



CENTRO UNIVERSITÁRIO DE BRASÍLIA – UNICEUB

FACULDADE DE CIÊNCIAS DA EDUCAÇÃO E SAÚDE – FACES

CURSO - PSICOLOGIA

VIVENDO COM O CÂNCER: REFLEXÕES

A PARTIR DE NARRATIVA

MÁRCIA SCHAVAREN

**BRASÍLIA
DEZEMBRO/2008**

MÁRCIA SCHAVAREN

VIVENDO COM O CÂNCER: REFLEXÕES

A PARTIR DE NARRATIVA

Monografia apresentada ao Centro Universitário de Brasília (UniCEUB) como requisito básico para obtenção do grau de Psicólogo da Faculdade de Ciências da Educação e Saúde – FACES. Professora - Orientadora: Morgana Queiroz

BRASÍLIA, DEZEMBRO/2008



CENTRO UNIVERSITÁRIO DE BRASÍLIA – UNICEUB
FACULDADE DE CIÊNCIAS DA EDUCAÇÃO E SAÚDE – FACES
CURSO: PSICOLOGIA

Esta monografia foi aprovada pela comissão examinadora composta por:

Morgana Queiroz

Valéria Mori

Mirian May Philippi

A Menção Final obtida foi:

BRASÍLIA, DEZEMBRO/2008

DEDICATÓRIA

DEDICO ESTE TRABALHO À VIDA[...]

*Aos sonhos, esperanças e coragem de todos os pacientes
com câncer, e àqueles que, sofrem por outra qualquer
enfermidade, principalmente, as crônicas.*

Aos meus pais que aqui não mais estão, saudades [...]

Ao presente [...] que vivo [...]

Aos amigos que fazem parte da minha vida.

*Ao futuro[...]que está sendo construído[...] e, por já ser
parte dele: Reginaldo que, me fez descobrir que, sempre
pode haver um dia melhor que o de ontem e, mais feliz
que o de hoje e, que o amor pode ser maior a cada dia.*

AGRADECIMENTOS

A todas as pessoas que estiveram comigo e as que permanecem ao meu lado, o meu agradecimento de coração. ESPECIALMENTE QUERO AGRADECER:

A Deus, pela vida e alternativas colocadas em meu caminho;

A participante da minha pesquisa, uma pessoa muito especial, que sem ela não seria possível à realização desse trabalho;

Aos queridos colegas, professores e pessoas especiais que conheci durante a trajetória deste curso e, que, serão sempre lembrados com carinho, principalmente;

A minha orientadora: Morgana, pela colaboração, dedicação e contribuição, tornando possível a realização deste trabalho.

Espero que possamos continuar nossa troca de conhecimentos e que continue sempre assim, uma grande profissional e amiga!

As minhas amigas, entre as quais: Elzita, que já faz parte da minha vida e Guadalupe, que, além de revisar meu trabalho, sempre esteve comigo nos momentos mais difíceis, obrigada amigas!

Obrigado a todas as outras pessoas que de alguma forma e por alguma razão muito especial conviveram comigo seja, nas tristezas ou alegrias!

Instantes

*Se eu pudesse viver minha vida novamente,
A próxima trataria de cometer mais erros.
Não tentaria ser tão perfeito: relaxaria mais,
Seria mais tolo do que tenho sido e, de saída.
Correria mais riscos, faria mais viagens,
Contemplaria mais entardeceres,
Subiria mais montanhas, nadaria em rios,
Iria a lugares onde nunca estive antes,
Teria mais problemas reais
E menos problemas imaginários [...]
Eu fui uma dessas pessoas que viveu
Sensata e Prolificamente cada minuto de minha vida
E, é claro, em meio disso,
Tive certos momentos de alegria.
Mas, se eu pudesse voltar atrás,
Trataria de ter somente bons momentos.
Pois, se não sabes, é disso que a vida é feita
Momentos [...]
E não perca, por favor, nunca o aqui e o agora.
Eu era um desses que não ia a nenhuma parte,
Sem um termômetro, uma bolsa de água quente,
Um guarda-chuvas e um pára-quedas.
Se eu pudesse voltar a viver, viajaria mais leve.
Se eu pudesse voltar a viver,
Começaria por andar descalço desde o início da primavera
E seguiria assim até terminar o outono.
Daria mais voltas pelas pequenas ruas,
Contemplaria mais amanheceres
E brincaria com mais crianças,
Se eu tivesse outra vez a vida pela frente.
Mas perceba [...] tenho oitenta e cinco anos [...] e sei que estou morrendo.
Jorge Luis Borges (1899-1988)*

RESUMO

O câncer é uma doença antiga e complexa que acomete pessoas de todos os lugares do mundo, de qualquer sexo ou nível social. Apesar dos avanços científicos e tecnológicos, o conceito desta mazela ainda está vinculado à idéia de morte, o que, geralmente, acarreta às pessoas sofrimento de ordem física, emocional e social. Frente a este quadro, cada vez mais profissionais da área de saúde mobilizam-se em busca de estratégias para amenizar esta dor. Neste cenário surge a psiconcologia, que tem como principal objetivo promover o bem-estar psicossocial destes pacientes bem como das pessoas envolvidas neste processo. Assim, considerando a individualidade na forma de adoecer e, estar saudável de cada indivíduo, o que, pode ser perceptível pelo sentido atribuído aos eventos por ele vivenciado, este trabalho tem como objetivo refletir sobre as narrativas de uma pessoa com câncer. A metodologia utilizada foi a pesquisa qualitativa. Foram realizadas duas entrevistas semi-estruturadas, abordando a experiência vivenciada do adoecer, trabalhada pela Análise de Conteúdo de Bardin (2002). O estudo foi aprovado pelo Comitê de Ética do Centro Universitário de Brasília (UniCEUB). Resultados: Foram identificadas as seguintes categorias temáticas: ambivalência no discurso sobre a doença, percepções acerca da família, sentimentos de medo e rejeição. Conclusão: constatou-se que a experiência com o câncer trouxe mudanças significativas na vida da participante, entre os quais, ela passou a compartilhar seus dias com sentimentos de: negação, rejeição, angústia e medo. Sentimentos que se devem entre outras causas às crenças e os estigmas que tem acompanhado o câncer ao longo da História. Sugestões: realização de mais pesquisas junto a pacientes adultos com leucemia em virtude de não existirem muitos trabalhos sobre o tema. Constatou-se que este assunto é inesgotável, ou seja, as pessoas são únicas. Assim é preciso que elas sejam vistas a partir da sua singularidade. Não se pode generalizar o resultado de uma pesquisa como “a” experiência de viver com câncer, entretanto, podemos configurá-la como uma das possibilidades abertas ao existir com câncer.

Palavras Chaves: Câncer, doença, sentimentos, experiência.

SUMÁRIO

Resumo	vi
Introdução	8
CAPÍTULO I – Fundamentação Teórica – Saúde e Doença: conceitos em mutação	12
1.1. O processo saúde - doença e suas implicações psicossociais no diagnóstico do câncer	12
1.2. O câncer de Medula Óssea - Leucemia em adultos	23
CAPÍTULO II – Metodologia.....	31
2.1. Fundamentos metodológicos.....	31
2.2. Descrição da metodologia	33
2.3 Participantes	34
2.4. Levantamento de informações.....	34
2.5 Procedimento da análise dos dados.....	35
CAPÍTULO III – Reflexões sobre a narrativa de uma pessoa com leucemia.....	37
3.1 Resultados	38
3.2. Análise e discussão.....	38
Considerações Finais	51
Referências Bibliográficas	54
APÊNDICES	59
APÊNDICE A - Modelo de Termo de Consentimento Livre e Esclarecido.....	59
APÊNDICE B – Modelo de roteiro de entrevista semi-estruturada.....	62
ANEXO.....	63
ANEXO A – Parecer do Comitê de Ética em Pesquisa	64

Originado nos genes de uma única célula, o câncer pode passar por mutações, transformando-se em uma massa tumoral maligna. Essa doença pode afetar qualquer célula do organismo de variadas e diferentes formas, tanto na sua apresentação quanto na sua evolução. O diagnóstico quase sempre é interpretado como uma maldade causadora da morte. Entretanto, a ciência tem evoluído rapidamente, e atualmente muitos tipos de câncer têm cura, o que depende do diagnóstico precoce, do avanço da doença e do tratamento administrado. Mesmo sabendo disso, a maioria das pessoas ainda traz o estigma cultuado no passado, e o tabu lingüístico da palavra câncer ainda está muito marcado na sociedade (Yamaguchi, 1997).

Mesmo com a evolução no tratamento, o que possibilita em alguns casos a cura, o câncer ainda é uma das doenças que mais registra óbitos. Segundo o Instituto Nacional do Câncer (INCA, 2007), o câncer é a segunda maior causa de morte por doença no Brasil, ficando atrás apenas das doenças do aparelho circulatório. No Brasil, as estimativas para o ano de 2008, válidas também para o ano de 2009, apontam que ocorrerão 467 mil casos novos de câncer. Destes, 2370 só no Distrito Federal (INCA, 2007).

Durante décadas, a oncologia e a psicologia caminharam em paralelo, até que foram percebidas a necessidade e importância do trabalho interdisciplinar entre as duas ciências. Dessa fusão e convergência nasceu a psiconcologia (Carvalho, 1997). A psiconcologia é a área de ligação entre a oncologia e a psicologia, no que diz respeito à saúde e à doença, considerando o modelo biopsicossocial — ocupa-se da identificação do papel de fatores psicossociais; do conhecimento de fatores psicológicos que dizem respeito ao bem-estar do paciente com câncer; e da sistematização de conhecimentos que possam fornecer subsídios tanto ao paciente como a sua família (Gimenez, 1994).

A psiconcologia organiza-se, assim, a partir do reconhecimento de que o desenvolvimento do câncer, bem como o processo de tratamento e reabilitação do paciente, sofre influência de variáveis sociais e afetivas que transcendem o domínio do campo médico e

biológico (Gimenez, 1994). Baseada em uma abordagem multidisciplinar, a psiconcologia apresenta, entre seus objetivos, o estudo sobre a qualidade de vida das pessoas com câncer, assim como também enfatiza os aspectos psicossociais no processo do adoecimento e enfrentamento da doença, visando fornecer atendimento não só para o doente como também para sua família e a equipe envolvida na busca de bem estar do paciente (Gimenez, 1994).

A proposta da psiconcologia torna-se ainda mais relevante com base nos dados do Instituto Nacional do Câncer (INCA, 2007), em que é observado que, se por um lado os casos de câncer não deixam de crescer, por outro lado o tratamento também evolui, aumentando a sobrevivência das pessoas. Assim, o câncer cada vez mais deixa de ser a doença fatal e vai assumindo um lugar na lista de doenças crônicas.

Estudos desenvolvidos em áreas como a psiconcologia e a psiconeuroimunologia ressaltam que, juntamente com a doença crônica, aparece a baixa condição imunológica provocada por outras doenças, enfatizando o papel das variações psicológicas e comportamentais no desenvolvimento do câncer (Carvalho, 1997). Entretanto, observa-se que o campo da psiconcologia ainda é uma nova área em crescimento em nosso País, sendo que, somente nas últimas décadas, a psicologia buscou “explicação para as relações entre personalidade, padrões comportamentais e câncer” (Gimenez, 1994, p.35).

Nesse sentido, ainda há uma grande preocupação em desenvolver pesquisas e trabalhos que discutam as experiências vivenciadas pelo paciente oncológico, enfatizando a preocupação mais ampla, que diz respeito à qualidade de vida daqueles que adoecem. Assim, o objetivo geral deste estudo procurou refletir sobre as narrativas de uma pessoa com câncer. Como objetivos específicos, buscou-se descrever, com base nas narrativas trazidas pela participante, os efeitos biopsicossociais causados em sua vida, e investigar a posição ocupada por este sujeito em particular durante o longo processo de adoecimento.

