

A CONVIVÊNCIA COM O FANTASMA DO CÂNCER^aMaria Aparecida SALCI^b, Sonia Silva MARCON^c

RESUMO

A proposta deste estudo é compreender como mulheres com câncer e seus familiares convivem e enfrentam a doença após o término do tratamento. Como estratégia teórico-metodológica foi utilizado o Interacionismo Simbólico e a Teoria Fundamentada nos Dados. Os dados foram coletados no período de março a novembro de 2005, junto a vinte indivíduos, sendo dez mulheres portadoras de câncer e seus familiares, os quais constituíram três grupos amostrais. Identificamos que conviver com o câncer desencadeia uma série de emoções, entre elas, o medo de que um dia uma recidiva possa se instalar, o que torna a realização de exames pós tratamento algo consideravelmente estressante. Conviver com o câncer significa preocupar-se com ele e buscar estratégias para uma boa convivência. O estudo nos permite compreender esse contexto e repensar algumas estratégias de cuidados a partir dessas considerações.

Descritores: Neoplasias. Enfermagem oncológica. Saúde da mulher. Saúde da família.

RESUMEN

El objetivo de este estudio es entender cómo las mujeres y sus familias viven con el enfrentamiento diario de cáncer después del tratamiento. Como estrategia teórica y metodológica se utilizó el Interaccionismo Simbólico y la Teoría Fundamentada en los datos. Los datos fueron recolectados a partir de marzo a noviembre de 2005, con veinte individuos, diez mujeres que sufren de cáncer y sus familiares, divididos en tres grupos. Convivir con el cáncer desencadena una variedad de emociones, entre ellas el temor de la recaída, lo que hace que las pruebas de laboratorio después del tratamiento sean algo bastante estresante. Vivir con el cáncer significa preocuparse con él y buscar estrategias para una buena vida. El estudio nos permite comprender este contexto y reflexionar sobre algunas estrategias para la atención de estas consideraciones.

Descriptores: Neoplasias. Enfermería oncológica. Salud de la mujer. Salud de la familia.

Título: *Viviendo con el fantasma del cáncer.*

ABSTRACT

The purpose of this study is to understand how women and their families live with the daily confrontation of cancer after the end of the treatment. Symbolic Interactionism and Data Theory were used as a theoretical and methodological framework. Data were collected from March to November 2005, from twenty subjects, with ten women suffering from cancer and their relatives divided into three sample groups. To live with cancer triggers a variety of emotions, such as the fear that one day the disease will return. This makes laboratory tests after treatment considerably stressful. To live with cancer means worrying about the disease and seeking strategies to cope with it. The study allows us to understand this situation and rethink some of the caring strategies.

Descriptors: Neoplasms. Oncologic nursing. Women's health. Family health.

Title: *Coping with the specter of cancer.*

^a Parte da dissertação de Mestrado apresentada em 2005 ao Programa de Pós-Graduação em Enfermagem da Universidade Estadual de Maringá (UEM).

^b Mestre em Enfermagem, Docente do Departamento de Enfermagem da UEM, Maringá, Paraná, Brasil.

^c Doutora em Filosofia da Enfermagem, Docente do Departamento de Enfermagem da UEM, Maringá, Paraná, Brasil.

INTRODUÇÃO

O diagnóstico de câncer quase sempre é acompanhado por um estigma aterrorizante, pois desperta nas pessoas sentimentos como: raiva, medo, angústia, impotência, desamparo, tristeza, desespero e principalmente medo da morte⁽¹⁾. As metáforas agregadas ao câncer geralmente representam uma série de fusões simbólicas que podem provocar efeitos desagradáveis, dependendo da maneira como os doentes percebem a sua própria condição e de como as outras pessoas agem em relação a eles⁽²⁾.

No entanto, com os avanços nos métodos de diagnóstico e de tratamento na área da medicina a partir dos anos 50, iniciou-se uma mudança considerável nos significados e formas de enfrentamento da doença, o que contribuiu para o aumento do número de sobreviventes e do tempo de sobrevida dos portadores de câncer⁽³⁾.

