

Câncer de mama: a experiência de um grupo de mulheres*

Breast cancer: the experience of a group of women

Maria Helena Larcher Caliri¹, Ana Maria de Almeida², Cristiane Aparecida Silva³

Resumo

O estudo identificou as experiências de um grupo de sete mulheres, durante diferentes fases do tratamento para câncer de mama, sob as suas próprias perspectivas usando métodos da pesquisa qualitativa. As experiências das mulheres no enfrentamento da doença são comparadas a “estar em uma guerra” com várias lutas a serem vencidas. As experiências ocorrem em diferentes estágios onde os desequilíbrios e incertezas são ocasionados principalmente pelas concepções que têm a respeito do câncer e o seu significado de terminalidade. Para lidar com estes sentimentos usam estratégias focalizadas na emoção como negação, minimização dos problemas e atenção seletiva. Estratégias que focalizaram os problemas para buscar soluções alternativas e que auxiliaram as mulheres na adaptação à situação também foram usadas como a procura de informações, modificação dos estressores ambientais e mudança de expectativas em relação às próprias metas e na maneira de ver o mundo e a doença.

Palavras chaves: câncer de mama; saúde da mulher; assistência de enfermagem; pesquisa qualitativa

Abstract

The study identified the experiences of seven women during different stages of breast cancer treatment from their own perspectives, using methods of qualitative research. The coping experiences were compared “as being in a war” with many fights to be won. The experiences occur on different stages, where uncertainties and imbalance are derived mainly because of their conceptions about cancer and its meaning related to terminality. To cope with those feelings the strategies focus on emotions, as denial, minimization and selective attention, or focus on problems such as search for information, modification of environment stressors, changes related to their own goals and to the way that they see the world.

Key words: breast cancer; women's health; nursing care; qualitative research

* Pesquisa desenvolvida em Unidade de Saúde do município de São Carlos (SP) com financiamento do CNPq - Programa PIBIC - UFSCar, anos 1995 - 1996.

1 - Enfermeira, Prof. Dr. da Escola de Enfermagem de Ribeirão Preto da USP; 2 - Enfermeira, Prof. Assistente da Escola de Enfermagem de Ribeirão Preto da USP; 3 - Enfermeira do Hospital Beneficência Portuguesa de Araraquara.

Endereço para correspondência: Maria Helena Larcher Caliri - Av. Bandeirantes, 3900 - Campus da USP - 14040-902 - Ribeirão Preto - SP.

Introdução

Há uma tendência, na atualidade, de que os pacientes com doenças crônicas sejam assistidos principalmente pelos familiares a nível domiciliar e o acompanhamento da sua evolução feito em ambulatorios de serviços de saúde. A hospitalização seria facultada a situações de crise como para realização de cirurgias ou por complicações do tratamento sendo observada, nestes períodos, uma curta permanência do paciente no hospital. Este contexto de tratamento dificulta às enfermeiras¹, cuja formação e maior campo de trabalho ainda é centralizado no hospital, um maior contato com pacientes e famílias e este distanciamento torna-se uma barreira para que conheçam as experiências no enfrentamento das doenças e possam colaborar no processo de adaptação.

A literatura aponta que as doenças crônicas impõem para os pacientes e famílias um grande desafio na adaptação, já que diferentemente das doenças agudas, elas não têm um final previsto após o qual um nível de saúde considerado "normal" será obtido ou a cura irá ocorrer^(1,2).

Para as mulheres o câncer de mama é um sério problema, seja pela sua alta incidência como pela sua letalidade. No Brasil, o câncer de mama é uma importante causa de morte entre as mulheres principalmente para aquelas da região Sul e Sudeste⁽³⁾, no entanto, a detecção precoce propicia uma sobrevivência de 10 anos ou mais e a possibilidade de cura ocorre em 85% desses casos⁽⁴⁾. Dentro desta perspectiva, um número cada vez maior de mulheres irá sobreviver à experiência se o tratamento for iniciado precocemente e dependerá de uma assistência adequada para que os efeitos da doença e do tratamento sejam minimizados e sua capacidade de recuperação seja maximizada através da reabilitação física, cognitiva e funcional.

Vários autores apontam que o diagnóstico de câncer de mama e as medidas usadas para tratamento podem trazer sérias conseqüências físicas, sociais e emocionais para as mulheres⁽⁵⁻⁷⁾ que precisam ser melhor compreendidas pelos profissionais de saúde para que uma assistência integral seja oferecida a paciente e sua família no atendimento de suas necessidades.

