

Universidade Federal do Rio Grande do Norte
Centro de Ciências Humanas, Letras e Artes
Programa de Pós-Graduação em Psicologia

O ACOLHIMENTO COMO PROMOÇÃO DA SAÚDE ENTRE
PACIENTES COM CÂNCER.

Andréa Thomé Netto Machado Bragança

Natal
2006

Livros Grátis

<http://www.livrosgratis.com.br>

Milhares de livros grátis para download.

Universidade Federal do Rio Grande do Norte
Centro de Ciências Humanas, Letras e Artes
Programa de Pós-Graduação em Psicologia

A dissertação “O acolhimento como promoção da saúde entre pacientes com câncer”, elaborada por Andréa Thomé Netto Machado Bragança, foi considerada aprovada por todos os membros da Banca Examinadora e aceita pelo Programa de Pós-Graduação em Psicologia, como requisito parcial à obtenção do título de MESTRE EM PSICOLOGIA.

Natal, RN, 24 de outubro de 2006.

BANCA EXAMINADORA

Prof^ª. Dr^ª. Martha Azucena Traverso-Yépez _____

Prof^ª. Dr^ª. Julia Sursis Nobre Ferro Bucher _____

Prof^ª. Dr^ª. Raimunda Medeiros Germano _____

Andréa Thomé Netto Machado Bragança

O ACOLHIMENTO COMO PROMOÇÃO DA SAÚDE ENTRE
PACIENTES COM CÂNCER.

Dissertação elaborada sob a orientação da Profa. Dra. Martha Traverso-Yépez e apresentada ao Programa de Pós-Graduação em Psicologia da Universidade Federal do Rio Grande do Norte, como requisito parcial à obtenção do título de Mestre em Psicologia.

Natal
2006

“Por que isso eu digo assim, isso é como uma escada ou uma montanha que a gente vai escalar. Tem que juntar forças, pedir ajuda, segurar a mão de um e de outro, e ir subindo, os degraus subindo. Se não conseguir só mas tem que ter ajuda em casa, ajuda de família, em hospital tem a ajuda dos médicos e dos enfermeiros e os remédios vai fazendo efeito e a gente vai em frente. Eu penso assim, a gente vai conseguindo até chegar lá no topo.”

Phi, participante da pesquisa

Dedicatória

Dedico este trabalho aos profissionais da saúde que trabalham de forma humanizada, acolhendo em seu dia-a-dia não só os pacientes como também familiares, amigos e os próprios colegas. Aos profissionais que sempre buscam formas de se relacionar com as pessoas olhando nos olhos, dialogando, interessando-se verdadeiramente pela história de cada um.

A estes profissionais dedico todo o meu respeito e consideração.

Dedico especialmente à Psicóloga Patrícia Michelle, da LIGA Norte Riograndense contra o câncer, que me acolheu com muito carinho na Policlínica, ensinando-me generosamente como ser uma profissional de saúde digna deste predicado.

Agradecimentos

Este momento ímpar de minha trajetória só foi possível graças ao somatório de todas as pessoas que compartilharam momentos de minha vida, e de cada minuto de caminhada. Ao longo destes últimos anos aprendi que são essas relações que estabeleço que me fazem ser quem sou: um ser em processo de transformação.

Agradeço inicialmente a meu marido e a meus filhos, pelas longas horas roubadas de seu convívio em prol da dedicação ao mestrado. Augusto, Aline, Carol e Guto, obrigada pela paciência, obrigada pela compreensão e, sobretudo, por valorizarem imensamente tudo o que faço. Sem vocês eu não seria quase nada...

Agradeço a meus pais, que me despertaram o gosto pela leitura e pelo estudo desde meus primeiros anos, ensinando-me também o senso crítico, hoje essencial em meus estudos e minha vida. Muito obrigada por tudo.

Agradeço à UFRN que me recebeu tão bem, a todos os professores e a Cilene, sempre tão disponível. Agradeço também aos colegas, especialmente Mônica, Alysson e Maio, companhias em momentos alegres e de ansiedade ao longo destes quase três anos, e ao grupo da base de pesquisa da qual faço parte.

Agradeço à LIGA Norte Riograndense contra o câncer que permitiu que esta pesquisa fosse feita em suas dependências; obrigada principalmente à equipe da psicologia, tanto por me proporcionarem um estágio extremamente rico quanto por aceitarem de forma delicada que este trabalho fosse desenvolvido junto aos grupos de acolhimento. Obrigada a Ana Élide, Patrícia Michelle, Ilana e Flávia.

Agradeço em especial aos participantes, que apesar da pressa e do tumulto das salas de espera, me brindaram com conversas riquíssimas que

compartilharei com os leitores dessa dissertação. Muito obrigada mesmo, sem vocês este trabalho não seria possível!

À minha muito querida orientadora, Profa. Martha, faço questão de agradecer de modo especial. Obrigada por me aceitar na base de pesquisa, obrigada por acreditar em meu potencial como pesquisadora, obrigada por todos os puxões de orelha que mereci, obrigada por compartilhar comigo um pouquinho da sua intimidade, obrigada por me acolher nos momentos em que precisei de amparo. Você é uma criatura ímpar e considero-me privilegiada por ter podido conviver contigo nesta caminhada. Espero que nosso vínculo perdure por muito tempo.

Agradeço muito à amiga Verônica, pela amizade e apoio nos momentos de incertezas e também por compartilhar os pequenos avanços e alegrias, tanto da vida acadêmica quanto da pessoal.

Não me é possível colocar em palavras tudo que tenho a agradecer a meu anjo da guarda: minha querida amiga, companheira e incentivadora Greyce. Sua doçura, sua inteligência, sua boa vontade em ajudar, seu eterno sorriso, seu afeto, seu apoio, tudo enfim foi essencial pra mim. Obrigada por sua amizade, obrigada por fazer parte da minha vida.

Por fim devo agradecer a Deus por me cobrir de bençãos, aproveitando também para pedir-lhe que permita que eu me torne uma pessoa melhor a cada dia, que eu ajude no desenvolvimento da minha profissão e, sobretudo, que eu possa auxiliar as pessoas sempre que possível em minha vida.

SUMÁRIO

Apresentação	11
Introdução	14
1. O câncer e suas implicações biopsicossociais	20
2. Considerações sobre o adoecer e sua dinâmica no modelo de saúde vigente.....	35
3. Da humanização ao cuidar e ao acolher.....	38
3.1 O acolhimento como promoção da saúde em oncologia	45
4. O percurso metodológico.....	51
4.1 Procedimentos metodológicos	53
4.2 Contextualizando	56
4.3 Participantes da pesquisa – corpos celestes se apresentam.....	63
5. Conversando sobre doenças, acolhimentos e recuperações.....	69
5.1 A experiência do câncer.....	70
5.1.1 Concepções sobre a doença	70
5.1.2 Impacto do diagnóstico	73
5.1.3 Emoções negativas que acompanham o adoecer	74
5.1.4 Compreensão acerca do tratamento	78
5.1.5 Reflexos do tratamento do câncer na vida dos participantes	85
5.1.6 Enfrentamento da doença.....	88
5.1.7 Dificuldades enfrentadas.....	92
5.2 O acolhimento.....	98
5.2.1 Percepções acerca do grupo.....	99
5.2.2 Reflexos do grupo de acolhimento na experiência das pessoas.....	101
5.2.3 Ampliação do acolhimento	106
5.2.3.1 Hospital.....	107

5.2.3.2	Família e Amigos	111
5.2.3.3	Religião	114
5.3	Ressignificando a vida (a recuperação)	116
5.3.1	Relacionamentos pessoais.....	116
5.3.2	Retomada das ações do dia-a-dia e da vida social	117
5.3.3	Transformações internas/mudanças de atitudes.....	119
5.3.4	Compartilhando a experiência e o apoio social	120
6.	Considerações finais	123
	Referências Bibliográficas	132
	Anexos	138

Resumo

BRAGANÇA, A. T. N. M. **O acolhimento como promoção da saúde entre pacientes com câncer.** 2006, 140p. Dissertação Mestrado – Universidade Federal do Rio Grande do Norte.

O câncer é uma enfermidade que acomete pessoas originárias de todas as partes do mundo, de qualquer sexo, etnia ou nível social. Embora já não seja necessariamente fatal, ter a doença e tratar-se dela acarreta às pessoas sofrimentos de ordem física, emocional ou social, especialmente para uma parcela da população que dispõe de poucos recursos financeiros. Tem havido a percepção da necessidade de que o atendimento do paciente com câncer não se restrinja aos cuidados médicos, mas que haja uma equipe multidisciplinar favorecendo que o paciente seja tratado de forma integral, procurando ir além da doença, considerando-se todos os aspectos implicados no processo de adoecimento. Cada pessoa tem uma forma singular de adoecer e estar saudável, o que é perceptível pelo sentido que atribui a eventos que vivencia. O ponto de partida da pesquisa foi o contato com um trabalho denominado ‘grupo de acolhimento’, desenvolvido na LIGA Norte Riograndense contra o câncer por uma equipe multidisciplinar. O objetivo é delinear a forma como as pessoas significam o acolhimento que recebem, bem como estudar os processos de produção de sentido relativos a esse acolher e à experiência da doença. Considerando-se a singularidade desse processo, trabalhou-se com entrevistas semi-estruturadas, realizadas individualmente com nove pacientes das clínicas de quimioterapia e mama, que passaram pela experiência do grupo de acolhimento, abordando o adoecer, o tratamento, o acolhimento e as ressignificações (ou não) após todo este processo. Elegeu-se como foco de análise os processos de significação e produção de sentido destes atores sociais através de suas práticas discursivas, abordados de acordo com os seguintes eixos temáticos: a experiência do câncer, o acolhimento e ressignificando a vida (a recuperação). No decorrer da pesquisa percebeu-se que o acolhimento possui uma dimensão mais ampla, indo além do momento de realização do grupo e também não restrito aos profissionais de saúde propriamente ditos, sendo importante para que se possa tratar cada paciente de modo que seu atendimento lhe traga o maior benefício possível. Foi verificada a importância do apoio de outros atores sociais como familiares, amigos e vizinhos, também como forma de acolhimento, bem como o suporte de uma crença religiosa, citada por todos os entrevistados. Um fator também relevante foi a capacidade de recuperação demonstrada por oito dos nove entrevistados, perceptível por alterações na forma de se relacionar com os outros, por modificações em seus valores, pelos comportamentos ou pela sabedoria adquirida. Vislumbramos a possibilidade de que essa estratégia possa vir a fazer parte do cotidiano de mais instituições de atenção ao paciente de câncer, de modo a evitar ou ao menos minimizar sofrimentos,

Palavras-chave: acolhimento, cuidado, promoção da saúde, câncer.

Abstract

BRAGANÇA, A. T. N. M. **O acolhimento como promoção da saúde entre pacientes com câncer.** 2006, 140p. Dissertação Mestrado – Universidade Federal do Rio Grande do Norte.

Cancer has been affecting people all around the world; disregard sex, ethnicity or social class. Despite the fact it is not always deadly, to be diagnosed and treated of cancer brings a lot of physical, emotional and social suffering, specially for those with less economic resources. Considering the complexity of the problem, there has been perceived that medical treatment is not enough to support cancer patients. There is an increasing understanding about their necessity of integral care, supposed to be given by a multidisciplinary health care equip that can consider all the different aspects involved in the illness process. Everyone has a particular way of been ill or healthy, and gives different meanings to the experienced events. The starting point of the research was the contact with a called work 'group of shelter', developed with cancer patients by a multidisciplinary health care equip working on the LIGA Norte Riograndense Contra o Câncer. The research goal is to identify meanings people give to the shelter they receive in the group and to understand the way they experience the disease. Considering it singularity of this process, one worked with individually half-structuralized interviews, carried through with nine patients of the chemotherapy clinics and suck, that they had passed for the experience of the group of shelter, having approached getting ill, the treatment, the shelter and the recreation of the psychosocial processes (or not) after all this process. It was chosen as focus of analysis the creation of psychosocial processes and production of felt of these social actors through its discourse analysis perspective, boarded in accordance with the following thematic axles: the experience of the cancer, the shelter and recreation of the psychosocial processes the life. It was found that shelter has an extensive meaning going beyond the the group and involving others besides the multidisciplinary health care equip, and being important to give each patient the best possible benefit. It was also identified the importance of other social actors, such as relatives, friends and neighbors; added of religious faith, mentioned by all interviewees. It is to be considered the recovering capacity shown by eight interviewees, demonstrated by changing the way of interacting with others, getting new values and behaviors, and demonstrating more wisdom. We can consider the possibility of making this strategy to become part of the everyday practices of others health services working with cancer patients, what we think can help to minimize their suffering.

Key-words: shelter, care, promotion of the health, cancer.

Apresentação

Desde criança sonhei em ser Psicóloga, sempre gostei de ler sobre o assunto e admirava muito tais profissionais. Mas na verdade meu ideal de psicólogo naquele tempo era o psicólogo clínico, atendendo pessoas em seu consultório. Cresci, fui fazer faculdade e não foi possível cursar Psicologia por questões de ordem prática. Formei-me advogada. Trabalhei na área jurídica por muitos anos, exerci outras atividades, me casei, tive três filhos e já passava dos 30 anos quando meu companheiro e amigo, Augusto, sugeriu que eu fosse em busca de realizar meu sonho: cursar Psicologia.

Não pestanejei, pedi uma vaga na Universidade Católica de Goiás como portadora de diploma e fui em frente. No terceiro ano do curso nos mudamos para Natal e consegui transferir para a UNP, onde concluí meu curso em 2004. Foram cinco anos difíceis, cheios de incertezas quanto ao presente e ao futuro, a possibilidade de me formar bem mais velha que a maioria de minhas colegas, enfim, muitas questões, mas hoje sou imensamente feliz por ser Psicóloga.