Frente a um preocupante quadro do crescente número de pessoas com câncer e da trajetória de sofrimento dos pacientes, observa-se cada vez mais a necessidade de atendimento não só médico, como também psicológico. De fato, a forma como o paciente vivencia a doença, sua autopercepção de bem ou mal-estar pode influenciar no quadro da doença, podendo constituir-se em co-fator terapêutico (Gimenez, 1994).

Nesse sentido, em busca de auxiliar o sujeito nesse quadro de mudanças em sua vida, considera-se que, além da teoria, a prática, ou seja, conhecer as experiências vivenciadas por essas pessoas acometidas pelo câncer é indispensável para entender a nova realidade trazida pela doença, bem como construir estratégias e formas de atendimento em busca de amenizar o sofrimento. Tendo como referência tais aspectos, considera-se que todo e qualquer trabalho voltado a prevenir, informar, tratar ou ainda acompanhar pacientes que são acometidos de tal doença tem importância concreta na sua vida.

Organizamos o trabalho nos seguintes capítulos:

O capítulo 1 – “O processo saúde-doença suas implicações psicossociais no diagnóstico do câncer” – aborda, sucintamente, os fatores sociais e psicológicos relacionados ao tema. Adicionalmente, explora os principais conceitos envolvidos bem como os tipos e formas de leucemia descritos na literatura.

No capítulo 2 – “Metodologia” – discorreu-se sobre os procedimentos metodológicos desenvolvidos na pesquisa, desde o contato com o participante, perpassando inclusive pelas entrevistas, até a análise das informações levantadas.

No capítulo 3 – “Reflexões sobre a narrativa de uma pessoa com leucemia” – é discutido o tema com base na análise dos dados coletados e à luz da teoria estudada no primeiro capítulo.

Na “Conclusão” – foram apresentadas reflexões sobre a pesquisa, ressaltando seus pontos principais, mapeando-se os considerados importantes para a realização de futuras pesquisas na área.

Finalmente, registra-se que o estudo foi submetido à avaliação e aprovação do Comitê de Ética do Centro Universitário de Brasília – UniCEUB.

CAPÍTULO I

Fundamentação Teórica – Saúde e Doença: conceitos em mutação

1.1 O processo saúde- doença e suas implicações psicossociais no diagnóstico do câncer

A concepção de doença sempre esteve atrelada a modelos que enfatizavam a apresentação de sintomas, desde concepções/representações mágico-religiosas até a leitura biopsicossocial, perpassando pelo modelo biomédico, presente ainda nos dias de hoje. Nesse modelo, o centro das atenções sempre foi a manifestação das patologias em si, ou seja, o foco de atenção era o sintoma. Já a saúde era conceituada como a ausência de sintomas, ou seja, a ausência da doença. Quando se pensava em “saúde se pensava em alguém que não estivesse doente”, ou seja, em alguém que não apresentasse sintomas (Lima, 2005, p.01).

A partir do século XIX, com o avanço da medicina, destaca-se o desenvolvimento da microbiologia, que estabelece causas às doenças. É uma época em que se pode observar a influência do paradigma cartesiano na medicina, resultando na concepção do modelo biomédico, em que o homem era visto como um ser estritamente biológico, onde “um corpo hígido” “representava, e ainda pode representar, ausência de qualquer afecção” (Silva, 2006, p.01)”.

Assim, no modelo biomédico o foco das atenções é o corpo humano, que é visto em partes, é considerado como:

uma máquina que pode ser analisada em termos de suas peças; a doença é vista como um mau funcionamento dos mecanismos biológicos, que são estudados do ponto de vista da biologia celular e molecular; o papel dos médicos é

intervir, física ou quimicamente, para consertar o defeito no funcionamento de um específico mecanismo enguiçado (Capra, 2001, p 01).

Entretanto, essa concepção de modelo de saúde, em que o foco de cuidados e tratamentos não vai além das dimensões biológicas, tornou-se insuficiente para atender as mais diversas dimensões individuais, sociais e ecológicas do ser humano. É preciso, de acordo com Capra (1982), uma visão sistêmica que veja a saúde em termos de um processo contínuo, isto é, que diz respeito ao bem-estar, resultante do equilíbrio dinâmico entre os aspectos físico e psicológico do organismo, assim como suas interações sociais.

Nessa mesma linha de pensamento, González Rey (2004) ressalta a importância de se ter um modelo ou conceito de saúde que veja o homem como um ser total e não esteja vinculada unicamente à inexistência de sintomas. É importante e necessário que outros aspectos que não os biológicos sejam considerados no que diz respeito à saúde humana.

Buscando responder a necessidade de uma nova forma de ver a saúde que contemple o ser humano nos seus mais diversos aspectos, em 1946, a Organização das Nações Unidas (ONU) e a Organização Mundial da Saúde (OMS) unificam o conceito da Saúde, que passa a ser considerada como um estado do mais completo bem-estar físico, mental e social, e não apenas a ausência de enfermidade. Os aspectos psicológicos e sociais passam a fazer parte do homem como ser total – modelo biopsicossocial (Silva, 2006).

Entretanto, esse conceito recebeu severas críticas no que diz respeito a considerar a saúde como um estado do mais completo bem-estar. A saúde deveria ser vista como um estado dinâmico e não estático. Assim, de acordo com González Rey (2004), o conceito de saúde deve ser encarado como um processo do qual fazem parte o bem-estar e a qualidade de vida.

Nessa perspectiva, a enfermidade, no processo saúde-doença, considerando a individualidade e subjetividade de cada um, pode ter significações diferentes. Alguns

indivíduos com doenças crônicas podem “se considerar sadios”. Já outros que demonstram saúde são afetados por problemas pessoais que comprometem seu bem-estar (Silva, 2006).

Considerando que fatores emocionais e sociais não podiam mais ser analisados como processos isolados do ser humano, principalmente quando se trata de ver o indivíduo como “um ser harmônico e em funcionamento dinâmico”, muitas pesquisas foram realizadas a partir da década de 30 “revelando muitos aspectos da influência dos estados emocionais e estruturas de personalidade no funcionamento de vários sistemas orgânicos, podendo levar a uma perturbação da homeostase no organismo” (Carvalho, 1998, p. 607). Considera-se, aqui, que o objetivo da homeostase no organismo é de preservar os sistemas biológicos, mantendo um estado de equilíbrio constante, ou seja, de preservar a integridade enquanto processo no organismo, em condições de vida que podem ser constantemente alteráveis (Ackerman, 1996).

Nota-se que cada vez mais urge a necessidade de buscar as causas das enfermidades que acometem a humanidade, indo além do fator meramente biológico. A partir de 1950, são realizadas pesquisas na área de diagnóstico e tratamentos voltados para o tempo de sobrevivência e qualidade de vida dos pacientes. Algumas áreas da medicina, incorporando conhecimentos psicanalíticos, já aceitam a influência de tais fatores no desenvolvimento de várias doenças, entre as quais o câncer (SantAnna, 2000).

Nos anos 60 e 70, foi intensificada a atenção aos fatores psicológicos. A Associação Americana de Psicologia criou a divisão de Psicologia da Saúde e, no início dos anos 80, é publicada a Revista de Psicologia da Saúde, que se propunha à promoção e a manutenção da saúde, à prevenção e tratamento das doenças, à identificação da etiologia e aos diagnósticos e à atuação no sistema de política social da saúde (Carvalho, 1997).

As equipes e profissionais da área de saúde formadas por psiquiatras e psicólogos começam a ser consultados e requisitados pelos profissionais da área médica, a partir da

década de 70, buscando auxílio nas dificuldades encontradas nos diagnósticos, principalmente da área oncológica (Carvalho, 1997). Essa interface psicologia-oncologia, apesar de ser recente, quando se fala em Ciências da Saúde, tem se tornado imprescindível ao se tratar do diagnóstico de câncer, uma vez que tem como principal foco a qualidade de vida da pessoa acometida de tal mazela (Gimenez, 1994).

Além da psiconcologia, outros estudos nessa área intensificam-se. A partir do início da década de 80, emergem as pesquisas na área da imunologia, responsáveis pela defesa de nosso organismo. Estudos nessa área mostram a influência do sistema nervoso no sistema imunológico. Surge a neuroimunologia, que se torna a psiconeuroimunologia, uma área que busca esclarecer as relações entre as emoções e a vulnerabilidade, isto é, a inter-relação mente-corpo através dos mecanismos pelos quais os sistemas psicológico e fisiológico se inter-relacionam. Essas novas pesquisas e conhecimentos ampliam o foco de observação do ser humano, “levando a uma integração das áreas que antes eram observadas por muitos, como absolutamente separadas” (Carvalho, 1998, p. 608).

Tendo em vista as novas descobertas realizadas, torna-se evidente a importância dos aspectos psicossociais na busca da promoção da saúde. Entretanto, frente à subjetividade que envolve este processo, vai depender da cultura e também da

forma de encarar os problemas da vida, o estado de adoecimento pode ser visto por alguns como uma oportunidade de rever a vida e a forma de viver, um momento de reflexão e pode até representar ganhos qualitativos posteriormente. Para outros, o estado de morbidez pode representar o fim, levar a processos de depressão e arruinar o ritmo considerado normal e saudável da vida (Silva, 2006, p.03).

Assim, considera-se que a doença vai além do aspecto biológico, podendo trazer implicações tanto sociais como psicológicas. Contribuindo com esse raciocínio, González Rey (2004) relata que, em casos de doenças que são associadas à morte, como o câncer, as pessoas sofrem em demasia, muitas vezes ficam aterrorizadas, abatidas, depressivas e ansiosas, sentimentos que podem trazer sérias conseqüências no processo do tratamento da doença, tais como o agravamento do quadro.

O medo do diagnóstico traz implicações que podem afetar e mudar a vida da pessoa, a começar pelos sintomas que ela passa a apresentar, e as mudanças no comportamento que envolvem o prognóstico, a autopercepção, assim como a rede de relacionamentos que faz parte da vida desta pessoa. Tais considerações têm relação, geralmente, com as crenças e os estigmas sobre a doença, bem como a sua origem, significado e as formas de tratamentos (Kowalski & Souza, 2002).

Entre os sentimentos expressos pela pessoa que vivencia o câncer, o medo é o mais evidente. São muitos os temores no que diz respeito às células cancerosas estarem se multiplicando no organismo. Os pacientes sentem-se como se estivessem em um estado de decomposição por dentro (Carvalho, 1997).

O medo de estar com a doença pode também ser um obstáculo, mesmo antes do diagnóstico existir. O receio, por exemplo, do exame preventivo, faz com que muitas pessoas deixem de buscar o serviço médico, e, quando percebem que alguma coisa não está bem em seu organismo, retardam o diagnóstico, correndo o risco de terem implicações mais graves, como a evolução do caso. Isto se dá pelo estigma que acompanha a doença ao longo da história. O câncer sempre foi considerado sinônimo de uma vida curta, atrelado à morte e ainda hoje, com os tratamentos existentes e a expectativa de sobrevida, a possibilidade de este diagnóstico provocar reações emocionais peculiares ainda é significativa (Carvalho, 1998).

O temor que acompanha o câncer e que faz o imaginário social recuar aos medos do passado vem persistindo, mesmo com os avanços científicos no que diz respeito a avanços e desmistificações da doença. Esses sentimentos se devem ao passado, quando o diagnóstico de câncer era visto como algo vergonhoso, contagioso e sem cura, uma enfermidade tradicionalmente relegada pela sociedade, vinculada ao pecado e à sujeira, uma sentença de morte. Tais considerações fazem com que, ainda hoje, ele seja um assunto difícil de ser comentado, partilhado e ouvido (SantAnna, 2000).

Existem ainda casos de pacientes com câncer, aparentemente saudáveis, que morrem logo após receberem o diagnóstico. O medo de ser portador de uma doença que traz uma carga emocional negativa, pois o câncer é uma doença que apresenta um simbolismo muito forte em toda a história, apresenta estados profundos de desânimo em relação à sobrevivência (Simonton, Simonton, Creighton, 1987).