¹ Optamos pelo termo enfermeira como genérico para profissional de nível universitário, sem distinção de sexo.

A doença pode trazer interferências no dia-a-dia da vida da mulher e de sua família desorganizando-a, interferências estas que muitas vezes são causadas por incertezas que podem ser previstas e superadas quando se tem um conhecimento prévio do que irá acontecer e a pessoa pode de alguma maneira preparar-se para enfrentar a situação⁽⁸⁾. Parte da capacidade do indivíduo em lutar com o câncer depende da sua disposição de enfrentar o tratamento e seus efeitos colaterais e o papel que a enfermeira precisa assumir é o de apoiar e promover os esforços de cada paciente para conseguir uma adaptação saudável baseada em sua perspectiva e visão de mundo, no entanto, é preciso que se tenha uma melhor compreensão desta experiência. O contato da enfermeira com as pacientes somente durante a hospitalização não permite que uma construção completa da realidade vivenciada pelas pacientes seja obtida já que este contato geralmente ocorre em um contexto de dor, sofrimento ou morte e pode trazer para as enfermeiras uma sensação de impotência, com pouco tempo para prestar uma assistência adequada quando a organização do processo de trabalho direciona as atividades para a área burocrática. Para que os profissionais de saúde tenham uma compreensão ampla da situação vivenciada pelas mulheres que enfrentam o câncer de mama nas diversas fases da doença, formas de tratamento, conseqüências e sentimentos na busca do seu bem-estar enquanto mulher, no mundo, é necessário que se estude as suas experiências, fazendo uso de métodos que permitam uma imersão nos processos das suas vidas cotidianas. Assim, buscando compreender o processo vivenciado pela mulher frente ao câncer de mama a partir de suas próprias experiências, este estudo foi conduzido em uma unidade de saúde com um grupo de mulheres em tratamento.

O processo de pesquisa

A pesquisa teve um caráter exploratório e fez uso de métodos qualitativos. A amostra foi acidental ou de conveniência e compreendeu sete mulheres que buscaram assistência em um ambulatorio de especialidades de um município do interior paulista. Fazendo uso de métodos de pesquisa de campo o estudo foi desenvolvido com análise de prontuários das pacientes, observação do fluxo de atendimento no serviço e entrevistas formais e informais através de visitas domiciliares e durante os retornos médicos no

ambulatório. Considerando os aspectos éticos da pesquisa, cada mulher participante foi informada dos objetivos do estudo, do direito de se recusar a participar ou de posteriormente, desistir do estudo se achasse conveniente. Foi dada às participantes a garantia de sigilo quanto às informações prestadas e quanto ao anonimato na divulgação dos resultados. As entrevistas foram feitas através de um roteiro norteador onde procuramos investigar as percepções apresentadas pelas mulheres em relação ao câncer de mama, o tratamento e o impacto destes em suas vidas. Cada entrevista foi gravada em fita e depois transcrita para análise que foi feita através do método de comparação constante com identificação de categorias temáticas que compuseram o processo vivenciado pelas mulheres. A coleta dos dados foi interrompida quando dados novos deixaram de surgir nas entrevistas o que indicou uma “saturação teórica”⁽⁹⁾.

Resultados e discussão

A análise das entrevistas levou a identificação de alguns temas principais que, juntos, formaram a estrutura essencial da experiência das mulheres frente ao câncer de mama. Estas experiências se deram num processo dinâmico na busca de adaptação e equilíbrio, uma vez que passam a conviver com perdas, alterações da imagem corporal, complicações ligadas a sua recuperação e ainda, com as incertezas da doença.

Sentindo-se invulnerável

Antes do aparecimento da doença as vidas das participantes transcorriam de uma maneira ordenada, dentro de uma certa rotina e organização onde tinham controle da situação. Elas sentiam-se saudáveis, já que não percebiam qualquer sintoma que pudesse relacionar com a doença. A não percepção de sinais e sintomas e o significado atribuído ao câncer como doença fatal favoreceu a percepção de invulnerabilidade:

Eu sempre fiz o meu exame ginecológico de rotina e eu nunca tinha nada.

Na tv passava estas coisas, mas você acha que nunca vai acontecer com você.

Eu nunca ia imaginar que isto pudesse acontecer comigo.