Voltando um pouco no tempo, mais precisamente a meu primeiro dia de aula, na disciplina de Introdução à Psicologia, uma professora falou que a Psicologia era uma ciência muito nova, portanto ainda em desenvolvimento, e convidou-nos a ajudar no crescimento dessa ciência. Aceitei o convite e desde aquele dia me dispus a contribuir na construção de um pouquinho de conhecimento psicológico.

Durante a graduação foram muitas pequenas pesquisas, em áreas muito diversas como Psicologia do Desenvolvimento e Ambiental, mas sempre gostei imensamente de pesquisar, descobrir, aprender. De tudo o que estudei me é muito difícil escolher uma área apenas, gostei de quase tudo.

No segundo ano do curso desenvolvi uma pesquisa em Psicologia Social junto ao grupo “Neuróticos Anônimos” que despertou minha paixão pela área social e também pelo trabalho em grupos. Descobri que a Psicologia não precisava necessariamente se restringir às paredes da clínica.

Quando eu estava no terceiro ano, cursei Psicologia Hospitalar e me encantei pela vida no hospital. Desenvolvi minha pesquisa de monografia na Casa de Saúde São Lucas, estudando sobre o sofrimento dos profissionais de saúde da UTI, e meu trabalho como pesquisadora foi difícil, mas gratificante. Fiz também um curso de extensão em Psiconcologia, estagiei em várias clínicas da LIGA contra o câncer e meu afeto por aquela instituição e por aqueles pacientes só aumentou meu interesse pela área da saúde.

Concomitantemente, considerando que me formaria já beirando os 40 anos, decidi que seria importante buscar fazer um mestrado mesmo antes de concluir meu curso, já que desejava muito ser professora universitária e a pós-graduação é requisito básico para isso.

Cheguei na UFRN com a cara e a coragem, pensando que deveria haver uma forma de ligar a Psicologia Social e o trabalho em saúde. Falando com profa. Magda Dimenstein ela me disse que esse era exatamente o foco da base de pesquisa de minha querida mestra Martha Traverso. Bati em sua porta, falei sobre o que pensava das Psicologias Social e da Saúde, da minha pequena experiência acadêmica como pesquisadora e da minha vontade em fazer mestrado.

Ela sugeriu que eu fizesse algumas disciplinas como aluna especial e tentasse a seleção no final do ano. E assim eu fiz. Consegui ser selecionada para cursar o mestrado, tenho estudado bastante nestes anos, e um mundo novo e fascinante foi se descortinando a minha frente, sempre com o apoio e incentivo dela.

Hoje, olhando este trabalho finalizado, após tantas mudanças de rumo, dúvidas, quase desistências, alegrias etc, parece que ele não representa quase nada do que vivi na pós-graduação. É como se o que eu aprendi, li, discuti fosse tão maior, impossível de se representar em apenas um trabalho acadêmico.

A sensação é de missão cumprida, quase uma surpresa ao ver que afinal eu consegui terminar minha pesquisa. Permanece a vontade de estudar, pesquisar e aprender cada vez mais. Não sei se vinculada a uma pós-graduação ou pela vida profissional afora, mas espero ter contribuído pelo menos um pouquinho com essa ciência que tanto amo: a Psicologia.

Introdução

Respirar, sentir e enxergar assim. Intensamente. Para que as cores da natureza possam ser vistas em sua plenitude. Para que a vida não passe simplesmente. Para que as pessoas possam ser mais plenas. E possa, assim, viver. Viver sem amarras. Viver com menos medo. Viver e Viver. Com a certeza, a cada instante, que nada deixaram por fazer, que foram intensamente felizes. E quando os pássaros começarem a se recolher para dormir, quando as montanhas esconderem definitivamente o sol, quando a leve brisa do entardecer começar a soprar, quando as estrelas passarem a enfeitar o brilho do céu, as pessoas respirarão alegria, plenitude e não angústia por mais um dia vencido contra a morte.

Autor desconhecido.

O câncer é uma enfermidade com que a humanidade convive desde tempos imemoriais, sendo que até o final do século XX a maior parte dos pacientes realmente chegava a óbito em função da doença.

Hoje em dia o câncer não é uma doença necessariamente letal, embora ainda seja a terceira causa de morte no Brasil, figurando atrás apenas das doenças cardiovasculares - como infarto e acidente vascular cerebral, e das causas externas - morte por violência, acidentes de trânsito, suicídios, etc (Brentani, M.; Coelho F.R.G.; Yyeyasu H & Kowalski L.P., 2002, Brasil 2003). Percebe-se também um constante aumento nas taxas de sobrevivência dos pacientes em função de campanhas de prevenção, detecção precoce e também melhora na qualidade do tratamento, especialmente nas camadas sociais mais abastadas.

Embora seu diagnóstico já não signifique uma sentença de morte, o estigma da doença ainda é significativo. Há quem se recuse até mesmo a pronunciar seu nome, considere que é contagioso e evite contato com seus portadores em função de medo. Em alguns espaços sociais ainda acontece o que Simonton (1987), há quase

duas décadas, já afirmava “em geral, quando se fala que alguém está com câncer, o tom da conversa muda, faz-se um silêncio desconfortável, as pessoas desviam o olhar – tudo isto indicando a expectativa da morte” (p.80). Observa-se, pois, que apesar de todo desenvolvimento tecnológico relativo à detecção e aos tratamentos do câncer ainda não houve grandes mudanças nos estigmas que cercam a doença.

É possível perceber que mesmo a realização de exames para confirmar ou não o diagnóstico de câncer já causa severas inquietações nas pessoas. Quando o diagnóstico se confirma então, o sofrimento pode se acentuar ainda mais, estendendo-se a várias áreas da vida, como família, trabalho, relações etc. A ausência de informações que possam esclarecer muitas questões que preocupam nessa fase pode fazer com que as perspectivas sejam ainda mais amedrontadoras, pois o paciente tende a ser alvejado por comentários do senso comum, que exacerbam seu sofrimento.

Além das inquietações pelo estigma de morte ligado à doença, pode também aparecer o medo da rejeição pela família e pelos amigos – o que às vezes realmente ocorre – e também a preocupação em causar transtornos a outras pessoas. Carvalho (2002), diz que:

no paciente oncológico, o conteúdo de perda de objetos é constituído pela diminuição de atividades nos âmbitos familiar e profissional e pela perda repentina de padrões de relacionamento. De um lado o paciente não permite que descubram seus verdadeiros sentimentos e, por outro, as pessoas à sua volta, familiares, amigos ou profissionais, seja por medo, ansiedade ou insegurança, reagem da mesma forma. Todos se escondem atrás de sorrisos forçados, orações pré-estabelecidas, altas tecnologias, linguagens que não tem nenhum sentido, aparelhos sofisticados, medicações sedativas etc. Tudo para não entrarem em contato com as angústias que o câncer e a morte despertam. (pp.59)

Embora sua ocorrência seja universal, acontecendo em qualquer grupo social, a camada menos favorecida da população se depara com problemas adicionais

no seu enfrentamento. Assim, a exigüidade de recursos psicossociais faz com que a doença que, por si mesma, já causa problemas, torne-se ainda pior.

Nem sempre os centros de atenção à saúde, públicos ou não, estão preparados para o diagnóstico precoce do câncer, o que geralmente garante melhores perspectivas de recuperação. Especialmente nos setores de baixa renda, caso haja solicitação de exames complementares para o diagnóstico, existe a dificuldade financeira para realizá-los, a falta ao trabalho nos dias de consulta e tratamento, enfim a pouca ou nenhuma disponibilidade de recursos materiais para conseguir um diagnóstico conclusivo, bem como um tratamento adequado (Gondim, 2006).

O tratamento, necessário para curar ou para aliviar sintomas sem curar a doença – palição – de seus efeitos mais graves também causa sofrimentos. Para se tratar, muitas vezes o paciente interrompe sua atividade produtiva e conseqüentemente ocorre perda ou diminuição da renda familiar. A isso se pode somar ainda alguma mutilação ou perda de função corporal. O resultado pode ser crise nas relações interpessoais, vergonha, desestruturação de sua imagem corporal, desadaptação às atividades cotidianas e também rejeição social.

Todas essas informações foram ratificadas ao realizar um estágio na LIGA Norte-Riograndense contra o câncer, um centro de diagnóstico e tratamento localizado em Natal/RN. Assim, tive a oportunidade de conviver por vários meses com pacientes de ambos os sexos, variadas idades e patologias, de diferentes níveis culturais e sociais, que realizavam seus tratamentos.

No hospital citado, conheci as clínicas de Radioterapia, Quimioterapia e Mama, em que a equipe multidisciplinar, Psicologia inclusive, desenvolvia um trabalho com pacientes e acompanhantes, em grupos ou individualmente, denominado pela instituição “grupo de acolhimento”. Seu objetivo é esclarecer ao máximo as

questões relativas ao tratamento a que estes irão se submeter, bem como tirar dúvidas e permitir a expressão de pensamentos e sentimentos entre essas pessoas.

Infelizmente, apesar de abertos à participação de todos os pacientes e acompanhantes, nem todos participam deste acolhimento, de forma que muitos fazem o tratamento sem este apoio da equipe multidisciplinar. Isto se dá por vários motivos como: o grupo acontece uma vez por semana em um horário específico, a possibilidade de pacientes que são atendidos em outros dias e horários comparecerem é pequena (muitos dependem de transporte de prefeituras do interior ou mesmo não têm dinheiro para a condução), além da questão do local da reunião acima comentado. A instituição ainda não dispõe de dados estatísticos referentes ao percentual de participação nos grupos de acolhimento ou em relação ao universo de pacientes atendidos em cada clínica.

A convivência com os pacientes que participavam deste acolhimento e também com os que não o faziam me permitiu a percepção de certa diferença existente entre ambos os grupos. Quem passava pelo “acolhimento” demonstrava maior tranquilidade com relação ao tratamento e aos efeitos colaterais que poderiam advir, parecia mais à vontade para questionar a equipe acerca de detalhes do tratamento e também mais firmeza para responder a questionamentos de familiares e conhecidos.

Pacientes que faziam o tratamento sem passar por esta experiência, ao contrário, muitas vezes demonstravam angústia com reações comuns que ocorriam, costumando atribuí-las “à gravidade do caso”. Também demonstravam maior abalo emocional com comentários das pessoas acerca do tratamento e prognóstico, como familiares e vizinhos, e mesmo alguma dificuldade para questionar a equipe em relação ao tratamento.

Havia pacientes que percebiam o câncer como um final de linha, sendo incapazes de imaginar algum futuro após o tratamento. Outros sentiam a doença como um “sinal” recebido para que empreendessem mudanças em sua vida e esta pudesse ser melhor a partir de então. Observou-se ainda que mesmo que a doença fosse semelhante, o tratamento fosse o mesmo, cada um parecia atribuir um sentido diferente a cada evento. Corroborando-se que a maior dificuldade em se chegar a um conceito consensual do processo saúde-doença é decorrente de esta ser uma experiência peculiar a cada indivíduo, perpassada por sua subjetividade, história de vida e práticas sociais (Traverso-Yépez, 2005).

A partir da intersecção entre a experiência vivida no hospital e discussões teóricas, algumas questões foram tomando vulto, quais sejam: Como as pessoas significam o acolhimento, a doença e o tratamento que recebem? Que tipo de mudanças são mais passíveis de ocorrer quando há um acolhimento ao paciente pela equipe?

Considerando que a busca pelas respostas seja relevante tanto social quanto cientificamente, objetivou-se nessa pesquisa delinear a forma como as pessoas significam o acolhimento que recebem, bem como estudar os processos de produção de sentido relativos a esse acolher e à experiência da doença.

Como objetivos específicos, procurou-se estudar os processos de geração de sentido dos pacientes relacionados com o acolhimento proporcionado pela equipe da instituição; caracterizar os benefícios e as possíveis limitações dessa estratégia de intervenção, bem como investigar sua influência na experiência do sofrimento para o paciente e no aumento de momentos de bem-estar (se aparecerem) apesar da presença da doença.

Para compreender melhor as muitas questões que dizem respeito ao adoecimento, diagnóstico e tratamento do câncer procurou-se no capítulo 1 “O câncer e suas implicações biopsicossociais” fazer uma criteriosa revisão sobre aspectos médicos, sociais e psicológicos relacionados com o tema.

No capítulo 2 “Considerações sobre o adoecer e sua dinâmica no modelo de saúde vigente” tratou-se do adoecimento e da evolução do conceito de saúde ao longo da história.

O capítulo 3 “Da humanização ao cuidar e ao acolher” desenvolveu-se idéias sobre a humanização e o acolhimento na atenção à saúde, vinculando-os às estratégias de promoção da saúde, especificamente com relação ao paciente oncológico.

No capítulo 4 “Percurso metodológico” descreveu-se os procedimentos metodológicos desenvolvidos na pesquisa, desde a proposta ao hospital onde foi desenvolvida a pesquisa até a forma de nomeação dos participantes e análise dos dados coletados.

A análise e discussão dos dados coletados à luz da teoria estudada é feita no capítulo 5 “Conversando sobre doenças e recuperações” e finalmente no capítulo 6 “Considerações finais” discorreu-se sobre toda a pesquisa, ressaltando alguns pontos, e levantando novos questionamentos para pesquisas futuras.

1. O câncer e suas implicações biopsicossociais

Quando temos câncer e precisamos de todos os elementos que nos compõem para auxiliar nossa luta em busca da saúde, não podemos ignorar nenhum de nossos níveis (biológico, social, psicológico e espiritual). Eles são partes essenciais do ser humano e não podem deixar de ser cultivados, se desejarmos ajudar a atuação de nosso sistema imunológico.

