

O SOFRIMENTO DE DESCOBRIR-SE COM CÂNCER DE MAMA: COMO O DIAGNÓSTICO É EXPERIENCIADO PELA MULHER*

The Suffering for Discovering Breast Cancer: How the
Diagnosis is Experienced by the Woman

Roselena Bazilli Bergamasco¹ e Margareth Angelo²

RESUMO

O estudo teve como objetivo compreender e descrever como a experiência do diagnóstico de câncer de mama é vivida pela mulher. Para compreender a experiência das mulheres optou-se pela realização de uma pesquisa com abordagem qualitativa, tendo como referencial teórico o Interacionismo Simbólico e o Interacionismo Interpretativo como referencial metodológico. Foram realizadas entrevistas com seis mulheres para a obtenção de narrativas biográficas. A análise das narrativas permitiu a identificação de unidades experienciais integradas nos temas: descobrindo-se uma mulher que tem câncer, querendo livrar-se da doença, sendo ajudada para não desistir, tentando adaptar-se à nova identidade. A descrição dos temas possibilitou a compreensão da experiência da mulher no enfrentamento do diagnóstico a partir dos elementos componentes do seu sofrimento: surpresa, medo e aprendizagem.

Palavras-chave: neoplasias mamárias, diagnóstico; psicologia; saúde da mulher; ajustamento social.

ABSTRACT

The purpose of this study was to understand and to describe the experience of breast cancer diagnosis lived by the woman. It was adopted a qualitative approach theoretically based on Symbolic Interactionism under an Interpretive Interactionism methodology. For data collection, interviews were done from 1996 to 1998 with six women, who did biographical narratives. Analysis of the narratives allowed to identify units of experience integrated in different themes: discovering herself as a woman that has cancer, wishing to get rid of the disease, being helped for not give up, trying to adapt herself to the new identity. The themes' description facilitated the understanding of woman experience coping with the diagnosis starting from the elements, which compose her suffering: surprise, fear and learning.

Key words: breast neoplasms; diagnosis; psychology; women's health; social adjustment.

*Trabalho apresentado no "Seeking Excellence in Breast Cancer Care: Best Practices in Diagnosis and Treatment Conference", The Institute for Johns Hopkins Nursing e The Johns Hopkins Breast Center, Baltimore-EUA, em outubro de 1999, com apoio da FAPESP (processo nº 99/06964-4).

Tese de Doutorado defendida pela primeira autora sob orientação da segunda. Parte financiada pela CAPES - Programa de Doutorado no País com Estágio no Exterior - PDEE (processo nº BEX0477/97-4).

¹ Enfermeira. Professor Doutor. Departamento de Enfermagem Materno-Infantil e Psiquiátrica da Escola de Enfermagem da USP. Enviar correspondência para R.B.B. Av. Dr. Enéas de Carvalho Aguiar, 419 - C. César, 05403-000 São Paulo, SP, Brasil. E-mail: robergama@aol.com.br

² Enfermeira. Professor Titular. Departamento de Enfermagem Materno-Infantil e Psiquiátrica da Escola de Enfermagem da USP.

INTRODUÇÃO

O Brasil classifica-se entre os países com maior incidência de câncer de mama em todo o mundo. Segundo o Instituto Nacional de Câncer - INCA/PRO-ONCO, o número de casos novos de câncer de mama estimados para 1998 no país foi de 32.695 casos, enquanto que em relação à mortalidade, foram estimados para o mesmo ano 7.165 óbitos.¹ Os dados epidemiológicos que estão disponíveis atualmente, permitem considerar o câncer como um problema de saúde pública no Brasil.

Embora o prognóstico seja otimista para a maioria das mulheres diagnosticadas no estágio inicial da doença, o diagnóstico de câncer de mama tem um profundo impacto psicossocial nos pacientes e seus familiares.

Lugton² afirma que em situações de crise, as pessoas necessitam ter assegurado o amor e o suporte emocional daqueles que estão próximos, no sentido de manter a própria identidade. Em seu estudo com mulheres diagnosticadas com câncer de mama, o autor aponta a necessidade que as mulheres referiram de confrontar sua própria mortalidade, no sentido de ajudá-las a enfrentar a incerteza do futuro.

Segundo Gotay,³ o medo do diagnóstico de câncer, de recorrência ou de progressão da doença foi referido pelas mulheres e seus parceiros, tanto para o estágio precoce da doença quanto para o avançado.