Esses depoimentos revelam como a vulnerabilidade pessoal é percebida e como o câncer era temido pelas mulheres entrevistadas,

visto que a doença sempre é referida através de outros significantes, que nos dão uma idéia da dificuldade dessa experiência.

O surgimento dos primeiros sinais de desequilíbrio do bem-estar marcou o início da doença e causou um desequilíbrio no mundo tido como previsível e iniciou uma trajetória caracterizada por incertezas. A experiência da doença começou com a confirmação do diagnóstico mas foram experiências diferentes em relação ao como e quando isso ocorreu e em relação ao surgimento dos sintomas. Para algumas mulheres o diagnóstico ocorreu durante exames de prevenção ou durante procedimentos médicos que buscavam uma melhora da qualidade de vida, conforme os depoimentos a seguir:

Foi ao fazer a plástica das mamas, naqueles pedaços que tirou, ao examinar eles encontraram o problema, só que aí não sabiam em qual estava...

Fui fazer então o ginecológico de rotina e ele pediu um exame para ver pois o que eu fiz antes já tinha dado que os tecidos estavam mais densos aí, já constatou o tumor.

Podemos observar que, apesar do câncer de mama apresentar um quadro epidemiológico importante de morbi-mortalidade, o diagnóstico ainda tem sido quase acidental e a maioria dos casos tem sido identificada em fases avançadas da doença. Nesse sentido, para algumas mulheres, a doença chegou de repente e a presença de um sinal ou sintoma diferente levou a identificação de um problema na mama e a procura imediata do médico para diagnóstico:

O meu cabelo começou a cair, passava o pente e vinha aquele “monte”. Eu falei: vichê, tô com alguma coisa ruim! Mas eu não sentia nada... Um dia, me deu uma agulhada assim no peito e eu pus a mão, era uma pelotinha... no outro dia eu fui no INPS com a minha amiga e a médica já constatou este negócio...

A negação é um mecanismo de defesa muito utilizado nas doenças crônicas e, principalmente naqueles estigmatizadas e com forte caráter de desesperança, como é o caso do câncer e esteve presente na experiência de algumas mulheres estudadas que mesmo submetendo-se ao tratamento cirúrgico e/ou tratamentos complementares evitavam um

confrontamento com a realidade da doença. A presença de sinais ou sintomas que indicavam a probabilidade de um problema foi negada por algumas mulheres que, mesmo tendo identificado alterações, demoraram para procurar os serviços de saúde.

Eu percebi um carocinho, era uma coisinha mínima mas eu nem dei bola... Daí uns dias eu comecei a perceber que o seio esquerdo estava diferente, doía assim você pegava e sentia um caroço parecia um ovo, aí pensei isso não é nada, é da minha cabeça, aí eu esperei passar, aguardei uns dias... aí começou a doer o braço, formigava assim... aí eu acordei um dia e resolvi procurar o médico...

Eu tava deitada no sofá e passei a mão, como eu vi na televisão, e achei um carocinho. Mas eu não liguei. Eu falava: tem caroço nada, isso é da minha cabeça.. eu não acreditava....fui deixando quando eu vi passou quase um ano, porque eu nunca senti dor, nada, nada...

Entretanto, algumas mulheres após terem decidido procurar assistência encontraram barreiras onde a ineficiência e a baixa resolutividade dos serviços de saúde contribuíram para retardar ainda mais o diagnóstico e conseqüentemente seu tratamento:

Eu andava com uma dor nas costas e eu não sabia o que fazer para melhorar. Eu tomei tanto remédio sabe, passei coisa e nada... O meu filho falava - mãe vai no médico... Aí um dia eu resolvi: amanhã eu vou. Quando eu tava me aprontando para ir eu vi que ao redor do bico estava vermelho e durinho... Aí eu fui, e eles me passaram pelo clínico. Aí ele olhou e falou: tá inflamado. Vou dar um antiinflamatório que é bom para as costas e para o seio. Eu tomei mas não melhorou, foi ficando pior...aí eu fui de novo, dessa vez no posto para consultar com o Dr... Eles falaram, não tem vaga, tá lotado até semana que vem... Aí eu pensei, vou esperar, quem sabe melhora...mas nada... tava doído e vermelho... Aí voltei lá. Ela falou: tem uma semana de espera... Aí eu não agüentei e falei mas eu preciso consultar urgente, eu não posso esperar mais... Por que, a senhora tá com hemorragia? ela falou. Eu não, tô com meu seio inflamado. Aí ela arrumou num instantinho a vaga e eu fui a última a ser atendida, aí o Dr. ... olhou e fez o maior "pampeiro"! Pediu uns exames urgente, foi quando deu o problema.