Le Shan, 1992

O termo câncer tem sua etimologia no latim *cancer* e no grego *karkinos*, que eram termos utilizados para designar o animal caranguejo. Fez-se uma correlação entre o animal e a doença em função do seu aspecto agressivo e imprevisível, bem como do aspecto físico, com as veias partindo do centro como as patas do animal. A astronomia utiliza os dois termos para designar uma constelação e também com eles a astrologia designa um dos signos do zodíaco.

Kowalski e Sousa (2002) fazem uma revisão histórica das formas de se lidar com esta doença ao longo da história. Eles destacam que a primeira referência ao câncer encontra-se no papiro de Elbers, datado de 1.550 a.C., em que havia o relato do uso de um unguento no tratamento da doença. Mais de um milênio depois, Hipócrates faz descrições sobre os cânceres de pele, mama, útero e órgãos internos. Nesta época, séc. V a.C., o principal tratamento do câncer era a incisão e cauterização do tumor.

Galeno (131-203 d.C.) foi o criador da fisiologia e da patologia experimental, tendo consolidado a teoria humoral pela qual a base de toda doença residia na deficiência ou excesso de sangue, muco ou bile. Tal teoria prevaleceu até que Paracelso (1493-1541) se opusesse a esta e propusesse que o câncer tinha início em locais do corpo em que sais minerais ficavam concentrados na tentativa de sair do

corpo. O tratamento então utilizava, sobretudo, o arsênico na tentativa de eliminação desses sais.

Mais de dois séculos depois, Rudbeck descobriu os linfonodos e os cientistas da época passaram a atribuir ao sistema linfático a causa do câncer. Fabricius (1537-1619) teve um papel muito importante ao ressaltar a ineficácia da extirpação incompleta dos tumores para a cura, preconizando a remoção dos linfonodos axilares em câncer de mama, tendo desenvolvido inclusive um instrumento com essa finalidade. Ressalte-se que estes procedimentos são adotados ainda hoje (Bonadonna, 1987).

Entre 1600 e 1700 houve estudiosos que consideravam o câncer contagioso e tal idéia, mesmo rejeitada pela ciência ainda permanece no imaginário popular. Com base nisso, no entanto, em 1740 foi criado o primeiro hospital especializado no tratamento do câncer, em Rheims na França, financiado pela Igreja, visando manter os doentes isolados do convívio social para evitar o contágio (Fleco ,1992).

Esse autor relata ainda que a partir do final do séc. XIX os tumores foram estudados e classificados em profundidade, de acordo com sua origem e bases etiológicas e no séc. XX o conhecimento sobre a doença e o desenvolvimento de tratamentos mais eficazes fez com que a cura do câncer fosse realmente possível.

Observa-se que embora o câncer seja uma doença que acompanha a humanidade desde sempre, a forma como esta é significada pelo senso comum tem sofrido alterações de acordo com o momento histórico-social e a sociedade em que se manifesta. Minayo (1997) lembra que não podemos desconsiderar os determinantes histórico-culturais que envolvem o processo saúde-doença, a deterioração do envelhecimento e mesmo a morte.

Kowalski e Sousa (2002) lançam um olhar sobre as doenças que acometem a humanidade desde a idade média, levando-nos a perceber que algumas delas sobressaem-se no sentido de representar o “mal”, estigmatizando e marginalizando seus portadores e até mesmo suas famílias. Por volta dos séculos XV e XVI foi a peste que incorporou este papel, representando a falta de higiene, uma manifestação demoníaca sobre uma sociedade tomada pelo pecado, sentido atribuído especialmente em face da grande influência que a igreja exerceu na sociedade durante toda a Idade Média.

A partir do século XVIII a tuberculose assumiu o papel, como uma doença que em que o corpo era “comido”, “consumido”, “devorado” pelo mal, fruto de uma vida desregrada como era comum nos poetas, boêmios e intelectuais. O fato de ser altamente contagiosa também exacerbava a marginalização dos tuberculosos, fato retratado com fartura em toda literatura ocidental da época, sendo que até a década de 1920, era a doença mais temida que habitava o imaginário popular.

Através da literatura observa-se esse aspecto ‘glamouroso’ que envolvia os portadores de tuberculose pertencentes às camadas privilegiadas da população. Para essas pessoas a doença atribuía certo charme, o tratamento era feito em sanatórios paradisíacos, com acesso ao que havia de melhor em termos de hotelaria e atendimento médico. Há inclusive um movimento literário do romantismo, denominado “Mal do século”, em que os escritores de mais destaque eram os portadores de tuberculose, que sofriam com as dificuldades da doença desde muito jovens, muitas vezes morrendo cedo e deixando grande legado literário. Percebe-se, assim, o quanto os significados que os fatos adquirem para cada indivíduo e grupo social são dependentes do contexto e, como mostra o exemplo da tuberculose, com relação à doença isso não é diferente.

Desde o início do séc. XX o câncer passou a personificar este vilão cruel e furtivo, característico do mundo moderno, comportando-se de forma descontrolada e destrutiva contra o corpo humano, algumas vezes relacionado ao pecado e aos poderes do demônio, Kowalski e Sousa (2002). Esta forte conotação moral do câncer foi sendo construída socialmente ao longo dos anos e também não pode ser dissociada da sociedade e do momento histórico em que se desenvolveu.

Chiattonne (1991) faz uma correlação interessante entre o câncer e o modo de produção econômica da sociedade, ressaltando que o mesmo é descrito em metáforas que carregam em si um significado também econômico muito presente no final do século XX e início do XXI, como: “crescimento anormal, contenção de energia, recusa a gastar e consumir vitalidade” (p.101).

Kowalski & Sousa (2002) dizem também que os meios de comunicação reforçam a idéia de malignidade, utilizando muitas vezes a palavra “câncer” para fazer referência a problemas sociais como dependência química, prostituição, desarranjos sociais, no sentido de destruírem a sociedade. Em função dessa imagem altamente negativa, o câncer ainda é significado por muitas pessoas como uma sentença de morte.

Mas o que é o câncer? O câncer não é uma doença única. É um conjunto de mais de 800 doenças diferentes, caracterizado pelo crescimento descontrolado e disseminação de células anormais (maligno), que invadem tecidos e órgãos, podendo espalhar-se para outras regiões do corpo, fenômeno a que se denomina metástase. Estas doenças podem acometer pessoas de ambos os sexos, em qualquer idade, de qualquer etnia, nascidas e vivendo em qualquer época ou parte do mundo, ou seja, qualquer pessoa pode ser acometida por certo tipo de câncer em determinado momento da vida.

Kligerman (1999) ressalta que a incidência do câncer aumentou significativamente na sociedade industrial sendo um indicador confiável do grau de desenvolvimento de um grupo social. Inicialmente considera que quando mais longeva uma população, maior será a incidência de neoplasias malignas entre ela, levando-se em conta que as pessoas vivem mais por terem superado as causas de morte precoce, que normalmente fazem parte do subdesenvolvimento econômico de uma sociedade. Se as pessoas vivem mais, mais expostas a fatores de risco, se suas condições de vida não são tão saudáveis como poderiam ser, conseqüentemente desenvolverão mais cânceres.

O autor faz ainda uma correlação entre o grau de desenvolvimento de cada região do mundo e os tipos de câncer que mais incidem nas populações, uma vez que há diferentes expectativas de vida e exposição a diferentes fatores de risco de adoecimento e morte em cada comunidade. Considera-se que os tumores que mais afetam os adultos jovens incidem principalmente em regiões menos desenvolvidas, por estarem relacionados com precárias condições sócio-econômicas, como é o caso do câncer de boca, de pênis e do colo uterino. Câncer de pulmão e de próstata são mais freqüentes em homens idosos com melhores condições sócio-econômicas. Com relação ao gênero, o autor ressalta que as mulheres adoecem mais de câncer do que os homens, porém morrem menos. Os homens tendem a desenvolver cânceres de mais difícil cura, como de pulmão e estômago, além das doenças cardiovasculares.

Os diferentes tipos de câncer correspondem aos vários tipos de células do corpo. Por exemplo, existem diversos tipos de câncer de pele porque a pele é formada de mais de um tipo de célula. Se o câncer tem início em tecidos epiteliais como pele ou mucosas ele é denominado carcinoma. Se começa em tecidos conjuntivos como osso, músculo ou cartilagem é chamado de sarcoma. Outras características que

diferenciam os diversos tipos de câncer entre si são: a velocidade de multiplicação das células e a capacidade de invadir tecidos e órgãos vizinhos ou distantes - metástase (Brasil, 2005).

Quanto aos aspectos etiológicos, acredita-se que a maioria dos casos de câncer (80%) está relacionada ao meio ambiente, no qual encontramos um grande número de fatores de risco. Entende-se por ambiente o meio em geral (água, terra e ar), o ambiente ocupacional (indústrias químicas e afins), o ambiente de consumo (alimentos, medicamentos), o ambiente social e cultural (estilo e hábitos de vida). As mudanças provocadas no meio ambiente pelo próprio homem, os “hábitos” e o “estilo de vida” adotados pelas pessoas, podem influenciar no surgimento de diferentes tipos de câncer (Brasil, 2005).

As células humanas passam por processos de nascimento, crescimento, reprodução e morte, o que faz com que o organismo como um todo viva e funcione regularmente. No entanto nem todas obedecem a essa ordem natural. De acordo com Barros (1998) ao longo da vida, o organismo sofre a ação de fatores carcinogênicos¹, tais como erros de duplicação gênica², agentes químicos, vírus, radiações e outros ainda desconhecidos pela ciência. Estes fatores parecem fazer com que uma célula passe a se proliferar de forma descontrolada, por alterações em seu DNA.

Assim, essas mutações podem ser herdadas ou adquiridas durante a vida do ser humano. No primeiro caso, denomina-se suscetibilidade, onde a pré-disposição à doença é herdada na forma de uma única mutação, mas sua manifestação dependerá

¹ Carcinogênicos/Oncogênicos: Qualquer substância ou situação que dá origem ao câncer, um agente formador do câncer.

² Duplicação gênica: Transformação cromossômica estrutural que resulta na duplicação de uma seção do genoma. O tamanho do segmento duplicado pode variar consideravelmente.

da interação de fatores genéticos, ambientais e comportamentais. São raros os casos de cânceres que se devem exclusivamente a fatores hereditários, familiares e étnicos, apesar de o fator genético exercer um importante papel na oncogênese. Alguns tipos de câncer de mama, estômago e intestino parecem ter um forte componente familiar, embora não se possa afastar a hipótese de exposição dos membros da família a uma causa comum.

Determinados grupos étnicos parecem estar protegidos de certos tipos de câncer: a leucemia linfocítica (doença em que ocorre um acúmulo de linfócitos monoclonais na medula óssea, linfonodos, fígado, baço e outros órgãos, surgindo preferencialmente em homens a partir dos 60 anos) é rara em orientais, e o sarcoma de Ewing (tumor que se desenvolve principalmente nos ossos de meninos brancos antes dos 20 anos) é muito raro em negros, mas embora haja uma proteção com relação a um certo tipo de câncer, outros tipos podem se desenvolver nestas mesmas populações (Brasil, 2005).

A mutação gênica³ sofrida por uma única célula é repassada a suas filhas e às filhas das filhas sucessivamente. A multicausalidade é ocorrência comum na carcinogênese e pode ser exemplificada pela associação verificada entre álcool, tabaco e residência na zona rural, e o câncer de esôfago e entre álcool, tabaco, chimarrão, churrasco e o cozimento de alimentos em fogão de lenha, e o câncer da cavidade bucal, dentre outros casos. Nem sempre a relação entre a exposição a um fator de risco e o desenvolvimento de uma doença é reconhecível facilmente, especialmente se

³ Mutação gênica: Alterações que podem ocorrer nas moléculas de DNA que determinam a mudança de uma determinada base nitrogenada. Caso esta alteração de base ocorra dentro da seqüência que carrega a informação genética (gene), esta mutação poderá determinar uma mudança de aminoácido na proteína codificada. Esta mudança de aminoácido na proteína poderá determinar alterações funcionais na proteína (maior ou menor atividade metabólica ou mesmo a perda da função) (Rothenberg, 2000).

há a presunção de que a relação se dê com comportamentos sociais comuns como o tipo de alimentação (Brasil, 2005).

De acordo com Brentani et al (2002), no organismo também há genes supressores⁴ que agem destruindo essas células mutantes, o que leva, em regra, a um equilíbrio orgânico. Por motivos não conhecidos, estes supressores falham na defesa orgânica, originando um desequilíbrio, ou seja, quando um grupo de células passa a se multiplicar anormalmente, sem a devida defesa orgânica, parece ocorrer a denominada carcinogênese humana, a transformação celular maligna. Barros (1998) acredita que efeitos hormonais não equilibrados possam romper este equilíbrio dinâmico do órgão e estimular a atividade proliferativa, promovendo o crescimento tumoral.

A carcinogênese subdivide-se em três fases: a iniciação (relatada acima), a promoção e a progressão. A promoção consiste na reprodução das células alteradas, o que pode sofrer influência tanto de fatores estimulantes quanto inibidores. Fatores estes também não totalmente claros para a ciência. Para que as várias alterações genéticas dêem origem a um tumor, ou seja, a um crescimento anormal no corpo humano, é necessária a concorrência de estímulos promotores das mesmas, sendo um processo cuja velocidade é variada, podendo levar de meses a décadas.

Os tumores ou neoplasias podem ser malignos ou benignos, sendo que somente a neoplasia/tumor maligno é chamado de câncer. Um tumor benigno significa simplesmente uma massa localizada de células que se multiplicam vagarosamente e se assemelham ao seu tecido original, raramente constituindo um risco de vida (Brentani et al, 2002).

⁴ Genes supressores: Genes que codificam proteínas que atuam na regulação negativa do ciclo celular, impedindo a proliferação descontrolada das células.