Pode-se verificar, junto à literatura estudada em LeShan (1992), Simonton Simonton, Creighton (1987) e Carvalho (1997), LeShan (1994), entre outros, que são muitos os sentimentos e medos presentes no paciente com câncer, ou ainda, naqueles que supõem que estejam com a doença, pois, em alguns casos, o diagnóstico nem mesmo é confirmado. Eles costumam apresentar sentimentos de resignação, culpa e vergonha, além do medo do tratamento, do transplante, da mudança que pode ocorrer na aparência, enfim, de tudo o que possa acontecer a partir dali, e principalmente medo do futuro.

Estudos na área da psiconcologia apontam que, após a confirmação do diagnóstico, o “paciente e seus familiares precisam de um tempo para trabalhar internamente as novas informações e traçar novas perspectivas de vida” (Nascimento-Schulze, 1997, p. 21). Quando o diagnóstico é confirmado, algumas pessoas imaginam que a vida não tem mais sentido, pois sua rotina mudou e seus planos, em muitas das vezes, não podem mais ser realizados. O

paciente passa assim a viver na doença a incerteza do futuro, e seus pensamentos são associados às perdas reais e antecipadas (Chevalier-Marinelli, 2006).

Algumas pessoas ainda entram em um mundo de fantasias em que o câncer está atrelado “a destruição do corpo, à decomposição do corpo em vida e à morte”. Questionamentos sobre culpa, pena e castigo se tornam freqüentes na vida da pessoa com câncer (Carvalho, 1998, p. 621).

Verifica-se ainda que, apesar de a morte na existência do ser humano ser um fato iminente, esse assunto não é, na maioria das vezes, tratado com naturalidade. Nas poucas vezes em que é mencionado, quase sempre vem acompanhado do medo. A doença e/ou o ato de adoecer são como uma alerta de que a vida a qualquer momento pode chegar ao fim. Muitos pacientes se calam e passam a negar a doença ou dela falar como se não fosse algo que acontecesse com eles. Assim, “o fato de um paciente ser informado de que tem câncer já o conscientiza de sua possível morte” (Moraes, 1997, p. 57).

Hoje, ainda é possível observar o que Simonton, Simonton, Creighton (1987), há mais de duas décadas, enfatizavam que, na maior parte das vezes, quando nos referimos e nos reportamos a alguém com câncer, mudamos a maneira de falar, as palavras deixam de ser pronunciadas. Há um mórbido silêncio no ar enquanto olhares vagam desconcertados sinalizando a possibilidade e expectativa do término da vida.

A reação da família diante o diagnóstico de câncer em um parente é importante no seu processo de tratamento e recuperação, pois o medo da morte, assim como os sentimentos de insegurança e impotência diante da doença, são comuns. De acordo com Simonton, Simonton, Creighton (1987), “[...] apesar das emoções serem dolorosas, é importante que depois de diagnosticado o câncer se estabeleça uma comunicação honesta e aberta [...] uma quantidade imensa de paciência, sensibilidade e compreensão por parte da família” (p.208).

O medo é, sem dúvida, um dos principais responsáveis pelo sofrimento psíquico, e esse sofrimento, na maioria das vezes, contempla também o temor não só da perda de saúde, mas também assusta a possibilidade de ver os amigos se afastarem, de ser rejeitado pela família ou ainda de causar algum tipo de transtorno. Tais receios causam grandes inquietações, e na maioria das vezes o isolamento é a escolha feita por estas pessoas. De acordo com Carvalho (1997) o conteúdo de perda é

Constituído pela diminuição de atividades nos âmbitos familiar e profissional e pela perda repentina de padrões de relacionamento. De um lado o paciente não permite que descubram seus verdadeiros sentimentos e, por outro, as pessoas à sua volta, familiares, amigos ou profissionais, seja por medo, ansiedade ou insegurança, reagem da mesma forma. Inicia-se então um verdadeiro jogo de “esconde-esconde”. Todos se escondem atrás de sorrisos forçados, orações pré-estabelecidas, altas tecnologias, linguagens que não têm nenhum sentido, aparelhos sofisticados, medicações sedativas, etc. Tudo para não entrarem em contato com as angústias que o câncer e a morte despertam (p.59).

O sofrimento emocional causado pela perda, algumas vezes, pode trazer conseqüências no tratamento do paciente. Este passa algumas vezes a apresentar um quadro de estresse que freqüentemente interfere no sistema imunológico, ou seja, seu funcionamento inadequado. A pessoa passa a apresentar maior vulnerabilidade a outras enfermidades. Nesse caso, o organismo se torna menos eficaz na sua defesa a elementos estranhos ao organismo (ABRALE, 2008).

Sobre o comportamento de afastamento das pessoas antes próximas do paciente com câncer, Camon (2002) afirma que o estar com câncer, algumas vezes, determinaria a exclusão,

a rejeição da pessoa, tanto no grupo como na sociedade em que esta inserida. E como já não fosse suficiente o tratamento na maioria das vezes é extremamente agressivo para o paciente, este tem que enfrentar o comportamento aversivo das outras pessoas. Na maioria das vezes, o grupo social em que a pessoa se encontra se afasta por não saber como agir, preferindo ficar longe, o que contribui para que o paciente sinta-se ainda mais culpado, o que se torna ainda mais difícil para o paciente e sua família, pois é importante nesse momento da sua vida o apoio afetivo que possa ter das pessoas que fazem parte da sua vida (Carvalho, 1998).

Observa-se, ainda, que o diagnóstico do câncer ou a simples possibilidade de sua confirmação, pode ser uma ameaça à vida, pois rompe com o equilíbrio familiar, individual e social. A morte se torna um risco iminente ao presente. Mesmo as pessoas que já vivenciaram tais questões, a morte e as associações entre câncer e o morrer continuam presentes em suas vidas. Sabe-se que existem outras doenças degenerativas e destrutivas que ameaçam dia após dia a humanidade; entretanto, a impressão que temos é que a maioria das doenças passam despercebidas, e o câncer torna-se o centro das mazelas, isto é, as outras doenças matam, o câncer destrói (Carvalho, 2002).

Alguns autores relacionam ainda o recebimento do diagnóstico como o início de um processo descrito em fases e/ou crises que, mesmo não obedecendo a uma rigidez hierárquica, estão presentes na maioria dos casos. A primeira crise diz respeito ao estado de choque, de caos pessoal e familiar. Angustiado, o paciente inicia o tratamento e, junto com ele, surgem o medo, a raiva, a revolta, a agressividade e o desespero. Depois vêm a insegurança, a necessidade de superproteção, o afastamento, a aceitação, o enfrentamento e o restabelecimento da autoconfiança (Carvalho, 1997).

Outros autores, como Kubler Ross (1998), destacam a presença de alguns estágios que o paciente vivencia diante do diagnóstico da doença. São eles: a negação e o isolamento, a raiva (revolta), a barganha, a depressão e a aceitação, complementando-se com a esperança,

presente em todos esses estágios, permitindo que o paciente suporte a dor. Assim, quando um paciente deixa de ter esperanças, geralmente à morte se aproxima.

A negação é mais freqüente no início da doença. É quando o paciente nega a sua doença e a gravidade do seu estado. Recusa-se a falar da doença e busca isolar-se. São freqüentes sentimentos de revolta e ressentimentos.

O segundo estágio, raiva ou revolta, é descrito por Kubler–Ross (1998) como o sentimento que ocorre quando a negação não é mais possível diante das evidências e das necessidades de reestruturação do equilíbrio. Os sentimentos de indignação, revolta e raiva, são expressos muitas vezes nas pessoas em perguntas voltadas a saber por que o câncer tinha que ser com elas. São comuns sentimentos de críticas: as pessoas também reclamam e exigem, enfim clamam por atenção e, se forem atendidas e respeitadas, cessam suas exigências.

O estágio seguinte é a barganha ou negociação, em que o paciente busca negociar, muitas vezes sobre a possibilidade de reaver sua saúde. O objetivo final dessa fase é ganhar mais tempo de vida. As reações dependem de se o paciente está recebendo cuidados, e que cuidados são estes – curativos ou paliativos? Essa fase está permeada de culpa e vergonha. A família transfere para a equipe médica a culpa de não ter realizado a cura, principalmente se foram feitos prognósticos que davam algum tipo de esperança.

Kubler–Ross (1998) ressalta a depressão na quinta fase, que surge quando as possibilidades de cura não existem mais, o tratamento ativo é reduzido, e o foco localiza-se no alívio dos sintomas. O paciente, nesse estágio, entra em contato com a doença avaliando suas perdas – do corpo, das finanças, da família e da sua vida social.

O último estágio descrito por Kubler-Ross (1998) é a aceitação, momento em que o paciente aceita o que está acontecendo. Paciente e família começam a se afastar da depressão e do medo, é o estágio final do processo de enfrentamento do câncer, ou, quando admitem que

isso não seja mais possível e há a conscientização da possibilidade da morte. Assim, o apoio psicológico à família, também participante do processo, tem sido considerado como essencial, assim como a toda a equipe de saúde que faça parte do atendimento a pessoa acometida do câncer.

De acordo com o exposto, percebe-se que a qualidade de vida do paciente demanda um atendimento que vai muito além dos cuidados físicos, englobando os aspectos psicológicos e sociais. De acordo com Carvalho (2002), o trabalho desenvolvido em conjunto entre os profissionais de saúde tem facilitado a transmissão do diagnóstico, a aceitação do tratamento, como também o alívio dos efeitos secundários causados pelo processo enfrentado na busca da cura ou do bem-estar destes pacientes.

Entretanto, para que um trabalho seja desenvolvido, é indispensável que os profissionais envolvidos pesquisem e estudem sobre o assunto a ser explorado, bem como suas especificações. No trabalho em questão, sobre o estudo de caso com uma paciente com câncer de medula óssea – leucemia – considerou-se de suma importância pesquisar sobre a especificação desse tipo de câncer, um conhecimento indispensável em busca de entender alguns aspectos da situação vivencial desse sujeito, assim como de compreender algumas de suas dificuldades com relação à doença e seu tratamento, atingindo um grau de qualidade de vida mais adequado e saudável. Desse modo, acredita-se que discorrer sobre leucemia contribuirá tanto para se conhecer mais sobre a doença, quanto para compreender o sofrimento envolvido no processo do adoecer seja do ponto de vista biológico, psicológico ou social.

1.2. O câncer de Medula Óssea – Leucemia em adultos

Na sua dimensão biofisiológica, a leucemia faz parte de um grupo de cânceres que afetam as células brancas (leucócitos) do sangue. O sangue é composto pelo plasma, parte líquida, cerca de 55%, e pelas células, parte sólida, que correspondem aos outros 45% do volume total. O plasma é constituído de água, proteínas, hormônios, minerais, vitaminas e anticorpos. As células que compõem o sangue são de três tipos: glóbulos vermelhos, também conhecidos como hemácias ou eritrócitos; glóbulos brancos, que são os leucócitos, e as plaquetas, também chamadas de trombócitos. Os glóbulos vermelhos possuem uma proteína, a hemoglobina de pigmentação vermelha, que tem como função transportar o oxigênio pelo corpo. As plaquetas, apesar de permanecem a maior parte do tempo inertes, quando ocorre uma lesão nos vasos sanguíneos, elas aglutinam-se entre si em defesa contra as hemorragias, auxiliando a coagulação sanguínea, processo conhecido como hemostasia. Dos glóbulos brancos fazem parte vários tipos de células, divididas em: 1) neutrófilos e monócitos, que participam do combate às infecções; 2) linfócitos, responsáveis pela imunidade; 3) eosinófilos e basófilos que agem nas respostas alérgicas (Zago et al, 2001).

A medula é um tecido esponjoso mole, que ocupa a cavidade interna dos ossos (principalmente esterno e bacia e as vértebras no adulto), lugar onde são produzidas as células do sangue (leucócitos, hemácias e plaquetas). Esses componentes do sangue são constantemente renovados, e a medula óssea é a responsável por esse processo que se dá a partir das “células-mãe”, células-tronco ou células precursoras, e é conhecido de hematopoese – amadurecimento.

Quanto ao amadurecimento das células, são conhecidas as células mielóide e linfóide. Na primeira, o processo todo ocorre no interior da medula; já a linfóide, parte do processo

ocorre depende de outros órgãos, os linfóides como: o baço, amídalas, adenóides, gânglios linfáticos entre outros (Santana-Lemos et al, 2007).