Observamos que ainda temos um longo caminho a percorrer para o controle da doença, uma vez que ainda é vista com muito preconceito e na maioria das vezes negada pelas mulheres. Acresce-se ainda a não valorização dos sinais e sintomas pelos profissionais de saúde e a pouca resolutividade dos serviços. Assim, a grande chance de cura, que muitas vezes decorre do diagnóstico precoce, torna-se um alvo inatingível devido à desinformação e preconceitos por parte das mulheres bem como dos profissionais de saúde que os atendem.

Enfrentando o câncer ou "travando uma batalha"

Apesar da negação, ao terem o diagnóstico de câncer começa para estas mulheres o enfrentamento da doença, o que para algumas tem o mesmo significado de estar em uma guerra constante onde diversos combates deverão ocorrer, tanto consigo mesmas como com o meio externo. O início da batalha é percebido pelas mulheres na sua luta com os sentimentos relacionados ao impacto inicial do diagnóstico de ter o câncer; da possibilidade de morte e da perda da mama. A batalha com elas mesmas implicou vivenciar sentimentos de perdas, avaliar as opções de tratamento disponíveis e sua representação individual para sua imagem corporal e para o cotidiano de suas vidas. A representação particular desses sentimentos pode ser melhor compreendida com os depoimentos a seguir:

Eu fiquei desesperada, não me conformava com o que estava acontecendo. Chorei bastante...não conformava que ia ter que tirar o seio...

Eu não me conformava que tinha que tirar o seio inteiro, num podia ter tirado só um pedacinho? Na verdade até agora não me conformo.

Eu falei: eu sofri tanto com os meus marmazão e agora que está tão bonitinho, para que tirar? Eu não quero tirar não...

Fiquei muito triste, chorei muito, foi muito difícil, não foi nada fácil aceitar... Foi um choque para mim e toda a minha família.

Aquele dia eu saí correndo desesperada porque tinha achado o carocinho... pensei na morte...

Fiquei apavorada porque eles queriam tirar a mama logo em seguida...

Enfrentar o câncer implicou para as mulheres submeterem-se a tratamentos, na maior parte do tempo, temidos ou desconhecidos. A batalha das mulheres com o meio externo ocorreu em todas as fases da doença e foi dirigida aos profissionais de saúde, serviços onde os tratamentos são realizados e em relação aos próprios procedimentos com seus efeitos colaterais tanto físicos como psicológicos.

A decisão do tratamento indicado, na maior parte das vezes, foi feita pelo médico baseada na história e exames complementares de diagnóstico realizados. Algumas mulheres aceitaram a decisão como um alívio uma vez que, naquele momento, acreditavam que a retirada da mama era a melhor solução para suas vidas. Passado o impacto do diagnóstico e tratamento, para algumas pairou a dúvida e passaram a questionar esta decisão pois tinham pouco conhecimento sobre o câncer e seu desenvolvimento e tratamento e viam a cirurgia como uma ameaça para a sua imagem corporal.

Ele falou assim: ó nós vamos ter que operar isso aí.

Quando eu ia operar, eu fui três vezes na Santa Casa mas não tinha vaga para internar e eu tinha que ir embora. Aí a minha patroa foi que falou com alguém que trabalha lá e conseguiu a vaga.

Aí graças a Deus ele logo operou e tirou a mama inteira.

Agora eu tenho dúvida se tinha que ter operado, porque tem gente que fala que se mexer ele esparrama pelo corpo inteiro...

Observa-se, assim, a pouca participação das mulheres no processo decisório do seu tratamento e tal fato tem colaborado na manutenção do desconhecimento da doença e seu tratamento, o que com certeza pode interferir negativamente na sua recuperação.

Além do tratamento cirúrgico muitas mulheres também são submetidas a radioterapia, quimioterapia e outras terapias coadjuvantes e que muitas vezes eram fonte de sofrimento levando algumas mulheres a abandoná-las:

Eu fiz cirurgia, fiz quimioterapia, fiz tudo, daí, mais de um ano depois que eu tinha operado o Dr. cismou de mandar eu tomar Nolvadex....