A progressão da carcinogênese parte do tumor inicial já formado na fase anterior. Nesta fase o tumor já demonstra sua capacidade de migrar para outros órgãos e tecidos e originar metástases. Para alimentar este tumor, novos vasos sanguíneos vão se formando e também ocorrem outras alterações como adesão celular⁵, invasão da matriz extracelular⁶ e proliferação celular⁷.

Embora as células alteradas ajam de forma agressiva no organismo, em todas as fases da carcinogênese o organismo hospedeiro⁸ esforça-se por sustar a evolução desta, utilizando-se de mecanismos de vigilância imunológica⁹. Esta vigilância se dá principalmente por uma pequena população de células linfóides que há nos organismos e que oferecem resistência ao crescimento do tumor.

A ação destas células, no entanto, nem sempre consegue a eficácia necessária para destruir todas as células tumorais, sendo importante a tomada de medidas terapêuticas a fim de impedir ou tentar diminuir a disseminação do tumor para outros órgãos e tecidos e a conseqüente morte do organismo hospedeiro.

Conforme relatado por Varela (2004), no início do século XX, a descoberta dos raios X abriu caminho para a destruição de tumores pela radioterapia. Na década de 1940, as pesquisas secretas do exército americano para utilização da

⁵ Adesão celular: Aderência de células a superfícies ou a outras células.

⁶ Invasão da matriz extracelular: Transformação celular não é sinônimo de malignização. Outros eventos são necessários para uma célula transformada adquirir características de malignidade e capacidade de metástase. Um desses eventos é a penetração da célula neoplásica no órgão-sede da metástase, que passa a ser hospedeiro de um tumor, a que se denomina invasão da matriz extracelular.

⁷ Proliferação celular: em células normais é estreitamente regulada por fatores que limitam a progressão no ciclo celular, objetivando garantir que o DNA será totalmente replicado, mas apenas uma vez em cada ciclo. Há controles que impedem a proliferação, caso todos os requisitos não sejam preenchidos. Vide: Vigilância Imunológica.

⁸ Organismo hospedeiro: Aquele que passa a abrigar as células transformadas ou tumor.

⁹ Vigilância imunológica: É a capacidade que algumas células possuem de reagir rapidamente, atacando e matando células malignas ou infectadas por vírus, na ausência de prévia sensibilização ou imunização intencional. Estas células são denominadas “matadoras naturais” ou, em inglês, “*natural killers*”. Durante o processo de carcinogênese, no entanto, esta vigilância falha.

mostarda nitrogenada como gás de guerra conduziram ao nascimento da quimioterapia. Desde então, teve início a era da propagação dessa estratégia de tratamento do câncer, possibilitando a cura ou remissão temporária da enfermidade, com sobrevida de melhor qualidade mesmo em casos que estejam fora de possibilidades terapêuticas, para um maior número de pacientes.

Em 1934 em São Paulo, foi fundada a Associação Paulista de Combate ao Câncer, com o objetivo de oferecer assistência médica e educação popular. Os argumentos de natureza moral sobre a doença ainda eram relevantes, mas novas hipóteses foram surgindo, como os produtos químicos presentes nos alimentos, tabagismo etc. As campanhas que visavam quebrar essa imagem do câncer como fruto de maus comportamentos surgiram em 1945, momento a partir do qual passou-se a ressaltar o caráter preventivo e valorizar os depoimentos dos pacientes sobre seu enfrentamento da doença (Varela, 2004).

O tratamento oncológico mais eficaz no Brasil começou nos anos 70, sendo que nosso maior centro urbano – São Paulo – contava apenas com dois oncologistas clínicos. O tratamento era feito de forma meio intuitiva, os quimioterápicos estavam em estágio de experimentação, inclusive em centros mais desenvolvidos mundialmente. A radioterapia utilizava aparelhos pouco precisos, sendo que havia poucos aparelhos no país e a principal forma de tratamento costumava ser a cirurgia e cuidados paliativos, à medida que a doença avançava (Varela, 2004).

Hoje o tratamento do câncer se dá, principalmente pela quimioterapia, radioterapia e cirurgia, embora haja outras possibilidades, tais como iodoterapia (utilizada no tratamento dos tumores da glândula Tireóide), hormonioterapia (frequentemente empregada nos tumores de mama, endométrio e próstata),

braquiterapia (um tipo especial de radioterapia utilizada em vários tipos de tumores, principalmente útero, endométrio e próstata) etc.

A quimioterapia é um tratamento sistêmico, ou seja, abrange todo o organismo, buscando destruir o tumor primitivo e as células que se espalham por outras partes do corpo. Utiliza drogas químicas – daí seu nome – e pode ser feito via oral ou injetável. A frequência em que os medicamentos serão ministrados dependerá de cada tratamento e os efeitos colaterais irão variar de acordo com a droga e o paciente (INCA, 2005).

A Radioterapia é um tratamento focal, ou seja, dirige-se a locais específicos do corpo do paciente, visando diminuir tumores já existentes ou prevenir futuros focos de metástase. As aplicações são feitas diariamente, no hospital, por aparelhos específicos para este fim, tendo a duração média de 15 minutos por paciente, variando de 10 a 40 – ou mais – aplicações. Os efeitos colaterais são pouco frequentes na vigência do tratamento (INCA, 2005).

As cirurgias são feitas para retirar tecido tumoral, sendo que pode haver a retirada total ou parcial de órgãos ou tecidos (INCA, 2005).

Cada uma dessas modalidades encerra vantagens e prejuízos para o paciente, podem promover uma melhora no quadro, podem resultar inócuas e também podem trazer efeitos colaterais problemáticos. Nem todos os pacientes se beneficiam dos tratamentos e nem todos são atingidos pelos efeitos colaterais, ou com o mesmo grau de impacto, mas o senso comum costuma vaticinar tais efeitos, aumentando sua dimensão, o que, somado à informação não correspondente à realidade, pode levar ao sofrimento emocional e até mesmo à desistência do tratamento.

Simonton (1987) fala de histórias de pessoas aparentemente saudáveis e cheias de energia, que morrem quase que imediatamente após saberem que estão com

câncer, impressionadas com o diagnóstico e com expectativas negativas quanto à sua capacidade de sobrevivência. Kowalski & Sousa (2002) também ressaltam que

o diagnóstico pode afetar os sintomas, o comportamento, os relacionamentos sociais, o prognóstico, a autopercepção pelo paciente e as atitudes de terceiros. Esses fatos podem ocorrer mesmo quando a doença não é confirmada. Isso decorre das crenças leigas sobre a origem, o significado e a severidade da doença. (p.07)

Carvalho (2002) diz que um dos sentimentos mais presentes nos pacientes de câncer é o medo. Para esta autora, tais pessoas podem evidenciar vários temores, com relação à expectativa de as células cancerosas estarem se desenvolvendo e com isso desequilibrando o organismo. Os pacientes muitas vezes sentem-se como se estivessem “podres por dentro”, segundo Chiattonne (1991, p.101), o que pode levar a que se afastem das outras pessoas para não se expor a comentários desagradáveis ou temendo a rejeição.

Além destes autores, outros como Camon (1984), Le Shan (1992), Remen (1993) e Simonton (1987) elencam vários outros sentimentos e receios presentes no paciente de câncer, tais como a mutilação, a dor, a apreensão quanto a exames médicos desconhecidos, medo do contágio, emoção da perda relacionada ao emagrecimento exagerado que expõe aos outros a realidade da doença, a perda da força física (resultante dos tratamentos), perda do atrativo sexual, medo da recidiva e morte, a perda dos ideais do ego, objetivos de vida, papéis sociais, queda do poder aquisitivo em função das faltas ao trabalho para o tratamento e o fato de causar sofrimento à família, mas, sobretudo, a incerteza relativa a todos os itens precedentes e tantos outros.

Um outro aspecto relatado por estes autores é a conexão entre estado emocional e desenvolvimento da doença, referido por muitos pacientes. Estes

costumam vincular o surgimento da doença a algum evento anterior que os tenham abalado emocionalmente, como separações, perdas, e traumas, ou ainda estados anímicos como depressão, tristeza, desesperança etc. Estes fatores podem tornar ainda mais difícil para estas pessoas vivenciar os momentos de diagnóstico e tratamento, considerando que já estavam em um processo emocional delicado.

Percebe-se, portanto que, além dos problemas relativos à doença em si e seu tratamento, existem para o paciente uma série de outros de cunho social, familiar, financeiro e emocional. Assim, o grupo social ao qual o paciente pertence também costuma apresentar sentimentos de pena, aliados a um afastamento da pessoa que adoece. As pessoas não sabem como agir e preferem manter-se à distância, o que é terrível para o paciente e sua família, pois é nessa hora que um apoio afetivo que os amigos poderiam dar tem uma importância muito grande (Carvalho, 2002)

Não se pode olvidar também que em uma sociedade capitalista a capacidade produtiva é, muitas vezes, o principal referencial identitário de uma pessoa, assim sendo, a perda ou diminuição desta capacidade em função da doença e tratamento, pode fazer com que o desamparo seja sentido com maior intensidade, conforme fala Chiattonne (1991). Camon (2002) acrescenta ainda que o câncer “faz de seu portador alguém totalmente alijado da competição aviltante existente em nosso meio social. Alguém que irá merecer apenas sentimentos de complacência” (p103).

Pela vivência junto aos pacientes, pude perceber que também o abandono familiar e social acontece corriqueiramente, especialmente em comunidades menores, mais distantes dos grandes centros de tratamento médico, fazendo com que os pacientes que se deslocam para tratamento em um centro maior, ao retornarem a sua comunidade sejam excluídos do convívio, percebendo que as pessoas evitam até lhes dirigir a palavra. Criam-se inúmeras fantasias, surgem boatos de que a pessoa está

‘desenganada’, que já morreu etc, causando transtornos e preocupação aos amigos e familiares, pela ignorância da real situação.

Apesar de saber que um diagnóstico de câncer atualmente não significa uma sentença de morte, o grupo social nem sempre acredita muito nisso e cria uma expectativa no sentido de ficar aguardando pela morte do paciente, conforme ressalta Carvalho (2002). Percebendo esse tipo de atitude como mais corriqueira em camadas menos informadas em relação aos avanços dos tratamentos e da ciência na cura do câncer.

Chiattonne (1991) reitera que o comportamento de esquiva das pessoas em face do câncer, muitas vezes desfavorece as poucas campanhas de prevenção, uma vez que as pessoas evitam também fazer exames que poderiam, porventura, levar a um diagnóstico da doença. A este respeito, Camon (2002) acrescenta que

o estar com câncer determinaria, então, a discriminação e rejeição social, desde o âmbito familiar até as atividades produtivas, onerando substancialmente o paciente que além da situação da doença em si (tratamento, exames agressivos, cirurgias mutilantes etc, necessita enfrentar o descrédito social. (pp.105)

Simonton (1987) acrescenta que os pacientes de câncer tornam-se extremamente susceptíveis em relação às mensagens negativas que recebem. Muitos percebem que os amigos passam a evitá-los ao saberem da doença, aparentemente por não se relacionar bem com alguém que está “próximo da morte”. Tanto este autor quanto Chiattonne (1991) e outros, aludem a esta evitação e distanciamento, explicando esta reação em função da dificuldade/impossibilidade de muitas pessoas em pensar sobre a morte, acompanhar o sofrimento prolongado de outrem acompanhado de possíveis deformidades ou funcionamento deficitário do corpo bem como pelo medo de que de alguma maneira o câncer possa “pegar”.

Além disso, os problemas se tornam ainda mais agudos diante da falta de recursos para arcar com as despesas de exames e do próprio tratamento. Isso transforma um câncer inicialmente com bom prognóstico em um que só pode ser paliado, pelo tempo entre a detecção e o tratamento efetivo.

Após passar por todo o processo de adoecimento e tratamento os pacientes ainda se defrontam com outra questão, que é a reintegração social. Alguns são alvos de uma rejeição tão exacerbada que evitam expor o “seu segredo”, conforme Chiattonne (1991), na busca de serem aceitos pela sociedade. Tal situação também causa sofrimentos, é como se o câncer fosse uma doença persecutória, que incomoda mesmo após ter sido extirpado do corpo das pessoas.

Os programas governamentais e os centros de tratamento do câncer, no entanto, nem sempre dão relevo a toda essa complexidade, restringindo-se a tratar o corpo do paciente, sem considerar o caráter multifacetado do ser humano, o que pode ocasionar-lhe problemas de outras ordens e inclusive agravar o próprio quadro da doença.

Conforme a exposição anterior pode-se perceber que os pacientes demandam uma atenção que vá além dos cuidados físicos, englobando também outros aspectos de suas vidas, como o social e o psicológico. No item subsequente trataremos desta necessidade e das possibilidades de atendimento a estes e outros aspectos.

2. Considerações sobre o adoecer e sua dinâmica no modelo de saúde vigente

Uma abordagem ecológica da saúde deverá não apenas tratar o organismo humano – mente e corpo – como um sistema completo, inteiro, total, mas também se ocupará das dimensões sociais e ambientais da saúde.

Capra

Desde a infância aprendemos que os seres vivos nascem, crescem, reproduzem-se e morrem. Este é um fato incontestável e o reconhecemos prontamente quando referente a outros seres vivos que não os seres humanos. Pensar nesse processo como inerente à própria vida – humana – é difícil, pois a idéia da finitude nos incomoda, tanto quanto o adoecimento e o envelhecer.

Essa dificuldade seria também uma afirmação incontestável? Pode-se responder sim e não. É verdadeira enquanto referente à sociedade ocidental de nossos dias, pode não sê-lo em outros contextos históricos e sociais, porque tudo que se refere ao humano, inclusive a doença, a degeneração orgânica e a morte, apesar de serem fatos biológicos, também são significados construídos historicamente, expressando uma construção interativa social e individual de cada um.

