vencer, e que foi uma fase necessária para que eu ficasse bem.

Um momento marcante da quimioterapia foi a queda do cabelo. Ele caiu uns 15 dias depois da primeira aplicação, lembro que fui dormir e quando acordei o cabelo estava quase todo no travesseiro, fui na cabeleireira e ela raspou o que sobrou. Depois disso, meu marido comprou um lenço; quando me via careca, tinha vontade de chorar, porque, além de estar sem cabelo, a gente fica toda inchada, tinha a impressão de que minha fisionomia tinha mudado toda, me deprimi muito com isso. Não me sentia mais mulher.

Quando chegou o inverno comprei um chapeuzinho de lã, bem pretinho e depois me levaram um lencinho, chapeuzinho, eu trocava, né? Depois eu doei tudo lá na quimioterapia, fiquei só com um que eu uso e uma toca que eu ganhei da minha tia que ela fez de crochê, disso ficou a lembrança.

Figura 9: Lembrança do Tratamento Oncológico.

Fonte: Elaboração da Autora (2015).

Logo após meus cabelos começarem a crescer, foi a minha mãe quem virou o espelho, eu nunca esqueço que teve um dia em que ela disse: “Vem aqui Família, estou limpando o espelho”. Olho-me sempre no espelho, mas às vezes não me reconheço, mudei bastante.

Depois do término da quimioterapia, a oncologista me encaminhou para a radioterapia, foram vinte dias de espera. Eu comecei a me alimentar bem melhor, depois de uns dez dias do término da quimioterapia já me sentia bem, eu procurei me ajudar bastante.

Fui à primeira consulta da radioterapia com meu marido, e lá o médico nos explicou como iria ser. Disse que eu iria fazer 38 sessões, depois disso fiz toda a preparação para a

radioterapia, eles me desenharam, e marcaram onde iriam aplicar, depois eu fiquei umas duas horas embaixo de um aparelho, foi difícil fazer aquilo, porque eu não conseguia ficar parada, não dava nem para tossir, tenta uma vez, tenta outra vez, eu sei que ficamos lá uma tarde inteira.

Depois, foi sempre a mesma rotina, eu chegava lá na "radio", a secretária mandava passar na outra salinha, eu ficava esperando, daí de lá eles passavam para fazer aplicação, na salinha tinha café, chá, bolacha para quem queria, praticamente ninguém comia, porque com toda aquela situação ninguém tinha fome. No fim era uma família, brincávamos, porque todos estávamos de novo aqui, será que nós vamos ficar o resto da vida aqui?

A radioterapia me tirava a força, me deixava estufada, me sentia "cheia" que não dava nem para comer. Eu não tive queimadura, porque eu passei pomadas e me cuidei bastante do sol. Ao final da radioterapia já estava cansada, bem ruim, queria que me deixassem bem quieta, chegava bem estressada, irritada, tinham que me deixar bem quietinha, então sempre tomava chás para melhorar a digestão, para falar a verdade tomava chás o tempo todo, de camomila, de cidreira, de frutas, minha filha e meu marido faziam para mim, isso me ajudava e me acalmava

Lembro da "radio" que o laser me queimou, ficou tudo queimado desse lado da cirurgia, é um "queimão diferente", é por dentro e por fora, não podia nem encostar, doía, aí me deram uma pomada que passei e depois de um tempão melhorou, mais ainda essa parte ali é mais vermelha, ficou assim.

Depois que terminei a radio fiquei um tempinho me sentindo com o estômago pesado. Depois que terminei a última aplicação de radioterapia, tive a impressão de que acordei para a vida, lembro que cheguei em casa e comecei a ver tudo diferente, perguntei para minha família: "Nunca mais pintaram essa casa?!" Parece que eu acordei! Voltei a ser a Família!

Ao fazer a última sessão de radio, fui encaminhada novamente para a oncologia e após outra consulta com a médica da quimioterapia, em torno de uns trinta dias mais ou menos, comecei a tomar o comprimido, o Tamoxifeno, fiz a carteirinha e uma vez por mês eu pegava uma caixa, eu teria que tomar um por dia, durante cinco anos.

Do que lembro, ninguém me orientou sobre o uso desta medicação. Apenas a médica pediu para que não me esquecesse de tomar e para não comer comida muito gordurosa, nem muito forte. Nisso eu até estava bem, passei bem, um pouco estufada apenas. Durante os cinco anos de uso do comprimido, sentia-me um pouco deprimida, sempre estive um pouco deprimida.

Não via a hora de chegar os cinco anos para terminar o uso dos comprimidos, ia lá uma vez por mês, eu passava por todas aquelas pessoas que estavam fazendo o tratamento, ficava sentada, olhava para aquilo e pensava graças a Deus que eu já estou nos comprimidos e que eu já passei por isso. Eu ficava triste por eles, lembrava-me do que havia passado, de como o tempo vai passando. Quando tudo terminou senti um alívio! Ficar sem tomar o comprimido foi uma benção, terminei essa função, porque isso incomoda.

Durante todos os tratamentos para o câncer, a única pessoa que me orientou foi a nutricionista, ela me orientou mais no momento dos comprimidos porque eu tinha glicemia alta. Nem a psicóloga, nem a assistente social, conversaram comigo, tentei falar com a assistente social para tentar me aposentar, depois que saí do auxílio-doença, nunca consegui me aposentar. Só a oncologista dizia que eu tinha direito como todo mundo tinha direito, que eu era para entrar, fazer perícia. Eu nunca tive acompanhamento psicológico, nem durante e nem depois do tratamento.

Eu ganhei as consultas, exames e tratamento do SUS, mas os remédios eu pagava por fora, eu sempre tive que comprar, nem no posto nós pegávamos, porque os médicos diziam que não era para pegar no posto que o remédio era mais fraco lá, então meu marido preferia ir comprar. Paguei só a fisioterapia do braço, o resto foi tudo pelo SUS. Com relação às questões financeiras, acho que sempre foi a mesma coisa, meu marido sempre trabalhou, gastamos com remédio, fora isso, tudo se manteve normal.

Durante o tratamento fiquei como morta por nove meses, eu não “enxergava” mais [choro, emoção], eu sou dura de chorar, mas quando vêm essa emoção não dá para segurar, foi muito difícil para nós. Eu só sei que eu ficava muito triste, para mim não existia mais nada. Tive um choque muito forte, principalmente durante a quimioterapia, não acreditava mais em mim. Olha, eu só sei que por quase um ano eu não existia mais, podiam fazer o que queriam na minha cara, que eu nem ligava.

Na radioterapia não voltei mais para consultar ou ter algum acompanhamento, acho que eu deveria ter voltado, mas nunca marcaram para eu voltar. Na oncologia volto a cada um ano, vou levar exames de sangue, mamografia, o que fiz nesse período. Sempre faço todos, todos os exames que pedem, eu sempre fiz como os médicos mandaram, eu nunca relaxei, só essa vez, eu vou contar a verdade, não voltei na consulta da quimioterapia em novembro porque estava incomodada com a troca da médica, a minha oncologista, não atende mais lá, agora é outra, não sei como será. Eu não vou dizer que essa é ruim, pode até ser que ela seja tão boa quanto outra, mas sei lá, fiquei insegura. Eu vou consultar com essa, porque eu tenho que ir, na verdade, eu era acostumada a pedir as coisas para a que sempre me atendeu, ela

nunca disse que era do jeito dela, sempre sabia do que eu precisava, me sentia segura com ela, já com essa não sei como será (choro, emoção).

Nenhum profissional do posto de saúde veio na minha casa para ver como eu estava passando pelo tratamento, enquanto fazia o tratamento não sobre o câncer, nunca vieram, ninguém. Ao terminar o tratamento, não tive nenhuma visita do posto de saúde aqui em casa, nunca tive nenhum acompanhamento, agora depois de tudo acho que preciso de uma psicóloga, preciso vencer esse fantasma.

Todo o meu lado direito ficou sem força, isso me incomoda muito, não consigo fazer todos os serviços de casa, se eu mexo muito o braço direito fica dormente. Também notei que depois da cirurgia, mesmo fazendo fisioterapia, meu braço direito ficou bem duro, eu não podia mais fazer nada, nem comer eu não podia mais, fiquei bem fraca, perdi a força do braço e do lado direito.

Figura 10: Diminuição de Força Muscular Após o Tratamento Oncológico.

Fonte: Elaboração da Autora (2015).

Sinto-me feliz com meu corpo, apenas fico aborrecida quando vou dormir e eu não sei onde colocar o braço, esse ficará assim o resto da vida, sempre faço fisioterapia para dar mais vida, se paro a fisio, volta aquela canseira.

Depois do tratamento, sempre procurei manter uma rotina normal, mas, ao mesmo tempo, surge uma que outra complicação, a médica me disse que é por causa do tratamento, enfraqueceu tudo. Eu fiquei com bastante dor nas pernas e nos braços, cansaço, estresse, não durmo direito, qualquer coisa me incomoda, tem dias que não, mas tem dias parece que eu levanto já com aquilo, um mal-estar.

A falta de força também me incomoda, eu faço a educação física uma vez por semana no grupo de idosos, mas eu não sou como as outras, perco a força no momento dos exercícios, lá tem colegas mais velhos e eu com um problema bem ruim, perdi a sensibilidade de metade do corpo, do lado em que operei, me sinto diferente dos outros idosos. Então, fico meio triste porque vejo que os outros conseguem e eu não. Não sei quando isso vai sair de mim.

Sobre a minha sexualidade, tenho uma certa preocupação em saber se meu marido me vê de uma forma diferente, ele nunca falou nada, nunca reclamou ainda sobre isso, penso que antes eu era mais jovem, tinha mais vitalidade, eu tinha vida sexual normal antes do tratamento, tinha mais prazer. E agora depois "disso ali" não sinto mais nada, dizem que o câncer não complica nada, complica sim! Muitas mulheres dizem que não é nada disso, eu acho que é sim, mas quem sabe não é para todas.

Minha mama ficou diferente, uma ficou maior que a outra, o que eu operei ficou abaulada, as mamas era uma parte muito importante para mim, procuro nem me olhar no espelho, fico triste, não me reconheço.

Lembro também que o médico que me operou mandou usar um sutiã de pano mole, eu não gostava de usar aqueles com preenchimento. Há um tempo, ligaram da oncologia para refazer a mama, eu pedi para meu marido se ele queria que eu fizesse e ele me disse: "Não vai mexer, para mim você é a mesma de antes, não precisa refazer mama nenhuma, só se você quiser, vai querer ter dor ainda, cortar?" Eu, particularmente, não senti vontade de fazer a reconstrução, acho que, com tudo que eu passei, quanto menos mexer melhor.

Depois que tomei os comprimidos, fiquei com a vagina seca, tenho dor para ter relação sexual, então passo uma pomada lubrificante antes de ter as relações, aí é mais tranquilo. Se eu não tivesse relação sexual, para mim seria melhor, eu perdi tudo, a libido, a vontade, não sinto mais prazer depois do tratamento. Meu marido me "procura", ele sempre gostou de mim, mas se eu não precisasse mais ter sexo, para mim seria melhor, quanto menos, melhor. Eu não sinto prazer nenhum, mas eu não digo para ele que não sinto, finjo que sinto.

Quando começou a crescer meu cabelo, comecei a me animar, veio os cabelos brancos, branquinhos! Eu não tinha fios de cabelo branco antes da quimio, eu sempre tive o cabelo bem preto, antes eu tinha um cabelão e quando eu tomava banho minha mãe fazia cachos no meu cabelo, ela dizia: "Olha que lindos os cachos que você tem". Depois da quimio, vieram os cabelos brancos e depois veio o cabelo redemoinhado e daí eu comecei a cortar, cortar. Nunca mais deixei crescer, fui cortando e não pintei, acho que até os 5 anos depois não pintei, a oncologista tinha me dado uma loção para passar no cabelo a cada vinte

dias, eu passava e aí tonificava de preto. Até nisso a oncologista se preocupava comigo, até com meu cabelo, eu peguei ela como se fosse a minha mãe, sabe?

Também acho que minha imunidade diminuiu, tenho infecções e gripes facilmente, é só pegar um friozinho que já fico resfriada. Nesses últimos dez anos eu fiquei mais velha, de sofrimento, de doença. Lembro, eu não posso ficar muito sozinha em casa, recordo e me dá vontade de chorar... estou mais fraca agora do que antes.

Eu não me sinto triste, mas me estresso e me preocupo perto dos exames. Ainda mais agora, que tem que fazer esse exame, fico meio chateada. Sinto-me mais sensível, minhas emoções mudaram depois do tratamento, eu não era uma pessoa que me emocionava assim, eu era uma pessoa muito mais alegre antes. Sinto-me mais nervosa e eu tento não ficar, me ajudo bastante, mas, às vezes, não venço, me deprimo. O câncer me marcou muito, deixou muitas cicatrizes. Não sei se esta cicatriz fechou, eu não sei, acho que não. Tenho momentos que não tenho ânimo, disposição.

Eu sou assim, quando eu começo lembrar tudo o que passei, entristeço e ao mesmo tempo sei que cada dia é único, que tenho que agradecer a Deus por isso. Mas passou graças a Deus, eu não quero que volte mais, muitas vezes tenho medo que isso volte a me incomodar, tenho medo disso, naqueles momentos, em que eu não me sinto bem. Tenho medo de que o câncer volte porque, tive amigas que depois de um ano ou dois o câncer voltou.

Tenho a "pulga atrás da orelha" de que um dia o câncer possa voltar, eu não poderia me preocupar, mas isso é um fantasma para mim. Isso é um pensamento constante na minha cabeça, nas vezes que tenho dificuldade para dormir começo pensar nisso, reflito sobre a dificuldade que teria se tivesse que enfrentar um tratamento de quimioterapia de novo, é muito difícil de enfrentar, foi a coisa mais horrível, o pior momento da minha vida. Quando eu vejo uma mulher assim, sem cabelo com aquele lencinho branco, fico olhando para ela, imaginando a sua situação, parece que sempre aparece uma na minha frente, na rua, na igreja, no hospital, aí, relembro minha história, isso me causa sofrimento e medo de o câncer voltar.

Quanto ao sono, nunca mais foi o mesmo, nem agora, acho que até peguei o vício, eu levanto 4, 5 vezes por noite, não consigo dormir, eu acordo e me dói o corpo. Mesmo tomando medicação, até agora eu não tomei faixa preta e nada, e eu quero me ajudar para não tomar, mesmo com as medicações eu não durmo direito. Tomo um chazinho de cidreira, que me ajuda um pouco.

Na questão social, posso dizer que não estou saindo muito agora, antes saía mais e tinha bastante amigas, tenho ainda, elas vêm aqui e notaram que eu não sou mais a mesma, elas dizem: "Vamos Família, vamos sair", falo que não, que elas podem ir sem mim.

Eu tentei ir nos encontros das mulheres, pegamos o ônibus e saímos para passear, mas eu não me senti bem e não fui mais. Fiquei mais fechada. Antes eu vendia pão, eu saia muito, passeava mais, tinha mais atividades, agora para mim parece que ficar em casa é melhor. Prefiro ficar em casa, só que eu sozinha em casa eu já notei que não dá para ficar muito, desanima muito. Os pensamentos do que passei com essa doença povoam a minha cabeça.

Vou no encontro com os idosos e faço a educação física uma vez por semana, participo porque meu marido trabalha e aí eu me sinto sozinha, eu não gosto de sair sem ele, acho que ano que vem ele vai só viajar por perto, então aí poderemos ir.

Quanto à alimentação, depois do tratamento, parece que nada mais é bom, não sei se sou eu que sou mais estressada, mas a comida não tem o mesmo gosto. Não é boa como era uma vez, o que eu como nem sempre me faz bem, fiquei mais sensível, à noite não posso me alimentar, em torno das 17h eu tenho que comer um pouco, às 19h mais um pouco e por volta das 21h vou dormir, se eu comer antes de dormir, tenho indigestão.

Agora procuro comer mais frutas e verduras e menos gordura e carne vermelha. A alimentação antes do tratamento era normal, comia de tudo e nada me fazia mal, eu sentia o gosto da comida. Depois que terminou o tratamento eu tenho bastante cuidado, porque eu não posso me alimentar como antes, então, como um pouco por vez, como integrais também.

Durante o tratamento tinha dificuldade de tudo, até para conviver com a família, de sair, de socializar, de me alimentar, de manter relações sexuais, tive dificuldade de aceitar meu corpo, o jeito que ficou minha mama e a queda de cabelo, que, na verdade, são algumas dificuldades que tenho até hoje. Gostaria de voltar a ser a Família novamente. Nos piores momentos do tratamento, o que me ajudou a enfrentar foi a minha família, estavam comigo em todos os momentos, rezaram por mim, agradecia muito. O que me ajudou muito foi a família e também quando estava me tratando, meu marido sempre ficava de olho para ver se me alimentava bem, se dormia, cuidava para eu não me estressar, ele foi um anjo para mim.

Acho que a relação com a minha família sempre foi a mesma, porque todos eles vêm aqui almoçar e me ver. Esse susto que tivemos fortaleceu muito mais a nossa relação familiar, me ligam todos os dias, me sinto cuidada e protegida. A relação com meu marido acho que é a mesma de antes, ele se preocupa mais comigo, é muito amoroso e me dá muita atenção, quando fiquei doente me cuidou muito bem, muito preocupado comigo até hoje, me leva nas consultas, vai no mercado, compra o que eu gosto, sempre me apoiou. Minha mãe, mais idosa já, fez tudo por mim e para mim, o amor dela também me salvou.

O que me ajudou enfrentar foi a família, se eles não estivessem comigo, teria desistido de tudo, eles me ajudaram pensar para frente, ser mais otimista, me ajudavam a me alimentar

melhor, me levavam passear, se fosse eles como eu poderia resistir? A médica oncologista também que sempre me ajudou, porque se não fosse pela médica, pela explicação dela, toda vez que eu ia desanimada, ela dizia que não era para desanimar, tocar para frente e nunca para trás, ela me orientou muito, me ajudou muito. Eu ainda tinha minha mãe aqui, ela me cuidava e estava sempre comigo. Se eu não tivesse a mãe não sei como teria sido, ela era minha força, minha proteção.

O amor que recebi dele, da minha mãe, dos meus filhos fez com que eu me salvasse.

Nos meus períodos de solidão que tive durante o tratamento, pensava se eu iria reagir ou não, em tudo o que eu teria que passar até o final de todo aquele tratamento, em todos os problemas que eu já tinha passado. Pensava em um pouco de tudo, mas se tem alguém que conversa contigo, ajuda a gente a esquecer e tirar isso da cabeça, eu tive muitas, muitas visitas, isso me ajudou muito, teve um dia que 13 amigas vieram me visitar.

Minha espiritualidade também me ajudou, eu só pedia ao Santíssimo, pedia a ele para viver mais um pouco. Eu dizia: “Santíssimo Jesus, me deixa viver mais um pouco com os meus filhos, eles não pediram para vir no mundo”. E eu só pedia isso, eu falava bastante com Deus, ia sempre na igreja e depois que eu não tinha cabelo eu nem queria sair quase.

A minha espiritualidade não mudou muito, porque antes eu era muito de igreja também e continuo indo todos os domingos eu vou, rezo e agradeço por ter passado dessa fase, por ter me salvado. A minha relação com Deus continua a mesma. Foi importante a busca de Deus, tive sempre muita fé de que iria melhorar, estou ainda nesse mundo por causa da fé e da esperança que sempre tive e que nunca perdi. Isso foi o que mais me fortaleceu. Sinto que minha visão de Deus mudou, passei a ter mais fé, mais confiança nele, rezo mais e converso mais com Ele e sempre coloco os exames em baixo da Santa para ela abençoar.

Figura 11: Exames com Imagem da Santa: Fé na cura).

Fonte: Elaboração da Autora (2015).

Hoje, sinto-me uma sobrevivente do câncer. Porque estou viva! Faz cinco anos que não tenho mais nada, faço os exames e não aparece mais nada, estou limpa há cinco anos. Apesar de todas as sequelas, resisti, sobrevivi e vou lutar para viver. Às vezes me emociono, choro, pois eu fico pensando e olhando para trás, se eu estou sozinha eu pego o terço me ajoelho e rezo o terço depois eu digo: "Meu Deus do céu porque eu ficar triste se eu ainda estou aqui? Eu estou viva!"

Foram tantos que partiram antes de mim, foram tantas companheiras de tratamento que se foram, e eu permaneço aqui (choro, emoção). Após estes cinco anos, às vezes me animo, mas depois começo a pensar pelo que eu passei e o desânimo volta, porque eu não devia pensar para trás, deveria pensar para frente, então meu marido, meus irmãos, toda a minha família vem me visitar, tentam me animar.

O que tive me marcou muito, foi um impacto enorme na minha vida, tão grande que algumas marcas ainda não cicatrizaram, sobrevivi, estou bem fisicamente, mas, emocionalmente, preciso de ajuda, preciso que meu coração pare de sangrar por causa disso, senão meu corpo adoecerá de novo, tenho medo de que o câncer volte. Ao mesmo tempo que me sinto muito feliz por ter sobrevivido, tenho essa pulga atrás da orelha e o medo de ter que reviver o câncer. Eu queria esquecer isso, mas como eu vou esquecer? Pensei em tomar um antidepressivo e vou consultar na semana que vem, depois dessa nossa conversa.

Neste período que antecede os exames, bate uma grande ansiedade. Tenho um estresse enorme, eu só rezo para que sempre dê tudo certo, vou sempre fazer revisão no final do ano ou no início do ano e sempre é essa angústia, esta ansiedade, medo de que algo possa voltar, de que esse fantasma volte a me incomodar. Se eu pudesse tirar isso do mundo, com certeza dormiria mais em paz, eu não teria mais preocupação.

Às vezes eu penso do que terá vindo isso, esse câncer, fico sozinha, imaginando o porquê, eu nunca tive doenças de mulher, não tive aborto, problemas para engravidar, tomei anticoncepcional por muitos anos, isso pode ter ajudado influenciado, hoje a gente sabe que prejudica, mas naquela época a gente não tinha essa ideia. São coisas que a gente nunca vai ter resposta, né?

Eu também não consigo esquecer, mais eu penso será que era maligno, só 15 dias que eu tinha, não pode, porque às vezes diziam que era uma coisa mal curada, ou uma infecção, muita gente não vai logo no médico se tratar, deixa avançar, mas depois eu penso que minha sorte foi ter ido logo, se eu não fosse onde é que eu estava essa hora? E se é num outro

membro, porque por dentro não dói, o cirurgião disse que aquele que menos dói, é lento, o que menos dói é o mais bravo.

Quando vou ao hospital consultar, é pior ainda, o pior dia para mim é o dia que eu vou consultar, as consultas são sempre pela manhã. Logo após, quando chego em casa eu não consigo comer, parece que eu sinto aquele cheiro da oncologia, cheiro daqueles vômitos, aí eu fico ruim, por uns dias para mim nada mais é bom, mexe comigo ter que ir lá, por isso que nesse fim de ano que não quis ir. Fugi de ir lá nesse final de ano, para mim é uma tristeza, não é fácil, quem sabe com o tempo isso melhore.

A minha maneira de ver a vida mudou depois que eu tive o câncer, antes eu não via muito a vida, porque antes eu era meio "avoada", nunca tinha acontecido nada na família, estava tudo bem, mas agora eu vi que não é muito fácil a vida. Tudo mudou, fiquei sensível quando acontecem coisas tristes, antigamente eu ligava muito para algumas coisas, hoje, eu sinto pela dor dos outros.

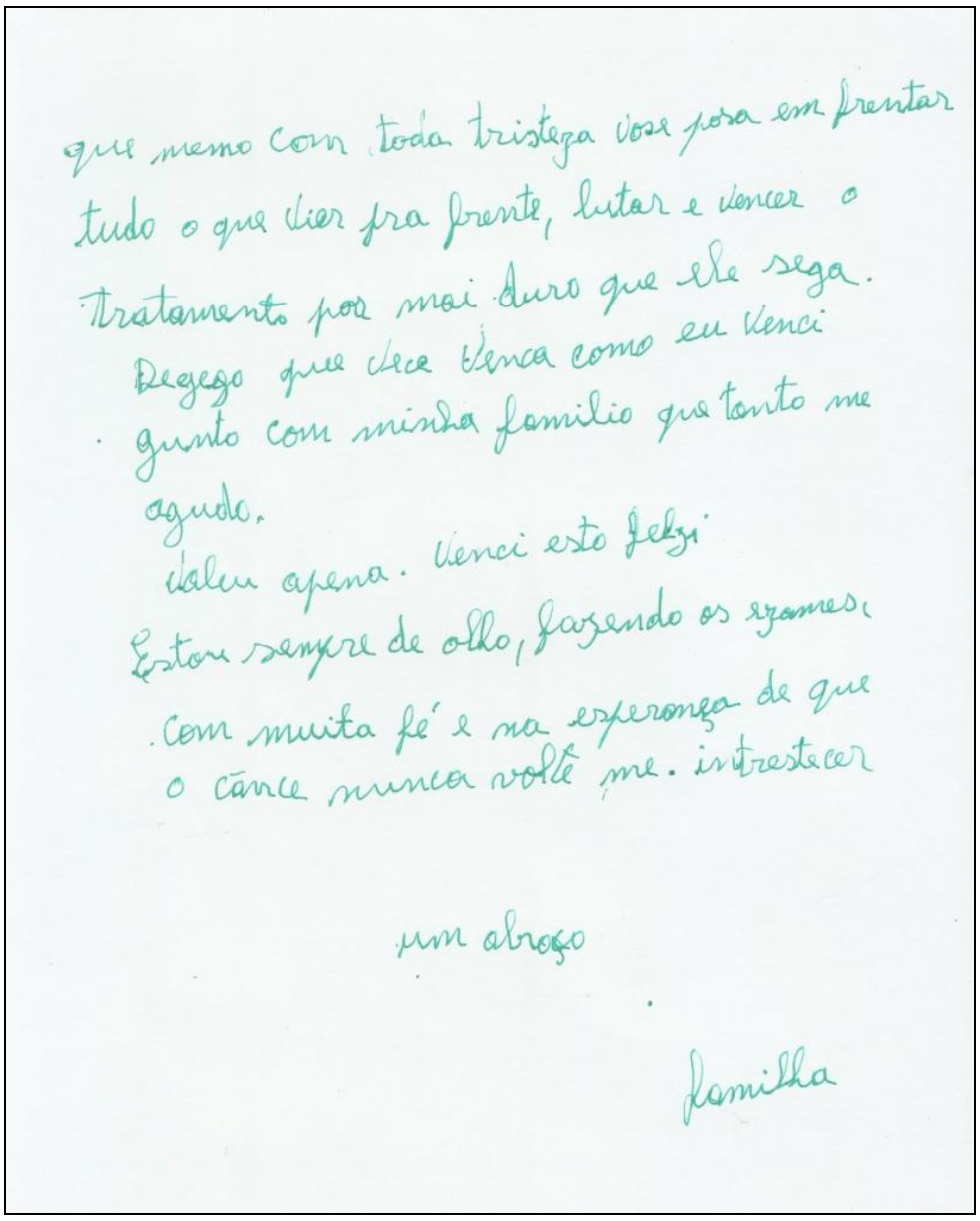
Ter saúde é tudo na vida, não quero ter dinheiro, quero só ter saúde, eu me salvei, mas a minha cunhada que tinha vários postos de gasolina não se salvou, os filhos com muito dinheiro não salvaram a vida da mãe deles, esse câncer não escolhe, pobre ou rico. Eu me sinto saudável, mas só que me dá essas emoções, isso não é bom para mim, não está me fazendo bem, agora estou mais sensível, antes de tudo sempre enfrentei qualquer coisa.

Para mim, não tenho muitos sonhos, apenas penso que os meus filhos vão bem, que nada de mal aconteça para eles, que nenhum adoeça, que meu marido tenha saúde para suportar tudo o que ele suportou até hoje comigo. Eu me sinto feliz um lado, mas de outro lado por ter sempre essa correria de sempre fazendo exames me parece que não dá para ser feliz para o resto da vida. Sempre tem algo me incomodando e depois eu acho que eu fiquei toda frágil. No Natal meu marido perguntou se eu iria enfeitar a casa, colocar pinheirinho, falei que não, não tinha vontade, eu não estava com disposição, esse ano não.

Penso em olhar para frente, tentar esquecer o que passou, hoje em dia não pode mais acontecer isso comigo, e muitas vezes me pergunto: "será que Deus não quis me provar algo? Mas eu nunca vou deixar de ir na Igreja, com Deus já é difícil quem dirá sem?" O importante é rezar, pedir a Deus e continuar que nem antes, quando puder até que eu posso, porque eu já estou com uma certa idade também, vão se acumulando, as experiências, ainda mais quando se passa dos sessenta. É isso que eu sempre peço a Deus, eu não quero desanimar, tem horas que é difícil. Tenho em mim que nós somos seres humanos, feitos de corpo, mente e alma, nós não somos só feitos de corpo, somos feitos de emoções, nós somos muito profundos, e

nós somos pessoas de passado, eu tive um passado, estou superando isso no um presente e se Deus quiser meu futuro será muito melhor.

Figura 12



Fonte: Elaboração da Autora (2015).

4.3 Colaborador 3

FÉ, 81 ANOS
TOM VITAL: ENTRE O SEGREDO E A REVELAÇÃO DO CÂNCER

Me chamo Fé, tenho 81 anos. Mudei-me para Chapecó há 10 anos. Antes, eu vivia na cidade de Arvoredo e desde então moro nesta mesma casa, com meu filho mais novo, que está com 46 anos, e minha esposa, que está com 81 anos. Meu filho possui sequelas de derrame cerebral (Acidente Vascular Cerebral), ocorrido há 23 anos e minha esposa tem depressão há uns quarenta anos, depois que teve o último filho. Vivemos nós três, eu cuido deles, levo eles nas consultas, compro os remédios, faço o que precisa para eles.

Ao todo, tenho dez filhos, cinco mulheres e cinco homens, que me deram de presente 13 netos e cinco bisnetos. Sou aposentado, antes trabalhava como agricultor, sempre plantei milho, soja, feijão e também tinha criação de porcos. Adorava a época em que morava no interior, na roça e meus netos vinham me visitar.

Viemos para Chapecó porque estávamos envelhecendo e precisávamos ficar mais perto dos filhos que moram aqui. Gosto de morar nesta casa, aqui tenho o terreno e planto amendoim, mandioca, batata-doce e milho. Adoro mexer na terra, cuidas das plantinhas e do jardim, isso ajuda, faz bem, entretém, eu sempre estou lidando em uma coisa ou outra.

Além disso, acordo cedo todas as manhãs para assistir a missa na Rede Vida e tomar chimarrão. Fazem parte da família nosso gato Mimi, o cachorro Tobi e o papagaio Rico, eles nos fazem companhia e ajudam alegrar a casa.

Figura 13: Animais de Estimação do Colaborador.

Fonte: elaboração da autora (2015).

No ano de 1997 comecei a apresentar dificuldade para urinar, eu achava que não era nada, mas cada vez ficava mais difícil de fazer xixi, doía muito, parecia que "trancava" a urina e à noite não era fácil, tinha que acordar para urinar várias vezes. Fui teimoso, aguentei esses sintomas todos por dois anos, tinha vergonha em falar sobre isso e de buscar ajuda, mas chegou num ponto que não suportei e fui consultar.

Nesta época eu ainda morava em Arvoredo, então peguei o carro e vim para Chapecó, me informei sobre que médico especialista eu poderia ir e fui direto no consultório do urologista. Foi então que em dezembro de 1999 fiz a cirurgia de raspagem de próstata e o resultado da análise [biópsia] foi negativa para câncer.

O urologista, logo após fazer esta cirurgia, disse que, mesmo raspando minha próstata, havia ficado uma "mancha preta" e que por isso ele teria que me operar de novo para retirar toda a próstata, eu não gostei muito dessa ideia, pensei em desistir, mas não me neguei a refazer a cirurgia. Arrumei minha sacola e os R$ 3 mil que me pediram naquela época em vim para Chapecó novamente.

Cheguei ao consultório, já era noite, estava nervoso, preocupado, sem saber o que iria acontecer, foi quando ele me chamou e falou que analisou meu caso, junto com seu colega, e decidiram que não era mais preciso operar, que faria um bom tratamento e que eu iria melhorar, e de fato! Fez um bom tratamento com remédios que ele me deu e eu melhorei! Tanto é que levou muitos anos para os problemas da próstata voltassem me incomodar.

Fiquei bem por um longo período, neste "meio tempo" fiquei sem sentir nada, me sentia bem, eu fazia todos os exames de acompanhamento no centro de saúde da cidade onde eu morava e depois no posto daqui a cada um ano, mostrava os exames e o médico me dizia que sempre estava tudo bom, tudo bom, mas acho que me enganaram porque voltei a ter problemas com a próstata seis anos depois.

Em 2005, quando eu tinha 72 anos, já morava em Chapecó, comecei sentir dores fortes e dificuldade ao urinar, acordava quatro, cinco, até seis vezes à noite, a urina "trancava", senti todos aqueles mesmos sintomas da primeira vez, fiquei muito preocupado e fui no posto de saúde aqui do meu bairro, onde eu já acompanhava, mas o médico nem me olhava direito, ele nem me dava muita atenção, me pediu exames de sangue e de ultrassom e mandou eu levar no especialista da Secretaria de Saúde, que era urologista.

Fiz os exames e depois de mais ou menos vinte dias quando fui levá-los lá [secretaria], eles me disseram que o urologista que iria me atender estava de férias, voltei lá depois de três meses e nada de ele voltar, fui no posto reclamar, mas eles não faziam nada, diziam que não tinha o que fazer e que eu teria que esperar e esperei, esperei por um ano. Foi isso que

complicou, porque as dores e os sintomas pioraram muito, foi assim, por um ano, ia a cada três meses para ver se ele tinha voltado de férias e nada, eu ia lá e ele nunca estava, estava há um tempão em férias!

Sabia que havia alguma coisa errada. Durante este período de espera eu nunca comentei com ninguém sobre o que estava acontecendo comigo, guardava só para mim, apenas ia sozinho no médico. Eu não contava porque ficava com vergonha, não queria incomodar, preocupar ninguém, mas mais era por vergonha. Não contava para ninguém, nem para a minha esposa, para ela não adiantava contar porque fazem uns quarenta anos que está com depressão.

Eu estava em um momento muito difícil, o da espera, aguentando quieto todos aqueles sintomas, até que chegou um momento em que não aguentei mais, os chás e os remédios que eu tinha e fazia em casa não resolviam mais as minhas dores, os sintomas pioraram muito. Foi então que eu, com muita raiva e por conta própria, fui no mesmo consultório do médico urologista que me operou da primeira vez e foi a melhor coisa que eu fiz, cansei de esperar!

Paguei uma consulta particular, ele me examinou, viu meu último exame de PSA, o ultrassom que o médico do posto tinha pedido para levar para o especialista e foi quando ele me assustou e disse que não poderíamos mais esperar, ficou bravo, disse que eu tinha esperado demais, expliquei para ele o que tinha acontecido, que o médico do SUS estava de férias.

Nesta mesma consulta, ele ligou para o médico do setor de radioterapia e me encaminhou, fui lá no mesmo dia, eles me deram um papel para autorização no SUS que demorou uns vinte dias. Fiquei aliviado, porque tive medo de que eu teria que operar novamente, mas não foi preciso.

A minha primeira consulta na radioterapia foi em agosto de 2005. Fui com minha filha. O médico explicou que eu faria 37 sessões e como iria ser o tratamento, nos falou de toda a preparação e das reações que eu poderia ter com a radioterapia. Mas não me assustei, fiquei firme. Até eu começar o tratamento fiz vários exames e toda uma preparação, fiz os testes antes de entrar na máquina, isso demorou em torno de oito dias.

No primeiro dia de tratamento, esperei um pouco, entrei naquele aparelho e depois me mandaram embora. Eu mesmo sabia muito bem o que estava fazendo, mas lá ninguém falou nada. Eu, por conta própria, desconfiava, porque ouvia os outros falarem e eles tinham o mesmo problema. Ninguém me disse nada, nem o médico, nada, eu mais ou menos desconfiava, porque pensei: “porque se fazem isso, por pouca coisa não fazem tudo isso”. Fui de sorte, fiquei bom. Eu acho que eles tinham medo de que eu desconfiasse de alguma coisa,

aí ficavam quietos, não falavam nada. É, eu desconfiei, mas também levava a coisa como se não fosse nada.

Também no primeiro dia fui com minha neta, aí falei para a família que não tinha necessidade de irem junto toda hora, que iria sozinho, até porque não estava sentindo nada de diferente e eles tinham que trabalhar. Durante todo o tratamento me senti confiante, tinha fé de que eu iria melhorar. Sentia-me sempre forte e pensava para frente. Durante a espera da radioterapia fiz muitas amizades, a gente conversa sobre doença, meus amigos falavam que a quimioterapia era "mais brava" do que a radioterapia.

O que eu tive de reação foi a queimadura, ela começou na metade do tratamento, queimou tudo dentro, uma sensação ruim de queimação, um fogo por dentro. Falei para enfermeira que eu não estava bem, que estava queimando, ela me encaminhou para o médico que receitou uma pomada, mas levou um mês para passar, importante que melhorei.

Lembro também que durante o tratamento eu não dormia muito bem, eu dormia pouco e acordava várias vezes durante a noite. Antes da radioterapia o meu sono já não era muito bom. Ainda hoje tenho dificuldades para dormir, continuo acordando bastante, faço "um sono" e acordo, faço outro sono e acordo de novo, tenho uns quatro, cinco períodos de sono durante a noite. Para compensar, durante o dia, faço "um sono" depois do almoço.

Durante a radioterapia eu não sentia nada, só queria fazer as coisas para o bem, e eu tinha fé, a minha fé era de ficar bom. Eu nunca tive medo, nunca, sempre com coragem, nunca pensei em nada. Não pensava em morrer, não pensava nisso daí, a única coisa que eu pensava de melhorar e rezava bastante. Deus me ajudou. Depois que eu terminei a radioterapia não voltei mais lá para outras consultas, falaram que não era preciso.

Outra coisa interessante é que o urologista não me falou que era câncer, nem o médico da radioterapia. Nunca me falaram nada. Mas eu sabia porque estava escrito lá, que era um lugar de tratamento para câncer. Acho que não me contaram porque naquela época era tudo segredo, hoje já é mais tranquilo falarem sobre isso. E depois eu via e conversava com todos os outros colegas de tratamento, na radioterapia, tinham umas noventa ou cem pessoas lá se tratando e aí todo mundo falava do seu problema. Meus colegas de tratamento falavam tudo, eles falavam que tinham câncer de próstata, falavam uma coisa e outra e eu ficava quieto escutando. Fiquei angustiado, sabia do meu diagnóstico, tive dúvidas, mas não perguntava para ninguém, sempre fui quieto, fui criado assim.

Quando chegou na metade do tratamento da radioterapia, o médico me encaminhou para fazer as injeções na barriga, esperei em torno de dez dias para me chamarem para esse tratamento.

Na primeira consulta na oncologia fui com minha filha, que me acompanhou na radio também, eles pediram acompanhante. O médico nos disse que estava tudo bem, que eu iria fazer o tratamento uma vez por mês, por dois anos. Além disso, não explicou mais nada, ele só me dizia: "não é nada, não é nada, vai melhorar, vai melhorar". Eu gostava dele (oncologista) porque sempre falava comigo, ele é uma pessoa que fala com a gente, sempre me dizia que iria dar tudo certo, a palavra dele sempre positiva de que tudo iria dar certo, aí eu ficava com mais fé. Esse médico falava que não era nada, mas eu sabia e ele com certeza também sabia que eu tinha câncer, ele sabia, deveria saber, não é?

Quando ia fazer a injeção na barriga sempre fui sozinho, só a primeira vez a filha foi junto, depois sempre fui sozinho. Me sentia bem, sempre olhava para frente e não pensava nunca em coisas ruins, eu procurava não ficar muito tempo naquele setor vendo as pessoas carecas, com sofrimento pior que o meu. Nesse período das injeções, eu fazia de conta que não era nada. Pensava sempre que se fosse morrer, que eu morresse logo. Eu nunca fiquei com medo de nada, nunca, eu sempre ia com fé, com bastante fé, não desanimava nunca, acho que foi a minha vantagem, porque eu nunca desanimei, acho que é isso que vale.

Pois bem, fiz a primeira aplicação na barriga no mesmo dia da primeira consulta, nesse mesmo setor. Eu cheguei lá, mandaram sentar na sala e esperar um pouco, e logo veio a enfermeira fazer a injeção, não demorou muito. Só senti a picada normal da injeção, mas logo depois de mais ou menos uma hora comecei a sentir uma canseira, uma tontura. Eu não sabia direito quais as reações que eu iria ter, ninguém me explicou sobre isso. Nestes dois anos de tratamento com as injeções, sempre era a mesma coisa, ia lá fazia a injeção, eu vinha "reto" para casa, dava uma reação, uma tontura, um cansaço, aí eu ficava quieto, deitado no sofá, então depois de um tempo, mais ou menos uma hora ou duas, esse mal-estar passava. Durante as injeções eu fazia de conta que não era nada, para mim, não mudava nada, não me incomodou nada. Depois que o oncologista deu alta, aí nunca mais fui lá.

Não lembro de ter tido algum acompanhamento do posto de saúde e de outros profissionais durante esses anos de tratamento, nem a psicóloga, nem a nutricionista e nem a assistente social, eu apenas fazia a injeção e vinha embora. Na última injeção o médico me liberou e nunca mais voltei lá, o médico falou que não precisava. Aqui em casa nunca vieram.

Faço algum acompanhamento agora no posto de saúde para outros problemas como dor de estômago, que tenho de vez em quando. Para ver a questão da próstata também vou ao posto, mas para pegar requisição e fazer os exames no posto central, depois de prontos, levo o PSA no urologista, neste eu pago consulta particular, mas sempre levo para conferir. Eu lembro e nunca me esqueço de fazer os exames da próstata, nunca esqueço porque eles, o

pessoal do SUS, não ficam chamando ninguém. Os profissionais do posto de saúde não vinham durante o tratamento para ver como eu estava passando. Sobre outras coisas, eles vêm hoje, mas sobre a próstata nunca vieram, eu que vou atrás disso.

Depois que terminei o tratamento, tento manter minha vida normal, minha rotina é normal, já faz seis anos que tudo terminou, me sinto bem, tranquilo e nem fico lembrando e pensando muito nisso no que eu passei.

Sobre o lazer, o divertimento, posso dizer que melhorou depois que tive câncer. Depois do tratamento, eu sempre ia no bar nos sábados e domingos porque durante a semana tinha que trabalhar no terreno, agora vou no bar durante a semana também, vou todas as tardes, menos na segunda-feira. Gosto muito de ir lá, é bom para me entreter um pouco, jogar cartas com os velhos, passo umas horas boas lá. Às vezes vou de carro, algumas vezes de lotação, mas na maioria eu vou caminhando, depende do tempo, se tem muito sol, muito calor, vou de carro ou de lotação.

No bar me cuido com bebida e com cigarro. Eu lembro que fumava cigarro no tempo de solteiro para bonito, para luxo, logo depois deixei. Também, antes, bebia às vezes, nas festas eu tomava uma cerveja, mas nunca fui de beber demais. Depois do tratamento não coloquei mais nada de álcool na boca, tomo refrigerante, essas coisas, mas não muito, eu parei porque bebida não faz bem para ninguém. Depois do susto do câncer, tem que se cuidar, nada de exagerar, ainda mais principalmente bebida de álcool, vejo muita gente que não se cuida e estão mais mal do que eu!

Quando vou ao bar, os amigos me oferecem bebida alcóolica, eu sei que não posso, mas ficam fazendo vontade, oferecendo, parece que fazem de propósito, insistem. Se eu não quero, não quero e pronto, às vezes fico com vergonha, mas digo que não vou aceitar, sei que não faz bem. Tinha época que eu ficava “sentido”, triste porque parecia que eu fazia um desaforo para eles, um copo de cerveja ou um de cachaça, um cigarro e acha que é agradar a pessoa, mas se a pessoa não pode tomar o trago, nem a cerveja e nem o cigarro tem que dizer que não e eles tem que entender. A maioria dos companheiros com quem eu jogo cartas sabe que eu tive câncer.

Também, antes eu e minha esposa participávamos do grupo da terceira idade, mas antes mesmo de começar o tratamento deixamos de ir, eu era quem cuidava do dinheiro das festas, então tinha muito compromisso, ao final achava que tinha muito barulho, começou a bater a idade e o cansaço, tinha baile todo final de semana e logo após tínhamos que devolver que vinham nos visitar, se não devolve depois eles não vêm mais. Eu fazia exercício físico no

tempo que em participava do grupo de idosos, o professor de educação física fazia conosco, mas depois deixei daquilo e não fui mais porque me sinto mais cansado depois do tratamento.

A minha questão financeira está boa agora, tenho meu "capital", no tratamento eu gastava e ainda gasto com remédio, porque esses remedinhos do posto, acho que não resolvem. Da primeira vez fiz tudo particular e agora vou ao urologista e pago particular, porque no SUS demorou muito. Hoje em dia, estou gastando menos, porque muita coisa como exames e consultas faz no posto de saúde. Sempre assim, faço os exames pelo posto, levo no consultório e pago consulta particular, não dá para se "bobear" com essas coisas.

Da parte física estou bem, tenho alguns problemas de asma e de estômago, esse ficou mais sensível depois do tratamento, às vezes tem uma dor aqui ou outra ali, quando me esforço demais, mas tento continuar com meu trabalho no terreno de forma normal.

Uma coisa que mudou e que antes do tratamento era normal foi o sexo, as relações sexuais. Eu posso dizer que me "cortou" completamente, estou morto nesse sentido, não tive mais relações sexuais, fiquei completamente cego! Exatamente quando comecei a fazer as injeções (hormonioterapia) isso começou. Eu imaginei que fosse do remédio, da injeção, porque ninguém lá, ninguém me falou nada sobre isso. Depois que não tive mais ereção, não tive mais relações sexuais e hoje em dia não tenho mais vontade e nem necessidade. Isso não incomoda nada, para mim está bom, já tenho idade também. Alguns amigos da época do tratamento ficam nervosos, deprimidos, mas eu não, pensava: "seja lá o que Deus quiser, vamos tocar para frente". Se eu fosse mais novo, poderia até ter ficado chateado, mas sou velho. Me sinto bem com meu corpo, comigo mesmo, tem as dores às vezes, coisa de velho, mas me gosto assim, tenho 81 anos e acho que estou muito bem para a minha idade.

Durante o tratamento, tive momentos de falta de apetite, parecia que eu não conseguia digerir direito e algumas comidas davam dor de estômago. Eu evitava comidas fortes e com gorduras. Meu estômago ficou mais sensível depois que terminei o tratamento, não é toda comida que eu posso comer. Para mim, a única sequela mesmo foi a questão do sexo, pois devido ao tratamento, nunca mais pude ter relações sexuais. Além disso, acho que meu sono piorou e não são todos os alimentos que eu posso comer, meu estômago ficou mais sensível e sinto que meus ossos ficaram mais fracos.

Eu não via dificuldades em nada, eu sempre queria as coisas bem, superava e pensava no bem, no melhor, e que tudo iria dar certo. O que mais me incomodou foi que não me falaram o que eu tinha. Hoje o pessoal já é acostumado, depois naquela época os médicos não falavam para gente e hoje já eles dizem para as pessoas o que elas têm. Porque se falar do

diagnóstico pelo menos destrincha as coisas, não fica ali judiado, sem saber direito o que está acontecendo. Mas meu pensamento era de evoluir e nunca ir para trás.

Figura 14: Trabalhando no Terreno.

Fonte: elaboração da autora (2015).

Quando eu estava triste, o que me ajudava enfrentar era o serviço, o trabalho, quando saía e saio para plantar, carpir e cuidar da plantação que tenho no terreno me ajuda, não penso em outra coisa, isso me distrai, além de eu fazer exercício e gastar energia. Depois do tratamento fiquei mais calmo, mais tranquilo, imagina saber que aquilo (câncer) está ali, parece um bicho grudado em você e depois disso ele ir embora. Foi uma benção. Isso é o demônio.

Acho que as minhas emoções não mudaram muito, continuo sempre pensando para frente, sempre com fé, com tranquilidade. Acho só que fiquei mais chorão, mais mole para as coisas, choro mais fácil e fico mais emocionado com as coisas boas e ruins que acontecem.

Procuro não pensar em nada, mas também em não passar necessidade, passar bem e vou me entreter umas horas ali no terreno, vou fazer alguma coisa, plantar alguma coisa e de manhã sempre umas duas horas preciosas ali, de tarde eu vou jogar um baralho para me entreter, aí a gente esquece de tudo, né? Se a gente fica ali "encorujado" é pior, tem que ter coisas para ocupar a cabeça.

Depois de tudo, eu me sinto feliz, estou levando a vida normal, eu não penso em coisa nenhuma, procuro não relembrar que tive câncer. Para mim, para a idade que eu tenho, até tenho uma cabeça boa, um pouquinho mais esquecido porque senão o resto está tudo bem, como a gente vai ficando velho esquece uma parte, um pouco.

Durante o tratamento todo, não me sentia triste e sobre o câncer não "fazia causo", sempre levei fé, né? Essas coisas eu deixava de lado e só pensava em ir para frente. Depois do tratamento não mudou nada, eu sempre fui eu mesmo, o tratamento, para mim, foi apenas uma etapa, um momento, que foi difícil, mas foi bom também, porque fiquei mais forte, mais positivo ainda do que eu já era.

O que tenho certeza que também me ajudou foram as promessas, rezava bastante, para Nossa Senhora, fazia o terço e minhas orações todos os dias. Também ia sempre à igreja todos os domingos e rezava todos os domingos para melhorar. Continuo rezando, meu falecido pai me ensinou essa direção e eu estou me mantendo como ele me ensinou, meu pai era muito católico, aí eu estou seguindo. Eu acho que a oração me ajudou bastante, eu ainda continuo direto, toda minha vida rezando.

No período de tratamento, a minha família ficava mais junto, minhas filhas, genros e netos que moram em Chapecó vinham aqui, todos os finais de semana. Preocupavam-se e se preocupam comigo. Meus filhos foram ótimos, me ajudaram e contribuíram para a minha cura e recuperação. Eles rezaram, fizeram promessa e aí eu ficava faceiro, feliz quando principalmente as filhas mais velhas diziam que iria dar tudo certo, as outras também, a do meio também, a mais nova também, sempre incentivava, sempre rezava, faziam promessa para eu melhorar. Minha família sempre foi unida, sempre foi a mesma coisa, não mudou nada, era unida antes e depois, tudo a mesma coisa.

Figura 15: Fé Durante o Tratamento Oncológico.

Fonte: Elaboração da Autora (2015).

Tem que acreditar em Deus, se não acreditar em Deus vai acreditar em quem? Eu nunca me assustei, nunca, sempre tinha bastante fé, e fé para o lado bom, não para o lado ruim, eu sempre pensava que tinha que ter fé e seguir para frente. Se não se tiver fé, tudo piora, se começa a pensar em coisas ruins, aí que elas acontecem.

Sou da ideia que tem que enfrentar para o lado forte, e não para o lado fraco. Tem gente que começa a pensar, pensar, entra em depressão e daí vai mesmo, eu nunca me deprimi ou fiquei triste. A esperança é de sempre melhorar, foi por isso também que eu melhorei.

Durante o tratamento, nenhuma psicóloga ou assistente social sentou e conversou comigo sobre nada do que estava acontecendo, gostaria que tivessem feito isso, sabe como é, a gente fica angustiado e ansioso com essa doença.

Eu digo sempre que sou um sobrevivente do câncer, sinto que venci sim! Terminei o tratamento em 2008. Foram quase três anos de tratamento! E hoje sei que estou bem porque da próstata e para urinar não sinto mais nada. Sinto-me com a vida normal, como se nada tivesse acontecido, me sinto sortudo por isso. Eu sempre tentei ter uma vida normal, claro que fica sempre uma desconfiança, um certo medo de que o câncer volte e não quero sofrer de novo com isso, mas durante esse tempo procurei viver mais tranquilo, não me estressar tanto, ficar mais com minha família e fazer as coisas que eu gosto, aproveitar mais a vida.

Para sobreviver a essa doença tem que que ser forte! Continuo forte, vejo a vida melhor, mais bonita, mais colorida, menos sofrida. Tudo mudou para melhor, porque quando se é doente é diferente e quando a gente fica bom a gente muda. Se sente melhor com os outros e com a gente mesmo. Também estou menos nervoso, menos chateado. Naquela época eu ficava chateado em estar doente, mas eu ficava quieto, não dizia nada para ninguém, ficava na minha.

Não posso negar que tenho um pouco de medo que o câncer possa voltar, por isso um pouco de cuidado eu tenho, em cada seis meses a um ano eu faço os exames e levo para o médico ver, não quero passar por isso de novo, nunca mais. Essa doença me judiou, passei a minha parte.

Hoje eu estou de aniversário, 81 anos no lombo! (risos). Meu pai faleceu com 95 anos e a minha fé é de chegar lá também. Meus 81 anos até esse momento foram de luta, muitas coisas mudaram, ando esquecendo bastante, muda um pouco a memória. Ao mesmo tempo lembro da minha época de guri e de tudo que vivi.

Às vezes penso que não adianta mais nem sonhar, sou um velho de 80 e tantos anos, é que a gente nunca deve perde a fé, nunca. Sonho em ter saúde e o resto nem adianta mais

fazer, capital eu já fiz o bastante, já chega. Melhorar das doenças que depois de velho, sempre tem uma dorzinha aqui e outra ali e tocar uma vida, passar bem e mais nada, não adianta.

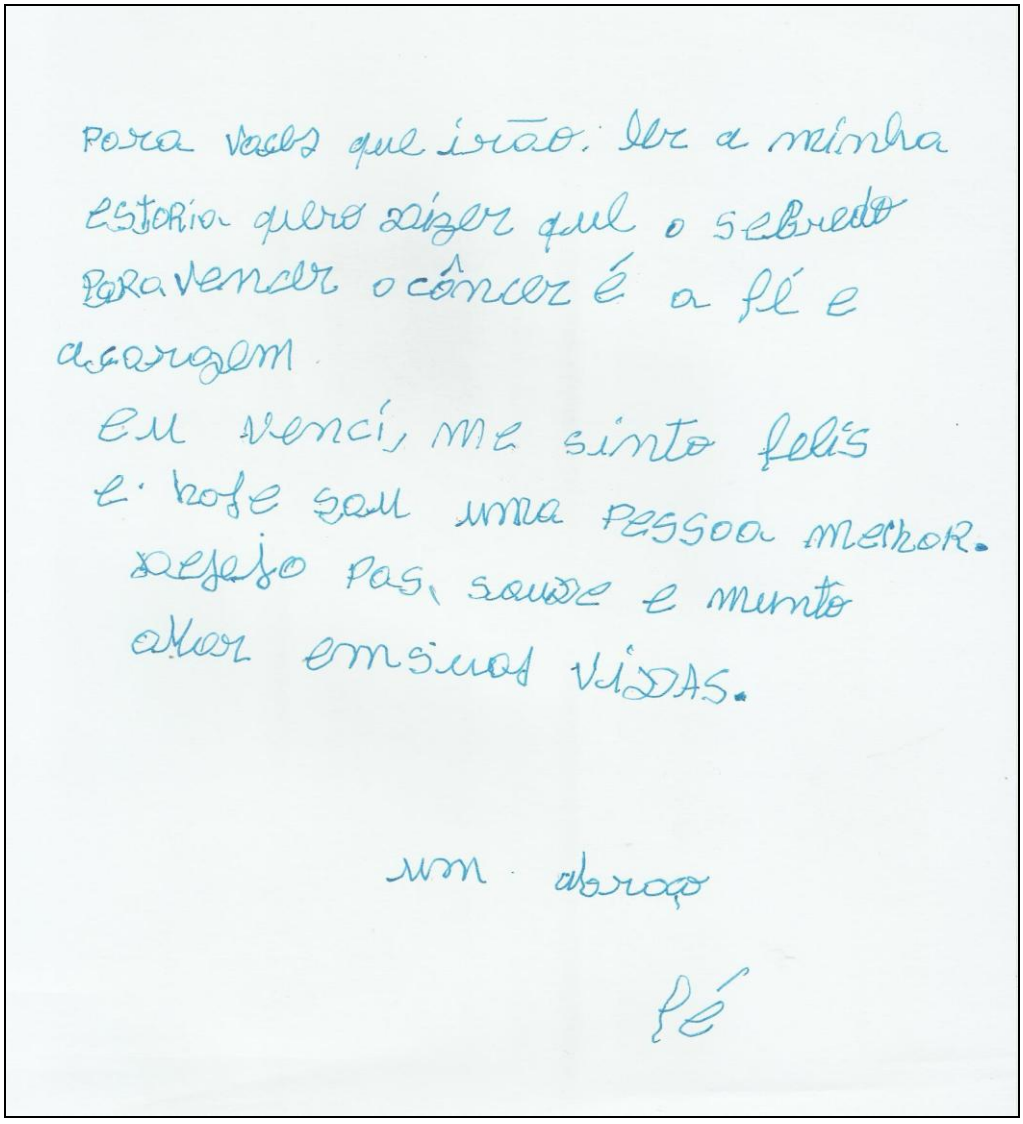
Essa doença me fez melhor como pessoa, mais lutador, me tornei mais firme e me deu mais vontade de viver, não sofri muito, aprendi a viver bem e melhor, por isso acho que sou privilegiado, sobrevivi, tive sorte. Agradeço a Deus por tudo porque tudo o que passei valeu a pena e o que não está bom vai melhorando, o importante é que hoje tenho saúde e o resto não importa muito.

