

AS MUDANÇAS NO COTIDIANO FAMILIAR E NA VIDA DA MULHER APÓS O INÍCIO DO TRATAMENTO PARA O CÂNCER*

CHANGES IN THE DAILY FAMILY LIFE AND IN WOMEN'S LIFE AFTER STARTING CANCER TREATMENT

CAMBIOS EN LA VIDA COTIDIANA DE LA FAMILIA Y EN LA VIDA DE LA MUJER DESPUÉS DE INICIAR EL TRATAMIENTO PARA EL CÁNCER

Maria Aparecida Salci¹
Sonia Silva Marcon²

RESUMO

O câncer tem uma característica diferenciada de outras doenças crônicas, pois pode provocar deformidades, dor, mutilações e forte impacto psicológico, resultando em sentimentos como medo, ansiedade, angústia, dúvidas e raiva. As vivências diante de uma doença grave como o câncer não é experienciada apenas pelo portador, mas, também, por toda sua família. O objetivo com este estudo foi compreender as mudanças originadas na mulher e no seu contexto familiar após o início da vivência do tratamento para o câncer. Trata-se de um estudo de natureza qualitativa que utilizou o interacionismo simbólico e a teoria fundamentada nos dados como estratégia teórico-metodológica. Os dados foram coletados no período de março a novembro de 2005, com indivíduos, sendo dez mulheres portadoras de câncer e seus respectivos familiares significantes, os quais constituíram três grupos amostrais. Identificou-se que, ao realizar o tratamento, as mulheres experimentam mudanças físicas, emocionais e sociais em virtude das reações a ele e da própria doença, refletindo em todos os seus familiares. Assim, os resultados do estudo permitem visualizar que tanto o indivíduo como seus familiares necessitam de cuidados de uma equipe multidisciplinar que seja capaz de identificar essas mudanças e aliviar o sofrimento emocional que acompanha a doença desde a descoberta de seu diagnóstico a todos os tipos e fases do tratamento.

Palavras-chave: Neoplasias; Terapêutica; Enfermagem Oncológica; Saúde da Mulher; Saúde da Família.

ABSTRACT

Cancer has a distinctive feature comparing to other chronic diseases once it may cause deformities, pain, mutilation and a strong psychological impact resulting in feelings such as fear, anxiety, doubt and anger. The experience of a serious disease like cancer is not only lived by the patient, but by the whole family. The aim of this study is to understand the changes in women and in the family context after experiencing cancer treatment. It is a qualitative study in which the Symbolic Interactionism and the Grounded Theory were used as theoretical and methodological strategy. Data were collected from March to November 2005. Twenty subjects were included, ten women with cancer and their respective relatives, who were divided in three groups. We observed that women experience a range of social, physical, and emotional reactions as a consequence of the treatment and also of the disease itself, which reflects over the whole family. The results show that both women and their families require multidisciplinary care in order to identify these changes and relieve the emotional pain that follows the disease, from its diagnosis throughout treatment.

Key words: Neoplasms; Therapeutics; Oncologic Nursing; Women's Health; Family Health.

RESUMEN

El cáncer tiene algo distinto de las demás enfermedades crónicas porque puede causar deformidades, dolor, mutilación y un fuerte impacto psicológico que provocan sentimientos como miedo, ansiedad, angustia, dudas e ira. No sólo el paciente vive una enfermedad tan grave como el cáncer sino que también toda su familia pasa por la misma experiencia. El objetivo de este estudio fue comprender los cambios que ocurren en las mujeres y en su entorno familiar después haber comenzado el tratamiento contra el cáncer. Se trata de un estudio cualitativo que utilizó el Interaccionismo Simbólico y la Teoría Fundamentada como estrategia teórica y metodológica. Los datos fueron recogidos entre marzo y noviembre de 2005, con veinte individuos: diez mujeres con cáncer y sus respectivos familiares, que formaron tres grupos. Encontramos que las mujeres tienen una serie de problemas físicos, emocionales y sociales en virtud del tratamiento y como resultado de la propia enfermedad que se refleja en toda su familia. Los resultados del estudio muestran que tanto las mujeres como sus familias precisan la atención de un equipo multidisciplinario que identifique estos cambios y pueda aliviar el dolor emocional que acompaña la enfermedad desde su diagnóstico y que incluya todas las etapas y tipos de tratamientos.

Palabras clave: Neoplasias; Terapéutica; Enfermería Oncológica; Salud de la Mujer; Salud de la Familia.

* Parte de dissertação *Enfrentando o câncer em família* apresentada ao Programa de Mestrado em Enfermagem da Universidade Estadual de Maringá-Pr.

¹ Enfermeira. Mestre em Enfermagem. Docente do Departamento de Enfermagem da Universidade Estadual de Maringá (UEM).

² Enfermeira. Doutora em Filosofia da Enfermagem. Docente da Graduação e Pós-Graduação do Departamento de Enfermagem da UEM.

Endereço para correspondência – Maria Aparecida Salci: Av. Colombo, 5.790, Bloco 1, sala 6, Jd. Universitário, Maringá-PR – Brasil. CEP: 87020-900. E-mail: masalci@uem.br.

INTRODUÇÃO

A construção histórico-social dos significados do câncer indica que, a partir da década de 1950, iniciou-se uma mudança socialmente considerável, principalmente nas formas de enfrentamento da doença. Isso deveu-se aos avanços nos métodos de diagnóstico e tratamento, destacando-se a associação da quimioterapia e da radioterapia, que contribuíram para o aumento do número de sobreviventes e do tempo de sobrevivência dos pacientes¹.

Mesmo com toda evolução tecnológica, ocorrida desde o século XX na área da oncologia, o câncer permanece como uma doença de causas ainda pouco conhecidas e com tratamentos não totalmente eficientes.¹ Ademais, dados estatísticos indicam que no início deste século o câncer é a segunda causa de morte, perdendo apenas para as doenças cardiovasculares.² Esses fatos contribuem para que o câncer tenha uma característica diferenciada de outras doenças crônicas, pois, além da questão fisiológica que pode provocar deformidades, dor e mutilações, traz também um forte impacto psicológico no indivíduo, produzindo sentimentos como medo, ansiedade, angústia, dúvidas e raiva.