As pesquisas brasileiras relativas ao câncer de mama e realizadas por enfermeiros têm contribuído para a compreensão de alguns aspectos da experiência vivenciada pela mulher e melhorar a qualidade da assistência a essas mulheres (Mamede et al.;⁴ Mamede;⁵ Vieira;⁶ Almeida;⁷ Silva;⁸ Negrini;⁹ Wolff;¹⁰ Clapis;¹¹ Almeida¹²).

Embora vários aspectos sobre os efeitos psicossociais do câncer sejam conhecidos, compreendemos que a experiência do câncer de mama é ampla e envolve diferentes momentos com significados distintos e com implicações na vida diária e nas relações entre a mulher e as pessoas do seu contexto social.

Assim, o objetivo deste estudo foi compreender e descrever como a experiência do diagnóstico de câncer de mama é vivida pela mulher.

METODOLOGIA

O Interacionismo Simbólico¹³ foi o referencial teórico adotado para o desenvolvimento do estudo e o Interacionismo Interpretativo o referencial metodológico, conforme descrito por Denzin.¹⁴ Considerando a natureza da questão do estudo, foram utilizadas estratégias qualitativas para a coleta e a análise dos dados.

A coleta de dados foi realizada através de observação e entrevista, em local privativo, com mulheres diagnosticadas com câncer de mama.

Participaram do estudo, fornecendo narrativas de suas experiências, 6 mulheres, com as seguintes características: idades que variavam de 44 a 79 anos, 4 casadas e 2 viúvas e escolaridade de até primeiro grau completo. Todas tinham de 2 a 3 filhos vivos, tinham como ocupação serem donas-de-casa e eram católicas e com exceção de uma, as demais eram praticantes. O nível socio-econômico variou de baixo a médio. Embora esta informação tenha sido baseada nos dados contidos nas narrativas, como algumas entrevistas foram realizadas nas residências, foi possível validar os relatos. Com exceção das 2 primeiras mulheres entrevistadas, com tempo de diagnóstico entre 4 e 5 anos, as demais tinham um tempo de diagnóstico variando de 1 a 4 meses.

Embora haja muita semelhança nas características, isto foi tido como coincidência, à exceção do tempo de diagnóstico que foi determinado como condição para o último grupo.

A seleção das mulheres foi feita através de consulta aos prontuários de um hospital do município de São Paulo, devendo atender o critério de serem diagnosticadas recentemente ou estarem em fase de tratamento inicial, que fossem participantes de um grupo de apoio à mulheres mastectomizadas. Uma das informantes foi entrevistada mais de duas vezes, para esclarecimentos das informações e uma por solicitação da própria mulher. Por solicitação de 3 mulheres, foram realizadas entrevistas com familiares que acompanhavam as mulheres no hospital. A entrevista do familiar também foi realizada em local privativo, sendo duas no hospital e a terceira na residência. As entrevistas dos familiares não

foram analisadas em profundidade, mas foram consideradas no processo interpretativo. Todas as entrevistas foram gravadas e transcritas na íntegra pelo pesquisador e tiveram uma duração que variou de 20 minutos a 1 hora e 30 minutos. As entrevistas eram orientadas pelas narrativas e portanto não seguiram uma seqüência rígida e comum entre elas, exceto pela solicitação inicial: “Conte-me sua estória de diagnóstico de câncer de mama”. A análise das narrativas foi conduzida de acordo com os passos do Interacionismo Interpretativo para a interpretação de narrativas biográficas.¹⁴

Cada narrativa ou texto interacional foi subdividido em pequenas unidades experienciais caracterizadas por pequenas palavras-chave. A seguir, as palavras-chave foram interpretadas e os significados identificados foram conectados a outras palavras-chave dentro da estória. Esta ação interpretativa foi desenvolvida ao longo de todo o texto e cada interpretação foi sendo checada em relação à outra. Tal procedimento foi realizado no sentido de garantir que a estória fosse trabalhada como uma totalidade. Após o procedimento analítico, o material interpretado foi organizado resultando no que Denzin¹⁴ denomina de *descrição densa*.

RESULTADOS E DISCUSSÃO

A análise das entrevistas permitiu compreender como a mulher vivencia a experiência do diagnóstico de câncer de mama. Foram identificados quatro temas representativos do significado simbólico do diagnóstico do câncer de mama para a mulher: 1. Descobrir-se uma mulher que tem câncer, 2. Querendo livrar-se da doença, 3. Sendo ajudada para não desistir, 4. Tentando adaptar-se à nova realidade.