A palavra leucemia deriva do grego Leukós (branco) e Haêma (sangue), significando sangue branco. Esse termo foi usado pela primeira vez em 1847, pelo médico Rudolf Virchow, um alemão considerado o pai da patologia moderna. É um termo amplo e complexo, que se refere a uma doença de causa desconhecida, que afeta a medula óssea, órgão responsável pela formação das células do sangue. É uma doença que pode atingir todas as pessoas, independentemente de sexo, etnia ou grupo social (Santana-Lemos, 2007).

Segundo a Associação Brasileira de Linfoma e Leucemia (ABRALE, 2008), a leucemia é uma doença que afeta a produção dos glóbulos brancos (leucócitos), através de uma alteração genética adquirida (não congênita) nas células primitivas da medula óssea. As células cancerosas podem atingir toda a medula óssea, podendo impedir a produção de células normais do sangue (falência medular), levando em muitos dos casos a quadros de sangramento, anemia e infecções.

O Instituto Nacional de Câncer (INCA, 2004) define leucemia como uma doença maligna dos glóbulos brancos geralmente de origem desconhecida. É caracterizada, ainda, como uma doença que apresenta alto grau de complexidade. Tem como principal característica o acúmulo de células jovens (blásticas) anormais na medula óssea, que tomam o lugar das células sangüíneas normais. É, portanto uma doença degenerativa que se caracteriza pelo crescimento anormal e desorganizado das células na medula.

Os principais sintomas da leucemia são decorrentes do excesso dessas células na medula óssea, que provoca uma desordem na produção dos glóbulos vermelhos (causando anemia), dos glóbulos brancos (causando infecções) e das plaquetas (causando hemorragias). Quando a doença se instala, progride rapidamente, desencadeando o início o tratamento, que decorrerá tão logo seja diagnosticado e classificado o tipo de leucemia. De acordo com a

forma como evolui, a doença pode ser linfática, quando afeta os linfócitos, e mielóide, se afeta os neutrófilos produzidos na medula óssea. Entretanto, existem ainda outras formas da doença, que são determinadas de acordo com o tipo de célula envolvida (ABRALE, 2005).

Considerando a forma como evolui, a leucemia pode ser: aguda ou crônica. Do ponto de vista do tipo predominante de células envolvidas, pode ser linfóide, quando afeta os linfócitos, e mielóide, se afeta os neutrófilos, produzidos na medula óssea. Assim os quatro principais tipos de leucemia são: 1) leucemias mielóides agudas (LMA); 2) leucemias mielóides crônicas (LMC); 3) leucemias linfóides agudas (LLA) e; 4) leucemias linfóides crônicas (LLC) (Santana-Lemos, 2007).

Na leucemia crônica, a evolução da doença é lenta, podendo ficar inativa por longos períodos antes de manifestar os sintomas. É caracterizada pelo crescimento de maior número de células relativamente maduras, entretanto, anormais (deformadas). Geralmente, os pacientes fazem monitoramento da doença antes do tratamento, principalmente através de contagem de células no sangue. Na maioria das vezes, este tipo de leucemia acomete pessoas mais velhas (INCA, 2007).

Das leucemias do tipo crônicas, a linfocítica é a mais comum de leucemia em adultos. Ela recebe esse nome pelo fato de a célula anormal na medula óssea ser o linfócito. Essas células não desempenham seu papel de combate às infecções de forma normal. Apesar de todos os avanços científicos sobre a doença e seu tratamento, verifica-se que não existiram mudanças consideradas significativas no que diz respeito à sobrevivência desses pacientes. Ela acomete geralmente pessoas com idade acima de 50 anos, “aumentando a incidência à medida que avança a idade. Raramente ocorre antes dos 40 anos, sendo uma doença que não é descrita em crianças ou adolescentes” (ABRALE, 2008).

Essa é uma doença que na maioria dos casos apresenta poucos sintomas, chegando a ser assintomática; entretanto, a principal consequência para os pacientes que, mesmo sem

sintomas, sabem que são portadores de doença crônica, “são a de gerar desconforto emocional sem motivo, mas principalmente a de poder resultar em tratamento desnecessário, como consequência de eventual procedimento açodado” (Chiattonne, 2005, p.02).

Considera-se que em pacientes assintomáticos sob orientação médica, o tratamento pode ser adiado até que surjam sintomas e se detecte a evolução da doença. O monitoramento deve ser freqüente e cauteloso e, no caso de progressão do quadro, o início do tratamento deve ser imediato, considerando alguns fatores que dizem respeito ao paciente e que devem ser observados antes do início do tratamento, tais como:

- 1) idade, *performance status*, co-morbilidades e aspectos culturais, psicológicos e filosóficos do paciente; 2) fatores relacionados à doença, como presença e intensidade dos sintomas e presença de fatores prognósticos adversos; 3) fatores relacionados ao tratamento, como contra-indicações, efeitos colaterais e, quando da recidiva, duração da resposta a tratamentos anteriores; 4) considerações fármaco-econômicas (Chiattonne, 2005, p. 02).

Nota-se a importância e a responsabilidade dos profissionais envolvidos no diagnóstico e tratamento desse tipo de leucemia, uma vez que “aproximadamente um terço dos pacientes jamais necessitarão de tratamento, morrendo de causas não relacionadas à LLC” (Chiattonne, 2005, p.03). Entretanto, em outro terço dos pacientes a doença progride. O doente vive assim em constante vigilância e temor frente à possibilidade do adoecimento.

Os sintomas mais comuns que indicam que o tratamento deve ser iniciado são: anemia, fadiga, sudorese noturna, febre perda de peso e linfonodomegalia dolorosa, entre outros. Considera-se ainda que os critérios de tratamento dos pacientes nunca são os mesmos, pois

devem ser adequados ao perfil de cada pessoa, o que será avaliado após resultado de exames físico e de sangue (Chiattonne, 2005).

No que se refere à leucemia mielóide crônica (LMC), origina-se em uma célula mielóide. Os pacientes com LCM têm normalmente uma mutação de um gene chamado cromossoma "Philadelphia", em que uma parte de um cromossomo específico está ligada a um cromossomo diferente. Ela é mais comum em adultos e, assim como a linfocítica, raramente acomete crianças. Sua manifestação concentra-se em três fases consecutivas.

A fase crônica, na qual o paciente se mantém clínica e laboratorialmente estável por três a cinco anos; a fase acelerada, caracterizada, geralmente, por piora clínica e laboratorial importante e, finalmente, a chamada crise blástica, uma agudização da leucemia, que geralmente é fatal e não responde ao tratamento (ABRALE, 2008, p.01).

Esse tipo de leucemia está associado a sintomas que aparecem e desenvolvem-se gradualmente, tais como: mal-estar, cansaço nas atividades físicas, palidez devido à anemia; desconforto no lado esquerdo do abdômen devido a um aumento do baço (esplenomegalia); suor excessivo, perda de peso entre outros. A doença costuma ser identificada durante exames médicos de rotina (ABRALE, 2008). O tratamento é realizado de acordo com o resultado dos exames realizados; entretanto, “o processo de decisão sobre tratamento neste tipo de leucemia deve ser compartilhado entre médico e o paciente e relatado após instrução adequada ao paciente, avaliação de fatores de risco e idade” (Hamerschlak, 2006, p.02).

As leucemias agudas apresentam como “características o acúmulo de células jovens (blásticas) anormais na medula óssea, que substituem as células sanguíneas normais” (INCA, 2008, p.01). Os dois tipos de leucemias, mieloblástica e linfocítica, apresentam evolução

muito rápida, sendo necessários o diagnóstico precoce e o tratamento imediato, pois, se não forem tratados, os pacientes podem ir a óbito. Entre os órgãos mais afetados no desenvolvimento da doença, estão: amídalas, pele, baço e rins (INCA, 2008).

Já os sintomas característicos dessas anemias são: cansaço, palpitação e sangramentos. Dores de cabeça, náuseas, vômitos, visão dupla e desorientação são causados pelo comprometimento do SNC (Hamerschlak, 2005). Outro sintoma característico das leucemias agudas são as infecções causadas pela redução dos leucócitos normais (responsáveis pela defesa do organismo) e que podem levar a morte (INCA, 2008; Santana-Lemos, 2007).

O diagnóstico é reforçado pelo exame físico. O paciente geralmente apresenta palidez, febre, aumento do baço (esplenomegalia) e sinais de correntes da trombocitopenia, tais como: epistaxe (sangramento nasal), hemorragias conjuntivais, sangramentos gengivais, petéquias (pontos violáceos na pele) entre outros (INCA, 2008). Os exames mais comuns são os de coloração das células sangüíneas (hemograma), o mielograma (punção da medula óssea) e, em algumas vezes, a biópsia da medula óssea. (Santana-Lemos, 2007).

Na maioria das vezes, o paciente diagnosticado com leucemia aguda fica hospitalizado, pois o risco de hemorragias é grande. A medicação é administrada por via venosa em altas doses (quimioterapia), e tem como objetivo destruir as células atípicas, ou seja, leucêmicas, para que a medula óssea volte a produzir células normais. Já nos casos mais severos é preciso a realização de transplante de medula óssea (INCA, 2008).

Observa-se que, entre as leucemias aguda e crônica, o diferencial encontra-se na forma de manifestação e no tratamento da doença, pois, “Enquanto a leucemia aguda deve ser tratada imediatamente, a forma crônica algumas vezes é monitorada por algum tempo antes do tratamento, para assegurar a eficiência máxima da terapia” (Santana-Lemos, 2007, p.03).

Verifica-se que a primeira providência para o diagnóstico da leucemia é pedir um hemograma para avaliar se há alterações no número das células sanguíneas e se existe anemia, já que a doença faz baixar os níveis de hemoglobina no sangue. Devido ao avanço da medicina, novas técnicas e recursos de imagem permitem não só maior precisão no diagnóstico como o monitoramento no decorrer do tratamento. Os principais exames realizados são os radiológicos, tomografias, angiografia, ultra-sonografia, ressonância magnética, radiações e rádio-isotópicas, que orientam o médico na prescrição do tratamento (Chevalier-Marinelli, 2006).

Geralmente a definição do tratamento a ser realizado nas leucemias vai depender da identificação do tipo da leucemia através dos exames acima descritos, bem como da avaliação realizada pelos profissionais de saúde. Fatores como a fase em que se encontra a doença, bem como a idade e as condições físicas do paciente são indispensáveis, uma vez que, dependendo do tipo de leucemia, o paciente necessitará de uma combinação medicamentosa (quimioterapia) em altas doses, que tem como objetivo destruir as células atípicas, ou seja, leucêmicas, para que a medula óssea volte a produzir células normais. Nos casos mais severos, é preciso a realização do transplante de medula óssea (TMO) (ABRALE, 2008).

O transplante de medula óssea resume-se na substituição de uma medula doente por outra saudável. O procedimento consiste na retirada via punção de medula óssea de um doador compatível, que seja transplantada via transfusão para o paciente (INCA, 2008).

Existem três formas de transplantes: autólogo, alogênico e singênico. No transplante autólogo, o doador é o próprio receptor. Nesse procedimento, parte da medula é retirada, quando ainda não está comprometida pela doença, congelada, permitindo que o paciente receba altas doses de quimioterapia e/ou radioterapia. Depois o paciente recebe a medula de volta para iniciar uma nova produção de sangue sadio. Oferece menos riscos, pois evita a rejeição; No alogênico, é preciso encontrar um doador que seja compatível. O grau de

parentesco é importante nesse processo. Quanto mais próximo o doador for do paciente, mais possibilidade de compatibilidade ele terá. Assim, após a quimioterapia, células do sangue ou da medula do doador são transfundidas para a medula do doente, que passa a produzir células normais; singênico é o transplante entre irmãos gêmeos univitelinos (gêmeos idênticos), cujas medulas são geneticamente idênticas (INCA, 2008).