Graças aos avanços técnico-científicos, já podemos vivenciar a cura para diversos tipos de câncer e manter sob controle muitos outros, mas a visão social do câncer ainda prevalece fortemente arraigada à cultura, às crenças e aos preconceitos que o correlacionam à ideia de terminalidade.³ Assim, em uma doença grave como o câncer, as experiências não são vivenciadas apenas pelo portador, mas também por toda sua família, uma vez que os membros da família são interconectados e interdependentes uns dos outros.

Vale ressaltar, ainda, que, historicamente, a diferença entre os sexos existe desde o início da humanidade não apenas no sentido biológico, mas, principalmente, no social.⁴ Mesmo com todas as mudanças sociais e conquistas no mercado de trabalho, ainda hoje o papel da mulher na família permanece como o de geradora do cuidado, pois é ela que, na maioria das vezes, detém a responsabilidade de exercê-lo aos demais membros de sua família tanto no âmbito físico como emocional e psicossocial. Assim, é notório que o cuidado sempre norteou a vivência cotidiana das mulheres, seja com seus entes queridos, seja com outros ao seu redor, levando-nos ao seguinte questionamento: O que ocorre na vida familiar quando é a mulher que precisa de cuidados?

O processo de doença acarreta mudanças e transtornos em toda a estrutura familiar, e a família que vivencia em sua rotina diária algum tipo de dano físico ou emocional em um de seus membros apresenta maior vulnerabilidade para experienciar diversos problemas, dentre eles os emocionais.⁵ Nesse sentido, o objetivo com esta pesquisa é compreender as mudanças originadas na mulher e no seu contexto familiar após o início da vivência do tratamento para o câncer.

ABORDAGEM TEÓRICO-METODOLÓGICA

Trata-se de um estudo de natureza qualitativa, que utilizou o interacionismo simbólico (IS) como referencial teórico e a teoria fundamentada nos dados (TFD) como referencial metodológico. O IS é uma perspectiva teórica centrada na interação humana, segundo a qual os seres humanos agem conforme os significados que atribuem às coisas.⁶ A TFD tem como propósito construir um modelo teórico que facilite o entendimento dos fenômenos sociais, com base na perspectiva dos sujeitos investigados, utilizando um conjunto de procedimentos sistemáticos de coleta e análise dos dados, os quais ocorrem concomitantemente.⁶

O estudo foi realizado no município de Maringá-PR, no período de março a novembro de 2005. Os dados foram coletados com 20 indivíduos, sendo 10 mulheres portadoras de câncer e 1 de seus respectivos familiares significantes indicado por elas, compondo-se três grupos amostrais. Na composição dos grupos, foram respeitados os critérios de amostragem e saturação teórica conforme proposto pela TFD.⁶

Amostragem teórica é o processo no qual o pesquisador, após coletar, codificar e analisar os dados de cada grupo amostral, decide quais tipos de dado ainda devem e/ou necessitam ser coletados e onde podem ser encontrados, ou seja, ela não é predefinida, sendo necessária a composição de vários grupos amostrais com características diferentes para proporcionar a análise comparativa dos dados. A saturação teórica é o momento no qual não são mais encontrados dados novos ou adicionais em determinado grupo. Para tanto, somente a constituição do primeiro grupo amostral foi preestabelecido. Da análise inicial, surgiu a necessidade de confirmar as hipóteses já levantadas, validá-las e modificá-las, assim como ampliar o modelo teórico que estava sendo desenvolvido. Para isso, o segundo grupo amostral foi constituído com base na seguinte hipótese: "Será que as mulheres e os familiares que estão vivenciando essa experiência pela segunda vez apresentam essas mesmas reações? Será que nessas mulheres as alterações são exacerbadas ou, pelo fato de já terem vivenciado a experiência anteriormente, ficam mais 'preparadas' para lidar com a nova situação?"

A constituição do terceiro grupo amostral se deu pelo fato de que nos dois primeiros grupos o medo e a ansiedade estavam presentes, principalmente quando a mulher realizava exames médicos e laboratoriais de rotina, surgindo, então, os questionamentos: "Como essa situação – a de fazer exames de rotina – é vivenciada pelas mulheres que se encontram em remissão da doença?" E, ainda, "quais mudanças permanecem após o câncer na vida das mulheres e dos integrantes da família em longo prazo?"

Dessa forma, o primeiro grupo foi constituído por cinco mulheres que estavam realizando tratamento radioterápico; o segundo, por três mulheres que haviam apresentado metástase e estavam realizando o segundo tratamento radioterápico, sendo que uma delas já havia integrado o primeiro grupo; e o terceiro, por três

mulheres que haviam passado por tratamento há mais de cinco anos.

As mulheres do estudo tinham idade entre 27 e 50 anos, com níveis de escolaridade e social diversos (quatro cursaram até o ensino fundamental, duas o ensino médio e quatro o ensino superior). Embora não importasse, na pesquisa, a localização da doença, mas, sim, o significado atribuído a ela, houve predomínio do câncer de mama com oito casos, uma com linfoma de Hodgkin e outra com câncer de colo de útero. Quatro filhas, duas irmãs, dois esposos, uma mãe e uma prima constituíram os familiares entrevistados.

O contato com as mulheres ocorreu por meio dos registros em uma clínica de radioterapia. O primeiro contato para solicitação de participação no estudo foi por telefone ou na própria clínica. A partir daí, realizaram-se as entrevistas abertas nos domicílios em dia e horários previamente agendados. A questão inicial que norteou as entrevistas foi: "O que mudou em seu contexto familiar após o diagnóstico de câncer?"

Após a transcrição e várias leituras, iniciou-se o processo de codificação aberta e categorização dos dados. Utilizando o método comparativo constante, procedeu-se ao agrupamento de códigos substantivos que tinham a mesma natureza, surgindo daí as categorias. Em seguida, procurou-se descobrir os principais problemas da "cena social" com vista à construção da estrutura conceitual, mediante um processo indutivo que inclui redução, ampliação seletiva da literatura e exemplificação seletiva dos dados. Nesse último processo, novos dados são coletados de maneira seletiva para auxiliar no desenvolvimento de hipóteses e identificar as propriedades das categorias principais e avançar na construção da teoria, reforçando alguns aspectos e aprofundando o entendimento de outros.⁷

O projeto de pesquisa foi aprovado pelo Comitê Permanente de Ética em Pesquisa com Seres Humanos da Universidade Estadual de Maringá (Parecer nº 045/2005). Todos os participantes assinaram o Termo de Consentimento Livre e Esclarecido em duas vias, e para assegurar o anonimato dos informantes foram utilizados nomes fictícios.