O vivenciar de um câncer desencadeia uma nova reflexão sobre a vida, pois, uma vez instalada a doença, a pessoa necessita de uma série de mudanças nos hábitos de vida e entre elas um acompanhamento rigoroso de seu estado de saúde, afinal as recidivas da doença são inevitáveis em alguns casos.

A descoberta deste diagnóstico ocorre dentro de um contexto familiar, desencadeando mudanças na família como um todo, de forma que os familiares, em maior ou menor grau, são afetados pelas situações decorrentes da doença.

A trajetória percorrida após o diagnóstico de câncer envolve inicialmente uma fase de conflito emocional desencadeada pela descoberta da doença; as fases seguintes são acompanhadas de percepções sobre mudanças e alterações relacionadas a vários aspectos da vida, decorrentes da doença e dos tratamentos e por fim, uma fase de adaptação para viver no mundo como portador de câncer, o que implica a adoção de um novo estilo de vida⁽⁴⁾.

Diante destas características das neoplasias malignas, objetivamos neste estudo compreender como mulheres com câncer e seus familiares convivem e enfrentam a doença após o término do tratamento.

TRAJETÓRIA METODOLÓGICA

Estudo do tipo exploratório, de natureza qualitativa que adotou o Interacionismo Simbólico (IS)

como referencial teórico e a Teoria Fundamentada nos Dados (TFD) como referencial metodológico. O IS é uma perspectiva teórica centrada na interação humana, segundo a qual os seres humanos agem conforme os significados que atribuem às coisas⁽⁵⁾. A TFD, por sua vez, tem como propósito construir um modelo teórico que facilite o entendimento dos fenômenos sociais, a partir da perspectiva dos sujeitos investigados⁽⁵⁾.

O estudo foi realizado em Maringá, Paraná, no período de março a novembro de 2005. Os dados foram coletados junto a 20 indivíduos, sendo 10 mulheres portadoras de câncer e um de seus familiares indicados por elas, compondo-se três grupos amostrais. O primeiro grupo foi constituído por cinco mulheres que estavam realizando tratamento radioterápico, o segundo, por três que haviam apresentado metástase e estavam realizando o segundo tratamento radioterápico, sendo que uma delas já havia integrado o primeiro grupo; e o terceiro, por três mulheres que haviam passado por tratamento há mais de cinco anos.

Na composição dos grupos, foram respeitados os critérios de amostragem e saturação teórica conforme proposto pela TFD⁽⁶⁾. Amostragem teórica é o processo no qual o pesquisador após coletar, codificar e analisar os dados de cada grupo amostral decide quais dados ainda necessitam ser coletados e onde podem ser encontrados. A saturação teórica refere-se ao momento em que não são mais encontrados dados novos ou adicionais em determinado grupo⁽⁶⁾.

As mulheres do estudo tinham idade entre 27 e 50 anos e níveis de escolaridade e social diversos e, embora não nos importasse a localização da doença, mas sim o significado atribuído a ela, houve predomínio de mulheres com câncer de mama (oito casos). Das outras duas, uma tinha linfoma de Hodgkin e outra, câncer de colo de útero. Os familiares entrevistados foram quatro filhas, duas irmãs, dois esposos, uma mãe e uma prima.

O contato com as mulheres ocorreu a partir dos registros em uma clínica de radioterapia. O primeiro contato para solicitação de participação no estudo foi por telefone. As entrevistas abertas ocorreram nos domicílios, previamente agendadas, com a seguinte questão norteadora: "O que mudou em seu contexto familiar após o diagnóstico de câncer?". Após a transcrição na íntegra das entrevistas e leitura das mesmas, iniciou-se o processo de codificação aberta e categorização dos dados.

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

A análise dos dados permitiu a construção de uma teoria substantiva, que originou uma dissertação de mestrado, cujo fenômeno central foi intitulado: "O enfrentamento do câncer em família", constituído por três processos: a descoberta da doença; a percepção das mudanças após o diagnóstico de câncer e a convivência com a doença. Os resultados apresentados na presente comunicação integram o terceiro processo.