Eu não quis mais fazer a quimioterapia, porque para mim era a pior coisa. Eu vomitava cinco dias, e não ia nem água na boca eu falei, só com os outros remédios eu vou controlando...

Na fase do tratamento essas mulheres convivem com efeitos colaterais desgastantes e ainda podemos observar as dificuldades relacionadas ao sistema local de saúde que nem sempre tem disponíveis os recursos terapêuticos. Assim algumas mulheres para completarem seu tratamento tiveram que se deslocar para outros municípios, muitas vezes em condições físicas adversas, o que aumenta seu sofrimento e potencializa os efeitos colaterais do tratamento.

Todas as dificuldades enfrentadas, no entanto, não impediram que algumas mulheres questionassem a falta de informações recebidas dos profissionais de saúde e revelassem seu descontentamento com o descaso com que tratavam suas necessidades de conhecer os procedimentos terapêuticos adotados.

É aquela coisa, eu queria estar mais por dentro das coisas mas eles não falavam...

Sabe como eu fui descobrir mais um pouco sobre a doença? Eu peguei um enfermeiro lá em S.P. no pulo... Eu perguntei para ele: aonde o meu "caso" está mais? Ele falou: que caso? Eu respondi: o caso do câncer, onde ele atacou mais? Quem falou que a Sra. está com câncer? Eu disse, o médico... (mentira ele não me falou nada). Eu joguei a indireta e ele falou, atacou a coluna...

Algumas mulheres além de desconhecem sobre a doença ainda tiveram que conviver com a incerteza ao perceberem que os médicos tinham opiniões diferentes e que não valorizaram a extensão dos seus sentimentos. A incerteza e os danos na integridade da imagem corporal, portanto, persistiram mesmo muitos meses após a cirurgia:

Eu fui lá e falei com ele: Por que o senhor tirou o meu seio inteiro? Não podia ter tirado só um pedacinho? Ele falou: não,

por quê? A senhora está duvidando de mim? Eufalei, não, é porque eu não acostumei ainda com a idéia de ficar sem o seio...

Adaptando-se às demandas da doença

A batalha tem que ser mantida durante muitos meses criando para as mulheres e suas famílias demandas físicas, emocionais, sociais e financeiras, dentre outras às quais vão tentando adaptar-se, lidando com as diversas perdas.

Uma das dificuldades observadas relacionava-se a sua capacidade física que estava debilitada pelos efeitos colaterais do tratamento e/ou pelo esforço a que eram submetidas pelo deslocamento do município de origem para a continuidade do mesmo. Assim, para dar continuidade ao tratamento proposto, o que consumia muito tempo e energia, as mulheres tiveram que reorganizar as suas rotinas e diminuir algumas atividades o que implicou em mudanças no seu estilo de vida bem como para aqueles que as ajudaram a enfrentar a doença.

Eu chego em casa depois do tratamento e não consigo fazer mais nada... Agora eu já estou um pouquinho mais forte mas eu tenho mais uns seis meses de quimioterapia.

Eu gostava de trabalhar, é bom porque distrai mas agora eu não posso porque tenho que fazer o tratamento e o horário não dá.

Algumas mulheres perceberam essa dificuldade e passaram a contar com a participação da família no desempenho de algumas atividades domésticas, fato que pode significar uma forma de superação coletiva do problema.

Tem serviço que eu não posso mais fazer, assim eu tive que deixar, mas em casa todo mundo ajuda, os filhos, o marido...

Ficar sem trabalhar trouxe ainda perdas financeiras pois o tratamento demanda tempo e disponibilidade além de necessitar muita energia como também ocasionou a perda de uma das fontes de distrações da mulher, o que gera sentimentos ambíguos:

Agora eu não tô trabalhando, desde que eu operei eu não voltei mais, tô afastada.

Eu não sei como vai ser, o INPS atrasa muito e eu dependo deste dinheiro. O que eu ganho mal dá para mim me tratar...

Tem hora que a gente gosta e quer voltar a trabalhar, tem hora que a gente não quer voltar, quer ficar sem fazer nada...

Para atender as demandas criadas pela doença e tratamento, as mulheres procuram adquirir mais conhecimentos e habilidades para lidar com as situações procurando conseguir mais informações através de revistas, livros, filmes, profissionais, e muito frequentemente de outras mulheres que passaram pela mesma situação:

Antes de começar para mim este "negócio" eu não queria saber, se eu via alguma coisa escrita ou um filme sobre a doença eu dizia: porque vou ler isto? Coisa triste basta a vida ... mas quando vi que apareceu aquela coisinha tão pequenininha e que estava me matando eu quis saber mais. Eu comecei a ler jornal, revista, a ver filme. Isso me ajudou a compreender que cada caso é um caso. A ter mais esperança...

