

APÓS O CÂNCER: UMA NOVA MANEIRA DE VIVER A VIDA*

AFTER CANCER: A NEW WAY OF LIVING

DESPUÉS DEL CÁNCER: UNA NUEVA MANERA DE VIVIR LA VIDA

Maria Aparecida Salci¹, Sônia Silva Marcon²

O câncer é uma doença que coloca em risco a vida, levando as pessoas a uma reflexão sobre vários aspectos que antes da doença não eram tão valorizados. O objetivo do estudo foi conhecer as mudanças ocorridas na vida da mulher e seus familiares após a convivência com o câncer. Trata-se de um estudo descritivo-exploratório, de natureza qualitativa, realizado em 2005 no município de Maringá-PR, com vinte indivíduos, sendo dez mulheres portadoras de câncer e seus respectivos familiares, as entrevistas foram compostas por questões abertas. Identificamos que ao vivenciar o câncer, muitas pessoas passam a reorganizar suas vidas utilizando novas estratégias e dando diferentes significados aos eventos e percepções anteriores. Os aspectos de destaque estão relacionados às mudanças nos hábitos de saúde, tarefas diárias, filosofia de vida e na fé. Conclui-se que os profissionais de saúde precisam conhecer as várias facetas impostas pelo câncer no seio familiar, para atuarem como fonte de apoio e ajuda psíquica no enfrentamento do câncer.

Descritores: Neoplasias; Enfermagem Oncológica; Saúde da Mulher; Saúde da Família; Acontecimentos que Mudam a Vida.

Cancer is a disease that endangers life, making people reflect on various aspects of life that were not prized or were taken for granted before the illness. The objective of this study was to know the changes occurred in the lives of the women and their families after living with cancer. This is a descriptive-exploratory study of qualitative nature, carried out in 2005 in Maringá-PR, with twenty individuals, comprising ten women suffering from cancer, and their relatives. The interview consisted of a series of open-ended questions. It was found out that when undergoing experiences with a serious disease like cancer, many people start to rearrange their lives with new strategies, new values, giving new meanings to past events and perceptions. The outstanding issues are related to changes in health habits, daily tasks, life philosophy and faith. It was concluded that health professionals should be aware of the different phases imposed by the disease in the family, in order to act as a support source and provide psychological help to families that face cancer.

Descriptors: Neoplasms; Oncologic Nursing; Women's Health; Family Health; Life Change Events.

El cáncer es una enfermedad que pone en peligro la vida, haciendo con que las personas reflexionen sobre diversos aspectos que antes de la enfermedad no estimaban. Se planteó conocer los cambios ocurridos en la vida de la mujer y sus familiares después de convivir con cáncer. Estudio descriptivo-exploratorio, de naturaleza cualitativa, realizado en 2005 en Maringá-PR, con veinte individuos, siendo diez mujeres portadoras de cáncer y sus familiares, haciendo entrevistas con preguntas abiertas. Identificamos que ante el cáncer, muchas personas reorganizan sus vidas utilizando nuevas estrategias y dando diferentes significados a los eventos y percepciones anteriores. Los aspectos enfocados están relacionados a cambios de hábitos de salud, tareas diarias, filosofía de vida y en la fe. Se concluye que los profesionales de salud necesitan conocer las varias facetas impuestas por el cáncer en el seno familiar, para actuar como fuente de apoyo y ayuda psíquica para enfrentar el cáncer.

Descritores: Neoplasias; Enfermería Oncológica; Salud de la Mujer; Salud de la Familia; Acontecimientos que Cambian la Vida.

* Parte da Dissertação: Enfrentando o câncer em família, apresentada ao Programa de Pós-Graduação em Enfermagem do Departamento de Enfermagem da Universidade Estadual de Maringá (UEM), em 2005.

¹ Mestre em Enfermagem. Docente do Departamento de Enfermagem da UEM, Maringá- Pr, Brasil. E-mail: masalci@uem.br

² Doutora em Filosofia da Enfermagem. Docente da Graduação e Pós-Graduação em Enfermagem da UEM, Maringá- PR, Brasil. E-mail: ssmarcon@uem.br

Autor correspondente: Maria Aparecida Salci

Av. Colombo, 5.790, Bloco 01, sala 06, Jd. Universitário, Maringá — Paraná — Brasil, CEP 87020-900. E-mail: masalci@uem.br

INTRODUÇÃO

O câncer é um grande problema de saúde pública tanto nos países desenvolvidos como nos países em desenvolvimento. As estatísticas mundiais mostram que no ano 2000, ocorreram 4,7 milhões de casos novos de câncer em mulheres. No Brasil, desde 2003, as neoplasias malignas constituem-se a segunda causa de morte na população, representando quase 17% dos óbitos de causa conhecida, notificados em 2007. No período entre 2000 a 2007 foram registrados 184.345 óbitos de mulheres adultas causados por neoplasia, nesse grupo, o câncer de mama é o principal correspondendo a 15,7% dos tumores⁽¹⁾.

Atualmente, o uso de métodos modernos permite diagnósticos mais precisos, fornecendo um acompanhamento adequado e avaliação do prognóstico⁽²⁾. O diagnóstico precoce aliado aos atuais métodos terapêuticos tem permitido índices de sobrevida progressivamente maiores em casos considerados incuráveis em anos anteriores. Ressalte-se também a importância do constante surgimento de medicamentos quimioterápicos mais eficazes e o emprego do esquema combinado de drogas. Hoje, a pessoa com diagnóstico de câncer tem 64% de chance de sobrevida por cinco anos, comparada com a taxa de 50% de três décadas atrás⁽³⁾.

Porém, apesar de todos esses avanços o diagnóstico de câncer está estritamente relacionado ao medo da morte. Mesmo com os avanços técnicos científicos e todos os esforços das pesquisas em divulgar os casos de sucessos frente aos tratamentos, existe no senso comum o estigma de que a pessoa com câncer está condenada a morrer, pois mesmo que haja um bom prognóstico para a doença, o impacto emocional dessa correlação é soberano⁽⁴⁾.

