

UNIVERSIDADE FEDERAL DE GOIÁS
FACULDADE DE ENFERMAGEM

KARINA MACHADO SIQUEIRA

*Compreendendo o Ser da pessoa com câncer:
suas posturas e possibilidades existenciais*

GOIÂNIA
2006

KARINA MACHADO SIQUEIRA

*Compreendendo o Ser da pessoa com câncer:
suas posturas e possibilidades existenciais*

Dissertação apresentada ao Programa de Pós-Graduação
Stricto Sensu da Faculdade de Enfermagem da
Universidade Federal de Goiás, para obtenção do título de
Mestre em Enfermagem.

Área de Concentração: Cuidado em Enfermagem

Orientadora: Prof^a. Dr^a. Maria Alves Barbosa

GOIÂNIA
2006

Dados Internacionais de Catalogação-na-Publicação (CIP)
(GPT/BC/UFG)

Siqueira, Karina Machado.
K18c **Compreendendo o Ser da pessoa com câncer: suas posturas e possibilidades existenciais / Karina Machado Siqueira. – Goiânia, 2006.**
134 f.

Orientadora: Maria Alves Barbosa.

Dissertação (Mestrado) – Universidade Federal de Goiás, Faculdade de Enfermagem, 2006.

Bibliografia: 121-131.
Inclui anexos.

1. Oncologia 2. Fenomenologia 3. Doentes terminais-Cuidados 4. Cuidados a doentes terminais 5. Cuidado e tratamento I. Barbosa, Maria Alves II. Universidade Federal de Goiás. Faculdade de Enfermagem II. Título.

CDU: 616-006

KARINA MACHADO SIQUEIRA

*Compreendendo o Ser da pessoa com câncer:
suas posturas e possibilidades existenciais*

Dissertação defendida no Programa de Pós-Graduação *Stricto Sensu* da Faculdade de Enfermagem da Universidade Federal de Goiás, área de concentração: Cuidado em Enfermagem, para obtenção do grau de Mestre, aprovada em 16 de fevereiro de 2006, pela Banca Examinadora constituída pelos seguintes professores:

Prof^ª. Dr^ª. Maria Alves Barbosa – FEN/UFG
Presidente da Banca

Prof^ª. Dr^ª. Magali Roseira Boemer – EERP/USP

Prof. Dr. Marcelo Medeiros – FEN/UFG

Este trabalho contou com o apoio financeiro do Conselho Nacional de Desenvolvimento Científico e Tecnológico - CNPq, por meio de concessão de bolsa de estudos.

*À minha querida mãe, que com lições de amor me ensinou
a compreender o verdadeiro valor da vida.*

*Foi você quem, primeiramente, me impulsionou a pensar
neste trabalho e possibilitou que ele se realizasse.*

*Seguindo seu exemplo, aprendi a amar e me dedicar aos
meus estudos e minha profissão.*

*Sua ausência se fez presença em todos os momentos
de meu caminhar.*

Meus sinceros agradecimentos

A **Deus**, pela proteção e sabedoria concedidas durante todo meu existir neste mundo e por colocar pessoas tão especiais em meu caminho.

Aos **Pacientes** que colaboraram com a realização deste estudo, compartilhando comigo suas dores, medos e alegrias. Sem vocês nada seria possível.

Ao **Hugo**, por seu amor e compreensão, que nos momentos mais difíceis, me incentivaram e me permitiram prosseguir.

Ao meu **Pai** que, em poucas e sábias palavras, sempre me incentivou em meus estudos e me apoiou em minhas decisões. Obrigada por seu amor.

Ao meu **Daniel**, por seu carinho e sua alegria. Sua presença motivou meu viver no momento mais difícil de nossas vidas. Tenho muito orgulho de você.

À **Marília**, por ter me permitido viver momentos tão felizes. Você me ajudou a compreender que a vida pode ser breve, mas que isso não a torna menos bela.

À **Danielle**, por ter se disposto a compartilhar comigo de momentos tão difíceis, mas que nos ensinaram a viver de forma mais suave. Obrigada por seu carinho, companheirismo e doação.

Ao meu irmão **Wanderley**, por ter me dado, novamente, a oportunidade de seu convívio e de sua família, **Heliane, Caio, Ricardo e Mariana**.

Ao meu irmão **Ricardo**, por suas demonstrações de afeto. Sua ausência me faz pensar nas oportunidades que perdemos. Obrigada por nossa **Thaís**.

A todos meus **Familiares**, pelo apoio e incentivo. Gostaria muito de citar o nome de cada um de vocês, pois não são menos importantes em meu existir.

À minha orientadora, **Prof^ª. Maria Alves**, por seu carinho, confiança, respeito e dedicação. Tenha certeza que suas lições de “mãe” me acompanharão por toda a vida.

À **Prof^ª. Magali Roseira Boemer**, pela oportunidade de conhecê-la e por compartilhar conosco seus conhecimentos. Suas sugestões foram essenciais na construção deste trabalho. À você minha gratidão e admiração.

Ao **Prof. Marcelo Medeiros**, por ter me conduzido em meus primeiros passos rumo à pesquisa e me apoiado em toda minha trajetória acadêmica. Obrigada pelas sugestões direcionadas a este trabalho. Sou muito grata por sua confiança e seus ensinamentos. À você meu respeito, carinho e admiração.

À **Prof^a. Denize Bouttelet Munari**, por não poupar esforços que conduzissem ao crescimento deste Programa de Pós-Graduação. À você, meu carinho e gratidão pelos conhecimentos compartilhados e por sempre acreditar no potencial de seus alunos.

À **Faculdade de Enfermagem**, em nome de todos os seus **Professores e Funcionários**, pelo acolhimento e pela preocupação em formar não somente profissionais de Enfermagem, mas pessoas que saibam cuidar com sensibilidade, competência e responsabilidade.

Ao **Prof. José Luiz Domingues**, pelas contribuições feitas durante a construção deste trabalho e por disponibilizar-me valioso material referente à fenomenologia.

À **Prof^a. Anaclara Tipple**, pelo carinho e confiança. Conviver com você tem sido um grande aprendizado. À você meu afeto e admiração.

À **Keyti**, minha amiga, por ter acreditado em meu potencial e me incentivado em buscar o Mestrado. Sua alegria e seu companheirismo tornaram os cinco anos de nossa graduação muito mais amenos e felizes.

A todos os meus colegas da Graduação e, em especial, **Márcia Arimatéa, Nara Letícia, Elisângelo, Helen, Elisângela e Lorena**, que me acompanharam em meu caminhar como aluna de iniciação científica, me incentivaram e dividiram comigo a alegria de minha aprovação no Mestrado.

À Enfermeira **Wagna**, pelo apoio concedido durante a realização das entrevistas e por dividir comigo suas vivências e inquietações em relação ao cuidado junto aos pacientes com câncer.

Aos profissionais de saúde do **Hospital das Clínicas**, pelo acolhimento e conhecimentos que muito têm contribuído para minha formação profissional.

Aos alunos e professores do **NEPATA**, que me acompanharam nesta trajetória, me apoiaram e souberam compreender meus momentos de ausência.

À turma de **Enfermagem 2007**, pelo carinho e oportunidade de conviver e aprender junto com vocês durante este último ano.

Às colegas da **Pós-Graduação**, em especial, **Michele, Jacqueline, Normalene e Ângela Lima**, que vivenciaram comigo sentimentos muito parecidos e possibilitaram que o caminhar rumo ao nosso objetivo final fosse mais agradável. Que nossa amizade continue.

A todos vocês, muito obrigada!

“O mundo da minha vida não é, de forma alguma, meu mundo privado, mas é, desde o início, um mundo intersubjetivo, compartilhado com meus semelhantes, vivenciado e interpretado por outros; em suma, é um mundo comum a todos nós”.

(Wagner, 1979)

RESUMO

Apesar dos importantes avanços ocorridos nos últimos anos quanto ao diagnóstico e tratamento do câncer, essa doença vem se configurando como uma das principais causas de morte no mundo, afetando parcela significativa da população. O número expressivo de pessoas que buscam as instituições de saúde para o tratamento do câncer nos leva a assumir uma postura reflexiva em relação à forma com que vêm sendo cuidadas pelos profissionais de saúde. O desenvolvimento deste estudo teve como propósito desvelar o significado de ser-com-câncer para pacientes oncológicos, buscando compreendê-los nesse vivenciar e vislumbrando a descoberta de novos caminhos para o cuidado a essas pessoas. Sustentando-me no entendimento de que somente as pessoas que experimentam a situação de adoecer com câncer são capazes de transmitir o sentido e o significado do que estão vivendo, optei pela metodologia da pesquisa qualitativa – modalidade fenomenológica, baseada no referencial filosófico de Edmund Husserl. A fenomenologia, segundo Husserl, é a volta ao mundo das experiências vividas pelo sujeito, tendo como objetivo o desvelar das essências inerentes ao fenômeno. Foram realizadas entrevistas junto a onze pacientes internados em uma instituição de saúde especializada no tratamento do câncer, localizada em Goiânia – GO. Todos os pacientes eram adultos e estavam conscientes do diagnóstico. Apropriei-me de algumas idéias da ontologia existencial de Martin Heidegger para melhor desenvolver a análise dos dados. Pude apreender que o câncer mostra-se ao Ser que vive essa situação de doença como uma experiência difícil, saturada de sofrimento e dor. O recebimento do diagnóstico revelou-se como um dos piores momentos para o paciente, quando vivencia, dentre outros sentimentos, a angústia diante do desconhecido e o medo da morte. Ao aproximar-me do mundo-vida dessas pessoas, percebi o quanto o câncer, enquanto realidade na vida do Ser, pode afetar tanto sua autopercepção e seu comportamento, quanto suas relações sociais. A partir do momento em que o Ser se depara com a realidade de existir com uma doença grave, diversos projetos existenciais tendem a ser anulados ou modificados pela situação vivida. Além dos inúmeros sofrimentos provocados pela doença, o estigma que envolve o câncer é responsável pela manutenção de preconceitos que aumentam o sofrimento e desgastam a pessoa doente. Ao se depararem com a necessidade de conviver com um problema de saúde grave, as pessoas buscam, em muitos casos, formas de enfrentamento que diferem daquelas oferecidas pela medicina convencional, dentre estas se destacam as práticas baseadas no saber popular e a religiosidade. A confiança no poder divino emergiu de maneira significativa no discurso dos pacientes como possibilidade de fortalecimento e superação. A presença de pessoas significativas, como familiares e amigos, foi considerada importante pelos que vivenciam o estar doente. Desvelar o significado de existir com câncer possibilitou-me a compreensão do vivido pela pessoa, sinalizando para a necessidade de discutir sentimentos, compartilhar suas dores, tristezas e preocupações. O cuidado a essas pessoas implica em desenvolver a sensibilidade de olhar o Ser como alguém dotado de consciência da situação em que se encontra e que necessita de cuidados direcionados para sua singularidade.

Descritores: Oncologia; fenomenologia; cuidados a doentes terminais.

ABSTRACT

In despite of important advances that occurred in the last years referring to diagnosis and treatment of cancer, this disease has proved to be one of the main causes of death in the world, affecting a significant part of the population. The expressive number of people in health care institutions for cancer treatment leads us to assume a reflective attitude in relation to the way it is being treated by health care professionals. The purpose of the development of this research was to unveil the meaning of being-with-cancer for oncologic patients, trying to understand them in this experience and trying to find new ways to take care of these people. Based on the insight that only people who have actually gone through the experience of suffering from cancer are able to transmit the meaning and the importance of what they have been experiencing, I opted for the methodology of qualitative research – phenomenological modality based on the philosophical reference of Edmund Husserl. Phenomenology, according to Husserl, is a tour through the world of experiences, having as its objective to unveil the essences inherent to the phenomenon. Interviews were conducted with eleven patients interned in a health care institution specialized in cancer treatment, located in Goiânia – GO. All the patients were adults and aware of the diagnosis. I adopted some ideas of Martin Heidegger's existential ontology to better develop data analysis. I could learn that cancer shows itself to the Being who lives this situation as a difficult experience, saturated with suffering and pain. Receiving the diagnosis revealed itself as one of the worst moments for the patient, as an experience, among other feelings, the anguish of the unknown and fear of death. Approaching the world of these people's lives, I noticed how much cancer, as a reality in the being's life, can affect both their self-perception and behaviour as well as their social relations. From the moment on in which the Being is confronted with the reality of living with a severe disease, several existential projects tend to be cancelled or modified. Besides the countless sufferings provoked by the disease, the stigma that involves cancer is responsible for the maintenance of prejudice which increase the suffering and wear out the sick person. Being confronted with the necessity of living with a severe health problem, people in many cases search ways of facing this which differ from the ways offered by conventional medicine; among these stand out the practices based on popular knowledge and religiosity. The trust in divine power emerged in a significant way in the patients' discourse as a way of strengthening and overcoming. The presence of significant people, such as relatives and friends, were considered important by those who experienced being sick. To unveil the meaning of living with cancer allowed me a comprehension of what the person was experiencing, signalling the need for discussing feelings, and sharing his/her pains, sadness, and worries. Taking care of these people implies developing the sensibility of seeing the Being as someone given the gift of awareness of the situation he finds himself in and as someone who needs care directed to his singularity.

Descriptors: Oncology; phenomenology; hospice care.

SUMÁRIO

RESUMO

ABSTRACT

RESUMEN

O DESPERTAR PARA O TEMA	1
CONSIDERAÇÕES SOBRE O ADOECER POR CÂNCER	8
SOBRE O CUIDAR EM ONCOLOGIA	16
O REFERENCIAL TEÓRICO METODOLÓGICO	26
A TRAJETÓRIA METODOLÓGICA	32
A seleção do local e dos participantes do estudo	32
Observância à dimensão bioética	33
O encontro existencial com os pacientes.....	34
A DESCRIÇÃO DAS EXPERIÊNCIAS	39
CAMINHANDO RUMO À ANÁLISE DO FENÔMENO	69
O processo de análise dos dados.....	69
Idéias básicas do pensamento de Martin Heidegger.....	71
DESVELANDO O SER DA PESSOA COM CÂNCER	75
O Ser-com-câncer e suas possibilidades existenciais	75
A descoberta do câncer.....	76
Existindo com câncer: mudanças, medos e sofrimentos.....	83
Atitudes de enfrentamento em relação ao câncer.....	95
Sendo-com-câncer e convivendo com os outros	103
O convívio com familiares e amigos.....	103
O cuidado nas relações com os profissionais de saúde.....	108
RETOMANDO A ESSÊNCIA DO FENÔMENO E ABRINDO NOVAS PERSPECTIVAS EM RELAÇÃO AO CUIDAR	116
REFERÊNCIAS BIBLIOGRÁFICAS	121
ANEXOS	132

O Despertar para o Tema

O homem deve aprender a compreender as motivações dos homens, suas quimeras e suas angústias para determinar com exatidão seu lugar em relação a seus próximos e à sua comunidade.
(Einstein, 1981)

A busca pela compreensão do cuidado em saúde como um processo que possui dimensões muito além das necessidades físicas constituiu-se em uma construção lenta e contínua durante meu processo de formação em Enfermagem. A sensibilidade para compreender o outro como um ser singular, possuidor de diferentes angústias, limitações, dores e desejos tornou-se elemento fundamental para esta construção.

Aceitar a fragilidade humana e a finitude da vida foi um obstáculo que precisei vivenciar e buscar superação ainda muito jovem. Durante minha adolescência, período em que a maioria se encontra em momentos de descobertas e conflitos de diferentes ordens, percebi que algo muito maior e grave que minhas necessidades de adolescente, acontecia junto à minha família.

Minha mãe, que sempre demonstrou plena saúde física e emocional, passou a sentir dores intermitentes que, com o tempo, tornaram-se contínuas e insuportáveis, resistentes às mais diversas terapias de combate à dor. O incogitável aconteceu em minha família e, aos quinze anos, tive meu primeiro contato com o câncer, seguido de morte.

A sensação de proximidade com uma doença tão grave é algo que afeta de forma significativa, tanto a vida da pessoa que recebe o diagnóstico de câncer, quanto daqueles que fazem parte de seu convívio. O desespero relacionado à

gravidade da doença, a angústia quanto às incertezas do prognóstico e o medo da morte ou de perder um ente querido tornam-se sentimentos inevitáveis.

Naquele momento, mesmo que todas as possibilidades de cura tivessem sido descartadas, as ações de cuidado originário tiveram um valor profundo e se intensificaram com o passar dos dias. Compreender que o respeito, o carinho e a valorização do ser humano devem ser inerentes ao cuidado em saúde começou a fazer parte de meu mundo-vida, já naquele momento.

Quatro anos depois, apesar de alguns medos e dúvidas, fiz minha opção pelo curso de graduação em Enfermagem. Durante o curso, mesmo evitando a proximidade com pacientes oncológicos, pois ainda não conseguia desvencilhar minhas lembranças do sofrimento daquelas pessoas, intimamente sentia necessidade de fazer algo diferente por elas.

Essa inquietação continuou me acompanhando e, nos dois últimos anos de graduação, consegui me aproximar um pouco mais de pacientes oncológicos e pude reafirmar meus conceitos de que essas pessoas precisam de um cuidado diferenciado em saúde. Cuidado não somente com as questões técnicas relacionadas à terapêutica, as quais também são extremamente importantes e exigem conhecimentos específicos por parte dos profissionais de enfermagem, mas também cuidado com a subjetividade que permeia a existência humana, particularmente em momentos difíceis.

No decorrer da graduação, inseri-me em programa de iniciação científica durante três anos e, embora não tenha direcionado a realização de pesquisas para a Enfermagem Oncológica, tive a oportunidade de estudar sobre a subjetividade que envolve o processo saúde-doença. Realizei estudos sobre a influência das crenças e

do saber popular nas condutas tomadas por usuários dos serviços de saúde diante de suas enfermidades.

A experiência de iniciação científica possibilitou aproximar-me de pesquisadores experientes e dispostos a contribuir com meu aprendizado durante a graduação, permitindo também o meu crescimento e meu ingresso no curso de Pós-Graduação *Stricto Sensu*, nível Mestrado, logo após a conclusão do curso de graduação em Enfermagem.

Durante o mestrado, tive a oportunidade de aprimorar meu projeto de pesquisa e, com o intuito de responder às minhas inquietações mais remotas a respeito do cuidado em oncologia, optei por estudar sobre o significado de ser uma pessoa com câncer para pacientes oncológicos, buscando desvelar sua experiência e compreender o significado de vivenciar essa situacionalidade, em sua essência.

No decorrer do curso de graduação e ao cursar as disciplinas do Mestrado tive a oportunidade de me aproximar da filosofia, tanto por meio de aulas teóricas, quanto pela leitura de estudos fundamentados em referenciais teóricos oriundos do pensamento de grandes filósofos. Dentre as linhas de pensamento que tive oportunidade de conhecer, a fenomenologia me despertou especial interesse.

Motivada pela possibilidade de compreender o fenômeno ser-com-câncer, sob a ótica de um referencial que me permitisse ir além das aparências, optei pelo referencial teórico da fenomenologia que, segundo Edmund Husserl, permite explicitar as estruturas implícitas da experiência humana do real, revelando o sentido dessa experiência por meio de uma análise da consciência em sua relação com o real (MARCONDES, 2005).

A fenomenologia vem sendo utilizada como referencial para estudos brasileiros desenvolvidos na área de saúde e, particularmente para a Enfermagem,

desde a década de 80. Foram desenvolvidas pesquisas importantes e que se tornaram referência no que diz respeito à compreensão da morte enquanto fenômeno constitutivo da nossa existência (BOEMER, 1989; BOEMER, 1998; CASSORLA, 1998; DO VALLE, 1988; KÜBLER-ROSS, 1998).

A partir de 1990, novos interesses pela fenomenologia começam a surgir e percebe-se um aumento significativo dos estudos fundamentos neste referencial (ARANTES, 1991; BARBIERI; POPIM; BOEMER, 1992; BARBOSA; AGUILLAR; BOEMER, 1999; DRESLER; BOEMER, 1993; LOPES; SOUZA, 1997; SALOUM; BOEMER, 1999), inclusive pesquisas referentes ao significado das experiências relacionadas ao vivenciar o câncer enquanto situação existencial de doença (MATOS, 1996; POPIM, 1994).

Durante a atual década, diferentes trabalhos continuaram sendo realizados utilizando como referencial a fenomenologia (FERREIRA; NEVES, 2003; PINTO; FERNANDES; TEIXEIRA, 2001; SALES et al., 2003; SILVA; BOEMER, 2005; ZINN et al., 2003). E, no que diz respeito ao contexto de adoecer com câncer, estudos recentes foram desenvolvidos e proporcionaram uma análise compreensiva sobre essa experiência em diferentes situações (CAMARGO; SOUZA, 2003; CARVALHO, 2003; NUCCI, 2003; SILVA, 2005; TRINCAUS, 2005).

Apesar de trazerem importantes contribuições em relação à compreensão do Ser que vivencia a experiência de existir com câncer, acredito que novas facetas deste fenômeno ainda possam ser desveladas, especialmente no que diz respeito ao que se torna essencialmente significativo para o Ser que tem consciência da situação em que se encontra. Buscando aproximar-me deste fenômeno e almejando a possibilidade de conhecer novos subsídios para melhorar o cuidado prestado a essas pessoas, surgiram alguns questionamentos:

- **Como o paciente oncológico se percebe após o recebimento do diagnóstico de câncer?**
- **Quais os sentimentos vivenciados durante o tratamento proposto?**
- **Que recursos utiliza como forma de enfrentamento dessa situação de doença?**
- **Como percebe o cuidado prestado pelos profissionais de saúde durante esse processo?**

Atualmente existem diversas propostas para a humanização da assistência oferecida nas instituições hospitalares, inclusive projeto elaborado pelo Ministério da Saúde (BRASIL, 2001). Entretanto, como implementar estratégias de humanização da assistência se não compartilho das vivências do ser humano a quem direciono meus cuidados?

Um outro aspecto a ser ressaltado diz respeito às tentativas de implementação da filosofia de cuidados paliativos para pacientes em que a doença se encontra em estado avançado, as quais vêm despertando nos profissionais de saúde uma nova postura e o reconhecimento do doente enquanto pessoa e de que seu sofrimento é global, ou seja, integra aspectos físicos, psico-afetivos, sociais e espirituais (CARVALHO, 2003). Esses cuidados têm como objetivo o conforto e a dignidade do enfermo e seus familiares, sendo que sua efetividade é maior quando conduzido por uma equipe interdisciplinar com ações bem coordenadas. Essa filosofia considera a morte como parte natural da vida, e não como falha ou erro do profissional, e tem como foco o paciente e seus familiares (ECHEVERRI, 2001).

A origem do termo cuidado paliativo situa-se, segundo Simoni e Santos (2003), em uma discussão da prática médica acerca do lidar com pacientes ditos

terminais, desta forma, distingue-se das ações curativas pela noção de cronicidade e terminalidade envolvidas. Segundo esses autores, o cuidado paliativo implica, principalmente, na relação entre as pessoas que cuidam e as que são cuidadas, sendo as intervenções técnicas secundárias à relação que se estabelecem entre profissionais e pacientes. “O tempo dos cuidados paliativos passa a ser um tempo de prestar atenção à qualidade de vida, à vida interior e às relações” (SIMONI; SANTOS, 2003, p. 179).

O cuidado paliativo, inclusive aquele que ocorre no domicílio, estabelece uma forma de cuidado que reconhece a impossibilidade da cura ou do controle da patologia a longo prazo; promove o cuidado ao paciente, acolhendo os problemas e os sintomas estressantes com a terapêutica que visa oferecer mais conforto à pessoa que adoece e seus familiares. Os cuidados paliativos não atribuem tanta ênfase à duração da vida, porém se relacionam intimamente com a qualidade dessa vida (RONCARATI et al., 2003).

Nesse contexto de novas filosofias de cuidado junto ao paciente portador de doenças crônicas e graves, penso ser indispensável o direcionamento de um olhar atento às reais necessidades das pessoas que buscam assistência aos seus problemas de saúde. Em relação aos pacientes atendidos nos serviços de oncologia, acredito que a ênfase no significado atribuído por eles ao fenômeno de adoecer com uma doença tão grave e permeada por estigmas, deva ser o principal foco de atenção durante a elaboração de programas que visem melhorar a qualidade da assistência oferecida pelos profissionais de saúde.

Considerando minha preocupação com a atenção às pessoas que adoecem com câncer em relação ao cuidado que recebem dos profissionais de saúde e sabendo do interesse de enfermeiros, que atuam em um serviço especializado em

oncologia, em oferecer um cuidado que contemple as necessidades de seus pacientes, constituiu-se objetivo de meu estudo, desvelar o significado de ser-com-câncer para pacientes oncológicos, buscando compreendê-los nesse vivenciar e vislumbrando a descoberta de novos caminhos para o cuidado a essas pessoas.

Acredito que a aproximação ao *mundo-vida* de pacientes oncológicos e a compreensão de que a vivência do adoecer com câncer constitui-se em uma experiência única, imersa em uma rede de significados e valores íntimos, podem contribuir para o desenvolvimento de uma assistência melhor qualificada a esses pacientes.

Tendo como pressuposto a complexidade do ser humano e a subjetividade que envolve o processo saúde-doença, acredito que o desenvolvimento desse estudo permitiu o desvelamento de algumas facetas do Ser pessoa com câncer, incluindo suas posturas e possibilidades existenciais, assim como a compreensão dos significados que atribuem ao cuidado prestado por profissionais de saúde, possibilitando o desenvolvimento de uma postura reflexiva por parte desses profissionais e colaborando com a integralidade da assistência aos pacientes oncológicos ao resgatar o verdadeiro sentido das ações de cuidar.

A decisão de trabalhar o tema fez também surgir a necessidade de abordar algumas considerações sobre o processo de adoecer com câncer e enfatizar os aspectos inerentes ao cuidar em oncologia, incluindo suas especificidades e entendendo o cuidado como uma atitude, um *modo-de-ser*.

Considerações sobre o adoecer por câncer

A doença provoca uma agressão, uma solução de continuidade entre o viver anterior e o presente, tornando o futuro incerto.
(Olivieri, 1985)

O câncer tem afetado parcela expressiva da população mundial e se configurado como uma das principais causas de morte. Apesar do declínio no número de óbitos para alguns tipos de doença e dos significativos avanços terapêuticos alcançados pela ciência, a taxa de mortalidade global por câncer tem aumentado nas últimas décadas.

Nos últimos vinte anos ocorreram avanços importantes no tratamento e no prognóstico de pacientes com câncer. Progressos como intervenções cirúrgicas tecnicamente mais especializadas, o advento da quimioterapia e o aperfeiçoamento nas técnicas de radioterapia levaram à modalidade terapêutica combinada e à conduta multidisciplinar para o tratamento destes pacientes (SPENCE, 2003). Entretanto, segundo dados da Organização Mundial de Saúde, mais de 10 milhões de pessoas recebem diagnóstico de câncer todos os anos, e destes, aproximadamente 6 milhões chegam a óbito, representando 12% das causas de morte em todo o mundo (WORD HEALTH ORGANIZATION - WHO, 2005).

Com o aumento da expectativa de vida da população brasileira, observa-se o aumento dos índices de doenças crônico-degenerativas e, dentre estas, as neoplasias vêm ganhando importância no perfil de morbidade e mortalidade do país, ocupando o segundo lugar como causa de óbito e configurando-se como um problema de saúde pública (BRASIL, 2003).

No Brasil, as estimativas para o ano de 2006 apontam que ocorrerão 472 mil casos novos de câncer. Os tipos mais incidentes na população brasileira serão de pele não melanoma (116 mil), mama feminina (49 mil), próstata (47 mil), pulmão (27 mil) e cólon/reto (25 mil), acompanhando a mesma magnitude observada no mundo. São esperados 234 mil casos novos para brasileiros do sexo masculino e 238 mil para sexo feminino (BRASIL, 2006). Apesar dos diversos avanços tecnológicos obtidos na moderna oncologia possibilitarem maior índice de cura das neoplasias malignas, as taxas de incidência e mortalidade chamam atenção das autoridades em saúde pública.

A trajetória histórica do câncer impressiona no que diz respeito às possibilidades terapêuticas que envolvem a doença. Os mais remotos registros históricos de câncer são atribuídos a escritos egípcios (1200 a.C.) e a Hipócrates, que viveu entre 460 e 370 a.C., sendo que a característica agressiva e destruidora da doença foi relatada por Galeno, médico romano, no século II da Era Cristã e que considerou o mal como incurável, afirmando que, após o diagnóstico, havia pouco a se fazer pela pessoa que adoece com câncer (NUCCI, 2003).

Somente no século XIX, após a descoberta da célula, foi possível conhecer um pouco mais sobre os mecanismos da doença, permitindo avanços mais significativos e a abertura de caminhos para a moderna oncologia. Assim, os profissionais da área médica passaram a desenvolver técnicas para que o câncer fosse diagnosticado precocemente e, só mais tarde, o aspecto preventivo da doença tornou-se merecedor de maior atenção (SILVA, 2005).

De acordo com dados do Ministério da Saúde, no Brasil, as iniciativas para o controle do câncer ocorreram nas primeiras décadas do século XX e se orientaram quase exclusivamente para o diagnóstico e tratamento da doença. Devido à

incipiência do conhecimento em relação à etiologia da doença, as preocupações com a prevenção e o diagnóstico precoce do câncer somente se fortalecem a partir da primeira metade do século XX, quando se percebeu a importância destas ações para o melhor prognóstico dos pacientes (SILVA, 2005).

Apesar dos notáveis avanços alcançados no desenvolvimento de métodos propedêuticos, prevenção e terapêutica do câncer, bem como de um tratamento oncológico multidisciplinar, que vem aumentar sensivelmente a sobrevivência das pessoas, as dúvidas quanto à origem, evolução e grau de mortalidade que a doença apresenta parecem trazer, já incorporados à nossa cultura, uma profunda descrença na eficácia do tratamento e o estigma da morte. As pessoas se vêem diante de uma doença crônica, debilitante e associada a tratamentos agressivos e de resultados duvidosos (KOWALSKI; SOUSA, 2002; NUCCI, 2003).

Câncer é o nome que designa um conjunto de mais de cem doenças que possuem como característica determinante o crescimento agressivo e desordenado de células que invadem diferentes tecidos e órgãos, podendo atingir regiões distantes do local de origem. Dividindo-se rapidamente, as células cancerosas tendem a ser muito agressivas e incontroláveis, determinando a formação de neoplasias malignas (BRASIL, 2005).

No sentido de compreender melhor o desencadeamento da doença, apresento, de forma sucinta, os mecanismos de regulação do crescimento e diferenciação das células.

Os processos de multiplicação e diferenciação celulares são essenciais para os seres vivos. Em situação de normalidade, as células do organismo coexistem em estado de harmonia em relação ao crescimento e função celular, ocorrendo uma

perfeita modulação citológica, histológica e funcional, tudo determinado geneticamente (RAMOS JÚNIOR, 1984).

A multiplicação é indispensável para o desenvolvimento dos organismos e para a reposição das células que morrem pelo processo natural de envelhecimento que ocorre durante toda a vida. Já a diferenciação celular refere-se à especialização morfológica e funcional das células, permitindo o desenvolvimento do organismo como um todo integrado. Como esses mecanismos sofrem interferências de diferentes agentes externos e internos às células, é de se esperar que, com certa frequência, surjam transtornos em seus sistemas regulatórios (BRASILEIRO FILHO; GUIMARÃES; BOGLIOLO, 2000).

As células possuem em seu núcleo os genes, que se constituem arquivos que armazenam e fornecem instruções para organização das estruturas, formas e atividades celulares. Todas as informações genéticas se encontram inscritas nos genes, em uma “memória química” denominada ácido desoxirribonucléico (DNA). Uma célula normal pode sofrer alterações no DNA dos genes e dar início ao processo de mutação genética (BRASIL, 2005).

Os tumores surgem pelo acúmulo de diversas mutações genéticas que afetam o controle do crescimento e diferenciação celulares. Avanços recentes no campo da biologia molecular permitiram a definição de algumas alterações moleculares que regulam os mecanismos de surgimento de determinados tumores (HARKIN, 2003).

Existem três principais classes de genes que influenciam diretamente no desenvolvimento do câncer: os oncogenes, os genes supressores de tumor e os genes de reparo do DNA. Os oncogenes consistem em formas modificadas de genes celulares normais, denominados protooncogenes, que promovem uma

disfunção nas vias de sinalização pelas quais a célula se divide ou permanece latente. A segunda classe de genes, denominada genes supressores de tumor, atua como reguladores negativos do crescimento celular. E a terceira classe, mais recentemente incluída na gênese do câncer, denomina-se genes de reparo do DNA. A inativação desses genes pode ser considerada como um evento iniciador no desenvolvimento do tumor e a mutação nos genes de reparo de DNA tendem a resultar em uma instabilidade genética intrínseca e causar outros eventos de mutação (HARKIN, 2003).

As alterações nos sistemas de regulação da proliferação, diferenciação e/ou apoptose celulares resultam em distúrbios de diferentes ordens, sendo que os mais comuns podem ser classificados da seguinte forma:

- Alterações do volume celular: podem ser caracterizadas como **hipertrofia**, quando a célula sofre estímulo excessivo, aumentando a síntese de seus constituintes básicos, volume e funções celulares, ou **hipotrofia**, quando sofre agressão resultando em redução da nutrição, metabolismo e volume celular.
- Alterações da taxa de divisão celular: denomina-se **hiperplasia** quando ocorre aumento dessa taxa, acompanhado de diferenciação celular normal, ou **hipoplasia**, quando ocorre o contrário, ou seja, redução da taxa de divisão celular.
- Alterações da diferenciação celular: quando as células modificam seu estado de diferenciação normal, tem-se a **metaplasia**.
- Alterações do crescimento e da diferenciação celular: denomina-se **displasia** quando há proliferação celular e redução de diferenciação e **neoplasia** quando a proliferação celular passa a ser autônoma e

acompanhada de perda da diferenciação (BRASILEIRO FILHO; GUIMARÃES; BOGLIOLO, 2000).

Os diferentes tipos de câncer, também denominados neoplasias malignas, se caracterizam por propriedades bioquímicas, morfológicas e funcionais bastante diferenciadas dos processos celulares normais. Ao contrário das neoplasias benignas, possuem alta capacidade de infiltração e crescimento rápido, sendo que o mesmo não acontece com o estroma e vasos sanguíneos, resultando em degenerações, necroses, hemorragias e ulcerações. As células neoplásicas também possuem mobilidade considerável, podendo deslocar-se com menor dificuldade e infiltrar os tecidos subjacentes, facilitando sua disseminação à distância (metástases).

Conforme sua definição, o câncer é uma patologia que depende essencialmente da multiplicação celular, provocando um crescimento desordenado e incontrolável pelos mecanismos normais do organismo. Na sua progressão, “causa invasão do próprio órgão de origem por continuidade, invasão de estruturas adjacentes por contigüidade ou mesmo comprometimento de órgãos à distância, alcançados por via hematogênica, linfática e por esfoliação” (NAKAGAWA; LOPES, 2000, p. 2).

A capacidade de emitir metástases em órgãos distantes constitui-se a mais importante propriedade das células malignas, pois a maior gravidade do câncer depende, fundamentalmente, da ocorrência deste fato. Apesar dos enormes progressos obtidos em relação ao câncer, as metástases continuam sendo as principais causas de morte no indivíduo portador de patologias oncológicas ou onco-hematológicas (BRASILEIRO FILHO, GUIMARÃES; BOGLIOLO, 2000; MOREIRA, 1998).

A classificação histopatológica é extremamente importante na definição do tipo de tumor e fundamental para tomar decisões sobre planejamento do tratamento e previsão do resultado. As classificações histopatológicas do tumor incluem: adenocarcinomas; carcinomas escamosos; carcinomas de pequenas células; carcinomas de grandes células; sarcomas; linfomas; leucemias; gliomas; seminomas e teratomas (JOHNSTON; MCDERMOTT, 2003).

O risco de uma pessoa desenvolver câncer depende de diversos fatores, os quais podem ser externos ou internos ao organismo. Entre os fatores de risco externos se incluem os hábitos sócio-culturais, estilo de vida e fatores ambientais e entre os internos, destaca-se a suscetibilidade genética hereditária. Acredita-se que até 80-90% dos cânceres podem ser causados por fatores ambientais ou por estilo de vida. O tabagismo é a principal causa isolada de câncer, responsável por 30-40% de todas as mortes provocadas por esta enfermidade (BRASIL, 2005; JOHNSTON; MCDERMOTT, 2003).

Além desses fatores, alguns estudos demonstram que eventos psicossociais estressantes, psicologicamente representados por frustrações e conflitos, configuram-se como determinantes de significativa importância no processo de crescimento autônomo de células malignas (MOREIRA, 1998).

Dentre os fatores psicossociais estressantes que influem diretamente na saúde do ser humano podem ser citados os seguintes eventos da vida: sentimento de perda, morte de um ente querido, viuvez, separações, divórcio, perda de emprego, perda de status sócio-econômico, angústias, frustrações em projetos de vida, entre outros (MOREIRA, 1999a). Pesquisa brasileira demonstrou que entre 30 pacientes portadores de câncer, todos apresentaram na gênese da doença um

estímulo emocional estressante, “um nexo psicossocial nocivo” (MOREIRA, 1992, p. 56).

Diferentes estudos continuam investigando fatores relacionados à origem das doenças neoplásicas; todavia, sabe-se que a detecção clínica precoce do câncer é fundamental, pois está intrinsecamente relacionada a intervenções terapêuticas eficazes e ao prognóstico favorável. O diagnóstico precoce permite que o câncer seja detectado quando está localizado e ainda não apresenta disseminação regional ou distante para linfonodos ou outras vísceras – metástases (KENNEDY, 2003).

Sobre o cuidar em oncologia

O cuidado é mais do que um ato singular ou uma virtude ao lado de outras. É um modo de ser, isto é, a forma como a pessoa humana se estrutura e se realiza no mundo com os outros. Melhor ainda: é um modo de ser-no-mundo que funda as relações que se estabelecem com todas as coisas. (Boff, 2003)

O número expressivo de pacientes que buscam as instituições de saúde para o tratamento de neoplasias malignas nos leva a assumir uma postura reflexiva em relação à forma com que essas pessoas vêm sendo cuidadas pelos profissionais de saúde.

