

(RE)DESCOBRINDO A VIDA APESAR DO CÂNCER*
(Re)discovering life despite cancer

Cristiane Rzeznik¹
Clarice Maria Dall'Agnol²

RESUMO

Numa perspectiva de abordagem qualitativa, através de um Estudo de Caso com dois sujeitos, as autoras mobilizaram-se em conhecer o significado que as pessoas atribuem ao fato de terem vivenciado o câncer, buscando compreender as repercussões decorrentes desta experiência em suas vidas. Procedeu-se a uma análise de enunciação das informações obtidas por meio de entrevistas semi-estruturadas, sendo pontuados quatro temas emergentes: a percepção do câncer, a experiência da doença como um aprendizado, nossas vidas antes, durante e depois do câncer, e o significado do câncer em nossas vidas.

UNITERMOS: *oncologia, percepção do câncer, aprendizado na doença, estudo de caso.*

1 INTRODUZINDO O ESTUDO

Para introduzir o tema, abstrai-se que as pessoas, de um modo geral, nunca esperam adoecer ou sofrer acidentes que possam interferir de forma drástica no curso de suas vidas, haja vista que um dos maiores desejos do ser humano é que ele e sua família tenham vida longa e saudável. Todavia, em qualquer momento da vida pode-se deparar com mudanças difíceis e dolorosas na saúde que alteram o curso da caminhada de maneira inesperada.

Neste estudo teve-se como objetivo conhecer o significado que as pessoas atribuem ao fato de terem vivenciado uma situação grave (diagnóstico de câncer) em suas vidas, compreendendo as repercussões decorrentes desta experiência.

* Inspirado no trabalho de conclusão da disciplina Estágio Curricular, do curso de Graduação em Enfermagem – UFRGS.

1 Enfermeira, Graduada na Escola de Enfermagem da UFRGS, em 2000/1.

2 Enfermeira, Professora Adjunta da Escola de Enfermagem da UFRGS, Doutora em Enfermagem, Coordenadora da Comissão de Pesquisa da EEnfUFRGS.

Segundo Smeltzer e Bare (1998), a vivência de uma enfermidade provoca muitas reações e sentimentos estressantes, pois o paciente e a sua família terão que se adaptar aos diversos estágios que a enfermidade impõe. Além disso, o tratamento de uma doença implica na realização de exames diagnósticos, fato este que contribui para a exacerbação de sentimentos de ansiedade e de aflição por parte do paciente. Frequentemente, observa-se também o medo que os enfermos exibem em relação ao prognóstico, às possíveis alterações no corpo advindas do processo patológico e de como eles serão vistos pelas outras pessoas.

Esta proposta de trabalho justificou-se pelo interesse e a necessidade de conhecer as modificações bio-psico-sócio-espirituais que podem ocorrer nos indivíduos que enfrentam o diagnóstico de câncer em suas vidas. Pressupõe-se que, compreendendo e acompanhando essas modificações, a equipe de saúde encontre mais subsídios para traçar um plano terapêutico que leve em consideração o indivíduo como um todo, ou seja, que valorize não apenas o processo patológico da doença mas suas implicações no cotidiano desses indivíduos.

É necessário ressaltar que cada pessoa desenvolve uma imagem de si mesma, a qual se estrutura em inúmeras experiências do passado e do presente. Entretanto, a experiência de uma doença como o câncer pode interferir abruptamente nessa auto-imagem.

Ao se refletir sobre a temática, muitos dilemas surgem. Um deles é se as pessoas, ao se depararem com o diagnóstico de câncer, são levadas a questionar a vida que elas próprias construíram. Para Menke et al. (2000), os pacientes oncológicos vivenciam este questionamento e o traduzem como o momento em que surgem as questões pessoais como: O que eu fiz? Será que viver vale a pena? Por que isto tinha que acontecer justamente comigo? Qual o sentido de tudo isto?

Conforme Leshan (1992), a experiência de se vivenciar o câncer pode não significar um aviso de morte, porém, pode constituir-se como o ponto de mutação na vida da pessoa. Entende-se esta afirmação da seguinte maneira: quase todas as pessoas constroem as suas vidas de uma maneira muito racional, abstêm-se de olhar para trás na tentativa de refletir sobre as suas condutas e de compreender o seu "eu", desligando-se da forma com que estabelecem as suas relações com o ambiente e o semelhante. Todavia, ao se vivenciar uma doença grave praticamente incurável, como o câncer, elas são induzidas a buscar o autoconhecimento, a avaliar as suas posturas frente a determinadas situações que a vida lhes apresenta, a resgatar alguns valores e princípios que, por muitas vezes, ao longo de suas caminhadas neste mundo, mantiveram-se esquecidos em função de interesses materialistas que nortearam as suas trajetórias de maneira acentuada. É como afirma Frankl (1991):

“Não devemos nos esquecer nunca que também podemos encontrar sentido na vida quando nos confrontamos com uma situação sem esperança, quando enfrentamos uma fatalidade que não pode ser mudada. Porque o que importa, então, é dar testemunho do potencial especificamente humano no que ele tem de mais elevado e que consiste em transformar uma tragédia pessoal num triunfo, em converter nosso sofrimento numa conquista humana. Quando já não somos capazes de mudar uma situação – podemos pensar numa doença incurável, como o câncer que não se pode mais operar – somos desafiados a mudar a nós próprios.” (Frankl, 1991, p.101).