Como já fora destacado, o processo saúde-doença mantém estreitas ligações com a sociedade em que o indivíduo está inserido, seu grupo social mais próximo, o meio ambiente em que interage. Martins (1996) considera que “a maioria das doenças não existe tão somente porque o indivíduo carrega em si uma carga genética. Trata-se, isto sim, da síntese de determinações biopsicossociais, de forma que adoecer é diferente de sentir-se doente”(p. 41).

De acordo com Minayo (1997), em virtude da saúde e doença ligarem-se à vida e à morte, pode-se dizer que a forma como se concebe saúde e doença revela o grupo social e seu contexto histórico, uma vez que “saúde e doença não são apenas

efeitos biológicos, mas também acontecimentos culturais historicamente construídos de diferentes formas em diferentes sociedades” (p.33).

A influência cartesiana/positivista na área da saúde originou o denominado modelo biomédico de atenção à saúde, cujo foco é a doença, a ser evitada, tratada ou curada. Esta abordagem prioriza as questões orgânicas e procura atribuir a qualquer distúrbio físico uma causa também biológica, seja um desequilíbrio do próprio organismo, infestações por microorganismos ou alguma outra lesão ao corpo (Traverso-Yépes, 2001).

Considera também que há uma divisão entre corpo e mente e uma procura cada vez maior pela especialização, ou seja, os profissionais conhecem cada vez mais sobre partes cada vez menores do corpo humano. Desse modo, suas formas de tratamento muitas vezes restringem-se à parte ou função do corpo que apresenta problemas, desconsiderando os demais aspectos implicados no processo de adoecimento.

Como salienta Caprara (1999) a doença é interpretada pela concepção biomédica “como um desvio de variáveis biológicas em relação à norma, fundamentando-se no mecanicismo e analisando o corpo humano como uma máquina formada por várias partes” (p.650), considerando minimamente – ou desconsiderando – os aspectos sociais, psicológicos e comportamentais. É comum que o profissional de saúde se esqueça de que não se trata um órgão doente, mas uma pessoa que possui um órgão doente, ou seja, “a pessoa busca por cuidado, porém, o profissional está voltado para, a partir de uma queixa, diagnosticar e tratar uma doença” (Brasil, 2005, p.57). Essa fragmentação tem originado uma forma impessoal de atenção à saúde, que reduz o ser humano a pedaços, sem identidade, sem autonomia, sem história, sem humanidade enfim.

Martins (1996) acrescenta ainda que apesar das discussões acerca da relação entre o psicológico, o social e a saúde das pessoas serem de conhecimento dos profissionais da saúde desde o início do século XX, a ação dos mesmos permanece inalterada, de forma que “a causa das doenças é sempre orgânica e o tratamento unicamente medicamentoso, a exploração dos aspectos sociais ocorre ao nível do senso comum, o mesmo acontecendo com os aspectos psicológicos” (p.42).

Observa-se que a maioria dos profissionais das áreas da saúde é formada para manter o foco na patologia ou doença, recebendo uma adequada carga de conhecimentos técnicos. Contudo, esses conhecimentos tendem a ser veiculados sem o seu necessário complemento e amparo, que é o desenvolvimento da habilidade interacional e a sensibilidade para ver o ser humano na sua integridade e complexidade.

Le Shan (1994) expõe que uma abordagem mecânica ao ser humano, ou seja, que não considere seus aspectos sociais, emocionais e biológicos é deficiente em ajudar as pessoas, sendo que os bons profissionais, da psicologia inclusive, não separam os fatos e pessoas do contexto no qual são vistos pelo próprio indivíduo, sob pena de retirar deles seu significado. Para este autor, o tema do profissional de saúde é a condição humana, considerando que a justificativa para sua existência reside no fato de se poder “ajudar a compreender ainda mais as alegrias e os temores, os terrores e as exaltações, os brilhos discretos e as esfuziantes explosões de luz da existência humana” (p.121). Ele expressa a sua dificuldade em compreender uma formação de profissionais que incentive o não envolvimento com o sofrimento do paciente, valorizando a neutralidade científica e a “força” de quem não se deixa emocionar, de quem não se relaciona efetivamente.

3. Da humanização ao cuidar e ao acolher

Acolher é encontrar o significado para a própria existência humana, é colorir nosso cotidiano com a beleza mais singela dos gestos amorosos, é o lenitivo doce para os momentos de maior sofrimento. É o cálice de esperança que nos reacende o sorriso quando tudo parecia perdido.

Humberto Mariotti

A discussão gerada pelas críticas ao modelo biomédico de abordagem à saúde tem dado origem a movimentos que vêm buscando outras formas de atenção à saúde das populações em vários países do mundo. Essa mecanização das práticas de saúde, focalizadas na doença e negligenciando o ser humano integral, tem sido rotulada de “desumana”. Em oposição a essa tendência, a proposta desde a década de 80 tem sido falar da necessidade de “humanizar” o atendimento sem considerar a complexidade de todos os aspectos envolvidos nesse processo.

A busca por um atendimento humanizado teve origem entre os próprios profissionais da saúde, sendo que algumas áreas tomaram iniciativas humanizadoras de forma pioneira, como por exemplo, a saúde da mulher (humanização do parto, maternidade segura) e a saúde da criança (Projeto Canguru, para recém-nascidos de baixo peso, e brinquedotecas nos hospitais). Desde o final dos anos 90 o movimento de humanização alcançou dimensões maiores e exigiu posicionamento oficial a respeito (Serra, 2001).

O Ministério da Saúde então tomou a iniciativa de convidar profissionais da área de Saúde Mental para elaborar uma proposta de trabalho voltada à humanização dos serviços hospitalares públicos de saúde. Esses profissionais elaboraram, em 1999, o Programa Nacional de Humanização da Assistência

Hospitalar (PNHAH), com o objetivo de promover uma mudança de cultura no atendimento, que foi implantado em 2001 (Serra, 2001).

O PNHAH propõe um conjunto de ações integradas que visam mudar o padrão de assistência ao usuário nos hospitais públicos do Brasil, integrando os avanços técnico-científicos da medicina, os avanços derivados das novas técnicas de administração hospitalar e os avanços que podem advir da adoção de uma ética universalista de atendimento humanizado, fundada no respeito à singularidade das necessidades dos usuários e dos profissionais, de forma a melhorar a qualidade e a eficácia dos serviços hoje prestados por estas instituições. É seu objetivo fundamental aprimorar as relações entre: profissional de saúde e usuário, profissionais entre si, profissionais e gestores, hospital e comunidade (Serra, 2001).

Os propósitos da humanização abrangeriam democratizar as relações que envolvem o atendimento, buscar mais diálogo e comunicação entre o profissional da saúde e o paciente, o reconhecimento dos direitos do paciente em ver respeitada sua subjetividade e cultura e também o reconhecimento das expectativas dos profissionais e pacientes como sujeitos do processo terapêutico (Teixeira, 2005).

Ayres (2005) acrescenta que “a problemática de que trata a humanização não se restringe ao plano das relações pessoais entre terapeutas e pacientes. Não se detém em rearranjos técnicos ou gerenciais das instituições. Trata-se de um projeto existencial de caráter político”(p.552). A execução deste projeto deveria ser ampla, abrangendo qualquer espaço em que se possam construir práticas de atenção à saúde, em que possam ocorrer encontros entre subjetividades.

Traverso-Yépez & Morais (2004) também consideram que o processo de humanização vá além de uma melhor qualidade relacional entre os profissionais da

saúde e os pacientes, mas abrange também o desenvolvimento de um sentido de cidadania e participação crítica nos espaços de atendimento.

Assim, os autores citados enfatizam a importância de se procurar estabelecer relação com os pacientes, reconhecer a necessidade de ouvi-los, promover uma interação entre o saber científico e o leigo, de forma que o paciente possa participar e opinar em seu tratamento. Percebem que “entre profissional e paciente-cliente, não existe um que não sabe, mas dois que sabem coisas distintas” (Briceño-León, 1996, apud Traverso-Yépez & Morais, 2004, pp.82), de modo que o conhecimento técnico do profissional deve ser aliado ao conhecimento do paciente acerca de seu próprio corpo e necessidades, para que este último comprometa-se com seu tratamento ao invés de apenas anuir a um tratamento imposto, sem o desejo de segui-lo. Para que isso se dê, entendem que é imprescindível o resgate da relação dialógica entre os dois.

Remen (1993) ressalta que “os doentes precisam não apenas da habilidade dos outros, mas também de sua humanidade. A crença na integridade dos demais altera sutilmente o tom, as atitudes e o comportamento do profissional” (p. 107).

De acordo a literatura revisada, a humanização traz à tona a centralidade dos aspectos subjetivos e intersubjetivos presentes na relação assistencial, seja a relação profissional-paciente, seja a relação instituição-profissionais-pacientes, sem que isso implique em relegar as questões orgânicas a segundo plano, ao contrário, objetivando a integralidade da atenção.

Contudo, apesar de popularidade do termo humanização, este se apresenta como um conceito multifacetado e complexo (Deslandes, 2003 e 2006). Considera-se que a humanização enquanto um projeto relativo às práticas de saúde envolve relações entre pessoas sempre em interação dinâmica com os contextos de materialidades e

não-materialidades na qual as relações estão inseridas (Traverso, 2005). Assim sendo, não funciona a partir de uma dinâmica prescritiva, nem se apresenta como algo pronto e acabado, mas é uma preocupação sempre em construção. Oliveira (2005) considera um “ideal digno de ser perseguido e construído concretamente no cotidiano do trabalho em saúde” (p.696).

Conforme Camon (2002), mesmo que estejamos assistindo o desenrolar de práticas que distam completamente dos princípios ditos humanos, o importante é que se possa falar e refletir sobre o processo de humanização “ainda que sejamos como velas que alumiam a escuridão, mas desaparecem completamente diante da luz do Sol – no caso representado pelo avanço tecnológico que empobrece de forma abismosa as nossas relações interpessoais” (p.47). Remen (1993), enquanto profissional de saúde procura explicar essa prevalência dos aspectos tecnológicos, destacando que

talvez adotemos essa atitude porque tendemos a nos concentrar na doença física e em sua solução e, muitas vezes, não temos consciência do significado e do efeito que a experiência de estar o doente tem sobre as pessoas. (...) Um enfoque que se limite à restauração da saúde física pode provocar importantes perdas pessoais ou fazer com que os ganhos obtidos passem despercebidos (p.103).

Como já se enfatizou antes, em nossa sociedade ocidental, ainda predomina o modelo biomédico de atenção, de modo que a organização das práticas de saúde volta-se principalmente para a doença, fazendo uma contraposição entre a noção de saúde e as concepções de doença e morte, especialmente pelo sentido de sofrimento que estas últimas apresentam (Caprara, 2003). Sob este ponto de vista, saúde pode ser considerada como ausência de doença.

No entanto, como destaca a Organização Mundial de Saúde – OMS – (2001), para haver saúde é necessário: paz, renda, habitação, educação, alimentação

adequada, ambiente saudável, recursos sustentáveis, equidade e justiça social, ou seja, esses requisitos vão além da simples ausência de enfermidades.

Há que se ressaltar também que saúde, bem como adoecimento e degeneração orgânica são formas de manifestação da vida, fruto da singularidade de cada um e também de todo o contexto histórico e social em que se está inserido.

Czeresnia (2003) atribui à saúde um significado tão amplo, que não considera possível sua delimitação, definição, tradução em palavras. Pode-se, assim, perceber nas últimas décadas uma tendência em ampliar a noção de saúde, procurando ir além da concepção de ausência de enfermidade. A forma como cada um organiza sua vida individual liga-se à alteridade, depende dos outros, dos grupos sociais de que participa, do ambiente em que interage, de toda a sociedade enfim, constituindo uma ação coletiva; assim sendo, não se concebe o bem-estar psicossocial como dependente de forma exclusiva de cada sujeito (Traverso-Yépez, 2004).

Outro ponto a se considerar é que estar doente e estar saudável não são estados auto-excludentes, de forma que estar doente implique em não ter qualquer saúde e vice-versa. Pode-se conceber saúde e doença como dois continuums interdependentes, de tal modo que mesmo na presença de uma doença há dimensões da pessoa que podem não se afetar e permanecer saudáveis.

Gadamer (1997) faz o contraponto entre a expectativa do modelo biomédico de que as dores e as doenças passem ou sejam suprimidas para não constituírem um problema, e a constatação das doenças crônicas em que, segundo ele, a medicina se viu confrontada com outro tipo de problemas. “Nelas tudo depende do cuidado do doente, cuja parte espiritual também requer atenção (...) O homem deve aprender a aceitar a sua doença e a conviver com ela na medida em que esta lho permita” (p.78) Dessa forma, o atendimento ao doente envolveria um cuidado e não

apenas uma busca pela cura ou extinção dos sintomas. Para Boff (1999) “cuidar é mais que um ato; é uma atitude, abrange mais que um momento de atenção, de zelo e de desvelo. Representa uma atitude de ocupação, preocupação, de responsabilização e de envolvimento afetivo com o outro. (p.33)”.

Apesar de ser tido como um movimento novo na saúde, Traverso-Yépez (2001) ressalta que “a interação entre aspectos orgânicos, psicológicos e sociais do adoecer e do recuperar-se tem sido permanente preocupação dos ‘médicos-filósofos’ desde a época de Hipócrates” (p.50).

Estas idéias têm tomado vulto nas últimas décadas em função de fazerem parte da abordagem de promoção da saúde, que se refere à medidas não direcionadas a doenças ou enfermidades específicas, mas que se prestam a melhorar a saúde e o bem-estar das pessoas de forma mais ampla. Ligam-se a valores como cidadania, desenvolvimento, participação, complexidade, solidariedade, equidade, saúde e vida, entre outros. As estratégias de promoção combinam ações governamentais, comunitárias, individuais e dos sistemas de saúde, exigindo uma abordagem interdisciplinar e favorecendo uma ‘responsabilização múltipla’ tanto pelos problemas quanto pelas soluções (Ministério da Saúde, 2002).