O resgate do sentido originário do cuidar torna-se uma premissa nas instituições especializadas em oncologia, devido ao estado de fragilidade extrema em que se encontram as pessoas portadoras de câncer e também às comprovações científicas relacionadas à importância do estado psicossocial nas respostas imunológicas aos processos neoplásicos.

O processo de cuidar, entendido como a maneira como ocorre o cuidado, pode ser definido da seguinte forma:

Desenvolvimento de ações, atitudes e comportamentos com base em conhecimento científico, experiência, intuição e pensamento crítico, realizadas para e com o paciente/cliente/ser cuidado no sentido de promover, manter e/ou recuperar sua dignidade e totalidade humanas (WALDOW, 2001, p. 149).

O cuidar, entendido como algo inerente à existência humana ou um modo-de-ser essencial, ultrapassa a concepção de um *momento* de atenção, zelo e desvelo. Representa uma *atitude* de dimensões muito maiores, incluindo ocupação, preocupação, responsabilização e envolvimento afetivo com o outro (BOFF, 2003; HEIDEGGER, 1981).

Apesar de conceitualmente visar a dignidade e totalidade do ser humano, observamos que o processo de cuidar, em grande parte das instituições de saúde, adquiriu, ao longo do tempo, características meramente tecnicistas e reducionistas. O profissional de saúde, muitas vezes, assume uma postura autoritária e defensiva, enquanto as ações de cuidado parecem perder seu caráter originariamente interativo, onde o ser-cuidado participa e torna-se co-responsável pelas condutas tomadas em prol de sua saúde.

O cuidar em saúde necessita resgatar a essência do que significa cuidado, devendo ser desenvolvido de forma multidimensional, envolvendo, inclusive, a habilidade de reconhecer a pessoa que necessita desses cuidados como um ser integral. De acordo com Waldow (2001), é um processo que envolve crescimento e aprimoramento, onde a história de vida, a experiência, a cultura e os desejos inerentes ao ser humano passam a ser valorizados.

O cuidado precisa caracterizar-se como uma atitude, um modo-de-ser e não apenas um ato que ocorre em determinado momento. Constituindo-se um modo-de-ser, o cuidado se traduz em um fenômeno ontológico-existencial básico e, fazendo parte da natureza e da constituição do ser humano, revela sua maneira concreta de ser-no-mundo-com-os-outros (BOFF, 2003; HEIDEGGER, 1981).

Atualmente, é possível observar que o cuidado vem sendo desenvolvido de forma mecânica, automatizada, seguindo normas e prescrições. Percebe-se que as relações estabelecidas entre pacientes e profissionais de saúde estão fragilizadas, encobrem hostilidades, tensão e indiferença. O contato com as pessoas que buscam os serviços de saúde torna-se cada vez menos freqüente, por vezes frio e, não raramente, grosseiro (WALDOW, 2001).

Carvalho (2003) compartilha desse pensamento ao apresentar suas inquietações quanto à situação de afastamento estabelecida no cotidiano hospitalar entre pacientes, familiares e profissionais de saúde, particularmente médicos e enfermeiros. Refere que existe uma tendência à rotina, à burocracia e o cuidar do paciente se torna casual, distante, mecanicista e restrito a um conjunto de procedimentos, meios e modos de fazer que se tornam repetitivos na condução de intervenções terapêuticas.

O modelo biomédico de assistência à saúde, no qual se baseia a medicina ocidental, tem como alicerce o paradigma cartesiano, ou seja, os ideais racionalistas de René Descartes. Ao se estenderem sobre os seres humanos, as concepções cartesianas passaram a fundamentar a idéia de que o organismo funciona como uma máquina composta por mecanismos independentes.

Em sua sexta meditação, Descartes trata sobre o dualismo corpo e alma, expondo sobre as diferenças e interações entre esses elementos constituintes do homem. A função da alma seria o pensamento e o corpo seria responsável pelas demais funções, estaria sujeito à medição quantitativa e era entendido como uma máquina constituída por ossos, nervos, músculos, veias, sangue e pele, os quais poderiam existir independentemente da alma, como nos animais e mecanismos em geral. Essa concepção possibilitou a visão das doenças como desarranjos exclusivos da máquina corporal (MOREIRA, 1999b).

O reducionismo proposto por Descartes por meio do método analítico de raciocínio é, provavelmente, a maior contribuição deste filósofo à ciência. Consistia em decompor pensamentos e problemas em suas partes componentes e dispô-las em sua ordem lógica. Esse método de pensamento influenciou todos os ramos da

ciência moderna e podem ser ainda muito úteis, desde que sejam reconhecidas suas limitações (CAPRA, 1998).

Por meio do dualismo psicofísico (corpo e alma), Descartes possibilitou a visão das doenças como desarranjos isolados da máquina corporal e conduziu o pensamento de que o corpo humano e suas enfermidades poderiam ser estudados como mecanismos regidos pela geometria e as leis da física, ou seja, seriam totalmente quantificáveis (MOREIRA, 1999b).

A doença adquiriu uma conotação estritamente física, constituindo-se em um mau funcionamento de componentes biológicos específicos da máquina humana. Entretanto, sabe-se que o fenômeno de aquisição e cura de doenças envolve uma complexa interação entre os aspectos físicos, psicológicos, sociais e ambientais da condição humana.

O reducionismo cartesiano ainda influencia, de forma significativa, a maneira de se conceber o ser humano e o processo saúde-doença. As ciências da saúde ainda percebem o ser humano de forma fragmentada e o tratam como um mecanismo biológico composto por peças separadas. A ênfase dada às especialidades e aos avanços tecnológicos na área médica permitiu a convergência de atenções para a dimensão fisicamente doente do ser humano, negligenciando, em muitos casos, aspectos psíquicos, emocionais e sociais do Ser. Segundo Remen (1993, p. 24), “há uma inegável tendência no pensamento contemporâneo a enxergar, a nós mesmos e aos outros, não como se tivéssemos nossas doenças, mas como se fôssemos nossas doenças”.

Atualmente, as ciências médicas, em sua fundamentação doutrinária e ideológica, tendem a negar os ideais cartesianos; contudo, na prática de seus profissionais, incluindo as relações estabelecidas junto aos pacientes, exerce-se o

dualismo psicofísico interacionista de Descartes. “Todavia, lamentavelmente, para alguns, tal orientação se lhes apresenta útil e mais fácil de realizar-se clinicamente, dos pontos de vista operacional e prático” (MOREIRA, 1999b, p. 93).

A tecnologia decorrente dos avanços científicos necessita ser utilizada em benefício do ser humano, deve servir como apoio em intervenções diagnósticas e terapêuticas e não configurar-se como um esquecimento do ser humano enquanto ser-no-mundo (BOEMER, 1998).

A relação estabelecida entre profissional de saúde e cliente precisa ganhar ênfase no processo saúde doença e tornar-se um recurso terapêutico no enfrentamento das enfermidades. No entanto, de acordo com Merhy e Franco (2003), percebe-se que as ações desenvolvidas a partir da relação entre sujeitos, baseadas no acolhimento e no vínculo de confiança e responsabilização, são suprimidas por uma lógica instrumental que se sustenta em tecnologias e atos meramente prescritivos.

Boff (2003) refere que o tipo de sociedade do conhecimento e da comunicação que vem sendo desenvolvido, especialmente nas últimas décadas, constitui-se uma ameaça à essência humana. Apresenta-se como obstáculo ao conhecimento objetivo, o cuidado, a sensibilidade e o enternecimento, realidades sem as quais ninguém consegue viver e sobreviver com sentido.

Infelizmente, a tecnologia decorrente do uso do conhecimento muitas vezes configura-se como um obscurecimento e um esquecimento do ser humano enquanto ser-no-mundo: o homem se perde na tecnologia. Os valores produzidos pelo conhecimento deixam de derivar-se do valor pela vida e pela vontade de ser (BOEMER, 1998).

Desse modo, faz-se necessário que, concomitante aos avanços tecnológicos, ocorra igual avanço no campo do conhecimento, buscando discutir e trabalhar a relação dos “sujeitos da doença” com a tecnologia, permitindo avaliar mudanças ocorridas e as que serão necessárias tanto no âmbito das máquinas como nas atitudes emergentes desta relação (GOMES; SKABA; VIEIRA, 2002).

A superação do paradigma cartesiano mostra-se como um fenômeno que avança gradativamente nas ciências da saúde e contribui de forma significativa para a efetividade das ações de cuidado em saúde, pois “tudo que envolve a vida não pode mais ser tratado de forma fragmentada, sob o risco de não ser compreendido ou de não alcançar resolutividade” (LEOPARDI; SANTOS; SENA, 1999, p. 154).

A Psiconeuroimunologia, disciplina que estuda as interações entre o comportamento, o cérebro e o sistema imunológico, vem configurando-se como uma nova tendência da ciência atual que propõe a integração entre a medicina e as ciências sociais. Suas concepções ultrapassam o psicossomaticismo cartesiano e a situação de doença passa a ser “o resultado do colapso das defesas da personalidade, diante dos fatores do *stress*. Não se fala mais, meramente, na doença, mas no homem que adoeceu” (MOREIRA, 1999a, p. 41). A enfermidade deixa de ser um puro acontecimento físico-químico ou biológico e torna-se, antes de tudo, um acontecimento pessoal.

No que diz respeito ao cuidado de pacientes oncológicos, a transgressão de barreiras que se opõem ao desempenho de um verdadeiro cuidado torna-se fundamental. Em virtude da situação de fragilidade em que se encontram e do estigma que envolve a doença, pessoas com câncer vivem com maior intensidade a sensação de finitude da vida e enfrentam diretamente uma grande situação de angústia e estresse.

O câncer é uma doença que, historicamente, vem sendo associada a experiências saturadas de sofrimento e dor, seguidas de morte. É socialmente impregnado de preconceitos e estigmas e, em detrimento às crescentes possibilidades terapêuticas para neoplasias malignas, o câncer “subjaz ao seu significado a idéia de algo que cresce e destrói, sendo associado, em muitas culturas, à punição e ao castigo” (GOMES; SKABA; VIEIRA, 2002, p. 201)

A percepção social da doença geralmente reflete a associação do câncer a doença fatal, vergonhosa e comumente considerada como sinônimo de morte, marginalizando o paciente e cultivando sentimentos exclusivamente pessimistas sobre a doença (RODRIGUES; KAJIYA; GAZZI, 1991). Em estudo que investigou o significado de ser enfermeira cuidando de pacientes com câncer em tratamento quimioterápico, evidenciou-se que essas profissionais percebem a existência do estigma de morte que envolve o câncer e relatam a fragilidade e sofrimento dos pacientes diante do recebimento do diagnóstico e enfrentamento da doença (FERREIRA; NEVES, 2003).

Devido a esse estigma de morte, ao descobrir-se no mundo com câncer, o Ser deixa de existir em seu mundo cotidiano e passa a viver em um outro mundo, no qual a possibilidade de morte parece revelar-se como algo inevitável. Então, passa a almejar não somente o cuidado com a doença e suas manifestações físicas, mas anseia também por ações que expressem solicitude e compreensão em relação ao seu existir doente (BOEMER, 1998; SALES et al., 2003).

Silva (1999) afirma a importância de profissionais que atuam junto a pacientes com câncer se conscientizarem sobre a realidade de sofrimento e dor vivenciada por essas pessoas, devendo reconhecer as diferenças e expressões de cada um, atuando com respeito pelo ser humano e pela vida.

A compreensão do cuidar do ser-com-câncer consiste em apreender que o sofrimento experimentado diante da doença e da possibilidade de morte, que é o sofrimento universal, não se limita a um determinado tempo e espaço, mas assume características existenciais bastante claras e distintas, em diferentes contextos do *mundo-vida* do ser humano (SALES et al., 2003).

Além do medo da morte, durante toda a trajetória de sua doença e luta pela vida, o paciente com câncer vivencia também o medo de enfrentar comentários dos familiares e amigos, das intervenções terapêuticas como cirurgias e quimioterapia, de seqüelas, mutilações e recidivas, medo de não se auto-cuidar e tornar-se dependente, entre outros (CAMARGO; SOUZA, 2003). Desse modo, o profissional de saúde que se aproxima dessas pessoas necessita se empenhar no cuidado ao ser humano de forma integral, enfatizando não somente ações tecnicamente fundamentadas, mas buscando facilitar o processo de enfrentamento da doença e respeitar a dignidade humana.

A necessidade de compreensão do ser-com-câncer e suas vicissitudes no processo de adoecimento e enfrentamento da doença torna-se primordial aos profissionais de saúde que se comprometem a cuidar dessas pessoas. Entretanto, essa abordagem envolve sentimentos difíceis de serem administrados, tanto por parte de profissionais, quanto dos próprios pacientes oncológicos.

A experiência de ser portador de câncer é envolvida por aspectos emocionais como “medo da dor, resignação diante da percepção de que a doença terá um desfecho fatal e a negação de que a própria doença existe” (GOMES; SKABA; VIEIRA, 2002, p. 201). O cuidado ao ser que sofre a angústia de conviver com esse problema crônico de saúde precisa se voltar atentamente às questões emocionais, valorizando e respeitando o ser, no seu modo de ser-no-mundo,

contemplando sua história, crenças e valores. Desse modo, torna-se possível assistir o ser humano segundo sua própria perspectiva e não somente sob a ótica do profissional (MURAMATSU, 2001).

Uma das principais manifestações do sofrimento experimentado pelo paciente com câncer é a dor, que pode ser de natureza aguda ou crônica. A dor crônica pode ser conceituada como um fenômeno complexo e multifatorial, envolvendo aspectos de diferentes ordens. Pode acarretar ao paciente oncológico modificações danosas ou incapacidades no âmbito orgânico, emocional, comportamental e social. Acomete cerca de 50% dos pacientes com câncer nos diferentes estágios da doença e, no caso de neoplasias avançadas, esse índice fica em torno de 70% (PIMENTA; KOIZUMI; TEIXEIRA, 1997; SILVA; ZAGO, 2001).

A complexidade do cuidado prestado ao paciente oncológico e, especialmente àquele que convive com a dor crônica, nos conduz à convicção de que esse paciente requer que uma equipe interdisciplinar atue de maneira efetiva, de modo a favorecer sua reabilitação física e psicossocial.

No que diz respeito à assistência de enfermagem em oncologia, é possível perceber a evolução desta especialidade e reconhecer o importante papel do enfermeiro no cuidado ao paciente oncológico nas várias fases da sua doença, inclusive em situações onde se pensa em sobrevida com qualidade, não se fixando apenas na cura, mas buscando suprir as necessidades de vida do paciente, segundo suas potencialidades (CAMARGO; SOUZA, 2003; FERREIRA; NEVES, 2003). Nesse contexto, torna-se importante ressaltar que é possível viver sem tratamento, porém, é impossível viver sem cuidado (COLLIÉRE, 1999).

O viver do Ser que experimenta o adoecer com câncer é repleto de inquietações, angústias e medos, decorrentes das restrições impostas pela doença e

tratamento, assim como pela incerteza de cura e possibilidade de recidivas. A pessoa se sente ameaçada por esses sentimentos e torna-se emocionalmente instável, necessitando de uma assistência capaz de empreender ações que impulsionem suas potencialidades e reafirmem aspectos que ainda mantêm-se saudáveis. A citação abaixo nos remete a essa reflexão:

Toda cura deve reintegrar as dimensões da vida sã, no nível pessoal, social e no fundamental que diz respeito ao sentido supremo da existência e do universo. Por isso o primeiro passo consiste em reforçar a dimensão-saúde para que ela cure a dimensão-doença (BOFF, 2003, p. 143).

No sentido de conseguir avigorar a dimensão-saúde, o profissional necessita aproximar-se do paciente tendo como foco sua totalidade, buscando cuidar por meio do estar-com-o-outro, responsabilizando-se por sua pessoa e não apenas por sua doença ou tratamento. Camargo e Souza (2003, p. 619) referem que “cuidar não é tratar apenas de uma doença, mas é também vê-la como possibilidade do ser de quem cuidamos”.

O Referencial Teórico-Methodológico

A Ciência necessita de um embasamento filosófico que lhe permita superar a simplificação da abordagem positivista tradicional para assumir um enfoque no qual a preocupação com o homem e sua felicidade tenha maior destaque.
(Barreto & Moreira, 2001)

Minha opção pela pesquisa qualitativa baseou-se no entendimento de que a compreensão pretendida por meio deste estudo não poderia ser alcançada sob a ótica do método próprio das ciências naturais. Concordo com Minayo (2004), ao afirmar que, na abordagem qualitativa, levam-se em conta os níveis mais profundos das relações sociais, os quais não podem ser operacionalizados em números e variáveis.

Ao contrário da pesquisa quantitativa, a pesquisa qualitativa não tem como objetivo chegar a princípios explicativos, correlações estatísticas ou generalizações sobre o que é estudado. A afirmação abaixo nos remete a essa reflexão:

Diferentemente da pesquisa quantitativa, a qualitativa busca uma compreensão particular daquilo que estuda. Uma idéia mais geral sobre tal pesquisa é que ela não se preocupa com generalizações, princípios e leis. A generalização é abandonada e o foco da sua atenção é centralizado no específico, no peculiar, no individual, almejando sempre a compreensão e não a explicação dos fenômenos estudados (MARTINS; BICUDO, 2003, p. 23).

A pesquisa qualitativa – modalidade fenomenológica foca-se no ser humano enquanto agente, e cuja visão de mundo é o que realmente interessa. Esse método pode ser adequado sempre que se queira dar destaque à experiência de vida das pessoas (MOREIRA, 2002).

O referencial teórico-metodológico da fenomenologia proporciona a compreensão do existir humano em sua totalidade, incluindo o conviver consigo

mesmo e suas relações com os outros e com as situações que lhe são apresentadas durante a vida. Durante o desenvolvimento da proposta de investigação deste estudo, percebi a necessidade de apoiar-me na fenomenologia enquanto referencial teórico-metodológico, seguindo o pensamento de Edmund Husserl com o intuito de chegar à essência, à estrutura do fenômeno.

Enquanto movimento filosófico, a fenomenologia constituiu-se uma das principais correntes de pensamento do século XX, surgindo a partir das concepções de Edmund Husserl (1859-1938) e desenvolvida sobretudo na França e na Alemanha, por seus seguidores. Caracterizou-se inicialmente como “um método que pretende explicitar as estruturas implícitas da experiência humana do real, revelando o sentido dessa experiência através de uma análise da consciência em sua relação com o real” (MARCONDES, 2005, p. 257).

Em seu projeto filosófico, Husserl passou a defender a construção de uma ciência para as experiências vividas e quis, sobretudo, rejeitar o naturalismo das Ciências Humanas que, ao tratar seu objeto de estudo como um objeto físico, não colocou em evidência suas especificidades e confundiu a descoberta das causas exteriores de um fenômeno com sua própria natureza (BOEMER, 1989).

Husserl propunha, por meio da fenomenologia, a “volta às coisas mesmas”, a análise das essências, entendidas como unidades ideais de significação, elementos que constituem o sentido de nossa experiência. Para este filósofo seria possível chegar ao “dado” da consciência, o que aparece à consciência, isto é, ao fenômeno em si mesmo (MATOS, 1996; MARCONDES, 2005).

Um dos fundamentos da fenomenologia, segundo Husserl, é a *epoché*, palavra grega que significa suspensão, colocação entre parêntese. *Epoché* significa

ir-à-coisa-mesma, procurar ver o fenômeno observado a partir da sua própria realidade, deixando de lado todos os nossos pré-conceitos, numa suspensão provisória de convicções, julgamentos e conhecimentos pré-estabelecidos, para apreendermos as 'coisas em si', em seu estado originário (BICUDO, 1983; PEIXOTO, 2003).

Apesar de possuir um pré-reflexivo, o qual não pode ser negado, a pessoa que investiga determinado fenômeno precisa evitar que esse pré-reflexivo influencie seu interrogar, pois, se isso ocorrer, já terá obtido respostas antes mesmo de buscá-las na experiência de quem vivencia o fenômeno (MARTINS; BICUDO, 2003).

No pensamento de Husserl, fenômeno é tudo aquilo que surge para uma consciência, o que se manifesta a ela como resultado de uma interrogação. Um dos pressupostos filosóficos da fenomenologia é a intencionalidade da consciência, ou seja, consciência é sempre consciência *de* alguma coisa (BOEMER; ALENCASTRE, 1996).

A fenomenologia, segundo Husserl, é a volta ao mundo das experiências vividas pelo sujeito, tendo como objetivo o desvelar das essências inerentes ao fenômeno. A ênfase da fenomenologia está na descrição e compreensão do fenômeno conforme se apresenta à consciência, situado em determinado tempo e espaço, e na descoberta dos significados envolvidos.

Ao dirigir-se para o sentido da experiência, a fenomenologia emprega uma forma de reflexão que deve incluir a possibilidade de olhar os fenômenos como eles se manifestam. Voltando-se para o mundo vivido, nega a existência do sujeito como independente do mundo e rompe definitivamente com a pretensão de uma

epistemologia das ciências humanas fundamentada no modelo das ciências naturais (HUSSERL, 1965).

Dessa forma, a fenomenologia se firma como um movimento filosófico que possui uma autêntica exigência ética, comprometido com as verdades do Ser, que rejeita todo e qualquer tipo de manipulação da realidade. É uma concepção de ciência e de filosofia, mas também se configura como uma metodologia, um caminho para se atingir um conhecimento rigoroso (PEIXOTO, 2003).

Para melhor compreensão do objeto de estudo da fenomenologia, interrogamos qual o significado da palavra fenômeno. Etimologicamente, fenômeno deriva da expressão grega *faínomenon* e do verbo *faínestai* que significa mostrar-se a si mesmo, o que pode ser trazido à luz. É entendido ainda como aquilo que se mostra, se manifesta, se desvela àquele que o interroga (MARTINS; BICUDO, 2003; MARTINS; BOEMER; FERRAZ, 1990).

Como modalidade de pesquisa qualitativa, a fenomenologia possui como finalidade a interrogação do mundo, trabalhando com os fenômenos que se mostram ou se manifestam na consciência das pessoas. Assim, apresenta uma tentativa de compreender eventos vividos por determinados sujeitos a partir do acesso à consciência dos mesmos através do *ouvir suas falas*, acreditando que, na fala, o homem revela facetas do *que seu ser lhe diz* (BEAINI, 1981).

No pensar fenomenológico, o sentido do Ser e o do fenômeno não podem ser dissociados (DARTIGUES, 2005). O fenômeno da experiência deve ser estudado a partir da experiência vivida pelo sujeito e não de uma concepção funcionalista da experiência (MARTINS; BICUDO, 2003). Para a fenomenologia, a compreensão e as reflexões a respeito de determinado fenômeno não devem partir de concepções

previamente elaboradas e estabelecidas, mas precisam fundamentar-se nas próprias coisas que se desvelam, nos próprios fenômenos.

“A fenomenologia proposta por Husserl é uma filosofia, um método e também um estilo de vida intelectual, aberto para a vida, para a significação das coisas, para a valorização do humano, da ética e do diálogo” (PEIXOTO, 2003, p. 30). A trajetória fenomenológica propõe uma saída da maneira comum do pesquisador olhar e perceber o “objeto de estudo”, fazendo uma suspensão de seus preconceitos, crenças e pressupostos, sem a negação do mundo ou das experiências, mas no sentido de chegar à experiência como é vivida pelo sujeito (MARTINS; BOEMER; FERRAZ, 1990).

A fenomenologia valoriza a experiência consciente do indivíduo, que é vivida de modo único e pessoal, e apresenta reflexões que nos desafiam a repensar posturas oriundas de uma formação exclusivamente positivista, as quais nos conduzem à visualização do ser humano de forma fragmentada e pouco compreensiva. Este referencial surge como uma forma de compreender o ser humano não apenas como ente, mas resgatar sua totalidade, ou seja, sua essência enquanto ser.

A vivência de um caso de câncer seguido de morte em minha família e a convivência, durante a graduação em Enfermagem, com pessoas portadoras dessa doença e profissionais que atuam em oncologia, despertou-me a preocupação com o cuidado prestado por profissionais de saúde a pacientes com câncer. Inquietava-me saber se a assistência desenvolvida respondia de forma satisfatória às necessidades dessas pessoas. No entanto, após a leitura de diversos estudos, algo ainda se tornava oculto para mim. Sentia a necessidade de desvelar o que significava, para as pessoas com câncer, existir com essa doença. Necessidade de

conhecer a essência de vivenciar essa situação pelo ser-cuidado e, partindo deste desvelamento, contribuir para o desenvolvimento de ações que priorizem o cuidado a esses pacientes.

Considero fundamental compreender o adoecer com câncer como uma experiência singular e pessoal, a qual só pode ser desvelada com base no discurso de quem a vivencia, tendo acesso aos seus sentimentos, valores e desejos. Sustentando-me no entendimento de que somente as pessoas que experimentam essa situação são capazes de transmitir o sentido e o significado do que estão vivendo, optei por utilizar neste estudo o referencial da fenomenologia de Husserl, por considerá-lo pertinente à natureza de meu “objeto” de investigação.

A Trajetória Metodológica

Cada campo do conhecimento deve ter seu método próprio, determinado pela natureza do objeto, pela forma como o sujeito do conhecimento pode aproximar-se desse objeto e pelo conceito de verdade que cada esfera do conhecimento define para si própria.
(Chauí, 2005)

A seleção do local e dos participantes do estudo

Trata-se de um estudo descritivo-exploratório, fundamentado na metodologia da pesquisa qualitativa – modalidade fenomenológica. Foi realizado em uma instituição especializada no tratamento do câncer, localizada no município de Goiânia-GO.

Considerando que a experiência de adoecer com câncer é um fenômeno detentor de diferentes particularidades e que somente o Ser que vivencia essa situação é capaz atribuir o significado de ser-com-câncer e revelar sua experiência, este estudo foi realizado junto a onze pacientes oncológicos que se encontravam internados, em tratamento na instituição de saúde selecionada para a pesquisa durante o período de coleta de dados, transcorrido entre junho e agosto de 2005.

Com o intuito de buscar pessoas que pudessem contribuir para realização deste estudo, foram estabelecidos alguns critérios, os quais não foram entendidos como variáveis do estudo, mas objetivaram, sobretudo, qualificar a pesquisa e respeitar o ser humano que se propôs a colaborar:

- Pacientes que estejam cientes do diagnóstico de qualquer tipo de câncer e estejam em tratamento na instituição selecionada.

- Pacientes conscientes, mentalmente orientados, em condições de se comunicar verbalmente, sem limitações físicas que possam conduzir a constrangimentos ou desconfortos.
- Pacientes adultos, de ambos os sexos.

A determinação do número de sujeitos participantes do estudo aconteceu durante a coleta de dados e não se baseou em cálculos amostrais, decorrentes de dados estatísticos, conforme o recomendado para estudos quantitativos. A decisão de que o número de onze pacientes seria suficiente foi orientado pelo critério da saturação dos dados (BOEMER, 1994; MINAYO, 2004), adotado em pesquisas de natureza qualitativa, onde as convergências e divergências das informações coletadas, ou seja, o invariante, conforme o pensamento de Husserl (1965), sinaliza para o encerramento da coleta de dados.

Observância à dimensão bioética

A pesquisa foi desenvolvida segundo as recomendações propostas pelo Conselho Nacional de Saúde, na Resolução 196/96 (BRASIL, 1996), a qual apresenta as diretrizes e normas regulamentadoras da pesquisa envolvendo seres humanos.

Primeiramente, o projeto de pesquisa foi enviado para apreciação da diretoria do Instituto de Ensino e Pesquisas da Associação de Combate ao Câncer em Goiás - Hospital Araújo Jorge e, mediante consentimento da instituição, submetido ao Comitê de Ética em Pesquisa Médica Humana e Animal do Hospital das Clínicas da Universidade Federal de Goiás, recebendo parecer favorável à sua execução, protocolo CEPMHA/HC/UFG n° 029/05 (ANEXO A).

Todos os sujeitos participantes do estudo receberam o “Termo de Consentimento Livre e Esclarecido” (ANEXO B) e apenas participaram aqueles que concordaram, assinando o referido termo e autorizando a gravação das entrevistas.

Os sujeitos participantes do estudo tiveram a garantia de que não sofreriam nenhum tipo de risco ou desconforto decorrente da pesquisa. Além disso, todos os sujeitos foram informados de que sua participação seria voluntária, que poderiam interrompê-la mesmo após o início da coleta de dados e que sua recusa não causaria nenhum prejuízo na continuidade de seu tratamento na instituição.

O encontro existencial com os pacientes

A coleta de dados foi realizada em dias e horários previamente acordados com a instituição e pacientes. Antes de proceder a entrevista, foram feitas algumas visitas aos pacientes convidados para participar do estudo, procurando estabelecer maior aproximação e vínculos com os sujeitos e buscando conhecer melhor suas condições de saúde naquela ocasião.

Em primeiro momento, as enfermeiras responsáveis pelos setores de internação onde se encontravam os pacientes me apresentavam como enfermeira pesquisadora que estava desenvolvendo um estudo no hospital. Em seguida, eu os informava sobre os objetivos da pesquisa, seus riscos e benefícios e os convidava a participar, esclarecendo como proceder a coleta de dados.

Sempre buscando maior aproximação e interação com os pacientes, continuava a visitá-los e agendava com eles o melhor dia e horário para a entrevista gravada. Apenas uma paciente se recusou a participar da entrevista, os demais expressaram bastante interesse no estudo e relataram sentimentos de gratidão pela oportunidade de compartilhar seus sentimentos e, ao mesmo tempo, satisfação em

contribuir para melhora da assistência oferecida àqueles que necessitam de cuidados dos profissionais que atuam em oncologia.

O revelar desta satisfação dos sujeitos em participar da pesquisa é ressaltado por Martins e Bicudo (2003) como algo importante para que se alcance os objetivos propostos. Segundo esses autores, o entrevistado deve apreciar a utilidade social do projeto e se ver como um elemento útil no estudo, sendo capaz de emitir suas opiniões sobre o que está sendo investigado.

A entrevista segundo a abordagem fenomenológica pressupõe um sentido de troca de experiências, na qual o cuidado, o zelo e o respeito para com a pessoa devem estar sempre presentes (CARVALHO, 1991; TRINCAUS, 2005). Tendo esse pressuposto como referência, tive o cuidado de buscar o melhor momento para realização da entrevista. Em alguns casos, foi necessário novo acordo em relação ao dia e horário da entrevista, pois, principalmente devido aos efeitos colaterais decorrentes do tratamento quimioterápico, os pacientes não se encontravam em condições favoráveis para o encontro.

A coleta de dados foi conduzida por meio de entrevistas gravadas, realizadas entre os meses de junho a agosto de 2005, após devida autorização dos pacientes e norteadas pela seguinte questão: ***Para você, o que significa existir com câncer?***

Martins e Bicudo (2003) referem que a entrevista oferece ao pesquisador a possibilidade de obter dados relevantes sobre o mundo-vida do entrevistado a partir da visão deste. Lüdke e André (1986) afirmam que a entrevista deve ser considerada como um momento de encontro entre pessoas, com o estabelecimento de uma relação, com características peculiares, criada por meio da interação, em uma atmosfera de influência recíproca entre entrevistador e entrevistado.

Compreendo que a empatia constitui-se uma importante forma de acesso para que o observador “penetre” nos objetos vividos; ela é indispensável para que se pratique a entrevista em uma abordagem fenomenológica (CAPALBO, 1991). A condução das entrevistas ocorreu por meio do desenvolvimento de relações interpessoais empáticas entre pesquisadora e entrevistados.

Procurei realizar as entrevistas tendo como referencial as observações de Martins e Bicudo (2003) de que não se trata de uma produção de estímulos pré-categorizados para respostas comportamentais ou de um procedimento mecânico a ser seguido em uma amostra de respondentes, mas de um encontro social onde o objetivo é conseguir descrições tão detalhadas quanto possível das preocupações do sujeito entrevistado.

Após a realização de cada entrevista, procedia à transcrição do depoimento do paciente. Fiz a opção de transcrever ao término de cada entrevista e não ao findar da coleta de dados, por considerar que esta ação favoreceria a compreensão das falas e reduziria o risco de erros durante a transcrição das entrevistas.

Tendo como intenção situar melhor o leitor sobre as características das pessoas que colaboraram com este estudo, faço, a seguir, uma breve apresentação dos pacientes colaboradores deste estudo, denominando-os por nomes fictícios:

1. Eduardo, 37 anos, casado, 2 filhos, vaqueiro, católico, natural de Buriti Alegre/GO, procedente de Turvelândia/GO. Diagnóstico de Leucemia Mielóide Aguda, em tratamento há 3 meses. Foi submetido a sessões de quimioterapia.

2. Luís, 56 anos, casado, 1 filho, ex-militar, desempregado, católico, natural de Guapó/GO, procedente de Goiânia/GO. Diagnóstico de câncer colo-retal, em tratamento há 5 meses. Submetido a cirurgia e sessões de quimioterapia.

3. Gabriela, 20 anos, solteira, 1 filho, desempregada, evangélica, natural de Alvorada do Tocantins/TO, procedente de Goiânia/GO. Diagnóstico de sarcoma de joelho, em tratamento há 9 meses. Submetida à cirurgia e sessões de quimioterapia.

4. Rodrigo, 23 anos, solteiro, 1 filha, auxiliar contábil, evangélico, natural de Goiânia/GO, procedente de Goiânia/GO. Diagnóstico de Leucemia Mielóide Aguda, em tratamento há 7 meses. Submetido a sessões de quimioterapia.

5. Cecília, 53 anos, casada, 2 filhos, comerciante, católica, natural de Cachoeira de Goiás/GO, procedente de Araguatins/TO. Diagnóstico de câncer de ovário, em tratamento há 1 ano e 3 meses. Foi submetida a cirurgia e sessões de quimioterapia.

6. Carlos, 27 anos, casado, 2 filhos, eletricista, evangélico, natural de São Luís do Maranhão/MA, procedente de Porangatu/GO. Diagnóstico de Leucemia Mielóide Aguda, em tratamento há 3 meses. Foi submetido a sessões de quimioterapia.

7. Cristiana, 22 anos, solteira, 1 filha, babá, católica, natural de Imperatriz do Maranhão/MA, procedente de Goiânia/GO. Diagnóstico de Leucemia Mielóide Aguda, em tratamento há 1 ano e 1 mês. Foi submetida a sessões de quimioterapia e transplante de medula óssea.

8. Marta, 48 anos, casada, 2 filhos, dona de casa, católica, natural de Goianésia/GO, procedente de Goiânia/GO. Diagnóstico de câncer de mama, em

tratamento há 7 meses. Foi submetida a mastectomia radical e sessões de quimioterapia.

9. Paulo, 42 anos, casado, 3 filhos, vendedor, evangélico, natural de Jataí/GO, procedente de Rio Verde/GO. Diagnóstico de câncer de pulmão, em tratamento há 4 meses. Foi submetido a cirurgia e sessões de radioterapia.

10. Lúcia, 53 anos, casada, 2 filhos, costureira, católica, natural de Morrinhos/GO, procedente de Goiânia/GO. Diagnóstico de câncer de mama, em tratamento há 5 meses. Submetida a mastectomia e sessões de quimioterapia.

11. Roberta, 25 anos, solteira, estudante universitária, católica, natural de Ceres/GO, procedente de Ceres/GO. Diagnóstico de Leucemia Mielóide Aguda, em tratamento há 3 meses. Submetida a sessões de quimioterapia.

As descrições das experiências

O caráter da própria descrição só poderá ser estabelecido a partir da 'própria coisa' que deve ser descrita, ou seja, só poderá ser determinado cientificamente segundo o modo em que os fenômenos vêm ao encontro. (Heidegger, 2002a)

As descrições obtidas por meio das entrevistas se referem às experiências vividas pelos sujeitos enquanto seres-com-câncer. Segundo Martins e Bicudo (2003) nas descrições revela-se a essência do que se busca conhecer e a intencionalidade do sujeito. Pressupõem que o sujeito ao descrever sua experiência encontra-se situado e que os significados das suas vivências emergem do seu real vivido.

Os depoimentos dos pacientes colaboradores deste estudo serão descritos a seguir, na seqüência em que foram realizadas as entrevistas, e identificados por nomes fictícios.