Colocações como estas iluminam algumas possibilidades, como a de extrair do sofrimento vivido algum benefício. É o caso de pessoas acometidas de uma doença grave. Simonton (1994), baseado no seu trabalho de mais de 25 anos com pacientes oncológicos, afirma que o câncer deve ser entendido como uma mensagem de alerta para que as pessoas parem de fazer coisas que as machucam e as angustiam e comecem a fazer coisas que lhes dêem prazer, coisas essas que expressem coerência com as suas vontades.

George (1993), ao escrever sobre a Teoria de Enfermagem criada por Imogene M. King, resgata o entendimento do ser humano como uma pessoa total. A compreensão é de que todo ser humano interage com outro(s) e com o ambiente e vivencia cada situação de forma única. Esta teoria desenvolvida por King ofereceu pontos de suporte para a elaboração do marco conceitual deste estudo, pois parte-se do pressuposto que, ao vivenciar o câncer, o indivíduo experiencia-o de maneira peculiar e o significado atribuído relaciona-se, intimamente, com as repercussões advindas deste processo de adoecimento e das transações prévias ao mesmo. Por transações entende-se o processo interativo que se estabelece entre os sujeitos e destes com o meio ambiente, visando o alcance dos objetivos. *“Quando transações são feitas, a tensão e o estresse são reduzidos, numa determinada situação”* (King, 1981, p.82).

2 DESCRREVENDO A TRAJETÓRIA METODOLÓGICA E OS ASPECTOS ÉTICOS

O estudo realizado seguiu o modelo de pesquisa qualitativa, a partir da compreensão do mundo dos sujeitos – duas pessoas adultas – que experienciaram o diagnóstico de câncer e que foram submetidas a tratamento cirúrgico ou clínico (quimioterapia ou radioterapia) há pelo menos três meses. Ao se adotar este critério, concebeu-se que três meses corresponderia a um período de tempo suficiente para que a pessoa pudesse refletir sobre sua vida, reavaliar a sua forma de viver antes da doença, identificar o que aconteceu consigo e com todas as coisas que a cercam após a vivência do

diagnóstico e, sobretudo, atribuir um significado para a doença em sua vida. Os sujeitos que participaram da investigação, sendo um do sexo masculino, 24 anos, e o outro feminino, 70 anos, fazem parte do convívio social de uma das autoras. A escolha destes sujeitos deveu-se ao acompanhamento dos seus processos de adoecimento e um profundo desejo de sistematizar estas experiências de vida num trabalho científico.

Conforme Bogdan e Bikler citado por Ludke e André (1986), a pesquisa qualitativa implica na obtenção de dados descritivos a respeito da situação estudada, confere ênfase ao processo e procura delinear a perspectiva dos participantes. Neste compasso, julgou-se que a abordagem qualitativa seria a mais adequada à proposta de trabalho, através de um estudo de caso. Este último é definido por Ludke e André (1986) como um tipo de estudo em que o pesquisador propõe-se a analisar profundamente um determinado evento, procurando apontar aquilo que ele tem de peculiar. Mesmo que o pesquisador tenha determinados pressupostos básicos, estes podem ser agregados a outros e/ou serem modificados à medida em que novos elementos vão surgindo e tornando-se fundamentais para a construção do estudo.

A coleta de informações foi realizada através de entrevista semi-estruturada. De acordo com a proposta de Triviños (1987), esta técnica é aquela que parte de interrogações básicas, alicerçadas em teorias e hipóteses que são importantes para o objetivo da pesquisa.

Nas entrevistas, realizadas a domicílio, cujos encontros foram marcados de acordo com a disponibilidade dos sujeitos, buscou-se averiguar junto aos mesmos se ocorreram modificações nas suas vidas após a vivência do câncer e, a seguir, questionou-se sobre o significado atribuído a esta experiência. Sem ter restringido o tempo de escuta, os entrevistados puderam responder às questões e aprofundá-las, à medida em que o diálogo acontecia.

As entrevistas, gravadas em áudio, foram transcritas na íntegra pelas autoras e submetidas a uma análise de enunciação. Para Bardin (1977), este tipo de análise, não se detém na quantificação de significantes (palavras, frases). No entanto, privilegia-se a apreensão de significados, conferindo a cada entrevista um todo cadenciado, singular.

Inicialmente, procedeu-se a uma leitura flutuante acerca das falas que *“consiste em ir apontando tudo o que o discurso possa estar sugerindo, pois que, a objetividade mesma está na subjetividade, em se tratando da fala e da interpretação a ela referida”* (Dall’Agnol, 1999, p.70). Esta etapa subsidiou a seguinte, que se deteve no delineamento dos temas emergentes e que são apresentados, a seguir, no item 3.

Quanto aos aspectos éticos, inspirou-se em Goldim (1987) e em Fortes (1998) para a elaboração do Termo de Consentimento Informado, sendo uma via destinada às autoras e outra aos entrevistados. A esses foram assegurados o seu anonimato, a participação espontânea, o uso das in-

formações apenas para fins de estudo, cabendo destacar que, para efeito deste relato, substituiu-se os nomes verdadeiros por Vitor e Helena.