A análise dos dados permitiu identificar a existência do fenômeno central intitulado: "Enfrentando o câncer em família", constituído por três processos: Descobrendo a doença; Percebendo mudanças após o diagnóstico de câncer; e Tendo que conviver com o câncer. Cada processo originou várias categorias e subcategorias.

Os resultados que serão apresentados neste manuscrito integram uma categoria do segundo processo.

RESULTADOS E DISCUSSÃO

Depois da confirmação do diagnóstico de câncer, todas as mulheres em estudo aderiram ao tratamento indicado e, por conseguinte, começaram a vivenciar novas experiências, tanto as decorrentes do diagnóstico

como do tratamento. Após o início do tratamento para o câncer, as mulheres e suas famílias depararam com mudanças nas várias instâncias do cotidiano: *Ah, mudou tudo, mudou acho que quase tudo...* (Mônica)

A vivência de mudanças físicas

Ao realizar o tratamento para o câncer, a mulher experimenta inúmeras alterações no corpo, ocasionando-lhe a sensação de perda, mesmo que temporária. Dentre as alterações, as mais significativas para elas estão relacionadas com a perda do cabelo, que tem grande relação com a percepção de beleza e com as sequelas dos procedimentos cirúrgicos que podem provocar mutilação ou amputação, alterando-lhe a anatomia:

Já começou pelo meu cabelo: eu tinha o cabelo bem grande, ele era enorme, aí o doutor me disse: 'O teu cabelo vai cair...'. Aí eu cortei ele, eu cortei curto antes de fazer a cirurgia em agosto, então eu já mudei. Mas é difícil, é difícil para gente, já começou pelo cabelo! Você olhar, mesmo sabendo que está crescendo, que vai crescer tudo, mas demora... não é mais a mesma coisa; você olha o seu seio não está mais a mesma coisa, é estranho até você aprender a conviver com isso, demora. (Mônica)

Ao ser submetida ao tratamento quimioterápico, a mulher precisa suportar efeitos colaterais provocados pelos medicamentos antineoplásicos, os quais, infelizmente, ainda não detêm a capacidade de destruir somente as células cancerígenas e acabam destruindo, também, as células normais, provocando, assim, um efeito sistêmico.⁸

Nesse sentido, o câncer e os efeitos colaterais da quimioterapia podem alterar drasticamente o contexto de vida e, principalmente, afetar a autoestima da mulher. Isso porque, à medida que seu corpo sofre as alterações em virtude do tratamento e sua imagem corporal se altera – por exemplo, a vivência das sequelas das mutilações cirúrgicas e a alopecia –, ela fica mais vulnerável ao sofrimento psicológico desses efeitos.⁹

Assim, a aceitação dessas alterações nem sempre ocorre rapidamente, e a mulher – cada uma em seu tempo – trabalhará esses sentimentos de perda e frustração para assimilar essa etapa do processo na qual se encontra inserida:

É difícil você olhar e ver que não é mais a mesma coisa; mas eu acho que mudou, meu marido também acha que mudou nessa parte. O meu seio não ficou tão diferente, mas ficou um pouco. Aí você se olha, você vê que não é mais a mesma coisa. Você quer mudar, sei lá, tem vontade de voltar ao que era antes; eu senti assim. (Mônica)

A alteração na mama em virtude do procedimento cirúrgico parcial ou radical pode refletir diretamente no relacionamento sexual do casal.¹⁰ Retirar a mama significa conviver com a ausência de algo que era

visível, o que, na mulher, desencadeia um sentimento de inferioridade e exclusão, uma vez que ela está atrelada a três grandes dimensões do universo feminino: a sexualidade, a feminilidade e a maternidade.¹¹ Essa é uma parte do corpo da mulher extremamente sensível, e as alterações podem prejudicar-lhe a vida conjugal:

Eu não choro e nem fico 'eu quero um peito assim', mas é sem eu perceber que as coisas acontecem; quando eu vejo, não gosto que ninguém toca. Quando eu estava casada com meu esposo, a gente ia ter relação, e eu não queria que ele chegasse perto dessa mama: 'Não aqui está machucando...' Eu nunca deixei ele fazer nada, nem colocar a mão, nada. Eu não sinto, é a mesma coisa de eu não ter. (Ana Maria)

A mulher expressa sua sexualidade por meio do corpo; assim, ao sentir sua mama deformada, ocorre perda parcial de sua feminilidade e, conseqüentemente, a negação da parte do corpo agora modificado. Aceitá-lo implica aceitar o câncer, interpretado pela maneira que Ana Maria o correlaciona com a doença:

Eu ainda não olho... Olho muito pouco para ele [o seio]. É como se eu não tivesse mais ele; não é que eu perdi o carinho, mas é como se eu não sentisse mais ele, eu não sinto mais sensibilidade nele. É assim não está mais ali, eu não sei, é uma coisa da minha cabeça que eu tenho que me ligar a ele, mas eu não consigo. Se alguém encosta, eu já fico... relou aqui, parece que é uma parte do meu corpo, que está ali, mas não é que nem antes que eu olhava, achava bonito.

No entanto, para outras mulheres, o medo de que o câncer pudesse originar uma metástase fez com que aceitasse o procedimento cirúrgico e até mesmo implorasse para que, na dúvida, o cirurgião retirasse toda a mama, mesmo quando essa decisão não era compartilhada pela família:

Meu marido no maior desespero porque não queria que tirasse a mama; tudo ele falava: 'Não tira a mama, pelo amor de Deus, não tira a mama'. Aí eu falava: 'Pelo amor de Deus, se tiver qualquer dúvida tira a mama'. Isso que eu não estava nem contando com mama artificial. Eu falava: 'Pelo amor de Deus, tira', e ele: 'Ah, pelo amor de Deus não tira'. Daí o médico falou: 'Olha, pelo amor que o senhor tem nela, que a gente está vendo que o senhor tem, por tudo isso é que se tiver que tirar, se a gente tiver qualquer suspeita, nós vamos tirar a mama o senhor querendo ou não querendo'. (Maria Santa)

A explicação do médico sobre a cirurgia foi um momento muito triste para o esposo, pois, mesmo ciente da importância da realização de tal procedimento, ele se angustiava com a nova realidade:

Eu me assustei porque daí ele falou que ia tirando os pedaços com o patologista do lado e a Maria Santa ainda dizia: 'O senhor não me poupe, se for preciso tira tudo'. No dia da cirurgia, ela foi para o centro cirúrgico e eu preocupadíssimo... Lá minha vida mudou. Como se diz, acabou! Não pensei em mais nada; a única coisa

que eu pensava somente era que ela se curasse. (Esposo de Maria Santa)

A mutilação da mama também é vivenciada pelo esposo com muito pesar, fazendo-o lembrar a importância dela que, agora, em virtude de um câncer, necessita ser drasticamente modificada:

Quando terminou a cirurgia, que o cirurgião saiu e falou que ela estava com o cirurgião plástico fazendo a reconstituição do seio, que tirou tudo, aí eu chorei. Chorei porque, como diz, é um órgão da pessoa que saiu. Nisso, eu abaixei a cabeça e fiquei pensando... Eu lembrava da minha filha, do meu filho quando pequeninos, bebê, mamava naquele seio e hoje ser destruído por uma doença. (Esposo de Maria Santa)

Além da cirurgia, a quimioterapia é um tratamento longo, que dura em média seis meses, o qual é vivenciado pelas mulheres como um período muito sofrido e desconfortável:

Fui para o hospital fazer a primeira 'químio', vi que é uma coisa terrível, muito forte e na primeira semana eu passei bastante mal, sete dias direto ruim, sofri bastante... (Nair)

A quimioterapia provoca nas mulheres efeitos orgânicos extremamente indesejados, além do sofrimento emocional por ser portadora de câncer, deixando-as debilitadas e, em alguns momentos, desacreditadas de que realmente conseguiriam sobreviver ao tratamento:

Horas depois, da primeira 'químio', veio o desconforto e foi terrível, mais terrível um pouco porque eu tive uma reação alérgica ao remédio de vômito. Fiquei muito mal. Depois a doutora, por telefone, mandou dar outro, achando que era só vômito e, quando aplicou, eu quase convulsionei... (Alessandra)

A quimioterapia acabava comigo; eu fiquei muito magra, fiquei pesando 39 quilos; então, para mim, a 'químio' fez um efeito horrível. Teve vez de achar que eu não ia passar, que eu não iria aguentar... (Ana Maria)

Os efeitos colaterais estão diretamente relacionados ao esquema terapêutico, que corresponde ao tipo de droga, à dosagem e ao protocolo, ou seja, à associação das drogas e ao intervalo das aplicações entre os ciclos, para aquele determinado tipo de câncer, bem como à sensibilidade de cada pessoa aos medicamentos, de forma que as reações vivenciadas vão de uma simples indisposição a um mal-estar intenso. É o que revelam estes depoimentos:

Eu, realmente, não sentia nada além de uma pequena fraqueza logo após o término da sessão, mas duas horas depois eu estava pronta para trabalhar... para fazer o que fosse preciso... cuidar da vida. (Camila)

Quando eu chegava da 'químio', eu não queria ver a cara de ninguém. Porque falar que eu vomitei muito,

não, vomitei umas duas vezes, mas eu chegava e só queria ficar dormindo; eu ficava quase uma semana só dormindo. (Gisele)

O desconforto provocado pelos medicamentos pode ser mais intolerável para algumas mulheres, chegando a provocar um desolamento que as deixa derrotadas ante o tratamento e a vida, como vivenciou Ana Maria:

É uma coisa que mata mesmo; você fica seis dias ali, morta, porque você não anda, você não come, você vomita, você sente dor no corpo inteiro, você não tem vontade de viver; a [falta de vontade] de viver tira tudo, tudo, tudo, é como se você estivesse vegetando, e quando passa o efeito acaba tudo. Ai você tem vontade de andar, de ver o Sol, você tem vontade de brincar, é uma coisa assim... (Ana Maria).

Ela dizia: 'Eu estou com vergonha, as pessoas vêm me ver, a minha boca está com gosto ruim, com cheiro ruim: Ela ficava com uma toalha limpando a saliva... Ela ficava envergonhada e não queria que a gente ficasse lá, falava: 'Prima, eu não quero, não precisa vir me ver, eu vou ficar aqui, eu vou ficar trancada, deixa para me ver quando eu melhorar, deixa passar uma semana, 15 dias, que agora eu não aguento de dor nos braços'... (Prima de Ana Maria)

Estudo com mulheres que estavam no segundo tratamento de quimioterapia em virtude de uma metástase⁹ revela que esse tratamento é relatado por elas como algo que destrói e agride o corpo, pois altera-lhes a imagem por causa dos efeitos colaterais. Elas chegam a compará-lo com um monstro que lhes penetra as veias, consumindo-lhes o corpo e a mente. O sofrimento enfrentado pelas mulheres durante a quimioterapia é transmitido, também, para a família, tornando-se uma carga difícil de ser abarcada, como pontuado no discurso:

Dava muito medo de perdê-la, porque a gente via a pessoa superforte e de repente bem magrinha, sem cabelo, definhando mesmo... (Filha de Alessandra).

A família tenta ajudá-las e estimulá-las, com o objetivo de reanimá-las para a vida e fazê-las encontrar forças para lutar contra a doença e contra o mal-estar provocado pelo tratamento, para que transcendam essa derrota existencial, emergindo em direção à luta pela vida. É o que apontam as seguintes falas:

Eu olhei para ela e falei: 'Não, você não pode ficar nesta cama; quanto mais você ficar na cama, mais você vai se afundar; você não pode dar lado para doença, você tem que mostrar para doença que você está forte, mesmo que você não estiver; tem que tentar. (Prima de Ana Maria)

Eu conversava com a minha mãe que morava pertinho de mim, ela vinha e falava: 'Você vai comer'. Eu não conseguia comer nada, porque feriu tudo, ficou na carne viva a garganta e tudo que você imaginar, passando pelo intestino. Ai, ela: 'Não, você vai comer, filha, você precisa se alimentar'. (Alessandra)

A família se responsabiliza por apoiar seus membros quando estes são acometidos por uma doença, e o apoio e a atenção advindos da família representam para elas segurança e força para enfrentar o tratamento.¹² Mas, apesar das dificuldades em vivenciar esse momento, as mulheres conseguem suportá-lo, na esperança de alcançar a cura da doença:

Eu não sei se vou acostumar [com as mudanças no corpo], mas eu agradeço a Deus por eu já estar curada, praticamente curada já... (Mônica).