Na promoção da saúde existem dois raciocínios preponderantes, um voltado à transformação do comportamento dos indivíduos, seu estilo de vida, dentro do contexto familiar ou da pequena comunidade em que interage. Outro que se volta mais para a coletividade dos indivíduos, ao ambiente, procurando ampliar seu sentido, englobando políticas públicas, ambientes favoráveis à saúde, reforço à capacidade individual e das comunidades.

Pode-se destacar ainda uma terceira vertente, que procura perceber e trabalhar o potencial saudável mesmo em portadores de doenças. Remen (1993) é uma representante desta vertente, como se vê:

quando estamos doentes, não parecemos nem nos sentimos fortes. Entretanto, podem existir partes numa pessoa doente que continuam maleáveis e cheias de recursos, partes que podem mesmo ter crescido e se desenvolvido numa reação à crise. Quando está presente e é reconhecida, a força dessas partes de cada pessoa pode ser despertada para lidar com o problema e colaborar no restabelecimento do bem-estar (pág. 178).

Segundo esta autora, um sistema médico que realmente atenda à saúde das pessoas precisa aproveitar todas as oportunidades para esclarecer opções e favorecer a habilidade de escolher com liberdade e sabedoria, rumo a uma segurança interior que possa melhorar sua saúde e sua vida como um todo. O objetivo maior desta perspectiva seria auxiliar as pessoas na aquisição da melhor saúde física possível, reduzindo as limitações e sofrimentos desnecessários. A promoção da saúde e do bem-estar envolveria um compromisso com a livre escolha, a fim de apoiar e desenvolver a força vital que existe dentro de cada ser, doente ou saudável, enfatizando, portanto, o potencial de cada um e não se restringindo às limitações.

No caso do câncer, por exemplo, uma doença que causa transtornos e sofrimento físico e emocional aos pacientes, haveria uma forma diferente de atenção que evitasse os desconfortos adicionais e fosse capaz de promover a saúde?

3.1. O acolhimento como promoção da saúde na Oncologia

Considerando-se que tanto o adoecer quanto a morte são processos naturais na vida, podem-se vislumbrar possibilidades de recuperação de uma relativa harmonia mesmo que ocorram enfermidades, limitações e até mesmo a aproximação da morte.

Como fora apontado anteriormente, é cada vez mais comum que autores defendam uma visão mais abrangente de saúde, compreendendo-a como um estado de harmonia de cada ser consigo mesmo, com seu grupo social e o meio ambiente, englobando o espaço físico em que interage e também os grupos sociais de que participa (Capra, 1988; LeShan, 1992; Mariotti, 2002; Remen, 1993; Teixeira, 2005). Sob esta ótica ampliada, o trabalho de atenção de saúde vem sofrendo alterações a fim de se adequar melhor às necessidades dos usuários.

Mariotti (2002) considera que o acolhimento é uma das principais ações para que haja uma humanização da atenção á saúde, ressaltando especialmente a boa recepção, a resolutividade no sentido de realmente buscar ouvir o usuário do serviço a fim de conhecer melhor suas necessidades. Este autor define o acolhimento como

a arte de interagir, construir algo em comum, descobrir nossa humanidade mais profunda na relação com os outros e com o mundo natural. E deixar que os outros descubram em nós sua humanidade e o mundo nos mostre sua amplitude. (p. 14)

Merhy (1994) entende que “o acolhimento consiste na humanização das relações entre trabalhadores e serviço de saúde com seus usuários”. Acolhimento ao paciente no serviço de saúde depende da forma de produção do trabalho, do modo de organização do atendimento, da concepção de ser humano em que se baseia o

trabalho, mas, sobretudo das relações que se estabelecem entre profissionais e pacientes.

Acolher envolve uma atitude de relacionamento com o outro, envolve ouvir, procurar compreender, tentar responder aos questionamentos do outro e também a capacidade de se colocar no lugar do outro, saber que poderíamos ser nós ou um ente querido na mesma situação, de acordo com Mariotti (2002).

Enfocando um outro aspecto do acolher, Teixeira (2005) busca afastar-se do conceito de acolhimento como uma atividade desempenhada por um profissional particular num espaço específico, no caso a recepção do serviço de saúde. Este autor compreende que o trabalho em saúde possui uma natureza eminentemente conversacional e propõe uma visão de acolhimento dialogado, ou seja, “uma técnica de conversa passível de ser operada por qualquer profissional, em qualquer momento de atendimento”. (p.592)

Essas conversas acolhedoras representam uma ampliação da possibilidade do usuário ter suas necessidades identificadas, atendidas ou mesmo negadas, mas não ignoradas. Ramos (2003) refere-se ao usuário como protagonista do sistema de saúde, tendo uma importância vital para que este possa se aperfeiçoar, ou seja, sem o usuário o serviço inexistiria.

Para Teixeira (2005), muitas vezes o usuário sente-se satisfeito com o serviço embora não tenha tido sua demanda atendida, por ter sido respeitado, verdadeiramente ouvido e considerado. Pode também ocorrer o contrário, o usuário aparenta ter uma determinada demanda física, o serviço resolve esta sua questão, mas a pessoa continua se sentindo insatisfeita por ter outras demandas não explicitadas que não foram percebidas pelo serviço, que podem ser relativas à atenção recebida, à falta de escuta ou ao pouco interesse demonstrado pelo profissional.

A disposição dos profissionais de saúde em acolher o usuário de forma dialogada busca um conhecimento mais acurado das necessidades que este possa trazer bem como das formas possíveis de satisfação das mesmas. Nem sempre as necessidades são apreendidas de forma imediata, mesmo porque são passíveis de sofrer mutações, mas o interesse do profissional em alcançar a necessidade em evidência no momento do atendimento pode transformar o trabalho em uma relação de encontro dialógico.

Muitas vezes os profissionais dominam técnicas e tratamentos com maestria, sendo considerados especialistas, experts, sendo tal conhecimento essencial ao desempenho profissional; mas para que se possa efetivamente acolher uma pessoa que necessita de atenção à saúde é necessário estar “presente”, compreendendo e vivenciando as relações entre pessoas, coisas e fenômenos. Quando um encontro como este acontece, todos os atores sociais envolvidos saem fortalecidos, com a convicção de que deram o melhor de si mesmos, seja este melhor uma técnica ligada a um aparelho ou informações sobre o próprio corpo.

Um empecilho a esta disposição, salientado por vários autores, dentre eles Oliveira, Landroni, Silva & Ayres (2005) e Schmith & Lima (2004), é a assimetria das relações que se desenvolvem no serviço de saúde. Essa assimetria não se limita à posse de conhecimentos na qual o profissional é visto como quem detém o saber técnico, devendo em tese satisfazer a necessidade apresentada pelo usuário, quem por sua vez, deve se submeter à dinâmica condicionada pelo profissional. Le Shan (1992) salienta que

é sabido através de longa experiência, que tratar os pacientes como indivíduos e aumentar sua percepção de si mesmos como indivíduos adultos mobiliza sua capacidade de autocura, possibilitando que colaborem com o tratamento médico”. Acrescenta ainda que “todo oncologista experiente sabe, por exemplo, que os ‘maus pacientes’ tendem a

sobreviver durante mais tempo e a reagir melhor à interferência médica do que os ‘bons pacientes’. (p.90/91)

Este quadro tende a ser mais dramático em contextos de iniquidades sociais institucionalizadas, como é o caso do Brasil, onde o usuário do serviço público, especialmente, é percebido como alguém menos favorecido social, econômica e culturalmente, pouco podendo contribuir para a solução de suas próprias demandas.

Em oposição a esse posicionamento, o que se pretende com o acolhimento dialogado é ressaltar a condição de sujeito do usuário, capaz de participar ativamente das escolhas com relação a sua própria saúde, sem importar sua condição social ou seu nível educativo.

O abandono da atitude submissa por parte do “paciente”, a participação ativa em pequenas escolhas pode significar a diferença entre deixar-se tratar e a assunção das rédeas de sua própria vida, podendo inclusive influenciar tanto a quantidade quanto qualidade de vida que a pessoa vai ter convivendo com sua doença (Remen, 1992). Esta autora considera que “a preocupação consciente ou inconsciente com as escolhas e liberdade finalmente leva o paciente a considerar e reexaminar as escolhas que fez no passado. Ser responsável também implica a capacidade de modificar as coisas – de assumir o controle” (p.111).

Acredita-se que o apoio ao desenvolvimento pessoal e social através da escuta, do diálogo, da facilitação do acesso à informação, do acolhimento e da intensificação das habilidades vitais faz parte da promoção de saúde. De acordo com autores como Vasconcelos (1997), um encontro dessa natureza é por essência educativo para ambas partes envolvidas na relação. Este autor ressalta que o encontro entre profissionais de saúde e usuários é um espaço de aprendizado, “não é um

aprendizado instantâneo. É um aprendizado que se dá em um processo de diálogo. Um que sofre e conhece a sua realidade e outro que tem um conhecimento científico sobre alguns aspectos desse sofrimento”.(p.35) Dessa forma, facilitam-se as possibilidades para que as pessoas possam exercer maior autonomia e controle sobre sua própria saúde e sobre o meio ambiente, bem como fazer opções que conduzam a um maior senso de bem estar.

A capacidade de promoção dos recursos internos das pessoas, para que se sintam integrais como seres humanos e vivenciem uma boa qualidade de vida, ainda que haja limitações orgânicas, denomina-se “healing”. Termo em inglês que no livro de Moyers (1995) tem sido traduzido como ‘recuperação’, entendendo que é viável alguém se recuperar de uma enfermidade no sentido de viver o melhor possível, relacionar-se com seu grupo social de forma positiva, desenvolver atividades prazerosas etc, ainda que convivendo com limitações ou mesmo com a aproximação da morte.

No tratamento do câncer, a “recuperação” é de grande importância, pois esta enfermidade nem sempre é curável, embora seus portadores possam alcançar uma boa qualidade de vida apesar das limitações com que podem passar a conviver.

Ações de acolhimento por parte da equipe, como procurar fornecer informações a respeito do tratamento que o paciente vai fazer, tirando dúvidas, favorecendo espaço de escuta e expressão, tanto para o paciente quanto para seus familiares, como já especificado, seriam medidas de promoção de saúde que podem beneficiar os pacientes de câncer. Estas, por sua vez, possibilitam a multiplicação dessas informações ao grupo social no qual interagem, viabilizando o processo de “recuperação”, mesmo que a convivência com o tratamento não seja exatamente algo agradável.

Segundo Remen (1993), tais medidas devem ser pensadas e valorizadas por todos os membros da equipe, pois essa coesão lhe assegura eficácia e credibilidade. Contudo, mesmo que os profissionais contribuam individualmente nos cuidados de um paciente, a tarefa é, na realidade, um empreendimento cooperativo mais amplo. Os efeitos imediatos da coesão da equipe podem ser sentidos no próprio ambiente hospitalar em que o tratamento é efetuado e sua repercussão é inimaginável.

Deve-se considerar ainda o efeito multiplicador de cada pessoa acolhida num programa de promoção à saúde, partindo de sua interação com tantas outras nos grupos sociais em que se relaciona. Esse processo pode ir além do problema que aquele paciente específico está vivendo, bem como levar informação a toda uma comunidade e talvez desestigmatizar certas crenças, melhorando as relações interpessoais de seus membros.

Mariotti (2002) coloca com pertinência que

muitas vezes a cura, a prevenção, dependentes de tantos fatores, não estarão em nossas mãos, porém o acolhimento e o cuidado – estes sim, sempre possíveis – mesmo que não possam curar a patologia, poderão antes de tudo, “curar” a desumanidade, uma doença que está nos matando a todos (pp.53)

Contudo, tanto quanto a humanização, a estratégia do acolhimento não funciona por decreto, mas deveria fazer parte de uma dinâmica de reflexão coletiva sobre o processo de trabalho em saúde e a complexidade dos aspectos envolvidos. Sendo uma dinâmica relacional, a Psicologia Social Crítica pode servir de ferramenta para facilitar processos de ressignificação para as pessoas envolvidas tanto nas práticas de intervenção, quanto nas práticas de pesquisa.

4. O percurso metodológico

“Muitas vezes apreciar a beleza do caminho importa mais do que o objetivo da chegada”.
Autor desconhecido

Retomando o objetivo inicial de delinear a forma como as pessoas significam o acolhimento que recebem da equipe de saúde e de outros grupos sociais, bem como estudar os processos de produção de sentido relativos ao acolhimento e à experiência da doença, metodologicamente optou-se por uma abordagem qualitativa.

Compreende-se que a metodologia abarca tanto a escolha pelo grupo social que vai ser pesquisado, o locus em que se buscará os dados, como a definição de instrumentos e procedimentos para análise destes (Minayo, 1999). A opção por um percurso metodológico reflete também o embasamento epistemológico do pesquisador. Se nosso intuito é perceber o processo social estudado a partir de um olhar crítico, fulcrado no contexto social e histórico que envolve os participantes e buscando sua interpretação e compreensão, optamos por uma abordagem que privilegie a produção de sentido dos fatos pelas pessoas.

Considerando que o intuito é buscar uma visão mais profunda daquilo que está em estudo, há o abandono da generalização e o foco da atenção é centralizado no específico, no peculiar, no individual, almejando sempre a compreensão e não a explicação dos fenômenos estudados.

Minayo (1999) ressalta ainda que alguns aspectos relevantes nessa perspectiva seriam: a ênfase no contexto; a busca por respostas que devam ser aprofundadas e a certeza da complexidade permeando o foco da pesquisa. Nosso estudo procura considerar o dinamismo da vida de seus participantes, seu universo de significados e peculiaridades, bem como as relações que os constituem. A expressão

deste universo só é possível nas interações reflexivas e sua apreensão se torna mais fácil pela linguagem (Grandesso, 2000); dessa forma, as relações e o discurso dos participantes acerca dos assuntos pesquisados adquire maior relevância.