1. Entrevista N° 01 – Eduardo:

➤ Para você o que significa estar com câncer/leucemia?
A minha doença aconteceu dentro de 8 meses, eu trabalhava na fazenda, zelava de duas fazendas. Então a gente passava muito da hora de almoço, passava de hora das refeições, no modo geral e nós pegava e... eu levantava 6 horas da manhã e só desocupava 8 horas da noite. Então eu trabalhava muito e alimentava mal, aí de quatro meses pra cá eu comecei com umas febres, dava umas febres, mas aquelas febres assim contínuas todo dia, todo dia mesmo. E eu tava com os dentes ruim, achando que dos dentes, né? Achando que era dos dentes e aí tive de extrair os dentes e a febre não acabava. Aí eu pegava e falava com os patrão e eles falava, não isso aí deve ser por causa dos dentes, logo vai melhorar. E eu continuei trabalhando porque eu não sou muito de reclamar, né? Aí minha mulher que é sempre mais de reclamar, ela me defendia mais. Ela via à noite, à noite eu passava muito mal com febre, delirando, dando tremor. Aí ela pegou e falou assim, olha Eduardo eu não vou deixar você assim não, minha esposa falava, vou clamar para a dona T. para ela tomar umas providências. Aí pegou e falou pra ela, ela foi e chegou em mim e falou assim: Eduardo, você está sentindo mal? Eu falei tô, não tô bom não. Aí nisso já começou a dar fraqueza, bambeza nas pernas e escurecimento de vistas, aí junto tudo, fez aquele conjunto. Aí ela falou assim, então vamos levar você pra tratar. Aí me levou no

município de Turvelândia mesmo, né? Chegou lá, me internou, aí fez uns pedidos de exames, oito exames que eu fiz. Aí deu anemia meia forte e glicose um pouco alterada. Aí eu fiquei internado lá três dias e o médico pegou e falou, você tá bom agora, pode ir embora, aí me deu alta. Aí durante o tempo que eu tava sob a cobertura dos remédios, tava tudo bem, tava trabalhando normal, não sentia dor nenhuma, a febre acabou, aí quando acabou os remédios, dentro de quinze dias, acabou os efeitos dos remédios, aí começou tudo de novo, menos as dores reumáticas. Aí eu falei, esse trem tá errado, tornei clamar para a patroa de novo, falei, eu to precisando fazer um tratamento mais detalhado porque isso não tá certo. Aí me internou de novo em Turvelândia, aí chegou lá, o médico me deu uma olhada e disse: o sr tá bem amarelo, né? Bem pálido, aí ele falou, você tá com hepatite C, mas sem fazer exame, sem fazer nada, chutou que eu tava com hepatite C e me pôs lá num canto onde ninguém podia me visitar, as enfermeiras tinham pouco acesso a mim, só para trocar soro, essas coisas. Aí quando foi com dois dias, aí o doutor falou, olha Eduardo eu vou mandar você para Rio Verde, porque lá você vai ter mais acesso a exames gratuito e tratamento mais adequado pro seu problema. Aí eu falei, tudo bem. Aí pegou e me transferiu pra lá, eu fiquei lá quatro dias, aí lá foi exame em cima de exame, sangue, tomei cinco bolsas de sangue. Aí eu melhorei de novo, não sentia mais nada. Depois eles iam me dar alta num dia, aí meu médico tinha viajado para Goiânia. Aí meu médico chegou e disse que não ia me dar alta e que eu ia passar para um especialista de anemia para ver o que era realmente meu problema porque ainda não tinha descoberto. Aí ele pegou e me passou para um especialista lá de Rio Verde e ele passou para o médico que era leucemia, começo de leucemia. Aí o médico... esses médicos de cidade mais pequena não passa pra gente o que é realmente que a gente tem, não falaram pra mim. Aí o doutor chegou e falou pra mim, olha você não vai receber alta não, você vai ser encaminhado para Goiânia. Aí eu falei: Mas por que doutor? Aí ele falou: Você vai ser encaminhado porque lá o tratamento é mais adequado pra você, tal. Você vai ser encaminhado para o Araújo Jorge. Aí eu peguei e fiquei encucado com aquilo, não sabia o que realmente eu tinha. Aí fui encaminhado para Turvelândia pra de lá ser encaminhado para o Araújo. Aí eu fui pra casa. Nisso eu já tinha mudado para outra cidade porque eu vi que não tinha condições, dois filhos pra criar e estudar. A esposa não ficar na fazenda sozinha, aí nós mudamos para a casa da minha sogra em Maurilândia. Aí eu fiquei lá em Maurilândia oito dias, tomei bastante remédio forte para anemia, beterraba, rapadura, né? Aí me encaminharam para Goiânia, eu vim pra cá e cheguei aqui e fui marcar consulta. Aí não tinha vaga no Araújo, só tinha vaga para cinco dias depois. Aí eu fiquei preocupado com aquilo e a filha da minha patroa ela é estagiária aqui. Aí eu fui e liguei para ela, aí eu falei que precisava dela para me dar uma força, me encaminhar aqui para eu fazer uma consulta, aí ela pegou os resultados do meu exame e disse que ia ver o que podia fazer. Aí ela conseguiu e me trouxe pra cá. Chegou aqui, conversou com as doutoras, ajeitou tudo e me internou. Aí depois de três dias eu já comecei o tratamento, a quimioterapia. A primeira quimioterapia foi péssima, eu tava tomando ela aqui e tinha outras pessoas com problemas piores do que o meu e eu cheguei a pegar duas bactérias fortes, aí deu um trabalho danado para curar elas, eu fiquei aqui quase trinta dias, tomei a quimioterapia que é sete dias e depois fiquei quase trinta dias para combater as bactérias, aí depois que eu

fui receber alta. Agora essa segunda quimioterapia que eu tomei agora semana passada, essa eu fui muito bem, tirei de letra mesmo. Não senti aquele enjôo que eu senti na primeira e comida de sal eu não alimentava não, as coisinhas de doce eu comia até bem, banana essas coisas.

➤ Me fale sobre o que significa para você existir com câncer. Olha, quando eu vim pra cá, eu já desconfiava, eu tinha mais ou menos noção, que era uma coisa muito difícil, que era um problema sério, um trem que a gente tem que encarar de frente porque quanto mais você for otimista, melhor é a sua recuperação. E eu cheguei pra cá, aí quando eu comecei a tomar a quimioterapia, eu vim sozinho, minha esposa não podia vir, tinha filho para zelar. No começo foi muito difícil, foi difícil, eu entrei em depressão, comecei a entrar em depressão. Aí teve umas pessoas mais velhas que eu, paciente, que chegou em mim e falou: Eduardo, o negócio é o seguinte, o que você tem que passar, ninguém passa por você, pode ter certeza disso (lágrimas). Então isso é uma doença difícil, é um trem complicado porque é demorado, o tratamento é muito demorado. Mas você pede a Deus, a nossa chance aqui mais forte é agarrar nas mãos de Deus, ter fé em Deus, que sai dessa de letra. Com Deus eu me sinto mais seguro, muito mais seguro, me sinto mais fortalecido né? E no meu caso, igual no meu caso, o meu problema tá no começo, tá muito fácil de ser tratado e tem muita gente, muitos pacientes colegas meus que chegou até caso de falecer, os casos deles estavam muito avançados, de ano pra frente que sabia e não cuidava. E o meu não, o meu quando eu descobri que era leucemia, eu já corri logo, fiz o tratamento, então tudo a tempo é bem mais fácil. Eu sinto que quem cuida de mim aqui, aqui eles são muito profissionais, mesmo os estagiários, sempre tem um médico muito competente por trás, né? E aqui eles não tem esse negócio de ficar escondendo as coisas de você e isso é um ponto positivo. Porque a coisa mais difícil que tem é você estar com um problema e os médicos ficar te escondendo aquele problema, entendeu? Aquilo não me agrada não, eu gosto de encarar o problema de frente, porque eu vim pra tratar, então vamos tratar. Eu quero sarar? Quero. Então vamos encarar o problema de frente, se eu tenho um problema grave, então vamos tentar solucionar ele. Agora, ficar escondendo as coisas da gente, igual lá em Rio Verde fizeram muito comigo, isso aí eu acho que não é o ideal. Porque quando eu cheguei aqui, eu falei logo para a doutora: Olha doutora, a única coisa que eu não quero é que a senhora me esconda nada. Porque o que tiver de passar, eu quero estar a par de tudo, tudinho o que eu to passando. Mas eu sinto que o lado emocional deixa um pouco a desejar, porque eles (profissionais) cuidam mais da parte física e conversar com a gente, vir para conversar eles vêm pouco. Para explicar como está sendo sua recuperação, eles deixam a desejar. Eu sinto falta, porque eu tomei a quimioterapia, igual eu tomei essa segunda agora, então ela devia falar: Olha Eduardo, a sua situação tá assim, tá recuperando bem ou não tá. Nós vamos ter que ter um tratamento mais adequado para você. Isso aí a gente fica meio perdido, então nessa parte aí eu acho que falta alguma coisa. Não falaram se eu vou precisar fazer transplante de medula, só perguntou se eu tinha irmão, quantos irmãos eu tinha, eu falei que tinha quatro irmãos e já liguei uma coisa com a outra. Só que ela falou que não precisava no começo, mas depois disso eu não soube de mais nada. Às vezes vem o residente e ele não sabe explicar realmente o que acontece, o problema.

➤ Além de tudo o que você me disse, você gostaria de complementar com mais alguma coisa?

Sabe, além do tratamento daqui eu quero tentar fazer uma outra coisa, que eu não tive oportunidade ainda de ir lá na minha cidade. Eu fiquei sabendo de uma menina lá na casa de apoio, que ela consultou em Santa Helena, hoje ela tá com 45 anos mas quando ela consultou ela tava com 25. Aí pegou e o médico falou para ela que ela tava com anemia profunda, então anemia profunda é o que? É leucemia. Disse que tava passando pra os ossos, aí o médico pegou e falou pra ela: Você é muito fraca de situação, eu não vou passar remédio para você porque você não vai ter condições de comprar, mas eu vou te passar um remédio que vai ser fácil de você encontrar porque você mora em fazenda. Você pega e encontra um tatu peba e pega e mata ele na hora e toma um copo de sangue dele, quentinho na hora, e depois que você tomar ele, depois de trinta dias, você vem cá e nós vamos fazer outro exame seu. Aí ela pegou e tomou, os parentes dela pegou um tatu peba, ela pegou e tomou um copo quente, deve ser muito difícil para poder tomar, você imagina né? Aí ela pegou e foi e tomou, com trinta dias ela voltou lá e chegou lá e não deu nada, nada, nada nos exames. E como essa quimioterapia minha foi uma beleza, eu tava de plano tomar plaquetas até quinta feira para poder as plaquetas subir e eu ir embora em casa. Aí eu ia em casa e chegando lá eu ia tomar, mas aí teve as complicações da hemorróida, né? Teve que fazer drenagem, aí complicou tudo. E essa complicação tem me feito sofrer muito, isso aqui é uma dor que não passa, eu tô conversando com você aqui mas fica aquela dorzinha contínua, não é aquela dor forte, mas é uma dor contínua. E no começo não tinha remédio que cortava a dor não, tava tudo doloroso mesmo, essa é uma das cirurgias mais dolorosas que tem, a cirurgia de hemorróida. Toda posição não dá conforto, não oferece conforto. A minha vida mudou muito, mudou bastante depois dessa doença. Agora, mesmo eu melhorando eu não vou poder trabalhar naquele serviço. Eu tenho fé em Deus que eu tô recuperando passo a passo, mas eu não vou poder trabalhar com o gado que eu mexia mais. Eu vou ter que mudar minha vida radicalmente, vou ter que passar a morar na cidade, tem vários cuidados que eu vou ter que ter diariamente, que é evitar de pegar uma gripe, um resfriado. O lado higiênico é o principal, certas coisas que a gente não tinha e vai ter que passar a ter. E mudar o ritmo de vida totalmente, né? Vou ter que, sei lá, comprar roupa e revender, porque meu estudo é pouco, né? Vou ter que tentar viver de outro jeito. A minha família me apóia muito e isso é muito bom, principalmente agora porque eu tava com setenta dias que a minha esposa tava pra lá e eu pra cá e... (lágrimas), aí eu peguei e falei pra ela: Você fica lá em casa zelando dos nossos filhos, eu tô bem e eles tão precisando muito de você e eu vou ficando aqui, eu tô bem, tô em boas mãos, então se chegar a dar alguma complicação eu te ligo e você vem. Aí quando agora eu fui operar, fazer a drenagem, esse problema da hemorróida, aí eu senti que eu estava muito só. Aí eu peguei e liguei pra ela e ela veio na hora também, então melhorou muito, meus filhos vieram também porque eles estão de férias, né? Me deram uma força enorme, uma força muito grande, muito grande, isso é muito importante. Eu me preocupo muito com os meus filhos, para mim eles é tudo, a minha família, porque a minha família, de um modo geral, é minha mulher e meus filhos. Porque tem meus irmãos, mas já tem setenta e cinco dias que eu tô aqui e quem veio foi só um irmão de criação, por parte só de mãe, os outros ninguém veio me ver e eu sinto muita falta

disso (lágrimas)... Agora, daqui pra frente eu tô muito otimista e Deus ajudando, logo logo eu estarei de pé e firme. Eu tento até animar os outros pacientes, mesmo que às vezes a gente tá meio baixo astral, mas eu tento animar todo mundo e sei que vai dar tudo certo.

➤ Você quer me dizer mais alguma coisa?

Eu acho que não. É isso. Obrigado por ter me ouvido tanto tempo e volta sempre quando puder.

2. Entrevista N° 02 – Luís:

➤ Sr. Luís, para o senhor, o que significa estar com câncer?

Quando fala a palavra câncer a gente assusta, falou assim, aí eu fiquei pensativo. Aí eu levei o pensamento a Deus, fiquei pensando... Aí a doutora P. me orientou certinho sobre como eu poderia proceder. Aí eu procurei saber dela como poderia ser esse meu tratamento, se era um caso difícil. Aí ela me disse: Sr. José Luiz, eu vou falar pro sr certinho, pro sr ficar ciente, não precisa do sr ficar preocupado, essas coisas, o sr só não pode desistir do tratamento, sempre dar continuidade e o sr vai ter a possibilidade de ficar bom. O sr não pode é desistir do tratamento. Agora, viver com essa doença é muito difícil, você não deixa de ter momentos de preocupação, realmente toda a vida da gente se torna difícil. Muito difícil e inclusive, conforme eu tinha dito ontem pra senhora, desde o início dessa fase da minha vida tem sido difícil, principalmente financeiramente. Eu não tô trabalhando, lá em casa ninguém trabalha, ninguém está empregado, a gente vive com uma pequena renda mesmo, muito pouco. E inclusive se eu achasse uma pessoa que me desse uma força para ver se eu consigo aposentar seria muito bom. O que dificulta é eu precisar de trabalhar e não poder, eu sou ex-militar e depois de 1984 eu não tive como pagar o INSS. Eu não tenho como trabalhar, eu sinto falta de apetite, fraqueza, mal-estar e, às vezes, dor também.

➤ Me fale sobre o que significa para o senhor existir com câncer. Esse problema, pelo que a gente vê em outras pessoas, a gente fica assim observando e realmente a gente vê que tem que ter muita persistência, muita fé em Deus porque é muito difícil. Graças a Deus eu procuro sempre a Deus e com muita fé. A minha família também é muito boa, me apóia muito, pelo menos do apoio da minha família eu não posso reclamar. Eu também tô satisfeito com os médicos e as enfermeiras que têm me atendido, só passei por uns momentos difíceis na época da cirurgia porque eu não recebi muito apoio, só teve um médico que me deu mais apoio, o dr A., mas depois da cirurgia tá tudo bem. Na época fez a colostomia, então eu tive que passar a usar bolsa. Eu fiquei meio constrangido, eu nunca pensava, eu já tinha sofrido tanto e ainda ter que usar essa bolsa. Mas aí, devagarinho a gente vai adaptando, né? Não é nada fácil, a gente pode dizer a verdade, né? Não é fácil. Agora eu tô fazendo quimioterapia, a primeira sessão foi boa, normalmente. A segunda é que eu comecei a dar esses problemas, enjôo, vômitos. Agora nessa também eu tive um pouco disso, mas bem menos. Às vezes eu fico preocupado com essas reações, com medo de precisar parar o tratamento, então eu faço força para não passar mal. Porque eu sei que se eu parar pode ser o caso de eu até morrer por causa dessa doença e eu não quero morrer não.

3. Entrevista N° 3 – Gabriela:

➤ Gabriela, para você o que significa estar com câncer?
No começo assim, eu fiquei um pouco paralisada, não dava muita importância. Foi um choque, você fica assim... você não acredita no que falam. Eu tava até pensando que era brincadeira, que os médicos tavam brincando comigo. Aliás não é brincando, parecia mentira. Igual, eu sentia dor na minha perna desde os quinze anos e não descobria, né? Agora eu fiz vinte e descobriu no ano passado. No começo, assim, o médico disse que era gota, então eu pensei que era só tirar água e eu ia voltar a andar normal, então não foi fácil. Quando eu vi que era um câncer, que ia demorar... Eu fiquei um tempo sem andar, eu fiquei uns dois meses sem andar. E o tanto que foi difícil para mim, entendeu? Aí quando eu chego aqui, pensando que era só uma gotinha d'água que ia espremer... Aí depois de um mês fazendo os exames tudo, aí viu que era um tumor maligno, não foi fácil. A gente fica bem desesperada. Sei lá, a gente tá até animada para andar e depois vê que a doença é pior, é um choque, né? Às vezes no começo você fica assim, não, não é isso não, mas na verdade eu sabia, eu tava ciente da realidade, sabia que era uma doença muito perigosa, tudo. Aí depois, eu já tinha tido depressão pós-parto antes, aí ela voltou. Aí eu até comecei a melhorar, indo pra igreja, orando, buscando a Deus. Mas na época quando eu descobri eu tava até internada na clínica tratando a depressão. Aí quando foi no mês de maio, junho, aí eu comecei a melhorar. Eu vim pro hospital e acabou aquela angústia, pensamento ruim, de morte, sintomas da depressão... Aí melhorou, eu deixei de ter esses pensamentos, só que aí eu fiquei muito eufórica, não dormia, ficava andando pra lá e pra cá, ficava sem sono. Aí pedi os médicos para me dar remédio controlado, depois eu não tomava não, jogava fora, porque eu não queria ficar dependendo de remédio controlado. E eu sou assim, muito agitada, eu gosto de sair. Então no começo foi difícil, completamente, você perde suas habilidades tudo, com o tempo é que você vai se recuperando, você aprende muita coisa. Vê a vida de outro jeito, você vive até um pouquinho melhor, você fica mais humana, mais gentil com as pessoas, mas isso não é fácil não. No começo você entra em depressão, o relacionamento com as pessoas fica ruim, porque se você tá ruim, você não consegue sentir bem com todo mundo. Eu brigava com os médicos, não tinha um bom relacionamento com a equipe médica, porque eu tinha o problema da depressão e os médicos tinham que pensar que não era a minha perna doente, era a minha vida. Eu pus tudo na mão de Deus, mas todo dia eu vinha aqui, mesmo com depressão, chorando, era como se fosse um pedido de socorro. Com a depressão eu ficava muito angustiada. No começo a perna doía demais, aí eu tomava remédio e não adiantava. Aí eu ficava só deitada na cama, eu só vinha no hospital e voltava, andava de cadeira de roda. Depois de uns três meses tomando remédio, aí eu fiquei lá, lá em casa, sentada ou deitada, aí eu fui ver comigo que eu tava perdendo tempo deitada. Aí eu passei a querer me movimentar, descia o degrau com a cadeira, porque a outra perna é boa, mas eu não conseguia nem pular direito. Sabe quando você pensa contigo: Mas eu tô perdendo tempo, ficando aqui em casa parada. Aí eu passei a vir todo dia aqui no hospital, conversar com as pessoas. Aí agora fica até mais fácil pra mim, pra ter um tratamento, quando eu preciso da equipe médica é bem mais fácil porque eu corri atrás. Mesmo com a depressão,

tudo, eu chorava, esperneava, mas era um pedido mais de socorro, porque ninguém quer estar doente, muito menos deprimido, né? Eu já tinha depressão antes, mas com o diagnóstico de câncer piorou... porque aí você sente a ameaça de morte, então piora. A gente pensa que câncer é o mesmo que morte, eu pensava assim, até mesmo alguns profissionais de saúde pensam assim. Mas agora eu vejo, eu tô em tratamento ainda, mas o médico já disse: Gabriela, você tá curada. E eu sempre leio sobre minha doença, procuro informação, eu tenho muita informação sobre o câncer, eu não sei de tudo não, mas tem muita coisa que eu sei. Eu sei quando o exame tá bom, quando não tá. É muito importante você saber sobre seu problema, muito importante porque você não fica assim... sem saber, você precisa saber e nem todo mundo sabe. Eu sei que no início foi difícil, tanto pra mim, quanto para os profissionais, porque não é fácil lidar com uma pessoa de personalidade forte como eu, às vezes eu até magoava eles, não foi fácil não. Eles fizeram os que eles fazem pra todo mundo, só que no começo, com a depressão, eu precisava de mais, então foi difícil pra mim, entendeu? Além disso, minha vida nunca foi fácil, porque eu perdi meus pais quando criança, né? Passei por umas situações muito difíceis, imagina né? Ainda fui mãe solteira com dezesseis anos, pagando aluguel, trabalhando, dificuldade financeira. Quando eu soube do câncer eu queria tomar remédio controlado pra morrer e cheguei a pular do segundo andar, uma menina ainda tentou me segurar... Mas naquela época eu tava com pneumonia, sentia dor no joelho latejando, tomei morfina uns quinze dias e não melhorava, aí eu conversei com os médicos e eles disseram: Se você tiver com metástase, a gente nem faz cirurgia em você, não vamos nem mexer. Aí com aquela pneumonia, aí eu pensava: Nossa Gabriela, você vai morrer, vai morrer. Aí eu pensei que meu caso não tinha jeito não e tentei morrer. Antes de dar esse câncer em mim eu nunca tinha ouvido falar em câncer no joelho. Mas se você acreditar que vai melhorar, acreditar em Deus, na palavra, na bíblia que fala sobre isso, a gente tem que acreditar. Nem sempre assim, eu acreditava, eu sentia dor na minha perna, meu joelho inchava e desinchava, com quinze anos, sozinho. Eu sentia uma angústia, parecia uma onda que batia aqui no meu peito, aquela vontade de morrer.

➤ Você ainda se sente assim?

Por incrível que pareça, assim que me operou, em dezembro, depois da cirurgia nunca mais eu senti essas coisas, nunca mais desejei morrer. Nunca mais nem passou pela minha cabeça. Depois que eu operei, eu fiquei muito agitada, demorou vinte dias pra eu dormir, todo mundo ficava preocupado, mas eu não tomava remédio controlado, eu conhecia os remédios todos e não tomava. Os únicos remédios que eu deixava fazer em mim era os antibióticos, paracetamol, dipirona e aas para ajudar na circulação. Se viesse com outro remédio estranho, eu já não queria. Aí eu fui para o isolamento e aí eu fiquei brava, não era por nada não, era porque eu queria ir embora, não queria ficar mais lá, tava infeliz, fiquei quarenta e cinco dias no hospital. Aí ficou difícil pra minha família, meus irmãos não queriam ficar aqui porque eu chorava, foi difícil pra eles e pra mim também, imagina né? Aí eu ficava mais sozinha no quarto, chorava, esperneava, aí quando foi um dia lá, quase quarenta e cinco dias, eu ficando sozinha lá, tomando os antibióticos que eram fortes demais. Um dia eu resolvi trancar a porta lá, falava que ninguém entrava e ninguém saía, já que era para eu ficar sozinha, né? Eu fechei a porta e aí no outro dia a médica foi lá e falou assim:

Olha você pára de dar birra porque a gente fez de tudo para te ajudar Gabriela, você não perdeu a perna, você quase morreu. Eu não morri por um fio, o tumor já tinha explodido no meu joelho, ele foi para a corrente sanguínea, os médicos arrancaram a veia com o tumor, tirou a região afetada, botou uma prótese. Era uma cirurgia de alto risco, poderia dar infecção, demorou o dia inteiro, entrei sete e meia e fui sair umas seis e meia da noite. Fui para a UTI, acordadinha, mas chorando, esperneando lá. No outro dia a médica olhou pra mim, só me deu o sangue e mandou embora da UTI. Eu ficava brava, mas quando a gente vive essa situação é diferente a gente vê que não é fácil, não é igual quando você tá por fora, né? Quando tá por fora, você pensa que vai resolver tudo nos remédios, mas nem tudo resolve com remédios. Eu tomei morfina quinze dias e não resolveu minha dor. Foi na época que começou a dor meu joelho demais que eu pulei (tentou suicídio) porque o joelho doía tanto, tanto sabe? Eu batia minha cabeça no chão, batia mesmo, de dor no joelho, doía mesmo, você via o joelho aumentando, parecia que ia explodir dentro de mim. Aí eu falei, em nome de Jesus, porque eu sou crente, em nome do Senhor esse tumor não vai esparramar e também não vai me matar. Aí no dia em que eu falei isso, em nome do Senhor Jesus Cristo, aquele que promete que vai curar nossas dores através da habilidade dos médicos, em nome de Jesus, esse tumor não vai esparramar, não vai me matar, tem misericórdia de mim. Aí eu parei de tomar morfina, não senti mais dor depois que eu falei isso, não sentia mais dor, mas eu só fui dormir depois de dois dias. Eu senti o poder de Deus e tenho todos os médicos para me confirmarem isso. Eles falaram pra mim que arrancou aquelas coisas todas, arrancou o tumor e tudo, mas o tumor não esparramou e você tá viva. É impressionante, não é? Eu sempre acreditei, eu sempre falava assim, se você pedir de coração, se entregar, chorar, eu orava em voz alta, não tinha vergonha não. E foi realmente da forma que eu pedi a Deus, porque a gente tem que pedir segundo as promessas de Deus, sabe? E ficou a marca na minha perna, ficou, mas é uma marca de vitória, entendeu? Teve uma vez que eu tava com depressão e bebi remédio pra morrer, sabe né? Aí eu mesma corri pro médico, aí teve um dia que eu vim aqui no pronto socorro e o médico falou: Você tá acostumada a fazer isso, né? Aí eu falei: Então tchau, já que eu tô acostumada, deixa eu me acostumar sozinha. Eu ia embora, aí uma enfermeira, formada, tipo você, falou: Vem cá, vamos fazer a lavagem, por favor, faz a lavagem. A enfermeira, hein, a maioria das enfermeiras assim, formadas, elas ajudam muito a gente, se sabia? Não é nem as técnicas, são elas que ajudam. Aí ela pegou e fez a lavagem em mim, ela mesma, não foi nem as técnicas de enfermagem, ela que me ajudou. Eu tava numa situação em que eu precisava de uma pessoa capacitada, nessas horas a gente fica assim, meio exigente, sabe?

➤ Gabriela, você gostaria de completar com mais alguma coisa? Minha vida mudou muito, mas hoje eu posso dizer até que mudou pra melhor, porque a gente não trabalha mais só com o corpo, mas com a mente. A gente às vezes trabalha com o corpo vinte, trinta horas e não consegue nada, mas quando trabalha com a mente é diferente. E eu conheci pessoas boas, profissionais de saúde bons, convivi e conheci outras pessoas, outro meio. Entrei na ADFEGO, conheci outras pessoas lá, na academia, outras pessoas diferentes, que chegam e conversam com você, querem saber o que você tem. E nessas experiências a gente aprende, vê o sentido da vida. Eu

sinto que eu nasci de novo para uma nova vida, uma nova oportunidade.

➤ Você quer me dizer mais alguma coisa?

Não, tá bom, é um sofrimento grande, mas acho que eu consegui resumir pra você, né?

4. Entrevista N° 04 – Rodrigo:

➤ Rodrigo, para você o que significa estar com câncer?

Bom, é difícil porque é uma doença que eu nunca esperava que eu fosse ter ela e em relação a essa doença, as pessoas são muito mal informadas. Eu tinha muitos amigos, perdi meus amigos todos, afastou tudo e pra não falar que eu não tenho nenhum amigo, eu conquistei uma amiga aqui no hospital mesmo, que trabalha no Transplante de Medula Óssea, lá em baixo. E é uma doença que a gente fica meio preocupado, porque eu posso estar conversando com você aqui agora e daqui a uma hora eu posso ter morrido, ter falecido. Então é uma coisa que a gente não espera ter, é uma doença que a gente nem imagina, você pensa que é uma coisa e aparece outra. E eu tenho medo, muito medo de morrer porque eu tenho uma filha. E não é medo de eu morrer, é um medo de eu deixar ela. Porque tinha muito tempo que eu queria ter uma filha, fiquei seis anos casado, eu casei com quinze anos. Agora que eu tenho minha filha, que ela tá com um aninho, eu não tô aproveitando nada a fase melhor, ela tá aprendendo a falar e eu só fico longe dela. A doença pra mim é isso, mas a gente tem que conviver, conviver com tudo, né? A gente tá aqui e tem que agora lutar para melhorar. Eu no começo só tava ficando muito triste, chorando, depressão, não queria comer, lutando para piorar. Aí eu comecei a pensar mais na minha filha, me espelhar nela, tentando melhorar para eu poder ficar junto dela. Então agora é lutar, contra o tempo também, porque doador eu não tenho, é difícil ter porque eu sou filho de pais diferentes, então eu não tenho nenhum irmão. A dificuldade maior é essa também, eu não conheço meu pai também, não sei onde ele mora, nunca nem vi, não sei se existe ainda. Quando a minha mãe casou com o meu pai (padrasto) ela tava grávida de doze semanas, aí o outro (pai biológico) que foi embora nunca deu assistência, nunca procurou, eu já procurei ele bastante, coloquei até na internet, ele nunca apareceu, nunca fez questão. Onde eu trabalho, eu já fui atrás, mas não deu porque eu acho que ele não se interessa, nunca se interessou, desde que eu era pequeno, ele nunca se interessou. Então o meu maior medo é não conseguir um doador para mim. O doutor que me atende disse que por enquanto eu não preciso do transplante, mas teve uma outra médica que veio aqui e perguntou quando que eu ia arrumar um doador na minha família. Aí eu falei pra ela que não tinha jeito, né? Então estão me ajudando a colocar na internet, colocar no núcleo de espera para ver, já me deram o site e eu mesmo estou tentando procurar. Eu nem conto para o meu pai (padrasto) que eu tô procurando meu outro pai porque ele é daquele tipo antigo e muito ignorante. Ele falou que se eu procurar ele, eu posso esquecer que ele é meu pai, ele fala que meu outro pai nunca preocupou comigo, que quem foi meu pai até hoje foi ele. Ele não entende, tanto que eles nunca vieram aqui no hospital para perguntar o médico que tipo de doença que é, como que cura, eles não sabem nada. Eles nunca se interessaram em perguntar, nem minha mãe, nem meu pai. Só minha namorada que veio aqui e perguntou, mais

ninguém. Mas mesmo assim, até ela já se afastou, nem vem mais. Eu até achei melhor ela se afastar porque ela tava sofrendo bastante, né? Por eu estar doente. Eu fiquei muito mal quando eu entrei aqui no hospital, porque eu peguei infecção no pulmão, eu fiquei ruim. Aí ela sofreu mais do que eu, aí eu resolvi pedir para ela se afastar um pouco porque eu vi que ela tava sofrendo.

➤ Me fale sobre o que significa para você existir com câncer. Eu sinto assim, as pessoas às vezes me olham com indiferença, igual no colégio, no colégio chegou a sair um boato que eu tava com AIDS. Meu cabelo tava caindo, eu tinha emagrecido bastante. Aí depois que eu fui explicar e a leucemia é uma doença que quase ninguém conhece, tanto que um amigo meu chegou em mim e perguntou porque eu tava usando máscara. Aí eu falei: É porque eu tô com leucemia. Ele perguntou: É na boca? (risos) Por causa da máscara. Aí eu falei pra ele que leucemia era câncer no sangue e ele perguntou se eu usava a máscara para não passar a doença para os outros. Aí eu expliquei que era para eu não me contaminar. Porque minha doença ela não passa, ela não é transmissível, não é uma doença contagiosa. Aí eu falei pra eles, mas mesmo assim tem muita indiferença no colégio, as amizades diminuíram bastante, eles mal conversam comigo. Os amigos que eu tinha, que eram amigos de infância sumiram todos. Na hora em que a gente mais precisa, sumiram. Aí, como eu disse para você, eu conheci uma pessoa aqui, muito amiga minha, o que eu preciso conversar a gente conversa, até coisas mais confidenciais eu converso com ela. Foi em quem eu adquirir confiança, ela trabalha aqui, é profissional de saúde. Tanto que ela até disse que não pode se envolver muito, ter tanta amizade, porque que vai contra um código de ética que diz que não pode ter tanta intimidade assim. As vezes a gente tá conversando e o povo já fica olhando de lado, o povo do hospital mesmo. Mas é muito importante ter uma pessoa pra gente desabafar, eu não tenho coragem de chegar nos meus pais e contar as coisas pra eles. Os médicos até sabem que eles não sabem de nada. Mas hoje eu até me sinto mais confiante. Quando eu internei eu tava bem pra baixo, mas agora eu já tô mais tranquilo, mais conformado, eu tô lutando pra tentar melhorar. No início foi difícil, mas eu já até desconfiava, tanto que quando a médica me falou, eu fiz foi sorrir, a Dra. T. até falou: Olha, isso não é uma dor de barriga não, é uma doença grave e que você pode morrer em um prazo de segundos, a qualquer hora você pode vir a óbito. Eu sabia que eu tava com essa doença porque eu tava emagrecendo bastante e tem um amigo meu que teve câncer e os mesmos sintomas que eu tava ele tinha, que era ínguas nas axilas e na virilha, emagrecimento, o que deu nele e em mim também deu. Então eu já tava mais ou menos sabendo, por isso eu não assustei tanto. Mas depois que eu fiquei internado, que eu fui pra casa e voltei passando mal, é que eu fiquei mais preocupado, já fiquei com mais medo, principalmente porque eu não tenho nenhum doador na família. Eu até cheguei a não sentir vontade de me curar mais, deixar as coisas irem do jeito que tava indo mesmo. Eu vi que a tristeza tava atrapalhando meu tratamento, tanto que até os médicos me proibiram de trazer minha filha aqui no hospital, proibiram de ver meus pais, porque quando eles vinham eu ficava em depressão e isso tava atrapalhando bastante, ao invés de eu desenvolver, eu tava era regredindo bastante. Eu me sentia muito só, às vezes não queria comer, não queria conversar com ninguém. Quando vinham me dar medicamento, eu não queria aceitar. O dia que um menino veio a óbito perto de mim, eu mesmo tirei meu soro e

queria ir embora, eu fiquei com bastante medo. Porque antes de eu tomar a quimioterapia, eu me sentia até bem, eu só sentia dores nas articulações. Depois que eu comecei a quimioterapia, eu comecei a me sentir muito mais mal, sentia dores, fadiga, cansaço e me senti um pouco rejeitado por não poder receber visita nenhuma, porque o médico me proibiu de receber visitas em casa. Aí eu ficava sempre sozinho no meu quarto, você se sente por escanteio, se sente mais só. Eu gostava de sair, dançar, eu saía com meus irmãos pra dançar, ia para o autódromo, essas coisas e agora eu não posso ir a lugar algum, só da casa para o hospital. Agora o médico disse que se eu continuar do jeito que eu estou indo, até o final do ano ele vai saber se eu preciso do transplante realmente. Eu tô com meu lado imunológico alto, eu estou bem, as plaquetas estão boas, os leucócitos, tá tudo bem, eu estou progredindo bastante no tratamento. Agora eu vou fazer mais um mielograma para ver como está a medula, se já controlou, porque tava tudo descontroladas as... as células. Vamos ver como está minha própria medula, se eu vou precisar de um transplante de fora ou se vai ser da minha própria medula. Eu estou na segunda sessão de quimioterapia, é difícil porque eu tive muito vômito, eu fui pra casa e deu sangramento no nariz, no ouvido também, aí eu voltei pro hospital e eles falaram que era uma reação da quimioterapia, agora eu tô tendo muita dor de cabeça, dor de cabeça constante, bastante enjô, não posso sentir nem cheiro de comida que eu enjô. Eu estou perdendo peso e o médico disse que isso atrapalha porque eu vou ter que colocar o cateter e se eu estiver muito magro é perigoso dar rejeição. Então me liberou para comer qualquer coisa para ver se eu ganho peso. Tem até as pessoas que falam pra gente comer bastante fígado, beterraba, aí eu como essas coisas bastante, porque eu tava com muita anemia, tava com anemia profunda, então eu tomo essas coisas pra ajudar. Mas esses remédios caseiros, o meu médico mesmo disse que não adianta porque pela doença que eu tenho, não é falta de ferro, nada disso. Então disseram que isso pode até atrapalhar porque dá excesso de ferro.

➤ E você, acredita nesses remédios caseiros?

As pessoas ensinam muita coisa, aí eu pergunto os médicos se pode e eles falam que não é bom tomar. Então eu não aceito muito esses remédios caseiros porque eu fico com de atrapalhar ou dar alguma outra coisa. Eu não conheço a doença, é a primeira vez que acontece, só tive um amigo meu, que graças a Deus conseguiu fazer o transplante, conseguiu fora, não foi na família dele e tá curado hoje, graças a Deus. Outra coisa que ajuda é o cuidado dos profissionais, que tem sido muito bom. Quando eu entrei em depressão aqui, que eu fiquei ruim, todo dia na minha comida vinha uma mensagem tentando me levantar. Os médicos me mandavam mensagem, tentavam me animar. Todo mundo me tratou muito bem, tem gente que eu nem conheço e vem me visitar, querem saber quem é o W. Aqui no hospital tem pessoas muito atenciosas, quando vêm que você está meio caído, meio pra baixo, eles vêm e te levantam, conversam, te explica, te instrui melhor e isso é muito bom. Eu só tenho a agradecer porque eles para mim têm sido melhores que os meus próprios pais, porque a atenção que eu não tenho da minha família, eu tenho deles aqui no hospital. Todos os que me atendem são ótimos, muito educados, todos eles se preocupam com você. Estão sempre se empenhando no meu tratamento, eu tô pelo SUS, mas às vezes eles se preocupam mais comigo do que com uma pessoa que é particular. Isso ajuda muito, é

muito importante, porque você precisa do apoio de pessoas que conhecem a doença, para ela estar te alegrando, porque essa doença, qualquer doença, te deixa pra baixo, mesmo que você não queira ficar. Você se sente triste por você não estar podendo compartilhar, sair com seus amigos, não pode jogar uma bola. Não pode ir num cinema por causa do tumulto e quando você vai no shopping e você está com a máscara ou com o cabelo caindo, as pessoas te olham diferente, pensam que é uma doença que pode pegar. Uma vez eu fui no shopping e sentei na mesa, na praça de alimentação, e tinha duas moças perto. Eu tava com o cabelo bem baixo e de máscara, aí eu tava sentado e elas começaram a me olhar, ficaram olhando e depois saíram e mudaram de mesa. Então isso aí é uma discriminação, mas as pessoas não têm culpa, não conhecem esse tipo de doença. As pessoas não têm informação. Eu vejo aquela novela na televisão todo dia, mas se as pessoas prestassem mais atenção, iam ver que não é uma doença contagiosa. Para o meu pai entender um pouco dessa doença que eu tenho, eu loquei um dvd que se chama “Lição de Vida”, onde um rapaz com câncer está à beira da morte no hospital e uma enfermeira se apaixona por ele. Aí ele diz que não quer se envolver com ela porque ele pode morrer a qualquer momento. Aí ele sai do hospital, vai pra casa, eles começam a se envolver, aí ele é curado através do carinho dela. Ele nem precisou mais de quimioterapia, não tomou mais, e ele foi curado por isso, por causa da atenção, do carinho, o compartilhar com a pessoa junto dele ajudou e ele melhorou. E eu acho que essa doença que a gente tem é uma doença que às vezes é até incurável, mas se você tem o apoio, o carinho das pessoas, pessoas que se empenhem em estar junto de você, que está ali te apoiando, você vai se empenhar mais em se curar e, assim, às vezes nem transplante você precisa fazer, mas porque você resolveu ser curado para não fazer aquelas pessoas sofrerem, ficar junto delas. Eu penso que não vivi o bastante ainda, só tenho 23 anos de idade, mas se não tivesse minha filha, se ela já fosse uma pessoa adulta e eu viesse a falecer hoje, eu até estaria feliz porque já teria deixado minha filha criada, ela iria entender mais. Ela não iria sentir tanta falta, porque quando eu estou internado, às vezes eu ligo lá em casa, ela tem 1 ano e 5 meses mas ela já fala bastante, aí ela fala e eles trazem ela aqui no hospital, gruda no meu pescoço e não quer ir embora, chora, ela não é apegada com a mãe como é comigo, porque eu sempre que cuidei dela, então ela sente mais falta minha do que da mãe dela. Então o meu medo é deixar ela e ela sofrer, porque a mãe dela é mais velha do que eu, mas não tem cabeça, gosta de ir para a farra, bebe bastante e não se preocupa com a criança. Por isso que eu peguei ela para morar comigo, eu me preocupo porque eu acho que o filho é o espelho do pai, se eu for um bom pai para ela, ela vai ser uma boa pessoa e uma boa mãe mais na frente. Eu sinto bastante alegre quando eu estou junto dela, quando ela não vem me visitar eu fico muito triste, eu me sinto muito sozinho, principalmente agora que é férias, meus irmãos viajaram, meus pais estão viajando, todo mundo, eu até ia viajar só que o médico me internou de novo, então eu não fui e fico mais só, a gente fica mais pra baixo um pouco. Mas mesmo assim eu estou lutando para me proteger, para não atrapalhar meu tratamento, eu estou bem melhor.