Assim, ao vivenciar o câncer, não apenas o indivíduo sofre, mas sim toda a sua família compartilha desse impacto emocional juntamente com seu ente querido, ou seja, a presença de um familiar doente implica em mudanças e sofrimento para todos. Alterações enfrentadas pelos familiares da pessoa com câncer é uma resposta de vários fatores peculiares de cada indivíduo, tais como sua capacidade de enfrentar situações de crise, a relação de proximidade com a pessoa doente, as histórias prévias de morte vivenciadas na família, assim como a maneira como elas foram enfrentadas e o papel que a pessoa acometida pela doença ocupa dentro do contexto familiar⁽⁵⁾.

Destarte, a presença de um membro familiar doente repercute em muitos aspectos das relações intra familiares. A família, geralmente tem dificuldade para dimensionar as modificações que ocorrerão em seu cotidiano, principalmente quando não conhece muito sobre a doença, os cuidados a serem realizados e nem como cuidar e amparar seu familiar doente, passando a sofrer perante o desconhecido imposto pela nova situação⁽⁶⁾.

Muitas vezes, os membros familiares encontram-se tão abalados com o diagnóstico que não possuem forças para cuidar de seu ente querido, ou seja, é um cuidador que necessita de cuidados. Frente a essa problemática, questiona-se como os familiares estão enfrentando a situação de ter que lidar com uma doença que pode comprometer a integridade de um ente familiar e ainda cuidar do mesmo? Diante do exposto, este estudo teve como objetivo conhecer as mudanças ocorridas na vida da mulher e seus familiares após a convivência com o câncer.

METODOLOGIA

Trata-se de um estudo descritivo-exploratório, de natureza qualitativa, extraído da dissertação de mestrado “Enfrentando o câncer em família”, constituído por três processos: Descobrir a doença; Percebendo mudanças após o diagnóstico de câncer e Tendo que conviver com o câncer. Os dados aqui apresentados foram extraídos do processo — Percebendo mudanças após o diagnóstico de câncer — e compôs a categoria Mudanças na vida após o câncer que para a análise foi construída a partir das seguintes subcategorias: mudanças nos hábitos de saúde, mudanças nas tarefas diárias, mudanças na filosofia de vida e mudanças na fé.

O estudo foi realizado no município de Maringá-PR, 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 respectivos familiares significantes 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 mulheres que haviam apresentado metástase e estavam realizando o segundo tratamento radioterápico, sendo que uma delas já havia integrado o primeiro grupo; e o terceiro, por três mulheres que haviam passado por tratamento há mais de cinco anos.

As mulheres do estudo tinham idade entre 27 e 50 anos, com níveis de escolaridade diversos (quatro cursaram até o ensino fundamental, duas o ensino médio e quatro superior) e, embora não nos importasse a localização da doença, mas sim o significado atribuído a ela, houve predomínio do câncer de mama (oito casos). Como familiares entrevistados, tivemos 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 ou na própria clínica, para agendamento das entrevistas nos domicílios. A questão inicial que norteou as entrevistas foi: "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 N^o 045/2005). Todos os participantes assinaram o Termo de Consentimento Livre e Esclarecido em duas vias e para assegurar o anonimato das informantes foram utilizados nomes fictícios.

RESULTADOS E DISCUSSÃO

Mudanças na vida após o câncer

Os processos que envolvem a vivência de uma doença como o câncer implica em várias adaptações, tanto na vida da mulher quanto na de sua família. As mudanças originadas após os tratamentos antineoplásicos são decorrentes de um novo significado atribuídos à vida, caracterizado pela inserção de hábitos antes pouco praticados e/ou valorizados em seu cotidiano e ainda pela re-avaliação de alguns conceitos pré-existentes. Algumas dessas modificações ocorrem imediatamente ao descobrir o diagnóstico de câncer, outras ao iniciarem os tratamentos, e ainda outras acontecem como consequência de todo esse processo, as quais serão apresentadas nas subcategorias.

Mudanças nos hábitos de saúde

Mediante o significado atribuído às modificações pelas quais estão passando, as mulheres e seus fami-

liares estabelecem algumas diretrizes em seu dia-a-dia com a finalidade de promover mudanças nos hábitos de vida. Muitas famílias mudaram os hábitos de alimentação, procurando realizar refeições com alimentos mais saudáveis. Assim, a preocupação com a melhoria e a qualidade da alimentação é bastante frequente e neste sentido, elas evitam alguns tipos de alimentos que acreditam serem prejudiciais à saúde se consumidos frequentemente: *nossa, eu não me alimentava bem, comia muita porcaria, agora não, agora eu penso, quando eu vou tomar refrigerante eu penso, falo: não, eu não vou tomar refrigerante, vou tomar um suco. Frutas estou tentando comer bem mais, legumes que eu nem conseguia comer de jeito nenhum agora eu como empurrando* (Tânia).

A mudança nos hábitos alimentares às vezes se faz presente na vida dos familiares com o intuito preventivo, para que não vivenciem novamente essa doença no seio familiar: *mudou muito! Dentro da minha casa era só refrigerante, hoje em dia você pode abrir minha geladeira só tem suco. Eu mesmo acompanhei várias consultas dela com a nutricionista, tem muita coisa na vida que não faz bem, lanche, condimento, fritura, muita coisa assim que eu deixei de lado. Meu marido e meu filho reclamam, só que eu não quero esse sofrimento de novo, então porque não evitar?* (Prima de Ana Maria).

Ao descobrirem que seu ente querido estava com metástase, a família também se preocupa com a alimentação da mulher, no sentido de querer que ela coma bem e em grande quantidade, pois faz associação entre perda de peso e progressão da doença: *eu faço muita comida para ela, as coisas que eu sei que ela gosta, porque eu nunca quis ver ela magra é porque eu não quero que ela fique com cara de doente, gorda ela fica mais forte para enfrentar a doença* (Filha de Gisele).