Com 15 dias da primeira 'químio' já caiu todo o meu cabelo; foi caindo aos poucos, e eu enfrentei. Quando eu me olhei no espelho, as pernas bambearam, mas eu enfrentei também isso daí; o médico tinha me avisado e eu falei: 'Doutor, eu não estou preocupada com a estética, eu estou preocupada com a enfermidade; a gente vai lutar e fazer tudo certinho para dar tudo certo...' (Nair)

Estudo realizado com pacientes atendidos em um ambulatório de quimioterapia de adultos¹³ pontua que os pacientes valorizam o tratamento e que, mesmo sofrendo os efeitos colaterais da quimioterapia, submetem-se a ela seguindo as orientações rigorosamente por acreditarem que ela trará a cura da doença. Além disso, deve-se considerar que é uma prática comum às pessoas vivenciarem situações desesperadoras que colocam a vida em risco apegarem-se a Deus, uma vez que essa crença é depositada acreditando que para Ele nada é impossível.¹⁴

Assim, vivenciar mudanças físicas implica uma série de perdas decorrentes da adesão ao tratamento, pois as mulheres precisam, na maioria das vezes, conviver com o corpo modificado pelas cirurgias, além do enfrentamento dos desconfortos fisiológicos e psicológicos provocados pela quimioterapia.

A vivência de mudanças emocionais

O período de tratamento é acompanhado de uma carga emocional intensa, que envolve vários sentimentos negativos, inclusive por parte dos familiares. Nesse contexto, o depoimento da prima de Ana Maria demonstra quão penoso é cuidar de um ente querido com câncer, pois, apesar de todas as manifestações de solicitude proporcionadas à doente, em alguns momentos, ao sentir seu padecimento, a revolta toma conta do ser, culpando um ser divino pela situação:

A minha vontade era de chorar; dá aquela revolta, você querendo brigar com Deus: por que isso está acontecendo, por que ela está caindo tanto assim, se tantas pessoas, pessoas de idade que eu já acompanhei, não caíram e não ficaram tão feias assim; de chegar, pegar ela no colo, de juntar ela no colo, porque ela não tinha força. (Prima de Ana Maria)

Ao deparar com um membro familiar com câncer, todos os integrantes da família enfrentam crises psicológicas e sociológicas, e, apesar de cada pessoa apresentar uma

única resposta física e psicológica para o enfrentamento da doença, a integridade do sistema familiar é ameaçada porque cada membro é pessoalmente afetado pelo diagnóstico e por suas consequências.¹⁵

O tormento experienciado pela quimioterapia leva a mulher a desejar abandonar o tratamento. Nesse momento, o apoio da família é significativo, despertando-a para a realidade, para as responsabilidades pela vida e, principalmente, para com a maternidade:

Eu cheguei no mesmo dia que ela deveria ter ido fazer quimioterapia, e ela estava no tanque lavando tênis. Falei: 'Ana Maria, você está bem?' 'Graças a Deus! Na terceira quimioterapia, a Ana Maria estará bem. 'Ah, eu não fui, ah não, não fui não, porque vai chegar o final de semana e eu vou passar o final de semana ruim, meu marido quer sair, minha filha quer sair e eu vou ficar em casa. Eu vou ficar ruim!' 'Ai eu enlouqueci, eu falava: 'Como que pode? Falei vocês não sabem que o tratamento é rigoroso, tem que fazer o tratamento; se abandonar vai abandonar a vida. Você quer abandonar a vida? Olha a sua filha pequenininha, precisando de você. Você quer abandonar?' 'Ai chorava ela, chorava a mãe dela. E eu falava: 'Vai sim.' Coloquei ela dentro do carro e levei para o hospital...' (Prima de Ana Maria)

O familiar que assume o papel de cuidador em situações de doenças graves vivencia situações de desgaste físico e emocional, provocadas pelas atividades exaustivas dispensadas à pessoa acometida pela doença, como também por compartilhar com mais proximidade as dores e as angústias do paciente.

Quando se reflete a questão de gênero, constata-se que a mulher, ao longo da humanidade, sempre esteve à frente e envolvida diretamente no cuidado às pessoas à sua volta, assumindo, por vezes, responsabilidades delas próprias e de outros. A partir do momento em que necessita ser o objeto de cuidados, é natural que não consiga mais cuidar de outros como antes. Contudo, essa não é uma situação facilmente aceita por elas que até mesmo se sentem desconfortáveis em delegar cuidados que outrora eram de sua responsabilidade e, principalmente, em colocar-se como receptora do cuidado.^{16,17}

Uma das maiores preocupações das mulheres foi com relação aos filhos, fato que as impulsionaram a assumir a responsabilidade em vários momentos do tratamento, ao mesmo tempo em que as ajudava a vencer as dificuldades nesses momentos, motivando-as a continuar o tratamento, apesar do desejo de desistir:

A 'químio', nossa, derruba a gente. Com a 'químio', o mal-estar é demais. Quando você pensava 'meu Deus tenho que ir para o HC [Hospital do Câncer] fazer isso de novo', a vontade era de não ir, de ficar, mas eu sabia que eu tinha que ir. Olha, a minha maior inspiração foi a minha filha...' (Mônica)

Mesmo se sentindo mal e chegando a pensar em desistir do tratamento, esse ato não se concretiza, em virtude das responsabilidades para consigo mesma e para com

a maternidade, na qual o instinto de mãe se opõe aos demais desejos, independentemente da idade dos filhos, como indica Maria Santa, que, apesar de ter filhos adolescentes, ainda os considera pequenos:

Então eu faço tudo, tudo, tudo. Nossa! Tem dia que eu estou quase morrendo, quase morrendo e eu estou aqui [no Hospital] e falo: 'Eu vou lutar até o fim', porque eu tenho minhas crianças pequenas. (Maria Santa)

Estudo com mulheres em tratamento quimioterápico mostrou que a maior preocupação das que eram mães, após receberem o diagnóstico de câncer, era com o futuro dos filhos, pois vislumbravam a própria morte e um continuar da vida dos filhos neste mundo sem a presença delas, o que provocava intensa dor e angústia.¹⁸

A despeito de todas as transformações ocorridas no papel da mulher na sociedade ao longo das gerações, suscitando o surgimento de novas práticas relacionadas ao viver em família, a mulher continua sendo a principal responsável pela criação dos filhos, mesmo quando doente, pois uma vez que ela não consegue executar cuidados físicos, ainda assim continua cuidando emocionalmente dos filhos.¹⁷

Isso porque, ainda hoje, na família, é ela que detém a responsabilidade e o saber sobre o cuidado. Ela aprende, em geral, no convívio com outras mulheres e executa esse aprendizado durante toda sua vida e o transmite a outras, especialmente às filhas e netas.⁴ Essa transmissão de conhecimentos que ocorre entre mulheres de diferentes gerações é que garante, em última instância, a qualidade e a manutenção da vida familiar.