APRESENTAÇÃO E DISCUSSÃO DOS RESULTADOS

Quando as mulheres conseguem superar com êxito os tratamentos propostos para combater o câncer, se deparam com a nova etapa "ter que conviver com o câncer" visto que, após o término dos tratamentos, precisam certificar-se da resposta do organismo à doença; pois sendo o câncer uma doença crônica, seu controle exige observação constante e seguimento prolongado⁽⁷⁾.

Ao receber o diagnóstico de câncer, a mulher e sua família passam por experiências nunca antes vivenciadas⁽⁸⁾. A obrigatoriedade de ter que conviver com o câncer faz com que a mulher vivencie uma nova rotina de vida. Ao manifestarem suas experiências, as mulheres revelaram, que mesmo após o término dos tratamentos propostos, ainda havia um longo caminho a ser percorrido. Esta percepção era advinda da necessidade de se adequarem a um estilo de vida marcado por preocupações e pela prática rigorosa e periódica de realização de exames para detecção precoce de novos focos da doença.

Vale destacar que, o fato de a maioria das mulheres desse estudo serem portadoras de câncer de mama, se justifica uma vez que esse tipo de câncer é o mais freqüente entre as mulheres além do fato de o mesmo provocar mutilações e deixar marcas físicas e emocionais. Todos esses fatores em conjunto repercutem de forma marcante na vida delas e isso suscita a necessidade de serem desenvolvidos estudos que apontem de que forma os profissionais precisam agir em relação a elas justifi-

cando o fato de a maioria dos estudos disponíveis na literatura abordarem este tipo de câncer.

Entretanto, verificamos que as mulheres que são acometidas por outros tipos de neoplasias também passam por todos os processos suscitados pelo fenômeno central – o enfrentamento do câncer em família – de modo extremamente similar.

Esta vivência deu origem ao sub-processo identificado como **a convivência com o fantasma do câncer**, o qual é constituído por duas categorias: a necessidade de continuidade dos exames e a necessidade de convivência com o câncer.

A necessidade de continuidade dos exames

As mulheres que tratam um câncer enfrentam uma longa jornada nos consultórios médicos, clínicas e laboratórios para realizar uma série de exames que conduzirão às novas etapas de suas vidas.

Agora eu terminei o tratamento, ainda não fui à médica, vou hoje à tarde e provavelmente ela vai pedir os exames [...] (Tânia).

Assim, realizar exames laboratoriais e de imagem torna-se uma necessidade em suas vidas, a qual é acompanhada de perto pela família. Adentrar essa nova fase é um caminho que gera sentimentos de insegurança, medo, ansiedade, angústia e temor ante os resultados dos exames, visto que os mesmos determinarão o caminho a ser seguido, que poderá ser programado de maneira muito diferente ao esperado, pois é incerto o que o futuro lhes reserva:

[...] um frio na barriga, por mais fé que você tenha, dá um medo, medo mesmo (Tânia).

De certa forma, estes sentimentos também estão presentes nas outras vezes em que realizam exames:

Meu coração acelera quando sei que tem que fazer exames de novo, sei que o médico vai pedir os exames, você fica com medo do resultado. Tenho muita fé que os exames não vão dar nada (Mônica).

Mesmo tendo fé e acreditando que seus exames estarão normais, elas se angustiam e sentem temor só de pensar na possibilidade de alguma alteração nos resultados. Isto porque todos os pro-

blemas que apareceram após o diagnóstico de câncer são associados, por elas, a uma possível metástase. Observa-se entre as mesmas a busca por esclarecimentos, ou seja, uma interpretação daquele diagnóstico o mais rápido possível. Por isso, manifestam a vontade de voltar rapidamente ao médico para terem uma garantia de que estão bem:

[...] estou traumatizada, sinto caroços no meu peito, nas costas. Toda hora tenho vontade de estar dentro do consultório do médico. Enquanto eu não chegar no médico e ele falar que não tenho nada, que estou curada... Eu sei que tenho fé, que tenho Deus, mas preciso me livrar disso. É um sentimento que só quem passa mesmo por uma quimioterapia para saber [...] (Ana Maria).