A preocupação com a alimentação existe mesmo quando decorridos mais de cinco anos do diagnóstico inicial e a doença encontra-se em remissão até o momento: *eu procuro me alimentar bem, como alimentos com bastante vitaminas, procuro cuidar da minha alimentação, porque a gente também tem que fazer a parte da gente* (Camila).

O cuidado que a mulher e seus familiares passam a ter com a alimentação, ocorre no intuito de promover a prevenção da doença, o que é um processo valorizado por todos. Estudo com mulheres após o advento do câncer pontua que é comum ocorrer alterações de alguns comportamentos, decorrentes do desejo dessas pessoas de manter uma elevada qualidade de vida e, para isso, as pessoas desenvolvem hábitos de vida mais saudáveis,

principalmente, aqueles relacionados à alimentação e à prática de atividades física⁽⁷⁾.

Após o diagnóstico de câncer, algumas mulheres procuraram associar ao tratamento convencional tratamentos alternativos para combater a doença, e em consequência desses também mudaram os hábitos alimentares: *eu faço também tratamento ortomolecular, então já tirei certas coisas da minha alimentação, por exemplo: cogumelo do sol, eu tomo, já entra dentro da ortomolecular; mel de abelha; bastante caldo de cana. Que dá bastante ferro; verduras: brócolis. Isso tudo eu já comia, mais agora como muito mais...* (Maria Santa).

Os familiares também procuram descobrir recursos da medicina popular e ao tomarem conhecimento de que determinado produto ou alimento é usado por outras pessoas, e pode ser bom para auxiliar no combate ao câncer, vão à busca do mesmo, *falou que tem qualquer coisa, que é bom para isso, meu marido já nem pergunta se eu tomo e já vai buscar...* (Maria Santa).

A medicina alternativa é definida como um conjunto de sistemas, práticas e produtos de uso clínico, não considerada como prática médica convencional e de reconhecida eficácia pela comunidade científica. A utilização de alguns desses métodos, sejam isolados ou em combinações, é muito grande em pessoas com câncer em qualquer sociedade, independente da existência ou não de sua comprovação científica⁽⁸⁾.

O câncer traz em si um presságio de uma morte próxima, ou seja, o inevitável que estava longe, agora está perto. Esse sentimento angustiante desperta interesse em buscar remédios alternativos, na esperança de voltar a viver como antes: *eu tomei um monte de coisas, tomei babosa, era amarga! Minha mãe fazia eu tomar. Ah! Tomei também leitosa, pingava acho que três gotas em um litro de água e tomava...* (Camila). *Tomei babosa com mel. Mas olha, pode colocar todo o mel do mundo, que aquilo não adoça, o cheiro é amargo, terrível, tinha dias que eu não aguentava tomar. Aí, vinha outra amiga: tenta tomar o cogumelo do sol, a outra: você tem que tomar a leitosa da amazonas. De vez em quando eu tomava...* (Nathália).

Quando a mulher recebe apoio da família para fazer uso de tratamentos alternativos, mesmo desconhecendo o real efeito terapêutico e/ou sua toxicidade, ela o utiliza e acredita que o mesmo poderá contribuir para a cura: *eu tomei um veneno, a leitosa, meu marido veio com esse negócio e eu tomei, acho que uns dois litros. É um veneno mesmo, porque se pingar na pele queima. Misturado com água, eu tomei, e não me arrependo não. Tudo é válido nessa hora, o que as pes-*

soas falam: toma fulano tomou e se curou, eu tomava. A primeira vez que eu tomei, queimava a garganta, parecia pimenta, ardia muito nos primeiros dias eu não sentia gosto de nada. Mas tomei... (Regiane).

Estudo realizado com mulheres em tratamento para câncer de mama em uma cidade do México divulgou que elas têm um gasto mensal significativo com tratamentos alternativos, sendo que os produtos mais consumidos são os suplementos vitamínicos e as ervas medicinais⁽⁹⁾.

O desespero perante o câncer é tamanho que faz com que as pessoas busquem ainda como tratamento alternativo a realização de simpatia, como relata Regiane: *depois eu fiz uma simpatia com alho e tomei. Sei que era 300 gramas de alho batido com um copo de pinga, batia, deixava dez dias na geladeira, o óleo do alho separa, e eu tomava seguindo a regra: primeiro dia, tantas gotas, segundo não sei quanto, depois vai diminuindo. Dava mais de quarenta dias tomando. Também tomei isso* (Regiane).

Diante do processo de descobrir o câncer, em que as mulheres procuraram atendimento médico a partir da auto identificação de que algo se encontrava diferente em seu organismo, ainda como mudanças nos hábitos de saúde elas passaram a ficar mais atentas para as alterações que ocorrem em seu corpo: *você fica mais atenta, eu sempre fui, eu até descobri a doença assim, por eu ser curiosa* (Tânia).

Outras mulheres procuram realizar o auto-exame corporal periodicamente, no sentido de prevenir complicações futuras: *eu tenho medo, a gente vê que tem uma diferença desse para esse — compara os membros superiores. Eu sempre procuro olhar, se incha...* (Gisele).

Recebendo orientação médica de que o fator genético é um motivo para um acompanhamento mais preciso e que os exames preventivos precisam ser realizados periodicamente, algumas pessoas da família se preocupam e seguem as orientações corretamente: *eu procuro fazer exame de mama, periodicamente. Porque, como ela teve o caso, o ginecologista pede que fique acompanhando, em mim e na minha mãe...* (Irmã de Camila).

O câncer de Alessandra trouxe influência para todos os membros da família, despertando-os para a prevenção, incluindo o marido e a família extensa: *depois do câncer a pessoa até se cuida mais. Por exemplo, a minha filha faz exames, ultra-sonografia todo ano. Minhas irmãs também, as que tomavam anticoncepcional o médico mandou parar. Meu marido faz check-up todo ano, com quarenta anos ele começou fazer exame da próstata certinho* (Alessandra).