Sobre isso, tenho um causo para contar: lá onde eu morava, em Arvoredo, tive um vizinho, um velho de 75 anos, e era só ele e a velha e eu sabia que ele tinha câncer e ele não acreditava que ele tinha câncer. Isso foi há 40 anos e não era como hoje, não tinha nada, morria de câncer de próstata e não sabia o que era. Eu ia visitá-lo, gostava porque ele contava histórias que não parava um minuto. Um dia fui visitar ele e soube que ele não estava bem. Ele estava ruim e sempre foi "briquista", trocava cavalo, porco, comprava porco e o engordava, o serviço dele era sempre com o cavalo bem encilhado, e então ele me falou: "Fé!, não quero morrer antes de comprar um cavalo bom, bem encilhado". E daí a velha dele, era um italianona, tinha 90 e poucos anos, estava atrás dele, me piscava e fazia uma cara de que a coisa não estava bem. Eu sabia que era a última vez que iria vê-lo e então, dentro de um mês, ele morreu, morreu pensando no cavalo encilhado, então a pessoa nunca perde a fé de fazer as coisas, nunca perde e nem deve perder a esperança, meu vizinho morreu pensando no futuro.

Agora penso em me manter em pé, ter vida normal, tranquila, penso em passar uma vida melhor, ter as coisas, não adianta poupar, esbanjar não, mas passar uma vida normal sim. Já poupei demais! Pelo amor de Deus! Eu poupei de passar vontade de comer.

Acho que tudo isso que eu vivi valeu a pena, todos os filhos bem encaminhados, bem de vida, eu sofri em uma época, sofri porque tinha que poupar, mas eu sempre tinha sorte e sempre tinha meu dinheiro. O que passei da doença também me ajudou, tudo é experiência, que faz a gente ver as coisas de um lado diferente, com isso se fica mais forte para enfrentar o que pode vir pela frente. O segredo para tudo é fé e trabalho! Eu já trabalhei na minha vida. Ah! E o segredo para mim é sempre pensar que vou viver mais um ano, a cada aniversário faço a programação por um ano e assim vou indo, seguindo a vida, um ano de cada vez, um dia de cada vez, sempre em frente, com fé em Deus e força para enfrentar o que tiver que vir.

Figura 16



Fonte: Elaboração da Autora (2015).

4.4 Colaborador 4

GARRA, 74 ANOS
TOM VITAL: CÂNCER COMO UM MOMENTO DE RENOVAÇÃO E SOLIDARIEDADE

Meu nome é Garra, tenho 74 anos, moro em Chapecó há 61 anos, nasci na cidade de Nova Prata (RS). Tenho duas filhas, um filho e sete netos.

Sou casada há 45 anos e moro neste apartamento com meu marido há três anos. Hoje, sou aposentada, trabalhei como educadora por 39 anos, fiz magistério e faculdade de História.

Antes de começar a minha história sobre o câncer, eu preciso recordar o meu passado. Venho de uma família onde minha mãe em 1953, com uma filha de um mês, foi diagnosticada com câncer de mama, um ano depois, em 1954, ela faleceu com 29 anos. Eu estava com seis anos e os outros irmãos com nove, três e um ano de idade.

Devido a esse histórico em nossa família, ficamos com marcas e com a ideia de que o câncer era uma palavra relacionada à morte, ligada ao final. A morte da nossa mãe foi muito difícil, éramos em quatro irmãos, três meninas e um menino, minha irmã mais nova estava com um ano de idade quando minha mãe faleceu. Fomos superando esta história, Deus foi muito bom, Ele sempre nos colocou nas mãos de pessoas que sempre nos cuidaram bem. Depois da partida de nossa mãe, eu e minha irmã mais nova fomos trazidas para Chapecó, onde fomos criadas por uma tia; meu irmão e minha outra irmã ficaram em Nova Prata com nosso pai. Por toda essa história de vida, sempre ficou na nossa família aquela máscara, aquele ponto preto que representava o câncer.

Em 2000, minha irmã mais nova também foi diagnosticada com câncer de mama. Foi novamente um momento muito difícil, porque ainda nesse tempo o câncer era sinônimo de morte para nossa família, nos apavoramos. E quis o destino que esta minha irmã fosse tratar seu câncer no Hospital Santa Rita, de Porto Alegre, onde nossa mãe fez tratamento. Minha irmã foi na mesma gruta em que nossa mãe havia tirado fotografias. Lá ela rezou e pediu forças para enfrentar esse momento. Este câncer da minha irmã foi uma dor muito grande para nossa família, revivemos toda a história da nossa mãe e ao mesmo tempo foi uma preparação emocional para o que viria depois, para o que aconteceria comigo.

Eu sempre fui muito caprichosa com minha saúde, embora eu não cuidasse muito da minha alimentação e não gostasse muito de fazer exercícios, sempre fazia caminhadas. Nunca fui ligada à estética, nem em corpo bonito, queria mais era vida boa. Foi então que metade de julho de 2003, quando eu estava com 63 anos, fiz *checkup* normal, fazia a cada seis meses, este foi mais um deles, pois sempre quis me precaver de que nada acontecesse, eu não tinha nenhum sintoma diferente. Como nas demais revisões, havia feito mamografia, RX, exames de sangue e aí marquei com minha ginecologista, nesta época eu tinha convênio Unimed. Quando cheguei ao consultório a médica ginecologista falou: “Garra, não gostei dos teus exames, tem alguma coisa diferente, eu quero que você reveja, pois você tem história familiar”. No exame de mamografia, apareceu um nódulo na mama direita, então concordei com ela e fui procurar uma segunda opinião.

Naqueles dias estávamos indo para Florianópolis para o primeiro encontro da família na casa da minha filha, então marquei ginecologista nesta cidade. Chegando lá, festejamos, fiquei bem quietinha e no dia seguinte, juntamente com minha filha, fomos levar os exames na ginecologista de Florianópolis, ela olhou, olhou, analisou e disse: “Garra, não se preocupe, daqui a noventa dias você volta, tem alguma coisinha, mas deixa, não é nada, não te preocupe”.

Ao voltar desta viagem, liguei para médica daqui e falei que a ginecologista de Florianópolis, havia dito que não tinha nada. Ela não aceitou esse diagnóstico e me chamou no consultório, voltei no dia seguinte e a médica disse que não iria esperar noventa dias para fazer novo exame, me encaminhou para um mastologista, que consultei oito dias depois.

Ao fazer a primeira consulta com o mastologista, ele realmente falou que havia algo diferente e, mesmo que eu não tivesse sintomas, teríamos que investigar, então ele marcou uma biópsia. Eu fiz este procedimento e depois de oito dias após a consulta, em uma clínica de radiologia, fui acompanhada de minha irmã durante a biópsia, senti dor, misturada com receios, medo, insegurança, incertezas, estava dolorida.

Com o resultado da biópsia em mãos, fui com familiares ao consultório do mastologista. Foi ele quem nos deu a notícia de que era um tumor maligno, de que era câncer, foi ele também quem deu os encaminhamentos e fez a minha cirurgia.

O momento do diagnóstico foi muito difícil, pensei que era algo que jamais aconteceria comigo, foi um misto de medo, de questionamento, sobre o que iria acontecer, sobre qual seria o futuro, tudo vinha na minha cabeça e ao mesmo tempo queria demonstrar segurança para minha família, eu não queria apavorar eles, meu marido tem mais idade do que eu, já tinha problemas cardíacos, então eu tentava mostrar que não era nada, mas dentro de mim eu tinha muitos receios, muitos medos!

Na hora senti aquele temor do câncer, mas devido a minha convivência com a minha irmã, 50% a 60% do medo tinha passado, sou humana, tinha medo. Eu era jovem, tinha muita vontade de viver e por coincidência tinha parado de trabalhar em março, depois de 39 anos de trabalho, foi quando resolvi jogar tudo para cima e pensei “agora vou viver” e em julho aconteceu isso aí.

A palavra câncer ainda apavorava um pouco, apavorou os meus filhos e os demais familiares; foi muito assustador porque sempre fui a força na família, com meu marido, meus filhos, sempre fui a pessoa firme com todo mundo, com minha irmã também, dei muito apoio a ela também e aí naquele momento eu estava adoecida.

Não procurei a rede de atenção básica, não fui à procura do SUS. Na época, como funcionária do estado, tinha Unimed e achei que este era o caminho mais rápido porque eu sabia de muitas histórias, muitos fatos em que havia uma demora na marcação de consulta e de atendimento pelo SUS. Então acho que já fui uma felizarda de ter um plano de saúde, isso agilizou muito. Tanto é que entre a descoberta e a cirurgia deve ter demorado uns trinta dias.

Durante estes trinta dias, tive sentimento de insegurança e medo, senti a fragilidade do ser humano, e ao mesmo tempo também confiança no Criador, depois confiança na medicina, nos profissionais que me cuidaram, embora eu sentisse comigo que alguma coisa facilitava, que as coisas iam acontecendo, o apoio da família, o conhecimento dos profissionais, o plano de saúde, as coisas iam acontecendo. Por mais que estivesse apavorada, não procurei curandores porque não sabia como chegar até eles, se eu soubesse, com certeza iria, pois nesses momentos recorre-se a tudo.

Neste período de espera, por diversas vezes, eu me colocava no lugar daquelas pessoas em que o tratamento delas demorava em começar. Eu ia fazer exames de imagem e de sangue, e estas pessoas estavam lá, à procura de alguém que pudesse fazer algo por elas. O caminho pelo SUS não é muito fácil, a partir do momento em que a pessoa consegue fazer os exames, o que demora muito, aí coisa vai, mas até lá se tem um longo caminho. Ao ver e presenciar isso tudo, eu me sentia agradecida a Deus pela oportunidade que Ele estava me dando de as coisas acontecerem, mas também com muita pena e vontade de agilizar o processo dos outros, porque sou uma pessoa normal como todos os outros e me perguntava: “Deus porque para mim está dando certo e para os outros não?”

Durante o período em que fiz os exames de preparação para cirurgia, conheci muitas pessoas, conheci ao ir ao laboratório, ao fazer exames de imagem, ao fazer o eletrocardiograma, tinha a impressão de que sempre me deparava com as mesmas pessoas, então uma fala: “eu vou fazer uma cirurgia” e a outra “nem consegui marcar, nem fiz os exames”. Então, isso é muito ruim e acho que é nesse sentido que o nosso sistema de saúde, as nossas autoridades, as pessoas que planejam a saúde tinham que ter um olhar mais igual, mais hábil e humano para acelerar o tratamento, muitas pessoas perdem a vida nesse período.

Depois de 12 dias de ter feito a biópsia, no dia 7 de agosto de 2003, fui com minha irmã que teve câncer e meus filhos para o hospital da Unimed realizar a cirurgia, não foi necessário tirar toda a mama, apenas retirei a parte superior esquerda da mama direita. Ao entrar na sala de operação, pedi para que o divino Espírito Santo estivesse lá, iluminando os profissionais, porque naquela hora não é só ciência, conhecimento, acho que é a fusão de tudo

e, mesmo assim, senti um questionamento enorme, já tinha passado por isso com a minha irmã e ela tinha sobrevivido, então teve o lado positivo, de fé e esperança nesse momento.

Depois de quatro dias internada dei alta e neste momento o cirurgião disse que eu precisava fazer quimioterapia, levei um choque, porque eu achava que o tumor era tão pequeno, tão pouco, pensei: “Será que precisa”? Eu vim para casa e tive bastante cuidado com a cirurgia, fiquei um tempo me resguardando, em repouso por uns oito dias. Não lembro de ter tido dores, mas o emocional, é claro, estava abalado, acho que a minha espiritualidade me ajudou bastante e a companhia das pessoas que estavam do meu lado também. Além disso, o que me ajudou foi a aplicação de barro medicinal na região da cirurgia depois que cicatrizou, fazia o Reiki também, foi uma amiga especial que me ajudou nisto.

Após oito dias da alta hospitalar, consultei com o mastologista novamente, ele falou sobre a cirurgia e disse que eu precisaria fazer quimioterapia para prevenir de que um dia o câncer voltasse. Ele me encaminhou para o oncologista para a realização da próxima fase do tratamento, esta que fiz pela Unimed também.

A minha primeira consulta com o oncologista aconteceu um mês depois da cirurgia, minha irmã me acompanhou, e lembro que neste dia estava muito ansiosa, com muitos receios, angústia e dúvidas de como seria a quimioterapia. O oncologista explicou como iria ser, falou que eu faria quatro sessões e falou alguma coisa sobre os efeitos colaterais, sempre tive uma relação muito boa com ele.

Em torno de dez a 15 dias depois da primeira consulta, fui novamente com minha irmã fazer a primeira sessão, estava ansiosa, como nos dias em que antecedia esse momento, que, de fato, foi de muita curiosidade. O que é que iria acontecer? O que é que era aquilo? Como é que se aplicava? Como é que se tomava? Que reação eu iria ter? Quanto iria demorar? Eu fui cheia de questionamentos, de dúvidas e de medos.

Eu lembro que eu fiquei muito feliz com o tratamento humano recebido lá, principalmente pelo enfermeiro-chefe que me atendeu, ele nos deu muita segurança, explicou como iria ser, fez antes um soro para evitar enjoos, foi me deixando a vontade e depois de em torno de uma hora, uma hora e meia, viemos para casa, querendo saber o que viria pela frente, não senti dor e nada, mas fiquei medrosa porque todo mundo fala que o tratamento é forte, a ponto de perder o cabelo, mil porquês vinham na minha cabeça.

Como falei, fiz quatro quimioterapias e a cada uma que eu fazia o efeito colateral era maior. Na primeira, muito pouco, na segunda um pouco mais, na terceira e na quarta eu já estava chegando ao meu limite, estava começando me desgastar. Não tive muitas náuseas e

vômitos no primeiro e segundo ciclos, só aquele mal-estar, já no terceiro, isso se intensificou, eu já sentia bem mais forte, tinha muita náusea, mas não chegava a vomitar muito.

Lembro que aquele mal-estar interno era constante, sentia, também, uma fraqueza, aquela que dá vontade de você ficar quietinha no teu canto, é uma sensação muito estranha, não é dor, é mal-estar, tu não está bem, teu organismo não está bem, sentia que tem algo está agindo dentro de você, você não se sente bem, não quer comer nada, um gosto diferente na boca, sempre gostei muito de água e a água não tinha mais sabor, o paladar mudou, pensava se um dia eu sentiria o gosto da água gostosa, saborosa novamente.

Quando eu saía da quimioterapia, me lembro que desde a primeira vez já havia recebido orientação de uma amiga de que era para sempre fazer o chá de erva-doce e noz-moscada, então eu chegava em casa já começava a tomar aquele chazinho para ajeitar o estômago, para evitar que tivesse tanto náuseas quanto vômitos, e lembro que isso me fazia muito bem.

Também tive as feridinhas na boca, recordo que eu não me sentia bem, tinha mal-estar com essas feridas que dificultavam a alimentação, isso passava logo, porque fazia bochecho com uma medicação e também com chá de malva.

Além disso, eu me sentia muito enfraquecida com vontade de ficar mais deitada e isolada, queria que me deixassem quietinha, era questão de três a quatro dias no máximo, após voltava de novo o ânimo para a vida. Também neste período sentia um mal-estar no meio do povo, não queria sair de casa, queria ficar na minha, sossegada. Não queria que me perturbassem, nem muita televisão, nem muita música, queria apenas silenciar, um silêncio que aparentemente me fazia bem, que precisava para relaxar e para me fortalecer.

Quanto ao sono, posso dizer que não dormia bem durante o tratamento, eu ficava mais tempo deitada, quieta, de dormi o dia inteiro não, mas eu ficava no meu cantinho, deixava o tempo passar e também eu fiz muito Reiki, esse Reiki me relaxava bastante, também ouvia CDs sobre o poder da cura, eu ficava ouvindo e mentalizando isso, eu dizia para mim mesma: “Você pode, você vai se curar, você vai melhorar, Deus está contigo”. Todas essas mensagens de poder curativo me ajudaram muito, com isto fui me silenciando, me acomodava, me fortalecendo.

Entre a primeira e a segunda quimioterapia, tive um momento muito marcante, muito interessante, que foi a etapa da perda do cabelo, como toda mulher, tinha e tenho toda a feminilidade, a vaidade, a minha irmã disse que nunca viu eu fazer tanta escova no cabelo como naquele período que antecedia a quimioterapia, porque eu tinha dentro de mim uma vontade de preservar.

Meu cabelo começou a cair na hora do banho e cair no travesseiro, eu tinha um cabelo louro, curto e nisso eu vivi outra experiência: tinha um salão que eu frequentava há uns dez anos. A I. cuidava sempre do meu cabelo, e eu e minha irmã chegamos lá e ela não teve coragem de raspar meu cabelo, ela disse: "Não me peça isso, Garra", e começou a chorar, então fui a outro salão para rasarem meu cabelo, minha irmã me levou.

Logo após este episódio, minha irmã me levou para viajar, para dar um tempo entre uma quimioterapia e outra. Neste período, teve uma história engraçada, porque minha irmã foi numa vidente que falou que ela iria perder uma irmã, então minha irmã começou me carregar no colo, me tratava a "pão de ló", me levou passear, pensei que era devido a eu ter cuidado e ajudado ela e eis que em abril do outro ano faleceu minha outra irmã mais velha, por problemas cardíacos.

Para esta viagem com minha irmã, levei na mala uma peruca, mas ao colocá-la me senti mal! Muito quente, não me gostei da peruca! Não era eu, me senti tão mal, usei algumas vezes, mas não me gostei. Então, tinham me emprestado um turbante e aí lancei a moda do turbante, eu usava o turbante e por cima dele um lenço, amarrado, um lenço bonito, passei todo o tempo com esse visual, foi minha marca registrada, porque eu tinha uns três ou quatro, mandei fazer mais uma porção e ganhei vários outros, depois os emprestei e doei para muitas pessoas. Hoje, guardo apenas dois lenços de recordação desta época.

Figura 17: Lenços Utilizados pela Colaboradora Durante o Tratamento Oncológico.

Fonte: Elaboração da Autora (2015).

Uma coisa muito importante e que eu repasso para todas as pessoas que conheço é que as reações duram de três a quatro dias, se fica ruim por esse período, que é algo transitório, então encorajo todos que estão nessa fase de quimioterapia dizendo que serão dias difíceis,

mas vai passar, não é o fim do mundo. Sempre falo também, que a quimioterapia elimina o câncer, mesmo que seja sofrido, é preciso fazer e nunca desistir do tratamento.

Quinze dias depois do término da quimioterapia fui encaminhada pela oncologia da Unimed ao setor de radioterapia. Naquela época não existia cartão do SUS, fui apenas com os documentos e com um papel de encaminhamento e, a partir disso, comecei a minha jornada na saúde pública, porque não tinha radioterapia pelo plano e o tratamento era caríssimo.

Depois de dez dias fiz a primeira consulta com o radioterapeuta, foi então que este solicitou exames de sangue e de imagem, explicou quantas sessões seriam necessárias que eu fizesse e depois foi marcado um segundo momento em que eu fiz a marcação onde seria aplicado o tratamento. Após, entrei num terceiro momento, o da radioterapia, esse processo de preparação demorou em torno de 15 dias. Comecei este tratamento cheia de medo, porque eu não sabia muito bem o que iria fazer naquela máquina enorme, mas depois foi bem tranquilo. Quem me orientou na radioterapia foi a nutricionista, ela deu dicas de alimentação e a enfermeira orientou sobre cuidados com a pele.

Fiz 33 aplicações de radioterapia, no início foi muito fácil, é só um segundinho, só um segundinho, mas depois à medida que começa a passar da metade, lá pela 25º, 26º, já começam as queimaduras, aquele vermelhidão na pele, um pouco de dor, acho que escapei por pouco, quando terminei, já estava começando a queimar, mas perto de outras pessoas que eu vi lá tive muito pouco, tive medo que abrisse alguma coisa na pele ou que tivesse algum efeito, lembro que eu tinha bastante cuidado no banho, com a higiene e usava sempre aquele creme que o radioterapeuta receitou, então, após o término do tratamento, fui melhorando e curando lentamente.

A radioterapia foi, para mim, um momento muito interessante, pois passei a ter uma família lá, me vi em uma família com meus amigos, porque eu fazia o tratamento no mesmo dia, no mesmo horário que eles, no mesmo período que aquelas pessoas, lá eu tinha um intercâmbio de ideias, de problemas, de alegrias, de dificuldades. Eu sempre ia uns vinte minutos ou meia hora antes para ter um bate-papo, uma conversa com os amigos. Além disto, a equipe de radioterapia foi muito bacana, foram muito atenciosos, tinha até um funcionário que tinha sido meu aluno, foram excelentes no atendimento em que deram para mim, com muita atenção, me senti em casa lá, acolhida. Tive acompanhamento da nutricionista, da assistente social, da psicóloga e orientações da enfermeira.

Muito interessante que quando eu terminei o tratamento da radioterapia tinha sempre a impressão de que eu precisava ir para a radioterapia, precisava ir naquele horário, precisava estar com aquelas pessoas. Lembro que tive dificuldades para cortar aqueles laços de amizade

que fiz com os amigos de tratamento. Acho que sentia essa necessidade por me sentir mais segura em estar com pessoas em situação igual, que tinham os mesmos problemas, os mesmos medos. Eu me identificava com eles, durante mais de oito a dez dias tive vontade de ir lá, eu ainda sentia falta de ir lá, faltava alguma coisa.

Depois do término da radio eu não voltei mais neste setor, não tive indicações e nem solicitação para fazer algum acompanhamento, voltei apenas para levar um mimo para a equipe que me cuidou.

Preciso contar algo interessante que aconteceu comigo durante o período entre o início da quimioterapia e o término da radioterapia. Sempre fui ativa, participante e voluntária em uma porção de coisas, mas aí me isolei do mundo, me afastei, sentia que precisava disso e foi também, nesse período, que eu recebi uma mensagem de uma amiga, com a qual me identifiquei e recomendo para todos que conheço, essa mensagem é de uma águia e diz o seguinte: “Depois de quarenta anos ela (águia) chega no alto de uma montanha, lá se isola e com seu bico fica se desgastando, se renovando, até o período em que ela troca toda a sua penugem”. Assim, como se a pessoa se isolasse e ficasse lá, se autopenalizando, se autolapidando para voltar depois para vida normal, para uma vida nova. Eu me senti assim, quem faz quimioterapia e radioterapia tem períodos em que ela quer ficar só, quer se recolher, não quer muito barulho e fizemos uma coisa lá em casa que eu acho muito importante, fizemos uma rotina onde até as três e meia da tarde eu descansava e depois recebia visita.

Neste período de isolamento, me questionava bastante o porquê de minhas atitudes diferentes, de querer minhas solidões, de querer meu silêncio, o porquê de algumas coisas que me incomodavam, me questionava se aquilo seria para sempre, de como seria a minha vida, se aquilo continuaria, se era algo que iria absorver comigo. Tinha medos e dúvidas de como vai ser a minha vida, se continuaria com meus hábitos diferentes, enfim, aquelas incertezas e aflições, mas ao mesmo tempo com a espiritualidade, de se voltar com Deus.

Foi um período bem diferente, eu fiquei diferente comigo mesmo, realmente me autolapidando com relação às ações, aos medos, aos relacionamentos, ao futuro, tudo passou por mim e assim fui revendo toda a minha vida. Eu acho que tinha medo de morrer, sou humana, pensava se o tratamento feito iria dar certo ou não. Embora exteriormente eu vendesse otimismo, dentro de mim sempre tinham as incertezas, queria fazer planejamentos, rever meus objetivos, então, por mais otimista que eu fosse, vinham em meus pensamentos questionamentos e os porquês de estar vivendo tudo aquilo.

Enfim, depois do término da radioterapia, ganhei dos meus filhos uma viagem a um hotel fazenda, para comemorar a sobrevivência, festejamos, comemoramos, temos muito esse lado de festejar, de carinho, de suporte emocional na família, isso é muito importante.

Em torno de dez a 15 dias depois de ter terminado a radioterapia, voltei ao oncologista, aí comecei uma outra fase do tratamento que é uma mais longa, a fase dos comprimidos. Tomei o Tamoxifeno por cinco longos anos e o Arimedex por mais cinco anos, foram dez anos tomando medicações para cortar o estrogênio.

O Tamoxifeno comprei por cinco anos, tinha condições e não peguei nem pelo SUS e meu convênio não cobria, era um valor acessível. Tomava um comprimido por dia e mantive um esquema de acompanhamento a cada três meses, depois a cada seis meses e depois a cada um ano; quando eu não consultava, o médico deixava a receita pronta.

Depois de cinco anos, quando terminei o Tamoxifeno, comecei a tomar o Arimidex, que usei por cinco anos também, porém, esse, na época custava em torno de R$ 400 cada caixa. Foi, então, que o médico me explicou que eu teria a possibilidade de receber esta medicação pelo SUS. Ele me encaminhou para a Secretaria de Saúde com uma solicitação de medicação de alto custo, logo depois, veio a resposta de que eu deveria me dirigir ao ambulatório de oncologia do hospital. Esse processo demorou uns dois ou três meses, depois desse tempo comecei a ir até este ambulatório receber o Arimidex, então as primeiras caixas eu comprei e depois foi tranquilo, pegava mensalmente, sempre respeitando a data que eles determinavam.

Cada vez que eu ia ao hospital receber a medicação, revivia minha história, porque quando eu chegava para buscar o medicamento me sentia um pouco doente e um pouco felizarda, os dois sentimentos se misturavam. Para retirar a medicação eu tinha que passar pela sala de aplicação de quimioterapia, e acabava por ver as pessoas fazendo tratamento. A partir disso, eu recordava tudo o que havia passado e também tinha a possibilidade de conversar com muita gente e ver que muita gente jovem também está adoecendo. Sentia-me feliz, porque notava que as pessoas me olhavam com curiosidade porque eu estou e estava forte, então quando eu saia com o remédio, eu via que as pessoas me olhavam surpresas, com um pensamento: “Ela também já teve e está bem”.

Não tive muitos efeitos colaterais devido aos comprimidos, ao mesmo tempo, acho que estes medicamentos influenciaram a sexualidade, a libido, essa parte foi bem difícil, bem complicada, em primeiro lugar foi a perda dos pelos pubianos, além perda da sensibilidade na mama. Outra coisa que agravou depois dos comprimidos foi a secura vaginal, isso foi evidente, o que contribuiu também para as dificuldades relacionadas à sexualidade, achava

que era da idade mesmo, misturei um pouco, eu sou muito de levantar e dar a volta por cima e vamos embora, não sou nenhuma heroína, mas passou, sempre para frente.

Depois de uns três a quatro meses, após ter iniciado os comprimidos, meus cabelos começaram a crescer. Dentro disto, tenho uma história para contar: todas as quartas-feiras, eu participava de uma novena na catedral, teve um dia que me atrasei em uma dessas quartas-feiras, tomei um banho rápido e quando me dei conta havia saído de casa sem o lenço e sem o turbante, aí pensei que se eu voltasse para casa para colocá-los não chegaria a tempo, mas se fosse sem nada na cabeça estaria me expondo. Resolvi me expor e não foi fácil, chegar lá não foi fácil, tinha a impressão de que todos olhavam para mim, tanto que jamais esqueci esse momento. As pessoas foram saindo da missa e dizendo que eu estava linda, que estava bem assim. A partir disso fui deixando o lenço e o turbante, parecia as coisas foram se ajeitando.

Ainda quando estava em uso dos comprimidos, tive duas depressões mesmo fazendo uso de antidepressivo. Em 2011 tive a primeira depressão, acho que tive um choque de autoimagem, ao olhar-me no espelho percebi que havia envelhecido demais, emagreci nove quilos, eu já não estava muito bem emocionalmente e a minha filha se separou nesta época, foi um horror para mim. E a segunda em 2013, foi certamente relacionada à mudança de domicílio, nos mudamos para ter mais segurança e, a pedido dos filhos, vivi minha vida toda em casa, criei meus filhos em casa e depois de muitos anos vim morar nesse apartamento, demorei muito para aceitar a ideia e me adaptar, hoje em dia me sinto feliz aqui.

Agora faço acompanhamento com a ginecologista, não voltei mais no oncologista porque não atende mais pelo meu plano e no mastologista não fui mais.

Durante o período de tratamento, nenhum profissional da atenção básica ou do hospital veio na minha casa. Com relação ao câncer, a agente de saúde vinha quando eu morava na casa, por outros motivos, mas nunca devido ao câncer, agora aqui no apartamento eles não chegam, acho que eles têm dificuldade com o acesso aos prédios e aos apartamentos. Agora o convênio que temos é o Santa Catarina Saúde, ele também tem um programa onde visitam as famílias, eles sabem do meu histórico e por isso entram em contato comigo umas três vezes ao ano, é uma maneira de prevenir.

No pós-tratamento não tive orientações de profissionais para a busca de redes de apoio, o que me recordo é que durante a radioterapia a assistente social do hospital conversava conosco enquanto esperávamos a aplicação, ela nos dava palavras de otimismo e orientava a busca de diretos, além de perguntar sobre nossas dificuldades, se precisássemos, falava com cada um em particular.

Depois do término do tratamento, a vida vai voltando ao normal lentamente, os medos vão diminuindo, o sono, a alimentação, as relações sociais vão voltando ao normal, mas é claro que os cuidados com a saúde continuam, pois esse susto é impossível de esquecer. Muitas coisas mudaram em mim e na minha vida, a mudança mais evidente foi no lado espiritual, eu me fortaleci muito em Deus, percebi que tudo depende de Deus, das suas Mãos e das suas Bênçãos.

Falando das mudanças sociais, acho que depois do término do tratamento o que eu já fazia e voltei a fazer de forma mais intensa foi o voluntariado, me voltei muito mais para isso. Coloco-me na posição de que precisa, ser grata a Deus pela oportunidade que Ele deu a mim, de sobreviver, isso é bem forte em mim. Eu trabalhei muito no albergue, quando vou lá passo uma mensagem de positividade, de ânimo, de força, sempre lhes digo: "não se apavorem, não se assustem, vocês vão passar por isso, vocês irão sobreviver". Faço depoimentos de como eu enfrentei de como é importante não esperar para amanhã. No Outubro Rosa, a minha maneira de participar foi falando da minha história com o câncer para as mulheres da Pastoral da Criança, onde sou voluntária, de como eu enfrentei tudo isso, da importância de fazer os exames de prevenção.

Lentamente fui voltando às minhas atividades de lazer também, como o jogo de cartas, os encontros com as amigas, as atividades de *scrapbook* e o bordado.

Figura 18: *Scrapbook Produzido* pela Colaboradora: lazer e ressocialização.

Fonte: Elaboração da Autora (2015).

Outra coisa que me dava muito prazer e que eu parei totalmente durante o tratamento foi com a leitura, adoro ler, mas durante este período não sentia vontade, tinha impressão de que a leitura não tinha sentido.

Agora voltei com a leitura normalmente, para mim a leitura é muito importante, faço muita leitura, sou jornaleira, gosto de ler romances, não gosto de leitura triste, de filmes tristes, me remete às coisas tristes. Não gosto, eu evito sinceramente. Eu quero água com açúcar, adoro água com açúcar, não gosto de coisas com lutas, eu gosto de harmonia, sou a favor de harmonia, luto pela harmonia e ainda me incomoda porque nem sempre tudo está harmonioso, isso me incomoda.

Figura 19: Lazer na Forma de Leitura.

Fonte: Elaboração da Autora (2015).

Com relação à questão econômica, sempre fomos uma família de classe média baixa, vamos dizer assim então, nunca morei num apartamento tão bom como hoje, na época, eu por ser funcionária e ter um salário mensal, meu marido construtor nem sempre tinha, então levávamos uma vida mediana, mas nunca fiquei sem a medicação, porque a gente priorizava isso, alimentação também, tentando sempre a alimentação saudável, mas não é fácil porque eu me abstive de algumas coisas em função do medicamento, em função de um exame que não pagavam, alguma coisa assim. Quando comecei a tomar o Arimidex, minha família disse para eu comprá-lo, então disse não, que era um benefício que tinha, que se tivesse que ser curada iria ser a mesma coisa, eu sempre fui uma pessoa que fui muito atrás dos meus direitos.

Com relação às mudanças na parte física, claro que eu tenho muito mais cuidados com meu corpo, mesmo assim, meu peso aumentou muito. Hoje eu voltei com exercício físico com a ginástica no grupo de idosos, faço hidroginástica duas vezes por semana também, o que não

sinto muita vontade, que eu fazia muito, é da caminhada, tive problemas no joelho, fiz cirurgia, fiquei meio preguiçosa para caminhar, antes caminhava com minhas amigas até o final da avenida, hoje não faço mais, mas isso não foi relacionado ao câncer, foi devido a problemas do meu joelho mesmo.

Com relação à alimentação, depois do tratamento comecei a comer mais verduras e frutas, o que eu não gostava muito antes, hoje cuido para me alimentar melhor, tento diversificar a alimentação, também voltei ao paladar normal, adoro comer, que meu problema é esse, preciso perder peso, sou meio resistente para isso. Sobre o sono, confesso que durante o tratamento, não dormia direito, agora o sono também não é mais a mesma coisa, sempre vou dormir tarde, acordo cedo e durante a noite acordo várias vezes, isso me incomoda, parece que não se descansa direito.

Sobre as minhas emoções, sinto-me uma pessoa muito mais emotiva, depois de tudo e algumas coisas me derrubam mais facilmente. Ao mesmo tempo procuro levar a minha vida mais *light* hoje, não me estresso por qualquer coisa, vejo que a vida vale muito mais do que de muitas coisinhas por aí, não levo as coisas tanto a "ponta de faca", tenho mais serenidade, mais tranquilidade, porque sou meio esquentada, sabe? Claro que me incomodo com algumas coisas, me revolto com algumas coisas, mas, por outro lado, penso: "ah deixa, para lá, passa, vai ajeitar".

Falando de vínculos, fiquei com um sentimento de família muito grande, eu sinto que nos apoiamos muito para vencer, todas essas coisas nos deixaram mais entrelaçados, sinto que meus filhos têm um cuidado muito grande comigo, me tratam com grande carinho, o cuidado que já existia antes, hoje, é ainda maior.

Com relação ao lado sexual, a parte da feminilidade me tocou muito, perdi a sensibilidade na mama, o que juntou com a perda do cabelo e dos pelos pubianos, por outro lado, tentei manter o meu lado de mulher, tentava me fazer linda com meus lenços, com muitos batons, brincos, com lenços, enfrentei isso dessa maneira, sempre tentando combinar o lenço com turbante, quando era muito calor eu ficava sem lenço, em casa.

Depois tudo voltou ao normal, os pelos pubianos cresceram depois de três a quatro meses do término do tratamento. Mesmo com o crescimento do pelos pubianos, enfrentei alguns problemas, com relação ao reinício das relações sexuais, ainda assim me sentia infantil, uma criança, o que me impedia de me olhar, de me aceitar, de me aproximar do meu marido isso me trouxe muitas limitações, me incomodou mais que o cabelo.

Não tenho dificuldade de falar que o câncer deixou marcas, sequelas bem grandes em mim, principalmente emocionais e físicas. Emocionais, me sinto mais sensível, mais

fragilizada, desde aquela época (início do tratamento), eu tomo Fluoxetina, continuo tomando, se existe medicamento é para ser tomado, precisa do medicamento, dessa força, energia.

O câncer e seu tratamento deixaram sequelas sim, foi uma dor, uma doença, um drama que aconteceu na minha vida, deixa marcas, deixa, não pensa que não, por mais que você seja alto-astral, que tenha espiritualidade, que você confie em Deus e na vida, são momentos difíceis. Sequelas sociais acho que não as tive, só se você criá-las, a sociedade não cria para você.

Com relação às questões físicas, algumas coisas ficaram diferentes, como a diminuição da imunidade, tenho mais facilidade em adquirir resfriados, qualquer coisa me abate mais facilmente, não me sinto mais tão forte quanto eu era antes do tratamento. Também fiquei com as minhas unhas e pele mais frágeis. Além disso, eu perdi completamente a sensibilidade onde eu fiz a cirurgia, tanto na axila como na mama, ficou "amortecido", não fica mais aquela coisa, eu não digo que fica morta, mas fica bem sensível.

Sobre minha autoimagem, se eu falar que não senti vou estar mentindo, fiquei com uma mama maior que a outra, ficou diferente, não ficou bonito, teve uma época que isso me deprimiu muito, então hoje quando me olho no espelho, às vezes, não gosto de como ficou, mas ao mesmo tempo penso que preciso agradecer a Deus pelo fato de estar viva.

A estética fica em segundo plano, é claro que eu gostaria que as duas mamas fossem iguais, mas tento ficar bem com relação a isso, a cicatriz não me incomoda tanto, o que mais me incomoda é a diferença de simetria. Eu tinha a perspectiva de fazer uma cirurgia plástica para reconstrução, embora eu tenha sido uma privilegiada por ter sobrevivido, não me encorajei. Quem sabe se fosse uma pessoa mais vaidosa até tivesse feito, mas eu não me senti com coragem.

As maiores dificuldades que enfrentei nessa caminhada foram os medos, as inseguranças, o período de quimioterapia, as náuseas, os vômitos e o mal-estar, foram difíceis de superar. Também posso afirmar que o que me machucou muito, o que mais me marcou, me marcou mesmo, não foi a perda do cabelo na cabeça, mas sim a perda dos pelos da região púbica, isso me incomodou muito, me senti como se fosse uma criança, uma menininha, me senti horrível.

Vi tantas pessoas com tantas dificuldades do meu lado que eu só posso ser agradecida a Deus, porque, diante do câncer que eu tive, vi pessoas muito piores, acompanhei pessoas que estavam muito, muito frágeis, fracos, sozinhos, sem alguém que os amparassem, isso é difícil, se eu falar a palavra solidão (emoção) da pessoa na doença, isso eu acho dolorido. Na minha opinião, a solidariedade, o amparo dos familiares, dos amigos é muito importante, a

pessoa até pode ficar só, mas não se sentir só, tem momentos que ela solidão, mas ao mesmo tempo ela não quer sentir-se sozinha no mundo.

Primeiramente, o que me ajudou enfrentar estes momentos difíceis e o que me conduziu para a sobrevivência foi a força vinda de Deus. Sentia que alguém caminhava ao meu lado, era uma força maior, que me impulsionava a seguir, era algo que abria os caminhos para que tudo fosse rápido, para que as consultas acontecessem.

Pode ser filosofia minha, mas eu sentia essa mão divina e disso eu tirava a minha fé e a espiritualidade de que eu precisava para vencer os momentos difíceis, foi isso que me levou para cima, a espiritualidade, acima de tudo, foi o ponto forte que me permitiu enfrentar, rezei muito nesse tempo, como nunca, acreditava na medicina, mas acima de tudo em Deus. Aqui em casa a imagem da Santa representa a nossa espiritualidade.

Figura 20: Fé Durante o Tratamento Oncológico.

Fonte: elaboração da autora (2015).

A minha família também foi fundamental para que eu vencesse e enfrentasse as dificuldades impostas pelo câncer, estas que eram superadas pelo apoio deles, pelo carinho das pessoas, por todo aquele mundo de amigos que estavam ao meu redor. Nunca me senti sozinha, sempre tive muito apoio da minha família, dos meus filhos, meu marido e minha

irmã que teve câncer me acompanhou em todos os passos, porque meus filhos trabalhavam, ela foi minha companheira de todas as horas.

Tive muito apoio dos profissionais, dos médicos, das equipes, essas pessoas não sabem o quanto bem elas fazem para quem está doente. Os profissionais são tão importantes quanto o medicamento, o que ajuda é a atenção das pessoas que te cercam, que te oferecem esse medicamento, as enfermeiras, os médicos, aquele sorriso, aquele olhar humano de fazer você sentir que é gente, "eu estou olhado para você", isso é muito importante.

O amor e carinho que recebi de todos os profissionais que me atenderam me salvou. O enfermeiro da oncologia é um exemplo disso, uma referência para todos os pacientes, é uma pessoa, um profissional nota mil, sempre me deu uma segurança muito grande, porque você tinha liberdade de ligar se você precisasse ou se não estava bem então eles não tinham o acompanhamento não só na hora do medicamento, tinham o acompanhamento depois também. Eu tive a mão de Deus desde a médica ginecologista daqui, quando ela deu outro olhar nos meus exames, até o pessoal da oncologia que me fornecia os comprimidos, enfim, fui muito bem cuidada por todos que me atenderam e isso ajudou nos problemas do caminho.

Diante de tudo o que já havia passado, diante de todas as dificuldades que enfrentei, não que eu não estivesse doída, mas parece que eu precisava levar a vida um pouco mais leve, para não ser tão difícil, nem para mim e nem para os outros, não que eu quisesse ser uma heroína, mas não queria isso para mim, nem para outros, temos que viver, mas não precisa ser tão cinza assim, sempre fui muito otimista, brincalhona, sempre vejo o lado positivo das coisas, quem sabe até as coisas aconteceram para dar outro rumo na vida, nada é por acaso. Em todo este período de dificuldade sempre lembrei da minha mãe, tenho um prato que ganhei dela e um cantinho que representa ela aqui em casa, acho que de onde ela estiver sempre me deu e estará dando força.

Figura 21: Lembrança da mãe.

Fonte: Elaboração da Autora (2015).

Quando me perguntam se eu me sinto uma sobrevivente, respondo: “É Claro!” Me sinto agradecida a Deus, porque muitas e muitas amigas minhas, que faziam tratamento comigo, sem falar as pessoas que eu não conheci melhor, já foram, partiram, umas antes, outras depois (emoção, choro); quantas pessoas que eu sei que rezaram por mim que partiram, então eu sou muito agradecida. Deus me ajudou muito, só tenho agradecer a Deus, que colocou estes seres e recursos na minha vida para eu sobreviver. Nunca me senti só, me senti protegida, amada, filha de Deus, uma privilegiada.

Em primeiro lugar eu acho que a minha sobrevivência se deve muito a mão de Deus, a medicina e a minha garra. Por outro lado, cada vez que eu me recordo das pessoas que passaram por mim fizeram tratamento que estavam na minha caminhada e que não sobreviveram eu me sinto uma sobrevivente e muitas vezes me questiono porque eu tive essa graça e elas não? Então essa marca ficou muito grande, eu tenho muitas marcas de pessoas que passaram por mim no decorrer desse tratamento, que tiveram o mesmo episódio, a mesma doença e eu acho que me sinto muito grata a Deus por ter me possibilitado essa sobrevivência, eu me sinto uma sobrevivente porque eu estou vivendo.

Acho também que ter a sorte de naquela hora detectar alguma coisa diferente junto com o olhar cuidadoso do médico, então, é uma sorte. Sempre falo assim que a questão de medicina bastante é sorte, porque algumas coisas se encaminham e outras não dão certo.

Claro que toda vez que eu vou fazer a revisão, a pulga fica atrás da orelha, tenho medo que o câncer retorne, mas eu afasto esse pensamento da minha cabeça, mas sempre fica um certo medo de que isto aconteça, não fico escarafunchando, não quero sofrer por antecedência, deixa que tudo aconteça, que se resolva, hoje tem muito recurso, então não precisa ter medo. Quero muito viver, eu preciso viver, pois existe uma pessoa de quem eu preciso cuidar, antes dele eu não posso partir, então, eu preciso seguir em frente.

Quando eu completei dez anos depois do término do tratamento, a minha comemoração foi para as pessoas que me marcaram, mandar um docinho e um cartão de agradecimento, porque foram parte do processo, foram muito importantes quanto a medicina, quanto a família, porque me trataram como ser humano, me senti especial.

Sinceramente, não me sinto muito diferente dos outros por ter tido câncer, não me sinto mesmo, me sinto uma pessoa normal, foi uma passagem da minha vida, claro que interferiu, foi difícil, foi triste, foi uma luta, mas foi uma passagem que me serve para hoje dizer para outras pessoas que façam com tranquilidade a quimioterapia, que o período da radioterapia vai passar, isso aí só vem a crescer na vida da gente, me acrescentou mais

paciência, a olhar o mundo com outro olhar, com olhar mais humano, que as pessoas são todas iguais, sempre olho para trás e me vejo privilegiada.

Hoje vejo o câncer de uma forma muito diferente porque, desde o câncer da minha mãe até o câncer de minha irmã e o meu câncer, tiveram avanços enormes na medicina, nos dias de hoje é possível ver esta doença com outros olhos, que não é mais a morte, que o câncer tem cura, basta você ter a sorte de ser diagnosticada, de ser tratada a tempo e ter condições para isto.

Minha maior perspectiva é viver em harmonia, tanto na família quanto com Deus. Meu sonho é ver meus netos crescendo, ver meus filhos em harmonia espiritual, profissional, familiar, ver esse mundo melhor, queria muito viver e ver pessoas tendo direito à saúde que eu tive, quero viver muito tempo, ajudar as pessoas, fazer o bem, amar e ser amada, ser feliz. Sempre falo para as amigas: "precisamos viver, não ter vergonha de ser feliz". Houve um tempo em que nos envergonhávamos em sair, passear, viajar, dançar, em ser feliz, Deus nos fez para sermos felizes, Deus nos quer felizes, Deus nos fez para a felicidade, hoje não tenho vergonha em te dizer que tenho muitos problemas, mas eu me sinto feliz e privilegiada.

Em relação ao mundo, eu queria um mundo melhor, que todas as pessoas tivessem condições de viver bem, que não houvesse tanta droga, tanta insegurança. Também penso muito no futuro que os meus netos vão ter nesse mundo, o que virá pela frente, que mundo estas crianças irão encontrar? Sou muito grata a Deus por causa da condução que a gente conseguiu dar a eles, algumas coisas eu faria diferente hoje, com relação ao meu comportamento, minhas atitudes, minhas ações, algumas coisas seriam diferentes, mas nós somos filhos de Deus, estamos lutando, vivendo e somos felizes em família.

Ver a dor dos outros ainda machuca, fiquei muito sensível com relação a isso. Quando sei de alguém em que eu posso acelerar um pouquinho seu tratamento, eu tento ajudar porque eu já tive até pessoas da minha família que tiveram dificuldades que não tinham plano de saúde e que perderam a vida. Eu queria que o sistema de saúde atuasse para todos e que quando houvesse caso especiais esses pudessem ser agilizados. A tua pesquisa vai ajudar a ver o quanto o diagnóstico precoce ajuda na cura, ele leva a cura. Tu vê onde que é a minha dor, onde que vai bater, é exatamente na dor dos outros. Sempre digo para o meu pessoal que desde que você faça o diagnóstico logo, não tem problema, só que às vezes as coisas não estão em nossas mãos.

Hoje eu estou bem melhor, acho que estou num período bom, com as dificuldades que todo mundo tem, com os tropeços da vida, mas vamos levando, temos que seguir, nem tudo é

como queremos, mesmo assim, temos que seguir em frente. Somos como as flores, elas murcham, caem, mas um dia voltam a brotar.

Figura 22: Cultivo de Flores: possibilidade de transformação

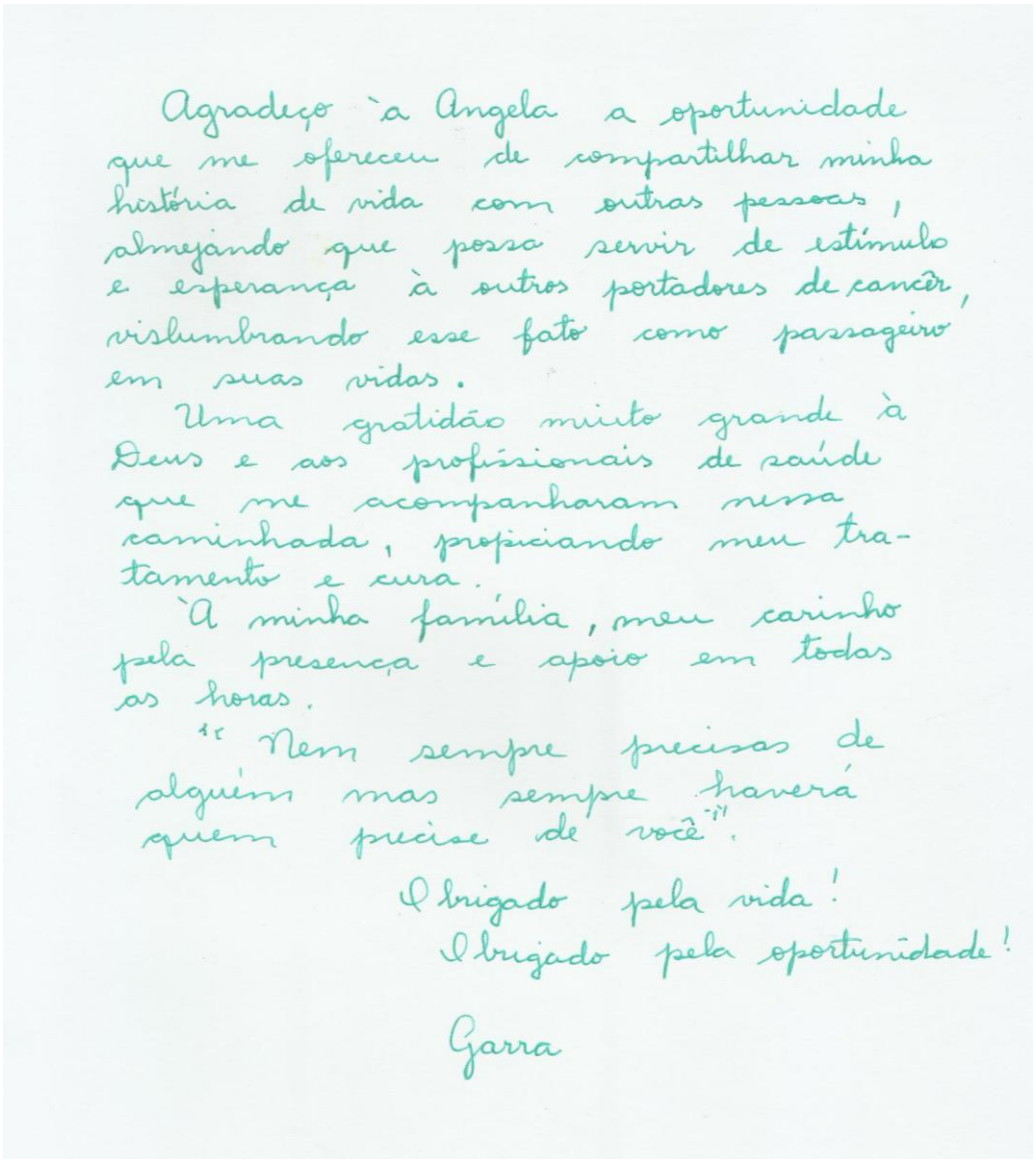
Fonte: Elaboração da Autora (2015).

O tratamento me possibilitou uma releitura da minha própria vida e ao final de tudo isso o que sobrou foi ter o entendimento de que precisamos viver cada minuto, cada instante, de que eu fui privilegiada por ter sobrevivido. Fiquei imaginando quantas pessoas que passaram o que eu passei e que se foram [emoção, choro], muitas colegas e amigas no decorrer dessa caminhada já partiram, me encontrava com elas no mesmo oncologista, mastologista, fazendo os mesmos exames e de repente essas pessoas se vão (choro, emoção). Então, cada vez que perco uma delas é uma tristeza, acho que tenho uma missão para cumprir, que sou uma felizarda. Sou um ser humano, eu ainda tenho uma missão nessa terra, eu precisava e preciso continuar.

Gostaria muito de poder proteger a todos e de outro lado agradecer a todos, aos profissionais de saúde, agradecer a medicina e todos esses avanços que estão tendo e que podem curar a gente. E vamos valorizar a vida. Eu quero ver as coisas de uma maneira normal, eu quero ver o câncer de uma maneira que não assuste as pessoas, em que elas possam enfrentá-lo com eu enfrentei, quem possam lutar, sobreviver e voltar à sua vida logo depois dele, que possam viver depois dele.

O que tenho sempre para dizer para as pessoas é que é um momento transitório, é uma etapa e eu acho que é essa missão que eu fiquei comigo, de poder ser uma mensageira que diz: “Não desanime, é possível superar”.

Figura 23



Fonte: Elaboração da Autora (2015).

5 APRESENTAÇÃO E DISCUSSÃO DOS RESULTADOS

Nas páginas a seguir, apresentaremos os quatro capítulos que emergiram através da interpretação e análise das informações obtidas por meio das narrativas construídas a partir do referencial metodológico centrado na história oral temática.

No primeiro capítulo, serão apresentadas e discutidas as vivências de idosos sobreviventes ao câncer no que se refere aos impactos físicos, psíquicos e sociais, causados pelo câncer durante e após o tratamento oncológico dos idosos colaboradores do estudo. Estes impactos causaram efeitos agudos e tardios que geraram limitações, mudanças na percepção da autoimagem e de hábitos de vida, deixando, por vezes, cicatrizes que perduraram na fase de sobrevivência e no viver do indivíduo que foi submetido à terapêutica oncológica.

No segundo capítulo apresentaremos e discutiremos o itinerário terapêutico percorrido pelos colaboradores e suas vivências durante esta trajetória, desde o início dos sinais e sintomas até o final do tratamento oncológico.

No terceiro capítulo, serão apresentadas e discutidas as estratégias de enfrentamento utilizadas pelos idosos durante suas vivências no processo de viver com e além do câncer, e, por fim, no quarto capítulo foram apresentados e discutidos aspectos e reflexões relacionadas ao período de sobrevivência dos colaboradores, suas vivências e construções a partir da experiência de ter passado por tratamento oncológico e a retomada da vida depois do período de cinco anos livre de doença.

5.1 Impactos Causados pelo Câncer e seu Tratamento na Vida e no Cotidiano dos Idosos Sobreviventes ao Câncer

Várias são as modalidades de tratamento utilizadas no combate ao câncer e por vezes a terapêutica oncológica é agressiva e limitante. Geralmente, o tratamento promove uma série de impactos e transformações na vida dos sujeitos que o recebem, pois ocorre a alteração do corpo e, consequentemente, da autoimagem, além dos impactos na esfera emocional e comprometimento dos aspectos sociais.

Mesmo sentindo-se satisfeitos com o término do tratamento, ainda podem encontrar-se em esgotamento físico e mental pela exposição prolongada aos procedimentos invasivos e dolorosos. Nessa experiência, os colaboradores do estudo, convivem com sentimentos de tristeza, medo, ansiedade e depressão, porém, ao final do tratamento, ensaiam a retomada das

relacões sociais, das atividades de lazer, do trabalho e da vida familiar. Estes aspectos serão abordados no texto a seguir.

5.2 Impactos Físicos: toxicidades causadas durante o tratamento oncológico

O tratamento do câncer baseia-se em cirurgia, radioterapia, imunoterapia, hormonioterapia, quimioterapia e transplante de medula óssea. Porém, em grande parte dos casos, faz-se necessário garantir a combinação de uma ou mais destas modalidades terapêuticas para a eficácia de todo o protocolo de tratamento. O mais comum deles é a quimioterapia, a qual atua de maneira sistêmica no organismo, com a utilização de medicamentos extremamente potentes, objetiva-se destruir, controlar ou inibir o crescimento das células tumorais (BRASIL, 2014).

Como resposta a estes medicamentos, o organismo reage de maneira diferente e ao longo do tratamento. Nesse período, surgem vários efeitos colaterais, entre os mais frequentes estão os gastrointestinais, os dermatológicos, como a alopecia, a imunossupressão ou diminuição da imunidade, dores osteomusculares e a fadiga. Todos estes efeitos colaterais ou toxicidades causam inúmeras mudanças nas atividades diárias e hábitos de vida dos pacientes (ESCALANTE; MANZULLO, 2009).

Ressaltamos que os colaboradores Força e Fé, diagnosticados e sobreviventes ao câncer de próstata, foram submetidos aos tratamentos de radioterapia e hormonioterapia e as colaboradoras Família e Garra, diagnosticadas e sobreviventes ao câncer de mama, foram submetidas à cirurgia, quimioterapia, radioterapia e hormonioterapia. Neste estudo, as toxicidades mais relatadas durante o tratamento oncológico foram as gastrointestinais, como náuseas, vômitos, dores de estômago, inapetência, diarreia, mucosite e alterações do paladar. Esses sintomas emergem no relato a seguir:

> [...] a cada uma que eu fazia [quimioterapia] o efeito colateral era maior. Na primeira, muito pouco, na segunda um pouco mais, na terceira e na quarta eu já estava chegando ao meu limite, estava começando me desgastar. [...] não é dor, é mal-estar, tu não está bem, teu organismo não está bem, sentia que tem algo está agindo dentro de você, você não se sente bem, não quer comer nada, um gosto diferente na boca [...]. (Garra, 74 anos).