➤ Você gostaria de completar com mais alguma coisa?

Outra coisa é a religião que ajuda bastante, tanto que eu morei muito tempo em São Paulo e eu fui congregado na Igreja Universal de São

Paulo, aí o bispo M. já veio me visitar, o bispo da igreja daqui onde eu congrego já veio, da igreja da minha tia muita gente já veio, eles vêm, faz orações e campanha, estão intercedendo por mim bastante e isso ajuda bastante. Eu acho que o vale na gente é a fé, porque fica nas mãos dos médicos, mas o médico dos médicos é Deus. Ele capacita todos os médicos para estarem te ajudando, porque se não for por Deus, eu posso até fazer o transplante, mas se Ele não ajudar não tem jeito, pode dar errado, tudo vai de Deus, eu acredito, tem muita gente que não, mas eu acredito. Eu acho também que pode ser uma provação, igual minha mãe fala, pode ser Deus provando a minha fé e a minha persistência, minha vontade de viver. Eu acho que às vezes a gente passa por muita coisa até para a gente conhecer, saber que Ele existe, que Ele é Pai, nos dá saúde, mas também deixa a doença te pegar, Ele não dá a doença. O mais importante é a fé, igual tem gente, pessoas que vão daqui para Trindade, não estou julgando uma religião, mas no meu ver um santo de barro não faz milagre, a fé é que faz, se a pessoa tem muita fé, Deus age naquela vida. Aí eles vão e agradecem aquele santo, aquela imagem, que não tem vida, que não tem nada e não foi o santo que fez o milagre, foi a fé. Eu acredito que a fé remove montanhas e sei que a fé que eu tenho vai me ajudar bastante também.

➤ Gostaria de dizer mais alguma coisa?
 Não eu acho que acabou, né? (risos).

5. Entrevista N° 05 – Cecília:

➤ Para a sra, o que significa estar com câncer?

Eu... É uma coisa assim, que eu não sei, eu não entendo, alguns falam que isso é hereditário, outros dizem que não, que todos têm a célula. Eu já tive o problema na minha família, minha avó teve na garganta, minha mãe já retirou um seio, até aqui mesmo nesse hospital. O dela era provavelmente câncer, não foi constatado que já era, mas foi dito que o tumor mais tarde poderia virar um câncer, aí já retirou logo. Aí depois apareceu em mim, eu comecei a sentir muita cólica, menstruação muito forte com coágulos grandes. Eu fui percebendo que aquilo não tava certo e os médicos de lá diziam que isso era a idade, a menopausa. Isso dois anos atrás, eu fiquei quase um mês menstruada e aquilo nada de melhorar, aí eu comecei a imaginar: será? Eu até pensava que era e não queria acreditar, sabe como é aquela coisa de ficar imaginando mas duvida. Aí uns vinte dias com aquela menstruação, aqueles coágulos horríveis, chegava a doer, eu falei não, isso não é menstruação, isso não pode, menopausa desse jeito eu nunca nem ouvi falar. Aí um dia Deus me tocou que eu apertasse minha barriga, eu sempre me apegava com Ele para que me desse uma guia para eu descobrir mais ou menos, aí eu percebi um caroço aqui, mais ou menos do tamanho de um limão. Aí meu marido chegou e eu falei para ele e no outro dia eu já fui em Araguaína, aí o médico pegou e falou que ia fazer prevenção, aí foi uma dificuldade para colher o material porque o fluxo menstrual estava muito. Aí fez e deu classe III. Aí eu falei: É, não é doutor? Aí ele falou que me dava dois dias para eu estar dentro do Araújo Jorge. Eu falei que dois não dava, que tinha que ser pelo menos quatro. Aí com seis dias eu já estava aqui e de cirurgia marcada, retirou ovários, trompas, útero e um pedaço do intestino, intestino grosso. Aí eu tomei seis sessões de quimioterapia, de tudo para

mim, o pior foi essas sessões de quimioterapia. Eu passei mal, mas graças a Deus aqueles enjoos e negócio de vomitar igual muitos sentem eu senti pouco porque tinha um preparativo antes, remédios que eu tomava dois dias antes. Mas mesmo assim, aquilo acaba com as veias da gente, nossa, fisicamente mesmo, eu fiquei muito abatida. Eu imaginava assim: Meu Deus, eu com tudo isso por causa dessa situação, por causa dessa doença. Olha foi difícil, não foi fácil não. Só que eu, graças a Deus, não é eu me gabando não, mas todo mundo me acha muito forte nesse ponto, sabe? Ontem mesmo meu cunhado falou para o meu marido, assim: Mas ela é muito forte porque ela está com o problema e tá rindo, rindo. Eu falei: Gente eu vou chorar? Chorar não é a solução. Então eu faço de conta que eu não tenho nada. Às vezes vem alguma coisa assim no subconsciente, um medo que te dá até um calafrio, mas eu digo não, Deus é maior, Deus é mais do que tudo, ela não vai me vencer. Aí pronto, passa de novo, encaro numa boa de novo. Não sou daquelas pessoas que ficam deprimidas e deixam transparecer as coisas não. Toda hora que você me vê meu jeito é esse só. É o que eu sinto, ora, eu vou me entregar por quê? Se tem o recurso, então eu vou procurar ele. Estou dentro dele? Estou, então é aqui que eu vou encontrar a solução. Meu irmão ontem disse que eu não devia fazer essa cirurgia porque não descobriu onde está o problema e vai cortar. Eu falei: Olha, eu estou decidida, não vou fazer mais nenhum tipo de exame. Porque os que foram feitos, apesar da ultrasonografia e da tomografia computadorizada não ter dado nada, eu não tomei o contraste todo, sabe? Minhas veias, a menina começou a injetar aqui, na mão também perdeu, minha mão inchou demais. Porque depois que eu tomei quimioterapia minhas veias acabaram. Só que eu peço muito a Deus, se for para eu tomar quimioterapia de novo, não deixa ser daquela não. Aí o médico já me disse que às vezes vai precisar, só que vai aplicar uma quimioterapia mais leve, agora se tem essa mais leve é que eu não sei. Tinha dia que eu vinha tomar essa quimioterapia e pensava: meu Deus, para quê esse sofrimento. Mas aí eu pensava, se é pra mim, então eu vou passar e vou vencer (lágrimas)...

➤ A sra deseja continuar nossa conversa ou deixamos para outro momento dona Cecília?

Não, fica mais um pouco... O que eu penso é isso, a minha expectativa é essa sabe? Deus marcou isso para mim? Pois eu vou vencer, vou passar por ela e vou vencer, vou sim. A minha família tem me ajudado muito, maravilha, graças a Deus. Compreensão de todos os lados, filho, marido, irmãos, pais, eu tenho meus pais ainda graças a Deus e amigos, me ajudam muito mesmo, todos me dão muita força, muita força mesmo e isso é bom demais. Você sente que não está sozinha, que está todo mundo a seu lado e isso é muito bom. Os profissionais também são muito bons. Aqui dentro do hospital eu não tenho nada a reclamar. Desde a primeira vez, meu médico lá de Araguaína que me encaminhou pra cá. Agora de novo, porque o médico daqui me pediu para fazer o exame de rotina, o CA-125 de três em três meses. Em maio do ano passado ele me passou pra lá, de três em três meses eu vinha aqui e é difícil demais, é muito longe, fica muito caro pra gente. Eu não tenho uma situação financeira muito boa. Aí o médico daqui, até mesmo sem eu falar nada, mas ele sabendo da distância e dificuldade, ele foi e me transferiu pra lá. Disse que qualquer coisa era para eu comunicar ou o médico de lá encaminhar. Aí quando foi em janeiro eu fiz o exame e tava uma maravilha, beleza. Quando eu fiz em maio deu alterado,

deu quarenta e um. Aí ele pediu para repetir o exame porque podia dar diferença de laboratório para laboratório. Aí eu repeti e deu sessenta e um, aí ele disse para eu vir para Goiânia. Hoje faz um mês que eu vim pra cá e amanhã faz um mês que eu comecei os exames, consultas. O CA 125 eu já fiz duas vezes aqui, o primeiro deu oitenta e dois e agora deu cento e vinte e dois. Para você ver, tá alterando muito né? Aí ele disse que era cirurgia mesmo. Os últimos resultados saíram antes de ontem. Aí meu irmão disse que era para ver mais. Eu disse que não, porque se é caso de cirurgia, então vamos fazer a cirurgia. O médico falou que vai cortar para ver onde está porque não foi possível descobrir pelos exames.

➤ Tem mais alguma coisa que a sra gostaria de me dizer dona I.? Ah, tem sim. No tratamento, eu senti da outra vez a falta de informação. Informação aqui é mínima. Porque o paciente vem lá não sei de onde, vem gente do Brasil inteiro, e o coitado não sabe de nada. Aí ele chega aqui e o médico fala só pra tomar isso ou aquilo e pronto. O paciente é que vai se virar, sem nem saber por onde começar. Tem médico que não sabe fazer direito os pedidos de exame. Meu convênio, por exemplo, ele não soube qual o papel que tinha que preencher e eu tive que ir no laboratório aqui quatro vezes e eles diziam que o pedido não era naquele papel. Aí eu disse pro doutor que não era naquele papel e o laboratório também não sabia falar em qual. Aí o médico já estava era ficando nervoso, na quarta vez ele até disse: se for esse bem, se não for, você não vai me achar aqui mais porque eu estou indo embora. Então você vê que falta, porque eu acho que se você trabalha dentro de um local, um hospital como esse aqui, você precisa se informar sobre tudo para passar para os pacientes. Porque senão o que adianta, você está ali por quê? Só para pegar aquele papel e prescrever e mandar a gente buscar informação? E quando você mora longe, um minutinho que você ganhar, já é muita coisa e você ficar perdendo tempo não dá. Eu sempre gosto de acompanhar tudo, eu sei tudo do meu problema, aqueles exames que vêm para a minha mão eu olho tudo antes do médico. Depois desses exames o médico já disse que vou fazer a cirurgia e também provavelmente eu vou fazer quimioterapia. Eu ainda brinquei: mas não é daquela pesada não, né? Aí ele disse que vai ser da mais leve. No meu prontuário tem tudo escrito, tá tudo lá. E eu sei tudo, eu prefiro saber, eu quero é saber de tudo e antes que médico e todo mundo soubesse, eu já sabia. A gente tem uma certa noção do que é o problema. Não sei se é porque eu já tive na família. Então eu deitei de costas e eu mesma percebi o caroço aqui na minha barriga e falei: Isso aqui é o... é a doença, não é outra coisa. Mas nem assim eu me desesperei, eu estava só e Deus em casa e eu pedi foi força a ele para eu resistir. No início o médico ficou meio assim, com medo de me falar, ele nem quis me atender no consultório, me atendeu em um quarto. Aí ele com o exame de prevenção na mão, eu vi classe III, eu sei que classe III geralmente já é o câncer. Aí ele não me falava, eu disse: Doutor, destrincha o que tem que falar logo porque eu já estou sabendo. Aí ele olhou para mim e disse assim: A senhora é danada, hein? Eu disse: Sou, porque eu já estou desconfiada e eu estou vendo na sua mão o que está escrito aí. Foi a hora que ele falou que me dava dois dias para eu estar dentro do Araújo Jorge. Eu falei dois é impossível, mas em quatro, cinco dias dá. Eu tinha que voltar em casa, preparar as coisas, porque essas coisas pegam a gente desprevenido, aí meu marido arrumou o dinheirinho da gente vir. Lá é muito longe e essa distância da família é ruim demais, é horrível, horrível mesmo. Das

outras vezes, meu marido estava comigo, a primeira vez ele veio, me acompanhou o tempo todo. Quando eu fui tomar a quimioterapia ele estava ainda, depois ele teve que ir em casa porque a gente ainda tinha a fazenda, mas nós colocamos logo a venda. Eu não podia mais fazer os serviços de fazenda, ficar na poeira, pegar peso. Aí ele voltou e eu fiquei aqui na casa de uma cunhada, mas tinha dia que me dava um desespero, eu não dormia, não era devido à doença não porque a doença nunca me preocupou muito, eu tenho sempre fé que um dia eu saio dela, ou melhor, ela sai de mim. Era aquele desespero por estar longe, difícil demais, muito difícil. Aí fiquei, tomei as quimioterapias, seis sessões de vinte e um. Aí em outubro ele abriu minha barriga de novo, meu marido veio de novo e ficou aqui. Aí ele foi de novo e eu tornei a ficar na casa da minha cunhada. Não faltava nada pra mim, mas o principal que é os filhos, o marido, o lar da gente não estava aqui. Eu perdia noites de sono, eu fiquei muito ruim para dormir, de dia era besteira deitar para dormir um pouquinho, mas às vezes dormia, à noite, eu via a noite passar. Aí eu me envolvia com essas coisas, o bordado, era para passar o tempo. Eu sei que são tantas coisas em cima da gente, mas Deus dá força. Não há mal sem solução. A gente sem Deus não é nada, você não tem força, sabe como é? E eu não, eu busco sempre, todo dia, toda hora, hoje mesmo eu já fiz minhas orações e estou segura nas mãos Dele. Lá na minha cidade estão todos fazendo oração por mim, o padre de lá também, porque eu sou católica e participo na igreja, nós somos do grupo de casais. Eu sei que a gente tem que buscar a Deus toda hora e Ele te atende. (lágrimas)... E eu falo, se Deus viu que eu sou a pessoa escolhida para carregar essa cruz, eu vou carregar a minha porque todos nós temos a nossa, eu tenho a minha, você tem a sua, o outro tem a dele. E a gente não tem que carregar lastimando, reclamando, porque se Ele te deu é porque sabe que você pode carregar. Agora, você tem que saber carregar e com Ele ela fica bem mais leve, mais maneira. E tem problema sem solução? Para o homem às vezes tem, mas para Deus não, para Ele nada é impossível.

➤ Lembra de mais alguma coisa importante para me dizer?

Ah, lembro sim. Teve uma coisa que eu tomei para melhorar. Eu tomei remédio caseiro, eu tomei mel com vinho de jatobá e babosa e inclusive eu acho que eu não deveria ter parado porque enquanto eu estava tomando, os exames estavam tudo beleza. Aí depois que eu parei, foi depois que eu fiz a segunda cirurgia, tava tudo bom, normal, não tinha nada. Aí o médico disse: você está curada. Aí é aquele negócio, você se acomoda, mas eu acho que eu não podia ter me acomodado, eu tinha que estar tomando. Eu acho que fez muito bem, aliás, acho não, eu tenho certeza que fez bem. Tanto que eu vou voltar a tomar, aliás, a minha menina vai trazer, se ela não tiver esquecido de pegar eu já vou tomar aqui mesmo. E é isso né?

➤ Olha dona Cecília., obrigada pela atenção, espero não ter incomodado a sra e até breve.

Obrigada você pelas visitas e pela atenção, volta logo viu?

6. Entrevista N° 06 – Carlos:

➤ Carlos, para você, o que significa estar com câncer?

Bom, já tinha quase uns três anos que eu prestava serviço para a CELG, aí eu trabalhava em uma firma e fui demitido. Aí, no mesmo dia eu liguei para outra firma, tentei localizar outra empresa em Porangatu que presta serviços para a CELG. Aí a pessoa responsável ligou na outra firma onde eu trabalhava pedindo referência e disse que se eu já quisesse começar a trabalhar naquela hora, mas eu não pude começar porque eu ainda não tinha acertado com a outra firma que era daqui de Goiânia. Aí depois que eu acertei aqui eu fui para Porangatu para fazer os exames e entrar na outra firma. Naquele momento eu não sentia nada, trabalhava normal. Aliás, geralmente no período da tarde eu estava sentindo dor de cabeça, cansaço, mas eu não sei se é porque eu no mês de dezembro eu trabalhei quase dobrado, fiz muita hora extra, então eu tava me sentindo muito cansado, acho que porque eu tinha muito serviço. Aí fui para Porangatu, fiz os exames e nos exames de sangue deu que minhas plaquetas estavam muito baixas. Meu médico não deu o laudo e disse que só daria o laudo se eu viesse aqui em Goiânia, procurasse o hematologista e ele desse o atestado comprovando que não seria nada. Aí eu me desloquei para Goiânia e procurei o hematologista e quando eu cheguei aqui, procurei um médico chamado Dr. B., aí ele falou que eu iria fazer uns exames porque não sabia certeza o que estava acontecendo. Aí fez os exames e ficou comprovado realmente que eu tinha a leucemia. Quando eu descobri tudo, eles até ligaram pra mim do laboratório muito apavorados, minhas plaquetas estavam muita baixas, meus leucócitos muito baixos, tinham medo que eu tivesse algum sangramento. Aí o médico perguntou se eu tava sentindo alguma coisa e eu disse que não sentia nada, nem dores nas pernas, nem hematomas, a única coisa que eu sentia era um pouco de cansaço e essa dorzinha de cabeça, geralmente no período da tarde, mas só isso, mais nada. E estresse, estresse eu estava tendo bastante, agora não sei se é porque a gente trabalha em uma área muito perigosa, e eu trabalhava bastante porque o rapaz que trabalhava comigo era novato, então eu fazia a minha parte e a dele. Mas eu era doador de sangue, eu doei sangue muito tempo e nunca tive problema nenhum. Quando eu recebi o diagnóstico, para mim foi um choque. No momento em que eu recebi, eu estava sozinho aqui em Goiânia, sem minha família, sem o apoio da família e, assim, para mim foi meio pesado, né? Foi aquele choque, saber que você tem um câncer é difícil. Você não conhece, não sabe o que é realmente a realidade. Você ouve falar, mas para você realmente saber a realidade você tem que passar por isso. Eu nunca tinha visto ninguém próximo com essa doença, ninguém da minha família, então para mim foi um choque muito grande. Mas o apoio da família nessa hora é muito importante. Minha esposa, desde o início, toda vida ela me apoiou e isso é muito importante. Mas tem algumas partes da família da gente que acha que é alguma coisa menos ou não grave, mas eu não me preocupo também não. O importante é que ela (esposa) está do meu lado com meus filhos. A preocupação da gente é os filhos, né? Eu tenho duas crianças, uma de cinco e outra de dois anos, então a gente que é pai fica numa situação meio complicada, eu fico preocupado. O período em que a gente precisa ficar mais perto dos filhos, acaba ficando mais distante. Igual, já tem cinco meses que eu estou tratando e nesses cinco meses eu só fui lá duas

vezes, porque fica muito distante e eu não posso ficar longe do hospital, aí fica mais complicado.

➤ E como tem sido para você existir com o câncer?

Olha, só por Deus mesmo. Eu tenho pedido muito a Deus, porque se a gente não tiver fé em Deus e Deus no coração, a gente não consegue não. Porque essa doença é uma doença muito complicada, a gente sofre muito, passa muitos momentos difíceis. Por exemplo, na hora de tomar a quimioterapia, você vem porque sua esposa te dá uma força, um amigo te dá força, mas não é fácil não. Eu tive várias reações à quimioterapia, tive duas pneumonias, infecções, acho que umas três ou quatro vezes eu tive internado só com infecções, enjôo, cansaço, falta de disposição, tudo isso a gente sente. Mas eu acho que se a gente não acreditar em Deus e tiver força de vontade, pedir a Deus para dar muita força mesmo, acho que a gente não consegue sair dessa não. Mas para mim vai ser fácil porque Deus existe, né? A última vez que eu fiz a quimioterapia, a Dr. T. falou para mim que o exame da minha medula, ela falou que a minha medula não tem mais células doentes, inclusive eu estou tomando a quimioterapia só para manter a medula limpa, para não voltar a doença. Isso aí para mim foi uma vitória, ela falou que minha medula já não tem mais nada. Aí agora é só lutar para as infecções não vencerem a gente, porque o maior problema pra gente que tem essa doença, que eu acho, é a infecção, as dores e a infecção. Se a gente tem infecção, as dores vêm com certeza. A gente às vezes tem que tomar remédios muito fortes para poder controlar. Mas tá conseguindo, inclusive nesta última internação, as dores só estão vindo uma vez ao dia, geralmente no período da tarde. Tomando o remédio uma vez, talvez a dor não passa, mas tomando duas vezes, passa, aí só no outro dia. Mas os profissionais aqui são ótimos, são muito cuidadosos, carinhosos com a gente, atenciosos e isso às vezes é mais importante que os remédios, sabe? E aqui, graças a Deus, começando pelos funcionários da limpeza, até os médicos, todos tratam a gente muito bem, não sei se é porque a gente tem facilidade de criar amizade entre as pessoas. As pessoas tratam a gente com carinho, dão apoio e isso é muito importante, é uma força a mais. Eu ainda tenho medo sabe, a gente nunca vai deixar de ter medo. Mas eu peço muito a Deus que logo, logo Ele me cure e eu volte a fazer o que eu fazia antes, porque o trabalho que eu fazia era um serviço muito perigoso, mas eu gostava. Eu tenho essa fé, eu acho que um dia eu vou sarar e vou voltar às minhas atividades, voltar a ser um homem de verdade porque no momento eu não me sinto um homem completo. Você não pode fazer nada, você depende de tudo. Às vezes, tem dia que eu fico tão ruim que até para virar na cama, se minha esposa não me virar, eu não dou conta. A doença vai deixando a gente cada dia mais debilitado, mas logo eu supero. Eu estou preocupado é com a quimioterapia, porque eu dei essa infecção e não estou podendo tomar. O exame deu que a medula está limpa, mas eu tenho que tomar a quimioterapia para a doença não voltar. Eu estou com muita vontade de ir embora para casa, essa vontade é o que eu mais tenho, ir embora para casa e ver meus filhos. É a maior vontade, tanto minha quanto a da mãe. Já tem quarenta dias que a gente viu nossos filhos e eles são muito pequenos, depende muito de mãe e pai. Isso foi um choque, tanto para nós quanto para eles, porque a gente nunca tinha passado uma noite longe um do outro e da noite para o dia, arrancaram isso. Eles sentiram muito, emagreceram, o maior ficou deprimido, início de depressão. O pequenininho custa lembrar do papai, da mamãe, de

jeito nenhum. Aí, geralmente a gente fica uma semana, e quando eles estão acostumando, a gente vem embora. Pra gente enfrentar isso aí tem sido difícil, eu sai de casa muito jovem, eu tinha 16 anos, toda vida eu nunca dependi de meus pais, dependia de mim mesmo, trabalhando. Meus pais moram no Maranhão, é muito longe onde eles moram. Eles não entendem meu problema de saúde porque são pessoas muito humildes, moram na fazenda, não têm muita noção da realidade, da gravidade. Minha mãe veio aqui, veio em um dia e voltou no outro, de vez em quando eles ligam, mas muito pouco. Eu já passei muita dificuldade e para mim foi melhor assim porque eu acho que uma pessoa que nunca enfrentou nenhuma realidade e dá de frente com uma coisa assim, é pior ainda.

➤ Você gostaria de dizer mais alguma coisa?

Não, só que eu acho que só por Deus. Eu estou melhor porque Deus agiu na minha vida. Porque toda medicação, todo cuidado médico, eu tava tendo desde o começo e de repente, eu melhorei mais. Foi um dia, eu estava internado aqui nesse quarto e tinha um colega meu ali que se chama J. A gente passou a se conhecer depois que eu adoeci, então a gente se conheceu aqui no hospital. Ele deu uma infecção debaixo do braço e ficou muito ruim, começou a ficar meio em estado de choque, quando foi a noite, de madrugada, ele ficou chamando por mim. Aí a namorada dele, que estava acompanhando ele, vinha aqui no quarto, abria a porta e eu estava dormindo e ela não queria chamar. Aí quando foi de manhã bem cedinho, chegou uma mulher e falou para minha esposa que a namorada do J. estava me procurando. Ela pegou e foi lá, chegando lá, ele pegou e agarrou na mão dela e perguntou para minha esposa: Você acredita em Deus? Ela falou: Claro. Aí ele falou: Agora bem cedinho, eu vi, Jesus curou o E. Eu acredito nisso (choro...).

➤ Se você achar melhor Carlos, conversamos mais em um outro momento.

Não... podemos continuar... Aí o J. falou pra ela também: Se você não acredita, pode fazer o exame. E aí a doutora pediu o exame e realmente a doença tinha sumido, a medula estava limpa. Quando as pessoas perguntam para mim: Você tem o quê? Eu falo: Eu tinha leucemia. Eu já tive LMA, mas eu não tenho mais.

➤ Carlos, você gostaria de me dizer mais alguma coisa?

Não Karina, acho que é só isso.

➤ Fico feliz por você, obrigada por ajudar em meu trabalho. Depois nos falamos mais.

Obrigada você. Volta sempre que puder.

7. Entrevista N° 07 – Cristiana:

➤ Cristiana, para você, o que significa existir com câncer?

Bom, no começo não foi muito fácil, porque minha mãe não ficava com a gente, comigo e minhas irmãs. E quando eu descobri, eu morava com um cara bem mais velho do que eu, aí eu internei, tive que ligar para minha mãe, comecei a entrar em desespero. Porque eu tenho uma filha de cinco anos e eu pensava que iria morrer e minha mãe não estando perto, quem iria cuidar da minha filha? Aí depois minha mãe veio, ficou comigo e aí começou o tratamento, eu vim pra cá para o hospital e aqui eu já fiquei trinta e dois dias internada, tomando quimioterapia e depois veio os seis meses de tratamento, tomando quimioterapia direto, com internação. A primeira quimioterapia foi muito difícil, eu achei que iria morrer com os efeitos,

porque o pessoal falava, mas eu nunca tinha tomado e não tinha noção de como seria. Foi muito difícil, sentia calor, depois sentia frio, não queria ficar sentada, nem deitada, foi uma coisa de louco mesmo. Mas graças a Deus eu superei, vieram outras mais fortes ainda. Eu já fiz seis meses, seis sessões. Aí depois eu fiz o transplante, minha medula recuperou e eu fiz o transplante, porque eu não tenho doador na família, aí tirou minha própria medula e fez o transplante. Depois de quatro meses, ela voltou, porque quando faz o transplante de outra pessoa, demora mais a voltar. Como eu já tinha feito quimioterapia, minha medula ficou mais lenta e acabou voltando. Aí eu estou retornando agora para continuar a tratar. Na época do diagnóstico, eu recebi em outro hospital, falaram que eu estava com leucemia e que eu iria ser transferida para outro hospital, ou para a Santa Casa ou pra cá. Eu nem sabia que existia esse hospital, tem 10 anos que eu moro aqui e eu não sabia que aqui era o hospital do câncer. Aí eu vim pra cá e graças a Deus eu estou tratando. Agora uma coisa que a gente questiona muito é a discriminação, você chega nos lugares, as pessoas se afastam, você está de máscara, pensam que você arrancou os dentes. Quando você está sem cabelo e anda com lenço, muitos amigos seus se afastam, então complica muito. Porque a gente fica mais carente, fica meio agressivo também, porque você não tem um pingão de paciência, os nervos ficam a flor da pele por causa das medicações. Ainda hoje essa discriminação acontece, na maioria das vezes, ainda acontece. Agora a família, no meu caso, só deu assistência nos primeiros dias, no primeiro mês foi aquele alarme, todo mundo dizia que eu ia morrer e não ia passar daquele mês. Da família mesmo, o único apoio que eu tenho é da minha mãe, da minha tia e uma avó. Os outros moram aqui e não fazem nem questão de procurar saber como está. A minha filha, abalou muito o sistema emocional dela, tanto que ela faz acompanhamento psicológico aqui. Ela sabe de tudo, ela entra aqui, eles deixam ela entrar e me ver porque eu não sei quando eu vou sair daqui. Ela vai embora, eu ligo pra ela e às vezes ela me liga pra falar comigo. É ruim, é horrível ficar longe dela. A gente sente muita falta. Não era eu que cuidava dela, sabe, eu sou mãe solteira e quando eu engravidei dela, eu trabalhava e não tinha tempo pra nada, só chegava a noite, aí fui morar na casa da minha mãe. Quando ela nasceu, eu fui morar na casa da minha mãe. Depois eu fui morar com esse cara e ela continuou com minha mãe porque eu trabalhava e não tinha como ela ficar comigo, só nos finais de semana. Aí eu fui para São Paulo com ele, voltei, aí quando eu comecei a fazer o tratamento, depois de três meses, ele separou de mim. Ele me deixou por causa da doença e isso me fez falta, fez muita falta porque ele era um suporte, uma pessoa para me apoiar. Mas Deus sabe o que faz. Eu voltei com um ex-namorado meu e ele tem sido meu braço direito até hoje. Além das pessoas que me apóiam, eu busco muito a Deus porque sem Ele nós não somos ninguém. Agora eu tenho sentido mais do que nunca a presença de Deus na minha vida. Eu confio nele, Ele é o único que pode me ajudar. É o único que pode tirar a gente do sufoco. Mas eu ainda sinto medo, sinto medo do transplante, porque eu já fiz e foi a pior parte do tratamento. No transplante você perde tudo, perde leucócitos, plaquetas, perde tudo, tudo. Você fica doze dias ali na balança, em cima do muro, ou você cai de lá ou você cai de cá. Eu já passei por essa fase, mas ainda tenho medo. Na hora da infusão da medula, eu fiquei pensando: meu Deus, será que é hoje que eu vou morrer? Eu tive febres por infecção de rins, a febre batia e eu

tremendo de frio. Eu emagreci demais, fiquei com 38 quilos, meu cabelo caiu todo. Eu venho lutando para recuperar mas tá difícil. Meu cabelo nasceu de novo, mas já está querendo cair porque o couro cabeludo já está dolorido. Mas eu não tive dificuldade em relação à queda do cabelo, eu achei que ficou até legal, não tenho trabalho para pentear. Você põe uma roupa, coloca um lenço do jeito que você quer, agora o cabelo não tem como você estar trocando.

➤ Gostaria de me falar sobre mais alguma coisa que permeia o seu existir com a doença?

Ah, sim. Uma coisa que complica muito pra gente, não é falando de religião nenhuma, mas quando descobriram que eu estava com leucemia, o pessoal foi lá em casa, uns crentes, sabe? Mas esses crentes me deixam doidinha, gente do céu! Sabe aquelas pessoas que ficam na sua casa 24 horas, querendo que você passe a ir na igreja delas? Eles ficavam desse jeito e eu não dava conta, depois que eu passei pelo transplante eu pedi para minha mãe que não deixasse ninguém ir lá em casa e, graças a Deus, mais ninguém foi. Nossa, eles acabam com a gente. Se você precisa de ajuda e vai esse tipo de gente na sua casa, eles terminam de te matar. Tem gente que te ajuda, mas tem outros que chegam para te derrubar mesmo. Minha tia mesmo, ela chegava lá em casa, olhava em mim e começava a chorar. Eu até falei para ela que quando eu fizesse o transplante, eu não queria que ela fosse me ver, senão ela ia acabar de matar. A gente não precisa que os outros tenham dó da gente. Meu padrasto mesmo, fica pra lá, não vem me ver, diz que não tem coragem de me ver assim, doente. Eu pesava cinqüenta quilos e da última vez que eu subi na balança, eu estava com quarenta.

➤ Cristiana, você gostaria de me dizer mais alguma coisa?

Queria sim. Outra coisa que vem me ajudado muito é o cuidado que os profissionais estão tendo comigo. Tem dois médicos aqui, que às vezes parecem ser mais amigos do que médicos e isso é muito bom. Foram eles que me atenderam primeiro. Outra vez, eu vim e era o Dr. Y que estava e ele não podia olhar para mim que eu estava chorando, mas eu chorei... e ele me abraçou, ficou conversando, me levou para a psicóloga, viu que eu estava com problema e precisava de um apoio, até que ele conseguiu uma vaga com a psicóloga e eu passei a ter esse acompanhamento. Mas o Dr. F. e a Dra T., em qualquer lugar que eles te encontram, eles te perguntam como você está, então você não se sente um paciente, é como se você fosse da família para eles. Eles não são daqueles que chegam aqui, te olham, te passa um remédio e não pergunta como você está. Eles chegam, conversam, perguntam como foi o fim de semana, como você está passando. Agora, no outro hospital, eu estava com fome, e a gente incha muito o baço, minha barriga tava muito inchada, aí a comida veio, eu não comi e ela levou. Aí eu falei assim: eu tô com fome, deixa a comida aí mais um pouquinho porque quando eu estiver melhor eu como. Aí ela falou assim para mim: você acha que eu vou deixar comida aqui? Você está toda inchada, você não está vendo? E se eu estou amarela agora, eu tava bem pior lá. Aí veio a equipe trazer bolsa de sangue e plaquetas para eu tomar, mas a mulher falou aquilo e acabou comigo. Eu me senti muito mal, e outra, tinha gente morrendo direto lá. Um morreu de um lado, outro morreu em outro quarto, aí eu pensei: a próxima sou eu. Aí eu liguei para o meu irmão e meu marido e disse que se eles não fossem me buscar, a próxima a morrer seria eu. Aí eles providenciaram, eu saí de lá e vim direto pra cá. O Dr. F. estava de plantão, me atendeu e continua me acompanhando até hoje. Minha filha também conhece todos os

médicos, às vezes eu venho com ela e ele conversa com minha filha também. Inclusive quando ele me disse que recidivou e eu perguntei o que era isso e ele disse que tinha voltado a leucemia. Minha filha começou a entrar em desespero, a me abraçar e aí ele começou a conversar com ela porque ela não queria me deixar aqui. Eles deixam ela entrar e conversar comigo porque o psicológico dela não fica bem e o pai dela não é muito presente. Mas eu acho que de agora pra frente é esquecer tudo que já passou e começar tudo outra vez. Até no meu prontuário é outra coisa, tipo outro diagnóstico. Eu vou começar tudo do zero. Outro tipo de quimio, parece que mais agressiva do que as outras. Hoje já tem dezesseis dias que eu estou internada e não tem nem previsão para eu ir em casa. Eu já dei crises convulsivas e a quimioterapia está afetando muito meu nariz e os dentes, quando eu vou cuspir está sangrando. Eu estou tomando plaquetas mas não está adiantando muita coisa não. Também estou com dor de cabeça e dor no peito, no tórax. Mas agora é tudo ou nada, porque eu não tenho doador na família, minha mãe e meu pai vão fazer o exame, mas se não der compatível, aí é fazer o tratamento até que apareça um doador para eu poder fazer o transplante. Apesar do medo, eu acho que agora eu fazendo o transplante, a leucemia não volta mais não.

➤ Você quer complementar com mais alguma coisa?

Não. Só que as pessoas tenham força e acreditem em Deus, ele é o único que pode ajudar a gente. E não ir nessa de crente, porque muitos falam que Deus não cura os católicos, mas a maioria deles só foi ser crente depois que teve muitos erros. A gente tem que aceitar Jesus, mas Deus não é religião, a gente tem que agir conforme o coração pede, agir pelo amor e não pela dor.

8. Entrevista N° 08 – Marta:

➤ Marta, para você, o que significa estar com câncer?