Na última década, descobriu-se uma nova alternativa de transplante no “sangue que existe no cordão umbilical é muito rico em células progenitoras da medula óssea (células denominadas de CD 34+), abrindo uma possibilidade de transplante denominado de transplante com células do cordão” (Carvalho, 1998, p. 609). Apesar de o transplante, em muitos casos, significar a cura para muitos pacientes, nem todos podem ou conseguem realizar esse procedimento, seja em razão do tipo de leucemia, seja pela falta de um doador compatível. Por falta de doadores aumentou o interesse pelo transplante autólogo. Assim, após administração de altas doses de quimioterapia e radioterapia, realiza-se a infusão da medula. Entretanto, esse procedimento traz como principal obstáculo a contaminação da medula óssea por células neoplásicas, que muitas vezes inviabiliza o tratamento (Anelli et al, 1998).

CAPÍTULO II

Metodologia

2.1 - Fundamentos metodológicos

Para a realização desta pesquisa, optou-se pela utilização da construção de narrativas como técnica de pesquisa. “A técnica recebe seu nome da palavra latina *narrare*, relatar, contar uma história” (Jovchelovitch & Bauer, 2007, p. 93).

O interesse pelos estudos com narrativa já vem há muito recebendo destaque na história. Relacionada desde a Poética de Aristóteles (escrita em torno do ano de 335 a.C.), é a forma que o homem encontrou para se comunicar, expressar sentimentos, enfim, falar sobre sua vida. “Contar histórias implica estados intencionais que aliviam, ou ao menos tornam familiares acontecimentos e sentimentos que confrontam a vida cotidiana normal” (Jovchelovitch & Bauer, 2007, p.91).

A narrativa faz parte das Metodologias de Pesquisa Qualitativa, “entendidas como aquelas capazes de incorporar a questão do *SIGNIFICADO e da INTENCIONALIDADE* como inerentes aos atos, às relações e às estruturas sociais, sendo essas últimas tomadas tanto no seu advento quanto na sua transformação, como construções humanas significativas” (Minayo, 2007, p. 22-23).

Nesse sentido, a narrativa tem sido usada como um recurso de fundamental importância nas pesquisas qualitativas, pois, através do ato de falar sobre si, o sujeito fornece dados subjetivos, que nenhuma outra fonte é capaz de fornecer. Através da verbalização da história de vida, o sujeito, mais do que sobre eventos, fala sobre significados; nela, a aderência ao fato cede passagem à imaginação, ao simbolismo (Portelli, 1997).

Assim, a narrativa é considerada, no âmbito da pesquisa qualitativa, como um valioso instrumento “para a descoberta, a exploração e a avaliação de como as pessoas compreendem

seu passado, vinculam sua experiência individual a seu contexto social, interpretam-na e dão significado, a partir do momento presente” (Minayo, 2007, p. 158). Na metodologia da pesquisa em saúde, a narrativa tem sido empregada também “como forma de obter acesso aos sentidos atribuídos e à experiência dos indivíduos e de seus esquemas representativos no que concerne à realidade da vida cotidiana, com enfoque no fenômeno do adoecimento humano” (Lira, et al, 2003).

Nesse contexto, a doença aparece quando a pessoa menos espera, e as mudanças tornam-se inevitáveis. Novos planos precisam ser elaborados. É preciso dar continuidade a sua vida (Rabelo, 1999). Convivendo com a doença, a pessoa passa a ter outras experiências e algo novo para contar. Essas histórias fazem parte da forma como passar a viver no mundo.

Elas relatam várias situações vividas, que, no seu conjunto, têm um sentido maior, o que se transforma em histórias acessíveis aos outros [...] Desse modo, as pessoas, ao narrarem suas vivências, abrem seu discurso de modo a permitir a apreensão de sua significação por outras pessoas (Silva & Trentini, 2002, p.427).

Na narrativa de sua história, o narrador dá forma e vida às suas narrativas à medida que está relatando suas experiências, resgatando momentos e sentimentos que ninguém mais além dela mesma pode expressar. Fornece, portanto, base consistente para o entendimento da história do sujeito, exercendo um papel mediador entre a experiência vivida e o discurso. Através dela é possível ir da explicação à compreensão, isto é, ela torna possível, “superar a distância entre o compreender e explicar” (Ricoeur,1998, p.11).

Nesse sentido, mesmo considerando que, em uma pesquisa de entrevista, o pesquisador escolhe o tema a ser trabalhado e utiliza questões ou um roteiro para seguir, é o

narrador que decide o que vai falar (Queiroz, 1988). Observa-se, ainda, que são os entrevistados que dão forma e conteúdo às narrativas à medida que interpretam e dão significados a suas próprias experiências vividas. Considera-se que essa é uma das técnicas mais adequadas para conferir sentido à noção de processo, já que permite que o assunto seja analisado do ponto de vista de quem os vivencia (Haguette, 2003).

A análise do conteúdo tem sido referência no que diz respeito a relatos de experiências. E, por isso, foi selecionada para o trabalho com narrativas. Na busca de atingir os significados manifestos e latentes, tem desenvolvido várias técnicas entre as quais: Análise de Expressão, Análise de Relações, Análise Temática e Análise da Enunciação. Na presente pesquisa utilizar - se - á apenas da análise temática.

2.2 Descrição da metodologia

A etapa inicial foi a do levantamento bibliográfico momento em que foram realizadas as leituras dos textos selecionados, em busca da construção de um referencial teórico que permitisse uma melhor compreensão sobre o tema em estudo. Essa modalidade de pesquisa qualitativa teve como base o roteiro de entrevista semi-estruturada, cujo objetivo foi o de permitir ao entrevistador uma maior flexibilidade, na medida em que pode alterar a ordem das perguntas, tendo ampla liberdade para fazer intervenções, de acordo com o andamento da entrevista (Bleger, 1993). Observa-se assim que a diversidade não está só na maneira de denominá-la, mas também de concebê-la.

2.3 Participante

A participante da pesquisa é do sexo feminino, tem 58 anos, e o diagnóstico confirmado de câncer – Leucemia do tipo Mielóide Crônica (LMC); encontra-se em tratamento médico e acompanhamento psicológico em um dos projetos do CENFOR (Centro de Formação de Psicólogos) com a pesquisadora em questão.

A participante foi identificada no decorrer da pesquisa pelo nome fictício de Helena, buscando preservar sua identidade. Após o contato e convite ao sujeito de pesquisa, foi apresentado o documento Termo de Esclarecimento Livre e Esclarecido (TCLE), em que foi garantido o anonimato e completo sigilo sobre sua identidade.

2.4. Levantamento de informações

O levantamento de informações foi realizado através de duas entrevistas abertas semi - estruturadas, conforme roteiro elaborado pela pesquisadora (apêndice B), após aprovação pelo Comitê de Ética em Pesquisa do UniCEUB, conforme critérios e exigências estabelecidas pela resolução nº. 196/96 do Conselho Nacional de Saúde e pela Resolução nº. 016/2000 do Conselho Federal de Psicologia (CPF).

As entrevistas tiveram duração de 50 minutos cada uma. Foram gravadas após anuência da participante, mediante assinatura do Termo de Consentimento Livre e Esclarecido (em anexo) e posteriormente transcritas. As transcrições textuais das entrevistas foram realizadas pela própria pesquisadora.

O local de realização das entrevistas foi uma sala de atendimento (consultório) do UniCEUB (CENFOR), mediante prévia autorização. As entrevistas foram realizadas em dias distintos com um intervalo de seis dias uma da outra.

O roteiro de entrevista serviu apenas de norteador para a pesquisa, uma vez que o participante teve livre expressão acerca do tema. Poucas vezes houve interferência do pesquisador para recondução do foco.

2.5. Procedimentos da análise dos dados

Considerando a singularidade e complexidade do conteúdo relatado durante uma entrevista de pesquisa, é de suma importância em um processo de pesquisa a análise do conteúdo narrado. Entre os procedimentos que podem contribuir para a análise, o conteúdo narrativo foi submetido à análise temática de conteúdo proposta por Bardin (2002), que busca, através de procedimentos sistemáticos e objetivos de descrição dos conteúdos, indicadores que permitam a construção de conhecimentos relativos às condições de produção e de recepção desses conteúdos.

A análise de conteúdos visa compreender além dos significados imediatos: conduz a uma tarefa paciente de "desocultação" do não-dito, do que permaneceu encoberto. Segundo Bardin (2002), "a análise de conteúdo busca conhecer aquilo que está por trás das palavras, é à busca de outras realidades através das mensagens" (p. 44).

Assim, a partir dos interesses que constituíram o roteiro semi-estruturado, a entrevista narrativa foi analisada, e as respostas organizadas, a partir do seguinte procedimento: 1) leitura flutuante – Esta foi entendida como a fase inicial de organização da pesquisa, cujo objetivo foi de operacionalizar e sistematizar as idéias iniciais, em busca de selecionar o material, explorar, inferir e interpretar os dados. Foi iniciada com a familiarização com o "corpus" do trabalho, incluindo uma "leitura flutuante" do conteúdo dos dados; 2) leitura que buscou destacar o conteúdo relevante, a partir dos temas de interesse indicados no roteiro. Foi a etapa de exploração do material coletado, o momento intermediário entre a coleta e a interpretação dos dados obtidos. Ela pode ser considerada a mais longa e trabalhosa, pois

consiste na decodificação, isto é, no “processo pelo qual, os dados brutos são transformados sistematicamente e agregados em unidades, as quais permitem uma descrição exata das características pertinentes do conteúdo” (Bardin, 2002, p.103).

Essa etapa da pesquisa teve como objetivo decompor os dados brutos em categorias de análise. Os dados foram divididos em dois blocos: Bloco I Temas, e Bloco II suas respectivas Categorias. Foram assim organizados e analisados obedecendo à seguinte ordem: Tema: a) Ambivalência no discurso sobre a doença – em relação ao trabalho e diagnóstico; b) Percepções acerca da família – em relação ao diálogo; c) Sentimentos de Medo em relação às perspectivas futuras e ao diagnóstico e; d) Sentimento de rejeição em relação a um grupo social; 3) Tratamento dos Resultados Obtidos e Interpretação. Nessa fase foi preciso cautela e tempo para se fazer a "desocultação" daquilo que está escondido, latente – o não-dito, considerando que "a leitura [...] é um realçar de um sentido que se encontra em segundo plano [...] não se trata de atravessar significantes para atingir significados, à semelhança da decifração normal, mas atingir, através de significantes ou significados (manipulados), outros significados de natureza psicológica, sociológica, política, histórica etc.” (Bardin, 2002, p. 41)”.

CAPÍTULO III

Reflexões sobre a narrativa de uma pessoa com leucemia

A narrativa construída durante as entrevistas possibilitou que fossem levantadas reflexões em busca de compreender um pouco mais da vivência de ser doente de câncer, isto é, de analisar o significado que a doença (leucemia) passou a ter para a paciente (Helena), bem como, os sentimentos atribuídos a essa experiência.

Assim, pelo compartilhamento das experiências verbalizadas pela participante, pode-se observar alguns fatores que fazem parte do modo de conviver com a doença, os quais pode-se apresentar através das categorias temáticas relacionadas no quadro abaixo.

3.1 Resultados

Os resultados foram divididos em dois blocos: No bloco I os Temas e no bloco II suas respectivas Categorias, conforme quadro abaixo.

Bloco I	Bloco II
a) Ambivalência no discurso sobre a doença	● Em relação ao trabalho
	● Em relação ao diagnóstico
b) Percepções acerca da família	● Em relação ao diálogo
c) Sentimentos de Medo	● Em relação às perspectivas futuras
	● Em relação ao diagnóstico
d) Sentimento de Rejeição	● Em relação a um grupo social/família

3.2 Análise e discussão

a) **Ambivalência no discurso sobre a doença**

Considerar-se-á aqui ambivalência como caráter do que apresenta dois aspectos ou valores; estado de quem, em determinada situação, experimenta, ao mesmo tempo sentimentos opostos (Ferreira, 1983).