Daí quando eu comecei a fazer o tratamento e via outras mulheres lá que falava que também tinham tirado um caroço eu perguntava: mas que jeito é o seu, que jeito que dói? Aí a gente ia falando...

Eu conversei com uma mulher que tinha essa doença também e ela falou: fica sossegada, que vai dar tudo certo... eu fiquei boa, no começo eu também tinha medo de morrer, depois eu fiquei boa, eu faço os controles uma vez por ano, e eu nem lembro mais do caso que eu tenho...

Ao procurar informações nem sempre as mulheres estudadas tiveram suas dúvidas resolvidas pois, às vezes, as informações variavam conforme o profissional ou o local onde o atendimento era prestado. As diferentes informações relacionadas à prevenção do linfedema pós-mastectomia e extirpação de linfonodos apresentadas para uma das mulheres foram:

O Dr. falou que era prá mim erguer o braço, mexer o braço, não forçar, mexer, fazer tudo quanto é movimento. Já quando eu fui no Dr. ... ele falou que não era nem para levantar o braço. Uma amiga minha veio me visitar e ela também teve problema e operou em ... com o médico especialista de câncer mesmo e ele falou para não erguer muito peso, prá fazer os exercícios certos. Outra colega operou em ...

e lá eles falaram prá ela tomar cuidado prá não machucar a mão, prá não tirar a cutícula porque é perigoso... porque pode machucar e o braço não tá com muita defesa.

Para atravessar a difícil experiência de ter um câncer e enfrentá-lo as mulheres esperam que a família e os amigos mais próximos dêem o suporte físico e emocional que precisam:

A minha família toda deu apoio, os meus irmãos, meu marido, os amigos, todos deram a maior força, eu não passei nada sozinha...

Eu não tenho ninguém para conversar pois para a minha família eu não queria levar problemas. Basta eles já terem que cuidar da gente né? Minha irmã já está cansada...

Eu tenho tido muito apoio de amigos, a gente descobre amigos que não imagina que tivesse, todos me deram a maior força, a minha família, todos...

Adaptar-se à doença para as mulheres implicou também em evitar ser rotulada, de ser estigmatizada por ter a doença, assim ela evita de falar sobre o assunto com qualquer pessoa.

Eu não comento com ninguém... Falar dessa doença para os outros, os outros já pensam que é uma coisa do outro mundo. Tem gente que eu sei, é ouvir essa palavra e já some... Tem gente que se você falar que tem isso já fica... A pessoa geralmente tem medo. Tem gente que até perto da gente não quer ficar, pensa que vai pegar...

Algumas participantes vivenciaram perdas de companheiros ou perdas de amigos após a doença o que reforça o sentimento do estigma social:

... O meu marido me largou...

Eu gosto muito de visita, gosto muito de conversar. Eu acho que a gente conversando ajuda a tirar as coisas ruins da cabeça. Mas sumiu todo mundo... E sai todo mundo de casa para trabalhar e a gente fica só. Você fica fazendo o quê? Só pensando nos problemas e no que pode acontecer...

Tendo uma nova visão

Para estas mulheres, o diagnóstico e o con-

viver com o câncer trouxeram profundas mudanças em suas vidas e na maneira de ver o mundo. Durante todo o enfrentar da doença e seu tratamento as mulheres entrevistadas faziam uma avaliação de sua experiência quando procuravam ver as coisas do lado positivo para poderem ter esperanças. Todas as mulheres entrevistadas relataram que após o diagnóstico do câncer sentiam-se diferentes, haviam mudado em alguns aspectos, seja na sua maneira de ser, seja na maneira de ver a vida.

Eu estou mais tranqüila e otimista.

Eu acho que hoje eu estou bem mais calma, mais tranqüila no dia-a-dia. A minha vida mudou. Eu acho que para todo mundo muda, a sua escala de valores muda.

Eu vivo um dia de cada vez, sem pressa...