Assim, as mudanças vivenciadas pelas mulheres e familiares do estudo, permeiam várias etapas do enfrentamento da doença que, por sua vez, repercute em diversas alterações no contexto familiar. Ocorrem mudanças nos hábitos de saúde, passando a existir uma maior preocupação da mulher com seu corpo, em que fica mais atenta para alterações, visto que passaram a realizar exames preventivos periodicamente. Além disso, há também uma maior preocupação dos integrantes da família, que passam a tomar posições diferentes das anteriores quando o assunto é doença.

Mudanças nas tarefas diárias

Os tratamentos que as mulheres foram submetidas para combater o câncer trouxeram-lhes alguns empecilhos nas realizações de suas tarefas cotidianas: *eu fazia de tudo, limpava a casa, fazia faxina, lavava roupa, hoje eu não faço mais. Faço, mas não como antes. Não lavo mais roupa, porque o fisioterapeuta pediu, então eu vou mais devagar, não pego um sofá, porque esse braço aqui da cirurgia, parece que tem hora que ele não tem força...* (Ana Maria).

Quando existem outras pessoas para auxiliá-las, as mulheres optam pelos serviços que demandam menos força física, pois sentem insegurança em assumir os serviços pesados, sendo cuidadosas com as limitações impostas pelo procedimento cirúrgico: *tem muita coisa que eu tenho medo de fazer e o meu braço inchar e como tem minha mãe, ela faz, e eu faço sempre as coisas mais leves...* (Ana Maria).

Estudo com familiares de pacientes com câncer identificou que nem todos os familiares se dispõem a assumir as mesmas responsabilidades, mas manifestam compromisso visando o bem-estar de alguém da família⁽¹⁰⁾. Isso porque a família é uma unidade cuidadora de seus membros, sendo a principal responsável e determinante pelas ações que serão executadas com seu familiar que se encontra acometido por doença⁽¹¹⁾.

Além das mudanças ocorridas com as tarefas dentro do lar, Maria Santa também enfrenta dificuldade com o transporte dos filhos, pois era ela quem os levava para as atividades escolares: *mudou quase tudo, eu não tenho força, não tenho resistência. Buscar as crianças na escola está sendo a maior dificuldade, porque agora eu tenho que pedir, deixar o carro para minha vizinha pegá-los e nem todo dia dá para ela pegar, e ainda eles sempre fazem cursos na parte da tarde. Está tão complicado...* (Maria Santa).

É notório que mudanças nas tarefas diárias acontecem quando as mulheres dão início aos tratamentos para o câncer e de acordo com suas condições econômicas e familiares, passam por algumas readequações nessas tarefas, quando possível, delegaram suas responsabilidades para outras pessoas da família ou da rede de suporte social mais próxima.

A rede social considerada natural e básica é a família, no entanto, de acordo com os relacionamentos interpessoais, outras pessoas de fora da família também podem ser incluídas, passando a compor uma rede social extensa e ampla. O suporte social é considerado um fenômeno interpessoal expressado por intermédio de cuidados, da reafirmação de confiança e do mérito pessoal do indivíduo. É baseado nos laços sociais que se estabelece, entre as pessoas, na interação social. A existência de uma relação de reciprocidade tem a capacidade de favorecer a prática de promover recursos psicológicos e físicos a uma pessoa, principalmente quando acometido por doença⁽¹²⁾.

Assim, nesse momento de enfrentamento do câncer, as mulheres necessitam de suas redes de suporte para que a vida da família não tenha alterações drásticas, e mesmo que contrariadas, elas buscam auxílio em suas redes de suporte social.

Após dois anos e 10 meses da primeira cirurgia para retirada do câncer de mama, Gisele ainda não realiza muitas tarefas. Seleciona as atividades que pode realizar em casa, pois tem receio de prejudicar seu membro superior que passou por esvaziamento axilar, como refere: *agora eu estou começando voltar a fazer. Mas ainda faço com medo, porque morro de medo do meu braço inchar, que depois para desinchar demora. O meu ainda foi uma sorte de ser do lado esquerdo, eu gosto de lavar roupa, lavo assim, coloco na máquina e ponho na outra; agora ficar passando pano molhado no chão eu não passo mais; pegar peso, eu não pego mais. Então mudou muita coisa, eu não tinha empregada, agora eu tenho uma que vem todos os dias, eu gostava de fazer o meu serviço, fazer as minhas coisas, depois disso...* (Gisele).

Quando a mulher possui recursos financeiros, chega a contratar empregada doméstica, porém, quando não dispõe de tais recursos, elas não se omitem diante das responsabilidades com as tarefas de casa e com seus familiares, adotando estratégias e adaptando-se às suas possibilidades físicas: *minha mãe quebrou a perna, então eu passei a ajudá-la, esse braço eu não posso movimentar muito, mas esse outro, já está até mais musculoso do que esse, porque*

Deus me deu sabedoria e eu empurrava ela de cadeira normal, colocava a cadeira em cima de um pano de lã e puxava só com esse outro braço, por isso que ele está mais musculoso... (Nair).

Mesmo sendo obrigadas a realizar tarefas pesadas, quando não há ninguém para ajudá-las, as mulheres se reorganizam de acordo com a realidade, executam as atividades e ao mesmo tempo conseguem promover seu auto cuidado. Descobrimo maneiras diferentes, dividindo e fracionando as atividades, pois não tem as mesmas condições físicas de antes. Algumas vezes nem percebem que a mudança foi tão significativa, como pontua o discurso: *não mudou muito porque eu não tenho ninguém para fazer, tem que ser eu, então eu faço, continuo fazendo todo o meu serviço, só que eu não faço faxina, que nem eu fazia antes, hoje eu já não aguento, mas eu continuo lavando roupa, faço até onde eu vejo que dá. Antes não, eu fazia tudo de uma vez, mas hoje eu faço aos poucos...* (Mônica).

Às vezes também ocorre dificuldade no trabalho fora de casa. Inicialmente por meio de licença médica, pois o tratamento diminui a imunidade e a pessoa fica mais suscetível a adquirir infecções, precisando se proteger de alguns contatos: *eu tive que tirar licença porque eu trabalhava no Hospital em uma UTI, com paciente contaminado e como a minha imunidade baixou muito, eu tive que me afastar, tanto é que agora depois que eu terminei o tratamento eu ainda tenho que esperar quatro meses para poder voltar...* (Tânia).