Eu descobri minha doença fazendo o exame de prevenção, mesmo não tendo muita condição, eu sempre tentei fazer o exame todo ano. E graças a Deus que eu fui na médica e ela achou um caroço no meu peito direito, então eu fiz mamografia, aí depois fez também uma biopsia para confirmar se era câncer mesmo. Aí deu a doença, precisei fazer a retirada, a mastectomia. Uma das coisas mais difíceis foi aceitar a cirurgia, porque foi radical e eu senti como se minha vida estivesse ido embora junto com a mama. Eu chorei muito... (lágrimas), mas você acaba aprendendo muito e entendendo que o mais importante é continuar vivendo. Mas no início não foi fácil, eu sou casada e fiquei muito envergonhada, não deixava meu marido me ver de jeito nenhum. Eu também não me aceitava, era uma coisa muito complicada, até difícil de explicar. Com o passar do tempo as coisas foi melhorando, eu comecei a aproximar do meu marido de novo, ele me apoiou muito e me entendeu desde o começo e isso foi muito bom pra mim. A gente acostuma com tudo, mas eu ainda quero ver com o médico se tem como eu colocar a prótese esse ano. Mesmo não sendo natural, é melhor, eu ainda sinto falta do peito, foi um pedaço que tirou de mim. Agora o que tem sido mais difícil é a quimioterapia, eu no início, nas primeiras, acho que na quarta sessão, eu pensei em desistir. Achava que não ia agüentar, que ia morrer se continuasse. Então me apeguei a Deus e consegui enfrentar. Mas para mim tem sido muito complicado lidar com essa doença sabe? É muito difícil ter câncer, você se sente

muito inferior, sente como se a vida realmente estivesse acabando. Eu tenho procurado fazer de tudo para minha vida não mudar demais. Mas eu não consigo mais fazer o meu serviço de casa igual antes, e nem todo mundo compreende isso. É um tratamento muito pesado, parece que você está morrendo devagar. Tem dia que eu me sinto até melhor, eu tenho me esforçado muito. Tenho que fazer muito esforço para conseguir continuar o tratamento, a quimioterapia não é fácil não. Até que dor eu nunca senti, mas eu estou tendo muitos efeitos colaterais, sempre tive, vômitos, fraqueza, enjôo, falta de apetite. As veias da gente acabam, depois que eu coloquei o cateter até que ficou melhor. Eu também já tive pneumonia, e essa infecção me prejudicou muito no tratamento, sabe? Tive até que fazer duas retiradas de líquido de um pulmão. Agora tenho sentido mal até uns dias depois da quimioterapia, eu quase não estou tendo descanso entre uma sessão e a outra. Mas fazer o quê, eu sei que eu preciso continuar, senão eu vou acabar morrendo, essa doença vai acabar me levando. Eu continuo por causa disso. Também por causa da minha família, como já te disse, eu sou casada, tenho dois filhos, um de dezoito e outro de dezesseis. Eles estão em uma idade muito difícil, meus filhos, não sabe muito sobre a gravidade da doença ou faz que não sabe. Mas eu sei que eles sofrem. Eu prefiro não contar muita coisa sobre o câncer e o tratamento para eles, acho que eles ainda são muito imaturos pra isso. Eles vêm sempre aqui me visitar, mas quem fica mais comigo é minha irmã, porque não pode ficar homem na enfermaria. Ela tem me ajudado muito, tem sido um apoio muito grande. Meu marido também vem sempre aqui, ele sempre me apoiou. Se não fosse ele, eu não sei o que seria de mim nessa hora, nesse momento de doença. No começo a gente se afastou, não tinha relação, mas agora, de vez em quando já acontece. Eu ainda sinto um pouco, mas ele parece que não importa mais com a falta da mama. A gente se dá muito bem, graças a Deus. No começo eu tive muito medo de morrer, sabe? Acho que todo mundo sente isso quando recebe o diagnóstico que é câncer, né? A gente sempre liga o câncer com a morte, mesmo sabendo que já tem muito tratamento pra curar a doença. Para mim foi difícil. E ainda é. Hoje o meu maior medo não é só morrer, é deixar meus filhos (lágrimas)... Eles são muito novinho, ainda não sabem se virar sozinho, precisam de mim. Eles não trabalham, só estuda e precisa de mim e do meu marido. Eu queria muito ver os dois casados, com filhos, mas eu tenho medo de isso não acontecer. Eu sei que mesmo tratando a doença pode voltar, então eu tenho medo. Meus dois filhos são meus dois amores, quando eu estou sofrendo aqui, eu penso neles e acabo criando mais força para enfrentar a quimioterapia. A minha vontade de viver é maior quando eu penso neles. Eu peço muito a Deus para me ajudar a enfrentar a quimioterapia e me dar força para eu conseguir sair dessa e acabar de criar meus filhos. Deus tem sido muito bom para mim e eu acredito que com a graça de Deus eu vou superar. Deus sabe de tudo que acontece com a gente e eu peço muito a Ele para abençoar os médicos que estão me tratando. Eu sou católica e quando eu sair dessa eu vou lá no Divino Pai Eterno agradecer as bênçãos que Ele me deu. Eu quero ir a pé lá em Trindade ainda para agradecer. Eu não gosto muito de promessa, mas se eu sair dessa, eu vou lá agradecer sim.

➤ Entendo, você gostaria de acrescentar mais alguma coisa? Outra coisa que tem me ajudado muito é o apoio dos médicos daqui. As enfermeiras são meio distantes, mas não são todas, algumas são

boazinhas, conversam com a gente. A chefe vem de vez em quando dar uma olhada na gente também. Quando é alguma coisa mais complicada de fazer, ela vem e faz. Eu gosto dela, vejo que ela sabe muito, me passa segurança. Ela me trata com paciência e sabe me explicar as coisas, isso me tranqüiliza muito. Mas ela vem pouco aqui, eu acredito que é porque ela tem muito serviço, muita coisa para controlar, né? Agora os médicos são bons. Eu vejo que eles se importam comigo, com o que eu estou sentindo. Não é daqueles médicos que passam aquela visitinha e nem te olha direito. Eles não pensam só no meu câncer, pensam na minha pessoa e a gente precisa disso quando a doença é tão grave, aliás, em qualquer doença. Acho que o tratamento aqui é bom por causa disso, os médicos explicam. Não explicam tudo de uma vez para não assustar a gente. No começo eu achei isso ruim, sentia como se eles estivessem me escondendo e estavam mesmo. Depois eu abri o jogo, falei que eu sabia de tudo, que a doença era séria, aí eles começaram a me contar tudo. É bem melhor quando você sabe o que está acontecendo com você. Eu não gosto de ser enganada. Sabe que eu acho que o meu tratamento não vai demorar muito para acabar e eu estou muito confiante que eu vou sair daqui curada. Deus tem me dado força e eu vou agüentar, vou mesmo. Eu nunca imaginava que isso ia acontecer comigo, sempre cuidei da minha saúde, fazia exame de prevenção. A gente nunca pensa que pode acontecer com a gente, minha saúde era muito boa. Mas depois que eu descobri é que eu vi o tanto que a gente não é nada sem saúde. Minha vida precisou mudar muito, eu quase não saio mais, só venho de casa para o hospital e do hospital para casa. Não viajei mais, o que eu gostava muito de fazer. Nem na minha cidade eu fui mais, e é aqui perto. Eu não tenho mais ânimo e tenho medo porque eu não sei, e se eu passar mal? É melhor ficar por aqui mesmo. Outra coisa é que algumas pessoas não sabem o que é o câncer, acham que pode pegar se encostar na gente. Esse preconceito só existe ainda porque as pessoas não recebem muita informação, não sabe o que é a doença, como que acontece. Acham que a gente tá morrendo, então eu prefiro só ficar em casa ou aqui no hospital. Eu também sei que a minha aparência não é muito boa, eu era bem mais bonita que agora. Não é só por causa da cirurgia, a quimioterapia acaba com a gente. Mas o pior é a doença lá dentro que a gente não vê. Eu até tenho um pouco de medo de fazer mais exames, porque eu não sei como eu posso estar por dentro. Mas eu tenho esperança de que isso tudo vai passar, com fé em Deus vai passar sim. Eu gosto muito da minha casa e estou com muita vontade de ficar lá de novo. Fico pouco em casa, a quimioterapia me desgasta e eu tenho que vir para cá. Mas com fé isso tudo vai passar logo, logo.

➤ Marta, você quer completar mais alguma coisa?

Não. Gostei de falar com você. A gente desabafa um pouco, né? A gente precisa disso também. Eu sempre falo, não é só remédio que cura, a atenção e o carinho das pessoas que estão perto da gente é muito importante também.

9. Entrevista N° 09 – Paulo:

➤ Paulo, para você, o que significa estar com câncer?

O meu problema começou no ano passado, aliás em 2003, quando eu comecei a sentir muitas dores no peito e no ombro do lado de cá, lado esquerdo. Até pensei que era problema de coração porque eu já tinha pressão alta e tomava remédio e meu pai morreu de infarte. Então fui no cardiologista que já cuidava de mim. Ele fez uns exames, eletrocardiograma, exame de sangue e RX. No coração não deu nada, tava tudo bem, mas no pulmão apareceu uma mancha preta do lado esquerdo e o médico me encaminhou para o especialista. Depois o pneumo pediu outros exames e aí eu fiz tomografia e ele viu que podia ser... ser câncer (tom de voz bem baixo). Aí me encaminhou para cá, eu continuava sentindo dores. Aí o médico daqui me passou uns remédios e disse que meu caso era de cirurgia, e como eu tinha feito uns exames, ele só passou uns que estavam faltando e marcou logo a cirurgia. Eu fiquei com muito medo, sabe? Eu sei que foi o cigarro que fez isso comigo, porque é raro alguém que tem esse problema e não fuma. Eu fumo tem mais de vinte anos e eu acho que se eu nunca tivesse fumado eu não estaria aqui. Mas depois que a doença aparece, você tem que correr atrás, eu tenho esperança de melhorar. Quando eu fiz a cirurgia foi muito difícil porque você fica meio preocupado, com medo de não dar certo, de morrer. Eu sempre tive medo de morrer, não queria morrer novo, eu tenho três filhos e eles ainda estão pequenos, um tem oito, outro tem dez e a mais velha tem treze. Eles ainda precisam muito de mim, minha mulher trabalha, mas ganha pouco. Estou encostado, mas o salário é muito pouco para sustentar a família. Antes de operar, eu perguntei tudo para o meu médico, minha mulher sempre me acompanhou e isso foi muito bom, deu muita força para mim. O médico não falou muito sobre como seria a cirurgia, explicou mais ou menos e disse que não era para eu me preocupar. Mas como é que não preocupa? É a minha vida que tá em jogo, eu precisava saber de tudo para eu ficar mais calmo. Depois eu perguntei mais, perguntei se tinha perigo de eu morrer. Ele falou que sim, que toda cirurgia tem risco, mas que eu era novo e meu tumor não era muito grande. Então fiquei mais tranquilo, também entreguei nas mãos de Deus porque nessas horas se não for por Ele a gente não agüenta nada. Depois da cirurgia não foi fácil, a recuperação é lenta, eu precisei ficar na UTI em observação e também fiquei com os drenos mais ou menos uns dez dias. Da UTI eu saí logo, fiquei só dois dias, minha pressão alterou um pouco, mas depois que eu fui para a enfermaria ela foi normalizando. Depois que tirou os drenos eu fui só melhorando, não sentia mais nada, mas o médico já tinha falado que eu ia precisar de radioterapia para completar o tratamento. Com a radioterapia eu tenho tido sucesso, sabe? Não senti nada, teve só uma vez que começou a me queimar a pele, mas aí eu usei um creme para melhorar e parei uns dias. Depois completei as sessões. Agora eu precisei internar porque deu uma pneumonia. Essa pneumonia tem me feito sofrer porque eu pensei que talvez fosse o câncer de novo. Ainda vou fazer outro exame, mas parece que não é nada mesmo. Tenho feito os controles direitinho, mas essa pneumonia me decaiu um pouco, eu emagreci, fiquei até com falta de ar e precisei ir para o balão. Estou tomando os antibióticos na veia, por causa disso eu precisei ficar internado. Mas com fé em Deus tudo vai correr bem. Eu confio nos médicos daqui, eles me tratam muito bem. As enfermeiras também, elas vem rápido

mas vêm toda hora, às vezes conversam, brincam com a gente, isso é bom para distrair um pouco. A enfermeira chefe também é muito boa, mas ela é muito atarefada, não tem muito tempo. Os colegas aqui da enfermagem também me apóiam muito, a gente conversa bastante e não é só sobre a doença, sobre outras coisas também. O tempo vai passando. Parece que o tratamento da pneumonia está indo bem, não tive mais falta de ar, nem dor no peito. Por isso que eu acho que não é alguma coisa mais séria, porque se fosse eu acho que não ia melhorar, ia só piorar. Eu ainda estou fraco, mas já estou bem melhor do que quando eu cheguei aqui na sexta feira passada.

➤ Você gostaria de dizer mais alguma coisa?

Só que eu tenho buscado muito a força de Deus para sair dessa. Minha mulher também tem feito muita oração para mim. Ela não pode ficar aqui porque ela trabalha e cuida da casa e dos meninos. A mãe de um colega da minha filha me ensinou a tomar babosa com o melado de cana, derrete a rapadura e mistura com a babosa, eu acho que isso também tem feito bem pra mim. Agora eu não estou tomando porque aqui no hospital ninguém gosta muito desse tipo de remédio caseiro. Eles acham que a gente usa essas coisas porque não confia no tratamento daqui. Mas não é isso não, é porque a gente tenta fazer de tudo para sair dessa situação. Eu acredito que se não fizer bem, mal também não vai fazer, então eu continuo usando lá em casa. Agora lá em casa tudo é melhor, meus filhos, minha mulher, minha família me visita. Sinto muita falta dos meus filhos, eles me deixam muito alegre, quando eu estou com eles eu nem vejo o tempo passar, são lindos, depois eu vou te mostrar a foto. Mas eu sei que Deus vai me tirar dessa e eu vou voltar para a minha vida normal de novo. É muito difícil ficar sem trabalhar sabendo que seus filhos precisam do sustento. Ainda bem que a minha mulher ajuda em casa também, ela trabalha em confecção, o salário é pouco, mas ajuda. O mais difícil dessa doença é isso, você não sabe quando vai ficar livre dela ou se vai acontecer de voltar. Esse medo da doença voltar é difícil, preocupa muito a gente. Mas Deus vai me ajudar e eu vou sair dessa sim.

➤ Paulo, você gostaria de acrescentar mais alguma coisa?

Não. Acho que é isso. Vou te mostrar a foto dos meus filhos... São lindos não são? A menina é a que mais parece comigo. Tenho buscado força neles para poder melhorar logo. E eu tenho muita esperança de ficar bom. A gente não tem medo de morrer por causa da gente mesmo, é por causa das pessoas que a gente vai deixar aqui, sem amparo.

10. Entrevista Nº 10 – Lúcia:

➤ Lúcia, para você, o que significa estar com câncer?

Olha, para mim não está sendo fácil, o mais difícil foi quando eu recebi o diagnóstico. Eu não queria acreditar de jeito nenhum porque eu me achava muito sadia. Eu não tinha nada. Aí teve um dia que eu percebi um caroço na minha mama, foi estranho porque eu não quis acreditar, marquei com a minha médica e ela me examinou, pediu mamografia. Depois da mamografia, ela já me encaminhou para cá. Aí a doutora daqui fez a biópsia e aí viu que era a doença mesmo. Eu fiquei em estado de choque, não queria aceitar a cirurgia, não queria fazer tratamento nenhum, sabe? Entrei em depressão, tive até que tomar remédio para melhorar. Parece que o chão abre na sua frente, você fica sem saber o que fazer e eu sentia uma tristeza

muito profunda, muito maior do que minhas forças. Depois que eu tomei os remédios para depressão eu me senti um pouco melhor. Mas continuava sem ânimo para tratar, aí uma amiga minha disse que eu precisava tratar logo, porque quanto mais cedo cuidar, mais fácil de eu ficar curada. Aí eu resolvi voltar, a médica já tinha me falado que ia precisar de operar, mas que não ia retirar a mama inteira porque não era um tumor grande e nem era invasivo. Eu fiquei com muito medo da cirurgia, não é fácil você estar bem, eu não sentia nada, e de repente você vai fazer uma cirurgia dessa e morre. Eu tinha medo sim. A médica deixou mais tranqüila quando me explicou melhor como seria a cirurgia, sobre a anestesia e o pós-operatório. Aqui nesse hospital eles não gostam de esconder nada do paciente e isso é muito bom pra gente, você fica mais segura e mais confiante nos médicos quando eles te falam direitinho o que você tem e como vai ser o tratamento. Apesar da minha vaidade, sempre gostei de andar bem arrumada, eu sabia que ia perder a mama, que fosse um pedaço dela, mas era a minha mama. Mas eu sabia que precisava operar, então eu pensei: Ou eu fico sem um pedaço de mim ou eu fico sem a minha vida, porque o câncer mata mesmo se você não tratar. Então eu resolvi ficar sem a mama, fazer o quê? Depois que você descobre que tem a doença não adianta negar como eu fiz no começo, tem que tratar, fazer tudo que é possível para você melhorar. Meu marido também ficou muito assustado no começo, eu sei que ele tinha medo que eu morresse na cirurgia ou que a doença me levasse aos pouquinhos. Meus filhos já estão criados, tenho uma filha casada de vinte e quatro anos e um filho de vinte e dois, ele ainda mora comigo, mas já está namorando firme e eu acho que ele vai casar logo. Eles me apóiam muito, minha filha fica mais aqui comigo e os dois, meu marido e meu filho vêm me visitar todos os dias. Como eu tava te contando, em janeiro eu fiz a cirurgia, tirou a mama esquerda quase toda, depois eu precisei começar a fazer a quimioterapia para completar o tratamento que começou com a cirurgia. A quimioterapia tem sido muito difícil, sabe? Eu tive muitos vômitos, meu cabelo caiu, eu fiquei muito fraca com a quimioterapia. Agora o pior era ver meu corpo mutilado, eu tive muita vergonha, não queria deixar meu marido me ver de jeito nenhum. Ele nunca demonstrou que estava achando ruim eu estar sem um pedaço da mama, eu me sentia pior do que ele. Quando ia ter relação sexual, eu preferia ficar de sutiã, era melhor para mim e ele entendeu. Foi bom continuar a nossa vida de marido e mulher. Ele disse que não era por causa da cirurgia que ele ia deixar de me amar (lágrimas)... Eu senti isso o tempo todo, esse apoio dele me fez sentir muito bem. Depois que eu me recuperei da cirurgia, eu comecei a quimioterapia e estou sofrendo demais. A quimioterapia me deixa muito cansada, fraca. Eu não tenho apetite, tudo que vou comer parece que tá ruim. Minha família tem me apoiado muito, eles trazem outras coisas para eu comer, mas às vezes eu só experimento e já enjoa. Eu não estou preparada para a morte, sabe? Tenho medo de morrer porque eu acho que não está na hora. Ainda não tenho netos e quero muito conhecer meus netos. Deus há de me ajudar a sair dessa, já está ajudando muito. Eu peço muito a Deus por minha saúde e para que Ele me dê força para me recuperar logo dessa situação. Eu acho que se eu passar bem por essas sessões de quimioterapia, eu vou ser curada. Não acredito que a doença vai voltar depois, mas é claro que mesmo depois de curada, eu vou continuar me cuidando. O caminho ainda é bem longo pela frente, mas eu vou vencer, se Deus quiser eu vou vencer sim.

➤ Gostaria de complementar com mais alguma coisa?

Não. Eu estou feliz com o tratamento aqui, os médicos são bons. No começo eu tive dificuldade com um doutor que me atendeu. Ele era mais velho e muito rude, não me explicou nada direito, não falou nada sobre o que estava acontecendo comigo. Tem médico que não nasceu pra ser médico, porque eu acho que se você se propõe a cuidar das pessoas, você tem que se atencioso, prestativo. No início foi difícil com esse médico, mas depois melhorou. Quando você está doente, principalmente quando recebe o diagnóstico de câncer, o que você mais precisa é de apoio, de se sentir segura. Com os outros médicos que me atenderam eu não tive problema, foram ótimos, atenciosos, me explicaram tudo que ia acontecer comigo e qual a chance que eu tinha de me recuperar. As enfermeiras também são boazinhas, essas que vêm aqui no quarto são atenciosas com a gente, tratam a gente bem. De vez em quando a chefe também vem aqui, ela é boa no serviço, pelo menos parece, mas vem pouco aqui. Teve uma vez que ela veio ver o meu cateter, me explicou como seria a quimioterapia, me passou muita segurança, sabe? Ela é formada, assim como você, é muito diferente quando você é atendido por uma pessoa preparada assim.

➤ Lúcia, tem mais alguma coisa que você gostaria de me dizer?

Acho que não, está bom. Com fé em Deus você ainda vai me ver melhor do que eu estou hoje. Tem muita gente rezando por mim e eu sei que eu vou sair dessa logo.

11. Entrevista N° 11 – Roberta:

➤ Roberta, para você, o que significa estar com câncer?

É difícil responder essa pergunta, tem muita coisa que acontece com a gente depois que a doença aparece e muda tudo, sabe? Minha vida mudou muito, tive que parar de estudar, tem três meses que eu estou tratando e no caso da minha doença o único tratamento é a quimioterapia ou o transplante, pelo menos foi isso que os médicos me falaram. Eu descobri que tinha esse problema quando eu estava na faculdade. Eu estudo lá em Ceres, faço Pedagogia. Aí, eu estava sentindo fraqueza e dor de cabeça já tinha uns quinze dias, mas não era aquela dor forte, era dor fraquinha. Aí um dia eu fui no banheiro, na faculdade mesmo e vi uma mancha roxa na minha perna, achei esquisito mas nunca pensei que fosse um sinal da doença, achei que tinha batido a perna em algum lugar e nem tinha percebido. Aí eu fui ficando fraca e comecei a sangrar a gengiva e sentir dores nas pernas, minhas pernas começaram a doer muito. Resolvi ir no médico lá na minha cidade mesmo, aí ele pediu os exames e viu que eu tava com anemia e com as plaquetas muito baixas. Então, como eu tenho uma tia que mora em Goiânia e não era muito difícil eu vim pra cá, ele resolveu me encaminhar para um hematologista daqui. Ela marcou a consulta pra mim, com um hematologista muito bom que atendia meu convênio. Eu fui e ele disse que ia repetir os exames e fazer outros exames para ver o que era meu problema. Aí os exames deram muito alterados, então ele fez uma punção da minha medula para ver como é que tava. Aí foi que descobriu a leucemia, porque por esse exame não tem erro, você sabe disso, né? Depois desse resultado ele me encaminhou para cá. Aqui eles me atenderam bem, a equipe da hematologia daqui é muito boa, me explicaram sobre meu problema e eu tomei sangue e comecei a fazer a quimioterapia logo de imediato. Eu sofri e ainda tenho sofrido

com a quimioterapia, a primeira sessão foi a mais difícil, porque por mais que você veja outras pessoas passando por isso, igual já teve na minha família, você não imagina como é o sofrimento, só passando por ele para saber como é que é. Eu senti muito enjôo, vomitei muito, meu cabelo caiu. O mais difícil é o cabelo porque você acaba ficando com vergonha das outras pessoas, eu tinha o cabelo bem comprido, era bonito meu cabelo e agora está assim curtinho e ralo. Às vezes quando eu paro a quimioterapia ele começa a nascer, mas logo eu volto a fazer e ele cai de novo. Eu sei que isso não é importante perto da gravidade da doença, mas é uma coisa que me abala, me faz sentir feia, fico com vergonha, fico chateada. Nessa última sessão eu estou até me sentindo melhor um pouco, tomei uns remédios bons para o enjôo e não vomitei muito. Meu apetite é que continua ruim, não gosto de comer nada, perdi a graça com tudo quanto é comida. E olha que eu era boa para comer, mas a quimioterapia acaba com a gente mesmo. Mas tem que fazer né, não tem outro recurso. Os médicos disseram que eu provavelmente não vou precisar do transplante porque eu tô respondendo bem à quimioterapia. Tomara que não precise mesmo, porque não é fácil o transplante, eu já fiquei sabendo de gente que morreu depois do transplante, então eu acho que não é tão seguro. Essa aí é a minha mãe, ela tem ficado aqui comigo o tempo todo, só vai em casa, na casa da minha tia, toma um banho e volta de novo. Ela tem me apoiado muito, me ajuda o tempo inteiro. Eu não tenho pai, meu pai morreu de câncer tem cinco anos, foi muito difícil também. Eu ainda tenho medo de morrer, eu vi meu pai morrendo de câncer e a gente não podia fazer nada por ele, foi câncer de pulmão e descobriu quando já estava avançado, já tinha metástase. Eu sei que o meu caso é mais fácil, mas não deixa de ter um medo de morrer também. Tenho muita saudade dele, eu sei que se ele estivesse aqui, estaria me apoiando também (choro)...

➤ Você quer continuar a me dizer o que você estava falando?

Quero sim... (continuou chorando)

➤ Se você achar melhor, volto em um outro momento.

Não... É bom conversar sobre o assunto, parece que você desabafa um pouco, põe pra fora o que está sentindo. Eu quase não falo sobre a doença, sobre a minha pessoa depois da doença, né? Os médicos até conversam comigo, mas é mais sobre o tratamento, o transplante, os sintomas que eu tenho. Mas a gente quase não fala daquilo que está lá dentro da gente, daquilo que a gente sente tendo essa doença e precisa falar disso também. Eu me sinto muito triste, mas ao mesmo tempo eu pude ver o quanto Deus tem sido bom pra mim. Eu nunca quis fazer o transplante e parece que não vou precisar. E eu acredito que é pela graça de Deus que eu não vou precisar. Eu sempre participei na igreja, na renovação carismática, da igreja Católica, e meus amigos de lá têm me apoiado muito, têm feito muitas orações para mim e isso tem me ajudado bastante. Eu acredito que pelo amor de Jesus eu vou superar esses momentos difíceis e vou sair dessa situação. Eu sou jovem, tenho namorado, quero casar, ter meus filhos. Meu namorado me apóia muito também, ele é um amor de pessoa e tem me dado muita força. Esse apoio das pessoas que você ama, muitas vezes é o melhor remédio, é mais do que a quimioterapia para combater a doença. A gente se sente fortalecido, sabe? Meus colegas da faculdade também já vieram aqui, mesmo sendo longe eles vieram, trouxeram mensagens de apoio, eu fiquei muito feliz com isso. Eu sinto falta da minha vida de antes, eu não sinto que essa aqui sou eu, é como se eu tivesse

começado outra vida depois do câncer, uma vida bem mais difícil, mais sofrida. Mas eu sei que eu vou sair dessa vida, vou voltar a ser tudo o que eu era antes, Deus está me ajudando a superar esse momento. Eu sei que não é Deus que traz a doença pra gente, isso é coisa da vida mesmo, mas Ele ajuda a gente a sair dessa situação. Se não for por Ele, o tratamento não resolve nada.

➤ Você gostaria de me dizer mais alguma coisa?

Não. Eu só achei muito bom conversar com você. Os profissionais, principalmente a enfermeira chefe, formada que nem você, ela é muito boa, sabe me explicar as coisas, mas ninguém tira esse tempo que você tirou para conversar com a gente. E quando a gente está nessa situação, conversar um pouco faz muito bem, faz a gente refletir mais sobre a situação. Obrigada, viu? Volta quando você puder.

Caminhando rumo à análise do fenômeno

Se é com seres humanos que vamos lidar, então devemos buscar a essência ou a natureza constitutiva desses seres humanos que se colocam diante de nós. (Martins, 1983)

O processo de análise dos dados

A análise dos dados baseou-se no proposto por Martins e Bicudo (2003) sobre o “Método da Análise Qualitativa do Fenômeno Situado”. Estes autores propõem quatro momentos para análise das descrições, os quais foram didaticamente explicitados por Boemer (1994) e seguidos neste estudo.

Primeiramente, foi realizada uma leitura completa das descrições, com o intuito de obter um sentido do todo. Nesse momento, procurei familiarizar-me com os discursos que descrevem a experiência vivida dos sujeitos e me posicionar de forma empática, buscando captar os significados atribuídos pelo sujeito da mesma forma como ele os atribuiu.

Em seguida, realizei uma nova leitura das descrições, de maneira mais lenta e atenta, identificando as unidades de significado. De acordo com Boemer (1994), essa apreensão das unidades de significado é desenvolvida segundo a perspectiva do pesquisador, focalizando o fenômeno que está sendo pesquisado.

Após identificar as unidades de significado nos discursos, percorri-as todas, buscando apreender o significado nelas contido. E, finalmente, realizei a categorização temática ou síntese das unidades de significado, buscando chegar à estrutura, à essência do fenômeno. Esta fase de síntese ou categorização também é entendida como tematização, que significa tomar seriamente e estudar de forma sistemática um assunto (MARTINS; BICUDO, 2003).

No decorrer de cada um desses momentos, procurei questionar incessantemente as descrições advindas das falas sobre o existir com câncer, buscando, assim, a compreensão do fenômeno. A análise compreensiva dos discursos permitiu-me a apreensão de algumas facetas do fenômeno *ser-com-câncer*, segundo os significados atribuídos pelos pacientes oncológicos, as quais apontam para a essência de vivenciar essa situação.

A fenomenologia, enquanto referencial teórico-metodológico, possibilitou meu encontro com as vivências dessas pessoas, compreendendo-as em seu sentido existencial de ser-no-mundo-com-os-outros e buscando apreender a essência de seu existir com câncer, utilizando como ponto de partida suas próprias experiências, atribuições de significado e visão de mundo.

De acordo com os diversos autores mencionados, os quais abordam o referencial fenomenológico, o processo de análise dos dados não acontece de forma isolada, em um momento específico. À medida que os dados vão sendo obtidos, o pesquisador já pode ir examinando-os e interrogando-os, numa busca constante sobre os significados contidos nas falas das pessoas. Envolve um conhecimento intelectual, mas também intuitivo, que requer *insights* e envolvimento empático. Nessa busca, o pesquisador “anda” ao redor dessas mensagens, perguntando-se, a todo o momento: “O que isto quer dizer”?

Assim, as falas já vão sinalizando ao pesquisador quais as facetas da essência serão trabalhadas em categorias temáticas e, nesse mostrar-se dessas falas, o pesquisador pode observar a que referencial filosófico elas são mais pertinentes. Desse modo, para fundamentar a análise das categorias temáticas, o pesquisador recorre ao pensamento filosófico de fenomenólogos cujo pensar seja mais aderente ao seu material de pesquisa.

No presente estudo, as falas sinalizavam claramente para a questão do existir humano, para as perspectivas futuras ou projetos de vida, para o redimensionamento da existência e, sobretudo, para a questão da finitude. Essas dimensões me orientaram para recorrer ao pensamento filosófico de Martin Heidegger, por ser o filósofo que questiona incessantemente a questão do Ser e trata, fundamentalmente, da questão da finitude do homem.

Minha pretensão, ao recorrer a algumas idéias do pensamento de Heidegger durante a realização deste estudo não foi de fazer uma análise hermenêutica segundo o referencial deste filósofo. Procurei, por meio desta aproximação, ampliar meus horizontes no sentido de compreender o fenômeno a ser desvelado. Para que o leitor possa melhor compreender e ser meu parceiro na análise, com vistas à intersubjetividade, abro um parêntese para expor algumas das idéias básicas do pensamento heideggeriano.

Idéias Básicas do Pensamento de Martin Heidegger

Martin Heidegger (1889-1976), discípulo de Husserl, optou por formular um caminho próprio e, em sua obra *Ser e Tempo*, procurou dar um novo sentido à tradição filosófica contemporânea a ele, retomando a ontologia e buscando a superação do “esquecimento do Ser”. A perspectiva filosófica de Heidegger visa trazer à luz o Ser, pesquisar o sentido do Ser enquanto desvelamento, manifestação (MARCONDES, 2005).

Em *Ser e Tempo*, Heidegger nos encaminha para a reflexão sobre a ontologia fundamental do Ser. De acordo com Spanoudis (1981), a ontologia fundamental de Martin Heidegger procura as origens genuínas do Ser e o

“ontológico é aquilo que possibilita as várias maneiras de algo tornar-se manifesto, presente, criado, produzido, atuado, sentido, etc” (SPANOUDIS, 1981, p. 10).

Heidegger criticou as categorias filosóficas, modernas e antigas, referindo que elas se adaptam às coisas e nunca aos seres humanos. Segundo o pensamento heideggeriano, Fenomenologia significa “deixar e fazer ver por si mesmo aquilo que se mostra, tal como se mostra a partir de si mesmo” (HEIDEGGER, 2002a, p.65). O método fenomenológico baseado no pensamento de Heidegger permite ver o fenômeno, ou seja, aquilo que se mostra por si mesmo, uma vez liberado de seus encobrimentos. E aquilo que assim se mostra é o ser do ente focalizado (NUNES, 2004).

Heidegger considera o homem como ser-aí ou *Dasein*, que significa necessariamente um ser no mundo, ser consigo mesmo (*Eigenwelt*) e com o outro, que interroga a si mesmo em busca de sua verdade. Segundo este referencial, o Ser só pode ser determinado a partir de seu sentido como ele mesmo, ou seja, a compreensão do Ser somente é possível no contexto de seu próprio mundo, suas experiências e vivências (HEIDEGGER, 2002a). O “ser-no-mundo” é o modo de ser básico do ser-aí, por meio do qual todos os seus modos de ser são co-determinados. O mundo é entendido como algo que eu partilho com os outros, dessa forma, o mundo do ser-aí é um “mundo com” ou *Mitwelt* (HEIDEGGER, 1981).

Para Heidegger, o *Dasein* é temporal por essência. “Não vivemos ‘no tempo’ como se esse fosse algum fluxo independente e abstrato, exterior ao nosso Ser” (STEINER, 1978, p. 70). A temporalidade é uma estrutura fundamental do Ser, o qual está voltado tanto para o futuro, quanto para o passado e o presente, conforme explicitado por Marcondes (2005):

O ser-aí (Dasein) existe como antecipação, como previsão de seus projetos, caracterizando-se portanto como possibilidade, como ser-possível, voltado para o **futuro**. Porém o ser-aí existe como um ser já lançado, já no mundo; portanto, está também voltado para o **passado** e depende de sua memória. Além disso, o ser-aí existe como presença, existe no **presente**, cujo modo de apreensão é a intuição. Estes são os elementos constitutivos do ser-aí enquanto temporalidade (MARCONDES, 2005, p. 267).

O *Dasein* é um existente designado pelo caráter específico da existência humana, que tem como traço fundamental a referência de ser-no-mundo-com-os-outros-e-com-as-coisas. Para Heidegger, o homem é o único ente que questiona o seu Ser, refletindo sobre sua existência. As coisas com as quais se relacionam o *Dasein*, ele determinou de seres simplesmente dados e, enquanto o *Dasein* existe, os seres simplesmente dados apenas são, assim, a essência deste ser especial, que é o ser humano, se dá a partir de sua existência (MOREIRA et al., 2001).

O ser-com é característica existencial do ser-aí e deve ser compreendida como cuidar, que em seu sentido existenciário, significa solicitude. Segundo Heidegger (1981), a solicitude, com relação a seus modos, tem dois extremos possíveis. Um que diz respeito a tomar conta do outro ou, no sentido mais próximo da tradução alemã, “saltar sobre o outro”. Esse sentido refere-se a lançar o outro fora de seu próprio lugar e assumir o encargo, que é do outro, de cuidar de si mesmo.

Em contraste a esse modo de cuidar, há um outro que consiste em se “antecipar” ao outro ao invés de “saltar” sobre ele. Um modo de solicitude que pertence ao autêntico cuidar e faz com que o outro volte para si mesmo autenticamente; ele “salva” o outro para torná-lo transparente a si mesmo em seu cuidar e para torná-lo livre para si, ou seja, valoriza sua autonomia (HEIDEGGER, 1981).

Além da característica de ser-no-mundo, de estar lançado no mundo, o ser-aí é um ser-para-a-morte. A existência não é dada ao homem como um caminho bem arranjado ao fim do qual está a morte, mas a morte, como possibilidade, pode atravessar sua existência a qualquer momento. A morte é entendida como a possibilidade inalienável de poder não mais estar presente, uma possibilidade ontológica que o *Dasein* tem que assumir; com ela o ser-aí completa o seu curso. Assim sendo, morrer não é um evento; é um fenômeno a ser compreendido existencialmente (HEIDEGGER, 2002b).

Essas considerações, entendidas como as principais idéias referentes ao pensamento de Heidegger, permearam meu pensar durante o desenvolvimento da análise deste estudo. Tendo a fenomenologia como referencial teórico-metodológico, optei por organizar a análise em categorias temáticas e subcategorias, conforme descrito a seguir:

- **O Ser-com-câncer e suas possibilidades existenciais**
 - A descoberta do câncer e o impacto do diagnóstico
 - Existindo com câncer: mudanças, medos e sofrimentos
 - Atitudes de enfrentamento em relação ao câncer
- **Sendo-com-câncer e convivendo com os outros**
 - O convívio com familiares e amigos
 - O cuidado nas relações com os profissionais de saúde

Desvelando o Ser da pessoa com câncer

Há muito mais diante de nós do que o olho, ou a mão, ou o cérebro analítico capta e percebe. (Steiner, 1978)

O Ser-com-câncer e suas possibilidades existenciais

A análise atenta dos discursos permitiu compreender que, inicialmente, o adoecer com câncer se apresenta como algo incogitável na vida dessas pessoas. A falta de conhecimento ou a inexistência de contato prévio com a doença parecem contribuir para que os sintomas sejam negados, dificultando a procura pelo serviço de saúde especializado, prolongando o período sintomático que precede o diagnóstico.

As dificuldades que envolvem o diagnóstico do câncer geralmente estão relacionadas a diversos motivos, dentre os quais pode ser citada a crença da pessoa de que as alterações apresentadas possam ser passageiras e que não necessitarão de intervenção médica (ANJOS, 2005).

A trajetória percorrida até o recebimento do diagnóstico é, na maioria das vezes, permeada por momentos de intenso desgaste emocional. Diferentes exames são realizados e inúmeras possibilidades diagnósticas são cogitadas. O vivenciar de tantas incertezas gera muita ansiedade, dificultando ainda mais o enfrentamento da situação de doença.

A experiência de receber o diagnóstico de câncer revela-se, em muitos casos, como um dos momentos mais difíceis do existir com câncer. São experimentados, dentre outros sentimentos, a angústia diante do desconhecido e o medo devido à possibilidade de sofrimento e morte.

A presença de uma enfermidade crônica no existir humano provoca o comprometimento das atividades cotidianas de forma marcante e por um período de tempo imprevisível. A partir de uma nova perspectiva, o ser-com-câncer passa a promover um redirecionamento para sua vida; entretanto, as mudanças parecem não ser fáceis ou desejáveis.

As repercussões e transformações ocorridas em seu existir, a partir da revelação do diagnóstico, geram reformulações importantes nesta nova fase de suas vidas (SILVA, 2005). As debilidades físicas provocam mudanças significativas e podem levar a pessoa a tornar-se dependente em diversos aspectos. Além disso, sofre com os desajustes financeiros, decorrentes da impossibilidade de trabalhar, e se depara com a necessidade de interromper ou desistir de projetos importantes para sua vida, como estudar, casar e acompanhar o crescimento dos filhos e netos.

A descoberta do câncer e o impacto do diagnóstico

Quando eu recebi o diagnóstico, para mim foi um choque [...] Foi aquele choque, saber que você tem um câncer é difícil. (Carlos)

Ao se depararem com as alterações orgânicas decorrentes da doença, os pacientes não imaginam a possibilidade de que podem ser sintomas do câncer. A não especificidade das manifestações da doença, as quais aparecem de forma tênue, não assombrosa, provoca surpresa e desespero ao receberem o diagnóstico. Há, em alguns casos, indignação e também rejeição da doença.