Náuseas e vômitos são os sintomas mais frequentes da quimioterapia, cujo potencial emético depende de características do paciente e do fármaco, de fatores psicológicos, da

presença de desordens de motilidade gastrintestinal, entre outros. As náuseas e os vômitos atingem entre 70 e 80% dos pacientes que recebem quimioterapia e influenciam no estado nutricional, principalmente devido à diminuição da ingestão alimentar (BRASIL, 2014), como verificamos na fala de Família:

> [...] comecei a ficar ruim, fiquei muito mal, ia da cama para o banheiro, tive muitas náuseas, vômitos e mal-estar por uns seis dias, tive diarreia, fraqueza, não tinha vontade de comer, o cheiro da comida me fazia mal, comida não tinha gosto de nada. [...] não conseguia me alimentar, comia apenas caldo de feijão e para piorar tive ferinhas na boca, ficou tudo vermelho, enfraqueci demais [...] a comida não tem o mesmo gosto. (Família, 73 anos).

Segundo Bonassa e Gato (2012), as náuseas e vômitos, frequentemente, constituem o efeito colateral mais incômodo e estressante referido pelos pacientes submetidos à quimioterapia antineoplásica. Sua ocorrência é atribuída à estimulação do centro controlador do vômito, localizado no sistema nervoso central, e sua intensidade guarda relação com o potencial emético da droga utilizada, bem como, com fatores adicionais como dose, via de administração, velocidade de aplicação, combinação de drogas e ainda por reflexo condicionado (BONASSA; GATO, 2012).

Em estudo realizado com 79 mulheres em tratamento quimioterápico, 93% apresentaram náuseas e 87% vômitos pelo menos uma vez durante o tratamento, o que segundo as autoras podem acarretar um grande impacto tanto de ordem física, causando limitações no que se refere alimentação e estado nutricional, como emocional nestas mulheres, já que este sintoma pode gerar angústia e estresse (GOZZO *et al*, 2013).

Outro estudo que avaliou 35 mulheres com câncer de mama em quimioterapia constatou que 57,1% das participantes relataram sintomas gastrintestinais como náuseas, vômitos e diarreia, o que pode prejudicar e influenciar fatores nutricionais, impedindo uma alimentação adequada (NICOLUSSI; SAWADA, 2011).

O aumento da intensidade da quimioterapia e radioterapia no tratamento do câncer tem elevado a incidência de efeitos colaterais, em especial da mucosite oral (PINHO *et al*, 2010). Conforme Bonassa e Gato (2012), a mucosite possui etiologia multifatorial e é pouco compreendida, e sua prevalência está entre 40% a 76% dos pacientes sob quimioterapia. **A mucosite** é o termo utilizado para designar a inflamação da mucosa em resposta a ação da quimioterapia antineoplásica. Inicia-se com ressecamento da boca e evolui para eritema, dificuldade de deglutição, ulceração, podendo envolver todo o trato gastrintestinal (BRASIL,

2008). Neste estudo, a paciente Garra relatou esta toxicidade e o relacionou com a dificuldade de alimentação:

> Também tive as feridinhas na boca, recordo que eu não me sentia bem, tinha mal-estar com essas feridas que dificultavam a alimentação [...]. (Garra, 74 anos).

Em estudo realizado com 32 pacientes em tratamento de quimioterapia e radioterapia de ambos os sexos, verificou-se que 50% dos entrevistados apresentaram mucosite, e que este efeito interferiu na perda de peso, na diminuição do apetite e dificuldade de alimentação (ARISAWA, 2005).

Hespanhol (*et al*, 2010), em estudo com 97 pacientes em tratamento de radioterapia e quimioterapia, identificaram a mucosite como a principal manifestação oral causada por estes tratamentos, acarretando em dificuldade alimentar e diminuição da qualidade de vida dos participantes do estudo.

Dentre os efeitos colaterais, as **radiodermites**, ou queimaduras provocadas pelo tratamento radioterápico, foram relatadas pelos colaboradores deste estudo. Segundo Pires, Segreto e Segreto (2008), a reação de pele durante a radioterapia, ocorre em diversas fases do tratamento, inicia com intensidade leve e pode progredir até um grau intenso que impossibilite a continuidade das aplicações. Conforme os referidos autores, a idade, isoladamente, não é motivo para preocupação, mas, quando associadas a comorbidades, merecem uma programação de assistência não só voltada à reação de pele, mas ao estímulo ao autocuidado e à manutenção da saúde em outros níveis como área emocional, física, entre outros. Estes aspectos são evidenciados na fala a seguir:

> Fiz 33 aplicações de radioterapia, no início foi muito fácil, é só um segundinho, só um segundinho, mas depois à medida que começa a passar da metade, lá pela 25º, 26º, já começam as queimaduras, aquele vermelhidão na pele, um pouco de dor, acho que escapei por pouco, quando terminei, já estava começando a queimar [...] tive medo que abrisse alguma coisa na pele ou que tivesse algum efeito, lembro que eu tinha bastante cuidado no banho, com a higiene e usava sempre aquele creme que o radioterapeuta receitou, então, após o término do tratamento, fui melhorando e curando lentamente. (Garra, 74 anos).

A radiodermite é definida como um conjunto de lesões cutâneas provocadas por uma exposição excessiva à radiação ionizante durante o tratamento de radioterapia. Configura-se como uma queimadura que ocorre nas estruturas internas e externas da pele que pode levar à desidratação e, por vezes, ocasionar complicações secundárias como infecção local (CANDIDO, 2001).

Estudo realizado com pacientes laringectomizados submetidos ao tratamento radioterápico identificou que as reações mais frequentes e consideradas como piores foram a queimadura na pele e que algumas das ações usadas para minimizá-las são derivadas das crenças culturais acerca do tratamento e denotam práticas não recomendadas, como uso de creme com antibiótico, soro fisiológico, solução adstringente, vaselina líquida e massagem no local (OLIVEIRA; ZAGO, 2003).

Diferentemente no presente estudo, os idosos buscaram orientações de profissionais do serviço de radioterapia para resolução deste efeito colateral, como vemos a seguir:

> O que eu tive de reação foi a queimadura, ela começou na metade do tratamento, queimou tudo dentro, uma sensação ruim de queimação, um fogo por dentro. Falei para enfermeira que eu não estava bem, que estava queimando, ela me encaminhou para o médico que receitou uma pomada, mas levou um mês para passar, importante que melhorei. (Fé, 81 anos).

A radiodermatite é um efeito adverso que pode ser prevenido, ou minimizado, por meio de orientações e intervenções prévias aos pacientes e familiares sobre os cuidados com a pele, uma vez que esses realizam os cuidados também em domicílio, contribuindo com a integridade cutânea do local do tratamento (PIRES; SEGRETO; SEGRETO, 2008; SCHNEIDER, 2013).

De acordo com os autores supracitados, é possível verificar também neste estudo a importância do papel do enfermeiro nas orientações a fim de diminuir os efeitos colaterais e, consequentemente, manter a qualidade de vida do paciente oncológico, como conta o colaborador Força, na fala a seguir:

> Com o passar do tempo, no decorrer de radioterapia, senti a pele queimar, tinha a sensação de que tudo queimava por dentro, depois da metade do tratamento piorou, queimou por dentro e por fora, doía muito no final, mas eu comecei a tomar muita água e evitar o sol forte, como a enfermeira da radio me ensinou, então logo depois que eu terminei a radio isso desapareceu. (Força, 76 anos).

Conforme Blecha e Guedes (2006), a radiodermite provoca hipersensibilidade e dor no local da aplicação, o que pode provocar desconforto e a alteração da imagem corporal e tornar a qualidade de vida do paciente pior, podendo o paciente isolar-se socialmente, além de permanecer com a pele mais avermelhada depois do término do tratamento, como ocorreu com a paciente Família:

> Lembro da “radio” que o laser me queimou, ficou tudo queimado desse lado da cirurgia, é um “queimão diferente”, é por dentro e por fora, não podia nem encostar, doía, aí me deram uma pomada que passei e depois de um tempão melhorou, mais ainda essa parte ali é mais vermelha, ficou assim. (Família, 73 anos).

Os distúrbios do sono também foram relatados por todos os colaboradores do estudo durante todo o tratamento oncológico, e para Força e Fé perduram na fase da sobrevivência. No contexto do tratamento e pós-tratamento de câncer, estes distúrbios podem predizer aspectos de qualidade de vida e de bem-estar psicológico e emocional do indivíduo.

> [...] confesso que durante o tratamento, não dormia direito, agora o sono também não é mais a mesma coisa, sempre vou dormir tarde, acordo cedo e durante a noite acordo várias vezes, isso me incomoda, parece que não se descansa direito. (Garra, 74 anos).

> Quanto ao sono, nunca mais foi o mesmo, nem agora, acho que até peguei o vício, eu levanto 4, 5 vezes por noite, não consigo dormir, eu acordo e me dói o corpo. Mesmo tomando medicação, até agora eu não tomei faixa preta e nada, e eu quero me ajudar para não tomar, mesmo com as medicações eu não durmo direito. Tomo um chazinho de cidreira, que me ajuda um pouco. (Família, 73 anos).

A insônia é uma queixa frequente em pacientes com câncer. As pessoas acometidas por problemas oncológicos estão especialmente sujeitas a enfrentar distúrbios do sono. Sua etiologia no contexto oncológico é multifatorial, envolvendo fatores de predisposição como idade, estresse associado ao diagnóstico, efeitos colaterais dos tratamentos, como a dor. Quando não tratada, a dificuldade com o sono pode levar a fadiga, depressão e impacto na vida do paciente oncológico (RAFIHI-FERREIRA, SOARES, 2012).

Uma avaliação de 140 pacientes idosos com câncer, submetidos ao tratamento oncológico, permitiu evidenciar que 62,9% apresentam má qualidade do sono, cuja probabilidade aumenta significativamente com a intensidade da dor. O reconhecimento de fatores específicos que trazem perturbação ao sono noturno é fundamental para direcionar as intervenções e orientações a serem planejadas e implementadas pelos profissionais de saúde, estas orientações podem estar pautadas em redes de apoio multidisciplinar que em conjunto possam diminuir este impacto ocasionado pelo câncer (MANSANO-SCHLOSSER; CEOLIM, 2012).

Outro estudo realizado com 25 mulheres em tratamento oncológico verificou que 52% destas apresentavam má qualidade de sono e que isto pode permanecer após a fase de tratamento (FURLANI; CEOLIM, 2006). Barichello *et al.* (2009), em pesquisa com 46 pacientes com diagnóstico de câncer, submetidos a tratamento oncológico, identificaram que

73,9% dos entrevistados apresentaram comprometimento da qualidade do sono e chamou a atenção para a necessidade de investigar a qualidade e as causas destes distúrbios em sobreviventes do câncer, para que haja formas de intervenção efetivas.

Segundo Roscoe (*et al*, 2007), os distúrbios do sono, como dificuldade em adormecer, problemas em manter o sono, despertar precoce e sonolência diurna excessiva, são prevalentes em pacientes com câncer. Tais problemas podem tornar-se crônicos em alguns pacientes, persistindo por muitos meses ou anos após o término da terapia do câncer, o que pode ser identificado na fala a seguir:

> Lembro também que durante o tratamento eu não dormia muito bem, eu dormia pouco e acordava várias vezes durante a noite. Antes da radioterapia o meu sono já não era muito bom. Ainda hoje tenho dificuldades para dormir, continuo acordando bastante, faço "um sono" e acordo, faço outro sono e acordo de novo, tenho uns quatro, cinco períodos de sono durante a noite. Para compensar, durante o dia, faço "um sono" depois do almoço. (Fé, 81 anos).

> Outra coisa interessante de falar é sobre o meu sono, antes era normal, mas depois de tudo o sono piorou, tenho dificuldade para dormir. Acordo várias vezes durante a noite, acordo cedo e às vezes fico "rolando" na cama. Agora, para dormir bem à noite, tenho aquele comprimido para dormir, só assim consigo dormir bem, deito e durmo. Antes do tratamento eu dormia melhor. (Força, 76 anos).

A **fadiga** é outro sintoma recorrente relatado por todos os colaboradores do estudo. Ao avaliarmos suas vivências, é possível observar que, em alguns, está associada à diminuição da força e necessidade de descanso e isolamento e, para outros, perdura em seu cotidiano após o tratamento oncológico, como é possível visualizar nos seguintes relatos:

> [...] que dá vontade de você ficar quietinha no teu canto, é uma sensação muito estranha [...] eu me sentia muito enfraquecida com vontade de ficar mais deitada e isolada, queria que me deixassem quietinha, era questão de três a quatro dias no máximo, após voltava de novo o ânimo para a vida. [...] sentia um mal-estar no meio do povo, não queria sair de casa, queria ficar na minha, sossegada. (Garra, 74 anos).

A fadiga em oncologia é considerada uma sensação desagradável, devido ao efeito nocivo que as drogas antineoplásicas, radioterapia e cirurgias podem causar no organismo. Os sintomas relacionados à fadiga são de caráter físico, psíquico e emocional, o que muitos pacientes descrevem como um simples e, ao mesmo tempo, intenso cansaço. Além disso, esses sintomas não aliviam com exercícios, e tem variações de duração e intensidade (MOTA; PIMENTA, 2006).

A fadiga é o sintoma mais vivenciado pelo paciente oncológico e usualmente precede ou acompanha o diagnóstico. Afeta de 70% a 100% dos pacientes que recebem drogas

quimioterápicas, radioterapia, transplante de medula óssea ou de células-tronco periféricas e modificadores da resposta biológica. Por ser altamente prevalente, a fadiga causa substancial impacto funcional e psicológico e é raramente discutida e tratada. Além disso, é considerado um sintoma persistente e angustiante em 17% a 40% dos pacientes que completaram o tratamento e um efeito adverso significativo em mais de 75% dos pacientes com doença metastática (BONASSA; GATO, 2012).

Conforme Lamino, Mota, Pimenta (2011), a convivência com a fadiga acarreta significativo desgaste físico e emocional ao paciente oncológico, além de influenciar em limitações funcionais, conforme observamos no relato do colaborador Fé:

> Eu fazia exercício físico no tempo que em participava do grupo de idosos, o professor de educação física fazia conosco, mas depois deixei daquilo e não fui mais porque me sinto mais cansado depois do tratamento. (Fé, 81 anos).

Em estudo com 140 idosos com câncer submetidos a tratamento oncológico ambulatorial, a fadiga foi elevada, sendo identificada em 42,9% da amostra. Os resultados do estudo referem-se à fadiga como problema relevante nos pacientes idosos oncológicos, o que deve direcionar a atenção dos profissionais da saúde no sentido do seu adequado reconhecimento. A interpretação negativa que o idoso atribui ao sintoma, embora nem sempre se manifeste em forma de queixa espontânea, também pode contribuir para a maior preocupação com intervenções que visem o adequado manejo desse problema (MANSANO-SCHLOSSER; CEOLIM, 2014).

Para auxiliar o paciente em relação ao enfrentamento da fadiga, o profissional de saúde pode orientar atividades educativas para o seu manejo e promover orientações quanto às medidas de prevenção da mesma. Como exemplo, cita-se a prática de repousos habituais, atividades de alongamento e movimentação corporal, massagens de relaxamento e técnicas holísticas de meditação, acupuntura, entre outras (SILVA; GORINI, 2012).

Este estudo demonstrou que a fadiga é um sintoma comum e um fator limitante entre os colaboradores e pode estar associado a fatores emocionais, físicos e cognitivos. A avaliação e identificação destes aspectos a ser realizado pela equipe multiprofissional são de grande importância, pois somente após identificar este efeito colateral é que se pode orientar os pacientes sobre a utilização de mecanismos para aliviar esses sintomas, tais como: caminhar, praticar exercícios físicos, orientar alimentação balanceada, atividades de lazer, entre outros.

Conforme Silva (2011), o manejo adequado da fadiga relacionada ao câncer é importante não somente por sua prevalência e pelo desconforto e estresse que causa, mas também por sua capacidade de afetar o *status* funcional e a tolerância aos tratamentos. O somatório desses desconfortos pode levar o paciente a decidir entre viver bem ou tratar o câncer, comprometendo o controle da doença.

> [...] sentia um cansaço, parecia que eu estava caindo, uma "moleza", fraca, eu sempre me deitava, meu marido levou um sofá para a cozinha para eu me deitar lá [...]. Na segunda quimioterapia [...] eu não sentia mais nada, só desmaiava, tive falta de ar, eles [família] me erguiam eu caia, tive uma fraqueza extrema, por isso, tive uma fraqueza extrema, senti vontade de deixar o tratamento. (Família, 73 anos).

A fadiga é altamente prevalente e persistente em sobreviventes ao câncer (ROSCOE *et al.*, 2007). Acredita-se que um decréscimo na atividade física agrava os efeitos colaterais, levando os pacientes a experimentar um efeito negativo recorrente que exacerba ainda mais a sensação de fadiga, já que a redução nos níveis de atividade física associada a outros sinais e sintomas, como perda de apetite, pode intensificar o desgaste físico e, consequentemente, perda da força muscular total. Essa perda de força muscular é um golpe a mais nos esforços do paciente de câncer para executar tarefas diárias simples, comprometendo significativamente sua qualidade de vida (BATTAGLINI *et al*, 2006). Estas evidências podem ser percebidas na fala do colaborador Força:

> Moro sozinho, limpo a casa e me sinto cansado, agora comprei uma máquina que faz tudo, aí já ajuda. Porque já não tenho mais aquela força que eu tinha, tem dias que preciso ir ao centro, caminho pela avenida e chego ao terminal urbano com um cansaço enorme, uma canseira que não passa nunca. (Força, 76 anos).

As **dores ósseas e musculares**, bem como a perda da força muscular, também são relatadas pelos colaboradores, o que pode restringir atividades físicas, de trabalho, acarretando em diminuição da funcionalidade, como emerge nas seguintes falas:

> [...] não consigo ficar muito tempo trabalhando no terreno, porque depois do tratamento fiquei com desgaste nos joelhos e na coluna. [...] meus ossos ficaram mais sensíveis. Se eu caminho muito tenho dor nos pés e dói o corpo todo, isso piorou depois do tratamento, antes eu era mais forte. (Força, 76 anos).

> [...] às vezes tem uma dor aqui ou outra ali, quando me esforço demais, mas tento continuar com meu trabalho no terreno de forma normal. (Fé, 81 anos).

Leveille (2004 *apud* CHEN; NADALIN, 2010) afirma que o sistema musculoesquelético exibe alterações relacionadas com o avançar da idade na musculatura, nos ossos e nas articulações, além de um declínio de massa e funcionalidade muscular e aumento da adiposidade dos tecidos que são consequências características do envelhecimento, que se somam à perda de massa óssea. Em seu artigo de revisão sobre particularidades do idoso na radioterapia, Chen e Nadalin (2010) não encontraram correlação direta entre esta modalidade de tratamento e os riscos de complicações osteomusculares.

Já em estudo de Gouveia *et al*, 2008), com nove mulheres pós-mastectomia, os resultados mostraram redução significativa na amplitude de movimento do ombro acometido em todas as pacientes, principalmente nos movimentos de flexão e abdução ativas e passivas, bem como, na força muscular, principalmente nos músculos trapézio médio e supraespinhal, em comparação com o membro saudável. Isso enfatiza a necessidade da intervenção fisioterapêutica desde o pós operatório a fim de minimizar, possíveis sequelas e melhorar a qualidade de vida das pacientes. No presente estudo, a colaboradora Família relata estes aspectos e as dificuldades que perduram nos dias atuais:

> Também notei que depois da cirurgia, mesmo fazendo fisioterapia, meu braço direito ficou bem duro, eu não podia mais fazer nada, nem comer eu não podia mais, fiquei bem fraca, perdi a força do braço e do lado direito. [...] eu faço a educação física uma vez por semana no grupo de idosos, mas eu não sou como as outras, perco a força no momento dos exercícios, lá tem colegas mais velhos e eu com um problema bem ruim, perdi a sensibilidade de metade do corpo, do lado em que operei, me sinto diferente dos outros idosos. Então, fico meio triste porque vejo que os outros conseguem e eu não. Não sei quando isso vai sair de mim. (Família, 73 anos).

É no processo de envelhecimento que ocorre a maior perda de força e massa muscular, acarretando a deterioração na mobilidade e na capacidade funcional dos indivíduos que estão envelhecendo, aliado a este aspecto o declínio da capacidade funcional e diminuição da qualidade de vida são experimentados por mais de 1/3 de pacientes portadores de câncer e são retratadas principalmente pelos efeitos das intervenções administradas por radioterapia, imunoterapia e quimioterapia. Neste contexto, a capacidade funcional sofre alterações tanto do envelhecimento quanto do câncer e, somado estes dois fatores, o idoso sobrevivente de câncer sofre com as incapacidades geradas pela doença (MELO *et al*, 2011).

Para Moraes (*et al*, 2014), o treinamento de força é uma estratégia de intervenção para manutenção e promoção da saúde e desenvolvimento da força muscular vem sendo reconhecido na recuperação e reabilitação dos sobreviventes do câncer de mama, atenuando debilitações físicas, psicológicas durante e após o tratamento. Em artigo de revisão sobre

treinamento de força em mulheres submetidas ao tratamento do câncer de mama, esses autores evidenciaram que uma intervenção focada neste tipo de treinamento seria, além de segura, benéfica à mulher sobrevivente, o que pode influenciar na melhora significativa na força, densidade óssea, aptidão cardiovascular, equilíbrio, composição corporal e fadiga, os quais contribuíram na qualidade de vida e aumento da sobrevida desta população.

A **diminuição da imunidade** foi algo relatado pelos colaboradores do estudo, a diminuição da resistência imunológica e, consequentemente, a maior facilidade em contrair infecções como visualizam-se nos relatos a seguir:

> Com relação às questões físicas, algumas coisas ficaram diferentes, como a diminuição da imunidade, tenho mais facilidade em adquirir resfriados, qualquer coisa me abate mais facilmente, não me sinto mais tão forte quanto eu era antes do tratamento. (Garra, 74 anos).

Segundo Mota (2009), o idoso tem uma frequência aumentada de doenças infecciosas, crônicas, neoplásicas, processos inflamatórios exacerbados e diminuição da imunidade, a soma destas comorbidades são fortemente influenciadas por alterações no sistema imunológico, responsável pela proteção do indivíduo contra alterações de origem externa ou interna. Composto por órgãos, células, moléculas e gene, atua de forma complexa, interagindo com o meio ambiente e modificando-se ao longo da idade, estes aspectos somados à imunossupressão causados pelo tratamento oncológico exacerbam tais sinais e sintomas.

Salci e Marcon (2011), em estudo com vinte pacientes portadores de câncer, identificaram a diminuição da imunidade relacionada ao tratamento oncológico, o que tornou os participantes do estudo mais suscetíveis a adquirir infecções e os levou a se proteger e muitas vezes mudar hábitos como aumento dos cuidados com limpeza e alimentação. Este aspecto pode ser evidenciado no presente estudo, através da fala do colaborador Força:

> Além da alimentação, cuido muito da limpeza da casa, gosto de manter tudo limpo e organizado, higiene é importante, gosto de tudo no seu lugar. Passar álcool nos móveis ajuda a eliminar as bactérias e não pegar doenças, porque minha imunidade diminuiu depois do tratamento. (Força, 76 anos).

Durante as suas histórias, os colaboradores contaram suas vivências relacionadas à perda do cabelo (alopecia), perda dos pelos pubianos, as disfunções eréteis e inatividade sexual que, consequentemente, causaram limitações relacionadas à sexualidade e autoestima, como discutiremos no decorrer do texto a seguir.

A **alopecia** e a perda dos pelos pubianos foi algo recorrente nas falas das colaboradoras sobreviventes ao câncer de mama Família e Garra, ambas foram submetidas ao tratamento da quimioterapia.

> Um momento marcante da quimioterapia foi a queda do cabelo. Ele caiu uns 15 dias depois da primeira aplicação, lembro que fui dormir e quando acordei o cabelo estava quase todo no travesseiro, fui na cabeleireira e ela raspou o que sobrou. Depois disso, meu marido comprou um lenço; quando me via careca, tinha vontade de chorar [...] disso ficou a lembrança. (Família, 73 anos).

> Meu cabelo começou a cair na hora do banho e cair no travesseiro, eu tinha um cabelo louro, curto e nisso eu vivi outra experiência: tinha um salão que eu frequentava há uns dez anos. A I. cuidava sempre do meu cabelo, e eu e minha irmã chegamos lá e ela não teve coragem de raspar meu cabelo, ela disse: "Não me peça isso, Garra", e começou a chorar, então fui a outro salão para rasarem meu cabelo, minha irmã me levou. [...] Então, tinham me emprestado um turbante e aí lancei a moda do turbante [...] foi minha marca registrada [...]. Também posso afirmar que o que me machucou muito, o que mais me marcou, me marcou mesmo, não foi a perda do cabelo na cabeça, mas sim a perda dos pelos da região púbica, isso me incomodou muito, me senti como se fosse uma criança, uma menininha, me senti horrível. (Garra, 74 anos).

Estudo qualitativo desenvolvido com 15 mulheres com câncer de mama em tratamento quimioterápico evidenciou que o impacto causado pela queda do cabelo se deve por sua ocorrência de forma súbita e por ser a calvície algo visível exteriormente, difícil de esconder, o que expõe a doença e altera a autoestima de seu portador (CAETANO *et al*, 2009). A queda do cabelo surge para interromper por completo com a identidade feminina da mulher e, consequentemente, com sua vaidade, pois ela se sente inferior e feia em relação as outras pessoas (FERREIRA *et al*, 2011).

Conforme Santos e Vieira (2011), os cabelos femininos e a simetria corporal são considerados atributos presentes em ideais de feminilidade, de beleza e de saúde que circulam nas sociedades e no cotidiano das mulheres que passam pelo câncer de mama; assim, mulheres apegadas a tais ideais podem ter maior sofrimento e angústia por terem vivenciado alterações corporais. Estes aspectos físicos, que geram repercussões emocionais, emergem nas falas a seguir:

> Sempre tive um espelho no meu quarto, mas, antes de fazer a primeira quimioterapia, meu marido virou o espelho, perguntei o porquê e ele disse que estava sujo, e que eu teria mais um trabalho para limpar, que eu não poderia me esforçar. No fundo, eu sabia o porquê de ele ter virado o espelho, já estava sem um pedacinho da mama, e, além disso, perderia o cabelo. (Família, 73 anos).

> [...] fiquei com uma mama maior que a outra, ficou diferente, não ficou bonito, teve uma época que isso me deprimiu muito, então hoje quando me olho no espelho, às vezes, não gosto de como ficou, mas ao mesmo tempo penso que preciso agradecer a Deus pelo fato de estar viva. (Garra, 74 anos).

Para McKee Jr. e Schover (2001) e Emilee, Ussher e Perz (2010), citados por Fleury, Pantaroto e Abdo (2011), a resposta sexual, em uma ou mais de suas fases, pode ser afetada por vários fatores, tais como presença de doenças crônicas debilitantes ou incapacitantes, uso de medicamentos que inibem a libido, alterações fisiológicas, cirurgias e estados emocionais negativos. Em pacientes com câncer, estes fatores tendem a coexistir no curso da doença, no tratamento devido à quimioterapia, radioterapia, cirurgias e hormonioterapia, no manejo da sintomatologia e no pós-tratamento. Por essa razão, disfunções sexuais são frequentes em pacientes oncológicos.

Os impactos físicos relacionados às **disfunções sexuais** foram relatados por todos os participantes, ressaltando-se que os dois colaboradores (Força e Fé) realizaram hormonioterapia com medicamentos que causam disfunções eréteis e inatividade sexual, e as demais colaboradoras realizaram hormonioterapia, que tem como um dos efeitos colaterais a secura vaginal. Importante destacar que estes efeitos podem ter causado limitações relacionadas à sexualidade e perduram até o momento presente. Outro ponto interessante a ser discutido é que os colaboradores trazem à tona aspectos relacionados à idade, como evidencia-se nos relatos a seguir:

> O que tive de efeito, que eu estava me lembrando e que fiquei com vergonha de falar antes, foi sobre o negócio do sexo, quando iniciei as injeções percebi que não consegui mais ter ereção. Agora, depois de eu falar contigo que entendi que esse negócio do sexo diminui por causa desse tratamento, eu achando que era coisa minha. Agora de uns tempos, de uns 2 anos para cá, 3 anos, voltei a ter ereção, tenho desejo também, endireitou um pouco mais, mas não como era antes. [...] desanimei com isso, "larguei mão" também porque não adianta para mim, já tenho idade e é melhor também me cuidar um pouco. Daí no fim se esforçar por causa disso pode ser pior. [...] Fazer sexo demais também prejudica. (Força, 76 anos).

> Uma coisa que mudou e que antes do tratamento era normal foi o sexo, as relações sexuais. Eu posso dizer que me "cortou" completamente, estou morto nesse sentido, não tive mais relações sexuais, fiquei completamente cego! Exatamente quando comecei fazer as injeções [hormonioterapia] isso começou. [...] Depois que não tive mais ereção, não tive mais relações sexuais e hoje em dia não tenho mais vontade e nem necessidade. Isso não incomoda nada, para mim está bom, já tenho idade também. [...] Se eu fosse mais novo, poderia até ter ficado chateado, mas sou velho. (Fé, 81 anos).

Em homens, a irradiação pélvica pode levar à ejaculação dolorosa, bem como resultar em lesão ao nervo pudendo, oclusão das artérias penianas e redução dos níveis de testosterona, resultando em disfunção erétil (INCROCCI, 2005).

Da mesma forma, Ferrigno (2013) aponta que dentre as queixas mais comuns após a radioterapia externa estão as disfunções eréteis, ocorrendo em aproximadamente um terço dos pacientes após o término das aplicações. Isso ocorre pelas alterações da maculatura peniana, porém, a impotência sexual após a radioterapia é difícil de ser mensurada por haver outros fatores como idade, outras doenças associadas, desempenho antes do tratamento, efeitos psicológicos e uso de hormonioterapia. Estes aspectos são evidenciados no depoimento de Fé, em que se percebe que as disfunções sexuais permanecem após tratamento de radioterapia e hormonioterapia:

> Para mim, a única sequela mesmo foi a questão do sexo, pois devido ao tratamento, nunca mais pude ter relações sexuais. (Fé, 81 anos).

Neste estudo, percebemos que a falta de orientações e o descaso dos profissionais acerca disfunções sexuais causaram sofrimento aos colaboradores, como emerge nos seguintes relatos:

> Exatamente quando comecei a fazer as injeções [hormonioterapia] isso começou. Eu imaginei que fosse do remédio, da injeção, porque ninguém lá, ninguém me falou nada sobre isso. (Fé, 81 anos).

> [...] eu falei para o urologista sobre isso daí, daí ele me perguntou se eu queria ainda criar mais filho, falei que não, criar mais filhos não, ele disse: “então deixa assim”. [...] Hoje, tudo bem, mas na época fiquei bem chateado, bravo, me perguntava o porquê de estar passando por isso. Muito ruim, não ter mais nenhuma sensação, agora já passou a revolta, estou velho já. (Força, 76 anos).

Para Fleury, Pantaroto e Abdo (2011), a maior sobrevida de pacientes com câncer, obtida pelos recentes avanços de diferentes abordagens terapêuticas, promoveu um debate mais ampliado em torno das intervenções que visam o bem-estar físico, psicológico, social, relacional e sexual de pacientes submetidos a tratamento oncológico. Um grande desafio é atender às questões relacionadas, à sexualidade do(a) paciente e da(o) parceira(o), para que ambos possam desenvolver aceitação e adaptação frente às alterações provocadas pelo câncer e às sequelas dos tratamentos. No presente estudo, as mulheres, além da quimioterapia, foram submetidas a tratamento de ablação hormonal, o que impacta nas questões relacionadas à sexualidade e à preocupação com a forma como o parceiro ou parceira percebem essa questão.

> Sobre a minha sexualidade, tenho uma certa preocupação em saber se meu marido me vê de uma forma diferente, ele nunca falou nada, nunca reclamou ainda sobre isso, penso que antes eu era mais jovem, tinha mais vitalidade, eu tinha vida sexual normal antes do tratamento, tinha mais prazer. E agora depois "disso ali" não sinto mais nada, dizem que o câncer não complica nada, complica sim! [...] Depois que tomei os comprimidos, fiquei com a vagina seca, tenho dor para ter relação sexual [...]. Se eu não tivesse relação sexual, para mim seria melhor, eu perdi tudo, a libido, a vontade, não sinto mais prazer depois do tratamento. Meu marido me "procura", ele sempre gostou de mim, mas se eu não precisasse mais ter sexo, para mim seria melhor, quanto menos, melhor. Eu não sinto prazer nenhum, mas eu não digo para ele que não sinto, finjo que sinto. (Família, 73 anos).

Para Santos e Vieira (2011), o adoecimento pelo câncer de mama e seu tratamento geram sérias consequências que podem ser temporárias ou permanentes na vida da mulher. A cirurgia mamária conservadora ou não e, mesmo acompanhada da reconstrução mamária, pode ser vivenciada de modo traumático pela mulher, outro aspecto a ser considerado é a mudança da sensação tátil do seio após sua reconstrução. Os efeitos colaterais advindos da quimioterapia, radioterapia e da hormonioterapia também interferem negativamente no cotidiano, na elaboração da imagem corporal e na vida sexual da mulher.

Almeida (2006) afirma que a sexualidade engloba uma série de outros fatores, como desejo, autoimagem, sensualidade, sensação de bem-estar consigo mesma, aceitação do próprio corpo e identidade como mulher. Os aspectos comentados acima são vivenciados pela colaboradora Garra, onde somam-se questões às físicas, os fatores psicológicos como o aparente sentimento de infantilização diante da perda dos pelos pubianos:

> Com relação ao lado sexual, a parte da feminilidade me tocou muito, perdi a sensibilidade na mama, o que juntou com a perda do cabelo e dos pelos pubianos [...]. Mesmo com o crescimento do pelos pubianos, enfrentei alguns problemas, com relação ao reinício das relações sexuais, ainda assim me sentia infantil, uma criança, o que me impedia de me olhar, de me aceitar, de me aproximar do meu marido isso me trouxe muitas limitações, me incomodou mais que o cabelo. [...] Outra coisa que agravou depois dos comprimidos foi a secura vaginal, isso foi evidente, o que contribuiu também para as dificuldades relacionadas à sexualidade, achava que era da idade mesmo, misturei um pouco [...]. (Garra, 74 anos).

Durante todas as histórias contadas pelos colaboradores, as questões relacionadas à sexualidade se sobressaíram, possivelmente porque essa é uma questão inerente ao ser humano, que está intimamente relacionada com os aspectos afetivos e sociais. Daí a necessidade de acompanhamento, para que o processo de adaptação psicossocial dos pacientes submetidos ao tratamento oncológico seja o menos traumático possível.

Conforme Silva (2008), o sofrimento psicológico de indivíduos que passam pela circunstância de ser portador de um câncer e de ter de enfrentar um tratamento difícil, como

vimos no decorrer de todo este estudo, transcende ao sofrimento configurado pela doença em si. É um sofrimento que comporta representações e significados atribuídos à doença ao longo da história e da cultura, e adentra as dimensões das propriedades do ser, interferindo nas relações interpessoais. Considerar estes aspectos nas propostas de atenção oncológica é mais que necessário, é indispensável (SILVA, 2008).

Oferecer escuta às dimensões subjetivas, tais como a vivência da sexualidade após o tratamento oncológico e a qualidade do relacionamento afetivo-sexual durante e após a terapia oncológica, são demandas urgentes para que se possa obter uma otimização dos recursos empregados no processo de reabilitação, para tanto, a qualidade da assistência depende de equipes multidisciplinares que possuam a integralidade do cuidado como princípio para a inovação e adoção de práticas de cuidado inclusivas, humanizadas e baseadas em evidências científicas (CESNIK; SANTOS, 2012).

Considerando a importância da assistência multiprofissional diante de todos os impactos físicos causados pelo câncer e seu tratamento agressivo, o cuidado integral torna-se fundamental. Esse nível de atuação exige agregação de saberes, tendo como norte a perspectiva de atenção que deve envolver pacientes e familiares, o que possibilita a construção de trabalho coletivo, interdisciplinar, apontando questões que venham a produzir conhecimento sobre as demandas apresentadas pelos usuários, em seu caráter singular e coletivo, tendo sempre como foco a melhoria da qualidade da assistência oncológica (CARVALHO, 2008).

A complexidade da atenção oncológica pressupõe envolvimento dos diversos saberes, exigindo o exercício de uma comunicação efetiva entre os profissionais, com respeito pelo conhecimento de cada área, facilitando a troca de informações e o acolhimento como estratégia à melhoria da atenção oncológica (ALCANTARA, SANT'ANNA; SOUZA, 2013).

O conjunto de resultados apresentados permitiu visualizar que o tratamento oncológico causa impactos e limitações físicas significativas nos pacientes que o recebem. Estes impactos por sua vez acarretam em mudanças na autoimagem e deixam marcas que permanecem além da terapêutica oncológica. Diante disto, compreendemos que o tratamento oncológico deve ser permeado por um cuidado assistencial autêntico e humanizado de modo a facilitar o processo de recuperação de paciente e família, a fim de tornar esse processo menos doloroso e traumatizante.

5.3 Impactos Psíquicos e Sociais Durante e Após o Tratamento Oncológico

Nesta sessão serão discutidos, a partir das histórias dos colaboradores, os impactos psíquicos (emocionais e espirituais) e sociais, causados pelo câncer durante e após o tratamento oncológico que marcaram a vida dos colaboradores. É possível identificar que alguns deles relataram maior suporte emocional, seja pelo apoio da família, seja por outros mecanismos de apoio, que permitiram-lhes sentir-se mais fortes e encorajados para enfrentar essas dificuldades, enquanto outros relataram um quadro de tristeza, hipersensibilidade emocional e depressão, englobando momentos de medo, angústia e desânimo.

Percebemos que nas questões sociais alguns colaboradores procuraram ressocializar-se, enquanto outros permanecem em isolamento social após a terapêutica oncológica. O câncer e as vivências durante o tratamento deixaram marcas psíquicas tão fortes que fizeram com que o medo da recidiva perdure e os acompanhe no período de sobrevivência.

O tratamento oncológico impactou em mudanças corporais e, consequentemente, a **alterações da autoimagem** relatadas por todos os colaboradores do estudo, contudo, para as mulheres algumas mudanças físicas geraram maior impacto, levando-as a quadros de tristeza e depressão, pela dificuldade em reconhecer-se no pós-tratamento, como emergem nas falas a seguir:

> Minha mama ficou diferente, uma ficou maior que a outra, o que eu operei ficou abaulada, as mamas era uma parte muito importante para mim, procuro nem me olhar no espelho, fico triste, não me reconheço. (Família, 73 anos).

> Sobre minha autoimagem, se eu falar que não senti vou estar mentindo, fiquei com uma mama maior que a outra, ficou diferente, não ficou bonito, teve uma época que isso me deprimiu muito [...]. (Garra, 74 anos).

No entendimento de Santos e Vieira (2011), a imagem corporal representa a imagem mental que se tem de si próprio. Essa representação envolve aspectos físicos e psicológicos que afetam as emoções, pensamentos e o modo que as pessoas se relacionarem com as outras pessoas. A alteração na imagem corporal, no caso de mulheres que realizaram tratamento oncológico, influencia em sua autoestima e no seu sentimento de feminilidade, o que é capaz de produzir efeitos nocivos em sua qualidade de vida e em seu estado emocional, podendo levar a sintomas de ansiedade e depressão (ALMEIDA; GUERRA; FILGUEIRAS, 2012).

A mulher passa por um importante processo de reformulação da imagem corporal quando lida com o câncer de mama. Neste âmbito, a cirurgia de reconstrução mamária

constitui-se num modo de diminuir esse sofrimento emocional e tem por objetivo corrigir deformidades visuais, quando há a extração de parte da mama (SANTOS; VIEIRA, 2011).

No Brasil, há uma lei que dispõe sobre a obrigatoriedade da cirurgia plástica reparadora da mama pela rede de unidades integrantes do Sistema Único de Saúde nos casos de mutilação decorrentes de tratamento de câncer (BRASIL, 1999). No presente estudo, ambas as colaboradoras foram submetidas à quadrantectomia, que, segundo Brasil (2014), é uma cirurgia conservadora, na qual é retirada apenas de uma parte da mama. Tanto Família, quanto Garra não demonstraram desejo em realizar a cirurgia de reconstrução da mama, como evidencia-se nos relatos a seguir:

> Há um tempo, ligaram da oncologia para refazer a mama, eu pedi para meu marido se ele queria que eu fizesse e ele me disse: "Não vai mexer, para mim você é a mesma de antes, não precisa refazer mama nenhuma, só se você quiser, vai querer ter dor ainda, cortar?" Eu, particularmente, não senti vontade de fazer a reconstrução, acho que, com tudo que eu passei, quanto menos mexer melhor. (Família, 73 anos).

> Eu tinha a perspectiva de fazer uma cirurgia plástica para reconstrução, embora eu tenha sido uma privilegiada por ter sobrevivido, não me encorajei. Quem sabe se fosse uma pessoa mais vaidosa até tivesse feito, mas eu não me senti com coragem. (Garra, 74 anos).

A mastectomia é um procedimento cirúrgico que altera a imagem corporal da mulher, podendo repercutir no seu cotidiano, e desencadear sintomas como depressão e ansiedade, pois a cirurgia traz em si um caráter agressivo e traumatizante para a vida da mulher, levando a uma desfiguração e a uma modificação da autoimagem (SILVA *et al*, 2010).

Estudo realizado com 76 mulheres que realizaram reconstrução mamaria, após mastectomia, evidenciou que a reconstrução mamária imediata é benéfica quanto aos aspectos emocionais da mulher submetida ao tratamento cirúrgico (OLIVEIRA; MORAIS; SARIAN, 2010). Corroborando com esta afirmação, Furlan (*et al*, 2013) em estudo com mulheres pós-mastectomizadas, concluiu que a função emocional, considerada um elemento fundamental para a qualidade de vida, apresentou pior média no grupo de pacientes que haviam sido submetidas somente a mastectomia em relação ao grupo que passou pela reconstrução da mama, revelando que mulheres que ainda não passaram ou não aceitaram realizar a reconstrução mamária possuem maior fragilidade emocional e maiores índices de depressão.

Os aspectos, acima mencionados, também foram notados no presente estudo, percebemos que as idosas optaram por não realizar a cirurgia de reconstrução mamária devido ao forte impacto que o tratamento causou no seu estado emocional, o medo de que possam ter

outras complicações a impediram de realizar este procedimento, o que demonstra que as marcas causadas pelo tratamento agressivo ainda permanecem como dores emocionais.

A perda do cabelo foi uma alteração corporal que causou sofrimento e alteração de autoimagem para a idosa Família, como evidenciamos no relato a seguir:

> [...] quando me via careca, tinha vontade de chorar, porque, além de estar sem cabelo, a gente fica toda inchada, tinha a impressão de que minha fisionomia tinha mudado toda, me deprimi muito com isso. Não me sentia mais mulher. (Família, 73 anos).

Para Silva (*et al*, 2010), o cabelo é considerado parte da imagem corporal feminina. Portanto, para muitas mulheres, ter de enfrentar a queda do cabelo, após tratamentos como a quimioterapia, torna-se bastante difícil com abalo em seu estado emocional, essa vivência pode gerar momentos de tristeza e sofrimento, pois, assim como a mama, os cabelos compõem essa identidade, quando essas mulheres enfrentam o espelho e se deparam também com a perda dos cabelos, essa situação gera, muitas vezes, o isolamento social.

A alopecia possui um impacto muito significativo para a mulher, pois o cabelo é um símbolo de feminilidade e beleza para a sociedade. Além disso, a queda de cabelo no cliente que realiza tratamento quimioterápico o identifica no idoso oncológico entre as pessoas ao seu redor. O tratamento do câncer, portanto, produz impacto físico e emocional na vida de indivíduos submetidos a tratamento oncológico (VIEIRA *et al*, 2012).

Em alguns casos, as alterações corporais geraram forte impacto emocional nas colaboradoras, levando a quadro de **depressão**, um deles relacionado às alterações de autoimagem. Ela permanece em tratamento com antidepressivos:

> Me deprimi [...], acho que tive um choque de autoimagem, ao olhar-me no espelho percebi que havia envelhecido demais [...], que estava muito diferente do que eu era antes [...] eu tomo Fluoxetina, continuo tomando, se existe medicamento é para ser tomado, precisa do medicamento, dessa força, energia. (Garra, 74 anos).

A depressão é um transtorno afetivo de humor, caracterizado por alteração psíquica e orgânica global, por um período mínimo de duas semanas, envolvendo episódios depressivos e pelo menos mais quatro dos seguintes sintomas: queixas de tristeza, desesperança, perda de prazer generalizada, perda de apetite, perturbações do sono, alterações psicomotoras, diminuição de energia, sentimentos de desvalia ou culpa e pensamentos suicidas (OMS, 1993 *apud* SANTOS; MOTA; PIMENTA, 2009).

O diagnóstico de câncer tem um efeito devastador na vida da pessoa que o recebe, seja pelo temor às mutilações e desfigurações que os tratamentos podem provocar, seja pelo medo da morte ou pelas muitas perdas, nas esferas emocional e social (SILVA, 2008).

Atualmente, mesmo com os avanços tecnocientíficos em relação à cura do câncer, sabe-se que seu diagnóstico e tratamento ainda são vividos de forma temida acarretando em momentos de crise do indivíduo em situação de adoecimento. Dessa forma, algumas reações emocionais, como **medo da morte** e do que terão que enfrentar, apresentam-se nas falas de todos os colaboradores do estudo:

> Claro que lá no fundo bateu o medo, era uma coisa desconhecida para mim [...]. (Força, 76 anos).

> Durante a radio e as injeções tive momentos em que fiquei preocupado. Ter medo de morrer, não adianta ter medo, eu sempre dizia: "eu não tenho medo de morrer, porque a morte é certa, um dia ela vem, para uns mais cedo para alguns mais tarde, mas se chegou a hora ela vem, mas tinha muito medo, medo do que poderia acontecer, eu poderia não resistir ao tratamento". (Fé, 81 anos).

O tratamento oncológico pode proporcionar a cura ou a morte, de fato, não é possível ter controle ou previsão sobre isso. Os sentimentos de medo podem se intensificar o sofrimento do paciente e podem dificultar a possibilidade de seguirem adiante com seus projetos e ideais de vida (GUERRERO *et al*, 2011).

Apesar de todo ser humano ter a certeza que vai de morrer, alguns acontecimentos, tais como o diagnóstico de uma doença como o câncer, tendem a aproximar o paciente da realidade que parecia tão distante, colocando-o diante de sua finitude. Dessa forma, o diagnóstico pode adquirir um caráter trágico capaz de fazer emergir sentimentos de desesperança, depressão e ansiedade, bem como medos relacionados à dor e mutilações (SILVA; AQUINO; SANTOS, 2008).

Na perspectiva de Gutierrez (*et al*, 2007), os avanços diagnósticos e no tratamento do câncer têm aumentado a sobrevida dos pacientes portadores dessa doença, entretanto, em que pesem esses avanços, a doença e seu tratamento ainda são motivos de apreensão e sofrimento por parte dos pacientes e seus familiares. Neste âmbito, o cuidado sensível não prescinde apenas da utilização de instrumentos para avaliar de forma acurada o quanto o paciente foi afetado pelo impacto produzido pela doença, mas também, das potencialidades para enfrentar situações estressantes.

Todos os colaboradores trazem o **medo da recidiva** e a angústia por ter de passar por algum tratamento agressivo novamente, por mais que os mesmos estejam na fase de

sobrevivência, ou seja, estão há mais de cinco anos livre de doença, este fantasma parece persegui-los e na colaboradora Família essa "ferida" parece ainda estar aberta. A seguir os relatos e considerações sobre estes aspectos:

> Estou sempre de olho na minha próstata porque não quero ter isso nunca mais. Às vezes, fico pensando nisso, mas acho que ficar só pensando é pior, atrai, então se isso um dia voltar e quiser me matar, enfrento de novo, mas também estou velho mesmo, então, tento ficar tranquilo, vivo um dia após o outro e tento viver o máximo bem o tempo que me resta. (Força, 76 anos).

Estudo com 15 mulheres para compreender o sentimento da mulher mastectomizada, desde o diagnóstico até a possibilidade da recorrência do câncer de mama, evidenciou que o temor da recorrência do câncer foi uma experiência vivenciada por todas as mulheres estudadas, sendo que esse temor era mais frequente diante da proximidade das consultas médicas de revisão, gerando a expectativa de um provável novo diagnóstico de recidiva, trazendo sentimentos de angústia a essa mulher (PINHO *et al*, 2007). Estes aspectos são destacados na fala da colaboradora Família:

> [...] me estresso e me preocupo perto dos exames. Ainda mais agora, que tem que fazer esse exame, fico meio chateada. [...] tenho essa pulga atrás da orelha e o medo de ter que reviver o câncer. [...] vou sempre fazer revisão no final do ano ou no início do ano e sempre é essa angústia, esta ansiedade, medo de que algo possa voltar, de que esse fantasma volte a me incomodar. [...] Eu queria esquecer isso, mas como eu vou esquecer? (Família, 73 anos).

Segundo Salci e Marcon (2011), mesmo as mulheres que terminaram o tratamento há algum tempo e que, de certa forma, sentem que ganharam a batalha contra o câncer, vivem em um estado de alerta com relação à doença, porque ainda continuam sentindo medo do reaparecimento da doença. Este medo relaciona-se a uma mudança de significado da doença, que passa a ser percebida como um "fantasma" que ronda a trajetória de vida das mulheres e que a convivência com o câncer pode ser harmônica, desde que se realizem os exames e exista possibilidade de procurar um profissional sempre que forem percebidas alterações em seus corpos.

Silva e Santos (2010) identificaram no discurso das oito participantes de seu estudo que há o incômodo vivenciado pela possibilidade da recidiva da doença, por meio de pensamentos intrusivos, baseados nas concepções de que o câncer é incurável, que pode se disseminar a qualquer momento e atingir qualquer parte do corpo por metástase sensação de controle diante dos episódios da vida foi diminuída e o medo da recidiva tornou-se uma constante, intensificado diante de alguns episódios, tais como os exames periódicos para

controle da doença ou diante das intercorrências pós-tratamento. As participantes também revelaram o receio quanto à perda da autonomia e o sofrimento relacionado à terminalidade e o medo de abandonar o ente querido, como vemos na fala a seguir:

> Claro que toda vez que eu vou fazer a revisão, a pulga fica atrás da orelha, tenho medo que o câncer retorne, mas eu afasto esse pensamento da minha cabeça, mas sempre fica um certo medo de que isto aconteça, não fico escarafunchando, não quero sofrer por antecedência, deixa que tudo aconteça, que se resolva, hoje tem muito recurso, então não precisa ter medo. Quero muito viver, eu preciso viver, pois existe uma pessoa de quem eu preciso cuidar, antes dele eu não posso partir, então, eu preciso seguir em frente. (Garra, 74 anos).

O medo permanece latente nessas pessoas, durante toda a história da doença e trajetória de luta pela vida, medo esse que inclui a perda de conhecidos pelo câncer ou encontrar com pessoas que passam por tratamento oncológico. Isso pode ser percebido nas falas a seguir:

> Quando eu vejo uma mulher assim, sem cabelo com aquele lencinho branco, fico olhando para ela, imaginando a sua situação, parece que sempre aparece uma na minha frente, na rua, na igreja, no hospital, aí, relembro minha história, isso me causa sofrimento e medo de o câncer voltar. (Família, 73 anos).

> Tive muitos amigos, companheiros de tratamento que não estão mais aqui, que se foram, quando fico sabendo de algum que se foi, fico com medo, mas logo passa, tento não pensar. (Força, 76 anos).

Já outros colaboradores relataram **sentir-se mais sensíveis** após o tratamento oncológico:

> Acho só que fiquei mais chorão, mais mole para as coisas, choro mais fácil e fico mais emocionado com as coisas boas e ruins que acontecem. (Fé, 81 anos).

> Sinto-me mais sensível, minhas emoções mudaram depois do tratamento, eu não era uma pessoa que me emocionava assim, eu era uma pessoa muito mais alegre antes. Sinto-me mais nervosa e eu tento não ficar, me ajudo bastante, mas, às vezes, não venço, me deprimo. (Família, 74 anos).

Muniz, Zago e Schwartz (2009) dizem que as preocupações sobre como será a sua existência, após ter uma doença como o câncer, leva as pessoas a sentirem-se distantes da possibilidade de reordenar a sua vida. Essa perda de controle pode causar sofrimento e faz surgirem sentimentos de impotência, angústia e isolamento e maior sensibilidade emocional.

Ainda, a impossibilidade de dar continuidade à vida como era antes ficou aparente no relato de Família, pois experiência do adoecimento causou um rompimento em sua

identidade, impedindo-a de recuperá-la. Ela apresenta em sua narrativa sentimentos de **desânimo e tristeza**, e aparentemente atribui um significado positivo à vida antes da experiência do adoecimento e negativo posterior à doença, como verifica-se na fala a seguir:

> O câncer me marcou muito, me deixou muitas cicatrizes. Não sei se esta cicatriz fechou, eu não sei, acho que não. Tenho momentos que não tenho ânimo, disposição. Eu sou assim, quando eu começo lembrar tudo o que passei, entristeço e ao mesmo tempo sei que cada dia é único, que tenho que agradecer a Deus por isso. Após estes cinco anos, às vezes me animo, mas depois começo a pensar pelo que eu passei e o desânimo volta, porque eu não devia pensar para trás, deveria pensar para frente [...]. A minha maneira de ver a vida mudou depois que eu tive o câncer, antes eu não via muito a vida, porque antes eu era meio "avoada", nunca tinha acontecido nada na família, estava tudo bem, mas agora eu vi que não é muito fácil a vida. [...] me parece que não dá para ser feliz para o resto da vida. Sempre tem algo me incomodando e depois eu acho que eu fiquei toda frágil. (Família, 73 anos).

Como evidenciado acima, todo contexto da doença propriamente dita e do tratamento podem gerar sofrimento, trazendo sinais e sintomas como apatia, depressão, desânimo e hipersensibilidade emotiva. Neste âmbito, a equipe multiprofissional lida, de modo intensivo e integral, com as respostas dos pacientes, interagindo com seus sofrimentos, ansiedades e medos, em meio às estratégias terapêuticas. Todavia, deve haver, em relação aos pacientes com câncer, um entendimento de que o curar, muitas vezes, é escravo da tecnologia, mas o cuidar aceita que a existência é finita e sempre existe algo que possa ser feito para melhorar a qualidade de vida destas pessoas (COSTA; LEITE, 2009).

Segundo Albuquerque e Maia (2013), enfrentar a existência de um câncer e submeter-se a seu tratamento é defrontar-se com um turbilhão de todas as experiências que se pode imaginar. De fato, as alterações nos planos físicos, emocionais que o tratamento do câncer acarreta, se configuram como um contínuo de ir e vir, na qual as alterações na imagem corporal e a convivência com os diversos efeitos colaterais levam às inúmeras reações e modificações emocionais positivas, como verificamos na fala do colaborador Fé:

> Tudo mudou para melhor, porque quando se é doente é diferente e quando a gente fica bom a gente muda [...]. Essa doença me fez melhor como pessoa, mais lutador, me tornei mais firme e me deu mais vontade de viver, não sofri muito, aprendi a viver bem e melhor, por isso acho que sou privilegiado, sobrevivi, tive sorte. Agradeço a Deus por tudo porque tudo o que passei valeu a pena e o que não está bom vai melhorando, o importante é que hoje tenho saúde e o resto não importa muito. [...] O que passei da doença também me ajudou, tudo é experiência, que faz a gente ver as coisas de um lado diferente, com isso se fica mais forte para enfrentar o que pode vir pela frente. (Fé, 81 anos).

> [...] procuro levar a minha vida mais *light* hoje, não me estresso por qualquer coisa, vejo que a vida vale muito mais do que de muitas coisinhas por aí, não levo as coisas

> tanto a “ponta de faca”, tenho mais serenidade, mais tranquilidade [...]. (Garra, 74 anos).

Importante salientar que, no processo de experienciar o câncer, o idoso, de forma especial, é continuamente desafiado a se adaptar e se reestruturar ante as novas situações vivenciadas. O ser idoso já vem passando pelo processo de envelhecimento, com suas alterações biopsicossociais, muitas vezes difíceis de serem aceitas. Vivenciar o câncer e seu tratamento implica uma experiência marcada por mudanças em todos os aspectos que permeiam o mundo dos idosos, repleta de estigmas, limitações e sentimentos ambivalentes, que se fundem e se confundem, nas próprias oscilações da vida. Ao se desvelar, o idoso com câncer mostra-se ambíguo, descrevendo o mundo vivido ora de forma positiva, ora de forma negativa, como vimos neste estudo, revelando modificações tanto objetivas como subjetivas na sua relação com o mundo (SOARES; SANTANA; MUNIZ, 2010).

Através do conhecimento e da compreensão dos processos psíquicos pelos quais passam o ser humano, durante todas as fases do tratamento, torna-se possível o entendimento de sua dinâmica psíquica, ou seja, seus medos, angústias e fantasias que podem interferir em uma melhor resposta ao tratamento. Desta forma, torna-se imprescindível a formação de uma equipe multidisciplinar, para que juntos possam proporcionar um atendimento humanitário, completo, promovendo, assim, o restabelecimento da saúde em seu sentido mais amplo, o que permite visualizar o indivíduo visto como um todo, ou seja, como um ser biopsicossocial e espiritual (MALUF; MORI; BARROS, 2005).