Até as mulheres que terminaram o tratamento há algum tempo e que de certa forma sentem que pelo menos momentaneamente ganharam a batalha contra o câncer, vivem sempre em estado de alerta com relação à doença, pois sentem medo de necessitarem submeter-se novamente a um tratamento quimioterápico.

No primeiro momento que fiquei sabendo do câncer o medo era morrer; hoje, o medo é o tratamento, a gente já tem a noção do que é uma quimioterapia, do que é uma radioterapia, então já fico pensando no tratamento [...]. É sofrido demais (Mônica).

É interessante observar que após ser submetida aos diferentes tratamentos para o câncer, as pessoas tendem a mudar o significado que atribuíam ao câncer, o qual deixa de ser percebido única e exclusivamente como sinônimo de morte. No entanto, um estudo realizado com mulheres com metástase e em tratamento quimioterápico pela segunda vez⁽⁹⁾, pontua que a repetição representa para elas algo amedrontador e que o medo da morte é vivenciado de forma tão significativa que a mulher tem grande possibilidade de apresentar alterações psicossomáticas.

A periodicidade dos exames, após o término do tratamento, é regular e contínua, embora para o mesmo tipo de câncer alguns médicos conduzem esse período em intervalos diferentes, como afirma:

[...] no começo era de dois em dois meses, depois de três em três, depois de seis em seis meses e agora é de ano em ano (Gisele).

Sentimentos negativos relacionados à possibilidade do surgimento de metástase podem persistir e acompanhar as mulheres por um longo período. Há dois anos e 10 meses Gisele teve o primeiro diagnóstico de câncer e relata que não fica bem ao fazer os exames de rotina:

[...] você vai fazer os exames, mas você vai com aquele aperto no coração, deprimida! (Gisele).

Esse sentimento se justifica, afinal, foi durante os exames de rotina e depois os periódicos que ela se descobriu portadora de câncer por duas vezes. Para outras mulheres, por exemplo, a tensão era tamanha que chegava a dificultar o exame:

Eu sentava lá [no consultório médico] e ficava igual uma corda de violão, bem esticada. Principalmente quando o doutor, falava: "olha, agora a gente tem que fazer um exame, tem que apalpar... relaxa" (Alessandra).

Entre as mulheres que tiveram câncer há mais de cinco anos, a preocupação e a ansiedade parecem diminuir com o passar do tempo e elas vão ficando mais tranquilas ao terem que realizar os exames de rotina:

É uma sensação estranha, nem sei como explicar, mas eu me preocupava sim. Toda vez que ia fazer o preventivo era rezando, pedindo a Deus que o resultado viesse normal, era angustiante, até que não pegava o resultado na mão [...]. Depois que vi que toda vez de fazer os exames, dava sempre a mesma coisa e o médico falava que era normal, aí fui me tranquilizando. Mas só com o passar do tempo mesmo (Regiane).

Não obstante, algumas mulheres ficam extremamente ansiosas no início e associam tudo o que aparece de "estranho/diferente" no corpo ao câncer:

No começo tudo assusta, até uma dor de cabeça: "ah, o que é isso!?", mas com o tempo você já não associa mais. É claro, a gente sabe que se tiver uma dor constante, ela precisa ser investigada, [...] só que se a gente for pensar assim, você vai esquecer até de viver; então você vai ficar pensando no amanhã? (Alessandra).

Alguns familiares também relataram que a ansiedade está mais presente nos primeiros anos após o tratamento, e, que com o passar do tempo, vai diminuindo gradativamente, até que se torne uma rotina realizar os exames anualmente:

Eu ficava meio receosa, pensando “será que não vai dar mais nada?”, apesar dela ter tirado a mama inteira, mas e a outra? Porque via pessoas que tinha voltado na outra, vi gente que teve nas duas ao mesmo tempo. Mas agora fico mais tranqüila [...] (Filha de Alessandra).