E o tanto que foi difícil para mim, entendeu? Aí quando eu chego aqui, pensando que era só uma gotinha d'água que ia espremer... Aí depois de um mês fazendo os exames tudo, aí viu que era um tumor maligno, não foi fácil. A gente fica bem desesperada. (Gabriela)

Eu não tinha nada. Aí teve um dia que eu percebi um caroço na minha mama, foi estranho porque eu não quis acreditar [...] (Lúcia)

Aí, eu estava sentindo fraqueza e dor de cabeça já tinha uns quinze dias, mas não era aquela dor forte, era dor fraquinha. Aí um dia eu fui no banheiro, na faculdade mesmo e vi uma mancha roxa na minha perna, achei esquisito mas nunca pensei que fosse um sinal da doença, achei que tinha batido a perna em algum lugar e nem tinha percebido. Aí eu fui ficando fraca e comecei a sangrar a gengiva e sentir dores nas pernas, minhas pernas começaram a doer muito. (Roberta)

As experiências que antecederam ao diagnóstico de câncer são consideradas pelos pacientes como fontes de excessivo desgaste emocional, especialmente porque os sintomas se confundem com aqueles apresentados em outras patologias.

[...] à noite eu passava muito mal com febre, delirando, dando tremor. Aí nisso já começou a dar fraqueza, bambeza nas pernas e escurecimento de vistas, aí juntou tudo, fez aquele conjunto. (Eduardo)

O meu problema começou no ano passado, aliás em 2003, quando eu comecei a sentir muitas dores no peito e no ombro do lado de cá, lado esquerdo. Até pensei que era problema de coração porque eu já tinha pressão alta e tomava remédio e meu pai morreu de infarto. (Paulo)

O Ser doente com câncer pode, algumas vezes, reconhecer que as manifestações orgânicas surgidas no período que antecedeu o diagnóstico indicavam para algum problema de saúde grave como o câncer. O cogitar desta possibilidade se pauta em experiências anteriores, resultantes do compartilhar com outras pessoas que vivenciaram o mesmo problema de saúde.

Eu sabia que eu tava com essa doença porque eu tava emagrecendo bastante e tem um amigo meu que teve câncer e os mesmos sintomas que eu tava ele tinha, que era ínguas nas axilas e na virilha, emagrecimento, o que deu nele e em mim também deu. Então eu já tava mais ou menos sabendo, por isso eu não assustei tanto. (Rodrigo)

Eu já tive o problema na minha família, minha avó teve na garganta, minha mãe já retirou um seio, até aqui mesmo nesse hospital... Aí depois apareceu em mim, eu comecei a sentir muita cólica,

menstruação muito forte com coágulos grandes... Isso dois anos atrás, eu fiquei quase um mês menstruada e aquilo nada de melhorar, aí eu comecei a imaginar: será? Eu até pensava que era e não queria acreditar, sabe como é aquela coisa de ficar imaginando, mas duvida. Aí uns vinte dias com aquela menstruação, aqueles coágulos horríveis, chegava a doer, eu falei não, isso não é menstruação, isso não pode, menopausa desse jeito eu nunca nem ouvi falar. (Cecília)

O recebimento de diagnósticos errados ou imprecisos até a descoberta da doença, intensifica os sentimentos de angústia e incerteza em relação às suas possibilidades enquanto Ser. Esses sentimentos relacionam-se à condição do ser humano de “estar-lançado” no mundo, um modo de ser que se refere às suas próprias possibilidades existenciais (HEIDEGGER, 2002a).

O médico me deu uma olhada e disse: o sr está bem amarelo, bem pálido. Aí ele falou: você está com hepatite C. Mas sem fazer exame, sem fazer nada, chutou e me pôs lá num canto onde ninguém podia me visitar, as enfermeiras tinham pouco acesso a mim, só para trocar soro, essas coisas”. (Eduardo)

No começo, assim, o médico disse que era gota, então eu pensei que era só tirar água e eu ia voltar a andar normal, então não foi fácil. (Gabriela)

Eu fui percebendo que aquilo não tava certo e os médicos de lá diziam que isso era a idade, a menopausa. (Cecília)

A ansiedade quanto ao diagnóstico também foi evidenciada no estudo de Silva (2005), ao referir que os pacientes relatam passar por diversos exames, recebem informações controversas e vivem momentos de instabilidade, desespero e desmotivação durante o período em que a doença ainda constitui-se em uma possibilidade. Em estudo realizado por Silva (1997) junto a familiares de pessoas com câncer, também foram feitas referências quanto ao descuido do profissional médico em investigar a doença, levando ao excesso de diagnóstico incorreto e demora em iniciar o tratamento.

A trajetória percorrida até a definição do diagnóstico é sempre uma fase difícil por tratar-se de momentos de muitas incertezas e angústia, incluindo o medo de uma doença incurável que possa fatalmente levar à morte. Para Heidegger (2002a), a angústia caracteriza-se pelo não conhecimento daquilo que se angustia ou que se teme. Na angústia o que ameaça o *Dasein* ou a existência do ser é algo que não está em parte alguma, aquilo que é inóspito e não possui familiaridade com seu cotidiano.

O momento em que o diagnóstico é revelado ao paciente configura-se como um dos mais difíceis e impactantes durante a trajetória de descoberta e enfrentamento da doença. Reações diversas evidenciam o drama vivido por cada pessoa naquele momento.

Quando fala a palavra câncer a gente assusta, falou assim, aí eu fiquei pensativo. Aí eu levei o pensamento a Deus, fiquei pensando [...] (Luís)

No começo assim, eu fiquei um pouco paralisada, não dava muita importância. Foi um choque, você fica assim... você não acredita no que falam. Eu tava até pensando que era brincadeira, que os médicos tavam brincando comigo. Aliás, não é brincando, parecia mentira [...] A gente fica bem desesperada. Sei lá, a gente tá até animada para andar e depois vê que a doença é pior, é um choque. (Gabriela)

Segundo Silva (2005), o modo como o profissional transmite a notícia pode interferir diretamente na relação do paciente com o diagnóstico. Considerando a complexidade do momento da revelação, esta autora refere que o profissional deve conhecer as melhores atitudes e formas de comunicação. “Saber compartilhar uma notícia dolorosa com um paciente é uma arte” (KÜBLER-ROSS, 1998)

Muitas vezes, ao receber o diagnóstico, ouvir a palavra câncer causa maior impacto do que o próprio entendimento da situação em que se encontra a doença, suas possibilidades terapêuticas e prognóstico. De acordo com Kübler-Ross

(1998), o fato de um paciente ser informado de que sua vida está ameaçada por uma doença grave como o câncer já o conscientiza de sua possível morte. Dessa forma, após a revelação do diagnóstico são experimentados momentos de intensa tristeza, incapacidade e depressão:

No começo foi muito difícil, foi difícil, eu entrei em depressão, comecei a entrar em depressão. (Eduardo)

Entre em depressão, tive até que tomar remédio para melhorar. Parece que o chão abre na sua frente, você fica sem saber o que fazer e eu sentia uma tristeza muito profunda, muito maior do que minhas forças. Depois que eu tomei os remédios para depressão eu me senti um pouco melhor. (Lúcia)

Eu no começo só tava ficando muito triste, chorando, depressão, não queria comer, lutando para piorar [...] Eu até cheguei a não sentir vontade de me curar mais, deixar as coisas irem do jeito que tava indo mesmo. (Rodrigo)

Uma das pacientes relatou tentativas de suicídio devido à incapacidade de suportar a sobrecarga de conviver com um problema de saúde tão grave e incapacitante. Em estudo realizado por Matos (1996), o pensamento suicida foi ressaltado por pacientes com câncer como uma possibilidade para dar término ao seu sofrimento. Em nosso estudo, uma fala revela essa possibilidade:

Quando eu soube do câncer eu queria tomar remédio controlado pra morrer e cheguei a pular daqui do segundo andar, uma menina ainda tentou me segurar... Mas naquela época eu tava com pneumonia, sentia dor no joelho latejando, tomei morfina uns quinze dias e não melhorava [...] Aí com aquela pneumonia, aí eu pensava: Nossa D., você vai morrer, vai morrer. Aí eu pensei que meu caso não tinha jeito não e tentei morrer. (Gabriela)

O suicídio é uma das principais causas de morte de adultos jovens e apesar de ser estudado em quase todo o mundo, permanece ainda como um grande enigma para as ciências que estudam o comportamento humano. Entretanto, sob a perspectiva heideggeriana, é a vontade do *Dasein* em não ser mais aí no mundo e

essa compreensão pode se constituir como um caminho para a reconstrução e o redimensionamento de suas perspectivas existenciais (SILVA; BOEMER, 2004).

Assim como Trincaus (2005) evidenciou em estudo sobre a percepção da morte por pacientes com câncer em situação de metástase, também pude perceber o receio das pessoas em dizer a palavra câncer. Em muitos casos, os pacientes falavam com um tom de voz mais baixo ou preferiam se referir ao câncer como “a doença”, “esse problema”, “essa doença”:

Porque a coisa mais difícil que tem é você estar com um problema e os médicos ficar te escondendo aquele problema, entendeu? Aquilo não me agrada não, eu gosto de encarar o problema de frente, porque eu vim pra tratar, então vamos tratar. (Eduardo)

Agora, viver com essa doença é muito difícil, você não deixa de ter momentos de preocupação, realmente toda a vida da gente se torna difícil. (Luís)

A limitação de conhecimentos em relação à doença faz com que o momento de recebimento do diagnóstico se torne ainda mais dramático. A inexperiência de lidar com situações desse tipo, seja com a própria saúde ou no convívio com outras pessoas, dificulta a compreensão desta nova experiência. Os relatos dos participantes expressam os sentimentos que emergem da falta de informação sobre o câncer:

Eu nunca tinha visto ninguém próximo com essa doença, ninguém da minha família, então para mim foi um choque muito grande. (Carlos)

Na época do diagnóstico, eu recebi em outro hospital, falaram que eu estava com leucemia e que eu iria ser transferida para outro hospital [...] Eu nem sabia que existia esse hospital, tem 10 anos que eu moro aqui e eu não sabia que aqui era o hospital do câncer. (Cristiana)

Antes de dar esse câncer em mim eu nunca tinha ouvido falar em câncer no joelho (Gabriela).

A experiência de receber o diagnóstico de câncer também conduz o ser humano a se deparar com a possibilidade de finitude da vida. Outros estudos (BERGAMASCO, 1999; KENDRICK; KINSELLA, 1994; SILVA, 2005) também revelam que ser diagnosticado com câncer se traduz em uma experiência dramática que leva o ser a confrontar o mais primitivo dos medos humanos – a experiência pessoal de morte. Esse sentimento foi relatado pelos pacientes:

No começo eu tive muito medo de morrer, sabe? Acho que todo mundo sente isso quando recebe o diagnóstico que é câncer, né? A gente sempre liga o câncer com a morte, mesmo sabendo que já tem muitos tratamentos para curar a doença. Para mim foi difícil. (Marta)

A gente pensa que câncer é o mesmo que morte, eu pensava assim, até mesmo alguns profissionais de saúde pensam assim. (Gabriela)

E é uma doença que a gente fica meio preocupado, porque eu posso estar conversando com você aqui agora e daqui a uma hora eu posso ter morrido, ter falecido. (Rodrigo)

Apesar de constituir-se um fenômeno que é inerente à vida, o medo da morte é contemplado de forma significativa no existir humano. Segundo Boemer (1998), a verdade fundamental do ser humano enquanto *ser-aí* é de que vai morrer. A morte é a possibilidade existencial mais ímpar, pessoal e intransferível deste ser, pois o *ser-aí* é também *ser-para-a-morte*.

A partir da constituição fundamental do *Dasein*, o fenômeno da morte se revela como *ser-para-o-fim*. É uma possibilidade ontológica que o próprio *Dasein* precisa assumir, configurando-se como a possibilidade de poder não mais estar presente (HEIDEGGER, 2002b). Compreendido desta forma, o fenômeno da morte deixa de ser visto como um mero findar ou desaparecer e assume suas características humanas, existenciais. “A preocupação com a morte, a consciência de nossa finitude é que nos torna essencialmente humanos” (MATOS, 1996, p. 95).

Considerando as diferentes posturas e sentimentos experimentados após o recebimento do diagnóstico, os profissionais que informam o paciente sobre seu problema de saúde necessitam ter uma postura empática, tendo em vista a singularidade de cada pessoa que vivencia a crítica situação de existir com uma doença grave. De acordo com Silva (2005, p. 2), “o momento da comunicação do diagnóstico é crucial e a forma como o profissional de saúde dá a notícia interfere na relação do paciente com o próprio diagnóstico”.

Existindo com câncer: mudanças, medos e sofrimentos

Eu sinto falta da minha vida de antes, eu não sinto que essa aqui sou eu, é como se eu tivesse começado outra vida depois do câncer, uma vida bem mais difícil, mais sofrida. (Roberta)

As mudanças nos hábitos de vida e a necessidade de deixar de fazer o que proporciona prazer pela vida são ressaltadas pelos pacientes como dificuldades decorrentes do existir com câncer. A referência de que suas atividades passaram a se restringir aos ambientes da própria casa ou do hospital, expressa a exclusão do convívio social experienciada pelos pacientes:

Aí eu ficava sempre sozinho no meu quarto, você se sente por escanteio, se sente mais só. Eu gostava de sair, dançar, eu saía com meus irmãos pra dançar, ia para o autódromo, essas coisas e agora eu não posso ir a lugar algum, só da casa para o hospital. [...] Você se sente triste por você não estar podendo compartilhar, sair com seus amigos, não pode jogar uma bola. Não pode ir num cinema por causa do tumulto e quando você vai no shopping e você está com a máscara ou com o cabelo caindo. (Rodrigo)

É difícil responder essa pergunta, tem muita coisa que acontece com a gente depois que a doença aparece e muda tudo, sabe? Minha vida mudou muito, tive que parar de estudar [...] (Roberta)

[...] eu me sinto muito sozinho, principalmente agora que é férias, meus irmãos viajaram, meus pais estão viajando, todo mundo, eu até ia viajar só que o médico me internou de novo, então eu não fui e fico mais só, a gente fica mais pra baixo um pouco. (Rodrigo)

Mudanças negativas, que limitam os horizontes das pessoas portadoras de câncer, também foram ressaltadas por pacientes em estudo sobre as representações sociais do câncer (MERCÊS; MARCELINO, 2004).

A mudança na imagem corporal é relatada como uma das grandes dificuldades enfrentadas pela pessoa com câncer. Situações constrangedoras são destacadas pelos pacientes, os quais referem não ser fácil conviver com as mudanças sofridas durante o tratamento:

Agora, viver com essa doença é muito difícil, você não deixa de ter momentos de preocupação, realmente toda a vida da gente se torna difícil. [...] Na época fez a colostomia, então eu tive que passar a usar bolsa. Eu fiquei meio constrangido, eu nunca pensava, eu já tinha sofrido tanto e ainda ter que usar essa bolsa. Mas aí, devagarinho a gente vai adaptando. Não é nada fácil, a gente pode dizer a verdade, né? Não é fácil. (Luís)

Outro aspecto ressaltado foi a discriminação procedente da falta de informação das pessoas sobre a etiologia do câncer, suas manifestações clínicas mais comuns e efeitos colaterais decorrentes do tratamento. De acordo com Carvalho (2003), ao longo dos séculos, o enfrentamento do câncer tende a exigir que a pessoa lute contra uma série de constrangimentos e desconfortos. Algumas falas expressam os prejuízos psíquicos e sociais decorrentes do preconceito e indiferença sofridos pelos pacientes:

Eu sinto assim, as pessoas às vezes me olham com indiferença, igual no colégio, no colégio chegou a sair um boato que eu tava com AIDS. Meu cabelo tava caindo, eu tinha emagrecido bastante. [...] As pessoas te olham diferente, pensam que é uma doença que pode pegar. Uma vez eu fui no shopping e sentei na mesa, na praça de alimentação, e tinha duas moças perto. Eu tava com o cabelo bem baixo e de máscara, aí eu tava sentado e elas começaram a me olhar, ficaram olhando e depois saíram e mudaram de mesa. (Rodrigo)

Agora uma coisa que a gente questiona muito é a discriminação, você chega nos lugares, as pessoas se afastam, você está de máscara, pensam que você arrancou os dentes. Quando você está sem cabelo e anda com lenço, muitos amigos seus se afastam, então complica muito. Porque a gente fica mais carente, fica meio agressivo também, porque você não tem um pingote de paciência, os nervos ficam a flor da pele por causa das medicações. Ainda hoje essa discriminação acontece, na maioria das vezes, ainda acontece. (Cristiana)

Outra coisa é que algumas pessoas não sabem o que é o câncer, acham que pode pegar se encostar na gente. Esse preconceito só existe ainda porque as pessoas não recebem muita informação, não sabe o que é a doença, como que acontece. Acham que a gente tá morrendo, então eu prefiro só ficar em casa ou aqui no hospital. (Marta)

O câncer sempre foi percebido como algo vergonhoso, contagioso e sem cura, sendo uma enfermidade tradicionalmente relegada pela sociedade (SONTAG, 1984). Enquanto realidade na vida de uma pessoa, o câncer pode afetar significativamente sua autopercepção, seu comportamento e suas relações sociais. Na maioria dos casos, a partir do diagnóstico, as pessoas começam a ser tratadas de forma diferente. Segundo Kowalski e Sousa (2002), os pacientes passam a se comportar como deficientes e os familiares e amigos passam a tratá-los de modo especial, incentivando a tomar certas precauções.

Além dos inúmeros sofrimentos provocados pela doença, o estigma que ainda envolve o câncer é responsável pela manutenção de preconceitos que aumentam o sofrimento e desgastam a pessoa. Essas situações só poderiam ser evitadas se houvesse conscientização e compreensão quanto ao ser-com-câncer ou mesmo sobre a doença câncer (MATOS, 1996).

Dentre as mudanças vivenciadas pelos pacientes com câncer, a impossibilidade de trabalhar destacou-se como algo que intimida e marginaliza. O trabalho é uma das maneiras pela qual o ser humano se expressa, se identifica e se realiza enquanto ser-no-mundo. A incapacidade física para o desenvolvimento das

atividades cotidianas de trabalho provoca sentimentos que deprimem a qualidade do seu existir:

Pra gente enfrentar isso aí tem sido difícil, eu sai de casa muito jovem, eu tinha 16 anos, toda vida eu nunca dependi de meus pais, dependia de mim mesmo, trabalhando. [...] Mas eu peço muito a Deus que logo, logo Ele me cure e eu volte a fazer o que eu fazia antes, porque o trabalho que eu fazia era um serviço muito perigoso, mas eu gostava. (Carlos)

A minha vida mudou muito, mudou bastante depois dessa doença. Agora, mesmo eu melhorando eu não vou poder trabalhar naquele serviço. Eu tenho fé em Deus que eu tô recuperando passo a passo, mas eu não vou poder trabalhar com o gado que eu mexia mais. Eu vou ter que mudar minha vida radicalmente, vou ter que passar a morar na cidade [...] E mudar o ritmo de vida totalmente, né? Vou ter que, sei lá, comprar roupa e revender, porque meu estudo é pouco, né? Vou ter que tentar viver de outro jeito. (Eduardo)

Além da falta de realização pessoal obtida por meio do trabalho, as dificuldades financeiras decorrentes deste ausentar-se da vida laboral preocupam, sobremaneira, essas pessoas durante o período de tratamento, especialmente aqueles em que a família é dependente de sua renda.

Minha mulher trabalha, mas ganha pouco. Estou encostado, mas o salário é muito pouco para sustentar a família [...] É muito difícil ficar sem trabalhar sabendo que seus filhos precisam do sustento. Ainda bem que a minha mulher ajuda em casa também, ela trabalha em confecção, o salário é pouco, mas ajuda. (Paulo)

Eu não tô trabalhando, lá em casa ninguém trabalha, ninguém está empregado, a gente vive com uma pequena renda mesmo, muito pouco. E inclusive se eu achasse uma pessoa que me desse uma força para ver se eu consigo aposentar seria muito bom. O que dificulta é eu precisar de trabalhar e não poder [...] Eu não tenho como trabalhar, eu sinto falta de apetite, fraqueza, mal-estar e, às vezes, dor também. (Luís)

Em uma sociedade capitalista como a que vivemos, a impossibilidade de trabalhar, suprir suas próprias necessidades e manter a família em boas condições financeiras, faz com que o ser humano se sinta descartável, um ser-dependente e

sem autonomia, “um corpo que não atende mais às exigências produtivas de uma sociedade de consumo” (NUCCI, 2003, p. 117).

O sofrimento decorrente da doença, o déficit na realização do autocuidado e a dependência de outras pessoas na execução das atividades do cotidiano foram ressaltados como situações que provocam sentimentos de insuficiência e inferioridade:

Eu tenho essa fé, eu acho que um dia eu vou sarar e vou voltar às minhas atividades, voltar a ser um homem de verdade porque no momento eu não me sinto um homem completo. Você não pode fazer nada, você depende de tudo. Às vezes, tem dia que eu fico tão ruim que até para virar na cama, se minha esposa não me virar, eu não dou conta. A doença vai deixando a gente cada dia mais debilitado, mas logo eu supero. (Carlos)

Mas para mim tem sido muito complicado lidar com essa doença sabe? É muito difícil ter câncer, você se sente muito inferior, sente como se a vida realmente estivesse acabando. (Marta)

Ainda no que diz respeito às mudanças decorrentes da situação de doença que permeia seu existir, os pacientes relatam dificuldades em relação à necessidade de se deslocarem para outra cidade em busca do tratamento adequado.

Aí eu fui pra casa. Nisso eu já tinha mudado para outra cidade porque eu vi que não tinha condições, dois filhos pra criar e estudar. A esposa não ficar na fazenda sozinha, aí nós mudamos para a casa da minha sogra em Maurilândia (Eduardo).

Desde que eu passei a ter esse problema de saúde é que eu estou trabalhando no comércio, porque antes a gente morava na fazenda, aí devido ao problema, meu marido vendeu a fazenda e a gente passou a morar na cidade porque eu não posso mais pegar peso, não posso com o sol. (Cecília)

Eu gosto muito da minha casa e estou com muita vontade de ficar lá de novo. Fico pouco em casa, a quimioterapia me desgasta e eu tenho que vir para cá. Mas com fé isso tudo vai passar logo, logo. (Marta)

O discurso dos pacientes em relação ao seu existir com a doença evidencia o sofrimento por ela proporcionado. A aproximação a essas pessoas permitiu-me compreender que a doença provoca repercussões na vida do Ser como um todo e não apenas em seu sendo-doente. A vivência de medos e sofrimentos passa a integrar o existir humano e os agravos decorrentes da doença vão se tornando, com o passar do tempo, mais freqüentes e incapacitantes.

Um dos maiores medos e dificuldades enfrentados pelo paciente que vivencia a situação de adoecer por câncer é a experiência de dor física. A dor é considerada como um dos sintomas mais comuns e temidos do câncer. É experimentada por um terço dos pacientes no momento do diagnóstico e pode atingir até dois terços ao aproximar-se a fase terminal da doença (KELLY, 2003).

As dores são lembradas por alguns pacientes como algo que proporciona muito sofrimento físico e que pode também provocar situações de descontrole psíquico extremo, levando inclusive ao suicídio, atitude já discutida anteriormente:

No começo a perna doía demais, aí eu tomava remédio e não adiantava. Aí eu ficava só deitada na cama, eu só vinha no hospital e voltava, andava de cadeira de roda [...] Foi na época que começou a dor meu joelho demais que eu pulei (tentou suicídio) porque o joelho doía tanto, tanto sabe? Eu batia minha cabeça no chão, batia mesmo, de dor no joelho, doía mesmo, você via o joelho aumentando, parecia que ia explodir dentro de mim. (Gabriela, grifo nosso)

Porque essa doença é uma doença muito complicada, a gente sofre muito, passa muitos momentos difíceis [...] Aí agora é só lutar para as infecções não vencerem a gente, porque o maior problema pra gente que tem essa doença, que eu acho, é a infecção, as dores e a infecção. Se a gente tem infecção, as dores vêm com certeza. A gente às vezes tem que tomar remédios muito fortes para poder controlar a dor. (Carlos)

A maioria dos cânceres pode ser tratada por diferentes modalidades terapêuticas, dentre estas estão inclusas as intervenções cirúrgicas, que podem ser subdivididas em conservadoras ou radicais (SPENCE, 2003). A experiência cirúrgica

é ressaltada como um momento importante e difícil do tratamento, evocando sentimentos de medo e ansiedade, especialmente medo da morte:

Aí com seis dias eu já estava aqui e de cirurgia marcada, retirou ovários, trompas, útero e um pedaço do intestino, intestino grosso. Eu imaginava assim: Meu Deus, eu com tudo isso por causa dessa situação, por causa dessa doença. Olha foi difícil, não foi fácil não. (Cecília)

Aí eu resolvi voltar, a médica já tinha me falado que ia precisar de operar, mas que não ia retirar a mama inteira porque não era um tumor grande e nem era invasivo. Eu fiquei com muito medo da cirurgia, não é fácil você estar bem, eu não sentia nada, e de repente você vai fazer uma cirurgia dessa e morre. Eu tinha medo sim. (Lúcia)

Em relação ao câncer de mama, além das preocupações decorrentes do fato de terem uma doença grave, rotulada como dolorosa e mortal, a mulher vivencia angústias ligadas à feminilidade, maternidade e sexualidade, pois o seio é um órgão repleto de simbolismos para a mulher (GOMES; SKABA; VIEIRA, 2002; MAMEDE, 1991; VENÂNCIO, 2004).

Para as mulheres que vivenciaram a mastectomia (remoção cirúrgica total ou parcial da mama), a aceitação da cirurgia foi muito difícil, pois se sentem mutiladas e envergonhadas diante de sua imagem corporal. Em estudo realizado por Ferreira e Mamede (2003), as mulheres mastectomizadas relataram uma situação de impotência diante da cirurgia e passaram a ver seu corpo como frágil, ameaçado e que precisa de cuidados.

No presente estudo, uma das pacientes chorou intensamente durante a entrevista ao relatar seu sofrimento, o sentimento de perda após a cirurgia:

Uma das coisas mais difíceis foi aceitar a cirurgia, porque foi radical e eu senti como se minha vida estivesse ido embora junto com a mama. Eu chorei muito... (lágrimas), mas você acaba aprendendo muito e entendendo que o mais importante é continuar vivendo. Mas no início não foi fácil, eu sou casada e fiquei muito envergonhada, não deixava meu marido me ver de jeito nenhum. Eu também não

me aceitava, era uma coisa muito complicada, até difícil de explicar. (Marta, grifo nosso)

Apesar da minha vaidade, sempre gostei de andar bem arrumada, eu sabia que ia perder a mama, que fosse um pedaço dela, mas era a minha mama. [...] Agora o pior era ver meu corpo mutilado, eu tive muita vergonha, não queria deixar meu marido me ver de jeito nenhum. Ele nunca demonstrou que estava achando ruim eu estar sem um pedaço da mama, eu me sentia pior do que ele. Quando ia ter relação sexual, eu preferia ficar de sutiã, era melhor para mim e ele entendeu. (Lúcia)

Mamede (1991) apresenta, em seu estudo, uma proposta de cuidado a mulheres mastectomizadas, na qual é ressaltada a importância do envolvimento de uma equipe multidisciplinar na assistência e do suporte social enquanto aspecto facilitador do processo de reabilitação dessas mulheres. Revela uma perspectiva de cuidado que permite incorporar ações que busquem contemplar a integralidade da mulher, incluindo o ajustamento a sua nova imagem corporal.

Em muitos casos, as condutas propostas para tratamento do câncer tornam-se agressivas e provocam reações adversas no organismo. A quimioterapia foi lembrada pelos pacientes como um tratamento difícil de suportar, pois os agentes quimioterápicos provocam muitos efeitos colaterais:

Porque antes de eu tomar a quimioterapia, eu me sentia até bem, eu só sentia dores nas articulações. Depois que eu comecei a quimioterapia, eu comecei a me sentir muito mais mal, sentia dores, fadiga, cansaço e me senti um pouco rejeitado por não poder receber visita nenhuma, porque o médico me proibiu de receber visitas em casa. (Rodrigo)

A primeira quimioterapia foi muito difícil, eu achei que iria morrer com os efeitos, porque o pessoal falava mas eu nunca tinha tomado e não tinha noção de como seria. Foi muito difícil, sentia calor, depois sentia frio, não queria ficar sentada, nem deitada, foi uma coisa de louco mesmo. Mas graças a Deus eu superei, vieram outras mais fortes ainda. [...] Eu já dei crises convulsivas e a quimioterapia está afetando muito meu nariz e os dentes, quando eu vou cuspir está sangrando. Eu estou tomando plaquetas mas não está adiantando muita coisa não. (Cristiana)

Agora o que tem sido mais difícil é a quimioterapia, eu no início, nas primeiras, acho que na quarta sessão, eu pensei em desistir. Achava que não ia agüentar, que ia morrer se continuasse. (Marta)

Assim como outros estudos (FONSECA; CAR, 2000; POPIM; BOEMER, 1999), ao mesmo tempo em que percebem e sofrem com os efeitos colaterais provocados pelo tratamento, os pacientes ressaltam a importância da quimioterapia diante da sua busca maior que é ser novamente um Ser sem a doença. Os discursos a seguir expressam essa consciência dos pacientes sobre a necessidade do tratamento quimioterápico:

[...] Nessa última sessão eu estou até sentindo melhor um pouco, tomei uns remédios bom para o enjôo e não vomitei muito. Meu apetite é que continua ruim, não gosto de comer nada, perdi a graça com tudo quanto é comida. E olha que eu era boa para comer, mas a quimioterapia acaba com a gente mesmo. Mas tem que fazer né, não tem outro recurso. (Roberta)

Eu também sei que a minha aparência não é muito boa, eu era bem mais bonita que agora. Não é só por causa da cirurgia, a quimioterapia acaba com a gente. Mas o pior é a doença lá dentro que a gente não vê. (Marta)

Às vezes eu fico preocupado com essas reações, com medo de precisar parar o tratamento, então eu faço força para não passar mal. Porque eu sei que se eu parar pode ser o caso de eu até morrer por causa dessa doença e eu não quero morrer não. (Luís)

Muitos agentes quimioterápicos causam um efeito citotóxico nas células da raiz dos cabelos e pêlos, afetando a rápida proliferação destas células, inibindo parcial ou completamente seu metabolismo e atividade mitótica, e causando enfraquecimento e queda dos cabelos (BONASSA, 2005; POLICASTRO et al., 2000).

A alopecia foi lembrada pelos pacientes como um dos efeitos colaterais mais relevantes no que diz respeito ao impacto do tratamento em suas vidas. A percepção da própria imagem como a de uma pessoa feia, diferente daquela que

existia antes da doença e não condizente com padrão de beleza socialmente aceito, provoca repercussões psíquicas e sociais importantes na vida do ser-com-câncer em tratamento quimioterápico.

Eu venho lutando para recuperar mas tá difícil. Meu cabelo nasceu de novo, mas já está querendo cair porque o couro cabeludo já está dolorido. (Cristiana)

O mais difícil é o cabelo porque você acaba ficando com vergonha das outras pessoas, eu tinha o cabelo bem comprido, era bonito meu cabelo e agora está assim curtinho e ralo. Às vezes quando eu paro a quimioterapia ele começa a nascer, mas logo eu volto a fazer e ele cai de novo. Eu sei que isso não é importante perto da gravidade da doença, mas é uma coisa que me abala, me faz sentir feia, fico com vergonha, fico chateada. (Roberta)

Eu sinto assim, as pessoas às vezes me olham com indiferença, igual no colégio, no colégio chegou a sair um boato que eu tava com AIDS. Meu cabelo tava caindo, eu tinha emagrecido bastante [...] (Rodrigo)

Apesar de não se constituir uma reação adversa clinicamente importante, a queda de cabelos induzida pela quimioterapia pode ser considerada, por alguns pacientes, como o mais devastador efeito colateral decorrente do tratamento. A alopecia pode afetar negativamente a imagem corporal da pessoa, trazendo muito sofrimento e alterando suas relações interpessoais e a vida social como um todo (BONASSA, 2005; MATOS, 1996; POPIM; BOEMER, 1999).

Algumas complicações surgem durante o tratamento do câncer e são apontadas como fonte de grande sofrimento físico e psíquico. Estas complicações podem ser decorrentes tanto da terapêutica proposta, quanto da evolução natural da doença.

Eu também já tive pneumonia, e essa infecção me prejudicou muito no tratamento, sabe? Tive até que fazer duas retiradas de líquido de um pulmão. Agora tenho sentido mal até uns dias depois da quimioterapia, eu quase não estou tendo descanso entre uma sessão e a outra (Marta).

Eu tive febres por infecção de rins, a febre batia e eu tremendo de frio. Eu emagreci demais, fiquei com 38 quilos, meu cabelo caiu todo. (Cristiana)

Com a radioterapia eu tenho tido sucesso, sabe? Não senti nada, teve só uma vez que começou a me queimar a pele, mas aí eu usei um creme para melhorar e parei uns dias. Depois completei as sessões. Agora eu precisei internar porque deu uma pneumonia. Essa pneumonia tem me feito sofrer porque eu pensei que talvez fosse o câncer de novo. (Paulo)

O sentimento de medo em relação à morte é vivenciado no momento do diagnóstico e acompanha o ser-com-câncer durante toda a sua trajetória de enfrentamento da doença. De acordo com Cassorla (1998), a morte se constitui no fato mais assustador da vida, frente ao qual não temos controle ou previsão. No presente estudo, o medo da morte foi relacionado pelas pessoas com a impossibilidade de realizar projetos de vida como acompanhar o crescimento dos filhos, conhecer netos, usufruir de uma aposentadoria e muitos outros.

Eu já tinha depressão antes, mas com o diagnóstico de câncer piorou... porque aí você sente a ameaça de morte, então piora. A gente pensa que câncer é o mesmo que morte, eu pensava assim, até mesmo alguns profissionais de saúde pensam assim. (Gabriela)

Mas eu ainda sinto medo, sinto medo do transplante, porque eu já fiz e foi a pior parte do tratamento. [...] Na hora da infusão da medula, eu fiquei pensando: meu Deus, será que é hoje que eu vou morrer? (Cristiana)

Mas eu sabia que precisava operar, então eu pensei: Ou eu fico sem um pedaço de mim ou eu fico sem a minha vida, porque o câncer mata mesmo se você não tratar. [...] Eu não estou preparada para a morte, sabe? Tenho medo de morrer porque eu acho que não está na hora. Ainda não tenho netos e quero muito conhecer meus netos. (Lúcia)

Apesar dos avanços obtidos em relação ao tratamento do câncer, o medo de que ocorram recidivas da doença também se destaca no discurso dos pacientes como algo que preocupa e causa sofrimento. A angústia experimentada está interligada ao medo de que a doença retorne e possa levar à morte. A fragilidade

decorrente da possibilidade de recidivas é algo que proporciona momentos de muita ansiedade. Algumas falas nos permitem identificar esses sentimentos:

Mas fazer o quê, eu sei que eu preciso continuar, senão eu vou acabar morrendo, essa doença vai acabar me levando. Eu continuo por causa disso. [...] Eu queria muito ver os dois casados, com filhos, mas eu tenho medo disso não acontecer. Eu sei que mesmo tratando a doença pode voltar, então eu tenho medo. (Marta)

Quando eu fiz a cirurgia foi muito difícil porque você fica meio preocupado, com medo de não dar certo, de morrer. Eu sempre tive medo de morrer, não queria morrer novo [...] O mais difícil dessa doença é isso, você não sabe quando vai ficar livre dela ou se vai acontecer de voltar. Esse medo da doença voltar é difícil, preocupa muito a gente. (Paulo)

Olivieri (1985, p. 71) traz importantes reflexões referentes ao Ser-doente e lembra que “a doença provoca uma agressão, uma solução de continuidade entre o viver anterior e o presente, tornando o futuro incerto”. Essa incerteza faz parte do cotidiano e aflige, em particular, as pessoas que se encontram doentes com uma enfermidade grave como o câncer. O medo de não retornarem a viver como antes ou de que não consigam superar esse momento se faz presente e proporciona sentimentos que deprimem a qualidade da existência do Ser da pessoa com câncer.

Ao conviverem com essas pessoas e se aproximarem desses sentimentos, os profissionais de saúde necessitam resgatar o cuidado em seu sentido originário, um modo-de-ser com solicitude que possibilite o compartilhar de experiências e, quando possível, o esclarecimento das dúvidas e incertezas que os angustiam.

Atitudes de enfrentamento em relação ao câncer

Agora, daqui pra frente eu tô muito otimista e Deus ajudando, logo logo eu estarei de pé e firme. (Eduardo)

Apesar de assumirem a possibilidade de morte e relatarem o sofrimento decorrente do câncer e dos efeitos colaterais advindos de seu tratamento, os sentimentos de esperança de vida e cura aparecem de forma bastante significativa nas falas dos pacientes. Em estudo realizado por Rodrigues, Kajiya e Gazzzi (1991), sobre as crenças e sentimentos dos pacientes com câncer em relação à sua doença e tratamento, a esperança na cura e a luta para superar a doença também sobressaíram em relação à idéia de fatalidade que acompanha o câncer.

Algumas pessoas referem que o enfrentamento da situação de doença tem se dado com muita persistência, confiança e otimismo.

A doença pra mim é isso, mas a gente tem que conviver, conviver com tudo, né? A gente tá aqui e tem que agora lutar para melhorar [...] Mas hoje eu até me sinto mais confiante. Quando eu internei eu tava bem pra baixo, mas agora eu já tô mais tranqüilo, mais conformado, eu tô lutando pra tentar melhorar. (Rodrigo)

Só que eu, graças a Deus, não é eu me gabando não, mas todo mundo me acha muito forte nesse ponto, sabe? Ontem mesmo meu cunhado falou para o meu marido, assim: Mas ela é muito forte porque ela está com o problema e tá rindo, rindo. Eu falei: Gente eu vou chorar? Chorar não é a solução [...] Então é isso que eu penso, a minha expectativa é essa sabe? Deus marcou isso para mim? Pois eu vou vencer, vou passar por ela e vou vencer, vou sim. (Cecília)

Mas eu não tive dificuldade em relação à queda do cabelo, eu achei que ficou até legal, não tenho trabalho para pentear. Você põe uma roupa, coloca um lenço do jeito que você quer, agora o cabelo não tem como você estar trocando. (Cristiana)

Eu tento até animar os outros pacientes, mesmo que às vezes a gente tá meio baixo astral, mas eu tento animar todo mundo e sei que vai dar tudo certo. (Eduardo)

Mercês e Marcelino (2004) observaram, em estudo sobre cuidados paliativos e a representação social do câncer, que conviver com a doença neoplásica consiste em uma batalha pela conquista do viver com qualidade, apesar das dificuldades que acompanham a sua trajetória, enquanto processo de doença crônica e degenerativa.