Ainda com relação aos aspectos éticos, desde logo, teve-se a preocupação em proporcionar benefícios aos sujeitos, mediante sua participação. Além de informá-los sobre os resultados do trabalho, pressupunha-se que a própria dinâmica das entrevistas fosse terapêutica, o que de fato aconteceu. King (1981) auxilia no entendimento desta questão ao afirmar que a enfermagem é um processo de interação entre a enfermeira e o cliente no qual os mesmos definem metas e agem mutuamente para alcançá-las. Menciona-se que, durante a coleta de informações, sugeriu-se alternativas e encaminhamentos que contribuíram para o momento de vida dos sujeitos e para com as expectativas que eles tinham em relação ao tratamento. A indicação de livros, a participação em grupos de auto-ajuda, o estímulo ao auto-cuidado e ao convívio consigo mesmo e com os outros foram algumas das estratégias.

3 ANALISANDO AS INFORMAÇÕES

Retoma-se a informação de que sucessivas releituras do material antecederam o delineamento dos núcleos de significados que convergiram para temas emergentes. Dos quatro temas principais derivaram subtemas, que são colocados entre parênteses, tal como segue: 1) A percepção do câncer (o impacto da descoberta); 2) A experiência da doença como um aprendizado; 3) Nossas vidas antes, durante e depois do câncer (a espiritualidade de quem vivenciou o câncer; as relações intrapessoais; a nova percepção da vida; a família como fonte de apoio; a imagem corporal); 4) O significado da doença em nossas vidas.

3.1 A percepção do câncer

Estudos têm mostrado que a maioria das pessoas vêem o câncer como algo que não tem volta. É como se tudo aquilo que o indivíduo fizesse após o diagnóstico fosse em vão, sentindo-se impotente para reverter o quadro da enfermidade já instalado. Na realidade, mesmo quando se trata de bons prognósticos ainda é forte a crença de que câncer e morte são sinônimos. Neste sentido Kubler-Ross (1981), no seu livro *Sobre a Morte e o Morrer*, afirma que o tumor maligno está quase sempre associado à idéia de morte iminente, a uma natureza destrutiva de morte.

Kovács et al. (1998), ao realizarem um estudo sobre a avaliação da qualidade de vida com pacientes oncológicos em estado avançado da doença, afirmam que o câncer ainda é uma doença frequentemente associada à dor, sofrimento, degradação. Receber um diagnóstico de câncer equivale, muitas vezes, a uma sentença de morte. Diante dela, predominam sentimentos de raiva, desespero, perda das habilidades funcionais,

vocacionais, frustração, e incerteza quanto ao futuro. Este aceno ficou muito bem ilustrado no depoimento de Helena:

“ - Meu Deus do Céu é o fim do mundo pra mim , pra mim é o fim. Porque eu achava assim: estar com essa doença é estar liquidado. Acordar no meio da noite e pensar que está com esta doença é muito triste.”

Vitor expõe que durante o tratamento ele conversava com as pessoas e dizia que elas tinham que encarar de forma diferente e não ver o diagnóstico de câncer como uma derrota, entretanto as pessoas respondiam ao seu entusiasmo da seguinte forma: “Isso não pode, é uma fantasia, você está brincando com o sentimento, com o sofrimento.”

As pessoas, de uma maneira geral, não conseguem compreender como alguém que vivencia o câncer pode apresentar esse tipo de comportamento. É como se as pessoas não admitiessem a existência de uma outra alternativa para responder ao câncer que não fosse a desesperança, a conformidade para com o sofrimento e a espera pela morte. O fato desta doença ser vista como praticamente fatal, produz no indivíduo que experiencia este diagnóstico profundas repercussões na sua vida que poderão ser positivas ou negativas, uma vez que o modo como se percebe e enfrenta a doença está muito associado à forma como cada um construiu o seu processo de viver.

Kubler-Ross (1981), através da sua experiência com pacientes moribundos, descobriu que os pacientes reagem diferentemente à notícia de que estão com uma doença grave, dependendo de sua personalidade, do estilo e do modo de vida pregressos.

Gimenes (1998) nos auxilia nesta compreensão ao afirmar que toda pessoa, ao longo da sua vida, depara-se com uma infinidade de situações problemáticas que podem contemplar desde grandes crises, tais como uma doença grave e suas conseqüências, até pequenas dificuldades encontradas no cotidiano de todo ser humano. O impacto causado pela descoberta da doença depende da relação entre a situação problemática e o sujeito que a vivencia dentro do contexto psicossociocultural no qual este se insere.

No depoimento de Vitor fica bastante nítido o quanto a sua história de vida contribuiu para que ele encarasse o diagnóstico de leucemia de uma maneira serena e equilibrada.

“- A princípio eu não tive um impacto. Aí quando eu comecei a quimioterapia e a quimioterapia começou a me debilitar aí que eu vi que o medicamento era muito forte e eu comecei a questionar: O que estava fazendo ali no hospital, por que isto estava acontecendo. Aí então, eu procurava livros, pesquisava muito para entender o que estava acontecendo.”

Assinala-se que Vitor reconheceu o que estava acontecendo consigo e que este reconhecimento impulsionou-o a buscar informações sobre a patologia, na tentativa de conhecer o que estava ocorrendo com o seu organismo. À sua maneira, ele procurou inteirar-se dos fatos encarando a realidade.

Já para Helena a descoberta do câncer representou, inicialmente, a vivência de uma crise. Dependendo da instrumentalização que cada um tem para o enfrentamento, a crise é passível de ser superada ou levar a um comprometimento mais sério ou a cristalizações. Aponta-se para o que Helena verbalizou:

“ - Eu fiquei desesperada, foi mesmo que levar uma paulada, entrei em pânico, não acreditava que aquilo estava acontecendo comigo. Meu Deus do céu, eu fiquei desesperada.”