Descobrir-se uma mulher que tem câncer é uma forma de apreender que a mulher vive a experiência de ter uma nova identidade e não somente ter a confirmação do diagnóstico do câncer de mama, colocando o significado de ver a si mesma com câncer como foco central da experiência.

Durante o período de diagnóstico, as reações e sentimentos da mulher podem variar de indiferente para um medo real. O

tempo de espera durante o qual os dados dos exames são analisados e confirmados, é traduzido em sinais de ansiedade, angústia e desamparo e pode ser preenchido com pensamentos de morte e pânico, levando a mulher a questionar se realmente é câncer ou se o que tem é maligno.

Além da presença do nódulo, os sentimentos e emoções vivenciadas pela mulher, podem estar relacionadas às dificuldades e demora de atendimento nos serviços de saúde, decorrentes da burocracia e também, pela demanda ser muitas vezes, maior que os recursos. O significado atribuído pela mulher à essa questão é o de mais uma dificuldade a ser enfrentada por ela, pois percebe-se dependente e ou impotente diante dos serviços de saúde. Por outro lado, os sentimentos de incerteza e desconfiança quanto à resposta para a sua suspeita, podem também ser agravados quando a queixa da mulher não é tratada com seriedade.

O período de diagnóstico pode ser traumático, principalmente se é prolongado ou termina com a confirmação de uma doença que é ameaçadora à vida. A incerteza sobre a duração ou qualidade de vida no futuro requer da mulher um aprendizado, seja através da experiência ou de outra maneira, não somente sobre o que o diagnóstico significa em termos de sua vida, mas o que ela deve fazer para manter algum controle sobre ela.¹⁵

Nesse sentido, a mulher reconhece a necessidade de aceitar sua nova condição de portadora de câncer de mama, e a reorganização de papéis decorrentes dessa experiência, submetendo-se assim ao tratamento, pois deseja alcançar a cura.

Dessa maneira, a mulher *querendo livrar-se da doença* age de forma rápida, não perdendo tempo, desejando resolver de forma eficaz aquilo que não pode evitar.

Silva⁸ comenta em seu estudo com mulheres mastectomizadas que a decisão da mulher de resolver rapidamente seu problema foi outra maneira de manifestar a aceitação da doença. O autor refere ainda que a aceitação da situação vivenciada pela mulher pode ser momentânea, pois ela está na fase inicial e progressiva do tratamento e vê a cirurgia como um recurso para alcançar a desejada cura.

A pressão exercida pelos familiares, amigos e profissionais, para que a mulher não perca tempo é reconhecida como ajuda para

resolver o problema, fazendo com que a mulher sintasse fortalecida para não desistir.

Para a mulher, livrar-se do câncer significa colocar limites na doença, e assim remover fisicamente de seu corpo uma enfermidade que traz incerteza e sofrimento, mudando seus hábitos e seu convívio social. Dessa forma, a mulher acredita que a remoção cirúrgica do câncer e as conseqüências do tratamento trazem segurança no sentido de não ter de preocupar-se com a doença. Assim, a mulher aceita as regras e condições impostas pelo tratamento, pois acredita que dessa forma alcançará a cura.

Durante todo o processo da doença, o significado do suporte social para a mulher com câncer de mama se reveste de importância pois ela se vê *sendo ajudada para não desistir*.

Nesse sentido, a família foi considerada pela mulher como apoio para não desistir ao receber palavras de encorajamento, ajuda física e emocional, e quando os membros participavam efetivamente das decisões e questões relacionadas ao tratamento.

Wolff¹⁰ relata que a família foi identificada como rede de suporte social da mulher mastectomizada, antes, durante e depois da intervenção cirúrgica, configurando-se portanto, como elemento importante e presente durante a experiência da doença.

Os profissionais de saúde também foram considerados elementos importantes no enfrentamento da doença, quando informavam sobre a doença e sua evolução, bem como quando encorajavam e confortavam a mulher.

A literatura consultada aponta para o importante significado atribuído pela mulher com câncer de mama quando encontra outras mulheres que vivem ou viveram a mesma experiência.

Os resultados obtidos por Telch e Telch¹⁶ apontam para a eficácia dos grupos para o paciente com câncer, no sentido de melhorar o ajustamento psicossocial do mesmo frente à doença. Os autores afirmam que quando expostos ao treinamento de estratégias de enfrentamento, os pacientes de câncer obtêm ganhos positivos relativos à satisfação relacionada ao desempenho do trabalho, atividades sociais, aparência física e intimidade sexual, bem como comunicação e enfrentamento dos procedimentos médicos.