Em contrapartida, é possível identificar que alguns deles relataram maior **fortalecimento emocional**, ou seja, sentiram-se mais fortes e encorajados para enfrentar as vicissitudes da vida a partir dessas vivências, que foram intensas e modificaram suas vidas. Os impactos causados pelo câncer e pela agressividade de seus tratamentos trouxeram repercussões em relação à espiritualidade, sentir-se agradecido por ter sobrevivido e a ressignificação de crenças espirituais ficaram evidentes nos relatos do estudo:

> [...] da parte espiritual, acho que não tive sequelas, acho que tive ganhos, porque me tornei mais religioso, passei a acreditar ainda mais em Deus. [...] fiquei mais forte e ao mesmo tempo mais sensível, com mais medo de ter esta doença de novo, porque o sofrimento judia a gente, mas ensina muito também. [...] Minha fé mudou, fiquei mais devoto, mais agradecido, agradeço a Deus todos os dias, faço orações todos os dias, agradecendo por ter sobrevivido a essa doença que tira a vida de tantas pessoas. (Força, 76 anos).

> Muitas coisas mudaram em mim e na minha vida, a mudança mais evidente foi no lado espiritual, eu me fortaleci muito em Deus, percebi que tudo depende de Deus, das suas Mãos e das suas Bênçãos. (Garra, 74 anos).

Sabe-se que o adoecimento, vivenciado como uma crise, representa importante oportunidade de reflexão para mudanças existenciais positivas, culminando em reavaliação de valores e condutas (RAMOS; LUSTOSA, 2009). A religiosidade constitui um fator importante na reabilitação após o surgimento do câncer, e o paciente e seus familiares apegam-se a fé com esperança de alcançar a cura da doença. Essa crença os impulsionam para a vida na busca de novas possibilidades (SALCI; MARCON, 2011).

A atitude positiva diante da doença e da situação vivida, mesmo após o término do tratamento, fortaleceu no grupo a crença em Deus, como foi evidenciado nos relatos dos colaboradores deste estudo.

Neste sentido, Aquino e Zago (2007) entendem que a espiritualidade é uma construção da personalidade de cada ser humano, uma expressão da sua identidade e propósito, à luz da sua história, experiência e aspiração. Devido às significações do câncer, o doente redireciona sua atenção para novos aspectos de suas vivências e passa a perceber essa experiência sob uma nova ótica. O alívio do sofrimento, a sobrevivência e a cura consistiriam não no retorno ao estado anterior à doença, mas na inserção da pessoa a um novo contexto, ou seja, o da segunda chance de vida, pela sobrevivência.

Outro ponto a ser discutido é que o câncer gerou nos colaboradores comportamentos de **isolamento social** e dificuldades nos relacionamentos sociais. Observa-se, neste estudo, um comprometimento nos aspectos psicossociais dos idosos. Apesar da manutenção das atividades de lazer, estas foram, quase sempre, realizadas com familiares, no ambiente domiciliar, ou seja, atividades que não necessitaram de interação social em grupos diferentes.

O isolamento social pode ser uma das consequências que o câncer impõe ao idoso. De maneira geral, o isolamento é perceptível, devido à interiorização do processo de perdas de imagem física, de pessoas próximas, do trabalho, da saúde e, muitas vezes, da autonomia (ROCHA *et al*, 2014).

Fangel (*et al*, 2013), em estudou com mulheres com câncer mamário, que terminaram o tratamento oncológico há, no máximo, um ano, evidenciaram que as alterações provocadas pelo câncer e que o tratamento predispõe ao isolamento social e, portanto, as acometidas por esta doença merecem mais atenção da equipe que as assiste em relação ao estímulo às atividades de lazer e à participação social. Estes aspectos podem ser visualizados no relato que segue:

> Na parte social posso dizer que comecei a ficar mais em casa depois que terminou o tratamento, comecei me sentir mais cansado. [...] Antes de fazer o tratamento eu saia mais seguido, no começo eu saia, quando eu estava trabalhando de empregado eu saia todo dia, ia lá para o terminal, no centro, não parava em casa. Amizade eu tenho, aqui nas casas dos outros eu quase não vou, às vezes tem um vizinho ali, mas nos bares eu não vou mais, antes sim, jogava cartas, contava histórias com os amigos, agora não vou mais. É o pessoal, amigos e meus filhos que vêm aqui me visitar. (Força, 76 anos).

Na perspectiva de Santos e Vaz (2008), a velhice é uma fase da vida marcada por várias mudanças, entre estas, o isolamento social é um dos que mais afeta o bem-estar do idoso e contradiz a sua necessidade de socialização e convivência intergeracional. As situações de isolamento social facilitam a ocorrência da angústia de solidão que leva aos estados depressivos. Estes aspectos podem ser evidenciados na fala da colabora Família, que permanece em isolamento mesmo após o tratamento:

> [...] posso dizer que não estou saindo muito agora, antes saía mais e tinha bastante amigas, tenho ainda, elas vêm aqui e notaram que eu não sou mais a mesma [...]. Fiquei mais fechada [...] agora para mim parece que ficar em casa é melhor, mas, ao mesmo tempo, ficar muito tempo sozinha me deixa triste, acho que me deprimo. (Família, 73 anos).

Em contrapartida, os colaboradores Fé e Garra buscaram formas de lazer e **ressocialização**, o que emerge nos relatos a seguir:

> Sobre o lazer, o divertimento, posso dizer que melhorou depois que tive câncer. Depois do tratamento, eu sempre ia no bar nos sábados e domingos porque durante a semana tinha que trabalhar no terreno, agora vou no bar durante a semana também, vou todas as tardes, menos na segunda-feira. Gosto muito de ir lá, é bom para me entreter um pouco, jogar cartas com os velhos, passo umas horas boas lá. (Fé, 81 anos).

> Falando das mudanças sociais, acho que depois do término do tratamento o que eu já fazia e voltei a fazer de forma mais intensa foi o voluntariado, me voltei muito mais para isso. [...] Lentamente fui voltando às minhas atividades de lazer também, como o jogo de cartas, os encontros com as amigas, as atividades de *scrapbook* e o bordado. [...] Sequelas sociais acho que não as tive, só se você criá-las, a sociedade não cria para você. (Garra, 74 anos).

A constatação de sentir-se disposto remete para a recuperação do corpo físico, que, aos poucos, vai demonstrando o seu poder vital. Assim, a capacidade de motivar-se para restabelecer os vínculos sociais, passear e resolver questões financeiras simbolizam o retorno da autonomia e da identidade social, a retomada do controle da vida (MUNIZ; ZAGO; SCHWARTZ, 2009).

Com o passar dos anos somos levados pelo próprio processo de viver e envelhecer a enfrentar uma série de perdas significativas, como o surgimento ou agravamento de doenças crônicas que comprometem a saúde como a morte de amigos, conhecidos e parentes próximos, a viuvez, o isolamento crescente, as dificuldades financeiras consequentes da aposentadoria e ausência de papéis sociais valorizados. No entanto, a repercussão dessas perdas no indivíduo dependerá de seus fatores pessoais, sociais e iniciativas de enfrentamento (SILVA *et al*, 2007).

Diante disto, com relação à situação **socioeconômica**, os colaboradores relataram que não houve mudanças significativas durante e depois do tratamento, apenas um deles (Fé) realiza consultas particulares devido aparentemente à falta de confiança no sistema público de saúde. Esses aspectos evidenciam-se nas falas a seguir:

> Sobre minha questão financeira não mudou muito, sou aposentado, tenho para viver, como sempre fiz tudo pelo SUS, não gastei nada, nem em consulta, nem em remédio [...]. Tenho uma poupança, um dinheirinho guardado para alguma coisa urgente com saúde, essas coisas. (Força, 76 anos).

> [...] no tratamento eu gastava e ainda gasto com remédio, porque esses remedinhos do posto, acho que não resolvem. Da primeira vez fiz tudo particular e agora vou ao urologista e pago particular, porque no SUS demorou muito. Hoje em dia, estou gastando menos, porque muita coisa como exames e consultas faz no posto de saúde. Sempre assim, faço os exames pelo posto, levo no consultório e pago consulta particular, não dá para se "bobear" com essas coisas. (Fé, 81 anos).

> Não tive problemas e nem mudanças na parte financeira, fiz todo o tratamento pelo SUS [...]. Paguei só a fisioterapia do braço, o resto foi tudo pelo SUS. (Família, 73 anos).

Nas falas acima é possível identificar que, mesmo tendo realizado tratamento e seguimento no sistema público de saúde, os colaboradores Fé e Garra fizeram e fazem uso de recursos financeiros próprios para o cuidado de si. Nesta direção, Conill (*et al*, 2008) afirmam que diversos arranjos se estabelecem no cotidiano dos usuários quando buscam, através de suas próprias escolhas ou estratégias, superar lacunas do acesso e da integralidade da atenção no sistema público. Segundo esses autores, a obtenção de procedimentos mais complexos, ou não, está subordinada a regras e pode significar pagamento complementar. A partir daí, as buscas por um cuidado eficaz envolve a procura de diversos serviços do subsistema profissional, na grande maioria do sistema privado, a fim de que os problemas de saúde ou falta de confiança no sistema sejam resolvidos.

Neste âmbito, a preocupação sobre como e em que momento as pessoas procuram resolver suas demandas ou problemas de saúde tem estado cada vez mais presente em estudos sobre planejamento, organização e avaliação do sistema de saúde. Os trajetos percorridos por pessoas em busca de tratamento não coincidem, necessariamente, com fluxos previamente determinados, já que estas escolhas expressam construções individuais e coletivas acerca do processo de adoecimento. Entendemos que estas escolhas vão definir ações que, passo a passo, constituirão um determinado percurso chamado de itinerário terapêutico, assunto esse, a ser tratado no capítulo a seguir.

6 ITINERÁRIO TERAPÊUTICO DE IDOSOS SOBREVIVENTES AO CÂNCER: DOS SINAIS E SINTOMAS AO TÉRMINO DO TRATAMENTO

Neste capítulo apresentaremos o itinerário terapêutico dos idosos sobreviventes ao câncer desde a descoberta dos sinais e sintomas até o final do tratamento. Trata-se de uma trajetória complexa com percursos distintos, vivências singulares e momentos de espera a partir da experiência pela busca e realização do tratamento oncológico dos idosos colaboradores do estudo.

Neste caminho, a história oral temática, enquanto proposta metodológica utilizada no presente estudo, propiciou a compreensão destas trajetórias com mais densidade e fidedignidade, além de permitir ao idoso refletir e ressignificar o processo vivenciado. Para Thompson (1992), a história oral lança a vida para dentro da própria história e isso alarga o campo de ação, ajuda os menos privilegiados, especialmente os idosos, a conquistar dignidade e confiança, além de formar seres humanos mais completos; propicia, através da compreensão, maior contato entre classes sociais e entre gerações.

Nesta direção, assumimos, neste estudo, a interpretação de itinerário terapêutico, conforme proposição de Alves e Souza (1999, p. 2):

> [...] itinerário terapêutico tem como principal objetivo interpretar os processos pelos quais os indivíduos ou grupos sociais escolhem, avaliam e aderem (ou não) a determinadas formas de tratamento. Essa problemática fundamenta-se na evidência de que os indivíduos encontram diferentes maneiras de resolver os seus problemas de saúde. No caso das sociedades complexas modernas, esse fato assume maior proporção e significado. Nelas, os indivíduos geralmente se deparam com mais possibilidades de escolha, uma vez que encontram à disposição uma ampla gama de serviços terapêuticos.

O conceito de experiência, diz respeito a forma como as pessoas, inseridas em determinados contextos, reconhecem, vivenciam e produzem respostas no enfrentamento das situações colocadas pela doença. A experiência de cada sujeito é permanentemente definida e modificada pelo agir cotidiano e pela busca de soluções práticas para os processos de adoecimento e não pode ser sintetizado em um sistema coerente e ordenado de ideias. Além disso, as formas como os sujeitos explicam tais processos não mostram coerência com as ações que desenvolvem. Tais dimensões não deveriam ser negligenciadas pelas equipes de saúde e mais do que isso, deveriam fazer parte das estratégias de cuidado, de forma a tornar o

reconhecimento das experiências, o motor da construção de projetos de cuidado (MÂNGUIA e MURAMOTO, 2008).

Diante disto, o câncer, à semelhança de algumas outras doenças crônicas, constitui-se num problema complexo, multiforme e multidisciplinar, que demanda intensa articulação do sistema de saúde e trabalho de um amplo espectro de serviços e profissionais para a produção do cuidado integral, o que evidencia claramente a necessidade do trabalho integral. Trata-se de um problema de saúde que mobiliza pacientes, familiares, gestores e profissionais de saúde em todas as suas fases, que tensiona o modelo de assistência, em especial no que se refere à integralidade do cuidado (PERONI, 2013).

Dentre as doenças crônicas, o câncer tem assumido grande repercussão epidemiológica e social, em esferas nacional e internacional, devido aos efeitos que o adoecimento gera para a pessoa, os familiares e a comunidade em que está inserida. Exige dos profissionais de saúde atualização constante de conhecimento específico e habilidades para desenvolver uma prática humanizada, além de políticas públicas para induzir mudanças referentes à melhoria da assistência e atenção oncológica (CHAGAS-MOREIRA *et al*, 2010).

Diante deste complexo cenário, o Ministério da Saúde instituiu a Política Nacional de Atenção Oncológica (PNAO), através da portaria n. 2.439, de 8 de dezembro de 2005, que estabelece que a assistência nessa área deverá estar orientada por um modelo assistencial que organize e articule recursos em diferentes níveis de atenção para garantir acesso aos serviços e integralidade do cuidado. Ou seja, as pessoas devem ser vistas na singularidade de sua história de vida, condições socioculturais, anseios e expectativas, além disso, a abordagem deve contemplar o controle do câncer com preservação da qualidade de vida. Esta política tem o desafio de estruturar os serviços para realizar ações de promoção da saúde, prevenção, diagnóstico, tratamento, reabilitação e cuidados paliativos (BRASIL, 2005a).

A referida política organiza os serviços de atenção oncológica em níveis que englobam a atenção básica, média e alta complexidade, e, além disto, definem as características das unidades de assistência de alta complexidade em oncologia (BRASIL, 2005a). Embora a PNAO reconheça a integralidade como diretriz para organização da linha de cuidados em atenção oncológica, com vistas a garantir condições de acesso da população aos cuidados em oncologia e ao diagnóstico precoce na rede básica, o acesso aos serviços ainda apresenta sérias limitações. As desigualdades regionais e sociais no acesso e na qualidade da atenção em saúde representam para os usuários do sistema, em muitos casos, a impossibilidade do acesso a um diagnóstico precoce e da chance de realizar um tratamento curativo, e não paliativo (ALCANTARA; SANT'ANNA; SOUZA, 2013).

O itinerário terapêutico que os idosos sobreviventes percorreram para realizar seu tratamento dentro no sistema de saúde, será apresentado e discutido, considerando suas particularidades e pluralidades, no que se refere aos sinais e sintomas, às consultas, aos exames solicitados, ao diagnóstico, aos tratamentos realizados e aos sentimentos vivenciados durante todo este processo, culminando na fase de sobrevivência dos colaboradores.

6.1 A Descoberta dos Sinais e Sintomas: o início do itinerário terapêutico

Segundo Mattosinho e Silva (2007), o itinerário terapêutico inicia com a percepção que algo não está bem, trazida por manifestações físicas que interferem no dia a dia. Nesse momento, o indivíduo e seus familiares começam a refletir sobre o que pode estar causando esse sintoma e arriscam fazer algum "diagnóstico", iniciando em seguida a busca por cuidados e tratamentos. As escolhas geralmente são aquelas que fazem sentido para eles, ancoradas em suas experiências prévias e construídas socialmente, são sempre provisórias e estão em constante avaliação, neste momento não há um único caminho a ser seguido, as possibilidades são múltiplas e as interpretações que fazem do que está lhes acontecendo pode sempre abrir uma nova perspectiva.

A descoberta dos sinais e sintomas aconteceu por três dos quatro colaboradores (Força, Fé e Família). Já no caso da colaboradora Garra, por ter histórico familiar de câncer de mama, realizava exames de acompanhamento de rotina e não apresentou sinais e sintomas no momento do diagnóstico. Os detalhes e as situações vivenciadas durante a descoberta dos sinais e sintomas serão retratados a seguir.

Entre os sinais e sintomas do câncer de mama estão as alterações na pele que recobre a mama, com abaulamentos ou retrações, inclusive no mamilo, ou aspecto semelhante a casca de laranja. A secreção no mamilo também é um sinal de alerta. O mais comum é o nódulo (caroço) na mama, acompanhado ou não de dor no local (BRASIL, 2014). A colaboradora Família descobriu, inicialmente, um nódulo na mama direita:

> Em outubro de 2003, ao tomar banho, fiz o autoexame das mamas, senti um nodulozinho na mama direita, bem pequeno, do tamanho da ponta de um dedo. Aí eu pensei que poderia ser algo mais grave [...] mesmo preocupada, eu esperei uns 15 dias, guardei aquilo para mim, não falei para ninguém. (Família, 73 anos).

Conforme Anjos e Zago (2006), 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 a partir daí serem tomadas iniciativas. Frente ao medo da doença e quem sabe à falta de dor, Família não levou a detecção a sério, postergou a procura por assistência médica, comportamento frequente entre as pessoas, independente da classe social.

Em contrapartida, a colaboradora Garra não apresentou sinais e sintomas, pois realizava exames de rotina, por ter tido histórico de câncer de mama na família :

> Foi então que metade de julho de 2003, quando eu estava com 63 anos, fiz *checkup* normal, fazia a cada seis meses, este foi mais um deles, pois sempre quis me precaver de que nada acontecesse, eu não tinha nenhum sintoma diferente. (Garra, 74 anos).

De acordo com o "Consenso para o Controle do Câncer de Mama" (BRASIL, 2004a), são definidos como grupos populacionais com risco elevado para o desenvolvimento do câncer mamário, mulheres com história familiar de pelo menos um parente de primeiro grau como mãe, irmã ou filha com diagnóstico de câncer de mama, abaixo dos 50 anos de idade. Embora a hereditariedade seja responsável por apenas 10% do total de casos, mulheres com história familiar de câncer de mama apresentam maior risco de desenvolver a doença.

Como no caso de Garra, mulheres que se encaixem nesses perfis também devem buscar orientação médica. As formas mais eficazes para a detecção precoce do câncer de mama são o exame clínico e a mamografia. Desta forma, vale ressaltar que a Lei n. 11.664, de 2008, instituiu que todos as mulheres têm direito a realizar exame mamográfico a partir dos 40 anos de idade, a ser realizado pelo Sistema único de Saúde (BRASIL, 2008).

Ao se falar do câncer de próstata, conforme considerações do Instituto Nacional do Câncer (BRASIL, 2014), em sua fase inicial, esse tem evolução silenciosa, e pacientes não apresentam nenhum sintoma, como é o caso do colaborador Força, ou, quando apresentam, são semelhantes aos do crescimento benigno da próstata, como dificuldade de urinar, necessidade de urinar mais vezes durante o dia ou a noite, como é o caso do colaborador Fé:

> Achei estranho porque, além do amortecimento nas pernas, eu não sentia mais nada, não tive dificuldade para urinar e nem tinha dores na bexiga, até então eu não tinha nada, nenhum sintoma diferente. (Força, 76 anos).

> Em 2005, quando eu tinha 72 anos, já morava em Chapecó, comecei a sentir dores fortes e dificuldade ao urinar, acordava quatro, cinco, até seis vezes à noite, a urina "trancava", senti todos aqueles mesmos sintomas da primeira vez, fiquei muito preocupado [...]. (Fé, 81 anos).

Importante ressaltar que os colaboradores do estudo são idosos, e que a idade é um fator de risco reconhecido para o câncer de próstata. Para Pina, Lunet e Dias (2006), a incidência desse câncer acompanha o processo de envelhecimento e tornou-se o tipo de câncer mais comum no homem idoso. O único fator de risco bem estabelecido para o desenvolvimento do câncer de próstata é a idade. Aproximadamente 62% dos casos diagnosticados no mundo ocorrem em homens com 65 anos ou mais. Com o aumento da expectativa de vida mundial, é esperado que o número de novos casos de câncer de próstata aumente cerca de 60% até o ano de 2015 (BRASIL, 2013).

Ao identificar ou sentir que algo está errado no seu organismo, os colaboradores tomam caminhos diferentes em sua trajetória, dando início ao seu itinerário terapêutico. Suas atitudes e comportamentos vão depender do significado por eles atribuído ao câncer, das suas relações e interações sociais e, ainda, dos papéis desempenhados. É muito importante para a tomada de atitudes a relação que se desenvolverá com o profissional de saúde, o que pode facilitar, ou não, a melhor aceitação, adaptação e tomada de decisão (ARAÚJO; FERNANDES, 2008).

No caso dos colaboradores de estudo, identificamos que Família, Fé e Força procuraram auxílio no sistema público de saúde, ao sentirem mudanças no seu corpo. Já Garra fazia acompanhamento anual no sistema privado. A identificação dos sinais e sintomas e a iniciativa pela busca de cuidado fazem parte do itinerário terapêutico e se deram a partir do conhecimento próprio de cada colaborador que permitiu a estes compreender que algo poderia não estar bem em seu organismo e levou-os a buscar assistência e cuidado.

6.2 A Busca pelo Diagnóstico no Sistema de Saúde

Após a identificação dos sinais e sintomas, os colaboradores buscaram inicialmente ajuda profissional e, posteriormente, passaram pela atenção básica até a média complexidade para a descoberta do câncer. Os colaboradores apresentaram percursos distintos nesta fase: Força foi encaminhado do hospital geral para a atenção básica, que, por sua vez, lhe encaminhou para tratamento de média complexidade (urologista); Família buscou ajuda através de uma instituição filantrópica (Rede Feminina), que a encaminhou para a sua unidade básica de referência (consultar com ginecologista, que a encaminhou para a mastologista em nível de atendimento de média complexidade); Fé apresentou um percurso contraditório, não

conseguiu ser atendido pelo urologista (média complexidade) quando encaminhado pela atenção básica, dessa forma, procurou atendimento atenção médica privada, a fim de resolver seu problema de saúde; Garra, por ter plano de saúde, realizou consulta com ginecologista de forma preventiva e, posteriormente, foi encaminhada por esta ao mastologista.

Nesta direção, Belatto (*et al*, 2009) acreditam que as trajetórias de busca, produção e gerenciamento do cuidado para saúde, empreendidas por pessoas e famílias, seguem uma lógica própria e são tecidas nas múltiplas redes para o cuidado em saúde, com o objetivo de garantir amparo durante a experiência de adoecimento.

A reconstituição dos itinerários terapêuticos de idosos que sobreviveram ao câncer apresentada nesta pesquisa coloca em pauta uma reflexão em torno do funcionamento da rede de atenção à saúde, pois as experiências dos idosos na busca por atendimento a suas necessidades evidenciaram aspectos de como os serviços estão organizados ou não para essa atenção.

O colaborador Fé buscou ajuda ou resolução de seu problema de saúde na Unidade Básica de Saúde (UBS) de seu bairro:

> [...] fui no posto de saúde aqui do meu bairro, onde eu já acompanhava, mas o médico nem me olhava direito, ele nem me dava muita atenção, me pediu exames de sangue e de ultrassom e mandou eu levar no especialista da Secretaria de Saúde, que era urologista. (Fé, 81 anos).

O que chama a atenção no relato acima é a falta de acolhimento e empatia do profissional de saúde com o usuário. Neste contexto, concordamos com Guerrero (*et al*, 2011) quando afirmam que o acolhimento não é uma prática isolada, mas um conjunto de práticas que se traduz em atitudes que as pessoas tomam nas interações que se estabelecem no ambiente dos serviços de saúde. Nesta perspectiva, o acolhimento converte-se num ponto de intersecção entre diferentes sujeitos e práticas de cuidado na atenção básica.

Torna-se evidente que não houve movimento dialógico no encontro entre o colaborador Fé e o profissional de saúde. A necessidade do acolhimento-diálogo no exercício do trabalho em saúde é fundamental para que se efetive a atenção integral (GUERRERO *et al*, 2011). Conforme Mendes (2010), quando se trata do acesso da população aos serviços de saúde, a Atenção Básica de Saúde (ABS) tem sido pensada tanto como a porta de entrada do sistema, quanto como primeiro nível de contato da população para a resolução de seus problemas de saúde, por ser aquele mais próxima às famílias e à comunidade, e o acolhimento deve ser realizado com vistas a garantir a adesão aos tratamentos e melhorar a resolutividade.

No caso do colaborador Força, é importante observar que o hospital representou o serviço público que ele e seu familiar procuraram, de acordo com a necessidade de atendimento:

> [...]senti um amortecimento e perda de força nas pernas, foi quando eu estava no banheiro fazendo a barba, então eu não podia me mover, vim do banheiro me arrastando e fiquei no sofá esperando meu filho. Quando ele chegou, me levou para o hospital. Achei estranho porque, além do amortecimento nas pernas, eu não sentia mais nada, não tive dificuldade para urinar e nem tinha dores na bexiga, até então eu não tinha nada, nenhum sintoma diferente. [...] No dia seguinte fui ao posto de saúde do meu bairro e lá eles me encaminharam para consultar com o urologista [...]. (Força, 76 anos).

Após busca no pronto-socorro, Força, foi encaminhado para a UBS. Segundo Scholze e Silva (2005), muitas pessoas retornam a UBS pela falta de resolutividade do pronto-socorro, deficiência nas orientações e para dar sequência a algum tratamento, ou mesmo para realizarem uma avaliação adequada.

A colaboradora Família buscou ajuda na Rede Feminina de Combate ao Câncer. Esta instituição, trata-se de uma entidade sem fins lucrativos que atende o público feminino, principalmente as mais carentes, buscando prevenir e diagnosticar precocemente o câncer de mama, ou colo do útero, como emerge na fala a seguir:

> Quando meu marido chegou de viagem pedi para que ele me levasse na Rede Feminina. Chegando lá, na hora de fazer a ficha, eu não falei nada, fiquei bem quieta para ver se elas iriam descobrir algo ou se era coisa da minha cabeça. A enfermeira fez o preventivo do colo do útero e apalpou meu seio, colocou o dedo exatamente em cima do nódulo e falou que eu tinha um tumorzinho, foi então que eu disse que foi por esse motivo que tinha ido até ali. No mesmo instante a enfermeira nos deu um encaminhamento escrito "urgente" para a ginecologista do posto de saúde, eu e meu marido fomos até lá na mesma tarde. (Família, 73 anos).

A rede feminina visa atuar com transparência em suas ações, revertendo toda e qualquer receita em benefício da população. Tem como objetivo a prestação de serviços qualificados, quer seja na prevenção do câncer ou pessoas portadoras da doença, quer seja na melhoria continua do espaço físico oferecido, tudo voltado para uma melhor qualidade de vida das pessoas que a procuram (RFCCC, 2014).

A colaboradora Garra seguiu um percurso diferente, por ter plano de saúde, consultou diretamente com a ginecologista:

> Não procurei a rede de atenção básica, não fui à procura do SUS. Na época, como funcionária do estado, tinha convênio e achei que este era o caminho mais rápido, porque eu sabia de muitas histórias, muitos fatos em que havia uma demora na marcação de consulta e de atendimento pelo SUS [...]. No exame de mamografia, apareceu um nódulo na mama direita, fomos levar os exames na ginecologista de Florianópolis, ela olhou, olhou, analisou e disse "Garra, não se preocupe, daqui a 90 dias você volta, tem alguma coisinha, mas deixa, não é nada, não te preocupe". Ao voltar desta viagem, liguei para médica daqui e falei que a ginecologista de Florianópolis havia dito que eu não tinha nada. Ela não aceitou esse diagnóstico e me chamou no consultório, me encaminhou para um mastologista com o qual consultei oito dias depois. Ao fazer a primeira consulta com o mastologista, ele realmente falou que havia algo diferente e mesmo que eu não tivesse sintomas, teríamos que investigar, então ele marcou uma biópsia. (Garra, 74 anos).

A colaboradora acima demonstrou falta de confiança no sistema de saúde. Há indivíduos que, declaradamente, utilizam a medicina privada ou planos de saúde, por considerarem que seus problemas são resolvidos com mais rapidez e eficácia nesse sistema, e demonstram uma implícita reprovação das condições que envolvem a prestação do cuidado no público (CARAPINHEIRO, 2001).

A etapa que antecede o diagnóstico é marcada pela realização de exames laboratoriais e de imagem solicitados na fase posterior ao início dos sinais e sintomas. A colaboradora Garra apresentou um percurso diferente com relação aos exames, pois, ao fazer consulta de rotina, realizou os exames previamente à consulta, os demais colaboradores realizaram exames logo após a solicitação do médico da UBS ou do especialista da média complexidade, como urologista, ginecologista e mastologista, o que se pode constatar nas seguintes falas:

> Fiz exames de sangue, ultrassom, de toque retal, eu fiz muitos exames, todos foram feitos pelo SUS e demoraram quatro meses para ficarem prontos, para então verem o que o que eu tinha, depois que fiz todos os exames levei para o mesmo médico que me pediu que eu retornasse em vinte dias para tirar um pedacinho da minha próstata [biópsia]. (Força, 76 anos).

> A ginecologista também me deu um papel para eu ir ao hospital marcar mamografia, fomos logo em seguida e marcamos para o outro dia, às 11 horas da manhã [...]. Nessa consulta com a médica especialista, ela examinou, apalpou e sentiu que o nódulo estava lá, na mesma hora passou o ultrassom, tirou mais um pedacinho para refazer o exame, ela mesmo encaminhou para biópsia e marcou para que retornássemos no dia 3 de janeiro de 2004. A consulta com ela foi muito boa, ela falou que iria esperar a vinda de um exame mais apurado para ter certeza do que de que tipo de câncer era, me senti mais segura. (Família, 73 anos).

> Como nas demais revisões, havia feito mamografia, RX, exames de sangue e aí marquei com minha ginecologista [...]. (Garra, 74 anos).

Dentre todos os colaboradores, apenas Fé não realizou o procedimento diagnóstico da biópsia. Ao procurar no prontuário do paciente, a pesquisadora não encontrou o porquê da não

realização deste exame, considerado primordial para a definição do tipo histológico do câncer e para definição da conduta terapêutica. Os demais colaboradores realizaram biópsia, sendo que a Fé realizou este procedimento duas vezes, pois em um deles aparentemente foi solicitada apenas o exame citológico. Durante e após este exame relataram vivências e sensações diferentes. Força sentiu dor e desconforto no momento da realização da biópsia:

> O que eu não achei muito bom foi essa biópsia, no início não doeu nada, mas depois, no final, senti muita dor, eles tiraram 12 pedacinhos da minha próstata, já não aguentava mais, sofri. Enxerguei estrelas de dor. Isso me estressou um pouco, ninguém gosta de sentir dor. Senti medo da dor, tristeza por estar passando por aquilo além da preocupação, porque poderia ser alguma coisa complicada, se estivesse tudo bem, é claro que eu não estaria fazendo todos aqueles exames, toda aquela confusão. (Força, 76 anos).

A biópsia dirigida por ultrassonografia constitui referência no diagnóstico de tumores de próstata, pois o sucesso na detecção do câncer de próstata relaciona-se com o número de amostras colhidas. Por outro lado, quanto maior o número de amostras, maiores também a dor e o desconforto referidos pelos pacientes. A dor durante o procedimento está associada a duas razões: a introdução do transdutor transretal e a penetração da agulha na cápsula prostática. Diante deste procedimento necessário, mas doloroso, é de fundamental importância que a biópsia de próstata seja realizada mediante estratégia de analgesia ou anestesia, diminuindo o desconforto e, consequentemente, aumentando o número de amostras colhidas e o sucesso do procedimento (BARBOSA *et al*, 2010).

Para as colaboradoras Família e Garra, este momento foi marcado pela busca da definição da doença e do diagnóstico:

> Assim que eu entrei na sala, ela já me perguntou "você tem medo de agulha?". Eu disse: "eu acho que não". Foi então que na mesma hora ela tirou um pedacinho da minha mama direita, para mandar fazer exame, esse pedacinho o posto mesmo encaminhou para analisarem. Eu senti uma picadinha, doeu [...]. Nessa a médica especialista examinou, apalpou e sentiu que o nódulo estava lá, na mesma hora passou o ultrassom, tirou mais um pedacinho para refazer o exame, ela mesmo encaminhou para biópsia e marcou para que retornássemos no dia 3 de janeiro de 2004. A consulta com ela foi muito boa, ela falou que iria esperar a vinda de um exame mais apurado para ter certeza do que de que tipo de câncer era, me senti mais segura e ao mesmo tempo que fiquei com muito medo. (Família, 73 anos).

> Eu fiz este procedimento [biópsia], depois de oito dias após a consulta, em uma clínica de radiologia, fui acompanhada de minha irmã, durante a biópsia, senti dor, misturada com receios, medo, insegurança, incertezas, estava dolorida [...]. (Garra, 74 anos).

A realização da biópsia representa o ápice do caminho percorrido em direção à definição do diagnóstico, durante o itinerário terapêutico. Por algum tempo, a mulher canaliza suas forças nessa direção, e após sua realização ela entra em um estágio de letargia, pois nada pode ser feito antes de chegar o resultado da biópsia. Durante esse tempo, a mulher experiência momentos de esperança e desesperança, marcados principalmente por ansiedade quanto aos procedimentos e tratamentos seguintes (SALCI; MARCON, 2009).

Durante o período de investigação para o diagnóstico do câncer de mama, as reações e os sentimentos das mulheres podem variar muito. As pacientes manifestam sinais de ansiedade, angústia e desamparo, podendo o tempo de espera ser preenchido com pensamentos de morte e pânico. O período do diagnóstico pode ser bastante traumático, principalmente se é prolongado ou termina com a confirmação da doença (HOFFMANN; MÜLLER; RUBIN, 2006).

Nos casos em que o exame clínico detecta tumor, podem estar indicadas a punção aspirativa com agulha fina (PAAF), a biópsia cirúrgica ou biópsia de agulha grossa para a retirada de material. Nestes últimos procedimentos, será realizado o exame histopatológico. O achado de alteração no exame das mamas deve resultar em agendamento ou encaminhamento para consulta médica, devendo a paciente ser adequadamente informada sobre os procedimentos e cuidados com as mamas (BRASIL, 2008).

De uma forma geral, observa-se, nos colaboradores do estudo, um fluxo que parte da UBS, a partir da suspeita de câncer, que segue com o encaminhamento para serviços especializados de média complexidade para investigação diagnóstica, no próprio município e em seguida para o Centro de Referência de Alta Complexidade em Oncologia (Cacon), referência para confirmação do diagnóstico, estadiamento e tratamento. Na prática, vê-se que as referências formalmente previstas nem sempre correspondem à rede real desenhada pelos usuários com câncer em sua busca por cuidado, de modo que outros fluxos e novas referências surgem como forma de superar as dificuldades de acesso, como o colaborador Fé, que procurou o atendimento privado para a resolução de seu problema de saúde:

> Fiz os exames e depois de mais ou menos vinte dias quando fui levá-los lá [secretaria], eles me disseram que o urologista que iria me atender estava de férias [...] eu teria que esperar e esperei, esperei por um ano, foi isso que complicou, porque as dores e os sintomas pioraram muito, foi assim, por um ano, ia a cada três meses para ver se ele tinha voltado de férias e nada, eu ia lá e ele nunca estava, estava há um tempão em férias! Sabia que havia alguma coisa errada. Durante este período de espera eu nunca comentei com ninguém sobre o que estava acontecendo comigo, guardava só para mim, apenas ia sozinho no médico. Eu não contava porque ficava com vergonha, não queria incomodar, preocupar ninguém, mas mais era por vergonha. Eu estava em um momento muito difícil, o da espera, aguentando quieto todos aqueles sintomas [...]. Foi então que eu, com muita raiva e por conta própria, fui no mesmo consultório do médico urologista que me operou da primeira vez e foi a melhor coisa que eu fiz, cansei de esperar! (Fé, 81 anos).

As dificuldades de acesso à média complexidade no que se refere às consultas especializadas e exames colocam-se como um dos grandes desafios do SUS, com vários pontos de estrangulamento dos serviços de saúde que extrapolam a atenção a usuários com câncer (PERONI, 2013).

Spedo, Pinto e Tanaka (2010) ressaltam que a resolutividade da atenção básica está associada a outros fatores, tais como questões relacionadas à estrutura física dos serviços, processo e gestão do trabalho e capacitação dos profissionais que, por sua vez, repercutem na demanda por serviços especializados. É importante considerar, ainda, o protagonismo dos usuários que, sob a influência do modelo médico-hegemônico, pressionam e buscam serviços e procedimentos especializados.

Daí a importância do conhecimento e interpretação do itinerário terapêutico a fim de que os profissionais e gestores possam tomar consciência de que nem sempre os caminhos preestabelecidos nas redes de serviço são eficazes e funcionam. A busca do diagnóstico realizada pelos colaboradores do estudo evidencia que estes precisam exercitar a capacidade de elaborar mecanismo de enfrentamento para superar as disparidades em saúde, não só no sentido de constatá-las, mas de superá-las num contexto de grandes heterogeneidades e desigualdades dentro do sistema de saúde.

6.3 A Confirmação do Diagnóstico do Câncer: as vivências nesta Etapa do Itinerário Terapêutico

Dos quatro colaboradores, três foram informados do diagnóstico do câncer, porém um deles, o colaborador Fé, não recebeu a informação do seu diagnóstico, mesmo tendo a consciência de que estava realizando tratamentos para o câncer, o mesmo não foi informado

formalmente pelos profissionais da saúde e nem pela sua família sobre sua condição de saúde. Os impactos do diagnóstico e as vivências nessa fase serão retratadas no texto que segue.

O colaborador Força apresentou sentimentos ambíguos ao receber o diagnóstico:

> Assustei-me um pouco, foi um choque porque ninguém quer ter isso, mas pensei que tinha que ir em frente, encarar mais esse obstáculo da mesma forma como enfrentei tudo em minha vida. No fundo, fiquei na mesma porque se assustar não adianta, seja o que Deus quiser. Claro que lá no fundo bateu o medo, era uma coisa desconhecida para mim, mas nunca me abalei com os problemas da vida, sempre fui de seguir em frente, sem olhar para trás. (Força, 76 anos).

Ao receber o diagnóstico de câncer, uma doença que traz tantos sofrimentos e preocupações, cria-se uma situação desestruturante não só para quem é por ele acometido, mas também para todos que o cercam, uma vez que se veem surpreendidos por um momento de grande estresse, que leva a mudanças de comportamento e que coloca os sujeitos frente a uma nova etapa de vida, que a princípio não era esperada. Esses comportamentos irão definir quais estratégias serão utilizadas para os momentos de confrontação com a situação de adoecimento. É possível supor que o diagnóstico de câncer desencadeará várias reflexões e sentimentos, as quais, influenciadas pelas experiências anteriores e diferenças individuais, resultarão em comportamentos peculiares de ajuste, cuja finalidade é enfrentar o estresse e a ansiedade provocada por esse momento (COSTA; LEITE, 2009). Assim:

> O momento do diagnóstico foi muito difícil, pensei que era algo que jamais aconteceria comigo, foi um misto de medo, de questionamento, sobre o que iria acontecer, sobre qual seria o futuro, tudo vinha na minha cabeça e ao mesmo tempo queria demonstrar segurança para minha família [...] então eu tentava mostrar que não era nada, mas dentro de mim eu tinha muitos receios, muitos medos! Na hora senti aquele temor do câncer, mas devido a minha convivência com a minha irmã, 50% a 60% do medo tinha passado, sou humana [...]. A palavra câncer ainda apavorava um pouco, apavorou os meus filhos e os demais familiares; foi muito assustador porque sempre fui a força na família, com meu marido, meus filhos, sempre fui a pessoa firme com todo mundo, com minha irmã também, dei muito apoio a ela também e aí naquele momento eu estava adoecida. (Garra, 74 anos).

Ao receber o diagnóstico de câncer de mama, a mulher vivencia a expectativa de um futuro incerto, de um caminho de grandes dificuldades, e também o medo da morte e mutilação. A mulher vive um momento de sentimentos contraditórios e intensos, nos quais o medo, a raiva, a incerteza e até mesmo a aceitação passam a fazer parte do cotidiano. O modo como esse diagnóstico influencia a conduta da mulher em parte é construído ao longo de suas experiências e do significado que a doença tem para ela (ARAÚJO; FERNANDES, 2008).

Outro ponto interessante a ser discutido é a forma como o diagnóstico é informado ao paciente e família pelo profissional médico:

> Chegou o dia da consulta, eu estava curioso, queria saber o resultado e com um aperto no peito. Minha filha mais velha, que sempre me acompanhou em tudo, estava comigo, chegando lá o urologista nos deu a notícia de era câncer, que eu teria que fazer umas injeções e radioterapia. (Força, 76 anos).

> [...] então eu disse: "médica não vai me dizer que é câncer!?" E em seguida ela falou: "É câncer sim, mas eu não sei o tipo, sou obrigada a te dizer, não posso te esconder isso" [...]. Meu marido estava lá fora, me esperando, saí do consultório assustada, meio tonta, sem chão, entrei no carro ele preocupado, perguntou o que tinha acontecido, eu disse: "Sabe o que eu tenho? É câncer!?" Naquele instante, sentimos uma mistura de medo, de tristeza, aquilo parecia um pesadelo. (Família, 73 anos).

Na perspectiva de Silva e Zago (2005), transmitir uma má notícia como o caso de um diagnóstico de câncer é uma questão extremamente complexa e exige preparo e sensibilidade. A revelação, segundo as autoras, deve ser feita de forma honesta, clara e compreensiva, porém, suave e respeitosa. Desta forma, ao revelar o diagnóstico, o profissional não pode esquecer que está em frente de um paciente que experimenta pela primeira vez o impacto de saber que está com uma doença ameaçadora, tal como o câncer. Assim, planejar como a revelação ocorrerá pode facilitar, para os profissionais de saúde, o fluxo de informações a ser fornecido, bem como a forma de fazê-lo. É importante preparar os pacientes antes de se revelar a má notícia, que deve ser dada passo a passo para que se possa superar a dificuldade. A revelação de forma rápida, em um local que restrinja a possibilidade de conversação, não é de forma alguma o ambiente mais apropriado, tal como nos relatos dos colaboradores citados.

A não revelação do diagnóstico implica em uma situação ética delicada, como no caso do paciente Fé. Isto gerou desconforto e angústia para o idoso:

> Ninguém me disse nada, nem o médico, nada, eu mais ou menos desconfiava, porque pensei, "porque se fazem isso, por pouca coisa não fazem tudo isso". Fui de sorte, fiquei bom. Eu acho que eles tinham medo, de que eu desconfiasse de alguma coisa, aí ficavam quietos, não falavam nada [...] eu desconfiei, mas também levava a coisa como se não fosse nada. Outra coisa interessante é que o urologista não me falou que era câncer, nem o médico da radioterapia. Nunca me falaram nada. Mas eu sabia por que estava escrito lá, que era um lugar de tratamento para câncer. Acho que não me contaram, porque naquela época era tudo segredo, hoje já é mais tranquilo falarem sobre isso. E depois eu via e conversava com todos os outros colegas de tratamento, na radioterapia, tinham umas noventa ou cem pessoas lá se tratando e aí todo mundo falava do seu problema [...]. Fiquei angustiado, sabia do meu diagnóstico, tive dúvidas, mas não perguntava para ninguém, sempre fui quieto, fui criado assim. Esse médico [oncologista] falava que não era nada, mas eu sabia e ele com certeza também sabia que eu tinha câncer, ele sabia, deveria saber, não é?! (Fé, 81 anos).

Muitas vezes, até mesmo por pressão das famílias, surge o dilema de dizer ou não a verdade para pacientes idosos, com o objetivo de preservá-lo der algum sofrimento. Na realidade, a principal questão é a forma mais adequada de comunicar o diagnóstico, pois, quando a comunicação não é realizada, o paciente não teve garantido o direito de um dos principais princípios da ética: o da autonomia. Ou seja, quem decide se vai ou não realizar um tratamento indicado pelo profissional da saúde, inicialmente, é o sujeito, salvo casos em que o a função cognitiva não está preservada.

O paciente idoso oncológico não pode ser descaracterizado, deixando de ser informado sobre seu diagnóstico, tratamentos propostos e os cuidados necessários nesta etapa de sua vida. Entende-se que o diálogo aberto pode fortalecer o elo entre paciente e profissional, também, dignifica o ser humano no reconhecimento de sua autonomia e da tomada de decisão sobre si próprio (VISENTIN; LABRONICI; LENARDT, 2007).

Dentre as dificuldades vivenciadas no percurso dos tratamentos, a comunicação de notícias difíceis, como se observa no caso do câncer, já foi tema de um manual sobre a Comunicação de Notícias Difíceis no Tratamento, publicado pelo INCA, que reflete sobre a formação e suporte necessário aos profissionais de saúde para lidar com aspectos subjetivos e emocionais na comunicação com pacientes e familiares em situações críticas do tratamento (BRASIL, 2008).

Importante também é não negligenciar a principal fonte de esperança, que é o tratamento, ao revelar o diagnóstico ao paciente. Portanto, quem, como, quando e onde revelar o diagnóstico tem um significado particular, o qual pode influenciar a capacidade de compreensão, recordação e aceitação da informação. Sabe-se que a confirmação do diagnóstico é de competência legal do médico, porém, os demais profissionais de saúde podem coparticipar deste momento (SILVA; ZAGO, 2005).

Para Menezes, Schulz e Peres (2012), a confirmação do diagnóstico do câncer para o indivíduo pode desencadear um sofrimento que tende a afetar seu universo de relações, levando-a a se aproximar ou se afastar daqueles que a cercam, bem como, a enfrentar de diferentes formas as próximas etapas de tratamento. Sabe-se que uma parcela significativa dos pacientes oncológicos que há algumas décadas estaria condenada consegue, nos dias de hoje, sobreviver à doença e dar continuidade a sua vida.

Mesmo em momentos de tristeza e angústia, além de grande estresse gerado pelo período de espera e pela confirmação do diagnóstico, ou mesmo, no caso do colaborador Fé, que mesmo não tendo acesso ao diagnóstico como notícia formalizada, nenhum dos

colaboradores intimidaram-se ou desistiram de encarar a próxima etapa, ou seja, aderiram as formas de tratamento propostas e, a partir disso, optaram por dar sequência ao seu itinerário.

6.4 Entre a Cirurgia, Quimioterapia, Radioterapia e Hormonioterapia: etapa complexa do tratamento e itinerário terapêutico

Nesta etapa, os colaboradores dão entrada no âmbito da alta complexidade. Família, Força e Fé realizaram tratamentos no Centro de Atendimento de Alta Complexidade em Oncologia (Cacon) de referência no município de Chapecó. A colaboradora Garra realizou somente a radioterapia e hormonioterapia neste centro de atenção.

Com relação à atenção oncológica, é preciso considerar o elevado custo do tratamento. Sabe-se que a maioria dos cânceres no Brasil é diagnosticada em estágios avançados, o que ocasiona baixa sobrevida dos pacientes, com maior concentração de interesses na prestação de serviços de alta complexidade (PERONI, 2013).

Entre as diversas formas para se tratar o câncer, estão a cirurgia, a quimioterapia e a radioterapia, e a modo como o idoso sobrevivente vivencia estas experiências de terapêutica, marcará sua trajetória de vida (VISENTIN; LENARDT, 2010). Já estudos como este, que valorizam seu relato oral, traz informações sobre tempo de espera e qualidade das orientações recebidas , que são imprescindíveis para se planejar o cuidado e tratamento adequado.

No passado, em virtude do despreparo ou do medo dos profissionais de saúde, os pacientes idosos portadores de câncer, com raras exceções, eram submetidos a tratamento e quando recebiam sub tratamentos, ou seja, doses baixas e irregulares de quimioterapias, bem como, taxas ineficazes de radiação na radioterapia e, consequentemente, perdiam, na sua maioria, a única chance de se curar. Com o advento de novas técnicas cirúrgicas, da moderna radioterapia e com o surgimento de novos quimioterápicos, aquele medo inicial está sendo paulatinamente vencido. Hoje, é possível podemos afirmar que a idade isoladamente não contraindica o tratamento de pacientes idosos portadores de câncer (SOARES, 2005).

Dentre os quatro colaboradores do estudo, dois foram submetidos a tratamento cirúrgico, os idosos que apresentaram câncer de próstata não passaram por esta fase. Já as duas mulheres, após terem sido diagnosticadas com câncer de mama, realizaram procedimento de quadrantectomia. Cabe ressaltar que o colaborador Força realizou Ressecção Transuretral (RTU) de próstata com biópsia negativa para neoplasia em período anterior ao diagnóstico do câncer.

A **cirurgia oncológica** é motivo de muitas angústias, incertezas, hipersensibilidade emotiva, medo, mas também pode ser de esperança e bem-estar por ter sobrevivido a esta etapa (COSTA; LEITE, 2009). Como emerge nas seguintes falas:

> A cirurgia foi um momento importante para mim, porque achava que poderia "morrer na mesa". (Família, 73 anos).

> [...] então teve o lado positivo, de fé e esperança por ter passado bem por este momento [...]. (Garra, 74 anos).

Conforme reflexões de Gonçalves, Arrais e Fernandes (2007), algumas mulheres, ao se verem frente ao diagnóstico de câncer de mama e da necessidade da mastectomia, deixam de perceber as suas condições reais, enquanto portadoras de um câncer, devido ao abalo emocional que a notícia causa, que por um período pensam em todas as possibilidades negativas, em especial a morte, acabando, assim, por protelar o início o tratamento; já outras, como é o caso das colaboradores deste estudo, encaram a cirurgia como a única forma de se livrarem da doença, procurando agilizar o tratamento.

> Não via a hora de fazer a cirurgia, a partir dessa etapa, melhorei, parece que tinham tirado aquela "coisa" de mim. (Família, 73 anos).

No entanto, conforme observa Alves (*et al*, 2011), mulheres submetidas à mastectomia enfrentavam um turbilhão de sentimentos como o medo, a apreensão e a preocupação, ressaltados nos momentos que antecediam a cirurgia e que sinalizam diretamente para a falta de informação e esclarecimento referentes à doença, ao tratamento e à extirpação da mama, que devem ser trabalhados e minimizados no pré-operatório, de forma a permitir que a idosa participe de sua própria assistência.

Outro ponto importante a ser discutido nessa etapa do itinerário é o tempo de espera para a realização da cirurgia, ao se comparar a colaboradora que manteve atendimento do SUS (Família) e a outra (Garra) que possuía plano de saúde:

> Depois de 5 meses da descoberta do câncer, fiz a cirurgia. (Família, 73 anos).

> [...] entre a descoberta e a cirurgia deve ter demorado uns trinta dias. (Garra, 74 anos).

Especificamente para o câncer de mama, dentre outras recomendações, o INCA aponta que o tratamento deve ter início o mais breve possível, não ultrapassando três meses após a

confirmação do diagnóstico. Para a realização do tratamento complementar de quimioterapia ou hormonioterapia, define o prazo máximo para início em 60 dias, enquanto para a radioterapia o máximo de 120 dias, tendo em vista que atrasos no início do tratamento complementar aumentam o risco de recorrência local da doença e diminuem a sobrevida da paciente (BRASIL, 2011a).

Para a colaboradora Garra, que iniciou seu processo de tratamento pelo sistema suplementar de saúde, este prazo, previsto pela política pública, foi cumprido. Inversamente, a colaboradora Família, usuária do SUS, apresentou um período de espera de cinco meses. Cabe ressaltar que no período em que se submeteram ao processo de tratamento essa portaria não existia, contudo, a demora pelo início do tratamento traz grandes complicações, como aumento do volume tumoral e diminuição da sobrevida do indivíduo.

Estudo realizado por Trufelli (*et al*, 2008), com pacientes com diagnóstico de câncer de mama, identificou que há atrasos em várias etapas do diagnóstico e tratamento oncológico. Desta forma, é imperativo que o sistema tenha meios e organização para atuar nestes entraves, a fim de reduzir a progressão da neoplasia para estádios mais avançados e incuráveis.

Dentre os colaboradores do estudo, Família e Garra realizaram **tratamento quimioterápico**, sendo que a primeira realizou tratamento no Cacon de referência de sua cidade e a segunda em serviço de quimioterapia conveniado ao seu plano de saúde. Durante a experiência vivenciada no tratamento quimioterápico, ambas destacam o atendimento dos profissionais de saúde durante este percurso:

> A minha primeira consulta com o oncologista aconteceu um mês depois da cirurgia [...] me senti bem com ele, ele me explicou tudo [...]. (Garra, 73 anos).

> Em abril de 2004, fiz minha primeira consulta com a oncologista, fui com minha filha. A médica falou que o tratamento era necessário para sobreviver e que para combater a quimioterapia eu teria que ser muito forte, a médica foi muito boa comigo. (Família, 74 anos).

Estudo de Rennó e Campos (2014) evidencia que a comunicação adequada em unidades de quimioterapia propicia conforto, acalma, alivia sintomas, diminui angústias frente ao desconhecido. De maneira inversa, os ruídos advindos de uma comunicação equivocada provocam angústias, medos, ansiedade, entre outros sentimentos negativos. No entendimento das autoras, as relações de cuidado devem ser pautadas na convivência e interação saudáveis e não em relações de domínio de uns sobre os outros. Para essa boa convivência torna-se imperativo que os profissionais mudem a forma de se posicionar diante da vida, dor e

sofrimento do outro, já que os serviços de oncologia são serviços altamente especializados que correm o risco de cair na mera operacionalização técnica dos procedimentos, deixando de lado o ser humano envolvido nesse processo.

Para o profissional da saúde, é fundamental conhecer e interpretar as atitudes das pessoas frente à experiência da doença, pois estas são informações que oferecem uma direção quanto à tomada de decisão no que se refere às orientações de cuidado (VISENTIN; LENARDT, 2010).

Para as autoras supracitadas, o processo de diagnóstico é o período mais difícil e angustiante para os idosos. No entanto, após serem encaminhados à instituição hospitalar para o tratamento do câncer, fatores como a ansiedade, a dor e o desconhecimento da doença são problemas que estão longe de serem sanados. O tempo entre o primeiro atendimento médico, idas e vindas aos profissionais e a chegada ao hospital de referência para o atendimento oncológico perdura meses e gera sentimentos de incerteza, insegurança e ao idoso. Como observamos na fala a seguir:

> Em torno de 10 a 15 dias depois da primeira consulta, com minha irmã, fazer a primeira sessão, estava ansiosa, como nos dias em que antecediam esse momento, que, de fato, foi de muita curiosidade, o que é que iria acontecer? O que é que era aquilo? Como é que se aplicava? Como é que se tomava? Que reação eu iria ter? Quanto iria demorar? Eu fui cheia de questionamentos, de dúvidas e de medos. (Garra, 74 anos).

O tempo de espera pode causar preocupação significativa para pacientes com câncer, que repercute em fatores psicossomáticos, acelera os processos de adoecimento e reduz as chances de cura (AQUINO; VILELA, 2014). No entanto, o que não se pode é valorizar somente os inegáveis benefícios do desenvolvimento tecnológico para os tratamentos em saúde, mas sim, enquanto profissional, devemos garantir a humanização do cuidado (CONCEIÇÃO; LOPES, 2008).

As mulheres mastectomizadas perceberam a quimioterapia como um tratamento que pode curar e eliminar o câncer de seus corpos, dando-lhes, de volta, a vida normal, mas registram os sofrimentos vivenciados com os efeitos colaterais.

> Na quarta e última sessão, pensava em como enfrentaria mais uma, mas sabe que eu enfrentei e que não foi tão ruim quanto eu imaginava, fiquei com mal-estar por seis dias, mas nada comparado com as reações da terceira quimioterapia. Percebi que era possível vencer, e que foi uma fase necessária para que eu ficasse bem. (Família, 73 anos).

> Uma coisa muito importante e que eu repasso para todas as pessoas que conheço é que as reações duram de três a quatro dias, se fica ruim por esse período, que é algo transitório, então encorajo todos que estão nessa fase de quimioterapia dizendo que serão dias difíceis, mas vai passar, não é o fim do mundo [...]. Sempre falo, também, que a quimioterapia elimina o câncer, mesmo que seja sofrido, é preciso fazer e nunca desistir do tratamento. (Garra, 74 anos).

Neste cenário, o significado construído acerca da experiência da quimioterapia deve envolver uma dimensão que vai além das reações de náuseas e vômitos, nem sempre valorizada pelos profissionais de saúde (ANJOS; ZAGO, 2006).

Todos os colaboradores do estudo realizaram tratamento **radioterápico** e relataram a construção de vínculos de amizade durante este trajeto e ambos relataram a preparação, espera e ansiedade pelo início deste tratamento. As vivências desta experiência em comum podem ser visualizadas nos seguintes relatos:

> [...] antes da radioterapia, fiz uma tatuagem, na verdade tenho três, que são uns pontinhos que tenho até hoje, uma em cada lado do quadril e uma para baixo da cintura, isso era para eles saberem direitinho onde deveriam aplicar o tratamento e enfim que depois de um mês de preparação fiz a minha primeira aplicação da radioterapia [...] comecei o tratamento, me senti aliviado. (Força, 76 anos).