Normalmente, a descoberta do câncer produz um impacto negativo na vida das pessoas, levando-as a se sentirem desarmadas, desamparadas e enfraquecidas para se mobilizarem no sentido de encarar a situação, até porque esta já é vista, na maioria das vezes, como impossível de ser solucionada.

3.2 A experiência da doença como um aprendizado

Por outro lado, a experiência da doença como um aprendizado também é uma possibilidade, pois:

“A doença é potencialmente transformadora, uma vez que ela pode causar uma súbita mudança de valores, um despertar. Se escondemos segredos de nós mesmos – conflitos não examinados, anseios reprimidos –, a doença pode obrigá-los a despertarem.” (Pelletier citado por Ferguson, 1997, p.244)

Veit et al. (1998) afirmam que, mesmo em situações de cura, diante do conhecimento do risco e da morte implacável, ocorre um repensar sobre a vida. Se esses momentos de catarse forem bem aproveitados, podem dar início à reconstrução de valores, com a revisão de padrões previamente estabelecidos e descoberta de potenciais inatos, levando ao enriquecimento interior. Nessa mesma linha de pensamento, Dousset (1999) também menciona que, no processo de adoecer, é possível desenvolver talentos e aptidões até então latentes, bem como desenvolver atributos compensatórios em função das perdas sofridas com a enfermidade. Tais atributos constituem-se numa fonte de auxílio para que o indivíduo possa desenvolver maior habilidade mediante situações de crise, ter mais perseverança, fibra, força, e vontade de ultrapassar os limites.

A partir dessas colocações, pode-se intuir que a vivência de um processo de adoecimento pode ser profundamente transformador não apenas para quem o experiencia, mas para aqueles que estão indiretamente envolvidos neste processo. A doença pode, em si, atuar como um sinal luminoso que surge de maneira inesperada na trajetória muitas vezes tortuosa que cada um construiu, podendo ser entendido como um sinal de alerta para que o indivíduo possa reavaliar a sua vida, suas atitudes, comportamentos, valores, o modo como se relaciona consigo e com os outros.

Na concepção de Vitor, a experiência da leucemia foi de fundamental importância para que ele descobrisse o potencial que existia dentro de si:

“- Quando eu passei por tudo aquilo ali eu vi que realmente nada podia me abater. A gente pode ser muito mais forte do que a gente imagina, a gente pode superar qualquer obstáculo, basta querer.”

Dousset (1999) refere que a doença age como um revelador, ou seja, ela é capaz de tornar pública as relações intrapessoais e interpessoais estabelecidas pelo indivíduo. É como se ela pudesse desnudar os seus relacionamentos e, a partir daí, o indivíduo teria a oportunidade de descobrir sobre o que os mesmos foram construídos: amor, dinheiro, troca, gratidão, partilha, confiança, disputa. A doença parece ser capaz de retirar a máscara e a armadura das quais o ser humano faz uso dia-a-dia, eximindo-o de um “comportamento moldado” que, na realidade, está muito longe de representar o que ele é. Vitor afirma que, através da doença, conseguiu conhecer verdadeiramente o seu pai:

“- A idéia de homem forte se foi por água abaixo sabe? Ele sempre foi assim um cara que nunca deu o braço a torcer, ele sempre era de impor muitas coisas sabe? Muito firme na decisões dele e o que eu vi foi um cara tão frágil assim... Tu via assim que aquela pessoa que te reprendia, que te dizia que era assim, que tu não tinha que fazer assado, que assim era o melhor jeito, ele sempre foi muito taxativo e na realidade era só uma carcaça, eu vi que ele tinha sentimentos também.”

Toda a experiência vivenciada resulta em aprendizagem para o indivíduo. As situações que a vida nos apresenta diariamente exigem de nós respostas para o enfrentamento das mesmas. Então, à medida em que atuamos, o aprendizado acontece. A leitura que cada um faz a respeito das situações vividas nada mais é do que a representação daquilo que foi apreendido.

A doença, como toda e qualquer experiência humana, faz parte de um processo contínuo de aprendizado e crescimento (Remen, 1993). Essa

autora concebe que é inerente ao indivíduo a capacidade de aprender algo valioso por intermédio das experiências vividas. Freitag (1986, p.18), ao falar sobre aprendizagem, enseja: “*Ao viver a sua própria vida o indivíduo é forçado a atuar e a sua ação se transforma em processo educativo.*”

Aprender é um processo constante e sempre inacabado de formação, viver é estar continuamente aprendendo. Assim, para Vitor, o período da enfermidade traduziu-se como um grande ensinamento:

“- Durante o tratamento eu tive que reaprender a falar, comer, caminhar e escrever. Tudo para mim foi um aprendizado nessa fase. Eu acho que a parte mais trabalhosa de todo esse tratamento, que mais trouxe benefícios para mim até como ser humano, foi essa fase em que eu tive que aprender, porque daí a gente vê realmente que é só carne e osso, não tem mais nada. É isso aí e o que importa, é o que a gente pensa o que está registrado aqui na cabeça, o que a gente sente.”

3.3 Nossas vidas antes, durante e depois do câncer

Entre outros aspectos, questões sobre a espiritualidade foram bastante incisivas na fala dos sujeitos. Há diversas formas de se entender o que seja espiritualidade. Algumas pessoas a entendem como transcendência ou troca de energias, outros como princípio de vida ou código de ética, outros ainda como questionamentos que abrangem a existência, a morte, a natureza, a vida etc. Existem aqueles que a descrevem como um conjunto de crenças ou crença no sobrenatural.