Segundo González-Rey (2003), na pesquisa qualitativa a produção de informação é conjunta com a produção dos instrumentos, evitando-se a tentativa de encaixar o problema em uma “camisa de força”. Assim sendo, as perguntas que foram feitas aos participantes foram elaboradas a princípio, mas passaram por uma revisão a fim de serem adaptadas também a outras questões que foram surgindo no decorrer do processo de pesquisa.

A pesquisa se fundamenta nas contribuições da Psicologia Social, tendo sido eleito como foco de análise os processos de significação e produção de sentido dos atores sociais através de suas práticas discursivas (Spink, 2000), pois como foi dito acima, a expressão dos sentidos e significados se faz essencialmente pela linguagem.

Práticas discursivas, de acordo com Spink (2004), constituem as diferentes maneiras pelas quais as pessoas, através do discurso, produzem realidades psicológicas e sociais ativamente, ou seja, em sua vida cotidiana as pessoas utilizam-se da linguagem para relacionarem-se, expressarem-se, transformarem e serem transformadas pela interação com outras pessoas e o meio ambiente em geral. A dinâmica da pesquisa, embora seja uma situação artificial, seria mais uma oportunidade para produzir sentidos e atribuir significados em suas vidas.

4.1. Procedimentos metodológicos

A etapa inicial foi de levantamento bibliográfico e leitura minuciosa dos textos selecionados, visando a construção de um referencial teórico que possibilitasse a melhor compreensão do tema em estudo.

A pesquisa de campo foi desenvolvida no segundo semestre de 2005 e primeiro de 2006, na LIGA Norte Riograndense Contra o Câncer, após a aprovação pelo Comitê de Ética em Pesquisa da UFRN, conforme os critérios e exigências estabelecidas pela Resolução nº 196/96 do Conselho Nacional de Saúde e pela Resolução nº 016/2000 do Conselho Federal de Psicologia (CFP). A instituição, devidamente informada sobre o desenvolvimento da pesquisa, já havia autorizado sua realização, conforme documentação em anexo.

Em seguida foram feitas entrevistas em profundidade com pacientes do hospital, abordando questões relativas ao tema pesquisado. Adotou-se a sugestão de Quivy (1998) de se fazer poucas perguntas, alinhadas com os objetivos da investigação, mas que também permitiam ao entrevistado sua livre expressão acerca do tema, fazendo uma recondução ao foco, quando se fez necessário.

O roteiro de entrevista apoiou-se basicamente em três eixos temáticos: a experiência de vivenciar o câncer, o acolhimento e a recuperação com suas ressignificações. Partiu-se do primeiro período da doença rumo ao tratamento e recuperação no sentido de buscar compreender melhor os sentidos permeando o adoecer para cada participante.

Foram entrevistados individualmente, nove pacientes, que participaram dos grupos de acolhimento das clínicas de Quimioterapia e Mama em diferentes momentos. Considerando que as entrevistas não foram feitas todas no mesmo dia, mas

em encontros diferentes, dentre os entrevistados, poucos assistiram a uma mesma reunião do grupo de acolhimento, ou seja, o conteúdo exposto pela equipe, as perguntas e discussões que surgiram no decorrer da reunião não foram os mesmos, portanto há que se considerar esta peculiaridade.

A participação nos grupos foi o requisito para a escolha dos participantes, de forma que todas as outras características – idade, sexo, escolaridade, patologia, etc – foram aleatórios. Apesar deste critério, a maioria das participantes foi de mulheres com câncer de mama, talvez pela grande incidência deste tipo de câncer na população e também pela quase ausência de pacientes homens nas reuniões.

Nem sempre o hospital pôde disponibilizar um consultório para a realização das entrevistas, mas sempre se buscou um local reservado, a fim de garantir a privacidade das pessoas. As entrevistas foram gravadas após a anuência das participantes, mediante a assinatura do Termo de Consentimento Livre e Esclarecido (em anexo) e posteriormente transcritas. Ao final das entrevistas, algumas vezes foram fornecidas informações a respeito de aspectos que incomodavam o participante naquele momento, objetivando acolher os entrevistados da melhor forma, dentro de preceitos éticos.

As transcrições textuais das entrevistas foram realizadas pela própria pesquisadora procurando estar atenta à forma como as pessoas significam o adoecimento, a estratégia do acolher e seus desdobramentos, contemplando as seguintes etapas:

1. Logo após a realização das entrevistas, foram feitas anotações a respeito de aspectos contextuais, tais como: onde foi feita, como o assunto foi introduzido, o que ocorreu antes do gravador ser ligado e após ser

desligado, interferências (caso tenha havido). Após a transcrição das mesmas, realizou-se leitura flutuante considerando-se inclusive as anotações, objetivando possibilitar uma compreensão inicial da conformação da situação dialógica e do uso que estava sendo feito pelos entrevistados do espaço de entrevista.

2. Posteriormente o material a ser analisado (incluídas figuras de linguagem, pausas, inconsistências, ambigüidades, repetições presentes e dados da observação) foi organizado de acordo com os objetivos e questões de estudo.
3. Repetiu-se inúmeras vezes a leitura das informações obtidas, na tentativa de um aprofundamento nos discursos dos participantes da pesquisa, bem como a definição do conjunto de dados, os núcleos temáticos de significação orientados pelas questões mais significativas, na intenção de compreender como o discurso foi produzido e que ações gerou.
4. Buscou-se estabelecer articulações entre o conteúdo expresso pelos participantes da pesquisa e o referencial teórico da investigação, visando responder às indagações referendadas nos objetivos, sem perder de vista a complexidade do fenômeno estudado.

Após a conclusão e defesa da pesquisa, a mesma será apresentada ao hospital, a título de devolução, para que utilize os dados da forma que entender relevante para a instituição e, principalmente, para o bem estar dos pacientes.

4.2 Contextualizando a pesquisa: a LIGA Norte-Riograndense contra o câncer

A LIGA é um hospital filantrópico que atende pacientes do SUS, convênios e também faz atendimento particular, tanto para os tratamentos quanto para internações. Há atendimentos diferenciados para diferentes modalidades de pagamento em duas situações: a internação, que pode ser feita em enfermarias ou apartamentos e a quimioterapia que é dividida em duas unidades, sendo que o Hospital Luiz Antonio (Unidade I) atende SUS e o CECAN (Unidade II) atende convênios e particular. Os outros tratamentos, sejam radioterapia ou o atendimento ambulatorial, são feitos de forma equivalente para qualquer pessoa, pelos mesmos profissionais, nos mesmos ambientes, independente da forma de pagamento. As instalações e os ambientes demonstram cuidados que nem sempre são observados na maioria dos espaços da saúde pública. Esse cuidado não se materializa apenas em limpeza e mobiliário adequados, mas até mesmo na distribuição de café, lanche e outras atividades realizadas por grupos voluntários que atuam permanentemente nas Unidades da instituição.



Hospital Luiz Antonio, Unidade I da LIGA Norte Riograndense contra o câncer.

Fonte: LIGA, DEPECOM.



CECAN – Unidade II da LIGA.
Fonte: LIGA, DEPECOM

Os grupos não funcionam da mesma forma nas três clínicas, em virtude disso, iremos detalhar seu funcionamento de forma individualizada.

O grupo da Radioterapia costumava funcionar no CECAN ou Unidade II, nas quartas-feiras, às 9:00 h da manhã, numa sala próxima à de espera pelo tratamento. Porém, no período de setembro de 2005 até o momento (setembro 2006), não está havendo grupo. A equipe tinha a intenção de retomar sua realização, embora não tivesse previsão de data para isso.

Enquanto estava em funcionamento, havia avisos afixados nas paredes informando de sua realização e também chamada oral na sala de espera imediatamente antes do início da reunião. Os membros da equipe que integravam o grupo eram: enfermagem, serviço social, psicologia e nutrição. O grupo era aberto à participação de todos os pacientes e acompanhantes quantas vezes desejarem, mas a maior parte só o freqüentava uma vez.

O procedimento adotado era o seguinte: iniciava-se a reunião com a apresentação dos membros da equipe e em seguida, com o auxílio de um aparelho de datashow, expunha-se detalhadamente todas as etapas do tratamento, inclusive com

fotos dos aparelhos onde se dá a aplicação da Radioterapia, uma vez que este ambiente é muito ansiogênico para os pacientes.



Aplicação de Radioterapia em paciente de cabeça e pescoço.
Fonte: LIGA - DEPECOM

O procedimento adotado era o seguinte: iniciava-se a reunião com a apresentação dos membros da equipe e em seguida, com o auxílio de um aparelho de datashow, expunha-se detalhadamente todas as etapas do tratamento, inclusive com fotos dos aparelhos onde se dá a aplicação da Radioterapia, uma vez que este ambiente é muito ansiogênico para os pacientes.

Cada profissional falava do aspecto que lhe competia e, ao final, abria-se para questões e comentários dos participantes. Sempre havia questões e estas eram respondidas de forma que a resposta pudesse ser aproveitada por outras pessoas além de quem as formulou. Os participantes chegavam a trocar informações uns com os outros e tecer comentários. No encerramento da reunião a equipe colocava-se à disposição para qualquer necessidade que surgisse no decorrer do tratamento.

O grupo de acolhimento da Quimioterapia funciona em duas unidades, o Hospital Luis Antônio (que só atende SUS e convênios) e o CECAN (que atende

convênios e particular). Ambos os grupos funcionam de forma similar, mas opta-se por descrever apenas o procedimento do Hospital Luis Antônio, em virtude de ser a unidade precursora e a que atende principalmente pacientes do SUS.

Neste grupo há mais membros da equipe multidisciplinar: farmácia, fisioterapia, psicologia, serviço social, medicina e nutrição. A participação do farmacêutico é necessária para que se possa explicar as várias formas de tratamento, a importância de cada uma e outras questões pertinentes. No momento a equipe decidiu fazer um “rodízio” dos profissionais, sendo que cada grupo é feito apenas por dois profissionais que falam também sobre os aspectos dos profissionais ausentes.



Sala de aplicação de quimioterapia no Hospital Luiz Antônio.
Fonte: LIGA - DEPECOM

Funciona nas quartas-feiras, semanalmente, por volta de 8:30h e há um inconveniente quanto ao local de realização. Como o Hospital é antigo, foi necessário que crescesse para acomodar mais pacientes, sem que o espaço físico fosse devidamente adequado às novas necessidades. Dessa forma, o auditório que comporta a realização do grupo fica no primeiro andar e a quimioterapia acontece no térreo.

Alguns pacientes têm medo de se ausentar da sala de espera para participarem do grupo e perderem a vez quando chamados para seu tratamento. A equipe procura esclarecer que não há esse perigo, que a chamada será feita por

telefone para o local do grupo, mas há quem não sinta segurança e prefira não participar por este motivo. Algumas vezes tenta-se fazer o grupo na própria sala de espera, mas trata-se de um ambiente de passagem e o acolhimento fica fragmentado, perdendo um pouco seus objetivos. Até o presente momento esta é uma dificuldade que não foi totalmente solucionada. Apesar deste inconveniente, este é o maior grupo, uma vez que a cada semana um grande número de pacientes começa seus tratamentos de quimioterapia.

O procedimento também tem início com a apresentação da equipe e quando realizado no auditório segue-se a apresentação em datashow do que diz respeito à área de cada profissional. Quando se realiza na própria sala de espera a apresentação é somente oral e muitos aspectos do tratamento deixam de ser ditos pelo não domínio do conhecimento relativo aos outros profissionais ou por não se contar com o apoio de um material escrito que auxilie na recordação de todos os itens que deveriam ser abordados. Ao final abre-se para questionamentos e comentários e encerra-se disponibilizando os profissionais para atenderem os participantes quando necessário. Neste grupo há um maior questionamento por parte dos participantes, pois que a quimioterapia é, dentre os tratamentos de câncer, o mais polêmico, e o mais comentado pelo senso comum.

A clínica da mama é a única que oferece o trabalho do grupo de acolhimento dentre todas as especialidades do hospital. Esse grupo foi o pioneiro desse tipo de estratégia no hospital. Teve início em 2001 e por ter sido bem sucedido foi incorporado pelas clínicas de quimioterapia e radioterapia a fim de atender pacientes de qualquer neoplasia.

Este grupo funciona nas sextas-feiras pela manhã, após o encerramento da mesa-redonda dos médicos. A mesa redonda é uma reunião em que os médicos

(mastologistas, oncologistas clínicos e radioterapeutas) discutem os casos controversos, decidindo de forma conjunta qual procedimento será adotado em cada caso. Em seguida chamam as pacientes individualmente e comunicam-lhes sua decisão. Caso tenha-se optado pela quadrantectomia (retirada de uma quarta parte da mama) ou pela mastectomia (retirada total da mama), a paciente é encaminhada diretamente para o grupo de acolhimento.

A clínica da mama funciona numa área da unidade de saúde que é toda interligada. Há um saguão central, onde ficam as secretárias dos médicos, e todos os consultórios ficam voltados para este saguão. Há também uma sala contígua não utilizada como consultório e um consultório, sendo que numa delas realiza-se o grupo. Dessa forma, após o diagnóstico, a paciente passa diretamente para a sala do grupo, junto com algum (ns) acompanhante(s), caso haja, ou não.

A equipe da mama é formada pelo serviço social, nutrição, enfermagem, psicologia, fisioterapia e medicina. Além desses profissionais, a reunião conta também com a participação de um membro do grupo “Despertar” que é formado por mulheres que já passaram pelo Câncer de Mama e decidiram se unir para auxiliar as “novatas”, como elas denominam.