● **Trabalho**

Nesta temática, observa-se de forma significativa um discurso ambíguo sobre a doença, como pode ser verificado em alguns trechos da narrativa da participante (Helena) entre os quais:

[...], eu me aposentei e, em vez de trabalhar eu passei a ficar em casa [...], eu queria mesmo, não tinha idéia de voltar a trabalhar mais mesmo! [...] eu estou muito bem assim! estou bem! Não mudei! logo em seguida diz:

[...] poderia trabalhar [...] mas, [...] para eu ir trabalhar ele vão pedir exames e ninguém vai me dar emprego, olhando meus exames. Vai? Acho que não né? Qualquer emprego, qualquer lugar, vai pedir exames, chapa do pulmão, exame de sangue, não é? nem me lembro mais quais são, acho que ninguém vai dar emprego para uma pessoa, eu estou bem, mas, se eles olharem meus exames e, olharem para mim, vão dizer: ela já tá com o pé na cova! Vão dar emprego? Não vão? Uma pessoa que todo dia, ou pelo menos umas duas vezes na semana vai ter que sair para ir a médicos para fazer exames, quem vai querer uma funcionária dessas? [...] prefiro ficar em casa!

Quando se pensa em câncer e, os efeitos causados no organismo pela mesma, há um conjunto de sentimentos e fantasias que se encontram diretamente associados. De acordo Carvalho (1998) algumas pessoas entram em um mundo de fantasias em que a enfermidade está atrelada “a destruição do corpo, à decomposição do corpo em vida e à morte” (p.621).

Observa-se, que a maior preocupação de Helena aqui é, em relação a sua auto - imagem, ela se preocupa em demonstrar que está bem, a aposentadoria é relatada como uma consequência natural da vida, ou ainda, como um desejo antecipado que foi concretizado com o adoecer. No momento inicial do discurso preocupa-se em justificar a aposentadoria como algo desejado e planejado. Torna-se assim, importante enfatizar que está bem, não mudou. Observa-se aqui, uma grande preocupação em negar seu real estado, pois, negando a doença, ela está dizendo não para as mudanças, é mais fácil, camuflar seus sentimentos e rejeitar a doença do que, enfrentá-la.

No entanto, a mesma doença que negada é colocada “no banco dos réus” e condenada como a grande culpada da acusação de não conseguir emprego. Mas que emprego? Se nunca procurou.

Observa-se que Helena vive em um mundo paralelo a realidade, um espaço que só cabem seus medos e angustias. Sua casa tornou-se seu refúgio. Interagir com outras pessoas, ou simplesmente sair, como ir ao médico, traz um grande desconforto a ela, pois logo, entra em um mundo fantasioso em que as pessoas vão descobrir seu segredo, que tem câncer e, repudiá-la. Helena passa assim, a evitar qualquer contato com o mundo externo, pois se sente culpada, com vergonha sobre o que os outros podem achar, pensar ou falar sobre ela.

Segundo LeShan (1992), Simonton (1997) e Carvalho (1997), entre os sentimentos presentes no paciente com câncer estão a resignação, culpa, vergonha e medo de tudo que possa acontecer a partir dali. A pessoa sabe que as coisas na sua vida mudaram, mas aceitar essa mudança é o mais difícil.

Carvalho (2002) diz que, geralmente as pessoas ficam longe, se isolam por não saberem como agir e, é nessa hora que mais a paciente precisa de apoio afetivo, pois ela acaba sozinha, fortalecendo o sentimento de pena que exerce sobre si mesmo.

● **Em relação ao diagnóstico**

Observa-se em outros pontos da narrativa da participante, a insistência a fuga e negação a doença, ela enfatiza que:

[...] nada mudou na minha vida, nada! Nada!

Eu nunca me abalei, nunca!

Eu não penso que isso vá acontecer (morrer), não agora e nem por causa disso!

[...] procura do doador foi normal, eu não tava acreditando, eu não estava me sentindo assim [...] eu não achava que era comigo! Às vezes ainda acho!

[...] se ele ligar para mim, eu vou dizer que tô bem [...]

E mais adiante diz:

[...] a minha vida agora é muito ir a médico, toda semana, preciso ver se as plaquetas estão bem.

[...] agora o problema é o pé, são as manchas, antes foi a boca e tudo isso envolve muito exame, muito compromisso[...]

Se as plaquetas baixam muito, eu, eu [...] não sei o que pode acontecer [...]

Observa-se mais uma vez a negação a doença por Helena, dizendo que está bem, mas em outro momento queixa-se, buscando com isso chamar atenção, para o fato de que, está fragilizada e precisa de cuidados e de atenção principalmente da família. Helena preocupa-se a cada momento deixar claro que não se abalou com o que aconteceu e que tudo vai bem e nada mudou, e, mesmo narrando que sua rotina social se restringe as idas aos médicos, ela não admite as mudanças, mesmo as mais perceptíveis. Neste caso, porque mudar? Se insiste em dizer que está tudo bem!

De acordo com Carvalho (1997) constituído pela diminuição de atividades nos âmbitos familiar e profissional e pela perda repentina de padrões de relacionamento, o paciente não permite que descubram seus verdadeiros sentimentos.

O discurso “do estar bem” é um recurso utilizado por ela, para encobrir o que sente com o objetivo de chamar atenção das outras pessoas, em especial da família de que precisa de apoio. A mensagem que ela busca passar é na realidade um pedido de ajuda.

Observa-se nas narrativas acima a predominância do medo da doença junto à negação de estar doente. Segundo Kubler-Ross (1998) o paciente com câncer, angustiado pelo diagnóstico, fica voltado para si mesmo ou utiliza mecanismos de defesa; neste caso, o mecanismo de defesa seria a negação do estar doente.

b) Percepções acerca da família

● Em relação ao diálogo

Helena relata ter um bom relacionamento com a família, entretanto, depois que recebeu o diagnóstico da doença, sente que o assunto entre ela e os familiares é um tabu, afirma que, eles evitam conversar com ela sobre sua enfermidade, mas, o fazem entre eles. Ela diz que:

Quando faço exames, eles perguntam como estão minhas plaquetas, eu falo ninguém fica alarmado, mas, eles comentam mais é entre eles!!

[...] ai eles ficam conversando entre eles, como se eu não existisse ali, ai eu digo, poxa, á impressão que fica é que, ninguém tá preocupado com meu problema. Só que eu acabo ficando sabendo que eles estão falando entre eles, mas porque não falar abertamente?

Tenho a companhia e apoio da família sim, só que eles não falam para mim sobre a doença.

Observa-se que:

de um lado o paciente não permite que descubram seus verdadeiros sentimentos e, por outro, as pessoas à sua volta, familiares, amigos ou profissionais, seja por medo, ansiedade ou insegurança, reagem da mesma forma. Inicia-se então um verdadeiro jogo de “esconde-esconde”. Todos se escondem atrás de sorrisos forçados, orações pré-estabelecidas, altas tecnologias, linguagens que não têm nenhum sentido, aparelhos sofisticados, medicações sedativas, etc. Tudo para não entrarem em contato com as angústias que o câncer e a morte despertam (Carvalho, 1997, p.59).

Neste jogo de sentimentos pode-se perceber que na realidade o não é dito pela paciente é que, atrás das suas afirmações que está tudo bem, ela demonstra uma grande carência afetiva.

Considera-se assim que, em razão da doença, ficou emocionalmente fragilizada, precisando de mais atenção, carinho e amor das pessoas que a cercam. Neste caso, principalmente da família, que evita falar do assunto, o que pode ser considerado de acordo com Kubler-Ross (1998) como um mecanismo de defesa, isto é, buscando poupar a paciente de falar de um assunto considerado, desagradável, a família se cala e, acaba cometendo um grave erro que é o afastamento, pois tudo o que a paciente busca neste momento é receber não sentir-se sozinha.

Outro ponto relevante observado é quando ela diz:

Eu tenho um primo que ele não tinha muito contato com a M (irmã), tinha mais contato comigo [...] mas ele parou de ligar para mim, telefona para a M, ai ela perguntou pra mim: porque será que ele não liga pra você e liga para mim? Ai naquela época eu estava com aquelas manchas roxas, sem andar direito, tava meio ruim! ai eu disse: pois é, vai ver que ele quer perguntar por mim e se ele ligar para mim eu vou dizer que tô bem! E ele liga para você para saber? Ela disse é isso mesmo! Então quer dizer ele não me pergunta [...]

Nota-se que por traz desse discurso, Helena está buscando mais uma vez, chamar atenção da família, pois ela sabe o porquê do primo não ligar, entretanto, ela comenta com a irmã negando o fato, esperando atingir seu objetivo que, é o de obter mais atenção da irmã. Ao dizer que esta triste, observa-se que, na realidade ela sente-se feliz com o fato do primo

perguntar e se preocupar com ela, demonstra verbalmente que não, em busca, de se fazer presente e, ser amparada neste momento de sofrimento em sua vida.

Verifica-se que essa relação de esconde-esconde de sentimentos, estabelecida na família pode tornar a vivência da pessoa com câncer mais complicada, Segundo Simonton, Simonton e Creighton (1987), “[...] apesar das emoções serem dolorosas, é importante que depois de diagnosticado o câncer se estabeleça uma comunicação honesta e aberta [...] uma quantidade imensa de paciência, sensibilidade e compreensão por parte da família” (p.208).

Percebe-se que a partir do recebimento do diagnóstico a paciente, tornou-se mais sensível e carente, desejando em alguns momentos ser tratada como uma criança, com muita delicadeza, enfatizando o que os autores dizem, de que, a pessoa doente precisa de muita paciência dos familiares.

E, mesmo, no caso da paciente ter uma doença aparentemente assintomática por se tratar de uma leucemia Mielóide Crônica (LMC), Chiattonne (2005) esclarece que, mesmo sendo uma doença que apresenta poucos sintomas, ela tem como principal consequência “a de gerar desconforto emocional [...]” (p. 272).

Sendo assim, considera-se aqui, que o “conflito familiar” existente, ou seja, que o relato sobre sua família é, na verdade, um clamor, não pela relação que mudou entre ela e seus familiares, mas principalmente pela que não se modificou, pois, devido à fragilidade tanto biológica quanto emocional o que ela mais quer e precisa é a aproximação e afeto das pessoas que a cercam.

c) Sentimento de Medo

● Em relação às perspectivas futuras

○ Incerteza do futuro

Foram identificados no conteúdo da narrativa alguns momentos que expressavam o medo que Helena sentiu após o receber o diagnóstico da doença. Narrado como:

“[...] o medo de falar para o R (filho), porque eu achava que ele ia ficar preocupado, que ele ia ficar sem mãe, como ele iria se virar sozinho, para onde ele iria, ele ia ficar com quem?”

Observa-se que esse medo que, ela atribui ao futuro do filho, diz respeito a sua situação em aceitar-se, ela teme pelo dia de amanhã em razão de seu diagnóstico e esse medo é potencializado pelo que possa acontecer com o passar do tempo, considerando que a paciente conhece as fases que geralmente fazem parte da doença.

Segundo ABRALE (2008) os pacientes com LCM passam por fases distintas entre as quais a fase de estabilidade que dura de três a cinco anos; a fase acelerada por piora clínica e a crise blástica, geralmente fatal.

Sabendo o que pode acontecer com seu estado clínico, a paciente passa, a vivenciar uma vida de incerteza, em constante vigilância e temor frente à possibilidade de ficar doente. Neste sentido, o medo que Helena admite sentir pelo filho refere-se muito mais ao receio da mudança em seu quadro de saúde. Ela teme que em razão das complicações que possa ter fique com severas seqüelas.

O futuro de uma pessoa acometida pelo câncer é incerto e, que quando se fala em futuro, pode-se estar falando de um período de semanas, meses ou anos e os pacientes sabem disso, o que de acordo com LeShan (1992), Simonton (1987) e (Carvalho,1997) aumentam os sentimentos e medos presentes nestes pacientes.

No que diz respeito a preocupação da participante com o futuro de seu filho, percebeu-se que é faz parte da preocupação de uma mãe, pois seus maiores medos e receios estão relacionados consigo mesma, isto é, tem medo do futuro pela incerteza que acompanha a maioria das doenças crônicas, que no seu caso, ela diz que: “ tem ainda, minha idade e o tempo que estou assim, ai vai piorar né?”