> Durante a espera da radioterapia, fiz muitas amizades, a gente conversa sobre doença, meus amigos falavam que a quimioterapia era "mais brava" do que a radioterapia. (Fé, 81 anos).

> A radioterapia foi, para mim, um momento muito interessante, pois passei a ter uma família lá, me vi em uma família com meus amigos, porque eu fazia o tratamento no mesmo dia, no mesmo horário que eles, no mesmo período que aquelas pessoas, lá eu um intercâmbio de ideias, de problemas, de alegrias, de dificuldades. Eu sempre ia uns vinte minutos ou meia hora antes para ter um bate papo, uma conversa com os amigos [...]. (Garra, 74 anos).

Compreende-se, aqui, que a experiência da radioterapia oncológica significou para esses pacientes a necessidade de se submeterem a uma terapêutica com característica de remédio-veneno, que causa temor, mas que era necessária se a meta fosse a cura ou mesmo a sobrevivência ao câncer (MUNIZ; ZAGO, 2008). Geralmente após passarem esta etapa, os pacientes têm a impressão que estão fortalecidos e que venceram mais uma barreira, o que facilita a aderência ao tratamento.

> No fim era uma família, brincávamos, porque nós todos estávamos de novo aqui, será que nós vamos ficar o resto da vida aqui? Depois que terminei a última aplicação de radioterapia, tive a impressão de que acordei para a vida, lembro que cheguei em casa, e comecei a ver tudo diferente, perguntei para minha família: "Nunca mais pintaram essa casa?!" Parece que eu acordei! Voltei a ser a Família! (Família, 73 anos).

Para a colaboradora Garra, os momentos vivenciados na radioterapia permitiram ocasiões de apoio e construção de novas relações:

> Muito interessante que quando eu terminei o tratamento da radioterapia tinha sempre a impressão de que eu precisava ir para a radioterapia, precisava ir naquele horário, precisava estar com aquelas pessoas. Lembro que tive dificuldades para cortar aqueles laços de amizade que fiz com os amigos de tratamento. Acho que sentia essa necessidade por me sentir mais segura em estar com pessoas em situação igual, que tinham os mesmos problemas, os mesmos medos. Eu me identificava com eles, durante oito a dez dias tive vontade de ir lá, eu ainda sentia falta de ir lá, faltava alguma coisa. (Garra, 74 anos).

Estudo que objetivou compreender a experiência da radioterapia oncológica para dez pacientes de ambos os sexos observou que a simbologia da radioterapia vai sendo construída pouco a pouco, à medida que os informantes realizam as sessões do tratamento. Esse processo vivido contribui para o entendimento da totalidade dos aspectos que compõem o adoecimento e daqueles que se incorporam na experiência do tratamento, que dão o sentido para a recuperação do corpo social e individual (MUNIZ; ZAGO, 2008).

Gerhardt (*et al*, 2006), em estudo desenvolvido para investigar a relação entre itinerários terapêuticos e pobreza, observaram que o foco de interesse da percepção individual ou de um grupo sobre a doença define a busca pelo cuidado. Pressupõem que, para se compreender a saúde dos indivíduos e a forma como eles enfrentam a doença, torna-se necessário analisar suas práticas a partir do contexto onde elas tomam forma. Na perspectiva dos autores, a procura de cuidados está condicionada tanto pelas atitudes, valores e ideologias, quanto pelos perfis da doença, pelo acesso econômico e pela disponibilidade de tecnologia (GERHARDT *et al*, 2006).

Neste estudo, mesmo que a radioterapia tivesse se apresentado como um momento agressivo, os colaboradores mantiveram-se ativos e na terapêutica, devido, principalmente, à construção de vínculos, que os permitiu menos sofrimento e melhor adesão a esta etapa do itinerário. A opção por manter-se neste tratamento deu-se a partir da construção destas redes e pela busca por cuidados terapêuticos para solucionar seus problemas de saúde. Daí a importância das redes de apoio social no enfrentamento dos problemas cotidianos, sobretudo, em relação à procura por cuidados em saúde e manter-se neles, assim como a capacidade do indivíduo em mobilizar tais recursos.

Todos os colaboradores do estudo realizaram tratamento **hormonioterápico**, sendo que os colaboradores Força, Fé e Família mantiveram seguimento no Cacon, onde

continuaram este tratamento considerado de alta complexidade. Aparentemente, os colaboradores não tiverem dificuldade em adquirir a medicação:

> No meio do tratamento da radioterapia fui encaminhado para fazer o tratamento das injeções na barriga (terapia anti-hormonal), o médico da radioterapia me encaminhou para a quimioterapia. Ele me deu um papel de encaminhamento e levei lá, então depois de duas semanas ligaram para eu consultar o oncologista. Fiz oito aplicações, uma por mês, sempre assim, aquela picadinha na barriga, mas não doía muito. (Força, 76 anos).

> Quando chegou na metade do tratamento da radioterapia, o médico me encaminhou para fazer as injeções na barriga, esperei em torno de dez dias para me chamarem para esse tratamento. (Fé, 81 anos).

> Ao fazer a última sessão de radio, fui encaminhada novamente para a oncologia e após consulta com a médica da quimioterapia, em torno de uns trinta dias mais ou menos comecei a tomar o comprimido, o Tamoxifeno, fiz a carteirinha e uma vez por mês eu pegava uma caixa, eu teria que tomar um por dia, durante cinco anos. Do que lembro, ninguém me orientou sobre o uso desta medicação. (Família, 73 anos).

A colaboradora Garra seguiu outro percurso após o tratamento da radioterapia: voltou ao setor de saúde suplementar, e como este não disponibilizava o anti-hormonal receitado, seguiu para o sistema privado, onde comprou a medicação:

> Em torno de dez a 15 dias depois de ter terminado a radioterapia, voltei ao oncologista, foi aí comecei uma outra fase do tratamento que é uma fase mais longa, a fase dos comprimidos. Tomei o Tamoxifeno por cinco longos anos [...]. O Tamoxifeno comprei por cinco anos, tinha condições e não peguei nem pelo SUS e meu convênio não cobria, era um valor acessível. (Garra, 74 anos).

Após o término do anti-hormonal Tamoxifeno, a colaboradora Garra retornou ao sistema público de saúde para receber outro anti-hormonal Arimidex (Anastrozol) para dar sequência e complementar o tratamento:

> Depois de cinco anos, quando terminei o Tamoxifeno, comecei a tomar o Arimidex, que usei por cinco anos também, porém esse, na época custava em torno de R$ 400,00 cada caixa foi então, que o oncologista do plano de saúde me explicou que eu teria a possibilidade de receber esta medicação pelo SUS. Ele me encaminhou, para a Secretaria de Saúde com uma solicitação de medicação de alto custo, logo depois, veio a resposta de que eu deveria me dirigir ao ambulatório de oncologia do hospital. Esse processo demorou uns dois ou três meses, depois desse tempo comecei a ir até este ambulatório receber o Arimidex, então as primeiras caixas eu comprei e depois, foi tranquilo, pegava mensalmente, sempre respeitando a data que eles determinavam. (Garra, 76 anos).

A situação vivenciada pela colaboradora acima vem ao encontro do estudo de Sisson (*et al*, 2011), em que os sujeitos de seu estudo também apresentaram dificuldade para acessar os medicamentos na rede de atenção suplementar, o que representou grande frustração para as beneficiárias, havendo necessidade de recorrerem ao SUS para seguirem com seu tratamento. Segundo os autores, essa parece ser uma das principais limitações dos planos de saúde privados quanto ao tratamento do câncer de mama.

Nesta linha, Conill (*et al*, 2008), em estudo sobre itinerários terapêuticos, observaram um *mix* público-privado/privado na busca pelos tratamentos realizados por beneficiários/usuários dos serviços da saúde suplementar, com diferentes dificuldades apresentadas na cobertura dos planos de saúde, em que algumas doentes recorreram ao SUS para ter acesso à medicação. Na perspectiva desses autores, diversos arranjos se estabelecem no cotidiano assistencial dos usuários quando buscam, através de suas próprias escolhas ou estratégias, superar lacunas do acesso e da integralidade da atenção. Estudos que façam uma avaliação mais abrangente dos modelos de cuidados estabelecidos pelos usuários e por sua rede de relações no atual cotidiano assistencial brasileiro são necessários para qualificar a atenção a saúde.

Esta condição também foi observada no presente estudo, quando a colaboradora Garra transitou entre o sistema de saúde público e privado.

A complexidade que envolve a vida cotidiana e os processos de enfrentamento e de escolhas frente às doenças, em geral, não fazem parte da formação dos profissionais da saúde. Há uma diferença entre o raciocínio dos profissionais e os diversos grupos populares, o que aumenta a lacuna entre o profissional e o paciente (VISENTIN; LENARDT, 2010).

No entendimento de Gerhardt (*et al*, 2006), a diversidade e a pluralidade de fatores que estão presentes na saúde e na doença são ainda portadores de múltiplos sentidos: pluralidade de condutas, pluralidade de terapeutas, pluralidade de etiologias (causas), pluralidade de percepções e de visões de mundo. Por isso, torna-se evidente a necessidade de considerar que dentro do contexto no qual está inserida a vida cotidiana dos indivíduos, existe uma possibilidade, um espaço, uma margem onde os indivíduos, sendo atores de suas próprias vidas, desenvolvem estratégias de enfrentamento aos problemas que lhes são impostos e, desta forma, constroem suas próprias situações de vida dentro dos itinerários terapêuticos.

Conhecer o itinerário terapêutico utilizado pelos idosos com câncer põe em evidência as dificuldades vivenciadas pelos pacientes na busca pelo cuidado, advindas com a descoberta da doença e pela procura de atendimento nas redes de atenção e de cuidado à saúde. Muitas vezes, essas exacerbam-se com as limitações impostas pela idade e pela doença, levando-os

ao sofrimento individual e familiar. Nessa perspectiva, buscam diferentes estratégias e formas de superar essa fase e, dentre elas, as práticas complementares de saúde emergem no itinerário terapêutico, assunto, que discutiremos na sequência.

6.5 As Práticas Alternativas e Complementares como parte Integrante do Itinerário Terapêutico

As Práticas Alternativas e Complementares (PACs) são um grupo de diversos sistemas médicos e de cuidados da saúde que não são considerados parte da medicina convencional, como homeopatia, Reiki, quiropraxia, acupuntura e meditação (CRUZ; BARROS; HOEHNE, 2009).

Essas abordagens terapêuticas concebem o ser humano como ser integral, não identificando barreiras entre mente, corpo e espírito, ao contrário do que faz a medicina convencional. Elas sinalizam para uma visão da saúde entendida como bem-estar amplo, que envolve uma interação complexa de fatores físicos, sociais, mentais, emocionais e espirituais. Nessa perspectiva, o organismo humano é compreendido como um campo de energia, a partir do qual distintos métodos podem atuar. Trata-se de uma visão integrativa e sistêmica a exigir uma terapia multidimensional e um esforço multidisciplinar no processo saúde-doença-cura (ANDRADE; COSTA, 2010).

Os colaboradores desse estudo buscaram a aplicação de barro medicinal, utilizaram-se do Reiki e do uso de chás medicinais, como complementos para seu tratamento de saúde no decorrer itinerário terapêutico.

> Nesse tempo de um mês de espera, rezei bastante, fiz novena, promessas para o Divino Pai Eterno, tomei bastante chá, para o xixi sair mais fácil, para não trancar. Não fui em curandeiro, não acredito nessas coisas, acredito em Deus e tinha fé que tudo iria melhorar e se resolver. (Força, 76 anos).

> Ao final da radioterapia já estava cansada, bem ruim, queria que me deixassem bem quieta, chegava bem estressada, irritada, tinham que me deixar bem quietinha, então sempre tomava chás para melhorar a digestão, para falar a verdade tomava chás o tempo todo, de camomila, de cidreira, de frutas, minha filha e meu marido faziam para mim, isso me ajudava e me acalmava. (Família, 73 anos).

A fim de garantir a integralidade na atenção à saúde, o Ministério da Saúde criou no ano de 2006 a Política Nacional de Práticas Integrativas e Complementares (PNPIC) no SUS, cuja implementação envolve justificativas de natureza política, técnica, econômica, social e

cultural. Essa política atende à necessidade de se conhecer, apoiar, incorporar e implementar experiências que vêm sendo desenvolvidas na rede pública de muitos municípios, destacando-se aquelas no âmbito da Medicina Tradicional Chinesa – Acupuntura, da Homeopatia, da Fitoterapia, da Medicina Antroposófica e do Termalismo – Crenoterapia (BRASIL, 2006a).

Além das terapêuticas prescritas pelos profissionais da área da saúde, é comum a busca por outras estratégias de cuidados diante do enfrentamento de doenças. Essa busca visa complementar as necessidades de cuidados à saúde e está voltada para as crenças culturais, diretamente influenciada por escolhas individuais e familiares (ROSA; RADÜNZ, 2013).

A colaboradora Garra utilizou-se do Reiki, terapia que influenciou de maneira positiva no seu itinerário terapêutico:

> [...] eu fiz muito o Reiki, esse Reiki me relaxava bastante [...]. (Garra, 74 anos).

Em estudo realizado por Freitag (*et al*, 2014), os indivíduos referiram bem-estar e diminuição do estresse durante e após a aplicação do Reiki, relatando alívio de dores agudas e crônicas. Essas técnicas contribuíram para o equilíbrio das necessidades física, mental, emocional e espiritual dos idosos, cumprindo um papel de oferecer alternativas para complementar o tratamento, prestando um cuidado holístico, de forma natural e respeitando crenças, valores, realidade local da população e individualidade de cada ser humano.

Casarin, Heck e Schwartz (2005), em estudo que teve como objetivo identificar as práticas terapêuticas alternativas comumente utilizadas por pacientes oncológicos, salientaram que o uso das plantas como tratamento alternativo permite o equilíbrio que estaria fora do viver cotidiano dos sujeitos. As terapias alternativas refletem a necessidade dos sujeitos de serem agentes ativos na busca do tratamento e cura de sua própria doença, o que implica na procura de alguma terapia complementar em que se pode ter voz e ação, sem receio de expor medos e deficiências à equipe multiprofissional.

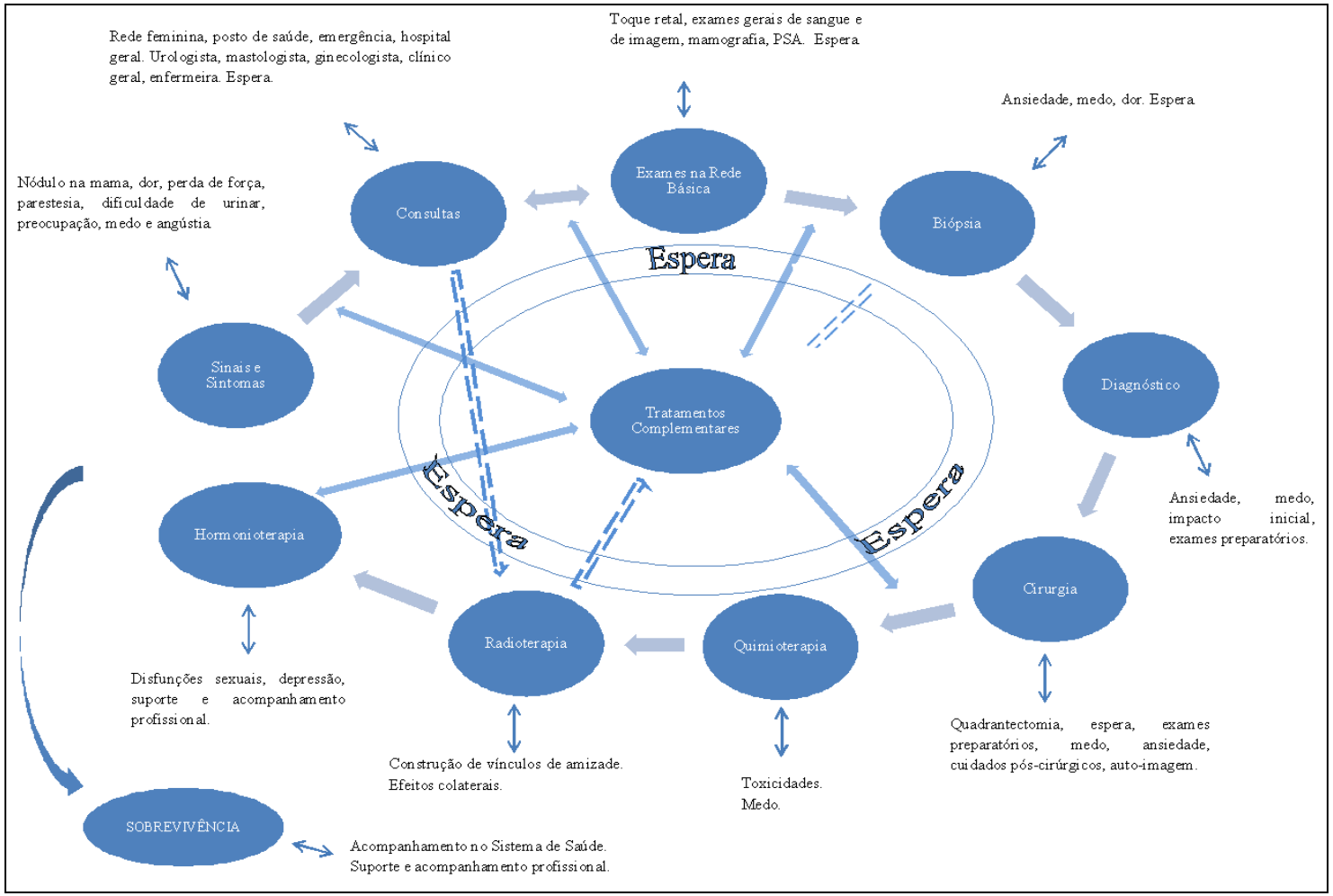
Para tanto, deve-se realizar visitas domiciliares para conhecer a realidade vivida pelos pacientes oncológicos durante e após o tratamento e seus familiares, o que facilita o envolvimento do serviço especializado de oncologia com o setor primário de atendimento à saúde através da oferta de documento de contrarreferência com a história indivíduo, destacando os possíveis sinais e sintomas de recaída e efeitos tardios e, por fim, envolver o sobrevivente no processo de tomada de decisão e planejamento do tratamento.

Conhecer o itinerário terapêutico consiste em uma ferramenta de valor para a compreensão de determinados comportamentos em relação ao processo saúde-doença-cuidado

do usuário, como o uso de práticas alternativas para melhorar sua saúde. Tal conhecimento possibilita aprimorar o funcionamento dos serviços, no que diz respeito à qualificação da assistência, levando à construção de propostas de intervenção que sejam centradas no indivíduo e que possam considerar seu contexto social e história de vida a fim de atingir resultados terapêuticos mais efetivos.

Pode-se afirmar que as práticas alternativas e complementares de saúde são formas de buscar tratamentos, além do tradicional, durante o itinerário terapêutico, bem como, figura como um mecanismo de enfrentamento da realidade de viver com câncer. Para Gerhardt (*et al*, 2006), desvendar as formas de enfrentamento dessa população, no que se refere ao seu processo saúde-doença, implica identificar as estratégias individuais e coletivas e os significados destas dinâmicas sociais relacionadas direta ou indiretamente com a saúde. Nesta direção, a busca de cuidados terapêuticos está intimamente relacionada com as práticas socioculturais de saúde em termos dos caminhos percorridos pelo indivíduo, na tentativa de solucionar seus problemas de saúde. Desta forma, apresentamos a seguir um fluxograma que representa o caminho percorrido pelos colaboradores do estudo no contexto do sistema de saúde.

Fluxograma 2: Caminho Percorrido pelos Colaboradores do Estudo no Contexto do Sistema de Saúde



Fonte: Elaboração da Autora (2015).

7 ESTRATÉGIAS DE ENFRENTAMENTO UTILIZADAS PELO IDOSO NO PROCESSO DE VIVER COM E ALÉM DO CÂNCER

Neste capítulo apresentaremos as estratégias de enfrentamento construídas pelos idosos sobreviventes ao câncer diante das dificuldades vivenciadas no processo de viver com e além do câncer. O processo estressante, desde a suspeita diagnóstica de um câncer até a reabilitação e reajuste psíquico do paciente, requer que o sujeito idoso construa, ou busque, entre aqueles que já possuem, mecanismos para enfrentar esta situação (COSTA; LEITE, 2009). O enfrentamento caracteriza-se por um conjunto de mudanças cognitivas e comportamentais, nas quais os indivíduos lidam com as exigências internas ou externas, avaliadas como estressantes em sua relação ao ambiente. Após avaliação inicial do evento considerado estressante pelo indivíduo, ele busca desenvolver estratégias e comportamentos que têm como função minimizar os danos e perdas, ao mesmo tempo que aumenta a sua possibilidade de recuperação e bem-estar (TAVARES; TRAD, 2010).

Para Costa e Leite (2009), o processo de enfrentar uma doença ameaçadora à vida está cercado de estigmas, no caso do câncer, os sujeitos busca produzir comportamentos que aumentem o bem-estar psicológico e reduzam o possível desequilíbrio causado pelo impacto da doença, de modo que a pessoa possa suportá-la e lidar consigo mesma de maneira mais positiva. Neste estudo, observamos, a partir das histórias orais dos idosos que colaboraram com o estudo, que as estratégias de enfrentamento utilizadas apresentavam elementos comuns, e, ao mesmo tempo, diferentes, próprios da experiência que cada um construiu ao longo da trajetória de vida e das vivências dessa fase.

As estratégias variam desde o uso de redes de apoio como mecanismo de proteção e cuidado, como a família, amigos e profissionais de saúde, até a utilização de elementos subjetivos e individuais, como a espiritualidade e o pensamento positivo, a fim de alcançar a cura tão desejada. Estes aspectos são discutidos nas categorias quanto às estratégias de enfrentamento utilizadas pelo idoso no processo de viver com e além do câncer.

7.1 Suporte Familiar: mecanismo de cuidado e superação do câncer

A ajuda, o apoio e o cuidado da família foram ressaltados como estratégias de enfrentamento utilizadas por todos os colaboradores perante dificuldades impostas pelo câncer e seu tratamento. A presença ativa e cuidadora da família, certamente, foi primordial

para a superação da doença e do tratamento oncológico e impediu que o idoso apresentasse sentimentos de abandono e solidão. Neste contexto, a família é considerada a fonte renovadora de forças para enfrentar as adversidades impostas pelo câncer. Esses aspectos encontram-se evidenciados nos relatos a seguir:

> A minha família também me ajudou a enfrentar, me cuidaram, sem eles eu não teria conseguido [...] nunca me deixaram sozinho. Sempre tiveram muito carinho e atenção comigo então isso me ajudou, vejo idosos amigos meus, que a família os deixou para trás, tinham colegas de tratamento que iam sozinhos, estes morreram antes, porque faltou o amor da família [...]. (Força, 76 anos).

> O que me ajudou enfrentar foi a família, se eles não estivessem comigo, teria desistido de tudo, eles me ajudaram pensar para frente, ser mais otimista, me ajudavam a me alimentar melhor, me levavam passear, se não fosse pela ajuda deles como eu poderia resistir?! O amor que recebi [...] fez com que eu me salvasse. (Família, 73 anos).

> A minha família também foi fundamental para que eu vencesse e enfrentasse as dificuldades impostas pelo câncer [...]. Nunca me senti sozinha, sempre tive muito apoio da minha família, dos meus filhos, meu marido e minha irmã que teve câncer me acompanhou em todos os passos e foi minha amiga de todas as horas. (Garra, 74 anos).

Conforme Visoná, Prevedello e Souza (2012), a família tem papel relevante junto ao paciente no enfrentamento da doença, incluindo o tratamento e as hospitalizações. Os familiares irão conviver com o paciente nessa trajetória de descobrimento e terapêutica da neoplasia, sendo um suporte para as perdas e limitações que a doença impõe.

Em um estudo sobre estratégias de enfrentamento utilizadas por pacientes oncológicos submetidos à cirurgia mutiladora, Costa e Leite (2009) identificaram que o apoio da família é um dos principais recursos externos do paciente para o desenvolvimento de estratégias de enfrentamento, já que enquanto o paciente luta contra a doença, tentando lidar melhor com o estresse, a família tem um importante papel em apoiar as mudanças que ocorrem com ele, evitando os fatores desnecessários de estresse ou ajudando-o enfrentar as situações adversas.

Tavares e Trad (2010), em um estudo com mulheres mastectomizadas, apontam que a participação familiar pode contribuir para que o paciente lide melhor com o estresse associado aos tratamentos como quimioterapia e mastectomia, cujas implicações estéticas podem gerar sérias alterações na autoimagem e sofrimento.

Barros e Lopes (2007), em um estudo com 12 mulheres diagnosticadas com câncer invasivo do colo do útero, identificaram que o suporte familiar em um momento tão difícil era

de suma importância para que as participantes da pesquisa tomassem as decisões e não desistissem de viver.

Neste estudo, os idosos sobreviventes ao câncer deixam claro que lutar contra o câncer é uma batalha que envolve a família como um todo. Nessa direção, ser abandonado e não cuidado pelo núcleo familiar minimiza a possibilidade de sucesso nessa longa caminhada que incluiu desde exames, tratamentos agressivos e, para aqueles que resistiram, o tão almejado diagnóstico de cura, até o período de sobrevivência. Quando a família se reconhece como elemento de apoio e responsável pela manutenção de uma estrutura de suporte adequado, oferecendo afeto e estímulo ao autocuidado e nos fazeres domésticos, e auxilia na tomada de decisões, influencia o modo como o doente enfrenta a doença (FERREIRA *et al*, 2010).

Dessa forma, é de fundamental importância chamar a atenção dos profissionais que atuam em oncologia quanto à necessidade de voltarem sua atenção também à família, considerando o sofrimento desta em toda a sua complexidade, atentando para a singularidade da experiência da doença de cada paciente e sua família, sem perder de vista o caráter coletivo das demandas apresentadas, na perspectiva da qualidade da assistência prestada (PERONI, 2013). Orientar a família e dar o devido suporte para que esta possa realmente ser um suporte para o paciente com câncer é muito importante, em todo o processo de tratamento.

Na perspectiva de Carvalho (2008), o impacto de uma doença como o câncer não afeta apenas o sujeito enfermo, mas estende-se a todo o universo familiar, impondo mudanças, exigindo reorganização na dinâmica familiar para incorporar, às atividades cotidianas, os cuidados que a doença e o tratamento do paciente exigem. Neste sentido, há necessidade dos profissionais de saúde, na assistência oncológica, tomarem também a família como objeto de cuidado, considerando seus limites e possibilidades de enfrentamento à doença, sendo fundamental a necessidade de construção de espaços para a participação da família, durante todo o processo de tratamento do paciente, onde ela possa aprender a cuidar, mas também ser cuidada, na perspectiva de uma assistência integral e de qualidade.

Corroborando com a ideia acima, Rodrigues, Ferreira e Caliri (2013) complementam que incluir a família nas ações de saúde é partilhar o conhecimento e as decisões, para que um espaço seja criado, onde possam verbalizar sentimentos e identificar dificuldades, e, assim, tornar possível mobilizar fontes de apoio, de informações e de busca por soluções. A premissa de que a família é uma unidade, requer que seus membros sejam reconhecidos como foco de cuidado e carentes de apoio social. Conhecer o potencial da família na assistência ao doente com câncer facilita a colaboração entre ela e os profissionais de saúde. O respeito a sua

individualidade e o planejamento de cuidados que atendam suas reais necessidades é fundamental para que o apoio social seja por ela recebido.

7.2 Espiritualidade: a fé e a esperança como suporte para superar e buscar a sobrevivência

Nesta estratégia de enfrentamento é possível visualizar que todos os colaboradores encontraram na espiritualidade um suporte para superar as dificuldades impostas pelo câncer e seu tratamento, além disto, a fé e a esperança permeiam este processo de luta pela cura da doença, como verifica-se nas falas que seguem:

> O que tenho certeza que também me ajudou foram as promessas, rezava bastante, para Nossa Senhora, fazia o terço e minhas orações todos os dias, também ia sempre à igreja todos os domingos e rezava todos para melhorar [...]. Tem que acreditar em Deus, se não acreditar em Deus vai acreditar em quem? (Fé, 81 anos).

> A espiritualidade me ajudou [...] eu tinha um crucifixo que minha mãe me deu quando eu casei e, com aquele crucifixo na mão, eu só pedia Jesus que me deixasse viver um pouco mais [...]. (Família, 73 anos).

Na perspectiva de Pessini (2007), a espiritualidade é uma construção formada por fé e sentido. O elemento "fé" está frequentemente associado à religião e às crenças religiosas, ao passo que o componente "sentido" parece ser um conceito mais universal, que pode existir tanto em pessoas que seguem uma determinada religião como nas que não têm nenhuma referência religiosa. Na perspectiva deste autor, a espiritualidade é uma construção formada por fé e sentido.

A religião é considerada fator significante no sistema de crenças relacionadas à saúde e doença, tendo forte influência nas percepções, atitudes e crenças relacionadas ao processo de adoecer e buscar a cura. Os profissionais de saúde necessitam reconhecer as múltiplas percepções relacionadas à doença e morte, compartilhadas pelas diferentes religiões para, efetivamente, poderem compreender, acessar e atender esferas espirituais do cuidar, integrando mente, corpo e espiritualidade. Sua importância na área da saúde é abrir possibilidades de entender e aceitar que o outro é um ser permeado por crenças baseadas em suas respectivas religiões (BOUSSO; SERAFIM; MISKO, 2010).

Em estudo realizado por Guerrero (*et al*, 2011), com 14 pacientes com câncer em tratamento quimioterápico, foi identificado que a espiritualidade é uma estratégia de

enfrentamento que o paciente utiliza para superar essa fase, e ou viver com o câncer, já que o próprio paciente poderá atribuir significado ao seu processo saúde-doença, em busca da sobrevivência e com apego a fé, poderia minimizar o seu sofrimento ou obter maior esperança na cura durante o tratamento.

Em estudo realizado com pacientes pós-cirúrgicos oncológicos, Costa e Leite (2009) identificaram que o suporte religioso foi a estratégia de enfrentamento mais utilizada pelos participantes, que relataram rezar e fazer promessas como maneiras de expressar sua fé em Deus e a busca de santidades, da Igreja católica, populares no Brasil para ajustarem-se melhor à situação de doença. Segundo estas autoras, a espiritualidade é uma construção da personalidade de cada indivíduo, uma expressão da sua identidade e efeitos em função da história pessoal, experiências e aspirações. Por essa razão, a religião diminui o sofrimento, uma vez que permite mudar a perspectiva subjetiva, em que o paciente e a comunidade vivenciam a doença grave.

Realidade que se assemelha com a encontrada nas histórias relatadas pelos colaboradores do presente estudo, em que destacam a espiritualidade e a fé como um mecanismo importante para enfrentar as dificuldades e momentos de tristeza que envolveram o processo de descoberta e tratamento do câncer, como expresso no relato a seguir:

> Foi importante a busca de Deus, tive sempre muita fé de que iria melhorar, estou ainda nesse mundo por causa da fé e da esperança que sempre tive e que nunca perdi. Isso foi o que mais me fortaleceu. (Família, 73 anos).

> O câncer e seu tratamento deixaram sequelas sim, foi uma dor, uma doença, um drama que aconteceu na minha vida, deixa marcas. A espiritualidade fortalece, a confiança em Deus e na vida ajuda enfrentar os momentos mais difíceis. (Garra, 74 anos).

Neste contexto é necessário entender que os termos “espiritualidade” e “religião” estão relacionados, mas, apesar de muitas vezes serem utilizados como sinônimos, esses conceitos não apresentam as mesmas características. Como vemos na fala da colaboradora Garra, logo a seguir, espiritualidade é mais ampla e pessoal, está relacionada a um conjunto de valores íntimos, completude interior, harmonia, conexão com os outros; estimula um interesse pelos outros e por si; uma unidade com a vida, a natureza e o universo. É aquilo que dá sentido à vida, independentemente de sua religião, e, dessa maneira, produz capacidade de suportar sentimentos debilitantes de culpa, raiva e ansiedade; além disso, os aspectos espiritualistas podem mobilizar energias positivas e melhorar a qualidade de vida das pessoas. Isso pode ser expresso na fala que emerge a seguir:

> Sentia que alguém caminhava ao meu lado, era uma força maior, que me impulsionava a seguir [...]. Pode ser filosofia minha, mas eu sentia essa mão divina e disso eu tirava a minha fé e a espiritualidade de que eu precisava para vencer os momentos difíceis, foi isso que me levou para cima, a espiritualidade, acima de tudo, foi o ponto forte que me permitiu enfrentar, rezei muito nesse tempo, como nunca, acreditava na medicina, mas acima de tudo, em Deus. (Garra, 74 anos).

Complementando, para alcançar o espiritual, uma pessoa não necessita pertencer a uma religião, ou ir à igreja continuamente, ou seja, mesmo tendo um sistema de crenças organizado e compartilhado por um grupo e que inclui a existência de uma força divina ou um ser superior, com propostas de normas, ideias e rituais (GUERRERO *et al*, 2011), como bem expressa em sua história o colaborador Força:

> [...] sempre tive muita fé, esperança em melhorar, eu rezava muito, conversava com Deus, pedia para ficar bom, para sair dessa [...]. Eu acompanhava a novena com toda devoção e botava o copo de água ali, na frente da televisão e tomava a água benta [...]. Eu na igreja pouco vou, eu não vou muito. Mas em casa minhas devoções eu faço sempre [...]. (Força, 76 anos).

Todos os colaboradores relataram a prática e a busca de orações nessa fase da vida, dessa forma, a prática religiosa auxilia na redução da ansiedade, aumenta as esperanças, abre portas para a imensidão e o significado da existência. As preces/orações podem ser de agradecimento ou súplica, feitas em silêncio ou não, com o coração alegre ou pesaroso. É uma experiência que enaltece, pois de qualquer maneira há necessidade de agradecer a Deus por tudo, pela possibilidade de aprendizado de seres espirituais vivendo na terra (ZENEVICZ; MORIGUCHI; MADUREIRA, 2013).

Nesta perspectiva, Rodrigues Gomes (2011), citando Lunn (2003), definem o cuidado espiritual como o encontro com aqueles que o podem ajudar a ligar-se ou reaproximar-se das coisas, das práticas, das ideias e princípios que são a essência do seu sentido de vida, estabelecendo-se uma ligação entre o que ajuda e o que necessita de ajuda. Apesar do reconhecimento crescente dos benefícios da assistência espiritual, indícios sugerem que a prestação de cuidados espirituais pelos profissionais da saúde ainda é pouco direcionada, inadequada ou raramente fornecida, identificando-se barreiras, como: falta de conhecimentos e competências quanto à assistência espiritual; crença de que a espiritualidade do doente é privada, fora das competências de enfermagem; falta de tempo; receio de não ser capaz de lidar com as questões levantadas; falta de consciência acerca da própria espiritualidade.

Os colaboradores deste estudo demonstram, através de seus relatos, que a dimensão espiritual ocupou um lugar central em suas histórias de superação do câncer. Estas afirmações

denotam o quanto é imprescindível conhecer a espiritualidade dos usuários ao planejar o cuidado. Acreditamos que o alívio do sofrimento acontece na medida em que a fé religiosa permite transformações e influências positivas, independentemente da religião de cada ser. Desta forma, a sensibilidade e a consciência do profissional de saúde em reconhecer a espiritualidade como estratégia de enfrentamento podem promover o cuidado espiritual de forma integral e humanizada.

7.3 Trabalho, Lazer e Convívio Social: manter-se ativo para enfrentar o câncer

Os colaboradores do estudo, ao relatar sua trajetória de viver com o câncer, destacaram que o trabalho, o lazer e o convívio social lhes permitiram construir formas para enfrentar o processo de tratamento oncológico. Além disso, a busca de atividades a fim de manterem-se ativos como cuidar do jardim e das plantas emerge nas seguintes falas:

> Gosto de ficar na sala assistindo televisão e mateando, de assistir a missa, novelas, filmes e jogos de futebol [...]. Também gosto de andar pelo terreno e de trabalhar no jardim, no pomar tenho jabuticabeira e caquizeiro. (Força, 76 anos).

> Gosto de fazer as coisas da casa e principalmente lidar no jardim, quando fiquei doente, meu jardim ficou feio, as flores morreram, agora depois que tudo acabou, cuido das flores e meu jardim voltou a viver de novo. (Família, 73 anos).

O lazer, configurado como atividade que visa divertimento, entretenimento e distração, foi destacado como elemento de grande importância para os pacientes diagnosticados com câncer e pode ser visto como um poderoso recurso para enfrentar o processo de viver com câncer. O lazer é uma forma de buscar a cura da doença, visto que, ao se distrair, a mente é ocupada de forma prazerosa, afastando pensamentos persistentes e negativos quanto à doença (PINHEIRO *et al*, 2008), como destacado a seguir:

> Lentamente fui voltando às minhas atividades de lazer também, como o jogo de cartas, os encontros com as amigas, as atividades de *scrapbook* e bordado. (Garra, 74 anos).

Rodrigues e Polidori (2012), em estudo com pacientes oncológicos submetidos a tratamento quimioterápico, identificaram que os efeitos colaterais do tratamento interferem nas suas relações familiares e sociais, como forma de enfrentamento. Esses pacientes buscaram distrair-se com o trabalho, passeios, passatempos de costume; cuidado com as

plantas e assistir televisão. A busca de atividades a fim de manter-se ativos aparentemente diminui a sensação de estar doente, à medida que o idoso busca formas e alternativas de interação social, as atividades em grupo fortalecem a autoestima e autocuidado, levando-o a buscar uma vida mais saudável e ativa.

Para Veras (2009), a maioria das doenças crônicas dos idosos tem seu principal fator de risco na própria idade, como é o caso da doença oncológica, no entanto, esta longevidade não impede que o idoso possa conduzir sua própria vida de forma autônoma e decidir sobre seus interesses. Esse idoso, que mantém sua independência e autodeterminação – capacidade de o indivíduo poder exercer sua autonomia, pode ser considerado saudável, ainda que apresente uma ou mais doenças crônicas.

No presente estudo, os idosos colaboradores não citaram redes de apoio para a reabilitação ou enfrentamento da doença crônica, mas apenas estratégias próprias que lhes trouxessem satisfação pessoal, o que de certa forma demonstram autonomia na busca do bem viver após o câncer, como demonstrado que segue:

> Quando eu estava triste, durante o tratamento, o que me ajudava enfrentar era o serviço, o trabalho, quando saía e saio para plantar, carpir e cuidar da plantação me ajuda, não penso em outra coisa, isso me distrai, além de eu fazer exercício e gastar energia [...] de tarde eu vou jogar um baralho para me entreter aí a gente esquece de tudo, se a gente fica ali "encorujado" é pior, tem que ter coisas para ocupar a cabeça vou no bar todas as tardes, menos na segunda-feira [...]. (Fé, 81 anos).

Neste contexto, é possível perceber que cada colaborador, à sua maneira, buscou formas positivas e saudáveis para obter satisfação e bem-estar no momento presente, o que evidencia a identidade e o propósito da vida de cada um mediante a própria história, experiências e aspirações. Neste cenário seriam fundamentais as redes de apoio multiprofissionais, para desenvolver ações que levassem os usuários do sistema de saúde a fortalecer tais mecanismos de enfrentamento.

7.4 Otimismo e Coragem: uma nova forma de olhar e enfrentar o câncer

Dentre as estratégias de enfrentamento elaboradas pelos idosos, emergiu em suas histórias a importância do pensamento positivo e da força de vontade para superar essa etapa, como mecanismos próprios e comuns que os colaboradores do estudo construíram:

> [...] sempre fui positivo e nunca pensei em coisas ruins. Sempre encarei de frente meus problemas. Acho que o que me ajudou a enfrentar o tratamento do câncer foi primeiramente eu mesmo, eu me ajudei muito, minha esperança e força de vontade, me ajudei. Sempre achei que tudo tem solução e fui em frente, sem desanimar, porque desanimar é pior, aí que as coisas não dão certo mesmo. (Força, 76 anos).

> Diante de tudo o que já havia passado, diante de todas as dificuldades que enfrentei, não que eu não estivesse doída, mas parece que eu precisava levar a vida um pouco mais leve [...] sempre fui muito otimista, brincalhona, sempre vejo o lado positivo das coisas, quem sabe até as coisas aconteceram para dar outro rumo na vida, nada é por acaso. (Garra, 74 anos).

Estudo realizado por Rodrigues e Polidori (2012), com pacientes oncológicos hospitalizados, identificaram que fazer uso de otimismo, coragem, confiança, fé e pensamento positivo na hora de superar as dificuldades impostas pelo tratamento quimioterápico se apresentam como um forte mecanismo de enfrentamento.

Torna-se interessante perceber que nem todos os idosos enfrentaram as dificuldades imposta pelo tratamento da mesma maneira, o que indica que a forma de elaborar mecanismos de enfrentamento está diretamente relacionada à história de vida e as vivências e experiência de cada um. O câncer foi mais um evento, diante de outras dificuldades que a vida impôs, como destaca o colaborador Força, que faz questão de relatar que no decorrer de sua trajetória de vida enfrentou, segundo ele, situações mais difíceis que o câncer:

> Perdi minha esposa cedo, amava muito ela, depois não gostei de mais ninguém [...]. Então, tinha que ficar forte, mais forte porque tinha que resistir [...] criei a filharada toda, nove filhos, não foi preciso doar nenhum. Naquela época eu achei que ia morrer também. Fiquei bastante deprimido [...]. Senti a morte dela, nós vivemos vinte e três anos juntos [...] mas via que meus filhos precisavam de mim, a mais nova adotada, tinha o lábio aberto, então me obriguei a ser forte, por isso que o câncer na minha vida foi um detalhe. (Força, 76 anos).

Evidencia-se, assim, a multiplicidade de sentimentos que permeiam o mundo dos idosos portadores de câncer, e que essa realidade complexa requer um olhar atento e sensível do cuidador, seja ele familiar, seja ele profissional, pois cada um significa ou ressignifica essa etapa da vida de uma maneira.

7.5 Informação e Cuidado Humanizado da Equipe Profissional: apoio/suporte para enfrentar essa fase de vida

As orientações sobre o processo de tratamento e o cuidado humanizado oferecido pelos profissionais de saúde representam uma estratégia que os idosos utilizaram para enfrentar todo o processo de tratamento realizado, minimizando o sofrimento de viver com câncer. Ainda cabe destacar que a confiança e o relacionamento positivo entre o profissional da saúde e o idoso se tornaram fatores decisivos para a adesão do tratamento e a sua eficácia, como emerge na fala a seguir:

> [...] no primeiro dia, antes, de fazer o tratamento a enfermeira da radioterapia nos orientou com relação aos cuidados no banho, de que não poderia lavar onde tinha a marcação e de passar creme neste local, isso me ajudou bastante. Explicou sobre a alimentação e a importância de antes da radioterapia tomar bastante líquido, estar sempre de bexiga cheia antes da aplicação, senão poderia queimar a bexiga. Não fiquei com dúvidas, me senti seguro, eles explicaram bem e eu sempre obedeci direitinho, fiz o que mandaram, me cuidei e deu certo, melhorei. (Força, 76 anos).

O apoio e a disponibilidade do profissional geram um sentimento de acolhimento e segurança fundamental para que se concretize essa relação interpessoal entre o idoso com câncer, os profissionais e a família. Dessa forma, a empatia que se estabelece no processo de tratamento está associada também ao respeito mútuo, aos saberes e ao reconhecimento de seus papéis, já que a comunicação se dá através daquilo que nos faz sentido, ou seja, a pessoa ouve a mensagem e a traduz conforme o seu contexto sociocultural. A competência e a sensibilidade do profissional na identificação das reais necessidades do paciente são essenciais para que a informação seja utilizada como um mecanismo de cuidado para enfrentar a fase do tratamento, principalmente (RODRIGUES *et al*, 2014). Estes aspectos são marcados no relato a seguir:

> A médica oncologista também que sempre me ajudou, porque se não fosse pela médica, pela explicação dela, toda vez que eu ia desanimada ela dizia que não era para desanimar, tocar para frente e nunca para trás, ela me orientou muito, me ajudou muito. Até nisso a oncologista se preocupava comigo, até com meu cabelo, eu peguei ela como se fosse a minha mãe. (Família, 73 anos).

As orientações e uma boa comunicação entre o idoso com câncer e profissional da saúde fortalecem os processos de enfrentamento do paciente e família, uma vez que se sentem mais seguros durante o processo de tratamento, portanto, devem ser levados em conta no planejamento do cuidado (RODRIGUES; FERREIRA; CALIRI, 2013). Outro ponto

interessante a ser discutido é a importância do cuidado humanizado como forma de apoio e enfrentamento, como destaca a colaboradora Garra:

> Tive muito apoio dos profissionais, dos médicos, das equipes, essas pessoas não sabem o quanto bem elas fazem para quem está doente, os profissionais são tão importantes quanto o medicamento [...] aquele sorriso, aquele olhar humano de fazer você sentir que você é gente [...] O amor e carinho que recebi de todos os profissionais que me atenderam me salvou, [...] fui muito bem cuidada por todos que me atenderam e isso me ajudou enfrentar os problemas do caminho [...] me trataram como ser humano, me senti especial. (Garra, 74 anos).

A humanização precisa ser resgatada no processo de cuidado como um fator de respeito e valorização do ser humano. Humanizar, segundo Morais (*et al*, 2009), significa acolher o paciente em sua essência, a partir de uma ação efetiva traduzida na solidariedade, na compreensão do ser doente em sua singularidade e na apreciação da vida. É abrir-se ao outro, tornando o ambiente mais agradável e menos tenso, de forma a proporcionar ao paciente um atendimento mais seguro, afetuoso e terno. Portanto, o cuidado humanizado pressupõe habilidade técnica do profissional de saúde no exercício de suas funções, além de competência pessoal evidenciada na capacidade de perceber e compreender o ser paciente em sua experiência existencial, satisfazendo suas necessidades intrínsecas; favorecendo sobremaneira um enfrentamento positivo do momento vivido.

Scannavino (*et al*, 2013) destacam que a orientação e o cuidados oferecido pelo profissional de saúde em oncologia têm alcançado resultados efetivos com relação à adesão e à busca por formas de enfrentamento eficazes durante todas as etapas do tratamento, e, dessa forma, percebe o vínculo positivo entre os atores envolvidos neste processo. No caso dos idosos colaboradores deste estudo, ficou evidente que valoraram os profissionais que humanizaram o atendimento e que lhes orientaram, destacando o enfermeiro e o médico.

Para Panobianco (*et al*, 2012), o profissional de saúde pode representar uma importante fonte de conforto e suporte, para muitas pessoas, durante o período de sofrimento, trazendo-lhes serenidade para o enfrentamento das adversidades da doença. A informação ao paciente com câncer e também a seus familiares consiste em permitir a todos verbalizar seus sentimentos e valorizá-los; identificar áreas potencialmente problemáticas; auxiliar o paciente a identificar e mobilizar formas de ajuda, informações, busca de soluções dos problemas; permitir tomadas de decisões sobre o tratamento proposto; e levar a pessoa ao autocuidado dentro do possível.

Nesse processo de vivenciar o câncer, o idoso, de forma especial, é continuamente desafiado a se adaptar e se reestruturar ante as novas situações vivenciadas. Não podemos esquecer que o ser idoso já vem passando pelo processo de envelhecimento, com suas alterações biopsicossociais, muitas vezes, difíceis de serem elaboradas. Além disso, o fato de estar com câncer traz uma significação maior ao que acontece ao seu corpo e no seu modo de ver e ser no mundo (SOARES; SANTANA; MUNIZ, 2010).

Por outro lado, quando não receberam as orientações adequadas acerca das complicações do tratamento os idosos, sentiram-se, aparentemente, inseguros e desprotegidos, além disso, nos relatos a seguir é possível perceber um certo descaso ou desinteresse dos profissionais:

> Fiz oito aplicações, uma por mês, sempre assim, aquela picadinha na barriga, mas não doía muito. Fiquei calmo, não me explicaram nada, não nos falaram se aquele tratamento iria ter algum efeito. (Força, 76 anos).

> Eu cheguei lá, mandaram sentar na sala e esperar um pouco, e logo veio a enfermeira fazer a injeção, não demorou muito [...]. Eu não sabia direito quais as reações que eu iria ter, ninguém me explicou sobre isso. Nestes dois anos de tratamento com as injeções, sempre era a mesma coisa, ia lá fazia a injeção, eu vinha "reto" para casa, O médico nos disse que estava tudo bem, que eu iria fazer o tratamento uma vez por mês, por dois anos. Além disso, não explicou mais nada, ele só me dizia: "não é nada, não é nada, vai melhorar, vai melhorar" (Fé, 81 anos).

Em estudo com pacientes em tratamento oncológico, observou-se que a falta de orientação ao paciente e seu cuidador na unidade oncológica gera estresse, preocupação e insegurança em relação à sua situação de saúde e tratamentos realizados (SOARES; KLERING; SCHWARTZ, 2009). A complexidade do cuidado a ser realizado no idoso com câncer requer que as famílias recebam maior aporte de informações, a fim de lidar com as diversas situações decorrentes da doença. Acredita-se que esse apoio adequado favorece a criação de vínculos entre família, paciente e profissionais, estabelecendo uma relação fundamental para a efetividade do tratamento e superação dessa fase, minimizando os quadros de sofrimento (RODRIGUES *et al*, 2014).

Neste mesmo sentido, Soares, Klering e Schwartz (2009) chamam a atenção para a importância do esclarecimento das dúvidas quanto ao tratamento e suas reações, de forma a tornar essa experiência menos angustiante para o paciente e seu familiar cuidador, o que ao mesmo tempo se traduz em uma assistência.

Ao finalizar este capítulo é possível compreender que as histórias contadas pelos idosos sobreviventes ao câncer e os mecanismos elaborados por cada um no processo de viver

com e além desse evento são singulares e ao mesmo tempo multifacetadas, independentemente da cultura, cada um tem sua própria maneira de olhar e enfrentar as dificuldades físicas, emocionais e sociais impostas pela doença oncológica. Nesse processo de experienciar o câncer, o idoso foi continuamente desafiado a se adaptar e se reestruturar e buscar estratégias positivas que o permitiram atravessar a barreira dos cinco anos livre de doença, o que demonstra que fizeram buscas e construções eficazes desta etapa de vida.

É oportuno destacar que a humanização do cuidado em saúde perpassa pelo respeito à individualidade da pessoa, ao mesmo tempo que exige uma percepção holística deste ser, extrapolando a compreensão menos biológica da doença e contemplando os aspectos psicológicos, sociais e espirituais que, direta ou indiretamente, influenciam nos processos de enfrentamento.

Uma vez que os mecanismos de enfrentamento foram fundamentais para o sucesso do tratamento oncológico, também fizeram parte da busca pela sobrevivência do idosos, colaboradores do estudo. O tema sobrevivência e suas nuances serão tratados no capítulo final, a seguir.

8 A SOBREVIVÊNCIA AO CÂNCER: VIVÊNCIAS DE IDOSOS E DESAFIOS PARA O SISTEMA DE SAÚDE

A palavra sobrevivência tem vários significados, dependendo do ponto de vista de cada um (profissional, paciente e família). A definição do conceito de sobrevivência foi ampliada com o objetivo de tentar transformar o comportamento do paciente passivo e vitimado em outro mais proativo, e esperançoso no combate à doença. Desse modo, o termo sobrevivência é descrito em relação aos atos para manter-se vivo, não importa o que aconteça. É um caminho que começa quando a pessoa recebe o diagnóstico de câncer, e continua para toda a vida. Estende-se para além das restrições e tempo do tratamento, baseando-se num conceito dinâmico, sem limites artificiais (MUNIZ; ZAGO; SCHWARTZ, 2009).

Nesse capítulo serão abordados aspectos subjetivos que emergiram nas histórias orais dos idosos em fase de sobrevivência, as mudanças de hábitos e novas formas de pensar e ver o mundo a partir da experiência de ter sido portador de doença oncológica. Para tanto, a história oral foi de grande valia, a partir desta opção metodológica, os colaboradores recordaram aspectos dessa fase da vida, o que foi fundamental para reforçar sentimentos de identidade e recapturar a autoconfiança (THOMPSON, 1992).

A maneira de vivenciar a sobrevivência foi subjetiva e singular para cada colaborador. Todos se reconheceram enquanto sobreviventes e relacionam a sua cura a Deus e à sorte, e incorporaram essa vivência como uma vitória pessoal de vida, como visualizamos a seguir:

> Sobrevivi e graças a Deus eu estou saudável, não sinto mais nada que tivesse me incomodando do câncer [...]. Nesses seis últimos anos, depois que terminei o tratamento, tem sido muito bom, quando falaram que era a última aplicação, não existia pessoa mais feliz, saí de lá que parecia um passarinho livre, solto, e depois de lá tudo melhorou [...]. (Força, 76 anos).

> Eu digo sempre que sou um sobrevivente do câncer, sinto que venci sim! Terminei o tratamento em 2008. Foram quase três anos de tratamento! E hoje sei que estou bem da próstata e não sinto mais nada [...] me sinto sortudo por isso [...] acho que sou privilegiado, sobrevivi, tive sorte. Agradeço a Deus por tudo porque tudo o que passei valeu a pena e o que não está bom, vai melhorando, o importante é que hoje tenho saúde e o resto não importa muito. (Fé, 81 anos).

> Hoje, sinto-me uma sobrevivente do câncer. Porque estou viva! Fazem cinco anos que não tenho mais nada, faço os exames e não aparece mais nada, estou limpa há cinco anos. Apesar de todas as sequelas, resisti, sobrevivi e vou lutar para viver. [...] Eu estou viva! (Família, 73 anos).

Ao considerarmos as fases da sobrevivência propostas por Mullan (1985), os colaboradores Fé, Força e Garra encontram-se na fase permanente quando o risco de recorrência é pequeno, em que se pode considerar equivalente a uma cura, ou uma remissão controlada. Não há parâmetros para definir quando se entra nesta fase. Há antes uma evolução gradual que aumenta a confiança na sobrevida, decresce a obsessão com a recidiva e mantém-se livre de doença. Neste momento relacionam a sobrevivência ao fato de não apresentarem sinais e sintomas da doença oncológica.

> Eu me sinto um sobrevivente do câncer, porque eu estou bom, não sinto nada, não sinto "trancar" a urina, tenho esses outros problemas nos ossos, mas do câncer estou bem e me cuido muito. (Força, 76 anos).

Enquanto alguns sobreviventes desfrutam da **ideia de cura**, outros vivem com a incerteza da recidiva e vivem um dia de cada vez, não se sentem plenamente sobreviventes, como é o caso da colaboradora Família, que inclusive tem como tom vital: "O câncer como um fantasma em minha vida". Essa colaboradora encontra-se na segunda fase de sobrevivência proposta por Mullan (1985), em que existe uma tenuidade entre "estar doente" e "estar bem", é um momento ambiguidade, uma vez que a alegria de estar vivo colide com o medo contínuo da recidiva.

> O que tive me marcou muito, foi um impacto enorme na minha vida, tão grande que algumas marcas ainda não cicatrizaram, sobrevivi, estou bem fisicamente, mas, emocionalmente, preciso de ajuda, preciso que meu coração pare de sangrar por causa disso, senão meu corpo adoecerá de novo, tenho medo de que o câncer volte. Ao mesmo tempo que me sinto muito feliz por ter sobrevivido, tenho essa pulga atrás da orelha [...]. (Família, 73 anos).

A experiência de ser sobrevivente só é vivida em toda a sua complexidade pela pessoa que vivencia essa realidade. O sobrevivente pode estar livre da doença, viver com doença crônica ou recorrente, estar em sofrimento físico ou psicológico, mas ainda assim é um sobrevivente. O fim do tratamento do câncer não quer dizer o fim da experiência de ter câncer. Assim sendo, a vida cotidiana com a segurança de outrora, a partir do câncer, é substituída pelo medo e a incerteza do amanhã. Surge a necessidade de o indivíduo dar sentido a essa experiência e elaborar formas para lidar com a sua nova condição, e continuar a viver (MUNIZ; ZAGO; SCHWARTZ, 2009).

A morte de amigos, companheiros de tratamento, foi algo que emergiu nas falas dos idosos. A experiência de presenciar a morte do outro e ao mesmo tempo ter a

possibilidade de continuar vivo fez com que se reconhecessem como sobreviventes ao câncer, como podemos perceber nos seguintes relatos:

> [...] tive muitos amigos meus, que faziam tratamento comigo que morreram, não se curaram, não aguentaram, não foram fortes o suficiente, aí a doença levou e eu estou aqui firme, sobrevivi (choro, emoção). (Força, 76 anos).