O câncer trazia associado a idéia de morte, de terminalidade e passar pela experiência de ter o câncer e estar viva, ter sobrevivido, implicou em uma nova visão de mundo o que muitas vezes implicou em tentar esquecer os momentos difíceis e evitar falar sobre o assunto para não reviver o estresse e sofrimento que haviam passado:

Depois que passa o tenebroso fica um pouco mais difícil falar.

A gente procura esquecer, deixar prá lá.

Pelo amor de Deus, não gosto nem de lembrar

Fazendo as coisas não dá tempo de pensar na doença.

Conviver com o diagnóstico de ter câncer implicou em aceitar momentos ruins, difíceis, que se apresentaram na trajetória da doença e que passaram a fazer parte da experiência.

Às vezes eu penso assim para mim viver assim, desse jeito, eu preferia que Deus me levasse, porque viver numa cama deitada, nem me limpar eu me limpo...

De vez em quando eu entro em depressão, choro bastante, depois passa... Fora disso a vida é normal, graças a Deus.

Para algumas mulheres, a espiritualidade assumiu uma dimensão mais ampla após a

doença ajudando tanto no enfrentamento como na aceitação do diagnóstico.

Deus acima de tudo, é o que é mais importante, me deu força.

Eu confio principalmente em Deus...

A aceitação da doença tornou-se mais fácil quando as pacientes estudadas comparavam-se com outras mulheres em piores situações ou quando minimizavam as conseqüências do tratamento:

Eu não tenho nada, eu não sinto nada, nem caiu os cabelos, era para ter caído tudo, não caiu nada...

Eu vi lá uma mulher assim com o braço grande e aquela mãozinha...e para mim tá tudo normal...

Ter uma nova visão da vida após o câncer de mama implicou para estas mulheres sentirem-se vulneráveis a um novo câncer e estarem sempre alertas para sinais que pudessem indicar isto.

Essas coisas aqui pode voltar na gente?

Porque uma pessoa que já teve câncer de mama em um lado a chance de ter na outra é maior do que a que não teve... Porque a gente já teve uma célula e pode aparecer outra né?

Oito meses depois que eu acabei o tratamento foi que apareceu o problema no pulmão porque umas células escaparam da mama... O câncer foi agressivo demais... mas nós vamos vencer...

Considerações finais

Neste estudo procuramos identificar a trajetória vivenciada por um grupo de mulheres em diversas fases de tratamento para câncer de mama, sob as suas próprias perspectivas. O estudo foi de caráter exploratório e não pode ser generalizado para outras populações porém permitiu uma primeira aproximação para a compreensão dos significados que o câncer tem para a mulher e as demandas que cria em sua vida. Os temas principais identificados nas entrevistas representam o desenvolvimento preliminar de uma teoria substantiva⁽⁹⁾ relacionada à trajetória das mulheres frente ao diagnóstico de câncer de mama porém estes achados também podem

ser analisados à luz de teorias desenvolvidas por outros autores.

Segundo o referencial de Lazarus & Folkman⁽¹⁰⁾ da teoria do estresse psicológico, frente a alterações físicas e emocionais decorrentes de situações avaliadas como estressantes, as pessoas apresentam ações e reações na busca de um ajustamento favorável com o seu ambiente interno ou externo. Através da avaliação cognitiva o acontecimento é avaliado quanto ao seu impacto inicial e depois, em relação a quanto e a quais os recursos e opções de enfrentamento que o indivíduo dispõe. Como resultado do processo de avaliação o indivíduo apresenta respostas emocionais que podem se manifestar como emoções negativas como medo, raiva, e ressentimento se o evento for avaliado como ameaçador ou capaz de causar uma perda. Emoções positivas são vivenciadas se o evento foi visto como um desafio. Quando o indivíduo se depara com uma situação que considera estressante, o enfrentamento consiste em esforços cognitivos e comportamentais destinados a controlar as demandas externas e internas específicas que desafiam os seus recursos disponíveis. As estratégias de enfrentamento podem ser focalizadas na emoção quando buscam fazer com que a pessoa sinta-se melhor ao reduzir o desconforto emocional sentido como negação (suprimindo qualquer referência ao problema, negando a sua existência), afastamento, minimização (diminuindo a sua importância), atenção seletiva. É uma forma de negação da realidade quando a pessoa muda o significado de uma situação estressante para que possa manter a esperança, negar os fatos e implicações, recusar a aceitar o pior ou agir como se o que aconteceu não importasse. O enfrentamento focalizado no problema centraliza-se em definir o problema, gerar soluções alternativas, pesar os prós e contras das alternativas visando o controle do problema que causa o desconforto e agir, modificar os estressores ambientais, mudar as expectativas em relação as próprias metas, encontrar canais alternativos de gratificação e aprender novas habilidades e comportamentos⁽¹⁰⁾.