As mulheres, portanto, são as geradoras do cuidado e, para cuidar, se organizam, fazem arranjos internos, deixam outras atividades, solicitam ajuda, em geral, a outras mulheres e, assim, assumem o controle, especialmente nos casos de doença e no cuidado cotidiano aos filhos pequenos e aos idosos. Isso porque o principal componente da sobrevivência humana é o cuidado que tem sido transmitido especialmente pelo trabalho da mulher com seus filhos. Aliás, o cuidado encontra-se na própria raiz da história das mulheres, para assegurar-lhes a manutenção e a continuidade da vida. Em todas as sociedades do mundo, as mulheres desenvolveram cuidados, principalmente, relacionados ao corpo e à alimentação, além de cuidarem dos outros durante eventos especiais da vida.¹⁷

Apesar de o tratamento radioterápico não deixar as mulheres debilitadas e ser mais brando do que a quimioterapia, ele é acompanhado de mudanças emocionais em que elas vivenciam ansiedade, angústia e medo, que vai muito além do tratamento. É influenciado, também, pelas experiências comoventes vivenciadas diariamente na clínica de radioterapia, como se depreende neste depoimento:

A rádio foi difícil, e a convivência com aquelas pessoas, porque esta doença tem vários tipos, vários locais, eu

via muita coisa triste ali, então eu já estava ficando... de ver o sofrimento das outras pessoas, de estar ali todo dia convivendo com aquilo. Foi difícil, porque a rádio não é um tratamento demorado, não dá reação como a 'químio', é um tratamento totalmente diferente; eu não sentia nada, tanto que eu ia sozinha, voltava sozinha. Mas de você estar ali todo dia, ver todos os dias aquelas pessoas, ver todo dia chegando mais gente, ouvir história do pessoal contando, a gente fica meio assim; muitas pessoas contam.; 'Eu já tive câncer, hoje voltou em outro lugar...' (Mônica)

Quando em tratamento radioterápico, é necessário frequentar a instituição quase que diariamente, por um período de aproximadamente dois a três meses, e nesse momento vislumbram o "re-descobrir o câncer". Isso porque, nesse ir e vir, elas conhecem pessoas, fazem amizades e, conseqüentemente, conhecem-lhes as histórias de vida e de doença, descobrindo e ficando muito próximas dos casos de recidivas do câncer. O familiar que frequentava a instituição como acompanhante também experienciou os mesmos sentimentos ao observar as condições das pessoas naquele local:

Lá na rádio, o primeiro dia que eu fui eu fiquei assustada. Olhava para um lado, olhava para outro, porque lá todos estavam demarcados, não tinha coragem de chegar nem do lado, quem diria de conversar com as pessoas. Via as pessoas, todas demarcadas na orelha, no nariz, no olho, no braço, no seio, na garganta, era assim horrível. Então, no primeiro dia, eu fiquei assim... 'Ah meu Deus'. Às vezes chegava alguém para consultar, a pessoa saía chorando, eu ficava quieta... (Prima de Ana Maria)

Em estudo realizado com cinco famílias sobre as metáforas e os significados do câncer de mama¹, verificou-se que atualmente ainda prevalece nas famílias o conceito de que o câncer é uma doença incurável. Essa experiência desperta-lhes um sentimento de angústia, uma vez que, estando próximas dessas histórias de recidivas do câncer, aumenta o medo de que esse evento venha a se repetir com elas. É o que revela o discurso a seguir:

Foi uma fase difícil, eu conheci muitas mulheres, muitas ficaram no meio do caminho. Principalmente na radioterapia você vê muitas pessoas ruins, em fase terminal, e a gente acaba pensando assim: 'Será que vou estar viva?'. Tinha uma que falou para mim: 'Será que eu vou estar viva segunda-feira?' Eu falei: 'Vai, confia no Senhor'. Mas quando chegava segunda, você olhava não via uma, não via outra... Então dava aquela tristeza. Eu falava: 'Puxa, Senhor, estou passando esse mesmo percurso'. Você tenta não ficar ansiosa para terminar logo. Eu pensava assim: 'Bom, é hoje que eu tenho que fazer a 'químio'. Tentava não ficar pensando com antecedência, vivia um dia de cada vez... (Alessandra)

Manter uma relação de preocupação com o outro, que é seu semelhante e está sendo submetido ao mesmo tratamento também foi pontuado em outro estudo com mulheres em tratamento para o câncer.⁹ Isso porque

elas têm capacidade de reconhecer o sofrimento que o outro vivencia, e essa apreensão e sensibilidade as fazem preocupar-se com aqueles cuja situação é análoga à delas. Por essa razão, às vezes, ter de frequentar o local é quase insuportável do ponto de vista emotivo:

Aquele local é muito deprimente. Eu chegava lá, aquele povo estava falando em doença, câncer e morte, e eu começando o tratamento. Tinha uma lá que já teve câncer e falava: 'Ah, eu tive câncer há três anos, voltou, eu vou ter que arrancar meu outro seio'. Um dia eu falei para o meu médico: 'Doutor eu não aguento vim aqui, pelo amor de Deus!' Nos últimos dias eu entrava no banheiro para chorar, não pela minha doença, mas pelo fato de tudo aquilo, daquelas coisas que o povo falava. Porque lá é um lugar deprimente... (Camila)

Nesse contexto, a vivência de alterações emocionais ocorre concomitantemente às físicas, visto que lidam com o medo e a insegurança que se tornam cada vez mais presentes em seu mundo público e privado, haja vista que, além de elaborar perdas internas, passaram a conviver com pessoas que se encontram até mais debilitadas do que elas e as fazem se aproximar ainda mais da doença e dos agravos que esta pode provocar.