O afastamento do trabalho pode trazer sentimentos desagradáveis e saudades da vida corrida de quando conseguia conciliar várias atividades ao mesmo tempo. Além disso, surge o sentimento de dependência de outras pessoas: *para mim, o difícil é ficar sem trabalhar, hoje mesmo de manhã, há Deus me livre! Sabe, eu me senti inútil, me senti assim..., eu não posso pegar peso, erguer o braço, então praticamente eu estou me sentindo inútil, porque eu não posso fazer nada, então eu me sinto inútil* (Nathália).

Ao investigarem os sentimentos de mulheres com neoplasia, um estudo constatou que elas se preocupavam com as tarefas cotidianas, exprimindo sofrimento por não conseguirem desenvolvê-las da mesma forma que antes, em virtude das limitações impostas pela doença ou pelos tratamentos⁽¹³⁾. Isso porque, historicamente, o papel da mulher dentro do seio familiar é de cuidadora. No domicílio, ela está sempre disponível às solicitações dos seus familiares, nos cuidados com a higiene, na alimentação, no tratamento dos enfermos e no autocuidado⁽¹⁴⁾.

Assim, depender de cuidados de outrem da família provoca sofrimento, pois seu papel de cuidadora fica

ameaçado. Porém, mesmo debilitadas fisicamente e tendo que deixar de oferecer o cuidado físico aos membros familiares devido à trajetória vivida pelos tratamentos, as mulheres, na sua grande maioria sofrem por deixarem outras pessoas assumirem suas responsabilidades, ou seja, as tarefas que antes do diagnóstico do câncer eram executadas exclusivamente por elas dentro do contexto familiar⁽¹⁵⁾.

Mudanças na filosofia de vida

As mudanças na filosofia de vida correspondem àquelas relacionadas ao novo significado atribuído à maneira de pensar sobre a vida, decorrente da experiência de conviver com o câncer. Após esse novo evento em suas vidas — o câncer — as mulheres começam a valorizar as pequenas coisas do cotidiano que até então eram triviais, passando a acreditar que essas inovações fizeram com que se tornassem pessoas melhores, como referem em seus depoimentos: *meu comportamento como ser humano mudou em tudo, ficar estressada por pouquinho coisa eu acho que não vale a pena; ficar de cara feia com pessoas que está do seu lado não leva a nada. Muda totalmente seu modo de vida, modo de pensar... Você dá valor, até num passarinho cantando! Eu fico tão contente quando ouso os passarinhos cantar! Ah, eu melhorei bastante, em tudo...* (Camila). *Hoje eu tenho mais vontade de tudo, cada dia que eu acordo e abro o olho, eu falo: ah meu Deus, obrigada por mais esse dia. Eu amo minha filha com mais intensidade, já fico imaginando ela casando, estudando... Eu tenho muita vontade de viver. Coisa que antes, qualquer coisinha eu ficava reclamando...* (Ana Maria).

Refletindo acerca de sua busca incessante pela paz interior e melhor qualidade de vida, Maria Santa expõe: *ah, você não precisa ter essa loucura de querer tudo, porque parece que nunca você está satisfeito com o que você tem, não é? Você precisa tão pouco, eu acho, tão pouco para ser feliz e viver bem. E isso ajuda, a felicidade ajuda você trazer bons fluidos, trazer saúde, não tem esse negócio de você estar sempre nervoso, preocupado...* (Maria Santa).

Essa fase de inovação em Maria Santa desperta o desejo de aproveitar mais os momentos da vida na companhia do esposo, atribuindo um novo sentido ao casamento, refletindo a necessidade deles estarem mais juntos e, compartilharem as conquistas já realizadas: *eu falo para o meu marido, vamos viver mais nós, mais junto, mais gostoso, aproveitar o pouquinho de tempo, falei: puxa vida, você é um cara que todo mundo admira, você é trabalhador, interessei-*

ro, tem noção das coisas que você faz, no teu ramo de vida, mais agora eu pergunto: e o nosso casamento? Quando vamos abrir os olhos para o nosso casamento?! Todo mundo diz que é assim, que quando você percebe daí já é meio tarde... (Maria Santa).

Para Ana Maria, após o diagnóstico, os problemas acabaram recebendo outros significados, e apesar de ter medo de uma metástase e se sentir fragilizada emocionalmente para enfrentar novamente o câncer, acredita estar mais forte e amadurecida para encarar os problemas da vida: *hoje eu sou uma mulher mais forte, eu só tenho medo desse problema, que acho que fiquei traumatizada, mas eu sou forte para outras coisas do mundo sabe...* (Ana Maria).

Passou também a amar a vida com mais intensidade e reviver a vaidade de mulher, como pontua: *eu falo: ai Jesus, eu quero viver, eu quero andar... Saber que eu já fui uma acamada, eu já fiquei cinco dias de cada mês acamada, precisando de ajuda até para tomar banho, então eu falo: ai Deus eu quero viver, eu quero viver, a cada dia estar mais bonita, estar conhecendo pessoas novas... Hoje tudo eu paro, penso, falo assim: não é assim, o que importa é eu estar vivendo* (Ana Maria).

Apesar de tudo, algumas mulheres e familiares perceberam que a doença trouxe mudanças muito significativas na maneira de olhar o mundo ao seu redor: *foi uma coisa vinda de dentro para fora, foi uma alegria e com essa enfermidade eu aprendi a ver muita coisa, vi o outro lado da vida que eu não enxergava antes, então eu adquiri muita coisa boa...* (Nair).

Estudo, realizado com pacientes oncológicos durante o percurso do tratamento, pontua que as pessoas vão buscando estratégias para se ajustarem a essa nova condição de vida e com isso, surge uma nova identidade, a de sobreviventes ao câncer, que embora marcados pela diferença do padrão normal, tentam retomar as atividades diárias, planejando o futuro com esperança, mesmo quando existe a incerteza da cura⁽¹⁶⁾.