> Fiquei imaginando, quantas pessoas que passaram o que eu passei e que se foram [emoção, choro] muitas colegas e amigas no decorrer dessa caminhada já partiram, me encontrava com elas no mesmo oncologista, mastologista, fazendo os mesmos exames e de repente essas pessoas se vão [choro, emoção] [...]. Por outro lado, cada vez que eu me recordo das pessoas que passaram por mim fizeram tratamento que estavam na minha caminhada e que não sobreviveram eu me sinto uma sobrevivente e muitas vezes me questiono porque eu tive essa graça e elas não? Então essa marca ficou muito grande, eu tenho muitas marcas de pessoas que passaram por mim no decorrer desse tratamento, que tiveram o mesmo episódio, a mesma doença e eu acho que eu me sinto muito grata a Deus por ter me possibilitado essa sobrevivência. (Garra, 76 anos).

As vivências relacionadas ao câncer e seu tratamento, suas perdas e suas consternações permanecem nas memórias dos indivíduos. Sobreviver ao câncer é encontrar-se em uma temporalidade que ouve, visualiza, conhece, imagina e espera, alegra-se e angustia-se no contexto de sua facticidade existencial. A perda daqueles com o qual conviveram permite uma sensação de vitória, sendo que a maneira de a encarar se traduz de forma particular a cada indivíduo (SALES *et al*, 2014).

Segundo Vidotti, Scorsolini-Comin e Santos (2013), para garantir o bem-estar dos sobreviventes ao câncer, é necessário que se ofereça acompanhamento ao longo dos anos, a numa equipe multiprofissional oncológica, composta de médicos, enfermeiros, fisioterapeutas, psicólogos, terapeutas ocupacionais, assistentes sociais, nutricionistas, entre outros profissionais que possam desenvolver uma atenção integral e atender às necessidades das pacientes, tanto quanto as informações para que o paciente exerça o autocuidado, como apoio e assistência no que se refere aos aspectos emocionais e sociais.

Constata-se que, apesar do número de sobreviventes ao câncer ter aumentado, o sistema não consegue oferecer um suporte adequado, havendo uma descontinuidade do atendimento à medida que diminuem os sintomas físicos, o que resulta na fragmentação do processo de cuidar. Neste período há necessidade de acompanhamento para além do processo saúde-doença-cura, mas, também, de suporte social e dos grupos de apoio para atender os sobreviventes durante o longo período de recuperação (VIDOTTI; SCORSOLINI-COMIN; SANTOS, 2013).

Segundo Salci e Marcon (2011), os problemas do sobrevivente do câncer são únicos e multifacetados, incluem estresse físico, emocional e social, que emergem como resultado dos efeitos do tratamento, mudança no estilo de vida, ruptura do papel no lar e na família, e o temor da recorrência. Cada pessoa com câncer tem necessidades únicas baseadas na extensão da doença, efeitos do tratamento, prioridades de saúde, nível funcional, entre outros.

Neste âmbito, **os sobreviventes ao câncer representam uma nova realidade** nos serviços de saúde. Assim, para prestar cuidados adequados a esta população, os profissionais de saúde precisam conhecer com mais profundidade as necessidades específicas dessa população. Neste contexto, a exigência dirigida à equipe de saúde é ampliada, sugerindo um incremento das intervenções com foco nos processos educacionais e apoio psicossocial à pessoa e família, com vista ao bem-estar e qualidade de vida após a vivência do câncer (PINTO; PAIS-RIBEIRO, 2007).

Os sobreviventes convivem com a tenuidade de estar livre da doença e com os riscos de complicações ou sequelas. É importante ressaltar que sobreviver à doença não significa unicamente a cura física; daí a necessidade de reconhecermos que o sucesso do tratamento transcende a esfera biológica, estendendo-se para a dimensão existencial, que inclui inúmeras esferas do existir humano. Integração social, trabalho e lazer são eixos orientadores para a avaliação de boa qualidade de vida dos sobreviventes ao câncer, permitindo visão otimista do futuro (WHITAKER, 2013).

Para Veras (2012), as taxas de sobrevivência têm melhorado e as doenças crônicas não transmissíveis como o câncer necessitam de novos olhares, gerando reflexões que têm por objetivo estimular a discussão sobre novas estratégias de cuidado. Foco inovador e criativo deve ser dirigido ao cuidado do idoso e das suas doenças crônicas, porém, com abordagem integral, incluindo a prevenção, seus fatores de risco e o tratamento das enfermidades, sendo esses indivíduos os que mais sofrem os efeitos de sua própria fragilidade e, por conseguinte, os que mais desejam serviços de qualidade e necessitam de eficiência no setor saúde.

Diante deste complexo panorama, salienta-se a importância de se incorporar novas formas de cuidados e atenção à saúde dos idosos sobreviventes ao câncer, o primeiro passo, em nosso entendimento, é a aproximação do mundo desta população o que permitirá avançar em novos conhecimentos sobre esta nova realidade.

Outra questão importante é que o câncer e seu tratamento deixaram marcas psíquicas e sociais, que fizeram com que o **medo da recidiva** perdure, mude os hábitos de vida e acompanhe os colaboradores no período de sobrevivência. Diante de todos os impactos físicos, psíquicos e sociais e o entrelaçar complexo de todas as transformações

multidimensionais ocorridas devido ao câncer, é possível visualizar que todos os colaboradores apresentaram mudanças em seus hábitos de vida no período de sobrevivência:

> Depois do tratamento também, cuido muito da minha alimentação, salada eu comia já antes e agora como ainda mais, a alimentação ajuda na imunidade e isso é importante para o câncer não voltar. (Força, 76 anos).

> Depois do tratamento não coloquei mais nada de álcool na boca, tomo refrigerante, essas coisas, mas não muito, eu parei porque bebida não faz bem para ninguém. Depois do susto do câncer, tem que se cuidar, nada de exagerar [...] agora como mais frutas e verduras e evito comida gordurosa. (Fé, 81 anos).

A compreensão da enfermidade pelos atores sociais dá-se numa dupla dimensão temporal: ocorre tanto em decorrência das mudanças da doença no decorrer do tempo, quanto das reinterpretações acerca dessa por parte dos atores envolvidos. Ou seja, a cada fase da doença emergem novos significados relativos a causas ou possibilidades de cura (TAVARES; TRAD, 2005).

As mudanças de hábitos de vida pelos idosos sobreviventes são decorrentes de um novo significado atribuídos à vida, caracterizado pela inserção de hábitos antes pouco praticados ou valorizados em seu cotidiano e ainda pela reavaliação de alguns conceitos pré-existentes. Algumas dessas modificações ocorrem imediatamente ao descobrirem o diagnóstico de câncer, outras ao iniciarem os tratamentos, e ainda outras acontecem como consequência de todo esse processo (SALCI; MARCON, 2011).

Estudo realizado com dez mulheres portadoras de câncer e seus respectivos familiares identificou que, ao vivenciar o câncer, muitas pessoas passam a reorganizar suas vidas utilizando novas estratégias e dando diferentes significados aos eventos e percepções anteriores, como às mudanças nos hábitos de vida como mudanças quanto à alimentação e exercícios físicos (SALCI; MARCON, 2011). Como a colaboradora Garra fala:

> Hoje eu voltei com exercício físico com a ginástica no grupo de idosos, faço hidroginástica duas vezes por semana também [...]. Com relação à alimentação, depois do tratamento, comecei a comer mais verduras e frutas, o que eu não gostava muito antes, hoje cuido para me alimentar melhor, tento diversificar a alimentação também [...]. (Garra, 74 anos).

Neste estudo, observamos a preocupação e o medo dos colaboradores em relação à recorrência da doença e de ter que vivenciar novamente os momentos difíceis pelos quais passaram. Esse medo pode se constituir num fator determinante para o cuidado de si. O temor

pela reincidência da doença fez com que os idosos tomassem consciência da necessidade de mudar os hábitos de vida, o que refletiu no cuidado com sua saúde.

Conforme Soares, Santana e Muniz (2010), o câncer altera toda uma existência e representa a imposição de se viver com uma doença que traz consigo uma série de angústias e possíveis modificações no existir. A doença obriga a pessoa a se acomodar às limitações e alterações orgânicas advindas dessa nova condição e impõe um novo modo de viver, de "estar no mundo" e se relacionar com ele. Ela provoca mudanças concretas e objetivas, como a alteração dos hábitos de vida, as restrições físicas, a dependência dos outros, os efeitos secundários ao tratamento, além de mudanças subjetivas, como as limitações pessoais, a perda de autonomia, a desesperança e a sensação de impotência e isolamento. Essas situações levam os pacientes a refletir sobre sua condição existencial, e, à medida que eles expressam os limites impostos pela doença, o passado, o presente e o futuro, confrontam-se constantemente, em um duelo de forças.

O vivenciar de um câncer desencadeia uma nova reflexão sobre a vida, pois, uma vez instalada a doença, a pessoa necessita de uma série de mudanças nos hábitos de vida e entre elas um acompanhamento rigoroso de seu estado de saúde (SALCI; MARCON, 2011). Conforme Antunes (*et al*, 2011), os avanços tecnológicos permitem aumentar a esperança para uma melhor qualidade de vida e de cura. Porém, a tecnologia e o tratamento são insuficientes para dar conta da multidimensionalidade do viver do ser humano com câncer.

A partir das experiências vividas, compreendemos que a concepção de cura e sobrevivência elaborada pelos colaboradores do estudo está relacionada ao retorno das atividades e a não manifestação da doença. Neste sentido, estar curado revela-se em suas novas significações, ao retomar o controle de sua vida. A cura e sobrevivência é um modo de ressignificar o que foi sendo construído ao longo da trajetória e história de cada sobrevivente ao câncer. Portanto, a história oral dá voz às pessoas para que com suas próprias palavras reescrevam seu passado, ajudando-as a ressignificar e superar aspectos negativos dessas vivências (THOMPSON, 1992).

Partindo do pressuposto de que o paciente que concluiu o tratamento e está sem os sintomas da doença por um período mínimo de cinco anos é uma sobrevivente, reconhecemos que ainda é pouco enfatizado o suporte e acompanhamento dessa população emergente, uma vez que os avanços no tratamento permitem uma maior sobrevida. A partir desta realidade, afirmamos que enriquecer a compreensão acerca dos aspectos envolvidos na sobrevivência do câncer contribui para que os profissionais de saúde possam, de forma contínua e menos fragmentada, prestar assistência de maneira mais eficiente e abrangente.

O (não) acompanhamento do sistema de saúde e dos profissionais que o compõe foram relatados por todos os colaboradores, estes relatos são importantes, pois na medida em que soubermos se houve ou não acompanhamento profissional na fase de sobrevivência, será possível fazer uma avaliação com relação aos desafios para a construção de redes de atenção eficazes nesta nova etapa.

A falta de acompanhamento no período após tratamento pode ser vista a seguir:

> Sobre outras coisas, eles vêm hoje, mas sobre a próstata nunca vieram, eu que vou atrás disso [...]. (Fé, 81 anos).

> Depois do término da "radio" eu não voltei mais neste setor, não tive indicações e nem solicitação para fazer acompanhamento [...]. Agora faço acompanhamento com a ginecologista, não voltei mais no oncologista porque não atende mais pelo meu plano e no mastologista não fui mais [...]. (Garra, 74 anos).

> Na radioterapia não voltei mais para consultar ou ter algum acompanhamento, acho que eu deveria ter voltado, mas nunca marcaram para eu voltar. Na oncologia tenho voltado a cada um ano, vou levar exames de sangue, mamografia e que fiz nesse período. (Família, 73 anos).

O acompanhamento do paciente é de responsabilidade do centro especializado de referência no qual realizou tratamento oncológico ao qual está vinculado, porém, a falta de conexão entre este serviço e a atenção básica compromete a continuidade do atendimento. Além disto, há possibilidade de se pôr em prática os modelos de referência e contrarreferência, que estão pautados, inclusive, na política de atenção oncológica.

Por sua magnitude, complexidade e gravidade, o câncer pode ser considerado um dos principais problemas de saúde pública no Brasil, tal fato gera a necessidade de se adotar medidas diversas, quer de educação e promoção da saúde, quer de diagnóstico e tratamento oncológico. Para tanto, é necessário concentrar esforços numa ação conjunta, coordenada, com medidas que garantam maior eficiência de prevenir o que for prevenível, curar o que for curável e melhorar a qualidade de vida dos pacientes oncológicos. Compatibilizar as diferentes necessidades apresentadas com os recursos disponíveis é uma tarefa tão difícil quanto imprescindível. Mas se faz urgente organizar as ações, buscando o envolvimento de gestores de saúde, prestadores, universidades e sociedades científicas num grande pacto que permita a qualificação da atenção oncológica de forma integral (CORREA *et al*, 2011).

Portanto, são necessárias melhorias no sistema de saúde, como a distribuição igualitária dos serviços pelos estados e um sistema de referência e contrarreferência bem

integrado, além de investimentos na formação de profissionais qualificados para identificarem sinais e sintomas de recidivas do câncer.

O término da terapêutica está relacionado ao enfrentamento e à adaptação no modo como o sobrevivente e irá conviver com essa fase, na maneira como irá resgatar sua rotina e planejar seu futuro. Portanto, diante desta perspectiva é possível apontar algumas formas de acompanhar a população sobrevivente, enfatizando a prevenção e cuidados aos efeitos tardios, formação de uma equipe multiprofissional para o cuidado dessa população, formação de grupo de apoio para orientação e troca de experiências e inserção do sobrevivente no mercado de trabalho.

Ao finalizarmos esta etapa, é possível afirmar que existem desafios e entraves a serem superados no cotidiano das práticas de cuidado na atenção oncológica, dentre eles, a falta de informação para a busca de acompanhamento na fase de sobrevivência. Ao analisar as histórias dos colaboradores fica evidente que esses não receberam orientação e suporte de contrarreferência, todos de uma forma ou outra encontraram dificuldades em saber por qual caminho trilhar a fim de que se evitem as recidivas, cada um buscou mecanismos próprios para o enfrentamento desta possibilidade.

Nessa direção, esperamos que os apontamentos aqui apresentados possam contribuir na discussão quanto às práticas desenvolvidas pelas equipes e serviços de saúde com vistas a superar os impasses atuais no que se refere à integralidade dos serviços de alta complexidade em oncologia, numa perspectiva pautada na formação profissional e educação contínua dos atores envolvidos na atenção oncológica.

9 CONSIDERAÇÕES FINAIS

Este estudo buscou compreender as vivências de idosos sobreviventes ao câncer, durante a após o tratamento oncológico. A metodologia da história oral garantiu um olhar singular aos relatos dos idosos, principalmente, porque, ao dar voz a esses sujeitos para que resgatassem em suas memórias as vivências do período em que descobriram o câncer e realizaram o tratamento, promovemos a troca de experiências e aprendizagem, bem como, garantimos um espaço para que expressassem livremente suas experiências. Para a mestranda, esta pesquisa constituiu-se como uma realidade em que vivenciou e desenvolveu as habilidades de pesquisadora e, também, as de escuta e acolhimento.

Inicialmente, destacamos que os impactos físicos, psíquicos e sociais causados pelo câncer e os seus tratamentos desencadearam limitações físicas, medos, angústia e isolamento social que ainda permanecem presentes na vida e cotidiano de alguns dos colaborares do estudo. Diante disto, acreditamos que se faz necessário espaços de reabilitação física e psicossocial para esta população, a fim melhorar a qualidade no cuidado, uma vez que que os sujeitos necessitam de acompanhamento constante na fase de sobrevivência.

Ao avaliarmos o itinerário terapêutico dos colaboradores do estudo, podemos observar as dificuldades da atenção básica na produção do cuidado na fase da sobrevivência, o que evidencia a importância de discutir a organização da atenção à saúde aos pacientes com câncer antes e após o tratamento oncológico, com vistas a refletir sobre estratégias para efetivar a gestão compartilhada do cuidado, com a formação de equipes de referência em oncologia, menos fragmentadas e com a responsabilidade de instituir programas de intervenção e grupos de apoio para essa população.

A criação e a implementação de grupos de apoio multiprofissional podem auxiliar na prevenção de recidivas, por meio de informações e do desenvolvimento de habilidades de enfrentamento mediante o contato com outras pessoas que vivenciaram situações semelhantes. Esse encontro entre pessoas com vivências afins é entendida como recurso positivo empregado na reabilitação física e psíquica durante e após o tratamento do câncer.

Nas vivências relatadas pelos pacientes, no que se refere à busca pelos tratamentos e cuidados, percebe-se a fragilidade dos vínculos e a ausência de comunicação entre equipes da alta complexidade e atenção básica, com pouca responsabilidade pela continuidade da atenção e insuficiente articulação e acesso entre os serviços no sistema de saúde.

Considerando as múltiplas necessidades do paciente com câncer e a complexidade da fase de sobrevivência, entendemos como essencial o diálogo entre os profissionais que atuam

na produção do cuidado nos diferentes pontos da rede de atenção à saúde. Podemos dizer que o câncer, assim como outras doenças crônicas, é um problema que demanda a articulação dos serviços de saúde em redes que deem conta das necessidades dos usuários, apoiando e colocando em contato os profissionais de saúde de diferentes setores, de forma a garantir o princípio da integralidade do cuidado e inovações nos modos de cuidar.

Neste sentido, a busca por mecanismos facilitadores do estabelecimento de processos de referência e contrarreferência pode ser considerada fundamental para a concretização do princípio da integralidade, mas é evidente que as experiências para viabilizar este modelo assistencial ainda são isoladas e frágeis, ou não existem, como é caso deste estudo.

Não podemos desconsiderar as dificuldades vivenciadas no decorrer da trajetória terapêutica dos idosos com câncer, no que se refere aos longos períodos de espera para realização de exames e consultas com especialista para a confirmação diagnóstica e que um colaborador não recebeu informação sobre o diagnóstico da sua patologia. Diante deste cenário, entendemos é preciso repensar a atenção integral à saúde não somente a partir dos recursos tecnológicos e investimentos em estrutura física para os serviços de saúde, mas também considerar a necessidade da organização dos processos de trabalho e de uma rede de apoio que sustente o fazer das equipes de saúde, não apenas no percurso terapêutico, mas após este período, na fase da sobrevivência.

Diante das questões que emergiram a partir das histórias relatadas pelos colaborados, acreditamos que a formação profissional para o cuidado em oncologia configura-se como um dos caminhos para a superação dos entraves relacionados à busca pelo cuidado e humanização da assistência prestada a esta população.

Nesse sentido, propomos uma reflexão sobre a inserção do ensino formal da oncologia, enquanto componente curricular, nas grades de graduação da área de saúde. As instituições de ensino superior, ao excluírem ou não incluírem o ensino da oncologia em suas matrizes curriculares, estão sob o risco de formar profissionais com deficiências em conhecimentos e capacidade de intervenção frente a um quadro de envelhecimento populacional e aumento das demandas de doenças crônicas, como o câncer.

Repensar a formação, considerando as competências e habilidades necessárias para uma atenção integral ao usuário com doença oncológica, engloba contextualizar desde a promoção da saúde, passando pela intervenção cirúrgica, pré e pós-operatório, quimioterapia, radioterapia, imunoterapia e hormonioterapia, indo até aos cuidados intensivos e paliativos, reabilitação e acompanhamento na fase de sobrevivência.

Ao tratarmos das estratégias de enfrentamento utilizadas pelos idosos no processo de viver com e além do câncer, identificamos que este processo foi marcado por momentos de incerteza, medo e espera. Estes idosos, a partir das suas histórias de vida e experiência, construíram mecanismos em que família, espiritualidade, informações e otimismo se configuraram como suporte para a busca da sobrevivência e da superação da enfermidade.

A realização do presente estudo nos possibilitou conhecer as histórias de idosos sobreviventes ao câncer e a diversidade das realidades vivenciadas. Compreendemos o quanto o câncer pode afetar a autopercepção, comportamento, relações sociais, crenças culturais e espirituais de um ser humano. Além dos inúmeros sofrimentos provocados pela doença, o estigma que ainda envolve o câncer é responsável por desgastar intensamente o idoso, o que pode distanciá-lo das relações sociais. Apesar dos avanços tecnológicos obtidos em relação ao tratamento do câncer, o medo da morte se revelou como algo que acompanha a pessoa durante toda sua trajetória de enfrentamento da doença. Além disso, a possibilidade de que ocorram recidivas também se destacou no discurso dos pacientes como algo que preocupa e causa angústias e incertezas.

A possibilidade de identificar, na experiência dos idosos sobreviventes, a forma como realizaram suas buscas para a resolução de seus problemas e de enfrentamento utilizados neste processo faz-se importante, na medida em que sobreviver à doença não significa unicamente a cura física. Reside aí a necessidade de reconhecermos que o sucesso do tratamento deve transcender a esfera biológica e visar à integração social, trabalho e lazer desses indivíduos, uma vez que a vida e o processo de tratamento continuam. Acreditamos que as histórias construídas a partir das informações encontradas nessa pesquisa são relevantes para a reflexão sobre quanto o câncer ainda é uma enfermidade vista culturalmente, como uma patologia que leva ao sofrimento e morte.

Se por um lado os idosos sobreviventes encontram-se inseridos num processo de incertezas que pode persistir para o resto da vida, por outro, as vivências durante a fase terapêutica podem ter alterado a perspectiva de como percebem o mundo e se relacionam com ele. Esse é um processo no qual a busca pela vitalidade de seu corpo biológico e social, bem como, a reconstrução de sua identidade, são marcantes. Nessas histórias, a cura e a esperança no futuro significaram a possibilidade de recomeço, o que contrapõe as ideias concebidas de que os idosos estão em fase final da vida. Neste estudo, os colaboradores relataram que força e a coragem colhidas ao longo de sua trajetória foram a base para dar continuidade a esta nova etapa da vida, iniciada com a superação do câncer, vivenciada com novos olhares e novas percepções diante da fase da sobrevivência.

Entendemos, como limitação deste estudo, a dificuldade de maior aprofundamento sobre alguns temas, e a pesquisa de apenas uma faixa etária. Importante destacar que, possivelmente, estamos longe de ter desvelado todas as faces do que se constitui viver como um sobrevivente, com tantas memórias sobre a descoberta da patologia, fase de tratamentos, apoios recebidos, ressignificações construídas, entre outras questões que emergiram ao longo do estudo, mesmo assim, entendemos que esta pesquisa contribuiu significativamente para dar voz a esses idosos e colocar em pauta a necessidade de se organizar os serviços de saúde para a continuidade da assistência na fase da sobrevivência.

Finalizando, entendemos que a valorização dos conhecimentos, das crenças e dos modos de ser dos indivíduos, bem como, novas pesquisas na área da promoção da saúde e prevenção do câncer aliados às mudanças na educação formal da população e no ensino da oncologia, centrado no ser humano e não unicamente na patologia, possam contribuir para novas formas de olhar a pessoa idosa com câncer nas suas várias etapas, com vistas a fornecer subsídios para que a equipe interdisciplinar possa prestar uma assistência mais humanizada e acolhedora, levando em consideração a importância da multidimensionalidade do cuidado.

REFERÊNCIAS

ALBERTI, V. **Manual de história oral**. 2. ed. Rio de Janeiro: Ed. FGV, 2004.

ALBUQUERQUE, G. A; MAIA, E. R. Alterações de humor e tratamento contra o câncer: impactos na sexualidade feminina. **Cad. Cult. Ciênc.**, ano 8, v. 12, n. 1, jul. 2013.

ALCANTARA, L. S; SANT'ANNA, J. L; SOUZA, M. G. N. Adoecimento e finitude: considerações sobre a abordagem interdisciplinar no Centro de Tratamento Intensivo oncológico. **Ciência & Saúde Coletiva**, Rio de Janeiro, v. 18, n. 9, p. 2507-2514, set. 2013.

ALMEIDA, R. A. Impacto da mastectomia na vida da mulher. **Rev. SBPH**, Rio de Janeiro, v. 9, n. 2, dez. 2006.

ALMEIDA, T. R; GUERRA, M. R; FILGUEIRAS, M. S. T. Repercussões do câncer de mama na imagem corporal da mulher: uma revisão sistemática. **Physis**, Rio de Janeiro, v. 22, n. 3, p. 1003-1029, 2012.

ALVES, P. C. B. *et al*. Cuidados de enfermagem no pré-operatório e reabilitação de mastectomia: revisão narrativa da literatura. **Rev. Bras. Enferm;** Brasília, v. 64, n. 4, p. 732-737, ago. 2011.

ALVES, P. C. B.; SOUZA, I. M. A. Escolha e avaliação de tratamento para problemas de saúde: considerações sobre o itinerário terapêutico. *In*: RABELO, M. C.; ALVES, P. C. B.; SOUZA, I. M. A. (Org.). **Experiência de doença e narrativa**. Rio de Janeiro: Editora Fiocruz, 1999. p. 125-138. Disponível em: <http://books.scielo.org/id/pz254/pdf/rabelo-9788575412664-06.pdf>.

AMARAL, J. R. G; JACOB FILHO, W. **Avaliação Global do Idoso**. São Paulo: Atheneu, 2005.

AMBRÓSIO, D. C. M; SANTOS, M. A. Vivências de familiares de mulheres com câncer de mama – uma compreensão fenomenológica. **Psicologia**: Teoria e Pesquisa, v. 27, n. 4, p. 475-84, out./dez. 2011.

ANDERS, J. C; SOUZA, A. I. J. Crianças e adolescentes sobreviventes ao câncer: desafios e possibilidades. **Cienc., Cuid. Saúde**, v. 8, n. 1, p. 131-137, jan./mar. 2009.

ANDRADE, F. P. et al. Perfil sociodemográfico e econômico dos sobreviventes ao câncer segundo grau de resiliência. **Texto Contexto Enferm.**, Florianópolis, v. 22, n. 2, p. 476-84, abr./jun. 2013.

ANDRADE, J. T; COSTA, L. F. A. Medicina complementar no SUS: práticas integrativas sob a luz da Antropologia médica. **Saude Soc.**, São Paulo, v. 19, n. 3, p. 497-508, set. 2010.

ANJOS, A. Y; ZAGO, M. M. F. A experiência da terapêutica quimioterápica oncológica na visão do paciente. **Rev. Latino-Am. Enfermagem**, Ribeirão Preto, v. 14, n. 1, p. 33-40, fev. 2006.

ANTUNES, M. *et al*. Repercussões do tratamento quimioterápico para a pessoa idosa. **Revista Contexto & Saúde**, Ijuí, v. 10, n. 20, jan./jun. 2011.

AQUINO, R; VILELA, M. B. R. Comunicação dos pacientes com câncer: preocupação relacionada ao tempo de espera para o acesso e o itinerário terapêutico aos cuidados oncológicos. **Distúrb Comun**, São Paulo, v. 26, n. 2, p. 420-422, jun. 2014.

AQUINO, V. V; ZAGO, M. M. F. The meaning of religious beliefs for a group of cancer patients during rehabilitation. **Rev Latino-am Enfermagem**, v. 15, p. 42-47, 2007.

ARAÚJO, I. M. A; FERNANDES, A. F. C. O significado do diagnóstico do câncer de mama para a mulher. **Esc. Anna Nery**, Rio de Janeiro, v. 12, n. 4, p. 664-671, dez. 2008.

ARISAWA, E. A. L. Efeitos colaterais da terapia antitumoral em pacientes submetidos à quimioterapia e à radioterapia. **Rev. biociên**; Taubaté, v. 11, n. 1-2, p. 55-61, jan./jun. 2005.

BARBOSA, R. A. G. *et al*. Estudo comparativo entre três técnicas de anestesia geral para biópsia de próstata dirigida por ultrassonografia transretal. **Rev. Bras. Anestesiol**; Campinas, v. 60, n. 5, p. 457-465, out. 2010.

BARICHELLO, E. *et al*. Qualidade do sono em pacientes submetidos à cirurgia oncológica**.** **Rev. Latino-am. Enfermagem**, v. 17, n. 4, jul./ago. 2009.

BARROS, D. O; LOPES, R. L. M. Mulheres com câncer invasivo do colo uterino: suporte familiar como auxílio. **Rev. bras. Enferm**; Brasília, v. 60, n. 3, p. 295-298, jun. 2007.

BATTAGLINI, C. *et al*. Efeitos do treinamento de resistência na força muscular e níveis de fadiga em pacientes com câncer de mama. **Rev. Bras. Med. Esporte**, Niterói, v. 12, n. 3, p. 153-158, jun. 2006.

BEAUVOIR, S. **A velhice**. Tradução de Heloysa de Lima Dantas. São Paulo: Difusão Européia do Livro, 1970.

BELATTO, R. *et al*. Itinerários terapêuticos de famílias e redes para o cuidado na condição crônica: alguns pressupostos. *In*: PINHEIRO, R.; MARTINS, P. H. **Avaliação em saúde na perspectiva do usuário**: abordagem multicêntrica. Rio de Janeiro: CEPESC; IMS/UERJ; ABRASCO, 2009. p. 187-194.

BLECHA, F. P; GUEDES, M. T. S. Tratamento de radiodermatite no cliente oncológico: subsídios para intervenções de enfermagem. **Revista Brasileira de Cancerologia**, v. 52, n. 2, p. 151-163, 2006.

BOAVENTURA, C. T; ARAÚJO, T. C. C. F. Estresse pós-traumático da criança sobrevivente de câncer e sua percepção acerca da experiência parental. **Estudos de Psicologia**, v. 17, n. 2, p. 283-90, maio/ago. 2012.

BONASSA, E. M. A.; GATO, M. I. R. Terapêutica oncológica para enfermeiros e farmacêuticos. 4. ed. Rio de Janeiro: Atheneu, 2012.

BOUSSO, R. S; SERAFIM, T. S; MISKO, M. D. Hi**stórias de vida de familiares de crianças com doenças graves: relação entre religião, doença e morte.** Rev Latino-am Enfermagem, v. 18, n. 2, p. 156-162, 2010.

BRASIL. Conselho Nacional de Saúde. **Resolução n. 466, de 12 de dezembro de 2012**. Brasília: DF, 2012a. Disponível em: <http://conselho.saude.gov.br/resolucoes/2012/Reso466.pdf>.

_____. Conselho Nacional de Secretários de Saúde. **Assistência de Média e Alta Complexidade no SUS**. Brasília: CONASS, 2007. (Coleção Progestores, 9).

_____. **Lei n. 9.797, de 6 de maio de 1999**. Dispõe sobre a obrigatoriedade da cirurgia plástica reparadora da mama pela rede de unidades integrantes do Sistema Único de Saúde - SUS nos casos de mutilação decorrentes de tratamento de câncer. Brasília: DF, 1999.

_____. Ministério da Saúde. **Cadernos de informações de saúde**. [20--]. Disponível em <http://tabnet.datasus.gov.br/tabdata/cadernos/cadernosmap.htm>. Acesso em: 18 out. 2013.

_____. _____. Instituto Nacional do Câncer. **ABC do câncer**: abordagens básicas para o controle do câncer. Rio de Janeiro: INCA, 2011a. 128 p.

_____. _____. _____. **Ações de enfermagem para o controle do câncer**: uma proposta de integração ensino-serviço. 3. ed. atual. amp. Rio de Janeiro: INCA, 2008.

_____. _____. _____. **Consenso para o Controle do Câncer de Mama**. Rio de Janeiro, 2004a. (Síntese do documento).

_____. _____. _____. Coordenação Geral de Gestão Assistencial. Coordenação de Educação. **Comunicação de notícias difíceis**: compartilhando desafios na atenção à saúde. Rio de Janeiro: INCA, 2010.

_____. _____. _____. **Incidência do Câncer no Brasil**: estimativas 2014-2015. Rio de Janeiro, 2013. Disponível em: <http://www.inca.gov.br/estimativa/2012/index.asp?ID=5>.

_____. _____. Secretaria de Atenção à Saúde. Departamento de Atenção Básica. **Política Nacional de Práticas Integrativas e Complementares no SUS (PNPIC-SUS)**. Brasília: MS, 2006a. 92 p.

_____. _____. **SUS de A a Z**. Brasília: Ministério da Saúde/Conasems, 2004b. Disponível em: <http://dtr2004.saude.gov.br/susdeaz/>.

_____. _____. **Portaria GM n. 2.439, de 8 de dezembro de 2005**. Institui a Política Nacional de Atenção Oncológica: Promoção, Prevenção, Diagnóstico, Tratamento, Reabilitação e Cuidados Paliativos, a ser implantada em todas as unidades federadas, respeitadas as competências das três esferas de gestão. Brasília: DF, 2005a.

_____. _____. **Portaria n. 2528/GM, de 19 de outubro de 2006**. Aprova a Política Nacional de Saúde da Pessoa Idosa. Brasília: DF, 2006b.

_____. Ministério das Cidades. Departamento Nacional de Trânsito (Denatran). **Estatísticas**: frota. Brasília, 2014. Disponível em <http://www.denatran.gov.br/frota.htm>. Acesso em: 28 out. 2014.

_____. Ministério do Planejamento, Orçamento e Gestão. Instituto Brasileiro de Geografia e Estatística. **Censos**. 2009. Disponível em <http://www.ibge.gov.br/servidor_arquivos_est/>. Acesso em: 2 set. 2013.

_____. _____. _____. **Estimativas e projeções da população**. 2011b. Disponível em <http://www.ibge.gov.br/servidor_arquivos_est/>. Acesso em: 2 nov. 2013.

_____. **Política Nacional de Atenção Básica**. Brasília, 2011c.

_____. Portaria n. 741/SAS, de 19 de dezembro de 2005. Define as Unidades de Assistência de Alta Complexidade em Oncologia, os Centros de Assistência de Alta Complexidade em Oncologia (CACON) e os Centros de Referência de Alta Complexidade em Oncologia e suas aptidões e qualidades. **Diário Oficial [da] República Federativa do Brasil**, Brasília, DF, n. 79, 23 dez. 2005b.

BRUM, A. K. R; TOCANTINS, F. R; SILVA, T. J. E. S. O enfermeiro como instrumento de ação no cuidar do idoso. **Rev. Latino-Am. Enferm.**, Ribeirão Preto, v. 13, n. 6, p. 1019-1026, nov./dez. 2005.

CABRAL, A. L. L. V. *et al*. Itinerários terapêuticos: o estado da arte da produção científica no Brasil. **Ciência & Saúde Coletiva**, Rio de Janeiro, v. 16, n. 11, p. 4433-4442, nov. 2011.

CAETANO, E. A. *et al*. Câncer de mama: reações e enfrentamento ao receber o diagnóstico. **Rev. Enferm. UERJ**, Rio de Janeiro, v. 17, n. 2, p. 257-261, abr./jun. 2009.

CALDEIRA, S; CARVALHO, E. C; VIEIRA, M. Between spiritual wellbeing and spiritual distress: possible related factors in elderly patients with cancer. **Rev Latino-am Enfermagem**, Ribeirão Preto, v. 22, n. 1, fev. 2014.

CAMARANO, A. A. Envelhecimento Humano. **Ciência & Saúde Coletiva**, v. 18, n. 12, p. 3446-3447, 2013.

CHAIMOWICKS, F. A saúde dos idosos brasileiros às vésperas do século XXI: problemas, projeções e alternativas. **Rev. Saúde Publica**, v. 31 n. 2, p. 184-200, 2007.

CAMPOLINA, A. G. *et al*. A transição de saúde e as mudanças na expectativa de vida saudável da população idosa: possíveis impactos da prevenção de doenças crônicas. **Cad. Saúde Pública**, Rio de Janeiro, v. 29, n. 6, p. 1217-1229, jun. 2013.

CANDIDO, L. C. **Nova abordagem no tratamento de feridas**. São Paulo: Editora SENAC-SP, 2001.

CARAPINHEIRO, G. Inventar percursos, reinventar realidades: doentes, trajetórias sociais e realidades formais. **Etnográfica**, Lisboa, v. 5, n. 2, p. 335-358, 2001.

CARVALHO, C. M. R. G. *et al*. Prevenção de câncer de mama em mulheres idosas: uma revisão. **Rev. Bras. Enferm**, Brasília, v. 62, n. 4, ago. 2009.

CARVALHO, C. S. U. A necessária atenção à família do paciente oncológico. **Revista Brasileira de Cancerologia**, v. 54, n. 1, p. 87-96, 2008.

CASARIN, S. T; HECK, R. M; SCHWARTZ, E. O uso de práticas terapêuticas alternativas, sob a ótica do paciente oncológico e sua família. **Fam. Saúde Desenv**; Curitiba, v. 7, n. 1, p. 24-31, jan./abr. 2005.

CESNIK, V. M; SANTOS, M. A. Mastectomia e sexualidade: uma revisão integrativa. **Psicol. Reflex. Crit**; Porto Alegre, v. 25, n. 2, p. 339-349, 2012.

CHAGAS-MOREIRA, M. *et al*. Estratégias de apoio de enfermagem na atenção à saúde de portadores de câncer: expectativas de moradores de uma comunidade brasileira. **Aquichan**, v. 10, n. 2, p. 132-145, set. 2010.

CHEN, M. J; NADALIN, W. Peculiaridades da radioterapia em idosos. **Radiol. Bras**; São Paulo, v. 43, n. 5, p. 324-329, out. 2010.

CONCEIÇÃO, L. L; LOPES, R. L. O cotidiano de mulheres mastectomizadas: do diagnóstico à quimioterapia. **R. Enferm. UERJ**, Rio de Janeiro, v. 16, n. 1, p. 26-31, jan./mar. 2008.

CONILL, E. M. *et al*. O mix público-privado na utilização de serviços de saúde: um estudo dos itinerários terapêuticos de beneficiários do segmento de saúde suplementar brasileiro. **Ciência & Saúde Coletiva**, v. 13, n. 5, p. 1501-1510, 2008.

CORREA, M. C. *et al*. Diretrizes para a atenção oncológica no estado de São Paulo: contribuições para o debate. **BEPA**: Bol. epidemiol. paul., São Paulo, v. 8, n. 92, ago. 2011.

COSTA, P; LEITE, R. C. Estratégias de enfrentamento utilizadas por pacientes submetidos a cirurgias mutiladoras. **Revista Brasileira de Cancerologia**, v. 55, n. 4, p. 355-364, 2009.

CRUZ, C. T; BARROS, N. F; HOEHNE, E. L. Evidências sobre o uso de práticas alternativas e complementares no tratamento convencional de neoplasias mamárias. **Revista Brasileira de Cancerologia**, v. 55, n. 3, p. 237-246, 2009.

DEBERT, G. **A reinvenção da velhice**. São Paulo: Edusp, 1999.

DELGADO, L. A. N. **História oral**: memória, tempo, identidades. Belo Horizonte: Autêntica, 2006.

ESCALANTE, C. P; MANZULLO, E. F. Cancer-Related Fatigue: The Approach and Treatment. **J. Gen. Intern. Med.**, v. 24, (Suppl 2), p. 412-416, nov. 2009.

EMILEE, G; USSHER, J. M; PERZ, J. Sexuality after breast cancer: a review. **Maturitas**, v. 66, n. 4, p. 397-407, 2010.

FANGEL, L. M. V. *et al*. Qualidade de vida e desempenho de atividades cotidianas após tratamento das neoplasias mamárias. **Acta Paul. Enferm**; São Paulo, v. 26, n. 1, p. 93-100, 2013.

FECAM – Federação Catarinense de Municípios. **Associações municipais**. [20--]. Disponível em: <http://www.fecam.org.br/home/index.php>. Acesso em: 4 nov. 2013.

FERREIRA, D. B. *et al*. Nossa vida após o câncer de mama: percepções e repercussões sob o olhar do casal. **Rev. Bras. Enferm**; Brasília, v. 64, n. 3, p. 536-544, jun. 2011.

FERREIRA, N. M. L. *et al*. Câncer e Família: compreendendo os significados simbólicos. **Cienc. Cuid. Saúde**, v. 9, n. 2, p. 269-277, abr./jun. 2010.

FERRIGNO, R. Radioterapia no tratamento do câncer de próstata avançado. **Onco&**, São Paulo, p. 28-32, set./out. 2013.

FORTES-BURGOS, A.G; NERI, A.L; CUPERTINO, A. P. F. B. Eventos de vida estressantes entre idosos brasileiros residentes na comunidade. **Estud. psicol. (Natal)**, Natal , v. 14, n. 1, p. 69-75, abr. 2009.

FLEURY, H. J; PANTAROTO, H. S. C; ABDO, C. H. N. Sexualidade em oncologia. **Diagn. Tratamento**, v. 16, n. 2, p. 86-90, 2011.

FRATINI, J; SAUPE, R. G; MASSAROLI, R. A. Referência e contra referência: contribuição para a integralidade em saúde. **Cienc. Cuid. Saúde**, v. 7, n. 1, p. 65-72, jan./mar. 2008.

FREDERICO, M. H. H; CASTRO JÚNIOR, G. Princípios da terapia sistêmica do câncer. In: MARTINS, M. A. *et al* (Org.). **Clínica médica**: doenças hematológicas, oncológicas, doenças renais e quimioterapia. São Paulo: Manole, 2009. p. 511-520.

FREITAS, M. C; MENDES, M. M. R. Condições crônicas de saúde e o cuidado de enfermagem. **Revista Latino-Americana de Enfermagem**, Ribeirão Preto, v. 7, n. 5, p. 131-133, dez. 1999.

FREITAS, M. C; QUEIROZ, T. A; SOUSA, J. A. V. O significado da velhice e da experiência de envelhecer para os idosos. **Rev. Esc. Enferm. USP**, São Paulo, v. 44, n. 2, p. 407-412, 2010.

FREITAG, V. L. *et al*. Benefícios do Reiki em população idosa com dor crônica. **Texto Contexto – Enfermagem**, Florianópolis, v. 23, n. 4, p. 1032-1040, dez. 2014.

FURLAN, V. L. A. *et al*. Qualidade de vida e autoestima de pacientes mastectomizadas submetidas ou não a reconstrução de mama. **Rev. Bras. Cir. Plást**; v. 28, n. 2, p. 264-269, 2013.

FURLANI, R; CEOLIM, M. F. Qualidade do sono de mulheres portadoras de câncer ginecológico e mamário. **Revista Latino-Americana Enfermagem**, Ribeirão Preto, v. 14, n. 6, p. 872-878, dez. 2006.

GERHARDT, T. E. *et al*. Itinerários terapêuticos em situações de pobreza: diversidade e pluralidade. **Cad. Saúde Pública**, v. 22, n. 11, p. 2449-2463, 2006.

GOIS, A. L. B; VERAS, R. P. Informações sobre a morbidade hospitalar em idosos nas internações do Sistema Único de Saúde do Brasil. **Ciência & Saúde Coletiva**, Rio de Janeiro, v. 15, n. 6, set. 2010.

GONÇALVES, L. *et al*. Perfil da família cuidadora de idoso doente/fragilizado do contexto sociocultural de Florianópolis, SC. **Texto & Contexto Enfermagem**, Florianópolis, v. 15, n. 4, dez. 2006.

GONÇALVES, S. R. O. S; ARRAIS, F. M. A; FERNANDES, A. F. C. As implicações da mastectomia no cotidiano de um grupo de mulheres**, Rev. RENE.**, Fortaleza, v. 8, n. 2, p. 9-17, maio/ago. 2007.

GOUVEIA, P. F. *et al*. Avaliação da amplitude de movimento e força da cintura escapular em pacientes de pós-operatório tardio de mastectomia radical modificada. **Fisioter. Pesqui**; São Paulo, v. 15, n. 2, p. 172-176, 2008.

GOZZO, T. O. *et al*. Náuseas, vômitos e qualidade de vida de mulheres com câncer de mama em tratamento quimioterápico. **Ver. Gaúcha Enferm**; v. 34, n. 3, p. 110-116, 2013.

GUERRERO, G. P. *et al*. Relação entre espiritualidade e câncer: perspectiva do paciente. **Rev. Bras. Enferm**; Brasília, v. 64, n. 1, p. 53-59, fev. 2011.

GUTIERREZ, M. *et al*. The cancer and its treatment and its impact on the patients' life: A qualitative study. **Online Brazilian Journal of Nursing**, Niterói, v. 6, jan. 2007.

HORTA, A. L. M; FERREIRA, D. C. O; ZHAO, L. M. Envelhecimento, estratégias de enfrentamento do idoso e repercussões na família. **Rev. Bras. Enferm**; Brasília, v. 63, n. 4, ago. 2010.

HESPANHOL, F. L. *et al*. Manifestações bucais em pacientes submetidos à quimioterapia. **Ciência & Saúde Coletiva**, Rio de Janeiro, v. 15, (Supl. 1), p. 1085-1094, jun. 2010.

HOFFMANN, F. S; MÜLLER, M. C; RUBIN, R. A mulher com câncer de mama: apoio social e espiritualidade. **Mudanças**: Psicologia da Saúde, v. 14, n. 2, p. 143-150, jul./dez. 2006.

IBGE – Instituto Brasileiro de Geografia e Estatística. **Censo 2010**. 2011. Disponível em: <http://www.ibge.gov.br/home/estatistica/populacao/censo2010>.

INCROCCI, L. Radiation therapy for prostate cancer and erectile (dys)function: the role of imaging. **Acta Oncol.**, v. 44, n. 7, p. 673-678, 2005.

JARDIM, V. C. F. S; MEDEIROS, B. F; BRITO, A. M. Um olhar sobre o processo do envelhecimento: a percepção de idosos sobre a velhice. **Rev. Bras. Geriatr. Gerontol**; v. 9, n. 2, p. 25-34, maio/ago. 2006.

KHAN, N. F. R. P; EVANS, J. Defining cancer survivorship: a more transparent approach is needed. **J. Cancer. Surviv.**, v. 6, n. 1, p. 33-36, mar. 2012.

_____; _____. Interpretation and acceptance of the term 'cancer survivor': a United Kingdom-based qualitative study. **Br. J. Cancer**; 8 nov. 2011.

LAMINO, D. A; MOTA, D. F; PIMENTA, C. A. M. Prevalência e comorbidade de dor e fadiga em mulheres com câncer de mama. **Rev. Esc. Enferm. USP**, São Paulo, v. 45, n. 2, p. 508-514, abr. 2011.

LAZARUS, R. S; FOLKMAN, S. **Stress, appraisal and coping**. New York: Springer Publishing, 1984.

LEVEILLE, S. G. Musculoskeletal aging. **Curr. Opin. Rheumatol**; v. 16, p. 114-118, 2004.

LORENCETTI, A; SIMONETTI, A. P. As estratégias de enfrentamento de pacientes durante o tratamento de radioterapia. **Revista Latino-Americana Enfermagem**, v. 13, n. 6, p. 944-950, nov./dez. 2005.

LORENZETO, R. **Mapa localizador de Chapecó, Santa Catarina**. 2006. Disponível em: <https://commons.wikimedia.org/wiki/File:SantaCatarina_Municip_Chapeco.svg>.

LUNN, J. S. Spiritual care in a multi-religious context. **J. Pain. Palliative. Care. Pharmacother**; v. 17, p. 153-166, 2003.

MACHADO, S. M; SAWADA, N. O. Avaliação da qualidade de vida de pacientes oncológicos em tratamento quimioterápico adjuvante. **Texto & Contexto Enfermagem**, v. 17, n. 4, p. 750-757, out./dez. 2008.

MALISKA, I. C. A; PADILHA, M. I. C. S. AIDS: a experiência da doença e a construção do itinerário terapêutico. **Rev. Eletr. Enf.**, v. 9, n. 3, p. 687-699, 2007.

MALUF, M. F. M; MORI, L. J; BARROS, A. C. S. D. O impacto psicológico do câncer de mama. **Revista Brasileira de Cancerologia**, v. 51, n. 2, p. 149-154, 2005.

MANSANO-SCHLOSSER, T; CEOLIM, M. F. Fadiga em idosos em tratamento quimioterápico. **Rev. Bras. Enferm**; v. 67, n. 4, p. 623-629, jul./ago. 2014.

_____; _____. Fatores associados à qualidade do sono de idosos submetidos à quimioterapia. **Revista Latino-Americana Enfermagem**, Ribeirão Preto, v. 20, n. 6, p. 1100-1108, dez. 2012.

MÂNGIA, E. F; MURAMOTO, M. T. Itinerários terapêuticos e construção de projetos terapêuticos cuidadores. **Rev. Ter. Ocup.**, São Paulo, v. 19, n. 3, p. 176-182, set./dez. 2008.

MATOS, J. C; PELLOSO, S. M.; CARVALHO, M. D. B. Prevalência de fatores de risco para o câncer de mama no município de Maringá, Paraná, Brasil. **Revista Latino-Americana Enfermagem**, Ribeirão Preto, v. 18, n. 3, jun. 2010.

MATTOSINHO, M. M. S; SILVA, D. M. G. V. Itinerário terapêutico do adolescente com Diabetes Mellitus tipo 1 e seus familiares. **Revista Latino-Americana Enfermagem**, v. 15, n. 6, p. 1113-1119, 2007.

McKEE JR, A; SCHOVER, L. R. Sexuality rehabilitation. **Cancer**, v. 92, (4 Suppl), p. 1008-1012, 2001.

MEIHY, J. C. S. B. **Manual de história oral**. 5. ed. São Paulo: Loyola, 2005.

_____; HOLANDA, F. **História Oral**: como fazer, como pensar. São Paulo: Contexto, 2007.

MELO, B. P. *et al*. Efeitos da atividade física na capacidade funcional em sobreviventes de câncer. **Revista Acta Brasileira do Movimento Humano**, v. 1, n. 1, p. 42-54, out./dez. 2011.

MENDES, E. V. **As redes de atenção à saúde**. Belo Horizonte: Escola de Saúde Pública de Minas Gerais, 2009.

_____. As redes de atenção à saúde. **Ciência & Saúde Coletiva**, Rio de Janeiro, v. 15, n. 5, p. 2297-2305, ago. 2010.

MENEZES, N. N. T; SCHULZ, V. L; PERES, R. S. Impacto psicológico do diagnóstico do câncer de mama: um estudo a partir dos relatos de pacientes em um grupo de apoio. **Estudos de Psicologia**, v. 17, n. 2, p. 233-240, maio/ago. 2012.

MERCADO-MARTINEZ, F. J; BOSI, M. L. M. **Pesquisa qualitativa de serviços de saúde**. Petrópolis: Vozes, 2004.

MINAYO, M. C. S. Análise qualitativa: teoria, passos e fidedignidade. **Ciência & Saúde Coletiva**, v. 17, n. 3, p. 621-626, 2012.

_____. **Desafio do Conhecimento**: pesquisa qualitativa em saúde. 13. ed. São Paulo: Hucitec, 2013.

_____. **Pesquisa social**: teoria, método e criatividade. 23. ed. Petrópolis: Vozes, 2004.

_____; GUALHANO, Luiza. Envelhecimento: bônus demográfico – o desafio para o setor saúde. **Ciência & Saúde Coletiva**, Rio de Janeiro, v. 18, n. 12, dez. 2013.

MORAES, A. *et al*. Treinamento de força e câncer de mama: uma revisão sistemática. **Revista Brasileira de Prescrição e Fisiologia do Exercício**, São Paulo, v. 8, n. 49, p. 664-673, set./out. 2014.

MORAIS, G. S. N. *et al*. Comunicação como instrumento básico no cuidar humanizado em enfermagem ao paciente hospitalizado. **Acta Paul. Enferm**; São Paulo, v. 22, n. 3, p. 323-327, jun. 2009.

MOREIRA, J. O. Mudanças na percepção sobre o processo de envelhecimento: reflexões preliminares. **Psic.**: Teor. e Pesq., Brasília, v. 28, n. 4, dez. 2012.

MOSCHETA, M. S.; SANTOS, M. A. Grupos de apoio para homens com câncer de próstata: revisão integrativa da literatura. **Ciência & Saúde Coletiva**, Rio de Janeiro, v. 17, n. 5, p. 1225-1233, 2012.

MOTA, D. D. C. F; PIMENTA, C. A. M. Self-report Instruments for Fatigue Assessment: a systematic review. **Res. Theory Nurs. Pract.**, v. 20, n. 1, p. 49-78, 2006.

MOTA, S. M. Q. Imunossenescência: alterações imunológicas no idoso**. RBM**, v. 67, n. 6, jun. 2009.

MULLAN, F. Seasons of Survival: reflections of a physician with cancer. **New England Journal of Medicine**, v. 313, n. 4, p. 270-273, 1985.

MUNIZ, R. M.; ZAGO, M. M. F. A experiência da radioterapia oncológica para os pacientes: um remédio-veneno. **Revista Latino-Americana Enfermagem**, Ribeirão Preto, v. 16, n. 6, p. 998-1004, dez. 2008.

_____; _____; SCHWARTZ, E. As teias da sobrevivência oncológica: com a vida de novo. **Texto Contexto Enferm**; Florianópolis, v. 18, n. 1, mar. 2009.

NICOLUSSI, A. C; SAWADA, N. O. Qualidade de vida de pacientes com câncer de mama em terapia adjuvante. **Revista Gaúcha Enfermagem**, Porto Alegre, v. 32, n. 4, p. 759-766, dez. 2011.

OLIVEIRA, D. R. *et al*. A pessoa idosa vivenciando a condição de um tratamento quimioterápico. **RBCEH**, Passo Fundo, v. 7, Supl. 1, p. 58-70, 2010.

OLIVEIRA, F. S; ZAGO, M. M. F. A experiência do laringectomizado e do familiar em lidar com as consequências da radioterapia. **Revista Brasileira de Cancerologia**, v. 49, n. 1, p. 17-25, 2003.

OLIVEIRA, R. R; MORAIS, S. S; SARIAN, L. O. Efeitos da reconstrução mamária imediata sobre a qualidade de vida de mulheres mastectomizadas. **Rev. Bras. Ginecol. Obstet.**, v. 32, n. 12, p. 602-608, 2010.

OMS – Organização Mundial da Saúde. **Classificação dos Transtornos Mentais e de Comportamento da CID-10**: descrições clínicas e diretrizes diagnósticas. Porto Alegre: Artes Médicas, 1993.

ORTIZ, M. C. A; LIMA, R. A. G. Experiências de familiares de crianças e adolescentes após o término do tratamento contra o câncer: subsídios para o cuidado de enfermagem. **Revista Latino-Americana Enfermagem**, v. 15, maio/jun. 2007.

PANOBIANCO, M. S. *et al*. Mulheres com diagnóstico avançado do câncer do colo do útero: enfrentando a doença e o tratamento. **Revista Brasileira de Cancerologia**, v. 58, n. 3, p. 517-523, 2012.

PERONI, F. M. A. **Itinerários terapêuticos de pacientes com câncer na macrorregião de Campinas, SP**. 2013. Tese (Doutorado em Saúde Coletiva) – Faculdade de Ciências Médicas, Universidade Estadual de Campinas, Campinas, 2013.

PESSINI, L. A espiritualidade interpretada pelas ciências e pela saúde. **Revista o mundo da Saúde**, v. 31, n. 2, abr./jun. 2007.

PINA, F. M.; LUNET, N.; DIAS, M. M. Carcinoma da próstata e envelhecimento: aspectos preocupantes. **Arq. Med.**, v. 20, n. 5-6, set. 2006.

PINHEIRO, C. P. O. *et al*. Participação em grupo de apoio: experiência de mulheres com câncer de mama. **Revista Latino-Americana Enfermagem**, v. 16, n. 4, jul./ago. 2008.

PINHO, A. P. *et al*. Mucosite no paciente em tratamento de câncer. **Science in Health**, São Paulo, v. 1, n. 3, p. 145-160, set./dez. 2010.

PINHO, L. S. *et al*. Câncer de mama: da descoberta à recorrência da doença. **Rev. Eletr. Enf.**, v. 9, n. 1, p. 154-165, 2007.

PINTO, B. K. *et al*. Identidade do homem resiliente no contexto de adoecer por câncer de próstata: uma perspectiva cultural. **Rev. Bras. Enferm**; v. 67, n. 6, p. 942-948, nov./dez. 2014.

PINTO, C; PAIS-RIBEIRO, J. L. Avaliação da espiritualidade dos sobreviventes de cancro: implicações na qualidade de vida. **Rev. Port. Sau. Pub.**, Lisboa, v. 28, n. 1, 2010.

_____; _____. Sobrevivente de câncer: uma outra realidade. **Texto & Contexto Enfermagem**, Florianópolis, v. 16, n. 1, jan./mar. 2007.

PIRES, A. T; SEGRETO, R. A; SEGRETO, H. R. C. Avaliação das reações agudas da pele e seus fatores de risco em pacientes com câncer de mama submetidas à radioterapia. **Revista Latino-Americana Enfermagem**, Ribeirão Preto, v. 16, n. 5, p. 844-849, out. 2008.

RAFIHI-FERREIRA, R; SOARES, M. R. Z. Insônia em pacientes com câncer de mama. **Estud. Psicol. (Campinas)**, Campinas, v. 29, n. 4, p. 597-607, dez. 2012.

RAMOS, B. F; LUSTOSA, M. A. Câncer de mama feminino e psicologia. **Rev. SBPH**, Rio de Janeiro v. 12, n. 1, jun. 2009.

RENNÓ, C. S. N; CAMPOS, C. J. G. Comunicação interpessoal: valorização pelo paciente oncológico em uma unidade de alta complexidade em oncologia. **Rev. Min. Enferm**; v. 18, n. 1, p. 106-115, jan./mar. 2014.

RFCCC – Rede Feminina de Combate ao Câncer de Chapecó. **Organização**. Chapecó, 2014. Disponível em: <http://www.voluntariosonline.org.br/ong/RFCCC>.