A vivência de mudanças sociais

Mesmo sendo submetidas ao tratamento contra o câncer e vivenciando os efeitos colaterais que ele provoca, algumas mulheres tentam não alterar significativamente sua rotina de vida, o que inclui tentar manter as atividades relacionadas com a vida social, não se escondendo da sociedade e frequentando locais públicos:

Olha, nos quinze primeiros dias quando você vê o cabelo caindo, é ruim, dá uma sensação ruim, mais depois que você passa a maquininha, bota um turbante, aí fica tão natural que eu saía normalmente. A minha vida não parou, continuei. A única coisa que eu fiquei limitada foi quando eu fiz a cirurgia, que eu não podia fazer os trabalhos que eu estava fazendo [da igreja], eu tinha que evitar ficar no meio de muita gente, por causa do tratamento, a resistência abaixa um pouco, essas precauções a gente tomava. Mas, assim passava aquela fase, eu saía novamente para junto da comunidade e, no meu prédio, tinha muita gente, tinha também uma praça, então a gente ficava conversando, às vezes ficava fazendo crochê, lendo... (Alessandra)

Muitos doentes isolam-se em si mesmos, compartilhando sua dor apenas com os entes mais próximos. Isso foi constatado por Tânia, ao observar que nos locais públicos que frequentava era difícil encontrar pessoas com câncer, principalmente quando as complicações físicas já haviam ocorrido:

A maioria das pessoas se escondem, eu notei muito isso. Elas têm vergonha de sair assim na rua, você perde o cabelo, e você tem que assumir, e eu saía na rua, porque você tem que assumir, e você sai e começa a observar, porque antes você não vê, as pessoas não saem. Eu encontrava as pessoas assim, no consultório,

no laboratório, mas nunca em um restaurante, nunca no cinema... (Tânia)

Camila revela que o câncer e o tratamento não a fizeram desistir de seus objetivos de vida e, mesmo com todos os imprevistos e mal-estar, ela seguiu sua trajetória, terminando um curso de graduação que estava cursando:

Na época, eu estava no segundo ano de biblioteconomia, e, quando eu fiz a cirurgia, peguei licença. Depois, na radioterapia, praticamente no finalzinho, eu fiquei um pouco fraca, começou me dar um pouco de vômito, tirei um mês de licença. Eu pensei em até parar a faculdade, mas acho que eu fui uma vitoriosa, porque, na verdade, eu continuei e continuei trabalhando também... (Camila)

Em estudo com mulheres portadoras de câncer de mama em tratamento quimioterápico¹⁹ pontuou-se que, ao vivenciarem o câncer, elas necessitam buscar novas estratégias de ação, o que poderá contribuir para que reorganizem seus significados a esse novo evento na vida delas e, conseqüentemente, seus sentimentos e valores no sentido de favorecer suas adaptações diante das novas situações experienciadas pelo câncer. No entanto, cabe ressaltar que nas mulheres que apresentaram recidiva da doença, ou que não estavam bem de saúde, o afastamento social ocorreu porque as condições de saúde já não permitiam que elas frequentassem locais públicos com a mesma intensidade de antes, como revela Maria Santa:

Agora com a doença, ah, agora mudou. Às vezes, meu marido quer sair e eu não quero: 'Hoje eu não vou não, hoje, eu estou com dor'. Ou ele mesmo fala: 'Não, você não pode'; as crianças falam: 'Vamos sair, vamos comer uma pizza? Ah, a mãe está doente, não vamos levar a mãe, hoje o tempo está frio, então vamos pedir uma'; 'vamos pedir!'. Mas já muda, sabe? Muda...

Em algumas famílias, o impacto vivenciado pelo câncer é tão intenso que os planos de vida são prorrogados, como aconteceu na família de Maria Santa:

Ah, a doença mudou muita coisa. A gente tinha outros planos, eu tinha planos de mudar daqui, fazer uma casa em um condomínio, então agora mudou, mudou muito, agora você fala: 'Bom, primeiro vamos cuidar da saúde'; estamos quietos aqui, não vamos mexer com nada. Talvez a parte financeira também influa um pouco, mexa um pouco, então muda muito... (Esposo de Maria Santa).

O adiamento ou mesmo as mudanças nos planos da família que tem um membro com câncer ocorre porque a família contemporânea brasileira constitui-se em uma comunidade de amor, apoio, compreensão e solidariedade. É nesse amor que se elabora o viver em família, sendo que os vínculos estabelecidos nesse grupo fortalecem os vínculos de interdependência e compatibilizam os projetos de vida familiar, mantendo a autenticidade e a individualidade de cada membro.²⁰

Ainda há de se considerar que as alterações enfrentadas pelos familiares da pessoa com câncer é individual e envolve uma resposta que abrange vários fatores peculiares de cada membro. Dentre esses fatores, destacam-se: as características de personalidade de cada indivíduo; sua capacidade de enfrentar situações de crise; a relação de proximidade com a pessoa doente; as histórias prévias de mortes vivenciadas na família, assim como a maneira como elas foram enfrentadas; e o papel que a pessoa acometida pela doença ocupa no contexto familiar.¹⁸ Além de a doença interferir na vida social rotineira do esposo, ocorreram mudanças nítidas em seu comportamento:

Eu, por exemplo, saía à noite, aqui perto tem um barzinho e sempre eu ia lá jogar baralho até essa hora [20h30], ou um pouco mais tarde. Não fui mais, larguei, fico em casa, estou junto com as crianças. Se elas precisam sair, eu vou levar, vou buscar. Então eu fiquei mais preocupado ainda com as crianças e com ela também, e não saio mais de casa; acabou nunca mais fui, então mudou bastante. (Esposo de Maria Santa)

Em estudo realizado na busca de interpretar o sentido da realidade espaço-temporal vivida pela criança com câncer e sua família,⁵ aponta-se que, diante do processo de doença, a família passa por limitações, acolhe a angústia e reorganiza-se para o enfrentamento das situações e implicações decorrentes da doença. Assim, mesmo que as estruturas e as relações familiares estejam abaladas pela vivência do câncer no lar e que o sofrimento esteja presente em todos os membros familiares em virtude da impossibilidade de cura, a família se molda e reestrutura suas práticas e ações para estar presente com o seu doente.¹⁵

Assim, muitas mulheres que estavam em tratamento para o câncer e seus familiares vivenciaram mudanças sociais, porém vale destacar que as mudanças mais significativas aconteceram quando elas se encontravam com recidiva da doença ou em condições de saúde prejudicadas.