Almeida¹² afirma que o grupo de suporte permite a troca de experiências com outras mulheres com câncer de mama, favorecendo

o enfrentamento da doença e suas incertezas. O grupo de apoio também encoraja a autoconfiança, a esperança e melhora a moral.

Nesse sentido, a possibilidade de dar ânimo e forças para outras mulheres que estão vivenciando a mesma situação de doença é reconhecido pela mulher como uma forma de vencer cada etapa da experiência.

No entanto, o significado dado pela mulher ao excesso e à generalização das informações dadas por outras mulheres logo após o diagnóstico foi o de prejuízo, pois para ela, a tentativa de ajuda acabou atrapalhando-a, no sentido de imaginar que nunca mais poderia voltar a sua condição pré-cirúrgica.

Para a mulher com câncer de mama, a experiência implica em *tentando adaptar-se à nova identidade*, e é representada pelos ajustamentos às novas condições que passam a fazer parte da sua vida após o diagnóstico.

O resultado da interpretação da experiência da doença e seu tratamento desencadeia sentimentos e emoções a partir do significado de viver com uma doença estigmatizante. Os significados atribuídos ao câncer afetam profundamente a maneira como a mulher percebe sua doença e as respostas de outras pessoas com relação a sua nova condição.

Goffman¹⁷ afirma que o indivíduo estigmatizado acaba por enfrentar outra crise ao rever sua condição. O autor afirma ainda que a experiência dá ao indivíduo a oportunidade de aprender sobre si mesmo, adaptar-se à situação e compreender aquilo que é importante na vida.

O desejo de não ser dependente também foi apontado pela mulher como uma condição de adaptar-se à nova identidade. Para a mulher mastectomizada, as limitações impostas pela intervenção cirúrgica refletem a necessidade de desempenhar novos papéis e tarefas. Dessa maneira, a vulnerabilidade da mulher vivenciando o câncer de mama faz-se presente, sendo interpretada como um sofrimento moral.

Para Corbin e Strauss,¹⁵ a reconstituição da identidade frente à doença crônica envolve três grandes passos: definindo e redefinindo identidade, redirecionado as atividades e integrando a identidade. Segundo os autores, definindo e redefinindo a identidade inclui a refamiliarização com o corpo através das

limitações testadas e, algumas vezes, confrontando-as; redirecionando as atividades refere-se à dar nova importância as atividades antigas e que ainda estão intactas, mudando a importância de ação do corpo para a mente ou da mente para o corpo, substituindo novas atividades pelas antigas e usando partes do corpo alterado para terminar as atividades; integrando a identidade é obtida através da validação de cada desempenho bem sucedido, pois a pessoa doente começa a uma vez mais, a adquirir o senso de integridade e totalidade.

Assim, para a mulher com diagnóstico de câncer de mama, *estabelecendo novos propósitos na vida*, é o resultado dos ajustamentos psicossociais trazidos pelo diagnóstico. Ao aprender ou reconhecer que pode alterar sua vida diária, a mulher integra seu novo ser de forma produtiva e saudável. A esperança de voltar à normalidade, é um importante fator facilitador no enfrentamento de situações de crise.

Para a mulher com câncer de mama, compreender a doença e seus significados faz com ela seja capaz de refletir sobre o papel que exerce na vida diária da família e sobre as pessoas do seu convívio, bem como descobrir maneiras de ter uma melhor qualidade de vida.

CONCLUSÕES E IMPLICAÇÕES DO ESTUDO

Os dados obtidos possibilitaram compreender que ao descobrir-se com câncer, a mulher vivencia uma trajetória onde a representação de ser doente remete às razões para o sofrimento, trazendo à lembrança significados de vulnerabilidade e determinação, medo e coragem, fraqueza e força, provocando na mulher e pessoas de seu convívio, sentimentos e emoções. Compreender esse processo significa olhar para a experiência da mulher de maneira a assimilar os elementos que a definem e a caracterizam. Foi possível identificar que o sofrimento permeava toda a trajetória da experiência, pois estava relacionado com a percepção que a mulher tem de si mesma como portadora de câncer e com a reformulação e construção de uma nova

identidade para a mulher com diagnóstico de câncer de mama.