Quando a mulher se depara com um exame mais específico, ela sente medo e fica insegura, mesmo estando em remissão há mais de cinco anos:

[...] hoje eu fico ansiosa só quando eu tenho que fazer uma biópsia mesmo, daí eu fico, mas os outros exames não (Camila).

Camila ainda acredita que, nesses casos, por mais que o tempo passe, sempre associará novas alterações com a doença:

Ah... é uma coisa assim, parece um “fantasma”, que nunca vai sair de dentro de você, acho que nunca sai, acho que você pode estar lá no finalzinho da vida, vai ser sempre assim. Quando você tem uma dor e tem que fazer uma biópsia, você sempre fica com medo, então não adianta, porque isso eu acho que acontece com qualquer um que já teve a doença, é, esse “fantasma” não sai não [...] (Camila).

É notória, no depoimento de Camila, a mudança no significado que ela atribui ao câncer após tê-lo vivenciado. Esta mudança é experienciada por muitas mulheres que dão indícios de que o câncer passa a ser um fantasma que rondará suas vidas mesmo que já tenham terminado com êxito todos os tratamentos e encontram-se bem de saúde há bastante tempo.

O câncer como fantasma também é concebido pelos familiares já que qualquer alteração suspeita no corpo da mulher eles também associam ao câncer e relembram as experiências já vividas:

Esses tempos ela teve um carocinho na mama, aí me preocupe. Será que vai começar tudo de novo? Na mesma pessoa [...]. Até sair os exames e ver o que era, fiquei apreensiva, pensativa, lembrando tudo de novo [...] (Filha de Regiane).

A sensação de que o familiar terá que conviver com o câncer para sempre também é real, como relata a irmã de Camila, que inclusive nos mostra que o “fantasma câncer” rodeia os pensamentos dos familiares:

Acho que em pensamento, sempre vai ter uma coisinha que vai ficar lá no fundo... Porque quando você vê uma reportagem, uma pessoa falando, do que você lembra? Já lembra nela. Então não adianta, ficou uma marca, né. Fica uma marca (Irmã de Camila).

Nessa perspectiva, para algumas mulheres, a recordação do câncer está frequentemente presente em suas vidas e na de seus familiares, desde que descobriram o diagnóstico pela primeira vez:

[...] é assim, você acorda lembrando que tem isso, é o dia todo pensando [...] a família inteira é assim, meus irmãos que moram lá em Porto Velho, falam: depois que deu isso em você eu não esqueço isso um minuto (Maria Santa).

O medo permanece latente nessas pessoas, durante toda a história da doença e trajetória de luta pela vida, medo esse que inclui: ouvir que tem câncer, enfrentar os comentários da família e dos amigos, da cirurgia, de se ver e se mostrar mutilada pelas sequelas da cirurgia, de não saber se cuidar e se tornar dependente, de fazer o tratamento complementar, da doença voltar, de não aguentar e morrer⁽¹⁰⁾. O medo da morte está relacionado à incerteza do futuro o que inclui a possibilidade de não realizar projetos de vida como o de poder: acompanhar o crescimento dos filhos, conhecer netos, usufruir de aposentadorias entre outros⁽¹¹⁾.

Assim, o sentimento de incerteza e preocupação com a possibilidade de uma recidiva passa a ser uma constante na vida das mulheres e de seus familiares, desde o diagnóstico até a continuidade do controle da doença⁽¹²⁾.

A necessidade de convivência com o câncer

Conviver com o câncer implica continuar a trajetória de vida sabendo que já foi portadora de uma doença grave. Assim, as mulheres ficam mais atentas a tudo o que acontece de diferente em seu corpo, buscando ajuda médica mais rapidamente.

As famílias também ficaram mais atentas e em “estado de alerta” em relação às queixas de problemas de saúde em seus membros, como percebemos em suas falas:

[...] o que mudou muito na minha família toda, é que todas as mulheres começaram a se precaver mais, ficaram mais atentas, fazem exames de rotina, vão sempre

ao médico, principalmente as minhas irmãs, sobrinhas também (Regiane).