CONSIDERAÇÕES FINAIS

As mudanças físicas, emocionais e sociais decorrentes do tratamento contra o câncer provocam vivências ímpares à mulher e à sua família. Embora seja natural que a mulher vivencie esse processo de maneira mais intensa, com conseqüência para a família, fica evidente que, em maior ou menor grau, todos são afetados.

A experiência provocada pelo câncer e pela necessidade de mudança do conceito da doença implica reorganização pessoal e familiar nos vários aspectos da vida: social, orgânico, psicológico e emocional. Assim, as mulheres, mesmo possuindo um significado negativo sobre o câncer, diante do diagnóstico, reformulam seus significados e conceitos, porque precisam acreditar que conseguirão sair com vida no final do tratamento e que alcançarão a cura da doença.

Ilustrado alguns acontecimentos que caracterizam esse evento, verificou-se que os familiares assumem o cuidado propriamente dito para com as mulheres, principalmente aqueles relacionados aos aspectos emocionais e psicológicos, identificando momentos de fragilidade emocional decorrentes da doença e do tratamento, oferecendo diversos tipos de ajuda e estimulando-as a enfrentar o tratamento e a lutar pela vida.

Assim, tanto o indivíduo como sua família necessitam de um cuidado de uma equipe multidisciplinar, com o intuito de promover a cura da doença ou de trazer qualidade de vida quando a cura não pode ser alcançada e, ainda, aliviar o sofrimento emocional que acompanha a doença desde o momento de seu diagnóstico e durante todos os tipos e fases do tratamento.

Trabalhar com mulheres e suas famílias na vivência de uma doença grave como o câncer implica oferecer suporte emocional para todos os envolvidos, uma vez

que necessitam de orientações, esclarecimentos e dicas de como lidar com os momentos difíceis, tanto fisiológicos como emocionais. Os profissionais da saúde que atendem essa clientela devem programar uma prática assistencial que envolva a interação de diversos fatores, tais como físicos, comportamentais, emocionais e psicológicos, assim como a valorização das relações entre o paciente e sua família.

Por fim, considera-se que os resultados deste estudo podem contribuir para a ampliação da literatura oncológica, uma vez que não se atém apenas à descrição das consequências do tratamento, mas toma como foco, também, as mudanças emocionais e sociais que as mulheres e familiares experienciam ao vivenciar o tratamento como uma nova realidade de vida, e o que essa experiência acarreta na vida social das pessoas que se encontram diretamente envolvidas nesse processo de vida.

REFERÊNCIAS

1. Tavares JSC, Trad LAB. Metáforas e significados do câncer de mama na perspectiva de cinco famílias afetadas. *Cad Saúde Pública*. 2005; 21(2): 426-35.
2. Brasil. Ministério da Saúde. Instituto Nacional de Câncer – INCA. Estimativa de incidência de câncer para 2006. [Citado 2006 jan. 06]. Disponível em: http://www.inca.gov.br/conteudo_view.asp?id=1793
3. Siqueira KM, Barbosa MA, Boemer MR. O vivenciar a situação de ser com câncer: alguns des-velamentos. *Rev Latinoam Enferm*. 2007; 15(4): 605-11.
4. Resta DG, Budó MLD. A cultura e as formas de cuidar em família na visão de pacientes e cuidadores domiciliares. *Acta Sci Health Sci*. 2004; 26(1): 53-60.
5. Motta MGC. O entrelaçar de mundos: família e hospital. In: Elsen I, Marcon SS, Santos MR. O viver em família e sua interface com a saúde e a doença. Maringá: Eduem; 2004. p. 153-67.
6. Glaser BG, Strauss AL. *The discovery of grounded theory: strategies for qualitative research*. Chicago: Aldine Publishing; 1976.
7. Stern PN. *Grounded theory methodology: its uses and process*. Indianapolis (IN): Image; 1980.
8. Bonassa EMA, Santana TR. *Enfermagem em terapêutica oncológica*. São Paulo: Atheneu; 2005.
9. Santos GC, Gonçalves LLC. Mulheres mastectomizadas com recidiva de cancer: o significado do novo ciclo de quimioterapia. *Rev Enferm UERJ*. 2006; 14(2): 239-44.
10. Melo EM, Silva RM, Fernandes AFC. O relacionamento familiar após a mastectomia: um enfoque no modo de interdependência de Roy. *Rev Bras Cancerol*. 2005; 51(3): 219-25.
11. Vianna AMSA. Avaliação psicológica de pacientes em reconstrução de mama: um estudo piloto. *Estud Psicol (Campinas)*. 2004; 21(3): 203-10.
12. Sales CA, Molina-Salci MA. O significado do câncer no cotidiano de mulheres em tratamento quimioterápico. *Rev Bras Enferm*. 2004; 57(6):720-23.
13. Gutiérrez MGR, Arthur TC, Fonseca SM, Matheus CC. O câncer e seu tratamento: impacto na vida dos pacientes. *Online Braz J Nurs (online)*. 2007; 6(0). [Citado 2009 ago. 20]. Disponível em: <http://www.uff.br/objnursing/index.php/nursing/article/view/462/107>
14. Aquino VV, Zago MMF. O significado das crenças religiosas para um grupo de pacientes oncológicos em reabilitação. *Rev Latinoam Enferm*. 2007; 15(1): 42-7.
15. Sales CA, Salci MA, Cardoso RCS. Estar com um ente querido com câncer: concepções dos familiares. *Nursing*. 2006; 97(8): 878-82.
16. Salci MA, Marcon SS. De cuidadora a cuidada: quando a mulher vivencia o câncer. *Texto & Contexto Enferm*. 2008;17(3): 544-51.
17. Ospina MDE, Soto ACP. Entre el rito y rutina: el rol de cuidadoras em las mujeres de Medellín. *Invest Educ Enferm*. 2001; 19(2): 58-65.
18. Salci MA, Sales CA, Marcon SS. Sentimentos de mulheres ao receber o diagnóstico de câncer. *Rev Enferm UERJ*. 2009;17(1): 46-51.
19. Scandiuzzi T, Silva SR. Uma intervenção da terapia ocupacional entre pacientes em tratamento quimioterápico de câncer de mama. *REME Rev Min Enf*. 2008;12(1): 127- 30.
20. Donatelli D. *A vida em família: as novas formas de tirania*. São Paulo: Arx; 2006.

Data de submissão: 1/12/2009

Data de aprovação: 8/4/2010