Os resultados do corrente estudo evidenciam a oportunidade para que a assistência de enfermagem inclua medidas para prevenir ou minimizar a angústia referida pela mulher em seguida ao diagnóstico de câncer de mama. Essas medidas incluem a mobilização de suporte social disponível após a cirurgia, a ênfase nas questões psicossociais durante o seguimento após a alta hospitalar, e ir ao encontro das necessidades informativas e educativas da mulher no sentido de facilitar o enfrentamento efetivo da doença e restaurar um senso de normalidade e independência física os quais as informantes indicaram como importantes para manter a esperança. Para o ensino de enfermagem, acreditamos que este estudo contribui no sentido de sensibilizar o aluno para reconhecer as mulheres que têm maior dificuldade para voltar à normalidade e estabelecer novos propósitos de vida. Entender as questões referentes ao ajustamento psicossocial após um diagnóstico de câncer permite ao estudante, avaliar e assistir a mulher mais apropriadamente.

Pesquisas adicionais direcionadas para a compreensão do processo de normalização da mulher e da família quando o câncer de mama é diagnosticado em fase tardia ou na recorrência da doença são necessárias.

REFERÊNCIAS BIBLIOGRÁFICAS

1. Brasil. Ministério da Saúde. Instituto Nacional de Câncer. Estimativa da incidência e mortalidade por câncer no Brasil 1998. Rio de Janeiro, 1998. Disponível em: <http://www.inca.org.br/epidemiologia/estimativa98/index.html>. Acesso em: 16 fev. 1999.
2. Lugton J. The nature of social support as experienced by women treated for breast cancer. *J Adv Nurs* 1997;25:1184-91.
3. Gotay CC. The experience of cancer during early and advanced stages: the views of patients and their mates. *Soc Sci Med* 1984;18:605-13.
4. Mamede MV, et al. Câncer: um conceito social. *Ciênc cult* 1984;43:73-4.
5. Mamede MV. Reabilitação de mastectomizadas: um novo enfoque assistencial. [Tese. Livre Docência]. Ribeirão Preto, Escola de

- Enfermagem de Ribeirão Preto, Universidade de São Paulo, 1991. 140p.
6. Vieira AML. Um modelo para a assistência de enfermagem à mulher mastectomizada a partir das suas representações sociais. [Dissertação. Mestrado]. Florianópolis, Universidade Federal de Santa Catarina, 1991. 128p.
 7. Almeida A M de. Câncer de mama: análise dos fatores de risco sob a perspectiva da teoria de Kurt Lewin. [Dissertação. Mestrado]. Rio de Janeiro, Escola de Enfermagem Anna Nery, Universidade Federal do Rio de Janeiro, 1991. 67p.
 8. Silva RM da. O conviver com a mastectomia. [Tese. Doutorado]. Ribeirão Preto, Escola de Enfermagem de Ribeirão Preto, Universidade de São Paulo, 1994. 156p.
 9. Negrini MR. Relacionamento terapêutico enfermeiro-paciente junto a mulheres mastectomizadas. [Dissertação. Mestrado]. Ribeirão Preto, Escola de Enfermagem de Ribeirão Preto, Universidade de São Paulo, 1994. 96p.
 10. Wolff LR. Rede de suporte social da mulher mastectomizada. [Dissertação. Mestrado]. Ribeirão Preto, Escola de Enfermagem de Ribeirão Preto, Universidade de São Paulo, 1996. 187p.
 11. Clapis MJ. Qualidade de vida de mulheres com câncer de mama: uma perspectiva de gênero. [Tese. Doutorado]. Ribeirão Preto, Escola de Enfermagem de Ribeirão Preto, Universidade de São Paulo, 1996. 253p.
 12. Almeida AM de. Vivendo com a incerteza da doença: a experiência de mulheres com câncer de mama. [Tese. Doutorado]. Ribeirão Preto, Escola de Enfermagem de Ribeirão Preto, Universidade de São Paulo, 1997. 153p.
 13. Charon JM. Symbolic Interactionism: an introduction, an interpretation, an integration. 5th ed. Upper Saddle River: Prentice-Hall, 1995:239.
 14. Denzin NK. Interpretive interactionism. Newbury Park: Sage Publications, 1989:160.
 15. Corbin JM, Strauss A. Unending work and care: managing chronic illness at home. San Francisco: Jossey-Bass, 1988:358.
 16. Telch CF, Telch MJ. Psychological approaches for enhancing coping among cancer patients: a review. *J Consult Clin Psychol* 1986;54:802-8.
 17. Goffman, E. Estigma: notas sobre a manipulação da identidade deteriorada. 4a ed. Rio de Janeiro: Guanabara, 1988.