A filha de Alessandra, que na época da descoberta do câncer era adolescente, também acreditava que, apesar do sofrimento, de certa forma a experiência vivida com a doença na família trouxe-lhe reflexões expressivas para sua vida: *eu sinto que eu adquiri maturidade muito cedo, e acho que isso foi bom para mim, porque eu me tornei mais responsável, então eu penso que foi uma coisa boa o que aconteceu. Muito sofrida, mas que me ajudou a crescer. Quando tem amiga minha que a mãe está com câncer eu oriento, explico, ajudo. É triste, mas me ajudou a crescer* (Filha de Alessandra).

Alguns familiares também passam a valorizar situações cuja importância até então não tinham condições

de visualizar, como a necessidade de ter uma família unida ante o enfrentamento do câncer. Acreditando que teve um grande crescimento de vida, passam inclusive a ter mais carinho pelas pessoas, respeitando-as em sua doença: *antes eu via as pessoas em tratamento, como uma pessoa só com câncer, só do câncer que ela estava tratando, hoje não, eu vejo que por traz desse câncer tem um sofrimento, antes da doença a pessoa teve uma história. Hoje vejo que a família é essencial. Eu cresci fisicamente, mentalmente, espiritualmente, em tudo, tudo. Eu aprendi amar as pessoas e colocá-las em minhas orações, eu peço por cada pessoa, às vezes, eu nem lembro o nome, mas eu sei que aquela pessoa está precisando...* (Prima de Ana Maria). *Muda! Muda! Eu creio que todo ser humano que se depara com a morte, que a sensação é de estar morrendo, ele leva um choque, mais depois começa a pensar na vida. Eu passei a ver o mundo e as pessoas de maneira mais profunda. E também coisas que você não valorizava antes, como aqueles pequenos momentos com a família. De você curtir mesmo, mais intensamente aqueles momentos, aproveitar mais... Aí você começa a entender melhor as pessoas, começa entender melhor a família...* (Alessandra).

Esse sentimento de amor ao próximo e solidariedade pode trazer mudanças concretas para a vida de algumas pessoas. Nair, por exemplo, percebeu que se encontrava muito bem quando se comparava com outras pessoas que também passaram pelo mesmo tratamento. Esse pensar despertou-lhe o desejo de ajudar o próximo, tornando-se uma voluntária do serviço onde realizou radioterapia, como revela o depoimento: *essa vontade veio porque eu me sentia bem, por estar fazendo os mesmos tratamentos que as outras pessoas e eu me comparar com elas... Aí, eu vi que eu estava inteira, eu não estava amarela, eu não estava acabada, eu não perdi um quilo durante o tratamento, então eu me via tão saudável, que me impulsionou a fazer voluntariado na clínica. E quando a gente está feliz a gente quer ajudar o próximo a sair dessa também...* (Nair).

É o que aconteceu também na vida de outras pessoas, que após o advento do câncer no seio da família trouxe mudanças nas concepções a respeito da doença e, inclusive estimula outras pessoas com neoplasia a lutarem pela vida: *encaro a doença de uma outra forma, eu acho que pode ter cura sim, hoje se eu sei que uma pessoa está com esse diagnóstico eu vou atrás e tento orientar e estimular a pessoa a fazer tratamento e lutar contra a doença, porque eu acho que tem cura sim, mas tem que tratar logo* (Filha de Gisele).

Com relação às mudanças na filosofia de vida, as mulheres passam a valorizar aspectos comuns do cotidiano, dando um novo sentido à vida, em que priorizam

os relacionamentos familiares e o viver bem em família, refletindo acerca de algumas características que não contribuíam para uma vida saudável, como se estressar com coisas pequenas e ser impaciente. Para outras mulheres, o câncer trouxe mudanças positivas, porque se tornaram mais reflexivas, e com isso, passaram a ter mais afeto, solidariedade e compaixão pelas pessoas a sua volta.

Alguns familiares revelaram refletir sobre a valorização das histórias de vida das pessoas que vivenciam problemas relacionados com doença e sobre a busca incessante pelo trabalho, levando-os a atribuir um novo significado à vida e também ao câncer. Ao entrevistarem duas pessoas de ambos os sexos três meses após o término do tratamento para o câncer, uma pesquisa identificou que a doença trouxe-lhes um novo sentido, visto que passaram a dar um novo significado à vida⁽¹⁷⁾.

Mudanças na fé

A religião constitui um fator importante na reabilitação da mulher. Após o surgimento do câncer, ela e seus familiares apegaram-se a fé com esperança de alcançar a cura da doença. Essa crença os impulsiona para a vida na busca de novas possibilidades, sendo comum o relato do encontro de uma força espiritual que antes da doença não existia, ou não se encontrava avivada: *quando o médico me falou que era câncer e sabendo mesmo que era uma doença ruim, pensei que quem poderia me salvar mesmo era Deus, foi onde eu me apeguei mesmo na fé, ah! Aí a fé aumentou mesmo...* (Regiane).

A mudança na fé é algo que ocorreu com destaque, pois todas as mulheres e seus membros familiares experienciaram alterações nesse aspecto, com notáveis mudanças das práticas religiosas. Isto foi identificado como um processo contínuo e em crescimento, desde o momento que a mulher e a família se deparam com o diagnóstico de câncer, apegam-se à fé religiosa com o intuito de conseguirem forças para a caminhada incerta e duvidosa que o futuro lhes reserva. Ao buscarem a espiritualidade, parecem encontrar esperança na recuperação de seu ente querido, sendo este um ponto de referência para eles, no sentido de se manterem fortalecidos para encararem os obstáculos vivenciados durante o enfrentamento do câncer.

O reencontro com a espiritualidade, assim como o ato de conversar com Deus em silêncio não ocorre somente com a pessoa acometida pela doença, mas estende-se

aos familiares: *a fé mudou bastante, acho que muito mais, de toda a família. A gente já tinha bastante, acreditava muito em Deus e agora muito mais, mais ainda...* (Irmã de Camila).