ROCHA, L. S. *et al*. O cuidado de si de idosos que convivem com câncer em tratamento ambulatorial. **Texto & Contexto Enfermagem**, Florianópolis, v. 23, n. 1, p. 29-37, jan./mar. 2014.

RODRIGUES, F. S. S; POLIDORI, M. M. Enfrentamento e resiliência de pacientes em tratamento quimioterápico e seus familiares. **Revista Brasileira de Cancerologia**, v. 58, n. 4, p. 619-627, 2012.

RODRIGUES GOMES, A. M. A espiritualidade no aproximar da morte. **Enferm. Glob**; Murcia, v. 10, n. 22, abr. 2011.

RODRIGUES, J. S. M. *et al*. Apoio informacional à família do idoso com câncer. **Revista Espaço para a Saúde**, Londrina, v. 15, n. 1, p. 14-24, abr. 2014.

RODRIGUES, J. S. M. R; FERREIRA, N. M; CALIRI, M. H. L. Caracterização do apoio social percebido pela família do doente adulto com câncer. **Medicina**, Ribeirão Preto, v. 46, n. 3, p. 289-296, 2013.

ROSA, L. M; RADÜNZ, V. Itinerário terapêutico no câncer de mama: uma contribuição para o cuidado de enfermagem. **Rev. Enferm**. **UERJ**, Rio de Janeiro, v. 21, n. 1, p. 84-89, jan./mar. 2013.

ROSCOE, A. J. *et al*. Cancer-Related Fatigue and Sleep Disorders. **Oncologist**; v. 12, n. 1, p. 35-42, 2007.

SALCI, M. A; MARCON, S. S. Após o câncer: uma nova maneira de viver a vida**. Rev. Rene**, Fortaleza, v. 12, n. 2, p. 374-83, abr./jun. 2011.

_____; _____. Itinerário percorrido pelas mulheres na descoberta do câncer. **Esc. Anna Nery Rev. Enferm**; v. 13, n. 3, p. 558-566, jul./set. 2009.

SALES, C. A. *et al*. Sobrevivi ao câncer: análise fenomenológica da linguagem dos sobreviventes. **Texto & Contexto Enfermagem**, Florianópolis, v. 23, n. 4, p. 880-888, out./dez. 2014.

SANTANA, J. J. R. A; ZANIN, C. R. MANIGLIA, J. V. Pacientes com câncer: enfrentamento, rede social e apoio social. **Paidéia**, Ribeirão Preto, v. 18, n. 40, p. 371-384, 2008.

SANTOS, D. B; VIEIRA, E. M. Imagem corporal de mulheres com câncer de mama: uma revisão sistemática da literatura. **Ciência & Saúde Coletiva**, Rio de Janeiro, v. 16, n. 5, p. 2511-2522, maio 2011.

SANTOS, G. A; VAZ, C. E. Grupos da terceira idade, interação e participação social. *In*: ZANELLA, A. V. *et al*. (Org.). **Psicologia e práticas sociais**. Rio de Janeiro: Centro Edelstein de Pesquisas Sociais, 2008. p. 333-346.

SANTOS, J; MOTA, D. F. PIMENTA, C. A. M. Co-morbidade, fadiga e depressão em pacientes com câncer colo-retal. **Rev. Esc. Enferm. USP**, São Paulo, v. 43, n. 4, p. 909-914, dez. 2009.

SANTOS, S. S. C. Concepções teórico-filosóficas sobre envelhecimento, velhice, idoso e enfermagem gerontogeriátrica. **Rev. Bras. Enferm.**, Brasília, v. 63, n. 6, p. 1035-1039, 2010.

SCANNAVINO, C. S. S. A. *et al*. Psico-Oncologia: atuação do psicólogo no Hospital de Câncer de Barretos. **Psicol. USP**, São Paulo, v. 24, n. 1, p. 35-53, abr. 2013.

SCHIMIDT, T. C. G; SILVA, M. J. P. Percepção e compreensão de profissionais e graduandos de saúde sobre o idoso e o envelhecimento humano. **Rev. Esc. Enferm. USP**, São Paulo, v. 46, n. 3, jun. 2012.

SCHNEIDER, F. Prevenção e tratamento de radiodermatite: uma revisão integrativa. **Cogitare Enfermagem**, v. 18, n. 3, p. 579-586, jul./set. 2013.

SCHOLZE, A. S.; SILVA, Y. F. Riscos Potenciais à Saúde em Itinerários de Cura e Cuidado. **Cogitare Enfermagem**, v. 10, n. 2, p. 9-16, 2005.

SEVERO, I. M; GORINI, M. I. P.C. Alterations in the way of living of elderly people with cancer. **Online Brazilian Journal of Nursing**, Niterói, v. 8, n. 2, jul. 2009.

SILVA, C. A. *et al*. Vivendo após a morte de amigos: história oral de idosos. **Texto & Contexto Enfermagem**, Florianópolis, v. 16, n. 1, p. 97-104, jan./mar. 2007.

SILVA, G; SANTOS, M. A. Estressores pós-tratamento do câncer de mama: um enfoque qualitativo. **Revista Latino-Americana Enfermagem**, Ribeirão Preto, v. 18, n. 4, ago. 2010.

SILVA, L. C. Câncer de mama e sofrimento psicológico: aspectos relacionados ao feminino**. Psicologia em Estudo**, Maringá, v. 13, n. 2, p. 231-237, abr./jun. 2008.

SILVA, L. F. *et al*. Família e redes sociais: o uso das práticas populares no processo saúde e doença. *In*: SILVA, Y. F; FRANCO, M. C. (Org.). **Saúde e doença**: uma abordagem cultural da Enfermagem. Florianópolis: Papa livro, 1996. p. 75-96.

SILVA, P. **Validação de conteúdo das características definidoras do diagnóstico de enfermagem fadiga no paciente oncológico**. 2011. Dissertação (Mestrado em Enfermagem) – Universidade Federal do Rio Grande do Sul, Porto Alegre, 2011.

SILVA, P. A; RIUL, S. S. Câncer de mama: fatores de risco e detecção precoce. **Rev. Bras. Enferm**; Brasília, v. 64, n. 6, p. 1016-1021, dez. 2011.

SILVA, Gisele da; SANTOS, Manoel Antônio dos. "Será que não vai acabar nunca?": perscrutando o universo do pós-tratamento do cancêr de mama. **Texto & contexto Enfermagem**; Florianópolis , v. 17, n. 3, p. 561-568, set. 2008

SILVA, P; GORINI, M. I. Validação das características definidoras do diagnóstico de Enfermagem: fadiga no paciente oncológico. **Revista Latino-Americano Enfermagem**, Ribeirão Preto, v. 20, n. 2, p. 504-510, 2012.

SILVA, S. D. *et al*. Representações sociais de mulheres mastectomizadas e suas implicações para o autocuidado. **Rev. Bras. Enferm**; Brasília, v. 63, n. 5, p. 727-734, out. 2010.

SILVA, S; AQUINO, T. A; SANTOS, R. M. O paciente com câncer: cognições e emoções a partir do diagnóstico. **Rev. Bras. Ter. Cogn**; Rio de Janeiro, v. 4, n. 2, dez. 2008.

SILVA, V. C. E; ZAGO, M. M. F. A revelação do diagnóstico de câncer para profissionais e pacientes. **Rev. Bras. Enferm**; Brasília, v. 58, n. 4, p. 476-480, ago. 2005.

SILVA, V. P; BARROS, D. D. Método história oral de vida: contribuições para a pesquisa qualitativa em terapia ocupacional. **Rev. Ter. Ocup**; São Paulo, v. 21, n. 1, p. 68-73, jan./abr. 2010.

SISSON, M. C. *et al*. Satisfação dos usuários na utilização de serviços públicos e privados de saúde em itinerários terapêuticos no sul do Brasil. **Interface**: Comunic., Saúde, Educ., Botucatu, v. 15, n. 36, jan./mar. 2011.

SOARES, L. C; KLERING, S. T; SCHWARTZ, E. Cuidado transcultural a clientes oncológicos em tratamento quimioterápico e a seus familiares. **Cienc. Cuid. Saúde**, v. 8, n. 1, p. 101-108, jan./mar. 2009.

SOARES, L; SANTANA, M. G; MUNIZ, R. M. O fenômeno do câncer na vida de idosos. **Cienc. Cuid. Saúde**, v. 9, n. 4, p. 660-667, out./dez. 2010.

SOARES, W. E. N. Câncer no idoso: o que há de novo? **Revista Prática Hospitalar**, ano 7, n. 39, maio/jun. 2005.

SOLANA, C. A. Aspectos psicológicos en el paciente superviviente. **Oncologia**, v. 28, n. 3, p. 151-163, 2005.

SOUZA, R. *et al*. Avaliação antropométrica em idosos: estimativas de peso e altura e concordância entre classificações de IMC. **Rev. Bras. Geriatr. Gerontol.**, Rio de Janeiro, v. 16, n. 1, mar. 2013.

SOUZA, R. F; MATIAS, H. A; BRÊTAS, A. C. P. Reflexões sobre envelhecimento e trabalho. **Ciência & Saúde Coletiva**, Rio de Janeiro, v. 15, n. 6, set. 2010.

SPEDO, S. M; PINTO, N. R. S; TANAKA, O. Y. O difícil acesso a serviços de média complexidade do SUS: o caso da cidade de São Paulo, Brasil. **Physis**, Rio de Janeiro, v. 20, n. 3, p. 953-972, 2010.

STUMM, E. M. F. *et al*. Vivências de idosos submetidos à prostatectomia por câncer: subsídios para o cuidado de enfermagem. **Textos & Contextos**, Porto Alegre, v. 9, n. 1, p. 89-102, jan./jun. 2010.

TAVARES, J. S. C; TRAD, L. A. B. Estratégias de enfrentamento do câncer de mama: um estudo de caso com famílias de mulheres mastectomizadas. **Ciência & Saúde Coletiva**, Rio de Janeiro, v. 15, Supl. 1, jun. 2010.

_____; _____. Metáforas e significados do câncer de mama na perspectiva de cinco famílias afetadas. **Cad. Saúde Pública**, Rio de Janeiro, v. 21, n. 2, abr. 2005.

TEIXEIRA, J. J. V; LEFÈVRE, F. Significado da intervenção médica e da fé religiosa para o paciente idoso com câncer. **Ciência & Saúde Coletiva**, Rio de Janeiro, v. 13, n. 4, ago. 2008.

THOMPSON, P. **A voz do passado**: História Oral. Rio de Janeiro: Paz e Terra, 1992.

TRUFELLI, D. C. *et al*. Análise do atraso no diagnóstico e tratamento do câncer de mama em um hospital público. **Rev. Assoc. Med. Bras.**, São Paulo, v. 54, n. 1, p. 72-76, fev. 2008.

VERAS, R. Envelhecimento populacional contemporâneo: demandas, desafios e inovações. **Revista Saúde Pública**, v. 43, n. 3, p. 548-54, 2009.

_____. Estratégias para o enfrentamento das doenças crônicas: um modelo em que todos ganham. **Rev. Bras. Geriatr. Gerontol.**, Rio de Janeiro, v. 14, n. 4, p. 779-86, 2011.

_____. Gerenciamento de doença crônica: equívoco para o grupo etário dos idosos. **Revista Saúde Pública**, v. 46, n. 6, p. 929-34, 2012.

VIDOTTI, J. F; COMIN, F. S; SANTOS, M. A. Qualidade de vida em sobreviventes de longo prazo ao câncer de mama: análise da produção científica. **Revista Psicologia**: Teoria e Prática, São Paulo, v. 15, n. 3, p. 49-68, set./dez. 2013.

VIDOTTI, J. F.; SCORSOLINI-COMIN, Fabio; SANTOS, Manoel Antônio dos. Qualidade de vida em sobreviventes de longo prazo ao câncer de mama: análise da produção científica. **Psicol. Teor. Prat.**, São Paulo, v. 15, n. 3, dez. 2013.

VIEIRA, G. B. *et al*. Impacto do câncer na autoimagem do indivíduo: uma revisão integrativa. **Revista Baiana de Enfermagem**, Salvador, v. 26, n. 2, p. 533-540, maio/ago. 2012.

VISENTIN, A; LABRONICI, L; LENARDT, M. H. Autonomia do paciente idoso com câncer: o direito de saber o diagnóstico. **Acta Paul. Enferm**; São Paulo, v. 20, n. 4, p. 509-513, dez. 2007.

VISENTIN, A. **O itinerário terapêutico**: história oral de idosos com câncer. 2008. 146 f. Dissertação (Mestrado em Enfermagem) – Universidade Federal do Paraná, Curitiba, 2008.

VISENTIN, A; LENARDT, M. H. O itinerário terapêutico: história oral de idosos com câncer. **Acta Paul. Enferm.**, São Paulo, v. 23, n. 4, p. 486-492, 2010.

VISONÁ, F; PREVEDELLO, M. SOUZA, E. N. Câncer na família: percepções de familiares. **Revista de Enfermagem da UFSM**, Santa Maria, jan./abr. 2012.

WHITAKER, M. C. O. *et al*. A vida após o câncer infantojuvenil: experiências dos sobreviventes. **Rev. Bras. Enferm**; Brasília, v. 66, n. 6, dez. 2013.

ZENEVICZ, L; MORIGUCHI, Y; MADUREIRA, V. S. F. A religiosidade no processo de viver envelhecendo. **Rev. Esc. Enferm. USP**, São Paulo, v. 47, n. 2, p. 433-439, abr. 2013.

APÊNDICES

APÊNDICE A

Artigo Científico

Vivências de idosos sobreviventes: estratégias de enfrentamento utilizadas no processo de viver com e além do câncer.

Angela Maria Brustolin[1], Fátima Ferretti[2]

[1] Mestranda pelo Programa de Mestrado em Ciências da Saúde da Universidade Comunitária da Região de Chapecó (Unochapecó). E-mail: <angelabrustolin@yahoo.com.br>.

[2] Doutora em Saúde Coletiva. Docente pelo Programa de Mestrado em Ciências da Saúde da Universidade Comunitária da Região de Chapecó (Unochapecó). E-mail: <>.

Resumo

O estudo objetiva conhecer as estratégias de enfrentamento utilizadas pelo idoso no processo de viver com e além do câncer. Trata-se de uma pesquisa qualitativa, centrada no método da história oral temática. Após as etapas de transcrição, textualização e transcriação, as histórias passaram por análise de conteúdo temática, que resultou na construção de cinco categorias: Família e cuidado como estratégia de enfrentamento e suporte diante do câncer; Espiritualidade: a fé e a esperança como suporte para a cura; Trabalho, lazer e convívio social: manter-se ativo e interação para enfrentar essa etapa de vida; Informação como estratégia de cuidado e prevenção; Pensamentos Positivos e Otimismo no enfrentamento do câncer. As estratégias de enfrentamento utilizadas pelos idosos sobreviventes são singulares e ao mesmo tempo multifacetadas, uma vez que cada ser tem sua própria maneira de olhar e enfrentar as dificuldades impostas pela doença oncológica nesta etapa de vida.

Palavras-chaves: Vivências. Idoso. Câncer. Sobrevivência.

Introdução

O processo estressante, desde a suspeita diagnóstica de um câncer até a reabilitação e reajuste psíquico do paciente, requer que o sujeito idoso construa, ou busque, entre aqueles que já possuem, mecanismos para enfrentar esta situação[1].

O enfrentamento caracteriza-se por um conjunto de mudanças cognitivas e comportamentais, nas quais os indivíduos lidam com as exigências internas ou externas, avaliadas como estressantes em sua relação ao ambiente. Após avaliação inicial do evento considerado estressante pelo indivíduo, ele busca desenvolver estratégias e comportamentos que têm como função minimizar os danos e perdas, ao mesmo tempo que aumenta a sua possibilidade de recuperação e bem-estar[2].

Também é definido como um processo através do qual o indivíduo administra as demandas da relação pessoa-ambiente que são avaliadas como estressantes e as emoções que elas geram[1].

O processo de enfrentar uma doença ameaçadora à vida e cerceada por tanto estigma como o câncer busca produzir comportamentos que aumentem o bem-estar psicológico e reduzam o possível desequilíbrio causado pelo impacto da doença, de modo que a pessoa possa suportá-la e possa lidar consigo mesma de maneira mais positiva. Neste estudo, observamos, a partir das histórias orais dos idosos que colaboraram com o estudo, que as estratégias de enfrentamento utilizadas apresentavam elementos comuns, e, ao mesmo tempo, diferentes, próprios da experiência que cada um[1].

Após avaliação inicial do evento como estressante, são desenvolvidas estratégias, comportamentos manifestos ou não, que têm como objetivos minimizar a ação das condições ambientais que causam danos e perdas ao indivíduo e, simultaneamente, aumentar a sua possibilidade de recuperação e bem-estar[2]. Adaptar-se ou não a um dado acontecimento e enfrentar situações semelhantes de formas bastante diversificadas dependem de inúmeros fatores que englobam aspectos culturais, emocionais, vivências anteriores e características pessoais[3].

Com base nesses aspectos, objetivamos conhecer as estratégias de enfrentamento utilizadas pelo idoso no processo de viver com e além do câncer, com o intuito de subsidiar novos olhares acerca da integralidade do cuidado para os sobreviventes.

Metodologia

Trata-se de pesquisa qualitativa, centrada no método da história oral temática. A história oral é definida como uma prática social possivelmente geradora de mudanças, que transformam tanto o conteúdo quanto a finalidade, pois a história oral altera o enfoque da própria vivência e revela novos campos de investigação, podendo transpor barreiras emocionais como as encontradas nas vivências de idosos durante e após o tratamento oncológico[4].

A pesquisa teve como cenário uma cidade do oeste de Santa Catarina. Os colaboradores do estudo foram quatro idosos, dois homens sobreviventes ao câncer de próstata, com idades de 76 e 81 anos, e duas mulheres sobreviventes ao câncer de mama, uma com 73 e outra com 74 anos. Os colaboradores foram selecionados mediante aos seguintes critérios: residir na cidade de contexto do estudo, ter acima de 60 anos, ter comprovação do câncer por meio de biópsia com diagnóstico de câncer de mama e de câncer de próstata, conhecimento do diagnóstico e do tratamento realizado, ter sobrevivido mais de cinco após o término do tratamento oncológico de quimioterapia, radioterapia e/ou cirurgia, sem aparecimento de sinais e sintomas de recidiva do câncer. Todos foram selecionados por meio de pesquisa em prontuários no ambulatório de oncologia de referência da cidade do estudo e, posteriormente, realizado contato telefônico para dar entrada no campo.

Após autorização do termo de consentimento livre e esclarecido, utilizamos como instrumento de coleta de dados a entrevista semiestruturada e em profundidade. Foram realizados cinco encontros com cada colaborador, sendo o primeiro para uma aproximação inicial, o segundo, o terceiro e o quarto para a realização da entrevista e o quinto para a validação das entrevistas.

Na etapa da elaboração do documento escrito ocorreu a materialização do discurso oral, em que acontece a passagem do código oral para o código escrito e em seguida as etapas de transcrição, textualização e transcriação[5]. Como método de análise das informações, optamos pela análise de conteúdo temática[6].

Os colaboradores autodenominaram-se por subjetivos relacionados a mecanismos de enfrentamento, e foram identificados por estes nomes. O projeto de pesquisa foi submetido ao Comitê de Ética em Pesquisa da Universidade Comunitária de Chapecó (UNOCHAPECÓ) e aprovado sob Parecer n. 909.718, de 9 de dezembro de 2014.

Apresentação e discussão dos resultados

Após etapas de transcrição, textualização e transcriação, as histórias passaram por análise de conteúdo temática com posterior construção de cinco categorias de análise: Família e cuidado como estratégia de enfrentamento e suporte diante do câncer; Espiritualidade: a fé e a esperança como suporte para a cura; Trabalho, lazer e convívio social: manter-se ativo e interação para enfrentar essa etapa de vida; Informação como estratégia de cuidado e prevenção; Pensamentos Positivos e Otimismo no enfrentamento do câncer.

Suporte familiar: mecanismo de cuidado e superação do câncer

A ajuda, o apoio e o cuidado da família foram ressaltados como estratégias de enfrentamento utilizadas por todos os colaboradores diante das dificuldades impostas pelo câncer e seu tratamento. A presença ativa e cuidadora da família certamente foi primordial para a superação da doença e do tratamento oncológico, e impediu que o idoso apresentasse sentimentos de abandono e solidão. Neste contexto, a família é considerada a fonte renovadora de forças para enfrentar as adversidades impostas pelo câncer. Esses aspectos encontram-se evidenciados nas falas a seguir:

"A minha família também me ajudou a enfrentar, me cuidaram, sem eles eu não teria conseguido [...] nunca me deixaram sozinho. Sempre tiveram muito carinho e atenção comigo então isso me ajudou, vejo idosos amigos meus que a família os deixou para trás, tinham colegas de tratamento que iam sozinhos, estes morreram antes, porque faltou o amor da família [...]". (Força, 76 anos).

"[...] o que me ajudou enfrentar foi a família, se eles não estivessem comigo, teria desistido de tudo, eles me ajudaram pensar para frente, ser mais otimista, me ajudavam a me alimentar melhor, me levavam passear, se não fosse pela ajuda deles, como eu poderia resistir?! O amor que recebi [...] fez com que eu me salvasse". (Família, 73 anos).

"A minha família também foi fundamental para que eu vencesse e enfrentasse as dificuldades impostas pelo câncer [...]. Nunca me senti sozinha, sempre tive muito apoio da minha família, dos meus filhos, meu marido, e minha irmã que teve câncer me acompanhou em todos os passos e foi minha amiga de todas as horas". (Garra, 74 anos).

A família tem papel relevante junto ao paciente no enfrentamento da doença, incluindo o tratamento e as hospitalizações. Os familiares irão conviver com o paciente nessa trajetória

de descobrimento e terapêutica da neoplasia, sendo um suporte para as perdas e limitações que a doença impõe[7].

Em um estudo sobre estratégias de enfrentamento utilizadas por paciente oncológico submetidos à cirurgia mutiladora, foi identificado que o apoio da família é um dos principais recursos externos do paciente para o desenvolvimento de estratégias de enfrentamento, já que, enquanto o paciente luta contra a doença, tentando lidar melhor com o estresse, a família tem um importante papel em apoiar as mudanças que ocorrem com ele, evitando os fatores desnecessários de estresse ou ajudando-o enfrentar as situações adversas[1].

Tavares e Trad[2], em um estudo com mulheres mastectomizadas, apontam que a participação familiar pode contribuir para que o paciente lide melhor com o estresse associado aos tratamentos como quimioterapia e mastectomia, cujas implicações estéticas podem gerar sérias alterações na autoimagem e sofrimento.

Barros e Lopes[8], em um estudo com 12 mulheres diagnosticadas com câncer invasivo do colo do útero, identificaram que o suporte familiar em um momento tão difícil foi de suma importância para que as participantes da pesquisa tomassem as decisões e não desistissem de viver.

Dessa forma, é de fundamental importância chamar a atenção dos profissionais que atuam em oncologia quanto à necessidade de voltarem sua atenção também à família, considerando o sofrimento desta em toda a sua complexidade, atentando para a singularidade da experiência da doença de cada paciente e família, sem perder de vista o caráter coletivo das demandas apresentadas, na perspectiva da qualidade da assistência prestada[9].

Neste estudo, os idosos sobreviventes ao câncer deixam claro que lutar contra o câncer é uma batalha que envolve a família como um todo, e nessa direção ser abandonado e não cuidado pelo núcleo familiar minimizaria a possibilidade de sucesso nessa longa caminhada que incluiu, desde exames, tratamentos agressivos e, para aqueles que resistiram, o tão almejado diagnóstico de cura, até o período de sobrevivência. Quando a família se reconhece como elemento de apoio e responsável pela manutenção de uma estrutura de suporte adequado, oferecendo afeto e estímulo ao autocuidado e nos fazeres domésticos, e auxilia na tomada de decisões, influencia o modo como o doente enfrenta a doença[10].

Na perspectiva de Carvalho[11], o impacto de uma doença como o câncer não afeta apenas o sujeito enfermo, mas estende-se a todo o universo familiar, impondo mudanças, exigindo reorganização na dinâmica familiar para incorporar, às atividades cotidianas, os cuidados que a doença e o tratamento do paciente exigem. Neste sentido, há necessidade dos profissionais de saúde, na assistência oncológica, tomarem também a família como objeto de

cuidado, considerando seus limites e possibilidades de enfrentamento à doença, sendo fundamental a necessidade de construção de espaços para a participação da família, durante todo o processo de tratamento do paciente, em que ela possa aprender a cuidar, mas também ser cuidada, na perspectiva de uma assistência integral e de qualidade.

Rodrigues *et al.*[12] complementam que incluir a família nas ações de saúde é partilhar o conhecimento e as decisões, para que um espaço seja criado, onde possam verbalizar sentimentos e identificar dificuldades, e assim tornar possível mobilizar fontes de apoio, de informações e de busca por soluções. A premissa de que a família é uma unidade requer que seus membros sejam reconhecidos como foco de cuidado e carentes de apoio social. Conhecer o potencial da família na assistência ao doente com câncer facilita a colaboração entre ela e os profissionais de saúde. O respeito a sua individualidade e o planejamento de cuidados que atendam suas reais necessidades são fundamentais para que o apoio social seja recebido.

Espiritualidade: a fé e a esperança como suporte para superar e buscar a sobrevivência

Nesta estratégia de enfrentamento é possível visualizar que todos os colaboradores encontraram na espiritualidade um suporte para superar as dificuldades impostas pelo câncer e seu tratamento, além disto, a fé e a esperança permeiam este processo de luta pela cura da doença, como verifica-se nas falas a seguir:

"O que tenho certeza que também me ajudou foram as promessas, rezava bastante, para Nossa Senhora, fazia o terço e minhas orações todos os dias, também ia sempre à igreja todos os domingos e rezava todos para melhorar [...]. Tem que acreditar em Deus, se não acreditar em Deus vai acreditar em quem?" (Fé, 81 anos).

"A espiritualidade me ajudou [...] eu tinha um crucifixo que minha mãe me deu quando eu casei e, com aquele crucifixo na mão, eu só pedia Jesus que me deixasse viver um pouco mais [...]". (Família, 73 anos).

Na perspectiva de Pessini[13], a espiritualidade é uma construção formada por fé e sentido. O elemento "fé" está frequentemente associado à religião e às crenças religiosas, ao passo que o componente "sentido" parece ser um conceito mais universal, que pode existir tanto em pessoas que seguem uma determinada religião como nas que não têm nenhuma referência religiosa. Na perspectiva desse autor, a espiritualidade é uma construção formada por fé e sentido.

A religião é considerada fator significante no sistema de crenças relacionadas à saúde e doença, tendo forte influência nas percepções, atitudes e crenças relacionadas ao processo

de adoecer e buscar a cura. Os profissionais de saúde necessitam reconhecer as múltiplas percepções relacionadas à doença e morte, compartilhadas pelas diferentes religiões para, efetivamente, poderem compreender, acessar e atender esferas espirituais do cuidar, integrando mente, corpo e espiritualidade. Sua importância para a enfermagem é abrir possibilidades de entender e aceitar que o outro é um ser permeado por crenças baseadas em suas respectivas religiões[14].

Em estudo realizado por Guerrero *et al.*[15], com 14 pacientes com câncer em tratamento quimioterápico, foi identificado que a espiritualidade é uma estratégia de enfrentamento que o paciente utiliza para superar essa fase e/ou viver com o câncer, já que o próprio paciente poderá atribuir significado ao seu processo saúde-doença, em busca da sobrevivência e, com apego a fé, poderia minimizar o seu sofrimento ou obter maior esperança na cura durante o tratamento.

Em seu estudo com pacientes pós-cirúrgicos oncológicos, Costa e Leite[1] identificaram que o suporte religioso foi a estratégia de enfrentamento mais utilizada pelos participantes, que relataram rezar e fazer promessas como maneiras de expressar sua fé em Deus e a busca de santidades da Igreja católica, populares no Brasil, para ajustarem-se melhor à situação de doença. Segundo essas autoras, a espiritualidade é uma construção da personalidade de cada indivíduo, uma expressão da sua identidade e efeitos em função da história pessoal, experiências e aspirações. Por essa razão, a religião diminui o sofrimento, pois permite mudar a perspectiva subjetiva, em que o paciente e a comunidade vivenciam a doença grave.

Isso corrobora com o presente estudo, no qual os relatos demonstram que a espiritualidade e a fé contribuíram de uma forma positiva para o enfrentamento das dificuldades e momentos de tristeza que envolveram no processo de descoberta e tratamento do câncer, o que fica claro nas falas a seguir:

"Foi importante a busca de Deus, tive sempre muita fé de que iria melhorar, estou ainda nesse mundo por causa da fé e da esperança que sempre tive e que nunca perdi. Isso foi o que mais me fortaleceu". (Família, 73 anos).

"O câncer e seu tratamento deixaram sequelas sim, foi uma dor, uma doença, um drama que aconteceu na minha vida, deixa marcas. A espiritualidade fortalece a confiança em Deus e na vida ajuda enfrentar os momentos mais difíceis". (Garra, 74 anos).

Neste contexto, é necessário entender que os termos "espiritualidade" e "religião" estão relacionados, mas, apesar de muitas vezes serem utilizados como sinônimos, esses conceitos não apresentam as mesmas características. Como vemos na fala da colaboradora Garra, logo a seguir, espiritualidade é mais ampla e pessoal, está relacionada a um conjunto

de valores íntimos, completude interior, harmonia, conexão com os outros; estimula um interesse pelos outros e por si; uma unidade com a vida, a natureza e o universo. É aquilo que dá sentido à vida, independentemente de sua religião, e, dessa maneira, produz capacidade de suportar sentimentos debilitantes de culpa, raiva e ansiedade; além disso, os aspectos espiritualistas podem mobilizar energias positivas e melhorar a qualidade de vida das pessoas. Portanto:

"[...] sentia que alguém caminhava ao meu lado, era uma força maior, que me impulsionava a seguir [...]. Pode ser filosofia minha, mas eu sentia essa mão divina e disso eu tirava a minha fé e a espiritualidade de que eu precisava para vencer os momentos difíceis, foi isso que me levou para cima, a espiritualidade, acima de tudo, foi o ponto forte que me permitiu enfrentar. Rezei muito nesse tempo, como nunca, acreditava na medicina, mas acima de tudo em Deus". (Garra, 74 anos).

Complementando, para alcançar o espiritual, uma pessoa não necessita pertencer a uma religião ou ir à igreja continuamente, ou seja, um sistema de crenças organizado e compartilhado por um grupo e que inclui a existência de uma força divina ou um ser superior, com propostas de normas, ideias e rituais[15], como bem expressa em sua história o colaborador Força.

"[...] sempre tive muita fé, esperança em melhorar, eu rezava muito, conversava com Deus, pedia para ficar bom, para sair dessa [...]. Eu acompanhava a novena com toda devoção e botava o copo de água ali, na frente da televisão e tomava a água benta [...]. Eu na igreja pouco vou, eu não vou muito. Mas em casa minhas devoções eu faço sempre [...]". (Força, 76 anos).

Todos os colaboradores relataram a prática e a busca de orações. Dessa forma, a prática religiosa auxilia na redução da ansiedade, aumenta as esperanças, abre portas para a imensidão e o significado da existência. As preces/orações podem ser de agradecimento ou súplica, feitas em silêncio ou não, com o coração alegre ou pesaroso. É uma experiência que enaltece, pois de qualquer maneira há necessidade de agradecer a Deus por tudo, pela possibilidade de aprendizado de seres espirituais vivendo na terra[16].

Em estudo realizado com mulheres após o tratamento para o câncer de mama, juntamente com seus parceiros, identificou-se a relação com Deus ou com mundo divino como uma estratégia de enfrentamento das dificuldades durante e após a terapêutica oncológica. O estudo chama a atenção para possibilidade de reflexão e entendimento sobre estes mecanismos de ajuda para os doentes e seus acompanhantes e como uma ferramenta de diálogo entre cuidadores e cuidados, não enquanto um discurso moralizador, mas como mais

uma possibilidade de auxílio na aceitação e superação da doença, o que constitui uma assistência interdisciplinar que construir novos sentidos para o câncer e, até mesmo, possibilidades para que eles se sintam participantes do processo de superação da doença[26].

A espiritualidade e a fé em Deus são tão necessárias quanto são outros modos de enfrentamento; os idosos, colaboradores deste estudo, demonstram, através de seus relatos, que a dimensão espiritual ocupa um lugar de destaque em suas histórias. Estas afirmações denotam o quanto é imprescindível conhecer a espiritualidade dos usuários ao planejar o cuidado. Acreditamos que o alívio do sofrimento acontece na medida em que a fé religiosa permite transformações e influências positivas, independentemente da religião de cada participante. Desta forma, a sensibilidade e a consciência do profissional de saúde em reconhecer a espiritualidade como estratégia de enfrentamento podem promover o cuidado espiritual de forma integral e humanizada.

Trabalho, Lazer e Convívio Social: manter-se ativo para enfrentar o câncer

Os colaboradores do estudo, ao relatar sua trajetória de viver com o câncer, destacaram que o trabalho, o lazer e o convívio social lhes permitiram construir formas para enfrentar o processo de tratamento oncológico. Além disso, a busca de atividades a fim de manterem-se ativos como cuidar do jardim e das plantas emerge nas seguintes falas:

"Gosto de ficar na sala assistindo televisão e mateando, de assistir a missa, novelas, filmes e jogos de futebol [...]. Também gosto de andar pelo terreno e de trabalhar no jardim, no pomar tenho jabuticabeira e caquizeiro". (Força, 76 anos).

"Gosto de fazer as coisas da casa e principalmente lidar no jardim, quando fiquei doente, meu jardim ficou feio, as flores morreram, agora depois que tudo acabou, cuido das flores e meu jardim voltou a viver de novo". (Família, 73 anos).

O lazer, configurado como atividade que visa o divertimento, entretenimento e distração, foi destacado como elemento de grande importância para os pacientes diagnosticados com câncer e pode ser visto como um poderoso recurso terapêutico. O lazer é uma forma de buscar a cura da doença, visto que, ao se distrair, a mente é ocupada de forma prazerosa, afastando os pensamentos persistentes e negativos quanto à doença[17]. Isso é destacado na fala da colaboradora Garra:

"Lentamente fui voltando às minhas atividades de lazer também, como o jogo de cartas, aos encontros com as amigas, as atividades de scrapbook e bordado". (Garra, 74 anos).

Rodrigues e Polidori[18], em estudo com pacientes oncológicos submetidos a tratamento quimioterápico, identificaram que os efeitos colaterais do tratamento interferem nas suas relações familiares e sociais, como forma de enfrentamento. Esses buscaram distrair-se com o trabalho, passeios, passatempos de costume; cuidado com as plantas e assistir televisão.

A busca de atividades a fim de manter-se ativos aparentemente diminui a sensação de estar doente, à medida que o idoso busca formas e alternativas de interação social, as atividades em grupo fortalecem a autoestima e autocuidado em busca de uma vida saudável e ativa.

Para Veras[19], a maioria das doenças crônicas dos idosos tem seu principal fator de risco na própria idade, como é o caso da doença oncológica, no entanto, esta longevidade não impede que o idoso possa conduzir sua própria vida de forma autônoma e decidir sobre seus interesses. Esse idoso, que mantém sua independência e autodeterminação – capacidade de o indivíduo poder exercer sua autonomia –, deve ser considerado um idoso saudável, ainda que apresente uma ou mais doenças crônicas.

Isto vem ao encontro das diretrizes básicas da Política Nacional de Saúde da Pessoa Idosa[20], que traz em suas diretrizes as preocupações com a promoção do envelhecimento saudável, com a manutenção e a melhoria, ao máximo, da capacidade funcional dos idosos, com a prevenção de doenças, com a recuperação da saúde dos que adoecem e com a reabilitação daqueles que venham a ter a sua capacidade funcional restringida. Contudo, no presente estudo, os idosos colaboradores não citaram redes de apoio para a reabilitação ou enfrentamento da doença crônica, e sim apenas estratégias próprias que lhes trouxessem satisfação pessoal, o que, de certa forma, demonstram autonomia na busca do bem viver após o câncer, como demonstrado na fala a seguir:

"[...] quando eu estava triste, durante o tratamento, o que me ajudava enfrentar era o serviço, o trabalho, quando saía e saio para plantar, carpir e cuidar da plantação me ajuda, não penso em outra coisa, isso me distrai, além de eu fazer exercício e gastar energia [...] de tarde eu vou jogar um baralho para me entreter aí a gente esquece de tudo, se a gente fica ali "encorujado" é pior, tem que ter coisas para ocupar a cabeça vou no bar todas as tardes, menos na segunda-feira [...]". (Fé, 81 anos).

Neste contexto, é possível perceber que cada colaborador, à sua maneira, buscou formas positivas e saudáveis para obter satisfação e bem-estar no momento presente, o que demonstram a expressão da identidade e o propósito da vida de cada um mediante a própria história, experiências e aspirações. Neste cenário seriam fundamentais as redes de apoio

multiprofissionais, na medida em que poderiam fortalecer e fazer com que os usuários do sistema de saúde pudessem reconhecer tais mecanismos de enfrentamento.

Otimismo e coragem: uma nova forma de olhar e enfrentar o câncer

Dentre as estratégias de enfrentamento elaboradas pelos idosos, apresentamos a importância de positividade e força de vontade como mecanismos próprios e comuns aos colaboradores do estudo, estes relatos emergem nas seguintes falas:

"[...] sempre fui positivo e nunca pensei em coisas ruins. Sempre encarei de frente meus problemas. Acho que o que me ajudou a enfrentar o tratamento do câncer foi primeiramente eu mesmo, eu me ajudei muito, minha esperança e força de vontade, me ajudei. Sempre achei que tudo tem solução e fui em frente, sem desanimar, porque desanimar é pior, aí que as coisas não dão certo mesmo". (Força, 76 anos).

"Diante de tudo o que já havia passado, diante de todas as dificuldades que enfrentei, não que eu não estivesse doída, mas parece que eu precisava levar a vida um pouco mais leve [...] sempre fui muito otimista, brincalhona, sempre vejo o lado positivo das coisas, quem sabe até as coisas aconteceram para dar outro rumo na vida, nada é por acaso". (Garra, 74 anos).

Estudo realizado por Rodrigues e Polidori[18], com pacientes oncológicos hospitalizados, identificou que fazer uso de otimismo, coragem, confiança, fé e pensamento positivo na hora de superar as dificuldades impostas pelo tratamento quimioterápico se apresentam como um forte mecanismo de enfrentamento. Entre os fatores protetores utilizados pelos pacientes e seus familiares estão questões pessoais, crenças e valores, coragem, fé, pensamento positivo e vontade de cura. Além disso, para superar a doença, os pacientes fazem o uso da coragem e também do otimismo, da confiança, fé e pensamento positivo para superar as dificuldades impostas pelo tratamento do câncer.

Torna-se interessante perceber que nem todos os idosos enfrentaram as dificuldades imposta pelos tratamento da mesma maneira, o que pode indicar que o enfrentamento pode estar diretamente relacionado às suas vivências anteriores e às diferenças individuais de cada um e, que em muitas vezes, o câncer foi apenas um evento, diante de outras dificuldades que a vida lhes impôs, como é o caso do colaborador Força, que no decorrer de sua trajetória de vida enfrentou, segundo ele, situações mais difíceis que o câncer:

"Perdi minha esposa cedo, amava muito ela, depois não gostei de mais ninguém [...]. Então tinha que ficar forte, mais forte porque tinha que resistir [...] criei a filharada toda,

nove filhos, não foi preciso doar nenhum. Naquela época eu achei que ia morrer também. Fiquei bastante deprimido [...]. Senti a morte dela, nós vivemos 23 anos juntos [...] mas via que meus filhos precisavam de mim, a mais nova adotada, tinha o lábio aberto, então me obriguei a ser forte, por isso que o câncer na minha vida foi um detalhe". (Força, 76 anos).

Evidenciou-se, assim, a multiplicidade de sentimentos que permeiam o mundo dos idosos portadores de câncer, requer um olhar atento e sensível do cuidador, seja ele familiar, seja ele profissional, pois cada um significa ou ressignifica sua maneira de vivenciar e enfrentar o câncer em sua vida.

Informação e cuidado humanizado da equipe profissional: apoio/suporte para enfrentar essa fase de vida

As orientações sobre o processo de tratamento e o cuidado humanizado oferecido pelos profissionais de saúde representam uma estratégia que os idosos utilizaram para enfrentar todo o processo de viver com câncer. Ainda cabe destacar que a confiança e o relacionamento positivo entre o profissional da saúde e o idoso se tornaram fatores decisivos para a adesão do tratamento e a sua eficácia, como emerge na fala a seguir:

"[...] no primeiro dia, antes, de fazer o tratamento a enfermeira da radioterapia nos orientou com relação aos cuidados no banho, de que não poderia lavar onde tinha a marcação e de passar creme neste local, isso me ajudou bastante. Explicou sobre a alimentação e a importância de antes da radioterapia tomar bastante líquido, estar sempre de bexiga cheia antes da aplicação, senão poderia queimar a bexiga. Não fiquei com dúvidas, me senti seguro, eles explicaram bem e eu sempre obedeci direitinho, fiz o que mandaram, me cuidei e deu certo, melhorei". (Força, 76 anos).

O apoio e disponibilidade do profissional gera um sentimento de acolhimento e segurança fundamental para que se concretize a relação interpessoal do idoso com câncer e sua família. Dessa forma, a empatia que se estabelece entre eles no processo de comunicação está associada também ao respeito mútuo, aos saberes e ao reconhecimento de seus papéis, já que a comunicação se dá através daquilo que nos faz sentido, ou seja, a pessoa ouve a mensagem e a traduz conforme o seu contexto sociocultural. A competência e a sensibilidade do profissional na identificação das reais necessidades do idoso é essencial para que o movimento informacional permeie ações de enfrentamento[12]. Estes aspectos são marcados no relato a seguir:

"A médica oncologista também que sempre me ajudou, porque se não fosse pela médica, pela explicação dela, toda vez que eu ia desanimada ela dizia que não era para desanimar, tocar para frente e nunca para trás. Ela me orientou muito, me ajudou muito. Até nisso a oncologista se preocupava comigo, até com meu cabelo, eu peguei ela como se fosse a minha mãe". (Família, 73 anos).

Dentre as dimensões de apoio social, o de apoio informacional e de interação fortalecem os processos de enfrentamento do paciente e família, uma vez que se sentem mais seguros para seguir o processo de tratamento, portanto, devem ser levados em conta no planejamento do cuidado[21].

Outro ponto interessante a ser discutido é a importância do cuidado humanizado como forma de apoio e enfrentamento, como desta a colaboradora Garra:

"Tive muito apoio dos profissionais, dos médicos, das equipes, essas pessoas não sabem o quanto bem elas fazem para quem está doente, os profissionais são tão importantes quanto o medicamento [...] aquele sorriso, aquele olhar humano de fazer você sentir que você é gente [...]. O amor e carinho que recebi de todos os profissionais que me atenderam me salvou, [...] fui muito bem cuidada por todos que me atenderam e isso me ajudou enfrentar os problemas do caminho [...] me trataram como ser humano, me senti especial". (Garra, 74 anos).

É neste cenário que a humanização se apresenta como uma demanda crescente no resgate ao cuidado como um processo de respeito e valorização do ser humano. Humanizar pode significar acolher o paciente em sua essência, a partir de uma ação efetiva traduzida na solidariedade, na compreensão do ser doente em sua singularidade e na apreciação da vida. É abrir-se ao outro, tornando o ambiente mais agradável e menos tenso, de forma a proporcionar ao paciente um atendimento mais seguro, afetuoso e terno. Portanto, o cuidado humanizado pressupõe habilidade técnica do profissional de saúde no exercício de suas funções, além de competência pessoal evidenciada na capacidade de perceber e compreender o ser paciente em sua experiência existencial, satisfazendo suas necessidades intrínsecas; o que favorece, sobremaneira, um enfrentamento positivo do momento vivido.

Scannavino *et al.*[22] comentam que a orientação e o cuidado oferecidos pelo profissional de saúde em oncologia têm alcançado resultados efetivos com relação à adesão e à busca por formas de enfrentamento eficazes durante todas as etapas do tratamento e, dessa forma, percebe o vínculo positivo entre os atores envolvidos neste processo. No caso dos idosos colaboradores deste estudo, ficou evidente a contribuição de alguns profissionais na

contribuição e no processo de enfrentamento, através das orientações, foram destacados os profissionais enfermeiro e médico.

Para Panonbianco *et al.*[23], o profissional de saúde pode representar uma importante fonte de conforto e suporte, para muitas pessoas, durante o período de sofrimento, trazendo-lhes serenidade para o enfrentamento das adversidades da doença. A informação ao paciente com câncer e também a seus familiares consiste em permitir a todos verbalizar seus sentimentos e valorizá-los; identificar áreas potencialmente problemáticas; auxiliar o paciente a identificar e mobilizar formas de ajuda, informações, busca de soluções dos problemas; permitir tomadas de decisões sobre o tratamento proposto; e levar a pessoa ao autocuidado dentro do possível.

Nesse processo de vivenciar o câncer, o idoso, de forma especial, é continuamente desafiado a se adaptar e se reestruturar ante as novas situações vivenciadas. Não podemos esquecer que o ser idoso já vem passando pelo processo de envelhecimento, com suas alterações biopsicossociais, muitas vezes difíceis de serem aceitas. Além disso, o fato de estar com câncer traz uma significação maior ao que acontece ao seu corpo e no seu modo de ver e ser no mundo[24].

Por outro lado, quando não receberam as orientações adequadas ou não receberam orientações acerca das complicações do tratamento os idosos, sentiram-se, aparentemente, inseguros e desprotegidos, além disso, nos relatos a seguir é possível perceber um certo descaso ou desinteresse dos profissionais:

"Fiz oito aplicações, uma por mês, sempre assim, aquela picadinha na barriga, mas não doía muito. Fiquei calmo, não me explicaram nada, não nos falaram se aquele tratamento iria ter algum efeito". (Força, 76 anos).

"Eu cheguei lá, mandaram sentar na sala e esperar um pouco, e logo veio a enfermeira fazer a injeção, não demorou muito [...]. Eu não sabia direito quais as reações que eu iria ter, ninguém me explicou sobre isso. Nestes dois anos de tratamento com as injeções, sempre era a mesma coisa, ia lá fazia a injeção, eu vinha 'reto' para casa, O médico nos disse que estava tudo bem, que eu iria fazer o tratamento uma vez por mês, por dois anos. Além disso, não explicou mais nada, ele só me dizia: 'não é nada, não é nada, vai melhorar, vai melhorar'". (Fé, 81 anos).

Em estudo com pacientes em tratamento oncológico, foi ressaltado que a falta de orientação ao cliente e seu cuidador na unidade oncológica gera estresse, preocupação e insegurança em relação à sua situação de saúde e tratamento[25]. Acerca da complexidade do cuidado inerente ao envelhecimento associado ao câncer, as famílias necessitam de maior

aporte informacional, a fim de lidar com as diversas situações decorrentes da doença. Acredita-se que um apoio informacional adequado favorece a criação de vínculos e estabelece uma relação fundamental para a funcionalidade familiar[21].

Neste sentido, Soares, Klering e Schwartz[25] chamam a atenção para a importância na orientação e no esclarecimento de dúvidas quanto ao tratamento e suas reações, de forma a tornar essa experiência menos angustiante para o paciente e seu familiar cuidador, o que ao mesmo tempo se traduz em uma assistência mais humanizada.

A partir dos relatos acerca das vivências durante e após o tratamento oncológico, acredita-se que é possível identificar mecanismos de enfrentamento utilizados pelos idosos sobreviventes ao câncer durante e após o processo de tratamento oncológico. É oportuno destacar que a humanização do cuidado em saúde perpassa pelo respeito à individualidade da pessoa, ao mesmo tempo que suscita uma percepção holística deste ser, extrapolando a compreensão biologicista da doença e contemplando os aspectos psicológicos, sociais e espirituais que, direta ou indiretamente, influenciam nos processos de enfrentamento.

Conclusão

Ao finalizar este estudo é possível compreender que as histórias de enfrentamento contadas pelos idosos sobreviventes ao câncer são singulares e ao mesmo tempo multifacetadas, independentemente da cultura, cada um tem sua própria maneira de olhar e enfrentar as dificuldades físicas, emocionais e sociais impostas pela doença oncológica. Nesse processo de experienciar o câncer, o idoso foi continuamente desafiado a adaptar-se, reestruturar-se e buscar estratégias positivas que o permitiram atravessar a barreira dos cinco anos livre de doença, demonstrando que fizeram buscas e construções eficazes nesta etapa da vida.

As estratégias de enfrentamento desenvolvidas pelos colaboradores estão, portanto, diretamente relacionadas à prevenção e ao sucesso do tratamento do câncer. Materializam-se em comportamentos como a busca por informações e a atenção no sistema de saúde. Dizem respeito, ainda, à qualidade do processo de decisão sobre a realização de tratamentos, à capacidade de entendimento e execução de procedimentos relacionados ao cuidado, ao acionamento e participação em redes de suporte social, influenciando a sua qualidade de vida e de seus familiares.

Referências

1. Costa P, Leite RCBO. Estratégias de enfrentamento utilizadas pelos pacientes oncológicos submetidos a cirurgias mutiladoras. Rev. Bras. Cancerol. [Internet]. Ago 2009 [citado em 23 Jan 2015];55(4):355-64. Disponível em: http://www.inca.gov.br/rbc/n_55/v04/pdf/355_artigo5.pdf

2. Tavares JSC, Trad LALB. Estratégias de enfrentamento do câncer de mama: um estudo de caso com famílias de mulheres mastectomizadas. Ciênc. Saúde Coletiva [Internet]. Jun 2010 [citado em 14 Jun 2015];15(1):1349-58. Disponível em: http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1413-81232010000700044&lng=en

3. Lorencetti A, Simonetti AP. As estratégias de enfrentamento de pacientes durante o tratamento de radioterapia. Revista Latino-Americana Enfermagem [Internet]. Nov/Dez 2005 [citado em 21 Fev 2015];13(6):944-50. Disponível em: http://www.scielo.br/pdf/rlae/v13n6/v13n6a05.pdf

4. Thompson P. A voz do passado: história oral. Rio de Janeiro: Paz e Terra; 1992.

5. Meihy JCSB, Holanda, F. Manual de história oral. 5ª ed. São Paulo: Loyola; 2005.

6. Minayo MCS. Desafio do Conhecimento: pesquisa qualitativa em saúde. 13ª ed. São Paulo: Hucitec; 2013.

7. Visoná F, Prevedello M, Souza EN. Câncer na família: percepções de familiares. Revista de Enfermagem da UFSM [Internet]. Jan/Abr 2012 [citado em 1 Jun 2015]. Disponível em: http://cascavel.ufsm.br/revistas/ojs-2.2.2/index.php/reufsm/article/view/3943

8. Barros DO, Lopes RLM. Mulheres com câncer invasivo do colo uterino: suporte familiar como auxílio. Rev. Bras. Enferm. [Internet]. Jun 2007 [citado em 14 Jun 2015];60(3):295. Disponível em: http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0034-71672007000300009&lng=en. http://dx.doi.org/10.1590/S0034-71672007000300009

9. Peroni F. Tecendo redes: itinerários terapêuticos de pacientes com câncer na macrorregião de Campinas, SP [tese]. Campinas (SP): Universidade Estadual de Campinas; 2013.

10. Ferreira NML, Dupas G, Costa DB, Sanchez K. Câncer e Família: compreendendo os significados simbólicos. Cienc. Cuid. Saúde [Internet]. Abr/Jun 2010 [citado em 23 Mar 2014];9(2):269-77. Disponível em: http://eduem.uem.br/ojs/index.php/CiencCuidSaude/article/viewFile/8749/6076

11. Carvalho CSU. A necessária atenção à família do paciente oncológico. Revista Brasileira de Cancerologia [Internet]. 2008 [citado em 21 Jan 2015];54(1):87-96. Disponível em: http://www.inca.gov.br/rbc/n_54/v01/pdf/revisao_7_pag_97a102.pdf

12. Rodrigues JSM, Oliveira SC, Marchioro N, Ferreira LA, Dupas G, Wernet M. Apoio informacional à família do idoso com câncer. Revista Espaço para a Saúde [Internet]. Abr 2014 [citado em 22 Mar 2015];15(1):14-24. Disponível em: http://www.uel.br/revistas/uel/index.php/espacoparasaude/article/view/11629

13. Pessini L. A espiritualidade interpretada pelas ciências e pela saúde. Revista O mundo da Saúde [internet]. Abr/Jun 2007 [citado em 12 Dez 2014];31(2):1. Disponível em: http://www.saocamilo-sp.br/pdf/mundo_saude/53/06_a_espiritualidade.pdf

14. Bousso RS, Serafim TS, Misko MD. Histórias de vida de familiares de crianças com doenças graves: relação entre religião, doença e morte. Revista Latino-Americana Enfermagem [Internet]. 2010 Abr [citado em 14 Jun 2015];18(2):156-62. Disponível em: http://dx.doi.org/10.1590/S0104-11692010000200003

15. Guerrero GP, Zago MMF, Sawada NO, Pinto MH. Relação entre espiritualidade e câncer: perspectiva do paciente. Revista Brasileira Enfermagem [Internet]. Fev 2011 [citado em 14 Jun 2015];64(1):53-9. Disponível em: http://dx.doi.org/10.1590/S0034-71672011000100008

16. Zenevicz L, Moriguchi Y, Madureira VSF. A religiosidade no processo de viver envelhecendo. Rev. Esc. Enferm. USP [Internet]. 2013 Abr [citado em 14 Jun 2015];47(2):433-9. Disponível em: http://dx.doi.org/10.1590/S0080-62342013000200023

17. Pinheiro CPO, Silva RM, Mamede MV, Fernandes AFC. Participação em grupo de apoio: experiência de mulheres com câncer de mama. Revista Latino-Americana Enfermagem [Internet]. Ago 2008 [citado em 14 Jun 2015];16(4):733-8. Disponível em: http://dx.doi.org/10.1590/S0104-11692008000400013

18. Rodrigues FSS, Polidori MM. Enfrentamento e resiliência de pacientes em tratamento quimioterápico e seus familiares. Revista Brasileira de Cancerologia [Internet]. 2012 [citado em 2 Abr 2015]:619-27. Disponível em: http://www.inca.gov.br/rbc/n_58/v04/pdf/07-artigo-enfrentamento-resiliencia-pacientes-tratamento-quimioterapico-familiares.pdf

19. Veras RP. Envelhecimento populacional contemporâneo: demandas, desafios e inovações. Revista Saúde Pública [internet]. 2009 [citado em 12 Fev 2015];43(3);548-54. Disponível em: http://www.scielo.br/pdf/rsp/v43n3/224.pdf

20. Brasil. Ministério de Saúde. Portaria n. 2528/GM, de 19 de outubro de 2006. Aprova a Política Nacional de Saúde da Pessoa Idosa [Internet]. Brasília; 2006. Disponível em: http://bvsms.saude.gov.br/bvs/saudelegis/gm/2006/prt2528_19_10_2006.html

21. Rodrigues JSM, Ferreira NMLA, Caliri MHL. Caracterização do apoio social percebido pela família do doente adulto com câncer. Medicina (Ribeirão Preto) [Internet]. 2013 [citado em 22 Mar 2015];46(3):289-96. Disponível em: http://revista.fmrp.usp.br/2013/vol46n3/AO_Caracteriza%E7%E3o%20do%20apoio%20social%20percebido%20pela%20familia%20do%20doente%20adulto%20com%20c%E2ncer.pdf

22. Scannavino CSSA, Sorato DB, Lima MP, Franco AHJ, Martins MP, Morais Júnior JC, et al. Psico-Oncologia: atuação do psicólogo no Hospital de Câncer de Barretos. Psicol. USP [Internet]. Abr 2013 [citado em 14 Jun 2015];24(1);35-53. Disponível em: http://dx.doi.org/10.1590/S0103-65642013000100003.

23. Panobianco MS, et al. Mulheres com diagnóstico avançado do câncer do colo do útero: enfrentando a doença e o tratamento. Revista Brasileira de Cancerologia [Internet]. 2012 [citado em 14 Jun 2015];58(3):517-23. Disponível em: http://www1.inca.gov.br/rbc/n_58/v03/pdf/22_artigo_mulheres_diagnostico_avan%C3%A7ado_cancer_colo_utero_enfrentando_doenca_tratamento.pdf

24. Soares LCS, Santana MGS, Muniz RMM. O fenômeno do câncer na vida de idosos. Cienc. Cuid. Saúde [Internet]. Out/Dez 2010 [citado em 14 Jun 2015];9(4):660-7. Disponível em: https://www.google.com.br/webhp?hl=pt-BR#hl=pt-BR&q=O+fen%C3%B4meno+do+c%C3%A2ncer+na+vida+de+idosos.+Cienc+Cuid+Saude+2010+Out%2FDez

25. Soares LC, Klering ST, Schwartz E. Cuidado transcultural a clientes oncológicos em tratamento quimioterápico e a seus familiares. Cienc. Cuid. Saúde [Internet]. Jan/Mar 2009 [citado em 15 Jun 2015];8(1):101-8. Disponível em: http://eduem.uem.br/ojs/index.php/CiencCuidSaude/article/viewFile/7783/4415

26. Ferreira CB, Almeida A, Rasera EF. Sentidos do diagnóstico por câncer de mama feminino para casais que o vivenciaram. Interface (Botucatu) [Internet]. 2008 Dez [citado em 17 Jun 2015];12(27):863-71. Disponível em: http://dx.doi.org/10.1590/S1414-32832008000400015

APÊNDICE B

Descrição do Diário de Campo e Impressões da Pesquisadora Realizados na Fase de Coleta de Informações

DESCRIÇÃO DO DIÁRIO DE CAMPO E IMPRESSÕES DA PESQUISADORA REALIZADOS NA FASE DE COLETA DE INFORMAÇÕES

COLABORADOR FÉ

O colaborador nasceu no dia 04/12/1933, possui 81 anos de idade e reside em Chapecó, em uma casa de alvenaria, em um amplo terreno, com dois quartos, sala, cozinha, área de serviço e banheiro. Possui carro para locomoção. Mora com um filho de 43 anos e esposa de 78 anos. O filho possui sequelas de AVC, ocorrido há 23 anos, e esposa apresenta episódios de confusão mental, apresentando ideias desconexas e não tem consciência de tempo e espaço.