As participantes desta pesquisa na trajetória da doença vivenciaram muitas situações estressantes em todas as suas fases. Mulheres que participaram em estudos desenvolvidos em outras localidades no Brasil e exterior

vivenciaram experiências semelhantes na busca da adaptação e de retorno a um equilíbrio^(5,7,13,13).

Nestas diversas pesquisas, dentre as diversas estratégias de enfrentamento, o suporte social tem sido apresentado como um importante fator para auxiliar as pessoas a enfrentarem as situações estressantes seja através do apoio emocional ou do fornecimento de informações. Neste estudo as mulheres referiram ter recebido suporte emocional da família, dos amigos próximos e do médico. O suporte através do fornecimento de informações foi dado por outras mulheres que haviam passado pela experiência do câncer de mama ou através de filmes ou literatura para leigos. Nenhuma referência foi feita a qualquer tipo de suporte oferecido por enfermeiras podendo significar que a enfermeira estava ausente ou alheia ao processo vivenciado pelas mulheres.

Estes achados trazem implicações importantes para os profissionais de saúde que trabalham com este grupo de pacientes. É imperativo que as pacientes e suas famílias sejam melhor informadas sobre o diagnóstico e tratamento pelos seus médicos. Também as enfermeiras precisam assumir um papel ativo na orientação e suporte das pacientes e famílias durante as diversas fases da doença. As pessoas adquirem uma sensação de controle sobre os acontecimentos quando recebem informações sobre as sensações, acontecimentos esperados e instruções sobre estratégias de enfrentamento, no entanto, um ponto importante é identificar com a paciente quais as estratégias de enfrentamento que já são de seu repertório e como elas podem ser usadas nestas novas situações que estão sendo vivenciadas. O enfrentamento é uma habilidade que pode ser aprendida e as enfermeiras estão em uma posição chave para ensinar e informar, no entanto, um preparo formal nesta área é necessário para que possam assumir este papel seja individualmente ou através de equipe multidisciplinar.

Referências Bibliográficas

1. Strauss, A.; Glaser, B.C. - Chronic illness and the quality of life. Saint Louis, Mosby, 1975.
2. Miller, J.F. - Coping with chronic illness: overcoming powerlessness. Philadelphia, F. A. Davis, 1991.
3. Santos, D.R. - Câncer de mama. Fundação Oncocentro de São Paulo, 1993.
4. Almeida, A.M. - Câncer de mama: análise de fatores de risco sob a perspectiva da Teoria de Kurt Lewin. Dissertação (Mestrado) Escola de Enfermagem Anna Nery - Universidade Federal do Rio de Janeiro. 1991, 61p.
5. Almeida, S.M.A. - Processos cognitivos e "vitimação" em pacientes com câncer de mama. Dissertação (Mestrado) Escola de Enfermagem de Ribeirão Preto. 1989, 92p.
6. Mamede, M.V. - Reabilitação de mastectomizadas: um novo enfoque assistencial. Ribeirão Preto, 1991, 140 p. Tese (Livro-Docência) Escola de Enfermagem de Ribeirão Preto. Universidade de São Paulo.
7. Colturato, A; Valdevino, R.M.; Fonseca, A.S.; Muramatsu, C.H. - O câncer de mama. O significado para a mulher. Âmbito Hospitalar, 4, 1994.
8. Luker, K.A., et al. - The information needs of women newly diagnosed with breast cancer. J Adv Nurs, 22(1): 134-141; 1995.
9. Strauss, A.; Corbin J. - Basics of Qualitative Research - Grounded Theory Procedures and Techniques. Chicago, SAGE, 1990, 269p.
10. Lazarus, R.S.; Folkman, S. - Stress, appraisal and coping. New York, Springer, 1984.
11. Hughes, K.K. - Psychosocial and functional status of breast cancer patients. Cancer Nursing, 16(3): 222-229, 1993.
12. Fredette, S.L. - Breast cancer survivors: concerns and coping. V. 18, n. 1, p.35-46, 1995.
13. Dow, K.H. - Contemporary issues in breast cancer (Ed.) Jones and Bartlett Publisher International. London, 1996.