A paciente preocupa-se com o que possa acontecer no que diz respeito, principalmente as condições física. O medo de que possa vir a sofrer mais, ou vá morrer a qualquer hora, por qualquer complicação a deixam aterrorizada.

Segundo Chevalier-Martinelli, (2006), o paciente ao saber do diagnóstico passa a viver na doença a incerteza do futuro e seus pensamentos são em algumas vezes associados à perda antecipada.

Este pode ser considerado um dos momentos mais marcante das entrevistas, pois, as colocações foram feitas em um tom embargado da voz, a respiração ficou acelerada e, percebeu-se que a incerteza do amanhã, a faz sofrer. No entanto, ela não admite, diz em vários momentos que não tem medo do amanhã por ela.

Observa-se que medo não está apenas nas coisas que possam a vir acontecer com ela, mas também entre aquelas que ela possa perder em razão da doença. Por exemplo, ela é uma pessoa solitária que tem grande desejo em encontrar alguém, entretanto, tem medo que isso não aconteça. Verifica-se que, pelo medo só de imaginar como possa ser o amanhã. Ela deixa de ter sonhos e traçar objetivos sem se preocupar com o tempo que vai viver, mas como vai passar este tempo.

Neste sentido, os sentimentos que poderiam ser importantes para ela ressignificar seu adoecer se encontram bloqueados por diversas formas de negação e/ou fuga.

● Em relação ao diagnóstico

Helena diz: “eu escutei o médico falando para o meu irmão: o caso dela é grave![...]aí eu fiquei meio assustada! Mudou o jeito de falar, né!” Percebe-se nessa exclamação a tradução da angústia e do medo. Segundo Simonton (1987), o medo de ser portador de uma doença que carrega resquícios do passado de uma mazela relacionada à morte faz com que o paciente apresente estados de profundo desânimo em relação à sua sobrevivida.

O medo de Helena é um sentimento que funciona como uma mola propulsora a devaneios que estão também relacionados a sentimentos de vergonha, culpa e crenças. Nota-se, no discurso acima, que ela age como se tivesse um grande segredo e, repentinamente, foi descoberta. Afinal de contas, estavam falando, revelando, comentando e anunciando que ela era portadora de uma doença grave. Entretanto, ela não foi consultada se queria ter seu diagnóstico comentado, mesmo que fosse com seu irmão. Ela diz ainda que sentiu “raiva e medo por outras pessoas estarem sabendo que ela tinha”.

O medo do diagnóstico, nesse caso, não é percebido somente pelo medo da gravidade da doença, mas pelo medo da revelação. Esse era o sentimento mais intenso para ela, naquele momento. Contata-se assim que o medo que a paciente sente no que diz respeito ao futuro e ao seu diagnóstico, está muito mais ligado a sua autopercepção, do que com a doença propriamente dita.

d) Sentimento de Rejeição Social

● Em relação ao um grupo social/família

Esse tema foi narrado de forma relevante por Helena quando ela descreve algumas das situações que vivenciou. Ela diz que:

[...] aí um dia eu fui levar o resultado dos exames para a médica, e ela me encaminhou para a área onde fica o pessoal da oncologia, e todo mundo me

mandou esperar para eu falar com o chefe; aí, eu fui à última, eu fiquei lá, e só depois que todo mundo foi embora eles vieram falar comigo.

[...] eu levei o material da punção para o laboratório, e o médico escreveu alguma coisa; lógico que todo mundo me olhava, passavam pelo corredor, você sentia que passavam para me olhar né! Que coisa estranha!

A moça pegou a minha ficha, o material para fazer o exame; ela apareceu e deu uma desculpa e aí, quando eu fui buscar o resultado, demoraram a me entregar, e eu fiquei lá, o dono estava lá olhando, eu acho que o laboratório inteiro olhou!

Verifica-se nessas narrativas que o simples fato de a paciente ter demorado a ser atendida, bem como pelos olhares recebidos, fizeram-na sentir-se rejeitada e excluída, pois na sua fantasia aquelas pessoas podiam estar pensando, ou apenas se certificando, que ela era uma pessoa com câncer, com leucemia. Quem sabe, eles poderiam estar ainda tratando-a como uma paciente oncológica, ou com uma mazela contagiosa? Ela relata ainda: “é um laboratório e eles sabiam né?”.

Nota-se que Helena está de alguma forma punindo-se e alimentando um desejo de culpa e vergonha de estar com câncer. Conforme o relato acima, observa-se que ninguém chegou a falar com ela sobre o assunto; entretanto ela diz que sabia que a estavam “julgando”. Segundo Kowalski & Souza (2002), o diagnóstico pode trazer implicações que afetam a vida da pessoa e, entre essas mudanças, está a autopercepção que muitas vezes tem relação às suas próprias crenças e estigmas sobre a doença.

Sobre este assunto, Yamaguchi (1997) acredita que ainda hoje é cultuado o estigma de que o câncer é uma mazela causadora da morte. Helena, em outro momento, refere-se ao câncer como uma epidemia, fazendo uma analogia com a Aids; diz que não conhece ninguém que morreu de HIV, já por causa do câncer, várias pessoas sofrem e morrem. Sobre esse

assunto, Carvalho (1997) diz que para muitas pessoas existem muitas doenças fatais além do câncer; porém a impressão que o doente tem é que as outras doenças matam, o câncer destrói.

Observa-se que é difícil Helena admitir que tenha uma doença crônica, que se chama leucemia. Ela vive, assim, em um mundo de fantasia, pois é mais fácil acreditar que tem uma anemia do que um câncer. É mais fácil dizer que a rejeitam do que se aceitar.

Segundo Carvalho (1997), o diagnóstico de câncer, ou a simples possibilidade de sua confirmação, pode ser sentida como a morte ameaçada, pois rompe com o equilíbrio individual. Assim é mais fácil negar os acontecimentos.

Segundo Kubler – Ross (1998), no estágio de negação, o paciente demonstra seu repúdio à doença, como acontece na referência acima feita pela paciente a respeito da doença – o que ela tem é uma anemia. Sentimentos como revolta e ressentimento são comuns nessa fase.

Observa-se que as opiniões das outras pessoas também são significativas e incomodam muito a paciente. Então, entrar em um mundo imaginário acaba sendo benéfico aos seus anseios, isto é, se ela nega a doença, se não está doente, ninguém vai considerá-la uma “coitada”, e será aceita. Carvalho (1997) diz que o sofrimento, na maioria das vezes, contempla também o temor não só da perda da saúde, mas também a possibilidade de ser rejeitado.

Nota-se que, paralelamente ao medo de não ser aceita, está o temor em se aceitar, pois ela diz que: “se eu disser à minha família que não estou bem, vão me chamar de coitada”. Segundo Silva (2006), para algumas pessoas, o estado de morbidez pode representar o fim, levar a um processo de depressão, ou arruinar o ritmo normal da vida.

Outro fato que chamou atenção durante a narrativa da participante foi a queixa de algumas mazelas que apareciam em seu corpo, como manchas roxas (púrpuras), derrame

ocular, dores articulares, entre outros, que aparecia sempre que ela sofria uma frustração ou aborrecimento.

De acordo com Carvalho (1998), as pesquisas realizadas na área da psiconeuroimunologia têm buscado esclarecer a inter-relação mente-corpo, através dos mecanismos pelos quais os sistemas psicológico e fisiológico se inter-relacionam.

Considerações Finais

Este trabalho refletiu sobre a experiência de uma pessoa com câncer. A literatura considera a complexidade no processo que envolve o adoecer de uma enfermidade culturalmente temida, que traz medo e vergonha, além do vínculo com a idéia de morte (Gimenes,1997).

É notório, nas pesquisas realizadas sobre o assunto, que essa doença, ao ser diagnosticada, causa grandes modificações na vida do doente e das pessoas próximas a ele, principalmente na sua família. A partir desses estudos, foram investigadas as mudanças passíveis de ocorrer na vida dessas pessoas, bem como as implicações trazidas pela enfermidade.

A partir do não-dito por Helena, verificou-se que, no convívio com o câncer, a paciente tem apresentado sentimentos e sensações que causam grande sofrimento e dor, entre os quais: negação, rejeição, angústia e, principalmente, medo. Tais emoções podem ser caracterizadoras de uma fase marcada por intensa incerteza e profunda insegurança. Assim, além dos prejuízos físicos, a doença também traz implicações psicológicas e sociais, visto que os estados emocionais, quando vivenciados, imaginados e sentidos como verdadeiros, atuam produzindo modificações biológicas, funcionais e orgânicas nos indivíduos, o que exige redefinição na forma de enfrentamento da doença.

Os resultados obtidos têm proximidade com a maior parte da teoria pesquisada sobre o assunto, isto é, o quão importante é considerar o homem como um ser integral, e em interação – influenciando e sendo influenciado pelo mundo a sua volta. É preciso encarar a saúde como um processo contínuo, isto é, associado ao bem-estar, resultante do equilíbrio dinâmico entre os aspectos físico e psicológico do organismo, bem como suas interações sociais (Capra, 1982).

Constatou-se nos relatos de Helena que os membros da família também não sabem como agir frente a este “novo momento” da doença e, assim precisam também ser orientados, informados e principalmente receber apoio porque como o paciente eles também sofrem.

Neste sentido, a equipe responsável pelo paciente deve compreender também a dinâmica envolvida no binômio família - paciente, reconhecendo a influência que os fatores psicossociais exercem no desenvolvimento desse processo. A falha do reconhecimento dessa influência tem como principal consequência o prejuízo provocado no suporte psicossocial da família, privando os pacientes do conforto do amor, do apoio, do companheirismo, do acolhimento de que eles precisarão na doença.

O trabalho conjunto dos profissionais de saúde é relevante para que se busquem formas de aprimorar o tratamento do paciente com câncer. É de grande valia, igualmente, como atitude salutar, que os profissionais da área de saúde tenham perspicácia e sensibilidade para apreender e aprimorar seus procedimentos. É ainda mais relevante aprender com a experiência de quem vive a realidade de estar com câncer.

Durante as pesquisas realizadas, pode-se perceber quão importante é compartilhar outras experiências, como aprendemos e necessitamos de outros olhares e contribuições sobre o assunto. Tais constatações foram evidenciadas, em virtude de não existirem muitos relatos, trabalhos ou pesquisas realizadas com pacientes adultos com leucemia. Através desse estudo percebeu-se ainda a importância de conhecer o significado do câncer na vida de uma pessoa.

Considera-se, assim, essencial compreender e dar suporte a essas transformações, bem como ouvir e aprender com a experiência do paciente, tendo sempre em mente que estamos cuidando de um ser humano e não apenas da enfermidade que ele traz.

As limitações do trabalho não permitem inferir que seus resultados são válidos para todos os pacientes de câncer, ou melhor, para todas as mulheres diagnosticadas com leucemia. Tal ambição não teria êxito uma vez que o fenômeno em si tem que ser analisado “vis-à-vis”

com a individualidade de cada pessoa. Elas são únicas. Logo, o sentido, o significado e a resignificação das situações também são únicos. É ocioso ressaltar que uma pesquisa sobre a experiência de uma pessoa não pode ser generalizada. Entretanto, abre uma possibilidade sobre o conhecimento do “existir com câncer”.

Referências Bibliográficas

ABRALE - A Associação Brasileira de Linfoma e Leucemia (2008). *Tratamento da Leucemia Mielóide Crônica: Um novo paradigma na terapêutica do câncer*. Disponível em: http://www.ABRALE.org.br/apoio_profissional/artigos/tratamento.php. Acesso em 10 set. 2008.

Ackerman, N. (1996). *Diagnóstico e tratamento das relações familiares*. Porto Alegre: Artes Médicas.

Anelli, A. et al. (1984). Transplante de medula óssea. In: Brentani M.M. et al. *Bases da Oncologia*. São Paulo: LEMAR

Bardin, L. (2002). *Análise de Conteúdo*. Lisboa: Edições 70.