Além da mudança interior, eles acreditam que a crença em Deus traz força para enfrentar e aceitar os problemas: *você muda de um jeito, muda na oração, na religião, na fé, muda 200 por cento. Eu toda vida fui um frequentador de igreja, mas ia só de vez em quando e, hoje eu vou muito mais. Vem gente aqui fazer orações, já veio um pastor de outras igrejas, não foi só de igreja católica. Falando em nome de Deus eu acho que é aceito de qualquer pessoa...* (Esposo de Maria Santa).

Algumas mulheres ainda acreditam que acima de tudo e de qualquer tratamento existe a vontade de Deus: *na enfermidade do câncer, Ele está do meu lado me ajudando, posso te dizer que tudo isso, quem está me dando todas essas condições é Deus! Eu sei que Ele deu sabedoria para os médicos, mas, se Deus não quisesse que o medicamento não fizesse efeito, não tinha feito, então eu dou graças primeiramente à Deus, que ele permitiu tudo isso na minha vida...* (Nair).

Diante dessa crença, para as mulheres a fé permitiu que a cura acontecesse, sendo atribuídas a Deus as respostas positivas obtidas com os tratamentos: *acabei o meu tratamento, em nome de Jesus, agora eu vou fazer todos os exames o que o médico mandar, mas não vai dar mais nada, eu creio que já fui curada, em nome de Jesus!* (Ana Maria).

Na percepção das mulheres que terminaram o tratamento há mais de cinco anos, a avaliação é de que venceram todas as etapas dos processos que envolvem o câncer através da graça alcançada pela fé. *A pessoa coloca a vida dela totalmente nas mãos do Senhor* (Alessandra). *Eu tinha fé, mas mudou totalmente, hoje o que me leva é a minha fé. Mais só que eu fui muito forte, fui bem positiva. E depois que passou tudo isso, acho que é Deus que dá força para gente... Porque na hora, você acha que não vai ter forças, mais depois parece que tem uma força tão grande dentro de você, que você não sabe da onde que vem essa força...* (Camila).

Assim, a espiritualidade e a religiosidade constituem fonte de apoio diante do diagnóstico, e os aspectos como perdão, experiências espirituais diárias, suporte religioso e auto percepção de religiosidade refletem significativamente no estado de saúde mental das pessoas com doença crônica, entre elas o câncer⁽¹⁸⁾. Ao pesquisar o significado da fé religiosa em idosos acometidos por neoplasias, estudo revela que esse foi um instrumento muito valorizado por eles, pois tem a capacidade de proporcionar conforto e esperança diante das incertezas impostas pela patologia⁽¹⁹⁾.

As mulheres que se descobriram com metástase afirmam que seu hábito religioso mudou completamente desde que descobriram o primeiro diagnóstico de câncer, provocando nítidas mudanças nas práticas religiosas: *toda primeira sexta feira do mês eu vou à missa dos doentes, vou lá na frente, o padre joga água e benze a gente... Agora também faço muita oração. Rezo, se eu não rezo de manhã, rezo a tarde, ligo a TV e rezo com o padre Marcelo (Gisele).*

O esposo de Maria Santa acredita que as práticas de hábitos religiosos contribuem para que eles estejam mais fortalecidos diante do sofrimento provocado pela doença, e desta forma, busca força e consolação para toda a família caso a esposa venha a falecer, conversando sobre esse assunto com os filhos que têm dificuldade em aceitar a morte da mãe: *tem muita gente fazendo oração para nós, e estamos ficando mais forte. Estamos reagindo espiritualmente. Eu sempre falo para os meus filhos: vamos ter fé em Deus, fazer nossas orações e pedir, mas se tiver que levar, Deus é quem sabe, nós ficamos aqui. Ai ela chora, fica em desespero... Ela fala que se for para morrer a mãe, então vamos morrer em um acidente de carro todo mundo de uma vez, não sobrar nenhum, nem pai, nem mãe, nem irmão, ninguém!* (Esposo de Maria Santa).

Nesse sentido, a fé se constitui em uma fonte de apoio para o enfrentamento do diagnóstico e dos desafios provocados pelos diversos tratamentos e, até mesmo para confortarem-se diante das possibilidades que ainda estão por vir após o diagnóstico, como por exemplo, se prepararem para uma possível perda de seu ente querido, caso a morte seja inevitável. No entanto, esse pensar é vivenciado com muita dor pelos familiares.

Isso porque, o impacto da morte ou apenas a sua ameaça, provoca desequilíbrio funcional na família, principalmente nos familiares que tem um forte laço emocional estabelecido⁽²⁰⁾. Estudo com adultos portadores de metástase e em tratamento quimioterápico reforça que o despertar da fé indica uma maneira de amenizar os sentimentos angustiantes experienciados diante da possibilidade de morte⁽²¹⁾.

Assim, é notório que as mudanças nas várias instâncias da vida são muitas com o advento do câncer e, todas elas fazem parte de um contexto que abarca necessidades ímpares das pessoas envolvidas, com base na extensão da doença, efeitos dos tratamentos, condições de saúde em que se encontram, além dos significados atribuídos ao longo da vida a essa doença⁽²²⁾.

CONSIDERAÇÕES FINAIS

O processo de vivenciar uma doença grave como o câncer em alguma fase da vida está permeado de alterações significativas no cotidiano, fato que não ocorre somente com quem adoece, mas se estende a todos os membros envolvidos no contexto familiar. Pois, ao vivenciar o câncer tanto a pessoa acometida pela doença como as pessoas próximas da família, passam por mudanças em vários aspectos.

Isso porque, as doenças graves trazem uma preocupação quanto a recidiva e alterações físicas significativas, tem uma grande influência em provocar impactos psicológicos e emocionais, fazendo com que as pessoas reflitam sobre vários aspectos de suas vidas que antes da ocorrência da doença não eram tão valorizados, ou mesmo passavam despercebidos. E, ao vivenciarem experiências com o câncer, muitas pessoas passam a reorganizar suas vidas com novas estratégias, novos valores, atribuindo novos significados aos eventos e percepções anteriores.