Segundo Boff (1998, p.154), “*a espiritualidade significa o encontro com a suprema Realidade. Trata-se de uma experiência de choque. Ela muda o estado de consciência do ser humano. Redefine sua identidade e o significado de sua vida e de sua morte*”. Neste sentido, é incoerente e impossível dissociar a espiritualidade dos outros aspectos da vida, das experiências diárias e da situação que está sendo vivenciada. É de fundamental importância, então, conhecer as repercussões da vivência de um câncer sobre a espiritualidade das pessoas que o experienciam ou a repercussão da espiritualidade sobre a doença ou, ainda, ambas.

Vitor enfatizou que durante todo o tratamento a espiritualidade esteve muito presente:

“- Tinha uma turma lá em Santa Maria que fazia orações em casa espírita e eu me sentia lá sabe? Eu via as pessoas de branco em volta de mim, eu só não as reconhecia.”

Quando o indivíduo se encontra diante de uma situação desesperadora, na qual a morte é tida como um acontecimento praticamente inevi-

tável, a crença na existência de um ser superior é vivificada e a busca pela concretização do poder da fé é visto como o último e o maior recurso disponível de que o ser humano dispõe para reverter a situação uma vez que, para Deus, nada é impossível. Diversas vezes, Helena reafirmou o poder infinito de Deus na sua vida:

“- Tive tanta sorte, graças a Deus que não precisou nada, não precisou fazer quimioterapia ou radioterapia e até agora eu não sinto nada, por enquanto, graças a Deus, só Deus mesmo sabe, só Deus mesmo para dar força, dar ânimo para a gente se fortalecer. Só alguém superior mesmo, porque é bravo o que a gente passa, meu Deus.”

O fato de uma circunstância dolorosa ter sido superada pode levar o indivíduo a fortalecer a sua fé, a sentir-se cada vez mais próximo de Deus, enfim a resgatar e valorizar o lado espiritual, como na fala de Helena:

“- Hoje estou acreditando mais em Deus, rezando mais e procurando ajudar as outras pessoas, eu sempre fui de ajudar os outros, mas a experiência da doença fez fortalecer essa minha vontade de ajudar os outros.”

Sentir-se cada vez mais próximo de Deus parece também sugerir uma necessidade ou vontade crescente de se aproximar dos outros, já significando uma forma de enfrentamento. Boff (1998) compreende que o homem vivencia a espiritualidade no momento em que constrói a sua existência com o outro, no mundo e em diálogo consigo mesmo, com os demais seres e com o Absoluto.

Também é preciso convir que o modo como o indivíduo constrói a relação consigo mesmo está muito associado com os pensamentos e sentimentos que cada um tem a respeito de si. Ao ser defrontado com o diagnóstico de uma doença que, no imaginário coletivo, é concebida como praticamente fatal, esta relação intrapessoal pode ser facilmente questionada pelo surgimento de conflitos internos. Vitor revela que vivenciou estes conflitos internos com muita intensidade durante e após o tratamento:

“- O que eu sou? O que eu preciso transparecer para os outros? O que eu quero pra mim?”

Estas questões são de extrema relevância, uma vez que elas lidam com valores, objetivos, enfim com o eu pessoal de cada um. Elas podem remeter o indivíduo a reavaliar a sua própria vida.

Nessa mesma linha de pensamento recorre-se à seguinte afirmativa:

“O câncer com frequência mata, entretanto parece haver épocas em que adquirir o câncer é como começar a viver. A busca do nosso próprio ser, a descoberta da vida que precisamos viver, pode ser uma das armas mais fortes contra a doença.” (Leshan, 1994, p.133).

A experiência de um sofrimento pode auxiliar o indivíduo a redescobrir o seu valor, a redimensionar a sua vida colocando-se como personagem principal.

Para Helena, sua vida resumia-se em trabalho, antes da descoberta do câncer. Parece que a doença contribuiu para que ela percebesse o quanto a relação consigo mesmo era frágil e quanto tempo ela passou distante de si mesma:

“- Eu trabalhava muito, eu não tinha mesmo tempo para mim, agora, eu estou dando mais valor para mim.”

Simonton (1987) ressalta o “outro lado” da doença, aquele em que o indivíduo desperta para possibilidades antes tidas como inusitadas: de crescer interiormente, emocionalmente. Assim, à medida em que a vivência de um processo patológico interfere no dia-a-dia do indivíduo que o experiencia, uma nova percepção da vida pode surgir. A maneira como cada um percebe a vida é influenciada pelas suas experiências, pelos valores individuais e pelos fatores condicionantes impostos pela sociedade. Os entrevistados revelaram que, na doença, passaram a compreender a vida de forma diferente. Para Vitor:

“- A vida não é só ir para o trabalho, voltar para a casa e cuidar dos filhos, eu acho que tem mais coisas além disso, se tu enxergar dessa maneira a vida vai parecer muito egocêntrica, tu vai formar a tua família, tu vai ter o teu emprego, tu vai gerar lucros para uma empresa, vai cuidar dos teus filhos, mas isso é muito fechado, é muito teu e aqueles que te ajudaram? Eu posso ajudar alguém resta saber de que forma. Tem horas que a gente vive tão mecânico, aquela coisa tão na engrenagem, tudo é tão mecânico mesmo que tu já sabe o que tem que fazer que às vezes tu deixa a vida passar, então eu comecei a analisar a vida de forma diferente, procuro sempre viver o hoje e viver cada vez mais intensamente.”