Nessa nova fase de suas vidas, em que sobreviveram ao diagnóstico de câncer e aos efeitos indesejáveis dos tratamentos antineoplásicos, o significado do surgimento de alterações no corpo acaba sendo mais valorizado pelas mulheres e seus familiares, uma vez que se tornaram mais atentos aos problemas de saúde, pois, quando surge algo diferente, não ficam à espera de uma evolução e rapidamente procuram um médico para esclarecer o problema que suscita-lhes preocupações e angústia, o que é revelado no depoimento:

[...] e quando você sente uma dor, você fica com a cabeça "perturbadinha". Fica! Se eu sentir uma dor aqui na ponta do dedo, já corro no médico. Até ontem fui no doutor, estava com dor nas costas, mas ele não pode me atender... (Gisele).

Mesmo quando a mulher está bem, considerando que obteve sucesso no tratamento e que leva uma vida normal, ao ficar sabendo de um caso de recidiva da doença ou de alguém que morreu pelo diagnóstico de câncer, ela sofre, pois se fragiliza e, conseqüentemente, sente-se mais próxima da doença:

O meu câncer foi na mesma época que o da Maria Rita do Roberto Carlos, ela foi [...], mesmo com tanto dinheiro que tinha para fazer de tudo pela vida dela [...]. Meu tio também teve um câncer no intestino na mesma época e faleceu. Ah, não sabia nem o que pensar, na hora fiquei arrasada (Camila).

Mesmo terminados os tratamentos com sucesso, ao relembrar o câncer, as mulheres podem mobilizar uma série de sentimentos, que precisam ser trabalhados internamente de maneira paulatina, como depreendemos no relato:

Vem na minha cabeça lembranças e eu mudo de pensamento, falo: "não quero lembrar isso". Tem que evitar pensar! Não gosto de passar em frente da clínica, quando tenho que levar os exames, conversar com a médica, dá arrepio só de ir lá, sinto cheiro dos medicamentos, eles têm um cheiro forte, as pessoas que não passaram por isso não sentem... (Tânia).

Com o aumento da sobrevida após os tratamentos, é fundamental que compreendamos a experiência de se viver com o câncer, pois a presença

constante da incerteza aparece como elemento importante nas vidas dessas mulheres e se manifesta, muitas vezes, através do medo de uma recorrência da doença⁽¹³⁾.

Entretanto, sendo inevitável depararem-se, em algum momento, com casos de pessoas que não obtiveram o mesmo sucesso que o seu e morreram, as mulheres tentam arrumar estratégias para não pensarem na doença. Procuram não lembrar o fato, e exercitam mentalmente para focalizarem os pensamentos em um futuro promissor e não no passado, como expressa a depoente:

Passado é passado, não quero lembrar e não vou lembrar, passou! Vida nova [...] Quando lembro me dá uma coisa ruim, às vezes lembro de momentos que passei, quero esquecer aquilo (Tânia).

Todavia, mesmo já estando em remissão da doença há mais de cinco anos, ficar comentando sobre o assunto não é algo agradável:

Não me importo de falar [do câncer], mas parece que te dá uma agonia ficar falando muito. Lógico, quando vejo alguém procuro sempre animar, mas procuro não ficar lembrando disso. Procuro esquecer (Camila).

Ao comentar sobre o passado, transmitem sentimentos de pesar, que ainda habitam no âmago de seu ser, buscam desvincular esses pensamentos negativos e agradecer a Deus por estarem vivas:

[...] daí, você pensa: "ah! Deus poupou a minha vida", então se Ele poupou é porque não chegou minha hora, acho que ainda tenho mais coisas para fazer aqui [...] (Camila).

A fé é uma fonte de apoio para o enfrentamento do diagnóstico pelo paciente e seus familiares, bem como para conseguir suportar os desafios provocados pelos diversos tratamentos, ou até mesmo confortarem-se diante da impossibilidade de cura.