Bleger, (1993). *Temas de psicologia: entrevistas e grupos*. São Paulo: Martins Fontes.

Camon, V.A.A. (2002). Breve reflexão sobre a postura do profissional da saúde diante da doença e do doente. In: Camon, V.A.A. *Urgências psicológicas no hospital*. São Paulo: Pioneira Thompson Learning.

Capra, F. (2001). *O modelo biomédico*. Disponível em: <http://www.psiquiatriageral.com.br/educacaomedica/modelo1.htm>. Acesso em 09 set. 2008.

_____ (1982). *O Ponto de Mutação – A Ciência, a Sociedade e a Cultura Emergente*. São Paulo: Cultrix, Ltda.

Carvalho, M. M. (1997). *Introdução a Psiconcologia*. Campinas: Psy.

- _____ (2002). Psico-oncologia: história, características e desafios. Disponível em http://www.scielo.br/scielo.php?pid=S0103-65642002000100008&script=sci_arttext. Acesso em 10 set.2008.
- Carvalho, V. A. (1998). Psicoterapia em oncologia. In: Brentani M.M. et al. *Bases da Oncologia*. São Paulo: LEMAR.
- Chevalier-Marinelli, C. (2006). *Convivendo com o câncer*. São Paulo: Larousse.
- Chiattonne, S. C. (2005) *Indicações para início de tratamento na leucemia linfóide crônica*. Disponível em: http://www.scielo.br/scielo.php?pid=S1516-84842005000400011&script=sci_arttext. Acesso em 13 set. 2008.
- Ferreira, A.B.H. (1983). *Novo Dicionário Aurélio*. Rio de Janeiro: Nova Fronteira S. A.
- Gimenes,. M. G. (1997). *A mulher e o câncer*. Campinas. Ed: psy.
- Gimenez, M.G. (1994). Definição, foco de estudo e intervenção. In: M.M. Carvalho (Org.). *Introdução à Psiconcologia*. Campinas: Psy.
- Gonzalez Rey, F. (2004). *Personalidade, Saúde e Modo de Vida*. São Paulo: Pioneira Thomson.
- Haguette, T.M.F. (2003) *Metodologias Qualitativas na Sociologia*. 9ª ed. Petrópolis: Vozes.
- Hamerschlak, N. (2005, nov/dez). Leucemia: Uma Doença Potencialmente Curável?. *Prática hospitalar* - ano VII, número 42. Disponível em: <http://www.praticahospitalar.com.br/pratica%2042/pgs/materia%2002-42.html>. Acesso 10 set. 2008.

INCA - Instituto Nacional do Câncer (2004). *Leucemia*. Disponível em: www.inca.gov.br/tiposdecancer/leucemia. Acesso em 13 set. 2008.

_____ (2007). *Estimativa 2008: incidência do câncer no Brasil*. Rio de Janeiro: INCA.

Jovchelovitch, S. & Bauer W. M. (2007). Entrevista narrativa. In: Bauer W. M. & Gaskell G. *Pesquisa qualitativa com texto, imagem e som*. 6ªed. Rio de Janeiro: Vozes.

Kowalski, I.S.G. & Souza, C.P. (2002). Câncer: uma doença com representações historicamente construídas. Disponível em: www.hcanc.org.br/acta/2002/ . Acesso em 14 set. 2008.

Kübler - Ross (1998). *Sobre a morte e o morrer*. São Paulo: Martins Fontes.

LeShan, L.(1989). *O Câncer como ponto de mutação: um manual para pessoas com câncer, seus familiares*. 4ª ed. São Paulo: Summus.

_____ (1992). *Brigando Pela vida: Aspectos emocionais do câncer*. São Paulo: Summus.

Lima, C. P. J. (2005). *Saúde e doença – visão atual*. Disponível em: <http://www.universia.com.br/materia/materia.jsp?id=7980>. Acesso em 10 set. 2008.

Lira, et al. (2003). *A narrativa na pesquisa social em saúde: perspectiva e método*. Disponível em: http://www.unifor.br/hp/revista_saude/v16/artigo10.pdf. Acesso em 27 ago.2008.

Minayo, M.C.S. (2007). *O desafio do conhecimento científico – pesquisa qualitativa em saúde*. 4ª ed. São Paulo: Hucitec.

Moraes, M.C. (1997). O paciente oncológico, o psicólogo e o hospital. In: Carvalho, M.M. *Introdução a Psiconcologia*. Campinas: Psy.

- Nascimento-Schulze, C.M. (1997). *Dimensões da dor no câncer: reflexões sobre o cuidado interdisciplinar e um novo paradigma de saúde*. São Paulo: Robe.
- Portelli, A. (1997). O que faz a história oral diferente. In: *Cultura e Representação*. São Paulo: Projeto História, nº. 14. Educ.
- Queiroz, M.I.P. (1988). Relatos Oraís: do “indizível” ao “dizível”. In: Simson, O.M.V. (Org.). *Experimentos com história de vida*. São Paulo: Vértice.
- Rabello, M.C.M. (1999). Religião, ritual e cura. In: Alves, P.C., Minayo, M.C.S. *Saúde e Doença: um olhar antropológico*. Rio de Janeiro: FIOCRUZ.
- Ricoeur, P. (1998). *Tempo e narrativa*. Campinas: Papirus.
- Santana-Lemos, A.A.B.et al (2007). *Leucemias: misteriosas, mas não invencíveis*. Disponível em: <http://www.sbg.org.br/geneticaescola2/web/ano2vol2/01.pdf>. Acesso em 08 set. 2008.
- SantAnna, D. B. (2000). A mulher e o câncer na história. In M. G. G. Gimenes & M. H. Fávero, *A mulher e o câncer* (pp. 43-70). Campinas: Livro Pleno.
- Silva, J.L.L. (2006). *O processo saúde-doença e importância para a promoção da saúde. Informe-se em promoção da saúde, nº 2*. Disponível em: <http://www.uff.br/promocaodasaude/informe>. Acesso em: 10 ago. 2008.
- Silva, D.G.V. & Trentini, M. (2002, maio/junho). *Narrativas como técnica de pesquisa em enfermagem*. Rev Latino-am Enfermagem. 10(3): 423-32 Disponível em: <http://www.scielo.br/pdf/rlae/v10n3/13352.pdf>. Acesso em 21 ago. 2008.
- Simonton, O. C., Simonton, M. S., Creighton, J. (1987). *Com a vida de novo*. São Paulo: Summus.

Vigotski, L. S. (2000). *Pensamento e linguagem*. 2 ed. São Paulo: Martins Fontes.

Yamaguchi, N. (1997). O câncer na visão da Oncologia. In: Carvalho, M.M. *Introdução a Psiconcologia*. Campinas: Psy.

Zago, M. A, Passeto F. R, Pasquini R et al. (2001). *Hematologia Fundamentos e prática*. São Paulo: Atheneu.

APÊNDICES

APÊNDICE - A

TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO (TCLE) DE ACORDO COM A RESOLUÇÃO 196/96 DO CONSELHO NACIONAL DE SAUDE E NA RESOLUÇÃO CPF Nº. 016/2000

Você está sendo convidada a participar, como voluntária, de uma pesquisa que tem como escopo a conclusão do curso de graduação em Psicologia no Centro Universitário de Brasília. Após receber esclarecimentos sobre as informações a seguir, no caso de aceitar fazer parte do estudo, assinará no final deste documento, que está em duas vias. Uma delas é sua e a outra é do pesquisador responsável.

Projeto: Convivendo com o câncer: reflexões sobre um estudo de caso

Caro participante,

Sou aluna do curso de Psicologia, do Centro Universitário de Brasília – Uniceub, sob orientação da professora Morgana Queiroz.

Pretendo desenvolver uma pesquisa sobre a narrativa de uma pessoa com câncer com o objetivo de refletir sobre esta experiência buscando identificar os efeitos biopsicosociais (bem-estar físico, psicológico e social) causados pela doença do paciente.

Gostaria de contar com sua colaboração para o desenvolvimento desta pesquisa, possibilitando o acesso aos dados necessários, relativos à interação verbal entre entrevistador e entrevistado.

Quanto à metodologia a ser utilizada, esta envolverá a gravação (pela própria aluna) das sessões de entrevista semi-estruturada e posterior transcrição das sessões por mim. Nas transcrições, serão emitidos dados como data, local de trabalho e etc. No que se refere ao nome do participante, este será mantido em sigilo, sua identificação será realizada através de suas iniciais. O procedimento de análise de dados consistirá da análise do conteúdo das verbalizações do cliente.

Você não receberá pagamento pelos dados relatados durante as entrevistas, todavia será ressarcida por gastos como transporte utilizado para participar da pesquisa. Poderá ainda ter direito a indenizações previstas em lei.

Caso a gravação gere algum tipo de desconforto para a entrevistada, ela poderá ser interrompida a qualquer momento, sem prejuízo para continuidade da pesquisa.

No que diz respeito aos benefícios desta pesquisa, espera-se que ela gere informações sobre o percurso vivenciado pela paciente no que diz respeito à doença, pois tais dados poderão contribuir para reflexão sobre estratégias, e formas de enfrentamento à doença.

Você terá inteira liberdade de recusar ou retirar o consentimento a qualquer momento da pesquisa sem nenhuma forma de penalização. Também será garantido o sigilo absoluto sobre sua identidade, pois apenas o pesquisador e seu orientador terão acesso às gravações. Os resultados finais da pesquisas serão tornados públicos, podendo ser divulgados em apresentações em congressos e/ ou em trabalhos escritos publicados, porém sempre com o cuidado de preservar o sigilo acerca da identidade do participante.

As gravações realizadas durante as entrevistas após serem transcritas serão apagadas, garantindo o sigilo da pesquisa.

Desde já agradeço sua colaboração e coloco-me à sua disposição para maiores informações e esclarecimentos. Em caso de dúvida você pode entrar em contato com os pesquisadores pelos e-mails descritos abaixo, além do Comitê de Ética em Pesquisa do uniCEUB.

Márcia Schavaren
Aluna de graduação
Centro Universitário de Brasília – UniCEUB
Faculdade de Ciências da Saúde - FACS
Curso de Psicologia
Contato: marscha@ig.com.br – (61) 8177-3028

Morgana Queiroz
Professora de Psicologia e Orientadora de Monografia
Centro Universitário de Brasília – UniCEUB
Faculdade de Ciências da Saúde - FACS
Curso de Psicologia
Contato: (61) 92028351

CONSENTIMENTO DA PARTICIPAÇÃO DA PESSOA COMO SUJEITO

Eu, _____ RG _____,
abaixo assinado, concordo em participar do estudo _____,
como sujeito. Fui devidamente informado e esclarecido pelo pesquisador
_____ sobre a pesquisa, procedimentos nela
envolvidos, assim como os possíveis riscos e benefícios decorrentes da minha participação.
Foi-me garantido que posso retirar meu consentimento a qualquer momento, sem que isto leve
a qualquer penalidade ou interrupção de meu acompanhamento/assistência.

Local e data _____ / _____ / _____

Nome: _____

RG: _____

Assinatura do sujeito. _____

APÊNDICE - B

INSTRUMENTO DE PESQUISA

ROTEIRO SEMI-ESTRUTURADO DE ENTREVISTA

1) Em relação à doença:

- Quanto tempo faz que recebeu o diagnóstico de leucemia?
- Como ele foi informado?
- Como você se sentiu?
- O que você sabia sobre a doença?
- Como você representa/descreve este momento hoje?

2) Tratamento

- Quando iniciou o tratamento?
- Como foi definido a terapêutica?
- Quais as etapas percorridas (como dificuldades[...])
- Como você representa o tratamento hoje?

3) Mudanças

- Quais as modificações sofridas na sua vida após o recebimento do diagnóstico?
- O que mudou sobre o conhecimento da doença?
- Como você pode descrever/representar o câncer hoje?

4) Expectativas

- Em relação ao tratamento;
- Ao futuro

5) Considerações a serem feitas sobre você.

- Como você esta hoje em relação com o outro; família; amigos e parceiros.

ANEXO