Com a doença Vitor percebeu a transitoriedade da vida, ou seja, as situações e oportunidades são transitórias. Por isso, a necessidade de aproveitá-las ao máximo no momento certo e de viver plenamente cada etapa:

“Cada dia deve ser vivido intensamente: tomar café, lavar-se, pentear-se... fazer todas as coisas práticas do cotidiano,

amar-se, falar, rir, chorar, escutar um ao outro...” (Dousset, 1999, p.214)

Para Helena a experiência da doença fez com que ela visualizasse a vida como “uma caixinha de surpresa”, ficando implícito que existem coisas na vida que independem da vontade e que fogem ao controle do indivíduo. Por mais que se planeje e se crie projetos, eles nem sempre se apresentam da forma como se queria e se imaginava. Diante destas circunstâncias, o ser humano surpreende-se com o inesperado e fica ainda mais surpreso com a sua capacidade de se adaptar às exigências que a nova vida lhe impõe.

É importante salientar que esta necessidade de adaptação, provavelmente, não será sentida apenas pelo indivíduo doente, mas, também pelos seus familiares. A família pode servir como uma fonte de apoio para o enfrentamento da doença e de suas consequências, uma vez que ela faz parte do contexto no qual o indivíduo está inserido. O ser humano necessita do outro para viver, ninguém consegue viver sozinho, o indivíduo é gregário por natureza e a sua existência é fruto dos seus relacionamentos interpessoais.

Zimmerman (1997) ao escrever sobre a essência humana refere que a mesma consiste no fato do ser humano ser portador de um conjunto de sistemas: desejos, valores, mecanismos defensivos e sobretudo necessidades básicas, como a de dependência e a de ser reconhecido pelos outros com os quais ele é compelido a conviver. Depreende-se, portanto, que a convivência social é importante e necessária durante todas as fases do ciclo vital humano, especialmente nos momentos em que o indivíduo enfrenta situações difíceis e desgastantes como uma doença – câncer – que surge de maneira avassaladora. Então, a família renasce como uma das principais fontes de apoio utilizada pelo paciente para driblar as repercussões negativas decorrentes do processo de adoecimento.

Helena expressa no seu depoimento que foram os seus familiares seus grandes amigos, que estiveram ao seu lado no momento mais difícil em que a sua vida parecia ter acabado, que souberam respeitar as vezes em que a revolta invadia a sua alma, mas que sabiam no momento oportuno emitir palavras de encorajamento, ânimo e persistência:

“- Então foram eles a minha família, o meu filho, os meus sobrinhos, irmãos, netos e a Flávia que me deram força. Todo mundo me apoiou.”

A família é a primeira instituição social da qual o indivíduo faz parte e é nesse ambiente que o mesmo vivencia as suas primeiras relações afetivas, aprende a formar vínculos, internaliza determinados valores. Em si, ela pode ser considerada como o grande alicerce na vida de uma pessoa.

Existe uma forte ligação entre ela e o indivíduo. É como se um fosse a extensão do outro. Nesse sentido, na maioria das vezes, a experiência de uma doença grave leva ao fortalecimento das relações familiares, torna as pessoas mais próximas, faz o indivíduo descobrir o quanto a companhia do outro é importante para si, como na fala de Vitor:

“- A minha família é bem mais unida. O meu irmão também, o meu irmão já era super-apegado a mim antes do tratamento, depois, então, mais ainda. Tudo o que a gente fazia a gente fazia juntos e ele sempre foi o meu companheiro.”

O apoio familiar e dos amigos assume relevância para o enfrentamento do câncer, principalmente quando a imagem corporal é afetada. Um exemplo é a alopecia que resulta de tratamentos rádio e quimioterápicos; outro, são as perdas de órgãos internos ou externos que decorrem de tratamentos cirúrgicos. Cita-se o caso em que é necessária a retirada da mama; além da perda, a ausência de algo que era visível concorre para um sentimento de inferioridade, de exclusão, uma vez que a mama está atrelada a três grandes dimensões do universo feminino: sexualidade, feminilidade e maternidade. Em recente pesquisa, Corbellini (1999) constatou que mulheres submetidas à mastectomia tinham substituído a imagem que possuíam do seu corpo como algo perfeito e completo pela imagem de um corpo mutilado e defeituoso e que as fazia sentirem-se rejeitadas pela sociedade.

Lindensmith citado por Moretti (1992), ao conceituar imagem corporal, destaca que cada pessoa tem um retrato mental do seu eu físico, percebendo-se alta ou baixa, gorda ou magra, linda ou sem graça, ou algo intermediário. Cada qual passou anos aprendendo a conviver com sua imagem corporal. O retrato que tem de si afeta a maneira de pensar sobre si como pessoa e, conseqüentemente, como se relaciona com os outros.

Helena refere que quando o médico afirmou que a cirurgia era necessária, a sua primeira reação foi a seguinte:

“- Mas não tem que tirar a mama, não é doutor?”

Para Helena a perda da mama representou a extirpação de algo extremamente valioso para si:

“- É um pedaço da gente, eu sempre fui uma pessoa vaidosa, gostava de andar bem arrumada, gostava de me pintar e tudo, já as minhas irmãs não. Logo no início eu não saía para ir ao supermercado porque parece que todo mundo ia olhar pra gente, eu não tinha vontade de sair.”