O câncer pode ser considerado cada vez mais um fenômeno não só biológico, mas também psicológico e social em toda sua amplitude, pois pode acarretar muito sofrimento, tanto pelas situações impostas pela doença e pelos efeitos indesejáveis dos tratamentos, como por aqueles de cunho emocional que faz as pessoas sofrerem por antecipar os problemas futuros. Assim, é notório que tanto o paciente como sua família devam receber cuidados de uma equipe multiprofissional, capaz de prestar uma assistência digna aos dois, pois a família recebe o diagnóstico junto com o paciente, sofre, vibra e torce em cada fase do tratamento.

Daí a necessidade de se cuidar também da família que possui duplo papel, cuidadora e merecedora de cuidados, sendo necessária uma atenção a todos os fatores e sentimentos que norteiam o cuidar para que a família possa repassar ao paciente um cuidado melhor e uma qualidade de vida mais digna a todos os envolvidos no processo de tratamento.

Para tanto, faz-se necessário que os profissionais da área da saúde conheçam as várias facetas impostas pelo câncer no seio familiar, para serem profissionais que atuam além dos sinais e sintomas, mas que também possam ser fonte de apoio e ajuda psíquica para a família que enfrenta o câncer no lar. Além de que, a pessoa com câncer necessita de um cuidado fornecido por uma equipe

multidisciplinar que promova a cura da doença ou traga qualidade de vida quando a cura não poderá ser alcançada e ainda que alivie o sofrimento emocional e respeitem as mudanças que ocorrem no contexto de vida da pessoa e da sua família.

REFERÊNCIAS

1. Ministério da Saúde (BR). Instituto Nacional do câncer. Incidência de câncer no Brasil [Internet]. 2010 [citado em 2010 Jun 06]. Disponível em: <http://www.inca.gov.br/estimativa/2010/>.
2. Gomes R, Skaba MMVF, Vieira RJS. Reinventando a vida: proposta para uma abordagem sócio-antropológica do câncer de mama feminina. *Cad Saúde Pública*. 2002; 18(1):197-204.
3. Institute of Medicine of the National Academies. Cancer survivors facts and figures Nov, 2005 [Internet]. Draw from cancer patient to cancer survivor: lost in transition, 2006 [cited 2006 July 20]. Available from: <http://www.iom.edu>.
4. Gonçalves SROS, Arrais FMA, Fernandes AFC. As implicações da mastectomia no cotidiano de um grupo de mulheres. *Rev Rene*. 2007; 8(2):9-17.
5. Santana ADA. Cuidados paliativos ao doente oncológico terminal em domicílio: representações sociais da família [dissertação]. Salvador (BA): Escola de Enfermagem, Universidade Federal da Bahia; 2000.
6. Miliorini JP, Fernandes MV, Decesaro MN, Marcon SS. A família no contexto hospitalar: apreendendo os anseios e expectativas relacionadas com doença crônica. *Rev Rene*. 2008; 9(3):81-91.
7. 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.
8. Balneaves LG, Weeks L, Seely D. Patient-decision making about complementary and alternative medicine in cancer management: context and process. *Curr Oncol*. 2008; 15(Suppl. 2):94-100.
9. Gerson-Cwilich R, Serrano-Olvera A, Villalobos-Prieto A. Complementary and alternative medicine (CAM) in Mexican patients with cancer. *Clin Transl Oncol*. 2006; 8(3):200-7.
10. Nascimento LC. Crianças com câncer: a vida das famílias em constante reconstrução [tese]. Ribeirão Preto (SP): Escola de Enfermagem de Ribeirão Preto, Universidade de São Paulo; 2003.
11. Elsen I. Cuidado familiar: uma proposta inicial de sistematização conceitual. In: Elsen I, Marcon SS, Santos MR. O viver em família e sua interface com a saúde e a doença. Maringá: Eduem; 2004. p. 19-28.
12. Biffi RG, Mamede MV. Suporte social na reabilitação da mulher mastectomizada: o papel do parceiro sexual. *Rev Esc Enferm USP*. 2004; 38(3):262-9.
13. Sales CA, Molina-Salci MA. O significado do câncer no cotidiano de mulheres em tratamento quimioterápico. *Rev Bras Enferm*. 2004; 57(6):724-8.
14. Marcon SS, Elsen I. Os caminhos que, ao criarem seus 6 filhos, as famílias apontam para uma enfermagem familiar. *Ciênc Cuid Saúde*. 2006; 5(supl):11-8.
15. Salci MA, Marcon SS. De cuidadora a cuidada: quando a mulher vivencia o câncer. *Texto & Contexto Enferm*. 2008; 17(3):544-51.
16. Muniz RM, Zago MMF, Schwartz E. As teias da sobrevivência oncológica: com a vida de novo. *Texto & Contexto Enferm*. 2009;18(1):25-32.
17. Rzeznik C, Dall'Agnol CM. (Re) Descobrimos a vida apesar do câncer. *Rev Gaúcha Enferm*. 2000; 21(n. esp.):84-100.
18. Teixeira JJV. O significado da intervenção médica e da fé religiosa para o paciente idoso com câncer e a percepção dos profissionais de saúde [tese]. São Paulo (SP): Faculdade de Saúde Pública, Universidade de São Paulo; 2003.
19. Rippentrop EA, Altmaier EM, Chen JJ, Found EM, Keffala VJ. The relationship between religion/spirituality and physical health, mental health, and pain in a chronic pain population. *Pain*. 2005; 116:311-21.
20. Bousso RS. A teoria dos sistemas familiares como referencial para pesquisas com famílias que experienciam a doença e a morte. *REME Rev Min Enferm*. 2008; 12(2):257-61.
21. Trincaus MR, Corrêa AK. A dualidade vida-morte na vivência dos pacientes com metástase. *Rev Esc Enferm USP*. 2007; 41(1):44-51.
22. Lenhard Junior RE, Osbeen RT, Gansler T. Rehabilitation and survivorship. Atlanta (US): American Cancer Society; 2001.

Recebido: 24/03/2010

Aceito: 20/04/2011