Estudo com adultos portadores de metástase, em tratamento quimioterápico, preconiza que o despertar da fé indica uma maneira de amenizar os sentimentos angustiantes experienciados pelos pacientes oncológicos com possibilidade de morte⁽¹⁴⁾.

Ainda com relação ao aumento da fé do paciente que vivencia um câncer, vale destacar que

“quando o indivíduo se encontra diante de uma situação desesperadora, na qual a morte é tida como um acontecimento praticamente inevitável, a crença na existência de um ser superior é vivificada [...]”⁽¹⁵⁾.

Maria Santa, além de não gostar de falar sobre a doença, gostaria que as pessoas que a abordam não focalizassem o diálogo no câncer, como revela em sua fala:

[...] as pessoas, às vezes, ficam insistindo, mas tem hora que eu não quero só ficar falando disso, não quero mais falar só da doença (Maria Santa).

Aprendemos nos discursos aqui elencados que o sofrimento provocado em algumas mulheres ao recordarem da doença, pode estar relacionado ao significado atribuído ao câncer, pois o mesmo parece permanecer imutável após a pessoa tê-lo vivenciado e, mesmo estando bem, ou seja, sem sinais eminentes da doença, o sofrimento ainda as amedronta:

Se falar assim: “Camila você está com câncer de novo”, lógico que vou lutar, vou fazer todos os tratamentos, mas lá no fundo você sempre tem aquele fantasma, você nunca vai falar: “ah, eu não tenho medo disso”, você vai falar: “tem cura”, mas lá no fundo sempre o associa com a morte (Camila).

Estudo com famílias de portadores de câncer em fase terminal identificou que a doença é percebida como incurável, perigosa e horrível, por provocar a morte após longo sofrimento e, com isso, transtornos em todo o contexto familiar⁽¹⁶⁾. No entanto, outro estudo que investigou as percepções de familiares sobre a dinâmica de suas famílias após o câncer de mama na mulher, revelou que os familiares possuem uma capacidade fluida, elástica, de se adaptar às mudanças, pois a doença propiciou o crescimento dos membros individualmente e do grupo como um todo⁽¹⁷⁾.

Contudo, neste estudo constatamos que apesar de os familiares lidarem bem com a situação, o câncer ainda traz preocupações:

Penso que temos que fazer a prevenção, porque o câncer para mim ainda é complicado, porque a pessoa pode até estar bem, mas o tratamento é muito sofrido. Por mais que a pessoa tenta ficar bem é muito difícil. Quando fala em câncer, ainda penso em morte (Filha de Alessandra).

Tais concepções se fazem presentes, porque o significado atribuído ao câncer ainda é de uma doença que ameaça a vida. Estudo com mulheres portadoras de neoplasias da mama e seus familiares sobre concepção do câncer, constatou que as definições mais radicais correlacionando o câncer com doença fatal e a um terrível sofrimento, foram descritos por famílias que já haviam tido casos de morte pela doença, de pacientes com metástase ou em fase terminal⁽¹⁸⁾.

CONSIDERAÇÕES FINAIS

Acreditamos que esse processo – a convivência com o fantasma do câncer – possa ser relevante para a literatura, uma vez que visualiza o continuar a vida já tendo experienciado o câncer, que também traz mudanças no viver em família. Observamos que realizar exames para detecção precoce da doença é uma atitude valorizada pelas mulheres e seus familiares, o que leva à realização de exames preventivos periodicamente, instituindo essa prática como uma rotina de vida.

Mesmo as mulheres que terminaram o tratamento há algum tempo e que, de certa forma, sentem que ganharam a batalha contra o câncer, vivem em um estado de alerta com relação à doença, porque ainda continuam sentindo medo do aparecimento de uma metástase. Este medo relaciona-se a uma mudança de significado da doença, que passa a ser percebida como um “fantasma” que ronda a trajetória de vida das mulheres e de seus familiares. Porém, elas revelaram que a convivência com o câncer pode ser harmônica, desde que se realizem os exames e exista possibilidade de procurar um profissional sempre que forem percebidas alterações em seus corpos.