A mama é o órgão externo que identifica a mulher, a sua perda pode ser entendida como a desfiguração da identidade feminina e isto pode levá-la a não gostar de si, a achar-se desinteressante e percebendo-se desta maneira ela pode passar a acreditar que a sociedade também a visualizará desta forma, portanto, ela conseqüentemente começa a fechar-se no seu mundo, com medo de encarar a si e aos outros.

Iffrig citado por Moretti (1992, p.12) define imagem corporal da seguinte forma: “*Imagem corporal não é apenas uma imagem espelhada e sim, antes o todo do que a gente sente ser.*”

É relevante esta observação, pois a imagem corporal não se resume à aparência física de um indivíduo. A imagem corporal que cada um tem de si resulta do modo como se sente. Na realidade, aquilo que é visto externamente, expressa e ou denuncia muitos aspectos do mundo interno de cada um:

“- Mas eu não me enxergava aquilo que eu estava no espelho sabe? Para mim era um motivo de farra eu colocava um charuto na boca, um óculos escuro e me achava um artista de novela.”

3.4 O significado da doença em nossas vidas

O sentido ou o significado que as pessoas atribuem aos acontecimentos que se sucedem em suas vidas difere de um indivíduo para o outro, de um dia para o outro, de uma hora para a outra. O significado que as pessoas depositam num determinado fato está muito relacionado com as implicações do mesmo para o seu cotidiano.

Interessante é a observação de Frankl (1991), em seu livro *Em Busca de Sentido*, ao descrever sua experiência como prisioneiro num campo de concentração, durante a segunda guerra mundial. Para ele, mesmo em situações potencialmente adversas, uma pessoa pode erguer-se, crescer para além de si, mudar a si mesma, ou seja, também pode encontrar sentido no sofrimento. Transpõe-se esta mensagem para situações em que o indivíduo experiencia uma doença grave. Quando, em meio à debilitação física e psicológica, surge uma luz, é possível extrair do sofrimento um significado e revertê-lo para estratégias de enfrentamento. Para Helena a experiência da doença significou um alerta para que ela aprendesse a cuidar de si:

“- É depois que a casa cai a gente tem que se cuidar.”

Boff (1999), ao escrever sobre o cuidado, diz que o mesmo faz parte da natureza e da constituição humana. Cuidar é uma característica intrínseca do ser humano. Alia-se a Boff para compreender Helena. Ela resgatou

a sua essência enquanto pessoa, isto é, reconheceu que não poderia mais fugir da sua necessidade de cuidar e de ser cuidada.

Para Vitor a doença teve o seguinte significado:

“- É como se eu tivesse nascido de novo e que nessa nova oportunidade eu pudesse ver a vida como uma escola a melhor escola que existe.”

E continuou:

“- Eu acredito que por eu ter passado por tudo isso, eu posso ajudar outras pessoas, eu acredito realmente que alguma missão eu tenho e eu tenho que ir atrás disso, eu tenho que achar isto, as coisas sempre tem um porque.”

Remen (1993) auxilia a compreender o significado da experiência (doença) para Vitor ao referir que muitas pessoas ao vivenciarem um processo de enfermidade passam a modificar o enfoque de suas vidas, este deixa de se centralizar nas preocupações individuais e passa a valorizar a preocupação com os outros. As pessoas dizem sentir necessidade de ajudar os outros, de compartilhar as suas forças, de não utilizarem a experiência apenas em benefício próprio, mas também de vivê-la de uma forma que enriqueça a qualidade de vida daqueles que a rodeiam.

4 RETOMANDO ALGUMAS CONSIDERAÇÕES

A construção deste estudo foi permeada por momentos de descobertas, alegrias, tristezas, questionamentos e sobretudo de resgate da própria vida. O que até aqui foi exposto acena para a compreensão de que o câncer é uma patologia capaz de desencadear modificações bio-psico-socio-espirituais na vida dos indivíduos que o vivenciam. Além disso, o fato de atentar para os sentimentos e sensações de quem experiencia uma doença como o câncer também sinalizou para aspectos importantes do cuidar. Levando-os em consideração, possivelmente a conduta terapêutica seja mais resolutiva para o cliente/paciente.

Com King (1981) compartilha-se o entendimento de que o ser humano percebe o mundo como uma pessoa total, à medida em que vai experienciando as situações e estabelecendo trocas com o(s) outro(s) e com o meio em que vive, podendo, desta forma, vivenciar transformações. Ratificando pensamento da autora, os sujeitos revelaram terem vivido modificações internas e externas a partir do processo de adoecimento. Cada um apreendeu da experiência com o câncer um significado para a sua vida.

ABSTRACT

In a qualitative approach, using Case Study with two subjects, the authors took a look at the meaning attributed by them to the fact that they had had cancer, seeking to understand the repercussions resulting from this experience in their lives. The information obtained through semi-structured interviews was analyzed and four emerging themes were found: the perception of cancer, the experience of the disease as a learning process, our lives before, during and after cancer, and the significance of cancer in our lives.