Os sentimentos expressos nas falas evidenciam que as pessoas acreditam na possibilidade de cura e possuem expectativas positivas em relação ao seu futuro:

E ficou a marca na minha perna, ficou, mas é uma marca de vitória, entendeu? E nessas experiências a gente aprende, vê o sentido da vida. Eu sinto que eu nasci de novo para uma nova vida, uma nova oportunidade. (Gabriela)

Sabe que eu acho que o meu tratamento não vai demorar muito para acabar e eu estou muito confiante que eu vou sair daqui curada. (Marta)

Eu sou jovem, tenho namorado, quero casar, ter meus filhos. (Roberta)

Eu acho que se eu passar bem por essas sessões de quimioterapia, eu vou ser curada. Não acredito que a doença vai voltar depois, mas é claro que mesmo depois de curada, eu vou continuar me cuidando. O caminho ainda é bem longo pela frente, mas eu vou vencer, se Deus quiser eu vou vencer sim. (Lúcia)

Ao se depararem com o diagnóstico de câncer e com a necessidade de conviver com um problema de saúde grave, as pessoas buscam, em muitos casos, formas de enfrentamento que diferem daquelas oferecidas pelo tratamento médico convencional.

Apesar dos avanços ocorridos em relação aos métodos diagnósticos e modalidades terapêuticas do câncer, seu significado ainda possui uma conotação de algo terrível, um mal irreparável, que ultrapassa os limites da sabedoria humana. Deste modo, a confiança no poder divino como possibilidade de fortalecimento e superação, emerge de maneira significativa no discurso dos pacientes.

Mas você pede a Deus, a nossa chance aqui mais forte é agarrar nas mãos de Deus, ter fé em Deus, que sai dessa de letra. Com Deus eu me sinto mais seguro, muito mais seguro, me sinto mais fortalecido né? (Eduardo)

A gente sem Deus não é nada, você não tem força, sabe como é? E eu não, eu busco sempre, todo dia, toda hora, hoje mesmo eu já fiz minhas orações e estou segura nas mãos Dele. Lá na minha cidade estão todos fazendo oração por mim, o padre de lá também, porque eu sou católica e participo na igreja, nós somos do grupo de casais. Eu sei que a gente tem que buscar a Deus toda hora e Ele te atende. (Cecília)

Deus há de me ajudar a sair dessa, já está ajudando muito. Eu peço muito a Deus por minha saúde e para que Ele me dê força para me recuperar logo dessa situação. [...] Com fé em Deus você ainda vai me ver melhor do que eu estou hoje. Tem muita gente rezando por mim e eu sei que eu vou sair dessa logo. (Lúcia)

A religiosidade configura-se como um ponto de apoio bastante significativo no processo de enfrentamento da doença. A crença religiosa pode representar um recurso que atua como coadjuvante durante o tratamento. “O fenômeno religioso cumpre assim o papel de facilitar às pessoas em situação-limite a compreensão do inexplicável e a aceitação do antes impensável” (MINAYO, 1998, p. 58).

Algumas falas expressam a confiança no poder superior de Deus, que aparece como algo que supera todo e qualquer tipo de sofrimento ou impossibilidade de cura.

Além das pessoas que me apóiam, eu busco muito a Deus porque sem Ele nós não somos ninguém. Agora eu tenho sentido mais do que nunca a presença de Deus na minha vida. Eu confio nele, Ele é o único que pode me ajudar. É o único que pode tirar a gente do sufoco. (Cristiana)

Eu acredito que pelo amor de Jesus eu vou superar esses momentos difíceis e vou sair dessa situação. [...] Eu sei que não é Deus que traz a doença pra gente, isso é coisa da vida mesmo, mas Ele ajuda a gente a sair dessa situação. Se não for por Ele, o tratamento não resolve nada. (Roberta)

Devido ao fato de conhecerem casos de pessoas com câncer que tiveram uma evolução ruim da doença, chegando inevitavelmente à morte, muitas vezes, a

divulgação dos sucessos do tratamento do câncer não é considerada confiável e a possibilidade de ser curado deixa de ser algo possível de ocorrer e passa a ser concebida como um milagre (SILVA, 2005).

Para aquele que crê, a espiritualidade divina é compatível com a esperança de poder ver Deus atuar materialmente sobre o mundo, realizando milagres (CHAUI, 2005). No presente estudo, alguns relatos me despertaram especial atenção, pois evidenciam a experiência de momentos onde a crença no poder divino se revelou como possibilidade concreta de cura:

Aí eu falei, em nome de Jesus, porque eu sou crente, em nome do Senhor esse tumor não vai esparramar e também não vai me matar. Aí no dia em que eu falei isso, em nome do Senhor Jesus Cristo, aquele que promete que vai curar nossas dores através da habilidade dos médicos, em nome de Jesus, esse tumor não vai esparramar, não vai me matar, tem misericórdia de mim. Aí eu parei de tomar morfina, não senti mais dor depois que eu falei isso, não sentia mais dor, mas eu só fui dormir depois de dois dias. Eu senti o poder de Deus e tenho todos os médicos para me confirmarem isso. Eles falaram pra mim que arrancou aquelas coisas todas, arrancou o tumor e tudo, mas o tumor não esparramou e você tá viva. É impressionante, não é? (Gabriela)

Foi um dia, eu estava internado aqui nesse quarto e tinha um colega meu ali que se chama J. A gente passou a se conhecer depois que eu adoeci, então a gente se conheceu aqui no hospital. Ele deu uma infecção debaixo do braço e ficou muito ruim, começou a ficar meio em estado de choque, quando foi a noite, de madrugada, ele ficou chamando por mim. Aí a namorada dele, que estava pousando com ele, vinha aqui no quarto, abria a porta e eu estava dormindo e ela não queria chamar. Aí quando foi de manhã bem cedinho, chegou uma mulher e falou para minha esposa que a namorada do J. estava me procurando. Ela pegou e foi lá, chegando lá, ele pegou e agarrou na mão dela e perguntou para minha esposa: Você acredita em Deus? Ela falou: Claro. Aí ele falou: Agora bem cedinho, Jesus curou o C. E eu acredito nisso (choro). Ele falou também: Se você não acredita, pode fazer o exame. E aí a doutora pediu o exame e realmente a doença tinha sumido, a medula estava limpa. Quando as pessoas perguntam para mim: Você tem o quê? Eu falo: Eu tinha leucemia. Eu já tive LMA, mas eu não tenho mais. (Carlos, grifo nosso)

Uma das pacientes revelou em sua fala o desejo de agradecer a Deus a graça concebida por meio de um sacrifício físico de caminhar até o Santuário do Divino Pai Eterno, no município de Trindade:

Deus sabe de tudo que acontece com a gente e eu peço muito a Ele para abençoar os médicos que estão me tratando. Eu sou católica e quando eu sair dessa eu vou lá no Divino Pai Eterno agradecer as bênçãos que Ele me deu. Eu quero ir a pé lá em Trindade ainda para agradecer. Eu não gosto muito de promessa, mas se eu sair dessa, eu vou lá agradecer sim. (Marta)

Esta cidade está localizada no estado de Goiás, a aproximadamente 18 km de Goiânia e possui um santuário onde as pessoas costumam fazer peregrinações e pagar promessas, especialmente durante a “Semana Santa” e a “Festa da Romaria do Divino Pai Eterno” (Silva, 1998, p. 839).

Minayo (1998), em estudo realizado sobre a representação da cura no catolicismo popular, junto a devotos que participaram de romarias até a cidade de Porto de Caxias (RJ), entendeu que para essas pessoas o fenômeno da cura está, habitualmente, ligado a um pedido de fé e vinculado a uma promessa que constituiria o centro das práticas religiosas dos devotos.

A fé em Deus apresenta-se como um elemento que ameniza o sentimento de angústia que sufoca o ser-aí, como algo que conforta ao afastá-lo das inquietações existenciais com o seu próprio ser-no-mundo (TRINCAUS, 2005). Durante a realização deste estudo foi possível perceber que a fé adquire um papel importante, tornando-se fonte de conforto e alívio das dificuldades vividas pelas pessoas ao enfrentarem a doença.

Assim, valorizar a dimensão espiritual torna-se relevante para a compreensão do Ser da pessoa com câncer, por parte dos profissionais de saúde que se propõem a oferecer uma assistência à saúde de forma integral, não

reducionista. Valente et al. (2004) afirmam que a sensibilização desses profissionais no sentido de visualizarem a religiosidade como uma necessidade íntima de seus clientes pode ser um passo importante na busca da humanização do cuidado em saúde.

Além da religiosidade, a busca por recursos terapêuticos diferentes daqueles oferecidos pela medicina tradicional ocidental é entendida pelo Ser-doente como uma alternativa eficaz no enfrentamento das dificuldades vividas. Em outros estudos também constatou-se que muitos pacientes optam pelo uso de terapias complementares concomitantemente ao tratamento convencional do câncer (CORBELLINI; COMIOTTO, 2000; RIBEIRO, 2002).

Paralelamente aos estudos científicos, a população, no enfrentamento de seus problemas, utiliza de táticas ou estratégias num processo de apropriação e construção de saberes (ACIOLI, 2000). Desta forma, as pessoas continuam utilizando métodos não convencionais na busca de soluções para seus problemas de saúde, dentre esses, os recursos baseados no saber popular:

Sabe, além do tratamento daqui eu quero tentar fazer uma outra coisa, que eu não tive oportunidade ainda de ir lá na minha cidade. Você pega e encontra um tatu peba e pega e mata ele na hora e toma um copo de sangue dele, quentinho na hora, e depois que você tomar ele, depois de trinta dias, você vem cá e nós vamos fazer outro exame seu. Aí ela pegou e tomou, os parentes dela pegou um tatu peba, ela pegou e tomou um copo quente, deve ser muito difícil para poder tomar, você imagina né? Aí ela pegou e foi e tomou, com trinta dias ela voltou lá e chegou lá e não deu nada, nada, nada nos exames. (Eduardo)

Tem até as pessoas que falam pra gente comer bastante fígado, beterraba, aí eu como essas coisas bastante, porque eu tava com muita anemia, tava com anemia profunda, então eu tomo essas coisas pra ajudar. (Rodrigo)

Teve uma coisa que eu tomei para melhorar. Eu tomei remédio caseiro, eu tomei mel com vinho de jatobá e babosa e inclusive eu acho que eu não deveria ter parado porque enquanto eu estava tomando, os exames estavam tudo beleza. [...] Aí é aquele negócio, você se acomoda, mas eu acho que eu não podia ter me

acomodado, eu tinha que estar tomando. Eu acho que fez muito bem, aliás, acho não, eu tenho certeza que fez bem. Tanto que eu vou voltar a tomar, aliás, a minha menina vai trazer, se ela não tiver esquecido de pegar eu já vou tomar aqui mesmo. (Cecília)

Além das terapias oferecidas pelo sistema oficial de assistência à saúde, as pessoas tendem a procurar diferentes soluções para seus problemas, pois possuem seus próprios valores e concepções a respeito da doença. Segundo Cartana e Heck (1997), não raramente encontra-se pessoas que, concomitantemente ou de forma alternada ao tratamento proposto pelos profissionais de saúde, procuram benzedadeiras, usam chás, fazem simpatias e/ou aderem fervorosamente a uma religião.

Vasconcelos (1996) traz reflexões importantes acerca das relações estabelecidas entre a terapêutica médica e as práticas populares de saúde, lembrando que os pacientes não se configuram como quadros em branco, onde profissionais podem imprimir suas conclusões e prescrições, pois já possuem suas próprias visões sobre seus problemas e costumam aderir a uma série de práticas alternativas de cura.

Alguns pacientes fizeram algumas observações que revelam suas percepções sobre a postura dos profissionais diante do uso de remédios caseiros:

Agora eu não estou tomando porque aqui no hospital ninguém gosta muito desse tipo de remédio caseiro. Eles acham que a gente usa essas coisas porque não confia no tratamento daqui. Mas não é isso não, é porque a gente tenta fazer de tudo para sair dessa situação. Eu acredito que se não fizer bem, mal também não vai fazer, então eu continuo usando lá em casa. (Paulo)

Mas esses remédios caseiros, o meu médico mesmo disse que não adianta porque pela doença que eu tenho, não é falta de ferro, nada disso. Então disseram que isso pode até atrapalhar porque dá excesso de ferro. As pessoas ensinam muita coisa, aí eu pergunto os médicos se pode e eles falam que não é bom tomar. Então eu não aceito muito esses remédios caseiros porque eu fico com de atrapalhar ou dar alguma outra coisa. (Rodrigo)

Em estudo realizado por Barbosa et al. (2004), apesar de não concordarem com a utilização de alguns recursos oriundos da sabedoria popular, os profissionais de saúde reconhecem a necessidade de se estabelecer um vínculo harmonioso com os pacientes e entendem que respeitar suas crenças é imprescindível para que se consiga estabelecer um relacionamento efetivo. Nesse contexto, Anjos (2005) refere que os pacientes, em geral, não esperam que seus saberes sejam incorporados pelos profissionais, mas que compreendam e valorizem aquilo que para eles é significativo.

Compreendemos que a necessidade de vencer os problemas de saúde e alcançar a tão desejada cura de doenças, direciona as pessoas a buscarem soluções diferentes daquelas oferecidas pelo saber legítimo da ciência. E nesse processo de enfrentamento da doença, a opção por métodos baseados no saber popular, é, em muitos casos, mediada por crenças, significados e valores culturalmente determinados. Segundo Oliveira (2002, p. 64), “a doença é uma experiência que não se limita à alteração biológica pura, mas esta lhe serve como substrato para uma construção cultural, num processo que lhe é concomitante”.

Discutirei adiante sobre o significado dado pelas pessoas com câncer àqueles que fazem parte do seu mundo-vida, sejam familiares ou amigos que já existiam com elas antes do adoecer com câncer, sejam novas pessoas que passaram a existir após o início dessa experiência.

Sendo-com-câncer e convivendo com os outros

O *Dasein* é, em sua essência, ser-no-mundo-com-os-outros, compartilha suas experiências com aqueles que estão próximos. Deste modo, as relações com os *outros* podem afetar o existir do ser-com-câncer de forma positiva ou negativa.

Todo ser humano é possibilidade de ser, um vir-a-ser, que se envolvendo nas relações com o outro, vai constituindo seu movimento de ser, podendo ou não concretizar seus projetos. É nas relações com seu mundo que o ser se encontra e redimensiona possibilidades de fazer, construir, realizar e ser feliz (ARMOND, 2003, p. 59).

Ao compartilharem a experiência de existir com câncer, o convívio com os outros se destacou como algo importante para os pacientes. Foram feitas referências de influências positivas e negativas das pessoas que direta ou indiretamente participam e os acompanham nesta trajetória de adoecer e enfrentar a situação de estar doente com câncer. Contemplar essa faceta do *mundo-vida*, que é relativa ao mundo de relações com os outros, é de extrema importância.

O convívio com familiares e amigos

Esse apoio das pessoas que você ama, muitas vezes é o melhor remédio, é mais do que a quimioterapia para combater a doença. A gente se sente fortalecido, sabe? (Roberta)

Ao refletirem sobre a situação de doença em que se encontram, os pacientes destacaram que o apoio de familiares e amigos é algo que proporciona força, coragem para continuar a lutar contra o câncer e todos os medos e sofrimentos inerentes à situação em que se encontra o Ser-doente.

O apoio de pessoas significativas ajuda a lidar com os eventos ameaçadores e estressantes decorrentes de uma doença como o câncer, proporcionando melhor adaptação física e emocional (SILVA, 2005). Segundo

Trincaus (2005), é por meio desta teia de relações estabelecidas com os outros que o Ser pode expressar seus sentimentos, compartilhar suas inquietudes.

A presença de pessoas significativas foi considerada importante pelos pacientes que vivenciam o estar doente, pois ameniza o sofrimento provocado por este momento permeado por incertezas, angústias e medo. A sensação de não estar sozinho, de sentir-se apoiado por pessoas que fazem parte de seu mundo-vida foi ressaltada:

E eu acho que essa doença que a gente tem é uma doença que às vezes é até incurável, mas se você tem o apoio, o carinho das pessoas, pessoas que se empenhem em estar junto de você, que está ali te apoiando, você vai se empenhar mais em se curar e, assim, às vezes nem transplante você precisa fazer, mas porque você resolveu ser curado para não fazer aquelas pessoas sofrerem, ficar junto delas. (Rodrigo)

A minha família me apóia muito e isso é muito bom [...] Aí quando agora eu fui operar, fazer a drenagem, esse problema da hemorróida, aí eu senti que eu estava muito só. Aí eu peguei e liguei pra minha esposa e ela veio na hora também, então melhorou muito, meus filhos vieram também porque eles estão de férias, né? Me deram uma força enorme, uma força muito grande, muito grande, isso é muito importante. (Eduardo)

Essa questão nos remete à compreensão, proposta por Heidegger (1981), do ser-aí como ser-com, não sendo possível o desvelamento de seu Ser desvinculando-o daqueles com os quais mantém suas relações no mundo. O ser-com é uma característica existencial do ser-aí, pois não é possível ao homem ser só no mundo, não estabelecer relações com os outros. Outros depoimentos nos remetem à importância atribuída pelos pacientes à presença de familiares e amigos:

A minha família tem me ajudado muito, maravilha, graças a Deus. Compreensão de todos os lados, filho, marido, irmãos, pais, eu tenho meus pais ainda graças a Deus e amigos, me ajudam muito mesmo, todos me dão muita força, muita força mesmo e isso é bom demais. Você sente que não está sozinha, que está todo mundo a seu lado e isso é muito bom. (Cecília)

Meu marido também vem sempre aqui, ele sempre me apoiou. Se não fosse ele, eu não sei o que seria de mim nessa hora, nesse momento de doença. (Marta)

[...] Esse apoio das pessoas que você ama, muitas vezes é o melhor remédio, é mais do que a quimioterapia para combater a doença. A gente se sente fortalecido, sabe? Meus colegas da faculdade também já vieram aqui, mesmo sendo longe eles vieram, trouxeram mensagens de apoio, eu fiquei muito feliz com isso. (Roberta)

Segundo Popim (2001), em estudo realizado junto a enfermeiras que atuam em serviços especializados em oncologia, as pessoas próximas ao paciente também devem ser incluídas como parte integrante do tratamento. A importância desta rede de apoio formada por familiares, amigos, pessoas que fazem parte da realidade habitada pelo Ser com câncer é reafirmada por aqueles que, por diversos motivos, não puderam contar com essa ajuda durante seu existir doente:

Ele não entende, tanto que eles nunca vieram aqui no hospital para perguntar o médico que tipo de doença que é, como que cura, eles não sabem nada. Eles nunca se interessaram em perguntar, nem minha mãe, nem meu pai. (Rodrigo)

Meus pais moram no Maranhão, é muito longe onde eles moram. Eles não entendem meu problema de saúde porque são pessoas muito humildes, moram na fazenda, não têm muita noção da realidade, da gravidade. Minha mãe veio aqui, veio em um dia e voltou no outro, de vez em quando eles ligam, mas muito pouco. (Carlos)

Agora a família, no meu caso, só deu assistência nos primeiros dias, no primeiro mês foi aquele alarme, todo mundo dizia que eu ia morrer e não ia passar daquele mês. Da família mesmo, o único apoio que eu tenho é da minha mãe, da minha tia e uma avó. Os outros moram aqui e não fazem nem questão de procurar saber como está. (Cristiana)

Porque tem meus irmãos, mas já tem setenta e cinco dias que eu tô aqui e quem veio foi só um irmão de criação, por parte só de mãe, os outros ninguém veio me ver e eu sinto muita falta disso [...] (lágrimas) (Eduardo, grifo nosso)

É importante lembrar que apesar da condição de doença, o ser-com-câncer continua existindo no mundo e para o mundo, mantendo suas expectativas,

angústias, desejando amar e ser amado (MATOS, 1996). Olivieri (1985) lembra que o Ser não é doente. Ele vivencia uma situação de doença grave e existe em seu sendo-doente.

Destacaram que o distanciamento da família, das pessoas que fazem parte do seu convívio cotidiano, provoca sentimentos de tristeza, preocupação e desespero. O desejo de retornar às suas casas, retomar atividades e o convívio com os familiares e amigos também foi ressaltado por pacientes terminais acompanhados durante o estudo de Boemer (1998). Neste sentido, destaco as seguintes falas do presente estudo:

Aí ele voltou e eu fiquei aqui na casa de uma cunhada, mas tinha dia que me dava um desespero, eu não dormia, não era devido à doença não porque a doença nunca me preocupou muito, eu tenho sempre fé que um dia eu saio dela, ou melhor, ela sai de mim. Era aquele desespero por estar longe, difícil demais, muito difícil. (Cecília)

Agora lá em casa tudo é melhor, meus filhos, minha mulher, minha família me visita. Sinto muita falta dos meus filhos, eles me deixam muito alegre, quando eu estou com eles eu nem vejo o tempo passar, são lindos, depois eu vou te mostrar a foto. Mas eu sei que Deus vai me tirar dessa e eu vou voltar para a minha vida normal de novo. (Marta)

De acordo com o pensamento de Heidegger, o ser humano é essencialmente um ser-no-mundo e um ser-com os outros (HEIDEGGER, 2002a). E, apesar de estar vivenciando um momento difícil de sua existência, o ser-doente continua existindo em seu mundo cotidiano e mantendo relações afetivas importantes junto aos seus. Deste modo, torna-se importante valorizar as relações interpessoais estabelecidas entre o Ser que se encontra doente e pessoas significativas que compartilham de seu existir.

A preocupação com a família e, especialmente com os filhos, foi bastante ressaltada pelas pessoas com câncer. A necessidade de distanciar-se da família é

algo que provoca tristeza e apreensão junto aos pais que se encontram hospitalizados. Algumas falas nos fazem perceber esses sentimentos:

Eu me preocupo muito com os meus filhos, para mim eles é tudo, a minha família, porque a minha família, de um modo geral, é minha mulher e meus filhos. (Eduardo)

A preocupação da gente é os filhos, né? Eu tenho duas crianças, uma de cinco e outra de dois anos, então a gente que é pai fica numa situação meio complicada, eu fico preocupado. O período em que a gente precisa ficar mais perto dos filhos, acaba ficando mais distante. Igual, já tem cinco meses que eu estou tratando e nesses cinco meses eu só fui lá duas vezes, porque fica muito distante e eu não posso ficar longe do hospital, aí fica mais complicado. (Carlos)

Em se tratando de uma doença grave como o câncer, o medo de morrer e deixar os filhos desamparados se torna comum entre os pacientes. Algumas falas expressam a angústia vivida pelas pessoas perante a possibilidade de morte:

Eu tenho três filhos e eles ainda estão pequenos, um tem oito, outro tem dez e a mais velha tem treze. Eles ainda precisam muito de mim. (Paulo)

Também por causa da minha família, como já te disse, eu sou casada, tenho dois filhos, um de dezoito e outro de dezesseis. [...] Hoje o meu maior medo não é só morrer, é deixar meus filhos. (Marta)

E eu tenho medo, muito medo de morrer porque eu tenho uma filha. E não é medo de eu morrer, é um medo de eu deixar ela. [...] Agora que eu tenho minha filha, que ela tá com um aninho, eu não tô aproveitando nada a fase melhor, ela tá aprendendo a falar e eu só fico longe dela. (Rodrigo)

Apesar da tristeza diante da possibilidade de deixar os filhos, o amor e a preocupação com eles parece ser algo que impulsiona o desejo de recuperação por parte da pessoa que vivencia o câncer e sofre com os efeitos colaterais decorrentes de seu tratamento. No presente estudo, algumas falas expressam esses sentimentos em relação aos filhos:

Meus dois filhos são meus dois amores, quando eu estou sofrendo aqui, eu penso neles e acabo criando mais força para enfrentar a

quimioterapia. A minha vontade de viver é maior quando eu penso neles. (Marta)

Tenho buscado força neles para poder melhorar logo. E eu tenho muita esperança de ficar bom. A gente não tem medo de morrer por causa da gente mesmo, é por causa das pessoas que a gente vai deixar aqui, sem amparo. (Paulo)

Alguns pacientes ressaltam o apoio de outras pessoas que passaram a fazer parte do seu existir após a descoberta do câncer, dentre estas, foram citados outros pacientes e amizades construídas no próprio ambiente hospitalar.

Os colegas aqui da enfermaria também me apóiam muito, a gente conversa bastante e não é só sobre a doença, sobre outras coisas também. O tempo vai passando. (Paulo)

[...] eu conquistei uma amiga aqui no hospital mesmo, que trabalha no Transplante de Medula Óssea, lá em baixo. (Rodrigo)

Durante o período em que realizei as entrevistas e em outros momentos que tive o privilégio de manter contato com as pessoas que participaram deste trabalho, pude ver que se forma uma rede de apoio entre aqueles que habitam temporariamente o mundo do hospital. Ao presenciar a morte de um dos pacientes, percebi o quanto os outros pacientes e seus acompanhantes se envolvem e se apóiam nos momentos mais difíceis. Pacientes, familiares e amigos passam a existir-uns-com-os-outros, vivenciando juntos seus momentos de dores e alegrias.

O cuidado nas relações com os profissionais de saúde

Eles não pensam só no meu câncer, pensam na minha pessoa e a gente precisa disso quando a doença é tão grave, aliás, em qualquer doença. (Marta)

A qualidade da assistência oferecida pelos profissionais de saúde ao paciente com câncer deve estar vinculada a aspectos que ultrapassam a

competência técnico-científica, envolvendo questões subjetivas, onde a relação profissional-paciente passe a se configurar como uma estratégia terapêutica. Segundo Boemer e Corrêa (2003), a relação com o paciente deve se basear no resgate da singularidade humana, na sensibilidade de compreender o Ser em seu existir no mundo, como ser histórico, temporal e criador.

A atenção recebida pelo profissional de saúde foi enfatizada como algo que proporciona força para enfrentar as dificuldades inerentes ao adoecer com câncer. Interessante perceber a ênfase dada pelos pacientes à sensibilidade dos profissionais ao prestarem seus cuidados, direcionando-lhes adjetivos como atenciosos, carinhosos e cuidadosos.

Mas os profissionais aqui são ótimos, são muito cuidadosos, carinhosos com a gente, atenciosos e isso às vezes é mais importante que os remédios, sabe? E aqui, graças a Deus, começando pelos funcionários da limpeza, até os médicos, todos tratam a gente muito bem, não sei se é porque a gente tem facilidade de criar amizade entre as pessoas. As pessoas tratam a gente com carinho, dão apoio e isso é muito importante, é uma força a mais. (Cecília)

Outra coisa que vem me ajudado muito é o cuidado que os profissionais estão tendo comigo. Tem dois médicos aqui, que às vezes parecem ser mais amigos do que médicos e isso é muito bom. Foram eles que me atenderam primeiro. [...] Em qualquer lugar que eles te encontram, eles te perguntam como você está, então você não se sente um paciente, é como se você fosse da família para eles. Eles não são daqueles que chegam aqui, te olham, te passa um remédio e não pergunta como você está. Eles chegam, conversam, perguntam como foi o fim de semana, como você está passando. (Cristiana)

Segundo Kübler-Ross (1998) é necessário que os profissionais de saúde examinem mais atentivamente suas ações e reações no trabalho, pois elas se refletem no comportamento dos pacientes, contribuindo até para seu bem estar ou piora. Um dos participantes deste estudo fez uma referência muito interessante em relação a esses profissionais, comparando-os à sua família e nos mostrando o

quanto se tornam significativas as relações estabelecidas entre o Ser que adocece e aquele que se dispõe ao cuidado:

Aqui no hospital tem pessoas muito atenciosas, quando vêm que você está meio caído, meio pra baixo, eles vêm e te levantam, conversam, te explica, te instrui melhor e isso é muito bom. Eu só tenho a agradecer porque eles para mim têm sido melhores que os meus próprios pais, porque a atenção que eu não tenho da minha família, eu tenho deles aqui no hospital. Todos os que me atendem são ótimos, muito educados, todos eles se preocupam com você". (Rodrigo)

O cuidar deve ser desenvolvido pelos profissionais em seu sentido de solicitude, de cuidando-com, oferecendo ao outro subsídios para que ele possa voltar autenticamente para si, reconhecendo suas próprias limitações e potencialidades. De acordo com Heidegger (1981), o cuidado solícito, enquanto modo de ser-com-os-outros, configura-se como uma atitude que *salva* o outro e torna-o *livre para si*.

Apesar de alguns pacientes afirmarem que a assistência recebida pelos profissionais de saúde satisfaz às necessidades de seu sendo-doente, outros relataram insatisfação em alguns aspectos, conforme referido em algumas falas:

Mas eu sinto que o lado emocional deixa um pouco a desejar, porque eles (profissionais) cuidam mais da parte física e conversar com a gente, vir para conversar eles vêm pouco. Para explicar como está sendo sua recuperação, eles deixam a desejar. [...] Isso aí a gente fica meio perdido, então nessa parte aí eu acho que falta alguma coisa. (Eduardo)

No tratamento, eu senti da outra vez a falta de informação. Informação aqui é mínima. Porque o paciente vem lá não sei de onde, vem gente do Brasil inteiro, e o coitado não sabe de nada. Aí ele chega aqui e o médico fala só pra tomar isso ou aquilo e pronto. O paciente é que vai se virar, sem nem saber por onde começar. Tem médico que não sabe fazer direito os pedidos de exame. (Cecília)

Em muitos casos, existe uma situação de afastamento entre pacientes e profissionais, notando-se, conforme mencionado por Carvalho (2003), uma tendência à rotina e à burocracia, onde o cuidar da pessoa passa a acontecer de forma casual, distante, mecanicista, restrito a um conjunto de procedimentos, meios e modos de fazer que se repetem rotineiramente.

A formação dos profissionais de saúde está pautada, predominantemente, nos ideais positivistas, condicionando-os a olhar o ser humano de forma fragmentada, entendendo a pessoa como um organismo composto por elementos isolados entre si. Algumas falas mostram a indignação dos pacientes em relação à postura do profissional de saúde:

Eu brigava com os médicos, não tinha um bom relacionamento com a equipe médica, porque eu tinha o problema da depressão e os médicos tinham que pensar que não era a minha perna doente, era a minha vida. (Gabriela)

No começo eu tive dificuldade com um doutor que me atendeu. Ele era mais velho e muito rude, não me explicou nada direito, não falou nada sobre o que estava acontecendo comigo. Tem médico que não nasceu pra ser médico, porque eu acho que se você se propõe a cuidar das pessoas, você tem que se atencioso, prestativo. (Lúcia)

Os profissionais necessitam ser preparados de forma humanizada e com o olhar voltado para o ser existindo no mundo, sendo a doença uma facticidade que não diminui a integridade do ser humano, que continua a ter direito de viver e morrer com dignidade (MATOS, 1996).

Outro aspecto ressaltado pelos pacientes é a importância de receber informações por parte dos profissionais e se manter consciente do que está acontecendo. Em outros estudos (FONSECA; CAR, 2000; MERCÊS; MARCELINO, 2003), pacientes com câncer também referiram a necessidade de receberem

informações sobre a doença, suas causas, tratamentos, efeitos colaterais e quanto à possibilidade de recidivas e metástases.

E aqui eles não tem esse negócio de ficar escondendo as coisas de você e isso é um ponto positivo. Porque a coisa mais difícil que tem é você estar com um problema e os médicos ficar te escondendo aquele problema, entendeu? Aquilo não me agrada não, eu gosto de encarar o problema de frente, porque eu vim pra tratar, então vamos tratar. [...] Agora, ficar escondendo as coisas da gente, igual lá em Rio Verde fizeram muito comigo, isso aí eu acho que não é o ideal. (Eduardo)

Eu sempre gosto de acompanhar tudo, eu sei tudo do meu problema, aqueles exames que vêm para a minha mão eu olho tudo antes do médico.[...] No meu prontuário tem tudo escrito, tá tudo lá. E eu sei tudo, eu prefiro saber, eu quero é saber de tudo e antes que médico e todo mundo soubesse, eu já sabia. (Cecília)

A médica deixou mais tranqüila quando me explicou melhor como seria a cirurgia, sobre a anestesia e o pós-operatório. Aqui nesse hospital eles não gostam de esconder nada do paciente e isso é muito bom pra gente, você fica mais segura e mais confiante nos médicos quando eles te falam direitinho o que você tem e como vai ser o tratamento. (Lúcia)

Ao contrário do encontrado por Matos (1996), onde alguns pacientes referiram a preferência por não saber o diagnóstico e se sentirem agredidos pelos médicos ao revelarem que estavam com câncer, no presente estudo, as pessoas enfatizaram que a melhor atitude a ser tomada pelos profissionais de saúde é dizer a verdade a seus pacientes. Apesar de essa atitude requerer especial cuidado por parte dos profissionais, as pessoas ressaltam ser muito melhor quando se sabe o que está acontecendo, pois isso lhes transmite um pouco mais de tranqüilidade:

Acho que o tratamento aqui é bom por causa disso, os médicos explicam. Não explicam tudo de uma vez para não assustar a gente. No começo eu achei isso ruim, sentia como se eles estivessem me escondendo e estavam mesmo. Depois eu abri o jogo, falei que eu sabia de tudo, que a doença era séria, aí eles começaram a me contar tudo. É bem melhor quando você sabe o que está acontecendo com você. Eu não gosto de ser enganada. (Marta)

Antes de operar, eu perguntei tudo para o meu médico. O médico não falou muito sobre como seria a cirurgia, explicou mais ou menos

e disse que não era para eu me preocupar. Mas como é que não preocupa? É a minha vida que tá em jogo, eu precisava saber de tudo para eu ficar mais calmo. Depois eu perguntei mais, perguntei se tinha perigo de eu morrer. Ele falou que sim, que toda cirurgia tem risco, mas que eu era novo e meu tumor não era muito grande. Então fiquei mais tranqüilo [...] (Paulo)

Fornecer as informações necessárias quanto ao diagnóstico, prognóstico e possibilidades de tratamentos é considerada uma obrigação ética do profissional, em respeito à autonomia da pessoa humana (TRINCAUS, 2005). Porém, segundo Matos (1996), a verdade sobre o diagnóstico deve advir de reflexões conjuntas dentro da equipe de saúde e de muito diálogo e percepção acerca das expectativas do ser-com-câncer. Acredito que a pessoa tem o direito de assumir uma atitude existencial autêntica diante da doença, o que somente é possível a partir do momento em que tem consciência da situação atual e suas possibilidades.

Revelar ou não a verdade ao paciente a respeito do diagnóstico, opções terapêuticas e prognóstico é algo ainda bastante discutido e que gera divergências entre profissionais de saúde. Ocultar a verdade pode ser, segundo Fernández (2004), uma atitude mais cômoda para o profissional, no entanto, torna-se desumana com o passar do tempo, pois o paciente percebe as divergências de informações relacionadas ao seu estado de saúde, os discursos dos profissionais tornam-se vazios e a pessoa tende a optar pela solidão (BOEMER, 1998).

Além dos profissionais de saúde, outros trabalhadores mantêm contato com os pacientes nos serviços de atenção à saúde. Uma das pacientes referiu ter sido tratada com descaso por um desses profissionais. Essa atitude indica a necessidade de preparo de todas as pessoas que mantêm contato com a pessoa doente, inclusive aquelas que não possuem formação na área da saúde.

Aí ela falou assim para mim: você acha que eu vou deixar comida aqui? Você está toda inchada, você não está vendo? E se eu estou

amarela agora, eu tava bem pior lá. Aí veio a equipe trazer bolsa de sangue e plaquetas para eu tomar, mas a mulher falou aquilo e acabou comigo. (Cristiana)

Em algumas falas foi possível evidenciar referências interessantes em relação à assistência prestada pelo enfermeiro. Referem-se a este profissional como alguém capacitado, que transmite segurança e preparo na realização de procedimentos. No entanto, o discurso das pessoas revela a insuficiência do tempo destinado pelo enfermeiro ao cuidado:

A chefe vem de vez em quando dar uma olhada na gente também. Quando é alguma coisa mais complicada de fazer, ela vem e faz. Eu gosto dela, vejo que ela sabe muito, me passa segurança. Ela me trata com paciência e sabe me explicar as coisas, isso me tranqüiliza muito. Mas ela vem pouco aqui, eu acredito que é porque ela tem muito serviço, muita coisa para controlar, né? (Marta)

De vez em quando a chefe também vem aqui, ela é boa no serviço, pelo menos parece, mas vem pouco aqui. Teve uma vez que ela veio ver o meu cateter, me explicou como seria a quimioterapia, me passou muita segurança, sabe? Ela é formada, assim como você, é muito diferente quando você é atendido por uma pessoa preparada assim. É muito bom, mas o tempo dela é curto. (Lúcia)

Eu ia embora, aí uma enfermeira, formada, tipo você, falou: Vem cá, vamos fazer a lavagem, por favor, faz a lavagem. A enfermeira, hein, a maioria das enfermeiras assim, formadas, elas ajudam muito a gente, se sabia? Não é nem as técnicas, são elas que ajudam. Aí ela pegou e fez a lavagem em mim, ela mesma, não foi nem as técnicas de enfermagem, ela que me ajudou. Eu tava numa situação em que eu precisava de uma pessoa capacitada, nessas horas a gente fica assim, meio exigente, sabe? (Gabriela)

Os pacientes reconhecem a capacidade do enfermeiro em cuidar, referindo, inclusive, ser muito diferente a assistência oferecida por uma pessoa preparada, que o trata com paciência. Estas falas sinalizam para a compreensão de que o enfermeiro necessita voltar-se para o cuidado em seu sentido originário, assumir o cuidado como solicitude, uma atitude de natureza pessoal, afetiva e solidária. Segundo Muramatsu (2001) o cuidado deve ter um enfoque voltado para

aspectos existenciais, onde haja espaço para a expressão de sentimentos, para que as subjetividades sejam afloradas.