Foram realizados cinco encontros com o colaborador Fé, um para aproximação inicial e três para aplicação de entrevista em profundidade, além de um último encontro para a validação da última entrevista. Todos os encontros tiveram em média duas horas de duração.

Segundo relatos do colaborador, ele apresentou sintomas de hiperplasia prostática em 1997, realizou cirurgia de ressecção transuretral de próstata em 1999 e em 2004, com 69 anos, apresentou recidiva com sintomas de retenção urinária, urgência urinária e disúria. Segundo relatos, aguardou por um ano encaminhamento para média complexidade, a fim de que fosse atendido, permanecendo com estes sintomas desconfortáveis por todo este período de espera.

Em 2004, por conta própria realizou consulta com urologista, que o encaminhou para tratamento radioterápico, iniciando-se assim seu processo de tratamento. Realizou tratamento radioterápico, com 37 sessões de 32 Grys cada e Goserelina (Zoladex) em dois anos, com 12 aplicações, uma a cada dois meses. Tem histórico de hipertensão, nega diabetes, tabagismo e etilismo. Pai falecido de câncer de esôfago, mãe falecida de causas desconhecidas. Relata episódios de epigastralgia, principalmente após o tratamento oncológico. Faz uso de protetor gástrico.

No teste MEEM, apresentou um resultado de 27 pontos. Durante a aplicação deste teste, o colaborador achou engraçado e estranho o fato da pesquisadora realizar perguntas óbvias, segundo ele.

O colaborador acorda às 6h para assistir o terço na televisão, toma chimarrão até 8h, quando toma café com a esposa e o filho. Das 9h às 11h trabalha no terreno, alimenta as galinhas e cuida do papagaio, além disso, planta feijão, milho, pipoca, batata-doce e mandioca. Por volta das 11h volta para casa e toma banho, toma chimarrão e às 12h almoça.

Logo depois do almoço, o colaborador dorme das 13h às 14h, após, às 14h30, troca de roupa e vai para o bar de lotação, caminhando ou de carro, depende de como está o clima. Joga canastra com os amigos, às 17h30 ou às 18h retorna a fim de acompanhar o terço na televisão. Às 19h30 faz um lanche, comendo pão e café, e às 20h30 vai dormir.

Como práticas de cuidado de saúde no domicílio após o tratamento oncológico, o colaborador relata apresentar mais cuidados com a higiene e alimentação. Como ficou com "estômago mais sensível" depois do tratamento, procura alimentar-se com frutas e verduras, evita bebidas alcóolicas e refrigerante, além de carnes vermelha e frituras. Além disto, procura dormir e descansar nos períodos em que se sente cansado, faz chás quando não se sente bem.

Na fase de sobrevivência, relata não realizar exercícios físicos, atividades sociais ou de lazer. Frequenta diariamente um bar perto de sua casa, onde joga canastra com demais idosos e em alguns finais de semana filhos o levam para passear. Tem acesso ao posto de saúde do bairro Santa Maria e para urgências, o Hospital Regional do Oeste.

Desde o primeiro encontro, o colaborador apresentou-se receptivo, acolhedor e afetuoso, por vezes tímido e introspectivo em determinados assuntos, principalmente aos relacionados à sexualidade. A pesquisadora sempre foi recebida de forma empática e educada e o colaborador em todos os momentos apresentou-se com olhar direto, sempre procurando responder prontamente a todos os questionamentos.

Fé apresentou-se com linguagem clara, teve momentos de dificuldade em lembrar algumas datas e alguns fatos com relação aos sentimentos. Em algumas situações, a pesquisadora precisou repetir as perguntas, ou instigá-lo de forma ética para respondê-las.

Durante os encontros, o colaborador apresentou conteúdo com detalhes sobre o processo de tratamento oncológico. O que chamou a atenção da pesquisadora é que ele não foi informado formalmente acerca do diagnóstico do câncer de próstata, e este afirma que sempre soube do diagnóstico, mesmo nunca tendo sido comunicado. Percebeu-se que Fé mantém-se organizado com relação às consultas de rotina para o controle e prevenção de recidivas. Ao ser perguntado sobre horários e medicamentos, responde com convicção.

Conhece e domina os assuntos relacionados à doença e ao processo de tratamento. É consciente acerca dos cuidados de controle e prevenção a serem tomados após o tratamento. Possui boa cognição e comunicação em todos os momentos da coleta de dados.

Primeiro Encontro

Após a escolha dos colaboradores, conforme os critérios de inclusão, a pesquisadora entrou em contato telefônico com o senhor Fé, quem atendeu foi a sua esposa, porém, com dificuldade de comunicação, passou o telefone para o possível colaborador. Este atendeu prontamente e após a pesquisadora explicar de forma simples do que se tratava, aceitou que eu marcasse um horário para que pudéssemos nos conhecer melhor e nesse momento, também, explicar melhor do que se tratava o estudo. O colaborador explicou sobre seu endereço e disse que preferiria que eu fosse pela manhã, pois vai ao bar todas as tardes.

Dessa forma, na data acima, em uma manhã, por volta das 8h, chegou-se à residência do colaborador. Era uma manhã quente e ensolarada, as cadeiras já estavam dispostas na varanda a esperar. Houve a apresentação, me ofereceram um café, aceitei, sentamos e, juntamente com sua esposa e filho, começamos a conversar. Fiz toda a minha apresentação, de onde vim, meu sobrenome, enfim, eles perguntaram muito sobre minha cidade natal, falaram de onde vieram e de sua etnia. O encontro iniciou de forma empática e prazerosa, de ambas as partes.

Num segundo momento, sentados na cozinha e tomamos chimarrão, depois do "gelo quebrado", expliquei mais especificamente sobre a pesquisa e seus objetivos, apresentei e li em voz alta o termo de consentimento livre e esclarecido, o colaborador assinou prontamente, além do termo de consentimento de uso de imagem e voz, ficando com suas devidas cópias.

Num terceiro momento expliquei do que se tratava e apliquei o teste de cognição MEEM, e o colaborador respondeu prontamente às perguntas. O que chamou a atenção foi que ele achou muito engraçado ter que responder àquelas perguntas, que na fala dele eram muito simples e muito fáceis, mas, no fundo, tenho a impressão de que foi muito importante para ele ter acertado as respostas, pois em algumas de suas falas, aparentemente por se achar muito velho, achava que não conseguiria.

Num quarto momento, fiz perguntas relacionadas a sua rotina de vida, desde o momento de acordar até o momento de ir dormir, falamos sobre seus hábitos alimentares, atividades de lazer, padrão de sono e repouso, hábitos de higiene e uso de medicamentos. O colaborador foi extremamente receptivo, respondendo todos os questionamentos com interesse e satisfação, tive a impressão que estava se sentindo valorizado. Mostrou-me os medicamentos que usa, bem como, todos os exames de biópsia e exames do período de tratamento que estavam guardados de forma organizada, isso facilitou muito, pois consegui relacionar estes dados com os que eu havia coletado no prontuário médico.

Em um último momento, enquanto sua esposa fazia o almoço, sem eu precisar solicitar, o colaborador mostrou-me sua casa, seu terreno, onde possui várias árvores frutíferas, plantação de feijão, milho e pipoca, além de galinhas, papagaio e cachorro, mostrou seu carro, suas coisas. Foi descontraído, falante, falou dos terrenos que possuía ao redor de sua casa e dos que já vendeu. Falou que se sente muito bem morando nessa casa e nesse bairro. Ao voltarmos para a casa, marcamos novo encontro com data e horários conforme a disponibilidade do colaborador e expliquei como seria a próxima etapa. Me convidaram para almoçar, agradeci, Fé conduziu-me ao portão apertou minha mão e agradeceu a visita. Com voz triste disse para mim não ligar se a esposa não "falasse coisa com coisa", explicando que ela tem depressão há 40 anos. Falei que não me importava e que entendia a situação.

Neste primeiro encontro, o que chamou minha atenção foi a disponibilidade do colaborador, além de sua empatia e bom humor. Tive a impressão que ele se sentiu envergonhado por alguns momentos, pois sua esposa fazia várias interferências, por vezes, desconexas, enquanto ele estava falando. Portanto, no próximo encontro eu teria que encontrar uma forma de ele responder as perguntas em um ambiente em que não houvesse interrupções da esposa e do filho, este que, por muitos momentos, também tentava interferir.

Finalizando, neste primeiro encontro senti-me acolhida e tranquila. Percebi que o colaborador gostava de conversar, era receptivo. Além disso, percebi que o colaborador, com seus 80 anos, sentia-se responsável pela esposa e filho, ambos com suas limitações, pois é ele que faz mercado, leva ambos para consultas médicas e paga diarista, que faz limpeza em sua casa três vezes por semana.

Segundo Encontro

Ao chegar na casa do colaborador às 8h, conforme combinado anteriormente, fui recebida prontamente, como sempre estava me esperando na varanda, com as cadeiras ao sol. Ao chegar, falei que a partir desta etapa as suas falas seriam gravadas, expliquei o procedimento e lhe expliquei que deveria ser em um ambiente em que ele deveria sentir-se bem à vontade e em um ambiente onde não houvessem interrupções.

O colaborador escolheu uma sala e, ao mesmo tempo, solicitou ao filho e esposa que não poderíamos se interrompidos, posicionei o gravador e comecei a entrevista.

Inicialmente, o colaborador demonstrou certa ansiedade e preocupação em não lembrar certos eventos e datas, procurei ir com a mais calma e retornar em alguns

questionamentos ao longo da primeira etapa da entrevista. Demonstrou-se envergonhado ao falarmos sobre sexualidade, mas, mesmo assim, falou sobre o assunto. Ao ser questionado com relação ao acesso aos serviços de saúde, demonstrou-se bastante irritado no momento em que falou que não obteve ajuda na unidade de saúde de sua cidade de origem.

Além disto, em vários momentos, se dispersava ou tentava falar de outros assuntos, como histórias de amigos e familiares, ou rotina de vida de quando morava na zona rural. Mas ao ser trazido novamente ao assunto, respondia prontamente. Para lembrar-se de algumas datas fez bastante esforço e por vezes confirmávamos por exames e informações do prontuário médico.

A esposa e o filho, por alguns momentos, tentaram entrar no ambiente, por curiosidade, porém, o colaborador se impôs, de forma tranquila, solicitando para que se retirassem. Tive a impressão que ao final da entrevista o colaborador estava um pouco cansado, preferi retomar alguns questionamentos no próximo encontro.

Num último momento, combinamos data e horário conforme a sua disponibilidade. O colaborador me levou até o portão, agradeceu a visita e pediu desculpas por, quem sabe, não ter lembrado de algo. O tranquilizei e falei que estava tudo bem, pois se ele lembrasse de algo teríamos o próximo encontro para complementar.

Terceiro Encontro

Neste encontro, ao chegar às 8h, o colaborador já estava na varanda aguardando minha chegada, junto com ele havia um amigo, que afirmou que também gostaria de participar e contribuir com a pesquisa. Ao ser questionado quanto ao término do tratamento, falou que foi em 2010, então lhe expliquei que devido aos critérios de exclusão e inclusão não poderia incluí-lo no estudo, e ele prontamente entendeu e nos deu licença.

Antes de iniciar esta etapa da entrevista, realizamos a validação da primeira entrevista, onde a pesquisadora leu o conteúdo da transcrição para validação.

Iniciamos a terceira etapa no mesmo ambiente e desta vez não houveram interrupções. A entrevista transcorreu normalmente, percebi que neste terceiro encontro o colaborador encontrava-se mais à vontade para responder os questionamentos. Houve uma certa dificuldade para falar de sentimentos e, por vezes, a pesquisadora procurou encontrar outras formas de questionar acerca de suas emoções no decorrer do tratamento durante o processo de tratamento.

Nesta data, o colaborador estaria fazendo 81 anos de idade, perguntei se ele se importava ou se gostaria de marcar a entrevista em outro momento. O colaborador falou que não teria problemas.

Quarto Encontro

O quarto encontro foi muito gratificante, como de costume fui muito bem recebida e me senti à vontade. Levei uma pequena lembrança, pois era aniversário do colaborador, eu juntamente com os familiares, cantamos parabéns e comemos bolo. Antes de começarmos a entrevista, o senhor Fé contou-me, muito animado, como tinha sido a festa realizada por toda a família no dia anterior, falou que reuniram em torno de cem familiares em um salão da família e convidaram os familiares que há muito tempo ele não encontrava. Visivelmente, o colaborador estava muito feliz e sentindo-se amado e valorizado pela festa surpresa que a família havia lhe proporcionado.

Antes de iniciarmos a última etapa da coleta, realizamos a validação da segunda entrevista, onde a pesquisadora leu o conteúdo da transcrição para validação. Este encontro foi mais descontraído, pois foram abordados perspectivas e sonhos, o colaborador estava muito à vontade e as questões relacionadas aos sentimentos e emoções foram respondidas de forma mais espontânea. Ele acabou contando histórias de vida, de suas dificuldades e sucessos.

Quinto Encontro

Este último encontro foi especial, ele foi direcionado para a validação da terceira etapa da coleta de informações, percebi que o colaborador se identificou e se reconheceu em sua história. A entrevista em profundidade e contribuiu para a aproximação, empatia e comunicação efetiva entre pesquisadora e colaborador, a cada encontro os laços de respeito e carinho aumentam. A cada entrevista é possível perceber que o colaborador estava mais à vontade para responder aos questionamentos e comprometido com a clareza de suas informações, pois ficou claro para ele a importância e o objetivo do estudo.

COLABORADOR: FORÇA

O colaborador Força nasceu no dia 11/10/1938, está com 76 anos de idade. Mora na parte superior de uma casa de alvenaria, que possui cômodos pequenos, com dois quartos, sala, cozinha, banheiro e área de serviço. Na parte inferior da casa mora o filho e a nora.

Apresentou sintomas em setembro de 2005, quando realizou biópsia com resultado positivo para malignidade. Não realizou cirurgia e iniciou tratamento radioterápico, juntamente com hormonioterapia, em janeiro de 2006. Realizou tratamento radioterápico, com 37 sessões de 30 Grys cada e Goserelina (Zoladex) a cada dois meses por dois anos (12 aplicações).

Tem histórico de hipertensão, faz uso de anti-hipertensivos, relata tabagismo e alcoolismo com cessar do uso durante o tratamento oncológico. Não sabe informar histórico de câncer na família.

Apresentou resultado no teste MEEM de 26 pontos, durante esta avaliação cognitiva o colaborador foi empático e colaborativo.

Enquanto rotina diária, o colaborador relata acordar por volta das 7h30 para tomar chimarrão, não tendo o hábito de tomar café. Toma chimarrão até em torno de 10h e após organiza a casa. Depois deste horário começa a fazer almoço, almoça sozinho; logo após, lava a louça, se alonga e caminha dentro de casa como forma de digestão e exercício físico. Logo depois, alimenta os cachorros e vai dormir até às 16h.

Por volta das 16h, quando acorda, organiza a casa novamente, toma chimarrão e assiste televisão. Adora assistir o terço e a missa no horário das 18h. Por volta das 20h, toma banho, faz um lanche, continua a assistir novelas, jogo de futebol e por volta das 23h à meia-noite vai dormir.

O colaborador relata que, após o tratamento oncológico, passou a ter ainda mais cuidados com relação à manutenção da higiene da casa, por acreditar que ficou com a imunidade mais baixa, podendo contrair infecções mais facilmente.

Com relação aos cuidados de alimentação e com o corpo na fase de sobrevivência, Força relata que durante e após o término do tratamento procura manter alimentação saudável, rica em frutas e verduras. Evita carne suína, frituras e/ou alimentos gordurosos. Não ingere bebida alcoólica, exceto em pequena quantidade em datas comemorativas.

Força afirma possuir restrições quanto a atividades físicas devido ao “desgaste” (ao avaliar densidometria óssea, observa-se descalcificação e áreas de osteoporose em ambos os joelhos e coluna lombar) em joelhos e coluna. O colaborador refere ter dificuldade de

caminhar devido à dor óssea, que, segundo ele, piorou depois do tratamento oncológico. Diante disso, procura fazer exercícios, por conta própria, dentro do domicílio, caminhando pela casa, relatando que, assim, perdeu 2 kg de peso.

Força conta não ter atividades de lazer devido à dificuldade física de locomoção. Relatou que antes do tratamento passeava, frequentava bares e jogava cartas, porém, depois, devido a dores ósseas, prefere ficar em casa.

Frequenta a Unidade Básica de Saúde do bairro Seminário e, para urgências e emergências, se dirige ao Hospital Regional do Oeste. Segundo ele, tem uma filha que é agente municipal de saúde.

Desde o primeiro encontro, demonstrou ser aberto, afetivo, empático, olhar direto, marcadamente afetuoso e educado. Na maioria dos momentos, o colaborador utilizou linguagem clara e objetiva, sem dificuldades de expressão. Em alguns momentos apresentou dificuldades em lembrar algumas datas e alguns eventos com mais clareza. Importante destacar que utiliza aparelho auditivo em ambos os ouvidos, porém, esse detalhe não prejudicou o andamento da entrevista.

Força apresenta autoconsciência com relação aos cuidados necessários após o tratamento oncológico, utiliza e explica a forma de uso dos medicamentos de uso contínuo de forma correta. Apresenta autocuidado satisfatório, possui autoestima. Incomoda-se com a questão de não conseguir realizar exercícios físicos adequadamente. Preocupa-se e controla as datas de exames de rotina para a prevenção de recidiva do câncer de próstata, pois relata em vários momentos o medo de ter que realizar algum tratamento agressivo novamente.

O colaborador apresentou facilidade em relatar acerca dos cuidados com sua saúde após o término do tratamento. Possui domínio e esclarecimento sobre os eventos passados e o quanto o tratamento oncológico interferiu ou interfere no seu estado de saúde física e mental.

Primeiro Encontro

Conforme descrito na metodologia do estudo, o primeiro encontro foi realizado com o objetivo de maior aproximação entre pesquisadora e colaborador. Este contato telefônico foi realizado com a filha cuidadora do colaborador, pois era o seu número que estava registrado no prontuário médico hospitalar. A filha ligou posteriormente e deu retorno positivo para iniciarmos a pesquisa.

Os encontros foram agendados todos para a tarde, depois da 16h, horário do sono da tarde. Sendo assim, no dia 01/12/2014, às 16h, fui recebida pelo colaborador e sua filha. Notei uma preocupação inicial da filha, por inicialmente eu ser desconhecida. Após eu ter explicado todos os objetivos e proposta do estudo, a filha e o colaborador sentiram-se visivelmente mais seguros, o colaborador assinou o termo de consentimento livre e esclarecido e o termo de autorização do uso de imagem e voz, a seguir a filha nos deixou para voltar a sua casa.

Num segundo momento, apliquei o teste cognitivo, que foi realizado prontamente pelo colaborador, logo após iniciamos uma conversa descontraída acerca de sua rotina de vida e sobre as possíveis mudanças da mesma durante e após o tratamento oncológico.

O colaborador apresentou-se tranquilo e comunicativo durante toda a conversa. Posteriormente, mostrou-me sua casa e como a organiza. Mostrou-me seus animais de estimação (cachorros e papagaio), além de me apresentar o terreno com sua horta. Ao andar pelo terreno foi possível visualizar sua dificuldade de locomoção e cansaço aparente. Força relatou morar naquela casa há 22 anos, que inicialmente morava com filho e nora, mas, devido às suas "manias", não teria dado certo, portanto, eles moram na parte inferior da casa.

Além disto, relatou que esposa faleceu há 40 anos devido a um AVC e o deixou com 9 filhos, sendo a mais nova adotada, com seis meses de idade na época e portadora de lábio leporino. Ele contou com orgulho que criou todos sem precisar doar nenhum de seus filhos. Também relatou que teve um segundo relacionamento com três anos de duração, mas que não foi feliz e não deu certo. Tive a impressão de que força precisava contar essa história. Certamente, a viuvez e a perda da pessoa amada deixaram marcas profundas no passado, vivas, aparentemente no momento presente.

Depois deste momento, o colaborador mostrou e explicou os remédios de uso contínuo, sua rotina de cuidados com a saúde, sua rotina alimentar e de higiene e conforto. Marcamos um segundo encontro e nos despedimos.

Senti-me, neste primeiro encontro, acolhida, criei uma empatia inicial pelo colaborador. Foi visível que Força preparou-se para me receber, estava de banho tomado e muito perfumado, foi educado em todo o tempo do primeiro encontro. Percebi nele certa carência e vontade de conversar. Além disso, o que chamou muito a atenção foi a limpeza e organização da casa; segundo ele, aprendeu a ser dono de casa, depois de a esposa ter falecido. O colaborador inicialmente apresentou-se metódico e organizado, a sua casa estava extremamente limpa e organizada. Senti-me feliz com o encontro inicial.

Segundo Encontro

Ao chegar ao domicílio do colaborador, foi recebida da mesma forma do que no primeiro encontro. O colaborador de banho tomado, perfumado e casa organizada. Expliquei como seria essa etapa e do assunto do qual trataríamos neste momento e de que funcionavam os gravadores.

Para a entrevista, o colaborador escolheu a sala como ambiente mais favorável para ele. A entrevista iniciou de forma tranquila, porém, em alguns momentos o colaborador teve dificuldades de lembrar algumas datas e procedimentos do processo de tratamento, isso visivelmente o incomodou e gerou certa ansiedade, porque queria contribuir. O acalmei, foi dado um tempo e o solicitei também a possibilidade de verificar os exames e arquivos que possuía no domicilio, como o colaborador aparentemente é muito organizado, foi possível complementar as informações restantes.

Em vários momentos Força dispersava e queria falar de outros assuntos ou contar outras histórias. De forma delicada, porém, por vezes cansativa, a pesquisadora retornava ao objetivo e conteúdo da entrevista.

Terminamos a entrevista, bem como todas as outras etapas, combinando de que se o colaborador lembrasse algo relacionado a esta etapa da entrevista poderíamos retomar no próximo encontro. Foi um encontro tranquilo, agradável, o colaborador manteve a mesma postura de empatia, educação e olhar direto e afetuoso.

Terceiro Encontro

Conforme combinado, o encontro foi marcado para as 16h. Como sempre, fui recebida prontamente, sempre de maneira agradável e tranquila.

Antes de iniciar esta etapa da entrevista, realizamos a validação da primeira entrevista, em que a pesquisadora leu o conteúdo da transcrição para validação.

Iniciamos a segunda entrevista para a coleta de informações. Aparentemente, nesta etapa o colaborador apresentou-se mais tranquilo, menos ansioso com relação aos questionamentos. Novamente, o encontro foi realizado na sala e não houveram interrupções.

Nesta etapa também foram abordadas as questões relacionadas à sexualidade; inicialmente, o colaborador demonstrou ser um pouco tímido. Troquei de assunto e ao retornar nos aspectos relacionados ao tema anterior respondeu prontamente de forma

espontânea. Também ficou ansioso a falar sobre seus sentimentos no decorrer do processo de tratamento, visivelmente não queria demostrar fraqueza, em alguns momentos relatava que não sentia medo e em outros que sim, tinha medo de morrer, apresentou sentimentos contraditórios em vários questionamentos, mas ao final, de forma espontânea, falou sobre o que sentia de forma mais tranquila e aberta. Apresentou momentos de choro e emoção ao falar dos amigos que já haviam partido.

Ao final, depois de passarmos para um momento mais calmo e tranquilo, marcamos a data para a última etapa da entrevista.

Quarto Encontro

Como se fosse um ritual, fui recebida prontamente pelo colaborador, sempre de banho tomado, perfumado e casa organizada. Antes de iniciar esta etapa da entrevista, realizamos a validação da segunda entrevista, na qual a pesquisadora leu o conteúdo da transcrição para validação.

A entrevista transcorreu normalmente, desta vez, ainda mais descontraída e espontânea. O colaborador mais uma vez demonstrou empatia e acolhimento. Apresentou, em alguns poucos momentos, dificuldades em falar sobre sonhos e perspectivas, porém, me chamou a atenção acerca de relatos sobre violência e segurança.

Emocionou-se muito e chorou nos momentos em que se referiu à sua falecida esposa e à forma como enfrentou a sua perda. Imprimiu o sentimento de dever cumprido e de uma vida que valeu a pena, apesar de todas as dificuldades. O colaborador deu a impressão de que o câncer foi apenas um detalhe diante de outros acontecimentos que marcaram sua história. Foi um relato emocionante, cheio de esperança, superação e sinceridade. Senti-me feliz por ter tido a possibilidade de conhecer mais uma história.

Quinto Encontro

O último encontro foi calmo e descontraído, foi direcionado para a realização da validação da terceira etapa da coleta de informações e do texto final da entrevista. Ao final, o colaborador agradeceu pelos encontros e relatou sobre a importância de ter “desabafado”

sobre vários assuntos. Nos abraçamos e chorei, não sei se fiz certo ou errado, mas me contive em me emocionei também, foi uma emoção positiva de ambas as partes.

COLABORADORA GARRA

A colaboradora Garra nasceu no dia 16/01/1940, está com 74 anos. Mora, juntamente com seu marido, em apartamento amplo, com três quartos, sala em dois ambientes, cozinha e área de serviço. Ambiente limpo, ventilado e organizado.

Aos 63 anos foi diagnosticada com câncer de mama, em julho de 2003, e terminou tratamento radioterápico em maio de 2004.

Após comprovação diagnóstica positiva para o câncer de mama, realizou cirurgia (quadrantectomia) em mama direita, quimioterapia de quatro sessões (Adriamicina, Fluoracila e Ciclofosfamida), radioterapia com 35 sessões de 30 grys e hormonioterapia com Tamoxifeno e, posteriormente, Anastrozol.

Possui histórico familiar, com mãe falecida com câncer de mama aos 29 anos e irmã sobrevivente ao câncer de mama. Faz uso de antidepressivo e anti-hipertensivo. Faz reposição com cálcio.

Realizou teste cognitivo MEEM com obtenção de 27 pontos, este transcorreu normalmente.

Como rotina diária, a colaboradora relata acordar às 7h, faz orações, levanta por volta de 8h30, quando toma café da manhã e chimarrão com o marido. Nas segundas e quartas-feiras, às 9h30, leva o marido para realizar fisioterapia, e nos demais dias da semana, neste horário, lê jornal até por volta das 11h. Orienta a colaboradora domiciliar para fazer almoço, assiste televisão ou vai fazer atividades no computador.

Às 12h almoça, das 13h às 14h dorme e depois deste horário, até às 18h30, intercala atividades semanais como hidroginástica (1 vez por semana); jogo de canastra com amigas (1 vez por semana); aula de artes (1 vez por semana); e Pastoral de Criança, onde realiza voluntariado (2 vezes por semana). Geralmente, em torno das 19h, e toma chimarrão. Às 20h janta, logo após assiste novelas, depois costuma jogar no computador e entrar na internet, e a meia-noite vai dormir.

A colaboradora relata ter mudado hábitos de alimentação durante e depois do tratamento oncológico. Afirma ter diminuído o consumo de carne vermelha, frituras e

alimentos gordurosos, e aumentou consumo de frutas e verduras. Com relação às atividades físicas, relata que há pouco tempo começou a realizar hidroginástica e algumas caminhadas.

Quanto às atividades sociais e de lazer, afirma ter mudado muito, principalmente após à doença do marido (AVC), antes participavam de grupos de dança e encontros de casais, após este episódio o companheiro prefere o isolamento. Mesmo assim, a colaboradora procura, individualmente, buscar suas atividades de lazer, diz que participa de encontros com amigas para jogos de canastra e bate-papo.

Possui acesso à unidade de saúde de seu bairro convênio SC Saúde.

Desde o primeiro encontro, Garra apresentou-se em todos os momentos receptiva, acolhedora, simpática e colaborativa; educada, afetuosa, sensível e sempre com olhar direto. Comunicou-se com linguagem clara, objetiva e clareza nas informações.

O conteúdo de informações relacionadas ao sempre muito bem explicado e contextualizado, possui consciência sobre os cuidados domiciliares e práticas de cuidados necessárias após o tratamento oncológico e faz uso adequado das medicações de uso contínuo. É organizada quanto aos cuidados e exames laboratoriais de rotina para a prevenção de recidivas, preocupa-se com essa possibilidade.

Possui conhecimento e domínio acerca das datas, cuidados e tratamentos realizados, bem como, procura mantes cuidados de rotina, medicação e exames na fase de sobrevivência. Aparenta certa preocupação com “falta de ânimo”, segundo ela, para a realização de exercícios físicos de forma mais efetiva.

Primeiro Encontro

Ao chegar à data e horário marcados, fui recebida de forma empática e agradável. A colaboradora estava sozinha, optou por sentar na sala para conversarmos. Inicialmente, ofereceu-me chocolate, bolachinhas e chimarrão. Aceitei.

Após explicar sobre os objetivos e a proposta da pesquisa, a colaboradora assinou o termo de consentimento livre e esclarecido e o termo de autorização de uso de imagem e voz. Neste primeiro encontro tive a clara impressão de que a colaboradora queria muito falar sobre o assunto, em vários momentos afirmou que há muito tempo não tocava neste assunto com ninguém e que achava que isso seria terapêutico para ela.

Segundo Encontro

Nesta primeira etapa da entrevista expliquei como seria o funcionamento dos gravadores. Durante toda a entrevista demonstrou-se preocupada em colaborar e manteve atitude simpática, espontânea e sincera em todos os momentos. Tivemos uma interrupção, que foi quando o marido chegou em casa, nesse momento, estávamos iniciando as questões relacionadas à sexualidade, a colaboradora parou, solicitou para que o familiar nos desse licença e espontaneamente retomou a essas questões.

Além disso, em vários momentos, apresentou-se emocionada, chorou por alguns momentos, principalmente quando relatou a perda de amigas e colegas de tratamento oncológico. Devido a isto, a entrevista foi alongada, a pesquisadora respeitou os momentos de silêncio e de emoção da colaboradora, deu pausas e aguardou que paciente pudesse tomar recompor-se e tomar água.

Num último momento solicitei a possibilidade de visualizar seus exames e arquivos domiciliares de durante o processo de tratamento, no que fui atendida prontamente, pois a mesma tinha tudo muito bem organizado. Essa etapa é interessante, pois é possível comparar e complementar como os dados contidos no prontuário médico. Finalizamos o encontro, expliquei quais seriam as próximas etapas, nos abraçamos e nos despedimos.

Terceiro Encontro

Antes de realizar a próxima etapa da entrevista, foi o momento da validação da primeira entrevista, que transcorreu tranquilamente. Após, demos início a segunda etapa da entrevista. Este encontro transcorreu tranquilamente e como de costume a colaboradora foi muito intensa e participativa ao responder às questões. Teve momentos de desabafo, choro e ao mesmo tempo momentos de felicidade e agradecimento a Deus por ter sobrevivido. Ao finalizar, combinamos o próximo encontro e nos despedimos.

Quarto Encontro

Neste encontro cheguei na data e horário previamente marcados, inicialmente realizamos a validação da segunda entrevista. Foi um momento muito interessante para a

pesquisadora, pois foi possível identificar que os momentos de validação eram importantes, já que a colaboradora participava ativamente destes momentos. Posteriormente, iniciamos a terceira e última etapa da coleta de informações, percebendo que neste encontro a colaboradora estava bem à vontade para responder questionamentos mais voltados às dimensões emocionais, além de ter retomado assuntos voltados à sexualidade.

Quinto Encontro

Neste encontro foi realizada a validação da terceira etapa da entrevista, após este momento conversamos sobre a importância da pesquisa e tivemos uma conversa longa e descontraída. Ao finalizar o encontro, agradeci pela sua colaboração e fui abraçada por um longo período, em que novamente a colaboradora chorou e agradeceu pela conversa e pela possibilidade de "desabafar". Também me emocionei e passei admirá-la pela preocupação e empatia para com seus familiares e para com os pacientes oncológicos.

COLABORADORA FAMÍLIA

Família nasceu em 1/2/1941, tem 73 anos, foi diagnosticada com câncer de mama aos 62 anos, em outubro de 2003. Mora, em uma ampla casa de alvenaria, possuindo três quartos, dois banheiros, duas salas e cozinha, com o marido em um filho de 32 anos.

Terminou o tratamento radioterápico em janeiro de 2004 e tem tempo livre de doença de dez anos. Realizou tratamento cirúrgico (quadrantectomia) e, posteriormente, tratamento quimioterápico de seis ciclos com protocolo FAC (Adriamicina, Ciclofosfamida e Fluoracila), tratamento radioterápico com 32 sessões de 30 grys e hormonioterapia, com Tamoxifeno.

Relata não ter histórico familiar de câncer de mama, mãe e irmã apresentaram tumores benignos, fez uso de anticoncepcional por seis anos, nega tabagismo e alcoolismo, é hipertensa e faz reposição com cálcio.

Durante o teste MEEM, foi colaborativa e empática e apresentou como resultado 25 pontos.

A colaboradora relata que tem como rotina diária acordar em torno das 6h30 e tomar chimarrão; às 7h30 toma café e medicamentos e das 8h30 às 11h realiza, com calma, serviços leves domésticos e inicia o almoço. Às 12h almoça e às 13h30, após lavar a louça, dorme até

em torno das 15h30, às 16h faz um lanche e fica sentada olhando as pessoas passarem na rua, às vezes, recebe visitas ou sai para realizar exames e consultas de rotina.

Por volta das 18h, o marido chega do trabalho, tomam chimarrão e assistem e rezam o terço na televisão; às 19h organiza o jantar para o marido, porém, ela faz apenas um lanche. Às 21h assiste novela e em torno das 22h vai dormir.

Como práticas de cuidado de saúde no domicílio após o tratamento oncológico, a colaboradora relata, que após o tratamento, procura manter a casa ainda mais limpa e organizada, evitando, assim, fungos e bactérias, pois refere que sua imunidade diminuiu após o término da radioterapia. No que se refere aos cuidados de alimentação e com o corpo na fase de sobrevivência, Família refere que após o término do tratamento "tudo mudou" no que se refere aos seus hábitos alimentares, além disto, diz ter má digestão e episódios de epigastralgia, então, procura ter dieta rica em fibras, com frutas legumes e verduras, e evita alimentos condimentados, frituras e carne vermelha.

Família conta que durante e após o término do tratamento evita atividades sociais e de lazer, refere que ao caminhar sente-se "enfraquecida" e com perda da força muscular nos membros inferiores. Realiza exercícios físicos, juntamente com o grupo de idosos, uma vez por semana, quando o professor de Educação Física da rede municipal vem no seu bairro. Realiza consultas de rotina na Unidade Básica de Saúde do Bairro e para situações de urgência e emergência dirige-se ao hospital geral de referência na cidade.

Em todos os encontros, demonstrou-se receptiva, aberta, espontânea e acolhedora. Durante todo o processo de coleta de dados, apresentou-se educada, empática, afetuosa e com olhar direto. Utilizou linguagem clara, porém, rápida e em alguns períodos dispersa em alguns assuntos, mas quando questionada e "trazida" novamente para a entrevista, respondia adequadamente.

Conteúdo denso e explicações extensas sobre o processo de tratamento oncológico, possui consciência acerca do autocuidado com higiene, alimentação e medicamentos na fase de sobrevivência; demonstra extrema preocupação e cuidado com exames de rotina para controle e recidiva do câncer de mama. Apresenta ótimo domínio com relação ao câncer de mama; possui cuidados contínuos no domicílio e clareza acerca do diagnóstico e processo de tratamento oncológico.

Primeiro Encontro

Inicialmente, conforme metodologia do estudo, a pesquisadora fez contato telefônico com a colaboradora, que prontamente aceitou recebê-la. Falou que sua disponibilidade seria maior no turno da tarde depois das 15h, horário que foi prontamente atendido.

Ao chegar a sua residência, fui atendida de forma empática e afetuosa, sendo que a colaboradora estava sozinha. Expliquei como seria o estudo, seus objetivos e etapas e a colaboradora prontamente aceitou, assinou o termo de consentimento livre e esclarecido e o termo de autorização de uso de imagem e voz.

Perguntei onde seria o ambiente mais confortável e ela escolheu uma varanda que havia na casa. Conversamos longamente sobre sua rotina diária, incluindo hábitos alimentares e práticas de autocuidado. Ainda, a colaboradora mostrou-me os remédios e explicou detalhadamente o uso de cada um.

Neste encontro, a colaboradora deixou aparente em suas falas o impacto que o tratamento oncológico deixou na sua rotina, pois relata mudanças na rotina alimentar, de trabalho, no sono e repouso e nas atividades sociais e de lazer.

Em vários momentos demonstrou-se ansiosa, com fala rápida e, além disso, momentos de emoção com presença de choro devido às mudanças e sequelas após o término da etapa do tratamento. A pesquisadora procurou manter ambiente tranquilo, respeitando a emotividade da paciente, que nestes momentos parou para tomar água.

Após passado esse momento de emoção, a colaboradora mostrou-me sua casa, sua horta e seu jardim. Percebi que ela gosta de flores e mantém sempre o jardim vivo e organizado. Ao final deste primeiro encontro, combinamos data e horário para o próximo e ao nos despedirmos a colaboradora pediu desculpas por ter chorado e disse que ainda sente muito medo de que o câncer “volte a me maltratar”.

Segundo Encontro

Na data e horário marcados cheguei ao domicílio de Família. Iniciei explicando como se dariam as próximas etapas e como aconteceria a gravação. Ela escolheu o mesmo cômodo da casa do encontro anterior, sentou-se confortavelmente e iniciamos a primeira etapa da entrevista.

A colaboradora lembrou-se, sem dificuldades, desde a fase de descoberta até o momento do diagnóstico. Relatou com riqueza de detalhes e informações e apresentou facilidade em falar de seus sentimentos e emoções no decorrer destas etapas. Nesta etapa, apresentou-se menos emotiva e chorosa, aparentemente estava mais animada e menos ansiosa comparando com o primeiro encontro.

Como os demais colaboradores, também guarda de forma organizada exames laboratoriais e de imagem desde o momento da detecção do câncer de mama e foi colaborativa em me apresentá-los, o que também possibilitou complementar os dados contidos no prontuário médico.

A colaboradora apresentou alguns momentos de dispersão, mas ao ser "chamada" para a entrevista voltava a responder às questões espontaneamente. Marcamos nosso terceiro encontro, como sempre, de acordo com a sua possibilidade e nos despedimos.

Terceiro Encontro

Cheguei na data e horário combinados anteriormente, fui recebida novamente com docinhos e chimarrão. Expliquei como seria esta etapa e posicionei os gravadores.

Antes de iniciar esta etapa da entrevista, realizamos a validação da primeira entrevista, em que a pesquisadora leu o conteúdo da transcrição para validação. Após, iniciamos a entrevista, que tratou do processo de tratamento e suas possíveis sequelas, sendo uma etapa mais longa, na qual a colaboradora foi ainda mais espontânea e aberta em seus relatos. Falou de seus sentimentos, angústias e medos relacionados ao processo de tratamento.

Mostrou-se emocionada, em muitos momentos triste e de certa forma inconformada com o diagnóstico do câncer. As sequelas físicas, sociais e emocionais ficaram aparentes durante seus relatos. A impressão que tive no decorrer da entrevista foi de que a colaboradora convive fortemente com o "fantasma" do câncer e o medo da recidiva e angústia aparente diante desta possibilidade de passar novamente por um tratamento agressivo.

A colaboradora falou abertamente sobre o impacto do tratamento oncológico, sobre sua autoimagem, sobre as questões relacionadas à sexualidade e sobre os seus sentimentos e relacionamento conjugal. Foi uma entrevista densa, mais longa e cheia de emoção, que demonstrou a sensibilidade e fragilidade emocional que ainda perduram após o tratamento oncológico.

No último momento, conversamos muito sobre os seus relatos e de que forma ou mecanismos a colaboradora poderia utilizar para o enfrentamento desses medos e angústias com relação ao câncer. Marcamos o último encontro e nos despedimos. Nesse dia, saí da entrevista angustiada e preocupada pelo fato de que a colaboradora estava visivelmente deprimida e com dificuldades de superar o impacto que o câncer e o tratamento oncológico haviam causado em sua vida.

Quarto Encontro

Conforme combinado, cheguei na data e horário conforme combinados. Como quase um ritual, a colaboradora me esperou com guloseimas e chimarrão. Novamente estávamos sozinhas e em ambiente confortável para a última etapa.

Antes de iniciar esta etapa da entrevista realizamos a revisão da segunda entrevista, em que a pesquisadora leu o conteúdo da transcrição para validação.

Nesta etapa conversamos sobre mecanismos de enfrentamento e perspectivas para o futuro. A colaboradora continuou a apresentar-se com falas claras e espontâneas. E de forma consciente relatou ao final da entrevista de que precisava de ajuda, pois sentia-se deprimida e com dificuldades de enfrentar e superar as marcas deixadas pelo câncer e o seu processo de tratamento.

Quinto Encontro

Ao final, neste último encontro, realizamos a validação da terceira etapa da entrevista e do texto final, após tivemos uma longa conversa de como foi a participação da colaboradora no estudo. A colaboradora agradeceu várias vezes pelos momentos de conversa e a possibilidade de encontrar formas de enfrentamento para o forte impacto que o câncer causou em sua vida. Além disso, pediu desculpas por ter chorado várias vezes. Conversamos muito sobre a possibilidade e importância da busca de ajuda e suporte emocional para o enfrentamento dos “fantasmas do passado”, conforme relatos da colaboradora.

Entrei em contato com a filha da paciente, explicando a situação, e esta foi receptiva e estava também preocupada com a situação emocional de sua mãe. Combinamos de que eu entraria em contato com a enfermeira do posto de saúde para possível avaliação domiciliar e

encaminhamento para tratamento psicológico. Fiquei em dúvida sobre até que ponto eu poderia interferir como pesquisadora, mas, ao mesmo tempo, enquanto profissional de saúde, tive dificuldades em deixá-la naquela situação aparente de desânimo e depressão.

Conversei com a enfermeira da unidade básica de saúde de referência e expliquei a situação. Ela disse que iria solicitar avaliação médica e domiciliar. No início de janeiro de 2015, a filha da colaboradora entrou em contato telefônico com a pesquisadora relatando que a colaboradora iniciou com acompanhamento psicológico e uso de antidepressivo.

Saí deste último encontro menos ansiosa e mais feliz por ter ajudado a encontrar possibilidades e diminuir sofrimento emocional da colaboradora.

ANEXOS

ANEXO I

Parecer Consubstanciado do CEP

UNIVERSIDADE COMUNITÁRIA REGIONAL DE CHAPECÓ - UNOCHAPECÓ

PARECER CONSUBSTANCIADO DO CEP

DADOS DO PROJETO DE PESQUISA

Título da Pesquisa: IDOSOS SOBREVIVENTES AO CÂNCER: VIVÊNCIAS DURANTE E APÓS O TRATAMENTO ONCOLÓGICO.

Pesquisador: Fatima Ferretti Tombini

Área Temática:

Versão: 1

CAAE: 39404214.0.0000.0116

Instituição Proponente: Universidade Comunitária Regional de Chapecó

Patrocinador Principal: Financiamento Próprio

DADOS DO PARECER

Número do Parecer: 909.718

Data da Relatoria: 09/12/2014

Apresentação do Projeto:

Apresenta relevância social e científica ao pesquisar as vivências de idosos sobreviventes ao câncer durante e após o tratamento oncológico

Objetivo da Pesquisa:

Compreender as vivências de idosos sobreviventes ao câncer durante e após o tratamento oncológico na perspectiva da história oral temática.

Avaliação dos Riscos e Benefícios:

Há benefícios a medida em que a pesquisa poderá trazer mais qualidade de vida através da implantação de politicas aos que viveram apesar da doença. Há riscos, embora mínimos, já que, às vezes, se tratam de sujeitos em idades avançadas.

Comentários e Considerações sobre a Pesquisa:

Apresenta certa originalidade, e se a pesquisa é quase inédita sobre o assunto, possibilitará avanços na ciência.

Considerações sobre os Termos de apresentação obrigatória:

Apresentou os exigidos.

Recomendações:

ND.

Endereço: Av. Senador Attílio Fontana, 591 E
Bairro: **CEP:** 89.809-000
UF: SC **Município:** CHAPECO
Telefone: (49-)3321-8246 **Fax:** (49-)3321-8142 **E-mail:** cep@unochapeco.edu.br

UNIVERSIDADE COMUNITÁRIA REGIONAL DE CHAPECÓ - UNOCHAPECÓ

Conclusões ou Pendências e Lista de Inadequações:

Considero apto para aprovação no Comitê de Ética.

Situação do Parecer:

Aprovado

Necessita Apreciação da CONEP:

Não

Considerações Finais a critério do CEP:

CHAPECO, 11 de Dezembro de 2014

Assinado por:
Vinícius Brandalise
(Coordenador)

Endereço: Av. Senador Attílio Fontana, 591 E
Bairro: **CEP:** 89.809-000
UF: SC **Município:** CHAPECO
Telefone: (49-)3321-8246 **Fax:** (49-)3321-8142 **E-mail:** cep@unochapeco.edu.br

ANEXO II

Termo de Consentimento Livre e Esclarecido

UNIVERSIDADE COMUNITÁRIA DA REGIÃO DE CHAPECÓ – UNOCHAPECÓ
PROGRAMA DE PÓS-GRADUAÇÃO EM CIÊNCIAS DA SAÚDE (PPGCS)
MESTRADO EM CIÊNCIAS DA SAÚDE
TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO

Você, está sendo convidado para participar como voluntário em uma pesquisa. Após ser esclarecido(a) sobre as informações a seguir, no caso de aceitar, assine no final deste documento, que se apresenta em duas vias. Uma delas é sua e outra é do pesquisador.
Título do projeto: **IDOSOS SOBREVIVENTES AO CÂNCER: VIVÊNCIAS ANTES E APÓS O TRATAMENTO ONCOLÓGICO.**
Pesquisadora: Angela Maria Brustolin. Telefone para contato: (49) 9156-2898.
Orientadora: Dra. Fátima Ferretti. Telefone para contato: (49) 9998-8214.

O objetivo desta pesquisa consiste em: Compreender as vivências de idosos sobreviventes ao câncer durante e após o tratamento oncológico, por meio do acompanhamento de sua rotina diária e através de entrevistas que serão realizadas em seu domicílio.

Os procedimentos aplicados por esta pesquisa não oferecem risco a sua integridade física, mental, moral ou efeitos colaterais. As informações obtidas através dos dados coletados serão utilizados para alcançar os objetivos acima propostos e para a composição do relatório de pesquisa resguardando sempre sua identidade. Caso não queria mais fazer parte da pesquisa, favor entrar em contato pelos telefones acima citados.

CONSENTIMENTO DA PARTICIPAÇÃO DA PESSOA COMO SUJEITO

Eu _____, RG _____, CPF _____, abaixo assinado concordo em participar do estudo como sujeito. Fui devidamente informado e esclarecido pelo pesquisador sobre a pesquisa e os procedimentos nela envolvidos, bem como os benefícios decorrentes de minha participação. Foi me garantido que posso retirar meu consentimento a qualquer momento.

Local: _____ Data ___/___/___
Nome e assinatura do sujeito: _____

ANEXO III

Termo de Consentimento para Uso de Imagem e Voz

UNIVERSIDADE COMUNITÁRIA DA REGIÃO DE CHAPECÓ – UNOCHAPECÓ
PROGRAMA DE PÓS-GRADUAÇÃO EM CIÊNCIAS DA SAÚDE (PPGCS)
MESTRADO EM CIÊNCIAS DA SAÚDE

TERMO DE CONSENTIMENTO PARA USO DE IMAGEM E VOZ

Título do projeto: **"VIVÊNCIAS DE IDOSOS SOBREVIVENTES AO CÂNCER DURANTE E APÓS O TRATAMENTO ONCOLÓGICO".**

Pesquisadora: Angela Maria Brustolin. Telefone para contato: (49) 9156-2898.
Orientadora: Dra. Fátima Ferretti. Telefone para contato: (49) 9998-8214.

Eu, _____, permito que o pesquisador relacionado acima obtenha gravação de voz de minha pessoa para fins de pesquisa científica/educacional. Concordo que o material e as informações obtidas relacionadas a minha pessoa possam ser publicados em aulas, congressos, eventos científicos, palestras ou periódicos científicos. Porém, minha pessoa não deve ser identificada, tanto quanto possível, por nome ou qualquer outra forma. As gravações ficarão sob a propriedade do grupo de pesquisadores pertinentes ao estudo e sob sua guarda.

_____
Assinatura

ANEXO IV

Roteiro para Aproximação Inicial/Diário de Campo

1.0) OBSERVAR, ANOTAR E DETALHAR AS SEGUINTES QUESTÕES:

1.1) Rotina diária, pela manhã e à tarde (observação diária).
1.2) Práticas de cuidado de saúde no domicílio após o tratamento oncológico.
1.3) Cuidados de alimentação e com o corpo na fase de sobrevivência.
1.4) Atividades sociais ou de lazer.
1.5) Situação de moradia.
1.6) Acesso às unidades de saúde.

2.0) PROCESSO DE COMUNICAÇÃO/RELAÇÃO INTERPESSOAL:

2.1) Receptivo/acolhedor, aberto ou fechado/rejeição.
2.2) Postura: empático, olhar direto, afetuoso.
2.3) Linguagem utilizada e clareza nas informações.
2.4) Conteúdo (Explicação sobre o câncer cuidados necessários, medicamentos, autocuidado após o tratamento oncológico).
2.5) Conhece/domina o assunto relacionado ao tratamento passado e os cuidados da fase de sobrevivência)

ANEXO V

Instrumento para Coleta de Dados/Entrevista Semiestruturada

Entrevista semiestruturada: Vivências de idosos sobreviventes ao câncer durante e após o tratamento oncológico.

1.0) PRIMEIRA ETAPA: DOS SINTOMAS AO DIAGNÓSTICO.

1.1) Eu gostaria que o(a) senhor(a) contasse quais foram os primeiros sinais e sintomas que o levaram a procurar auxílio médico antes de ter descoberto o câncer? (1.1 Investigar se detectou a presença de nódulos, dor, fadiga, exames alterados; 1.2 Detalhar se buscou atendimento na atenção básica ou média complexidade e como foram estes encaminhamentos; 1.3 Detalhar exames iniciais e encaminhamento para a alta complexidade, exames realizados nesse contexto; 1.5 explorar quanto tempo demorou em cada unidade de atendimento e ao fazer os exames; 1.6 Aprofundar sobre os sentimentos que apresentou durante este itinerário terapêutico).
1.2) Eu gostaria que o(a) senhor(a) contasse como foi o momento do diagnóstico do câncer. (1.1. Detalhar como foi o momento do diagnóstico, 1.2. Quem estava o acompanhando, 1.3 Qual profissional que deu esta notícia; 1.4 Detalhar quais as dúvidas e angústias desse momento; 1.5 Detalhar o que sentiu quando recebeu o diagnóstico e o que aconteceu até começar o tratamento).

2.0) SEGUNDA ETAPA: VIVÊNCIAS DURANTE E APÓS O TRATAMENTO ONCOLÓGICO

2.1) Eu gostaria que o(a) senhor(a) contasse como foram os tratamentos que realizou e como se sentiu nessa fase. (1.1 Detalhar como foi o primeiro dia de tratamento; 1.2 Quem o acompanhou; 1.3 Se apresentou e quais foram as toxicidades quimioterápicas após esse momento; 1.4 Detalhar como foram as demais etapas do tratamento e quais as vivências que teve nesse percurso. 1.5 Detalhar se ainda faz algum tipo de acompanhamento e em que unidade).
2.2) O que mudou na vida do senhor(a) depois que terminou o tratamento. (1.1 Detalhar o cotidiano após o tratamento, nos aspectos, sociais, emocionais, econômicos, físicos e psíquicos; 1.2 Aprofundar: lazer, relações sociais e familiares, sexualidade, imagem corporal, alimentação; 1.3 Se houve acompanhamento na atenção básica, hospitalar, ou algum profissional especializado; 1.3 Verificar se houve orientações e encaminhamento para a busca de redes apoio nesse processo de tratamento e pós tratamento).

2.3) O senhor(a) apresenta ou apresentou alguma sequela relacionado ao tratamento para o câncer? Estas sequelas foram acompanhadas após o tratamento? Onde? (1.1 Explorar possíveis sequelas físicas, psíquicas, emocionais, espirituais, sociais e econômicas e se houve algum acompanhamento para as mesmas).

3.0) TERCEIRA ETAPA: ENFRENTAMENTOS E POSSIBILIDADES

3.1) Neste período, depois do término do tratamento, o(a) senhor(a) obteve algum tipo de acompanhamento na rede de atenção básica ou no hospital onde fez o tratamento para o câncer? (1.1 Detalhar se houve contra referência, visitas domiciliares, acompanhamento da unidade básica de saúde ou do hospital de referência e quais foram).

3.2) O(A) senhor(a) sente-se um sobrevivente ao câncer? (1.1 Explorar aspectos relacionados aos sentimentos e emoções relacionadas ao período de sobrevivência; 1.2 Explorar aspectos relacionados à identidade de sobrevivente).

3.3) De que forma o(a) senhor(a) enfrentou as dificuldades impostas durante e após o tratamento do câncer? Quais foram essas dificuldades? (1.1 Explorar estratégias de enfrentamento/superação dos problemas vivenciados nessas fases; 1.2 Detalhar as potencialidades e dificuldades encontradas pelos colaborados para enfrentar esse período).

3.4) Quais as suas perspectivas, sonhos e aspirações para o presente e futuro? (1.1 Compreender aspectos relacionados aos enfrentamentos a partir do recorte de vida enquanto paciente com câncer; 1.2 Identificar as construções feitas no presente e para o futuro a partir das vivências do passado).

ANEXO VI

Miniexame do Estado Mental

MINIEXAME DO ESTADO MENTAL (AMARAL; JACOB FILHO, 2005)

ORIENTAÇÃO TEMPORAL (1 ponto para cada resposta correta)
Que dia é hoje?
Em que mês estamos?
Em que ano estamos?
Em que dia da semana estamos?
Qual a hora aproximada? (considere a variação de mais ou menos uma hora).

ORIENTAÇÃO ESPACIAL (1 ponto para cada resposta)
Em que local nós estamos? (apontar para o chão: consultório, aposento)
Que local é este aqui? (apontar ao redor em sentido amplo: hospital, clínica, casa)
Em que bairro nós estamos ou qual o nome de uma rua próxima?
Em que cidade nós estamos?
Em que Estado nós estamos?

MEMÓRIA DE FIXAÇÃO (1 ponto para cada palavra repetida acertadamente na 1ª tentativa)
Eu vou dizer três palavras e você vai repeti-las a seguir: vaso, carro, tijolo.

ATENÇÃO E CÁLCULO (1 ponto para cada cálculo correto; se houver erro, corrija e prossiga; se o examinado se corrigir espontaneamente, considere correto).
Subtração de setes sucessivamente (100-7; 93-7; 86-7; 79-7; 72-7).

MEMÓRIA DE EVOCAÇÃO (1 ponto para cada palavra certa).
Lembrar as três palavras repetidas anteriormente.

LINGUAGEM
Nomeação: peça para O indivíduo nomear os objetos mostrados (relógio, caneta): 1 ponto cada.
Repetição: "preste atenção vou lhe dizer uma frase e quero que repita depois de mim: nem aqui, nem ali, nem lá" (1 ponto se a repetição for perfeita).
Comando verbal: "peque este papel com a mão direita (1 ponto), dobre ao meio (1 ponto) e coloque no chão" (1 ponto) (total de 3 pontos; não dê dicas no meio da tarefa).
Leitura de comando escrito: "FECHE OS OLHOS" (1 ponto) (peça para o examinado fazer o que está escrito; não auxilie se pedir ajuda ou se só ler a frase sem realizar o comando)
Escrita: peça para o indivíduo escrever uma frase. Se não entender ajude com: alguma frase que tenha começo, meio e fim; alguma coisa que aconteceu hoje; algo que queira dizer (1 ponto; não considerar erros gramaticais ou ortográficos).

PRÁXIS CONSTRUTIVA (1 ponto)
Cópia de desenho (dois pentágonos com dois pontos de interseção).