KEY WORDS: *oncology, perception of cancer, learning with the disease, case study.*

RESUMEN

Las autoras se mobilizam para conocer lo significado que las personas atribuyen al hecho de tenerem vivido con cáncer, buscando comprender las repercusiones de esta experiencia en la vida. Las informaciones fueron recolectadas a través del estudio de caso y de entrevistas con dos participantes. En la análisis de los datos emergieron cuatro temas: la percepción del cáncer, la experiencia de la enfermedad como aprendizaje, nuestras vidas antes, durante y después del cáncer y el significado del cáncer en nuestras vidas.

DESCRIPTORES: *oncología, percepción del cáncer, aprendizaje en la enfermedad, estudio de caso.*

REFERÊNCIAS BIBLIOGRÁFICAS

- 1 BARDIN, L. *Análise de Conteúdo*. Lisboa: Edições 70, 1977.
- 2 BOFF, L. *O despertar da águia: o dia-bólico e o sim-bólico na construção da realidade*. Rio de Janeiro: Vozes, 1998.
- 3 _____. *Saber Cuidar: ética do humano - compaixão pela terra*. Rio de Janeiro: Vozes, 1999.
- 4 CORBELLINI, V. L. *Câncer de mama: da solidão da descoberta à construção de um novo caminho*. Porto Alegre, 1999. 354p. Dissertação (Mestrado) - Departamento de Pós-Graduação em Educação da Pontifícia Universidade Católica do Rio Grande do Sul.
- 5 DALL'AGNOL, C. M. *Avaliação de desempenho na enfermagem e o ser (a) crítico*. São Paulo, 1999. 186p. Tese (Doutorado) - Departamento de Pós-Graduação em Enfermagem, Escola de Enfermagem da Universidade de São Paulo.
- 6 DOUSSET, M. P. *Vivendo durante um câncer*. São Paulo: EDUSC, 1999.
- 7 FERGUNSON, M. *A conspiração aquariana*. 11.ed. Rio de Janeiro: Record: Nova Era, 1997.
- 8 FORTES, P. A. de C. *Ética e Saúde: questões éticas, deontológicas e legais, tomada de decisões, autonomia e direitos do paciente, estudo de casos*. São Paulo: EPU, 1998.

- 9 FRANKL, V. *Em busca de sentido: um psicólogo no campo de concentração*. Petrópolis: Vozes, 1991.
- 10 FREITAG, B. *Escola, Estado e Sociedade*. São Paulo: Moraes, 1986.
- 11 GEORGE, J. B. et al. *Teorias de Enfermagem*. Porto Alegre: Artes Médicas, 1993.
- 12 GIMENES, M. da G. G. A pesquisa do enfrentamento na prática psico-oncológica. In: CARVALHO, M. M. M. J. et al. *Psico-Oncologia no Brasil: resgatando o viver*. São Paulo: Summus, 1998.
- 13 GOLDIM, J. R. *Manual de iniciação à pesquisa em saúde*. Porto Alegre: Dacasa, 1987.
- 14 KING, I. M. *A theory for nursing: systems, concepts, process*. New York: John Wiley & Sons, 1981.
- 15 KOVÁCS, M. J. et al. Avaliação da qualidade de vida em pacientes oncológicos em estado avançado da doença. In: CARVALHO, M. M. M. J. et al. *Psico-Oncologia no Brasil: resgatando o viver*. São Paulo: Summus, 1998.
- 16 KUBLER-ROSS, E. *Sobre a morte e o morrer*. São Paulo: Martins Fontes, 1981.
- 17 LESHAN, L. *O câncer como ponto de mutação: um manual para pessoas com câncer, seus familiares e profissionais da saúde*. São Paulo: Summus, 1992.
- 17 _____. *Brigando pela vida: aspectos emocionais do câncer*. São Paulo: Summus, 1994.
- 18 LUDKE, M.; ANDRÉ, M. E. D. A. *Pesquisa em educação: abordagens qualitativas*. São Paulo: EPU, 1986.
- 19 MENKE, C. H. et al. *Rotinas em mastologia*. Porto Alegre: Artes Médicas Sul, 2000.
- 20 MORETTI, E. *A imagem corporal do conceito aos cuidados*. Passo Fundo: UFP, 1992.
- 21 REMEN, R. N. *O paciente como ser humano*. São Paulo: Summus, 1993.
- 22 SMELTZER, S. C., BARE, B. *Brunner & Suddarth: tratado de enfermagem médico-cirúrgica*. 8. Ed. Rio De Janeiro: Guanabara Koogan, 1998. 2v.
- 23 SIMONTON, C. et al. *Com a vida de novo: uma abordagem de auto-ajuda para pacientes com câncer*. São Paulo: Summus, 1987.
- 24 _____. *Cartas de um sobrevivente: o caminho da cura através da transformação interior*. São Paulo: Summus, 1994.
- 25 TRIVIÑOS, A. N. *Introdução à pesquisa em ciências sociais: a pesquisa em educação*. São Paulo: Atlas, 1987.
- 26 VEIT, M. T., BARROS, M. C. M., CHWARTZMANN, F. Serviços de Psico-oncologia em hospitais. In: CARVALHO, M. M. M. J. et al. *Psico-Oncologia no Brasil: resgatando o viver*. São Paulo: Summus, 1998.
- 27 ZIMMERMAN, D. E.; OSÓRIO, L. C. et al. *Como trabalhamos com grupos*. Porto Alegre: Artes Médicas, 1997.

Endereço do autora: Clarice Maria Dall' Agnol
Author's address: Rua São Manoel, 963
90.620-110 - Porto Alegre - RS
E-mail: clarice@adufgrs.ufrgs.br