De acordo com Popim (2001), o paciente oncológico apresenta-se como alguém que requer uma relação mais afetiva. Uma relação na qual possam acontecer trocas, momentos de encontros que transformam o individualismo em uma relação do tipo “nós”. A oportunidade de me aproximar das vivências do Ser com câncer possibilitou o estabelecimento de relações coerentes com o que entendo por cuidado. Algumas falas evidenciam o reconhecimento de minha pessoa como alguém que se dispõe a ouvir e compartilhar sentimentos que envolvem o sendo-doente de cada Ser:

É bom conversar sobre o assunto, parece que você desabafa um pouco, põe pra fora o que está sentindo. Eu quase não falo sobre a doença, sobre a minha pessoa depois da doença, né? Os médicos até conversam comigo, mas é mais sobre o tratamento, o transplante, os sintomas que eu tenho. Mas a gente quase não fala daquilo que está lá dentro da gente, daquilo que a gente sente tendo essa doença e precisa falar disso também. (Roberta)

Obrigada você pelas visitas e pela atenção, volta logo viu? (Cecília)

Os profissionais, principalmente a enfermeira chefe, formada que nem você, ela é muito boa, sabe me explicar as coisas, mas ninguém tira esse tempo que você tirou para conversar com a gente. E quando a gente está nessa situação, conversar um pouco faz muito bem, faz a gente refletir mais sobre a situação”. (Lúcia)

Há uma necessidade de que não somente os enfermeiros, mas profissionais de saúde em geral, compartilhem com os pacientes as experiências vividas, valorizando seu discurso e lembrando que o silêncio também é uma forma de solidarizar-se com o outro, um modo de estar-com-o-outro. Segundo Beaini (1981), o valor da linguagem encontra-se muito menos nas palavras do que no silêncio atencioso, pelo qual permitimos que o Ser se mostre em sua autenticidade. Ainda segundo esta autora, no ouvir é que se encontra o verdadeiro sentido do falar humano.

Retomando a essência do fenômeno e abrindo novas perspectivas em relação ao cuidar

Contentar-se não significa iludir-se. Quem se contenta reconhece apenas que o conhecimento a que chegou é o possível naquele momento. Há, porém, quem pense ter o domínio da verdade e se ilude.
(Barreto & Moreira, 2001)

Durante meu caminhar em direção à realização deste trabalho, buscando desvelar o significado, a essência do Ser ao existir com câncer, não tive a pretensão de elaborar conclusões acerca das vivências compartilhadas pelas pessoas que colaboraram com este estudo e me permitiram desvelar facetas de sua experiência. Porém, o desvelamento proporcionado após a realização deste trabalho me ajudou a compreender o fenômeno que, inicialmente, me apresentava oculto.

De acordo com o referencial heideggeriano, o homem é o único ente capaz de refletir sobre o seu Ser. O homem se manifesta pela fala, é na discursividade que ele tem a possibilidade de revelar o sentido do ser e do existir humanos. Por meio de seu discurso é possível captar o significado de suas experiências e desvelar suas verdades (VALLE, 1988). Apesar de não consistir em uma tarefa fácil, as pessoas que concordaram em participar deste estudo se dispuseram a descrever suas percepções sobre a situação de doença em que se encontram e, por meio de suas falas e de formas não-verbais de comunicação, colaboraram e permitiram uma melhor compreensão do fenômeno *existir com câncer*.

Pude apreender que, inicialmente, a possibilidade de adoecer com câncer se revela como algo incogitável na vida das pessoas, o que influencia significativamente no diagnóstico precoce da doença. A trajetória percorrida pelos

pacientes até a confirmação do diagnóstico é, muitas vezes, permeada por momentos de intenso desgaste físico e emocional. Nesse período, a pessoa vivencia inúmeras incertezas, pois diferentes exames são realizados e diversas possibilidades diagnósticas são cogitadas.

A experiência de receber o diagnóstico de câncer revelou-se, em muitos casos, como um dos momentos mais difíceis para o paciente. Por ser uma doença estigmatizada, o câncer geralmente se apresenta como uma doença irreversível e fatal. Ao se deparar com este diagnóstico, a pessoa vive, dentre outros sentimentos, a angústia diante do desconhecido e o medo devido à possibilidade de sofrimento e morte.

A partir do momento que o Ser se depara com a realidade de existir com uma doença grave, diversos projetos existenciais tendem a ser anulados ou modificados pela situação vivida. As atividades cotidianas são comprometidas e as debilidades físicas provocam mudanças significativas e podem levar a pessoa a tornar-se dependente em diversos aspectos. Pode compreender que o Ser doente com câncer, a partir de uma nova perspectiva, passa a promover um novo direcionamento para seu viver; entretanto, as mudanças não se mostram fáceis ou desejáveis ao Ser.

A realização do presente estudo possibilitou minha aproximação do mundo-vida dos pacientes com câncer e, durante o desenvolvimento do mesmo, a discriminação da sociedade foi referida pelos pacientes e me despertou especial atenção. Percebi o quanto o câncer, enquanto realidade na vida de uma pessoa, pode afetar tanto sua autopercepção e seu comportamento, quanto suas relações sociais. Além dos inúmeros sofrimentos provocados pela doença, o estigma que

ainda envolve o câncer é responsável pela manutenção de preconceitos que aumentam o sofrimento e desgastam intensamente o ser humano.

Apesar dos avanços 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 sofrimento. A angústia experimentada está interligada ao medo de que a doença retorne e possa levar à morte.

Apesar dos medos e sofrimentos, sentimentos de esperança de vida e cura aparecem de forma bastante significativa nas falas dos pacientes. O enfrentamento da situação de doença tem se dado com muita persistência, confiança e otimismo. Ao se depararem com o diagnóstico de câncer e com a necessidade de conviver com um problema de saúde grave, as pessoas buscam, em muitos casos, formas de enfrentamento que diferem daquelas oferecidas pelo tratamento médico convencional, dentre estas se destacam as práticas baseadas no saber popular e a religiosidade. A experiência religiosa parece configurar-se como um ponto de apoio importante no processo de enfrentamento da doença. A confiança no poder divino emergiu de maneira significativa no discurso dos pacientes como possibilidade de fortalecimento e superação.

A presença de pessoas significativas é considerada importante pelos pacientes que vivenciam o estar doente, pois ameniza o sofrimento provocado por este momento permeado por incertezas, angústias e medo. Desse modo, o profissional necessita um olhar voltado para o Ser existindo com câncer no mundo, reconhecendo a importância da rede de apoio formada por familiares, amigos e pessoas que fazem parte da realidade habitada pelo Ser. Deste estudo, emerge a

percepção que pouca atenção é voltada às pessoas significativas na vida do paciente, sendo necessário incluí-las em nossos planos de cuidados.

A compreensão do vivido pela pessoa com câncer sinaliza para a necessidade de discutir sentimentos, compartilhar suas dores, tristezas e preocupações, aliviar as tensões geradas pela situação permeada por incertezas e temores. O cuidado às pessoas com câncer implica em desenvolver a sensibilidade de olhar o paciente em sua fragilidade, como alguém dotado de consciência da situação em que se encontra e que necessita de cuidados direcionados para sua esfera existencial e não somente com para seu corpo físico.

Torna-se necessário que os profissionais assumam o cuidado com solicitude, orientados pela consideração e a paciência, tendo como base o sentido de temporalidade dessas duas palavras. A consideração seria a vivência solícita com olhar no passado, nas experiências já vividas, enquanto que a paciência é a vivência solícita com um olhar para o futuro, o que ainda está por vir (Critelli, 1981).

Nesse contexto, sugiro um repensar sobre a forma com que o cuidado vem sendo abordado nas instituições de ensino que se propõem a graduar profissionais de saúde. O ensino tem se voltado, quase que exclusivamente, para a dimensão biológica do homem e, ao valorizar um modelo de assistência fragmentada e tecnicista, deixa de considerar o ser humano em seu sentido existencial. É necessário entender o ensino como uma possibilidade de despertar no aluno a compreensão da existência humana; como uma forma de sensibilizá-lo a empenhar-se na busca por um agir comprometido com o homem em sua integralidade e singularidade (BOEMER; CORRÊA, 2003).

Atualmente, evidencia-se um esboço de abandono ao enfoque funcionalista, caminhando para uma assistência à saúde de abordagem

humanística. No entanto, acredito que ainda exista um longo caminhar ilustrado de mudanças que acontecerão de forma gradativa, como um processo histórico de revalorização de ideais humanistas, onde ser humano seja resgatado enquanto Ser e o cuidado retome suas características originárias. Remeto-me aqui às palavras de Olivieri (1985, p.25) de que é “indispensável ‘ser-com-o-paciente’, sentir e atribuir sentido àquilo que tem a nos comunicar, não só com palavras como também através de gestos e do seu portar-se, pois, ele não é só organismo, é também um Ser consciente”.

Assim, é meu compromisso divulgar as informações reunidas neste estudo junto aos profissionais que atuam na instituição onde ele foi realizado, assim como em outros serviços de atenção em oncologia e eventos da área de saúde. Pretendo, desta forma, contribuir para que, cada vez mais, os profissionais de saúde assumam uma postura condizente com o cuidar em seu sentido originário, valorizando o Ser, que apesar de seu sendo-doente, continua existindo em seu mundo-vida.

*Referências Bibliográficas**

ACIOLI, S. Novas práticas em saúde: estratégias e táticas de grupos populares no enfrentamento de questões cotidianas. **Estudos em Saúde Coletiva**, Rio de Janeiro, n. 202, maio, 2000. 17p.

ANJOS, A. C. Y. dos. **A experiência da terapêutica quimioterápica oncológica na visão do paciente**. 2005. 127f. Dissertação (Mestrado em Enfermagem) - Escola de Enfermagem de Ribeirão Preto, Universidade de São Paulo, Ribeirão Preto, 2005.

ARANTES, C. I. S. **O Fenômeno Amamentação**: uma proposta compreensiva. 1991. 86f. Dissertação (Mestrado em Enfermagem) - Escola de Enfermagem de Ribeirão Preto, Universidade de São Paulo, Ribeirão Preto, 2002.

ARMOND, L. C. **Convivendo com a hospitalização do filho adolescente**. 2003. 187f. Tese (Doutorado em Enfermagem) – Escola de Enfermagem de Ribeirão Preto, Universidade de São Paulo, Ribeirão Preto, 2003.

BARBIERI, A.; POPIM, R. C.; BOEMER, M. R. A morte no contexto da enfermagem obstétrica: uma perspectiva do cuidar. **Revista Gaúcha de Enfermagem**, Porto Alegre, v. 13, n. 2, p. 11-16, jul. 1992.

BARBOSA, J. C.; AGUILLAR, O. M.; BOEMER, M. R. O significado de conviver com a insuficiência renal crônica. **Revista Brasileira de Enfermagem**, Brasília, v. 52, n. 2, p. 293-302, abr./jun. 1999.

BARBOSA, M. A.; SIQUEIRA, K. M.; BRASIL, V. V.; BEZERRA, A. L. Q. Crenças populares e recursos alternativos como práticas de saúde. **Revista Enfermagem UERJ**, Rio de Janeiro, v. 12, n. 1, p. 38-43, jan./abr. 2004.

BARRETO, J. A. E.; MOREIRA, R. V. O. A difícil tarefa de ser. In: BARRETO, J. A. E.; MOREIRA, R. V. O. (Org.). **A outra margem**: filosofia, teorias de enfermagem e cuidado humano. Fortaleza: Universidade Federal do Ceará - Casa de José de Alencar / Programa Editorial, 2001. 240 p.

BEAINI, T. C. **À escuta do silêncio**: um estudo sobre a linguagem no pensamento de Heidegger. São Paulo: Cortez, 1981. 111p.

* Lista de Referências elaborada segundo a Associação Brasileira de Normas Técnicas – ABNT – Projeto NBR 6023:2002.

BERGAMASCO, R. B. **O sofrimento de descobrir-se com câncer de mama: como o diagnóstico é experienciado pela mulher.** 1999. 119f. Tese (Doutorado em Enfermagem) – Escola de Enfermagem de Ribeirão Preto, Universidade de São Paulo, Ribeirão Preto, 1999.

BICUDO, M. A. V. Prefácio. In: MARTINS, J.; BICUDO, M. A. V. **Estudos sobre existencialismo, fenomenologia e educação.** São Paulo: Moraes, 1983. 80p.

BOFF, L. **Saber Cuidar: ética do humano – compaixão pela terra.** 9. ed. Petrópolis: Vozes, 2003. 199p.

BOEMER, M. R. **O fenômeno morte: o pensar, o conviver e o educar.** 1989. 111f. Tese (Livre-Docência) - Escola de Enfermagem de Ribeirão Preto, Universidade de São Paulo, Ribeirão Preto, 1989.

_____. A condução de estudos segundo a metodologia de investigação fenomenológica. **Revista Latino-americana de Enfermagem**, Ribeirão Preto, v. 2, n. 1, p. 83-94, jan. 1994.

_____. **A morte e o morrer.** 3. ed. Ribeirão Preto: Holos, 1998. 118p.

BOEMER, M. R.; ALENCASTRE, M. B. O referencial da fenomenologia para a prática de pesquisa. **Ciencia y Enfermeria**, Concepción, v. 2, n. 1, p. 13-17, 1996.

BOEMER, M. R.; CORRÊA, A. K. Repensando a relação do enfermeiro com o doente: o resgate da singularidade humana. In: BRANCO, R. F. G. R. **A relação com o paciente: teoria, ensino e prática.** Rio de Janeiro: Guanabara Koogan, 2003. p. 263-269.

BONASSA, E. M. A. Toxicidade Dermatológica. In: BONASSA, E. M. A.; SANTANA, T. R. **Enfermagem em terapêutica oncológica.** 3. ed. São Paulo: Atheneu, 2005. p. 177-192.

BRASIL. Ministério da Saúde. Conselho Nacional de Saúde. **Resolução nº 196 de 10 de outubro de 1996.** Aprova as diretrizes e normas regulamentadoras da pesquisa envolvendo seres humanos. Brasília, 1996. Disponível em: <<http://conselho.saude.gov.br/docs/Resoluções/Reso196.doc>>. Acesso em: 12 abr. 2004.

BRASIL. Ministério da Saúde. Humanização. 2001. Disponível em: <http://portalweb02.saude.gov.br/portal/saude/visualizar_texto.cfm?idtxt=527>. Acesso em: 06 jan. 2006.

BRASIL. Ministério da Saúde. Secretaria de Assistência à Saúde. Instituto Nacional do Câncer – INCA. **Falando sobre câncer de intestino**. Rio de Janeiro: INCA, 2003. 35p.

BRASIL. Ministério da Saúde. Instituto Nacional do Câncer – INCA. **Câncer: o que é**. 2005. Disponível em: <http://www.inca.gov.br/conteudo_view.asp?id=322>. Acesso em: 17 maio 2005.

BRASIL. Ministério da Saúde. Instituto Nacional do Câncer – INCA. **Estimativa de Incidência de Câncer para 2006**. 2006. Disponível em: <http://www.inca.gov.br/conteudo_view.asp?id=1793>. Acesso em: 06 jan. 2006.

CAMARGO, T. C.; SOUZA, I. E. O. Atenção à mulher mastectomizada: discutindo os aspectos ônticos e a dimensão ontológica da atuação da enfermeira no Hospital do Câncer III. **Revista Latino-americana de Enfermagem**, Ribeirão Preto, v.11, n. 5. p. 614-621, set./out. 2003.

CAPALBO, C. Prefácio. In: CARVALHO, A. de S. **Metodologia da entrevista: uma abordagem fenomenológica**. 2. ed. Rio de Janeiro: Agir, 1991. p. 5-8.

CAPRA, F. **O ponto de mutação: a ciência, a sociedade e a cultura emergente**. 19. ed. São Paulo: Cultrix, 1998. 447p.

CARTANA, M. H. F.; HECK, R. M. Contribuições da antropologia na enfermagem: refletindo sobre a doença. **Texto & Contexto Enfermagem**, Florianópolis, v. 6, n. 3, p. 233-240, set./dez. 1997.

CARVALHO, A. S. **Metodologia da entrevista: uma abordagem fenomenológica**. 2. ed. Rio de Janeiro: Agir, 1991. 93p.

CARVALHO, M. V. B. de. **O cuidar no processo de morrer na percepção das mulheres com câncer: uma atitude fenomenológica**. 2003. 179f. Tese (Doutorado em Enfermagem) – Escola de Enfermagem, Universidade de São Paulo, São Paulo, 2003.

CASSORLA, R. M. S. **Da morte**: estudos brasileiros. 2. ed. Campinas: Papyrus, 1998. 241p.

CHAUI, M. **Convite à Filosofia**. 13. ed. São Paulo: Ática. 2005. 424p.

COLLIÉRE, M. F. **Promover a vida**: da prática das mulheres de virtude aos cuidados de Enfermagem. 2. ed. Lisboa: LIDEL, 1999. 385p.

CORBELLINI, V. L.; COMIOTTO, M. S. ...Hoje eu me sinto em paz, eu deito agradecendo a Deus; se nós não temos fé, nós não somos ninguém. **O Mundo da Saúde**, São Paulo, v. 24, n. 6, p. 510-514, nov./dez. 2000.

CRITELLI, D. M. Para recuperar a educação: uma aproximação à ontologia heideggeriana. In: HEIDEGGER, M. **Todos nós... Ninguém**: um enfoque fenomenológico do social. Tradução Dulce Mara Critelli, São Paulo: Moraes, 1981. p. 59-72.

DARTIGUES, A. **O que é a fenomenologia?** 9. ed. São Paulo: Centauro, 2005. 152p.

DRESLER, D. E.; BOEMER, M. R. O Ser com AIDS em sua dimensão existencial. **Revista Brasileira de Enfermagem**, Brasília, v. 46, n.1, p. 7-20, jan./mar. 1993.

ECHEVERRI, T. A. El cuidado paliativo em casa al paciente teminal. **MedUNAB**, Bucaramanga, v. 4, n.10, p. 1-11, abr. 2001.

EINSTEIN, A. **Como eu vejo o mundo**. 22. ed. Tradução de H. P. de Andrade. Rio de Janeiro: Nova Fronteira, 1981.

FERNÁNDES, J. P. ¿Debe el paciente conocer que tiene um câncer? Nuestra experiencia em las pacientes com câncer de mama. **Revista Cubana de Cirugía**, Habana, v. 43, n. 1, p. 0-0, jan./mar., 2004. Disponível em: <http://scielo.sld.cu/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0034-74932004000100007&Ing=es&nrm=iso>. Acesso em: 23 jan. 2006.

FERREIRA, M. L. S. M.; MAMEDE, M. V. Representação do corpo na relação consigo mesma após mastectomia. **Revista Latino-americana de Enfermagem**, Ribeirão Preto, v. 11, n. 3, p. 299-304, maio/jun. 2003.

FERREIRA, S.S.; NEVES, E.P. Ser enfermeira vivenciando o cuidado ao cliente com câncer em tratamento quimioterápico. **Revista Técnico-científica de Enfermagem**, Curitiba, v. 1, n.1, p. 49-54, jan./fev. 2003.

FILHO, G.B.; GUIMARÃES, R.C; BOGLIOLO L. Distúrbios do crescimento e da diferenciação celular. In: FILHO, G. B. (Org.). **Bogliolo Patologia**. 6. ed. Rio de Janeiro: Guanabara Koogan, 2000. p.149-193.

FONSECA, S. M.; CAR, M. R. A dialética da representação do tratamento quimioterápico para o doente oncológico: vida *versus* morte. **Acta Paulista Enfermagem**, São Paulo, v. 13, n. 2, maio/ago. 2000.

GOMES, R.; SKABA, M. M. V. F.; VIEIRA, R. J. S. Reinventando a vida: proposta para uma abordagem sócio-antropológica do câncer de mama feminina. **Cad. Saúde Pública**, Rio de Janeiro, v.18, n. 1, p. 197-204, jan./fev. 2002.

HARKIN, D. P. Biologia molecular do câncer. In: SPENCE, R. A. J.; JOHNSTON, P. G. **Oncologia**. Tradução Cláudia Lúcia Caetano de Araújo. Rio de Janeiro: Guanabara Koogan, 2003. p. 27-34.

HEIDEGGER, M. **Todos nós...ninguém**: um enfoque antropológico do social. Tradução Dulce Mara Critelli. São Paulo: Moraes, 1981. 72p.

_____. **Ser e tempo**. Tradução Márcia Sá Cavalcante Schuback. 12. ed. Petrópolis: Vozes, 2002a, v. 1. 325p.

_____. **Ser e tempo**. Tradução Márcia Sá Cavalcante Schuback. 12. ed. Petrópolis: Vozes, 2002b, v. 2. 262p.

HUSSERL, E. **A filosofia como ciência do rigor**. Coimbra: Atlântica, 1965. 73p.

JOHNSTON, P. G.; MCDERMOTT, U. Princípios e prática da oncologia. In: SPENCE, R. A. J.; JOHNSTON, P. G. **Oncologia**. Tradução Cláudia Lúcia Caetano de Araújo. Rio de Janeiro: Guanabara Koogan, 2003. p. 1-10.

KELLY, S. Tratamento paliativo no câncer. In: SPENCE, R. A. J.; JOHNSTON, P. G. **Oncologia**. Tradução Cláudia Lúcia Caetano de Araújo. Rio de Janeiro: Guanabara Koogan, 2003. p. 105-122.

KENDRICK, K. D.; KINSELLA, M. Beyond the veil: truth telling in palliative care. **European Journal of Cancer Care**, Oxford, v. 3, n. 3, p. 211-214, 1994.

KENNEDY, R. D. Prevenção e rastreamento do câncer. In: SPENCE, R. A. J.; JOHNSTON, P. G. **Oncologia**. Tradução Cláudia Lúcia Caetano de Araújo. Rio de Janeiro: Guanabara Koogan, 2003. p. 45-58.

KOWALSKI, I. S. G.; SOUSA, C. P. de. Câncer: uma doença com representações historicamente construídas. **Acta Oncológica Brasileira**, São Paulo, v. 22, n.4, p. 360-370, out./dez., 2002.

KÜBLER-ROSS, E. **Sobre a morte e o morrer**. 8. ed. Tradução Paulo Menezes. São Paulo: Martins Fontes, 1998. 296p.

LEOPARDI, M. T.; SANTOS, I.; SENA, R. R. Tendências de Enfermagem no Brasil: tecnologias do cuidar e valor da vida. In: Congresso Brasileiro de Enfermagem, 51., 1999, Florianópolis. **Anais do 51º Congresso Brasileiro de Enfermagem**. Florianópolis: ABEN, 1999. p. 147-173.

LOPES, R. L. M.; SOUZA, I. E. O. A fenomenologia como abordagem metodológica: compartilhando a experiência de mulheres que buscam a prevenção do câncer cérvico-uterino. **Revista Latino-americana de Enfermagem**, Ribeirão Preto, v. 5, n. 3, p. 5-11, jul. 1997.

LÜDKE, M.; ANDRÉ, M. E. D. A. **Pesquisa em Educação**: abordagens qualitativas. São Paulo: EPU, 1986. 110p.

MAMEDE, M. V. **Reabilitação de mastectomizadas**: um novo enfoque assistencial. 1991. 140f. Tese (Livre-Docência) – Escola de Enfermagem de Ribeirão Preto, Universidade de São Paulo, Ribeirão Preto, 1991.

MARCONDES, D. **Iniciação à história da filosofia**: dos pré-socráticos a Wittgenstein. 9. ed. Rio de Janeiro: Jorge Zahar, 2005. 298p.

MARTINS, J. A ontologia de Heidegger. In: MARTINS, J.; BICUDO, M.A.V. **Estudos sobre existencialismo, fenomenologia e educação**. São Paulo: Moraes, 1983. p. 33-44.

MARTINS, J.; BOEMER, M.R.; FERRAZ, C.A. A fenomenologia como alternativa metodológica para pesquisa: algumas considerações. **Revista da Escola de Enfermagem da USP**, São Paulo, v. 24, n. 1, p. 139-147, abr. 1990.

MARTINS, J.; BICUDO, M. **A pesquisa qualitativa em Psicologia: fundamentos e recursos básicos**. 3. ed. São Paulo: Centauro, 2003. 110p.

MATOS, M. J. G. **O ser-no-mundo-com-câncer**. 1996. 166f. Tese (Doutorado em Enfermagem) – Escola de Enfermagem, Universidade de São Paulo, São Paulo, 1996.

MERCÊS, N. N. A.; MARCELINO, S. R. **Enfermagem oncológica: a representação social do câncer e o cuidado paliativo no domicílio**. Blumenau: Nova Letra, 2004. 296p.

MERHY, E. E.; FRANCO, T. B. Por uma composição técnica do trabalho em saúde centrada no campo relacional e nas tecnologias leves. Apontando mudanças para os modelos tecno-assistenciais. **Saúde em Debate**, Rio de Janeiro, v. 27, n. 65, p. 316-323, set./dez. 2003.

MINAYO, M. C. S. **O Desafio do conhecimento: pesquisa qualitativa em saúde**. 8. ed. São Paulo/Rio de Janeiro: HUCITEC/ABRASCO, 2004. 269p.

_____. Representações da cura no catolicismo popular. In: ALVES, P. C.; MINAYO, M. C. S. (Org.). **Saúde e doença: um olhar antropológico**. 1. reimpressão. Rio de Janeiro: FIOCRUZ, 1998. p.57-71.

MOREIRA, D. A. **O método fenomenológico na pesquisa**. São Paulo: Pioneira Thomson, 2002. 152p.

MOREIRA, M. S. Câncer e psicoimunologia. **Jornal Brasileiro de Medicina**, Rio de Janeiro, v. 63, n. 1, p. 47-56, jul. 1992.

_____. Mecanismos psicoimunológicos do crescimento tumoral. **Jornal Brasileiro de Psiquiatria**, Rio de Janeiro, v. 47, n. 11, p. 567-573, nov. 1998.

_____. Psiconeuroimunologia: a superação do dualismo cartesiano. **Informação Psiquiátrica**, Rio de Janeiro, v.18, n.3, p. 90-95, jul./set.1999a.

_____. Psiconeuroimunologia: considerações conceituais. **Informação Psiquiátrica**, Rio de Janeiro, v.18, n.2, p. 40-42, abr./jun. 1999b.

MURAMATSU, C.H. **Convivendo com a síndrome da tensão pré-menstrual: um enfoque da fenomenologia existencial**. 2001. 154 f. Tese (Doutorado) – Escola de Enfermagem, Universidade de São Paulo, São Paulo, 2001.

NAKAGAWA, W. T.; LOPES, A. Conceitos básicos em Oncologia. In: AYOUB, A. C.; FRIAS, M. A. E.; BARROS, M. A.; KOBAYASHI, R. M. **Bases da Enfermagem em Quimioterapia**. São Paulo: Lemar, 2000. p.1-20.

NUCCI, N. A. G. **Qualidade de Vida e Câncer**: um estudo compreensivo. 2003. 225f. Tese (Doutorado em Ciências, Área: Psicologia) - Faculdade de Filosofia, Ciências e Letras de Ribeirão Preto, Universidade de São Paulo, São Paulo, 2003.

NUNES, B. **Heidegger & Ser e tempo**. 2. ed. Rio de Janeiro: Jorge Zahar Ed., 2004. 59p.

OLIVEIRA, F. A. Antropologia nos serviços de saúde: integralidade, cultura e comunicação. **Interface - Comunicação, Saúde, Educação**, São Paulo, v. 6, n. 10, p. 63-74, fev. 2002.

OLIVIERI, D. P. **O “Ser Doente”**: dimensão humana na formação do profissional de saúde. São Paulo: Moraes, 1985. 81p.

PEIXOTO, A. J. A origem e os fundamentos da fenomenologia: uma breve incursão pelo pensamento de Husserl. In: PEIXOTO, A. J. (Org.). **Concepções sobre fenomenologia**. Goiânia: Editora UFG, 2003. p. 13-31.

PIMENTA, C. A. M.; KOIZUMI, M. S.; TEIXEIRA, M. J. Dor no doente com câncer: características e controle. **Revista Brasileira de Cancerologia**, Rio de Janeiro, v. 43, n. 1, p. 21-44, jan./fev./mar. 1997.

PINTO, J. P.; FERNANDES, R. A. Q.; TEIXEIRA, M. B. A mãe e a punção venosa do filho hospitalizado: uma visão fenomenológica. **Revista Paulista de Enfermagem**, São Paulo, v. 20, n. 2, p. 12-19, maio/ago. 2001.

POLICASTRO, S.; AYOUB, A. C.; FRIAS, M. A. E.; BARROS, M. A.; KOBAYASHI, R. M. Efeitos colaterais da quimioterapia no sistema tegumentar e reações de hipersensibilidade. In:_____. **Bases da Enfermagem em Quimioterapia**. São Paulo: Lemar, 2000. p.414-430.

POPIM, R. C. **O tratamento quimioterápico – O que é isto?** - uma investigação fenomenológica. 1994. 152 f. Dissertação (Mestrado em Enfermagem) – Escola de Enfermagem de Ribeirão Preto, Universidade de São Paulo, Ribeirão Preto, 1994.

POPIM, R. C. **O cuidador na ação de cuidar na enfermagem oncológica:** uma perspectiva orientada sob o enfoque de Alfred Schütz. 2001. 122f. Tese (Doutorado em Enfermagem) – Escola de Enfermagem de Ribeirão Preto, Universidade de São Paulo, Ribeirão Preto, 2001.

POPIM, R. C.; BOEMER, M. R. O que é isto, a quimioterapia? – uma investigação fenomenológica. **Ciencia y Enfermeria**, Concepción, v. 5, n. 1, p. 66-76, 1999.

RAMOS JÚNIOR, J. **Oncologia Clínica**. 2. ed. São Paulo: Sarvier, 1984. 320p.

REMEN, R. N. **O paciente como ser humano**. 3 ed. Tradução Denise Bolanho. São Paulo: Summus, 1993. 221p.

RIBEIRO, M. C. P. **A utilização das terapias complementares de saúde associadas à terapia convencional, por pacientes portadores de patologias oncológicas e onco-hematológicas**. 2002. 84f. Dissertação (Mestrado em Enfermagem) - Escola de Enfermagem, Universidade de São Paulo, São Paulo, 2002.

RODRIGUES, C.; KAJIYA, M.; GAZZI, O. O paciente com câncer: crenças e sentimentos sobre sua doença e o tratamento. **Acta Oncológica Brasileira**, São Paulo, v. 11, n.1, 2, 3, p. 123-126, jan./dez. 1991.

RONCARATI, R.; CAMARGO, R. M. P.; ROSSETO, E. G.; MATSUO, T. Cuidados paliativos num hospital universitário de assistência terciária: uma necessidade? **Semina: Ciências Biológicas e da Saúde**, Londrina, v. 24, p. 37-48, jan./dez. 2003.

SALES, C.A.; SILVA, A.A.; RIBEIRO, M.A.; WAUTERS, N.M. A existencialidade da pessoa com neoplasia em tratamento quimioterápico. **Revista Acta Scientiarum Health Sciences**, Maringá, v. 25, n. 2, p. 177-182, 2003.

SALOUM, N. H.; BOEMER, M. R. A morte no contexto hospitalar – as equipes de reanimação cardíaca. **Revista Latino-americana de Enfermagem**, Ribeirão Preto, v. 7, n. 5, p. 109-119, dez. 1999.

SILVA, A. M. **Dossiê de Goiás - Enciclopédia regional**: um compêndio de informações sobre Goiás, sua história e sua gente. Goiânia: Master Publicidade, 1998. 856p.

SILVA, C. N. **Como o câncer (des)estrutura a família**. 1997. 249f. Tese (Doutorado) – Faculdade de Medicina, Universidade Federal da Bahia, Salvador, 1997.

SILVA, L. M. H. da; ZAGO, M. M. F. O cuidado do paciente oncológico com dor crônica na ótica do enfermeiro. **Revista Latino-americana de Enfermagem**, Ribeirão Preto, v. 9, n. 4, p. 44-49, jul. 2001.

SILVA, M. J. P. Qual a mensagem que quero transmitir quando cuido? **Revista da Sociedade Brasileira de Cancerologia**, São Paulo, v. 2, n. 8, p. 3-8, out./dez.1999.

SILVA, V. C. E. **O impacto da revelação do diagnóstico de câncer na percepção do paciente**. 2005. 218f. Dissertação (Mestrado em Enfermagem) – Escola de Enfermagem de Ribeirão Preto, Universidade de São Paulo, Ribeirão Preto, 2005.

SILVA, V. P.; BOEMER, M. R. O suicídio em seu mostrar-se a profissionais de saúde. **Revista Eletrônica de Enfermagem**, v.6, n.2, maio/ago. 2004. Disponível em: <http://www.fen.ufg.br/revista/revista6_2/suicidio.html>. Acesso em: 12 ago. 2005.

SIMONI, M. de; SANTOS, M. L. dos. Considerações sobre cuidado paliativo e trabalho hospitalar: uma abordagem plural sobre o processo de trabalho de enfermagem. **Psicologia USP**, São Paulo, v. 14, n.2, p. 169-194, 2003.

SONTAG, S. **A doença como metáfora**. Rio de Janeiro: Edições Graal, 1984. 108p.

SPANOUDIS, S. A todos que procuram o próprio caminho. In: HEIDEGGER, M. **Todos nós... Ninguém**: um enfoque fenomenológico do social. Tradução Dulce Mara Critelli, São Paulo: Moraes, 1981. p. 9-22.

SPENCE, R. A. J. Os princípios da cirurgia do câncer. In: SPENCE, R. A. J.; JOHNSTON, P. G. **Oncologia**. Tradução Cláudia Lúcia Caetano de Araújo. Rio de Janeiro: Guanabara Koogan, 2003. p. 77-86.

STEINER, G. **As idéias de Heidegger**. Tradução Álvaro Cabral. São Paulo: Cultrix, 1978. 139p.

TRINCAUS, M. R. **A morte em seu mostrar-se ao paciente oncológico em situação de metástase**. 2005. 130f. Dissertação (Mestrado em Enfermagem) – Escola de Enfermagem de Ribeirão Preto, Universidade de São Paulo, Ribeirão Preto, 2005.

VALENTE, N. M. L. M.; BACHION, M. M.; MUNARI, D. B. A religiosidade dos idosos: significados, relevância e operacionalização na percepção dos profissionais de saúde. **Revista Enfermagem UERJ**, Rio de Janeiro, v. 12, n.1, p. 11-17, jan./abr. 2004.

VALLE, E. R. M. do. **Ser-no-mundo-com-o-filho portador de câncer**: hermenêutica de discursos dos pais. 1988. 123f. Tese (Doutorado em Psicologia) - Instituto de Psicologia, Universidade de São Paulo, São Paulo, 1988.

VASCONCELOS, E. M. A terapêutica médica e as práticas populares de saúde. **Saúde em Debate**, São Paulo, n. 49-50, p. 101-106, dez. 1995 / mar. 1996.

VENÂNCIO, J. L. Importância da atuação do psicólogo no tratamento de mulheres com câncer de mama. **Revista Brasileira de Cancerologia**, Rio de Janeiro, v. 50, n. 1, p. 55-63, 2004.

WAGNER, H. **Fenomenologia e relações sociais**: textos escolhidos de Alfred Schütz. Rio de Janeiro: Zahar, 1979. 319p.

WALDOW, V.R. **Cuidado humano**: o resgate necessário. 3. ed. Porto Alegre: Sagra Luzzatto, 2001. 202p.

WORD HEALTH ORGANIZATION – WHO. **Acción mundial contra el cancer**. 2005. Disponível em: <<http://www.who.int/cancer/media/AccionMundialCancerfull.pdf>>. Acesso em: 12 ago. 2005.

ZINN, G. R.; SILVA, M. J. P.; TELLES, S. C. R. Comunicar-se com o paciente sedado: vivência de quem cuida. **Revista Latino-americana de Enfermagem**, Ribeirão Preto, v. 11, n. 3, p. 326-332, maio/jun. 2003.

ANEXO A

ANEXO B

TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO

O Sr (a) está sendo convidado a participar, como voluntário do estudo intitulado: **“Compreendendo o ser com câncer e suas possibilidades existenciais”**, sob responsabilidade da pesquisadora Karina Machado Siqueira, residente à Avenida Circular, n. 1117 apto. 403, Ed. Dom Thiago, Setor Pedro Ludovico, Goiânia – GO, cujo telefone é (62) 9679-9078.

O objetivo deste estudo é desvelar o significado de ser-com-câncer para pacientes oncológicos, buscando compreender o enfrentamento da situação de doença e suas percepções sobre o cuidado que recebe dos profissionais de saúde.

Sua participação será por meio de uma entrevista gravada, feita pela pesquisadora responsável, direcionada pela questão norteadora: Para você o que significa estar com câncer?

Garantimos que o Sr(a) não sentirá nenhum desconforto, nem terá riscos ou prejuízos ao participar do estudo. Em caso de recusa, o Sr (a) não será penalizado (a) de forma alguma.

Entre os benefícios esperados com os resultados da pesquisa, inclui a possibilidade de compreender o que significa para o paciente oncológico vivenciar esse problema de saúde, possibilitando aos profissionais que assistem a essa clientela, maior aproximação às questões subjetivas que envolvem o processo saúde-doença e o desenvolvimento de uma assistência de melhor qualidade.

Garantimos também o sigilo quanto ao seu nome, bem como o da instituição a que se referir. O Sr (a) terá total liberdade de se recusar a participar ou retirar o consentimento, mesmo após o início do estudo. Após estas explicações, se o Sr (a) concordar em participar do estudo, peço-lhe o obséquio de assinar ao final do presente Termo de Compromisso, em duas vias. Uma é sua e a outra do pesquisador responsável. Em caso de dúvida sobre seus direitos você pode procurar o pesquisador responsável.

Eu, (nome em letras de forma) _____, li e entendi todas as informações que me foram fornecidas sobre a minha participação neste estudo e me foi dada a oportunidade de discutir e fazer perguntas. Todas as minhas dúvidas foram esclarecidas e eu voluntariamente concordo em participar deste estudo. Eu recebi uma cópia deste Termo de Consentimento Livre e Esclarecido, concordo e assino.

Eu autorizo a liberação de dados desta pesquisa que não identifiquem a minha pessoa.

Assinatura do (a) participante _____

Nome do participante : _____

Data : _____

Eu expliquei a natureza e o propósito do estudo para o (a) participante acima nomeado (a).

Assinatura do Investigador _____

Nome do Investigador: _____

Data: _____