Assim, a enfermagem e os profissionais da área da saúde necessitam atentar para essa fase, em que as pessoas ainda necessitam de acompanhamento direcionado e periódico, porém não apenas através dos exames laboratoriais e de imagens, mas sim por meio de apoio psicológico e emocional, para que essa convivência se torne o mais amena possível.

REFERÊNCIAS

- 1 Corbellini VL. Câncer de mama: encontro solitário com o temor do desconhecido. Rev Gaúcha Enferm. 2001;22(1):42-68.

- 2 Helman CG. Cultura, saúde e doença. Porto Alegre: Artmed; 2003.
- 3 Tavares JSC, Trad LAB. Metáforas e significados do câncer de mama na perspectiva de cinco famílias afetadas. Cad Saúde Pública. 2005;21(2):426-35.
- 4 Molina-Salci MA. Enfrentando o câncer em família [dissertação]. Maringá: Departamento de Enfermagem, Universidade Estadual de Maringá; 2005.
- 5 Blumer H. Symbolic interactionism: perspective and method. Englewood Cliffs: Prentice-Hall; 1969.
- 6 Glaser BG, Strauss AL. The discovery of Grounded Theory: strategies for qualitative research. Chicago: Aldine Publishing; 1976.
- 7 Gimenes MGG, Queiroz E. As diferentes fases de enfrentamento durante o primeiro ano após a mastectomia. In: Gimenes MGG, organizador. A mulher e o câncer. Campinas: Livro Pleno; 2000. p. 173-96.
- 8 Salci MA, Marcon SS. De cuidadora a cuidada: quando a mulher vivencia o câncer. Texto Contexto Enferm. 2008;17(3):544-51.
- 9 Santos GC, Gonçalves LLC. Mulheres mastectomizadas com recidiva de câncer: o significado do novo ciclo de quimioterapia. Rev Enferm UERJ. 2006;14(2): 239-44.
- 10 Camargo TC, Souza IEO. Atenção à mulher mastectomizada: discutindo os aspectos ônticos e a dimensão ontológica da atuação da enfermeira no Hospital do Câncer III. Rev Latino-Am Enfermagem. 2003;11(5):614-21.
- 11 Siqueira KM, Barbosa MA, Boemer MR. O vivenciar a situação de ser com câncer: alguns des-velamentos. Rev Latino-Am Enfermagem. 2007;15(4):605-11.
- 12 Fernandes AFC. Câncer de mama: mulheres que sobreviveram. Fortaleza: Editora UFC; 2003.
- 13 Almeida AM, Mamede MV, Panobianco MS. Construindo o significado da recorrência da doença: a experiência de mulheres com câncer de mama. Rev Latino-Am Enfermagem. 2001;9(5):63-9.
- 14 Trincaus MR. A morte em seu mostrar-se ao paciente oncológico em situação de metástase [dissertação]. Ribeirão Preto: Escola de Enfermagem de Ribeirão Preto, Universidade de São Paulo; 2005.
- 15 Rzeznik C, Dall'Agnol CM. (Re) descobrindo a vida apesar do câncer. Rev Gaúcha Enferm. 2000;21(n esp):84-100.
- 16 Santana ADA. Cuidados paliativos ao doente oncológico terminal em domicílio: representações sociais da família [dissertação]. Salvador: Escola de Enfermagem, Universidade Federal da Bahia; 2000.
- 17 Biffi RG, Mamede MV. Dinâmica familiar: percepção de famílias de sobreviventes de câncer de mama. Esc Anna Nery Rev Enferm. 2009;13(1):131-9.
- 18 Tavares JSC, Trad LAB. Metáforas e significados do câncer de mama na perspectiva de cinco famílias afetadas. Cad Saúde Pública. 2005;21(2):426-35.

**Endereço da autora / Dirección del autor /
Author's address:**

Maria Aparecida Salci
Av. Colombo, 5790, bloco 01, sala 06,
Jardim Universitário
87020-900, Maringá, PR
E-mail: masalci@uem.br

Recebido em: 06/07/2009
Aprovado em: 20/10/2009