O procedimento é diferente dos anteriormente descritos. Inicia-se pela apresentação da equipe e em seguida cada membro discorre a respeito da cirurgia pela qual irão passar. Procura-se esclarecer tudo o que vai acontecer de forma pormenorizada, uma vez que a paciente ainda está em choque pela notícia da cirurgia mutiladora a que será submetida e as informações detalhadas auxiliam no processo de elaboração deste fato. Pelo mesmo motivo, nem sempre conseguem se lembrar de todos os detalhes, sendo que é entregue um folder com as mesmas informações

transmitidas oralmente, tanto para a paciente quanto para o(s) acompanhante(s) para futuras consultas.

Ao final da exposição abre-se para perguntas e comentários. Este grupo caracteriza-se pelo predomínio da troca de experiências entre os participantes, de forma muito íntima e aprofundada. Talvez seja pela prevalência de mulheres, talvez pelo ambiente reduzido, pelo menor número de participantes, o fato é que as pacientes e acompanhantes se expõem muito, falam de suas dúvidas (além do tratamento específico), de seus temores, de sua dor e são acolhidas pelas outras pessoas presentes, equipe de saúde e participantes.

Nem todas as pacientes que são submetidas à quadrantectomia/mastectomia participam do grupo de acolhimento, apenas as que são atendidas na sexta-feira. Dessa forma, normalmente 2 ou 3 participam do grupo a cada semana, mas o número destas cirurgias realizadas no Hospital é significativamente maior.

Em todos os grupos pesquisados, verificou-se que é comum os pacientes levantarem questões relativas à alopecia (perda dos cabelos no tratamento de quimioterapia), ao medo de contágio, aos efeitos da radiação no convívio com outras pessoas, à necessidade de afastamento das atividades cotidianas e também da proximidade ou não da morte em função do tratamento prescrito pela equipe. Muitos pacientes falavam do quanto se sentiam bem em ser atendidos naquela instituição, ressaltando a ausência de preferências na ordem de atendimento, a simpatia e gentileza dos funcionários (equipe de saúde ou não), a receptividade das pessoas e ambiente como pontos diferenciais em seu tratamento.

4.3 Participantes da pesquisa

As pesquisas que envolvem pessoas prezam sempre o sigilo quanto à identidade das mesmas como preocupação ética fundamental. Há que se relatar o que foi dito pelos participantes, no entanto, buscando designá-los de alguma forma para que não se confundam suas falas. Usualmente usam-se as iniciais ou um pseudônimo. Nesta pesquisa buscamos nomear os participantes de uma forma especial. Para começarmos, o relato de uma pequena estória antiga acrescida de conhecimentos atuais (portodoceu, 2006):

Hércules foi um dos maiores heróis da Grécia. No segundo dos Doze Trabalhos a que Hércules foi submetido pelo rei Eristeu, o herói é enviado para matar a Hidra de Lerna, uma perigosa criatura devoradora de gente, que morava num pântano e aterrorizava a região de Argos. A Hidra era um enorme monstro parecido com um cão, com nove cabeças (uma das quais era imortal) sendo que em cada uma delas existia um veneno letal, além de ter um hálito que matava ao simples contato. Com a ajuda de Atenas, Hércules localizou o covil do monstro, e a luta que se seguiu foi dura.

Além de todo o perigo que representava a luta contra a Hidra, a cada cabeça do monstro que fosse cortada, nasciam mais três em seu lugar. Hércules levava consigo seu primo Iolaus e tenta de todas as maneiras matar a Hidra, mas a cada investida de espada, cortava uma cabeça e nasciam mais três. Quando estava prestes a virar alimento da criatura, Hércules se vê obrigado a pedir ajuda a Iolaus, que passa a cauterizar com uma tocha o ferimento causado pelo corte das cabeças da Hidra, impedindo que outras brotassem.

Juno, esposa ciumenta de Júpiter, o deus dos deuses, ao perceber que Hércules estava ganhando a batalha contra a Hidra, envia um caranguejo para distrair a atenção do herói, mordendo seu pé. Hércules, sem hesitar, pisa e esmigalha o caranguejo em mil partes. Reunindo suas últimas forças, Hércules se ajoelha e levanta a Hidra até a luz do sol, matando finalmente a terrível criatura. Só resta então uma cabeça, a que é imortal e dentro dela há uma pedra preciosa. Mas para quem lidou com várias cabeças, uma só é tarefa bem mais fácil, e Hércules a enterra sob uma rocha.

Depois do encerramento da batalha, Juno recolheu as migalhas do caranguejo, reuniu-as e as jogou no céu, dando origem à constelação de Câncer. Foi assim que o caranguejo passou a figurar nos céus, originando inclusive um signo do zodíaco, de forma que os homens ao longo dos séculos vêm fazendo correlações entre suas características peculiares e as do signo de Câncer.

Muitos fazem a correlação entre o caranguejo e o câncer no sentido de que carrega consigo a própria casa. Também porque se move para os lados em vez de andar em linha reta e, embora um caranguejo não possa ser agressivo com as tenazes, consegue agarrar-se fortemente àquilo que quer. Outras relações dizem respeito às veias intumescidas de um tumor e as pernas do animal, bem como pela imprevisibilidade, invulnerabilidade e resistência ao aprisionamento.

Segundo a astronomia, Caranguejo é uma tênue constelação localizada a oeste de Gêmeos e norte da cabeça da constelação Hidra. As suas estrelas são geralmente de quarta magnitude, destacando-se: *Iota Cancri*, *Asellus Borealis*, *Asellus Australis*, *Acubens* e *Altarf e Cancri 55*. Existem também estrelas chamadas duplas ou triplas, conhecidas como *Zeta Cancri* e *Phi Cancri* e dois sistemas binários *Struve 1254* e *Epsilon Cancri*. Os astrônomos relatam ainda a existência de um aglomerado

no centro da carapaça do Caranguejo, conhecido como *Aglomerado Beehive* ou, mais comumente, como *Praesepe* ou *Presépio*.

Há quem diga que todos nós somos como estrelas no firmamento, brilhamos junto a milhões de outros corpos celestes pelo tempo de nossa existência, tornando o céu mais belo, até que chega o dia de fazermos nossa derradeira viagem. Então, nos tornamos estrelas-cadentes, cortando o firmamento numa dança circular, cintilamos por um breve momento, despertando nos outros um desejo qualquer, até desaparecermos na noite sem fim.

Considerando tudo isso, optou-se por nomear os participantes utilizando os nomes das estrelas e corpos celestes da constelação de Câncer. Vamos conhecê-los melhor?

Iota: mulher de 41 anos, nascida e residente em Martins/RN, estudou até a 8a. série, é casada pela segunda vez e tem duas filhas adolescentes. É portadora de câncer de mama, já tendo tirado uma mama há 10 anos. Não sabe se o tumor atual é uma recidiva ou uma nova doença.

Australis, mulher de 40 anos, nascida em Goianinha/RN, vivendo em Natal há 35 anos, trabalha em uma academia de ginástica, concluiu o ensino médio e tem dois filhos, de 10 e 14 anos. Foi diagnosticado um câncer de mama e iria se submeter à mastectomia uma semana após a entrevista.

Altarf, mulher de 70 anos, dona de casa, nasceu e reside em Natal, mas morou por mais de 20 anos em São Paulo, onde relata não ter sido feliz. Voltou à sua cidade natal há 7 anos. Coursou até o ginásio (ensino fundamental), é casada e tem

filhos adultos, sendo que só uma filha solteira ainda mora com o casal. Tem câncer de mama e precisava fazer uma mastectomia, mas no momento da entrevista apresentava problemas respiratórios que deveriam ser solucionados antes da cirurgia.

Zeta, mulher de 66 anos, nasceu em Recife/PE e mora em Natal há 35 anos, concluiu o ensino médio e é dona de casa. Tem filhos adultos e é casada. É portadora de câncer de mama, já mastectomizada, estava fazendo quimioterapia e ia começar a fazer radioterapia na época da entrevista. É uma pessoa muito ativa, presidindo um clube de mães e também atuando ativamente em um centro espírita.

Acubens, mulher de 53 anos, casada, com filhos adultos. Nasceu e reside em Monte Alegre/RN, cursou até a 5a. série. Já foi agricultora, mas em função de problemas de saúde hoje é dona de casa somente. Acubens sofre de asma desde a gravidez de sua filha caçula, que está com 19 anos. É portadora de câncer de mama e chegou a ir para a sala de cirurgia fazer uma mastectomia em 2004, mas em função de uma crise de asma a mesma não pôde ser realizada. No momento da entrevista estava fazendo apenas quimioterapia e o tratamento com o pneumologista, apresentando muita incerteza quanto ao que iria acontecer em relação à cirurgia e à sua saúde.

Borealis, mulher de 54 anos, formada em Pedagogia há menos de um ano, casada e com 7 filhos adultos. Nasceu e vive em Nova Cruz/RN e é professora. Começou a suspeitar de um nódulo no seio em 2004, mas por receio do diagnóstico e por priorizar a conclusão de seu curso superior, “guardou” o mesmo por um ano e dois meses, só procurando o médico em 2005. Fez uma mastectomia radical e estava em tratamento quimioterápico, já na décima aplicação. Considerou muito importante

conceder uma entrevista e chegou a perguntar se iria sair no RN TV (programa jornalístico da tv local). Apesar da minha negativa e reafirmação do sigilo, evitou citar o nome de algumas amigas para preservá-las no anonimato.

Phi, mulher de 46 anos, nascida em São Rafael/RN e residente em Natal há 30 anos. Coursou até o segundo ano do ensino médio e é do lar. Casada, tem um casal filhos na infância e início da adolescência. Em 1998 foi diagnosticado um câncer de mama e a médica prescreveu algumas sessões de quimioterapia, mas disse que apesar disso iria também fazer a mastectomia. Phi sentiu-se muito mal com o tratamento e por muitos anos não voltou ao hospital. Em novembro de 2005 começou a ter problemas de coluna, com dores e diminuição dos movimentos e só então retornou para tratamento, “muito mal, em cadeira de rodas”. Com os tratamentos de radioterapia e quimioterapia recuperou os movimentos e o tumor da mama está diminuindo, de forma que vai fazer a mastectomia no primeiro trimestre de 2006, ao final do tratamento quimioterápico.

Presépio é um senhor de 80 anos, nascido em Monte Alegre/RN, mas que mora em Natal há tantos anos que nem se lembra bem quantos. Coursou Estudos Sociais na universidade e é funcionário público aposentado. É casado pela segunda vez, mas não falou em filhos. Há dez anos foi diagnosticado um câncer de próstata, submeteu-se a uma prostatectomia e desde então faz tratamento quimioterápico e controle com exames laboratoriais. Após a cirurgia também fez radioterapia.

Epsilon, mulher de 59 anos, nasceu em Bento Fernandes/RN e mora em Natal há muitos anos. Coursou o ensino médio sem completar e é cabeleireira. Tem três

filhas adultas, mas não fez referência a seu estado civil. Em novembro de 2005 começou a ter dor numa mama, procurou atendimento e foi detectado um câncer. Em 14 de dezembro fez uma quadrantectomia e estava na segunda aplicação de quimioterapia no dia da entrevista.

Resume-se no quadro a seguir os participantes, sexo, idade, tipo de cancer e estágio do tratamento. Como já fora apontado, destaca-se que foi uma coincidência o fato de cinco entre seis pacientes participantes da Quimioterapia fossem mulheres portadoras de câncer de mama.

Participantes da pesquisa

Nome	Idade	Sexo	Tipo de câncer	Estágio do tratamento
Iota	41	Fem	Mama	Mastectomia
Australis	40	Fem	Mama	Mastectomia
Altarf	70	Fem	Mama	Mastectomia
Zeta	66	Fem	Mama	Quimioterapia
Acubens	53	Fem	Mama	Quimioterapia
Borealis	54	Fem	Mama	Quimioterapia
Phi	46	Fem	Mama	Quimioterapia
Presépio	80	Masc	Próstata	Quimioterapia
Epilson	54	Fem	Mama	Quimioterapia

5. Conversando sobre doenças, acolhimentos e recuperações

O objetivo desta pesquisa foca na compreensão dos significados atribuídos pelos participantes ao acolhimento. Entretanto, pela temática em questão não se pode desconsiderar os aspectos envolvidos no processo de adoecer e que favorecerão um retrato mais amplo do panorama pesquisado. Partiu-se então do início, ou seja, da descoberta da doença, começo do tratamento e desenvolvimento deste a fim de se alcançar as questões referentes ao acolhimento e à recuperação. Assim sendo, a análise de todo o material coletado seguirá três eixos norteadores, cada um deles incluindo os aspectos mais relevantes percebidos na fala dos entrevistados, a saber:

MAPA I Subdivisões dos Núcleos Temáticos

A experiência do cancer	O acolhimento	Ressignificando a vida (a recuperação)
<ul style="list-style-type: none"> - Concepções sobre a doença; - Impacto do diagnóstico; - Emoções negativas que acompanham o adoecer; - Compreensão acerca do tratamento; - Reflexos do tratamento do câncer na vida dos participantes. - Enfrentamento da doença; - Dificuldades enfrentadas; 	<ul style="list-style-type: none"> - Percepções acerca do grupo; - Reflexos do GA na experiência das pessoas; - Ampliação do acolhimento: <ul style="list-style-type: none"> • Hospital • Família e Amigos • Religião 	<ul style="list-style-type: none"> - Relacionamentos pessoais; - Retomada das ações do dia-a-dia e da vida social - Transformações internas / mudanças de atitudes; - Compartilhar a experiência / apoio social

5.1. A experiência do câncer:

Ao abordar a vivência do câncer para os participantes, nosso objetivo era compreender como cada um significa a doença, que sentidos atribui a esta experiência e, perceber a conexão entre estes sentidos sobre o câncer, outros aspectos significativos na vida da pessoa e o acolhimento recebido. Foi observada a singularidade de cada pessoa, de cada fato, de cada experiência, corroborando a exposição teórica anterior sobre a impossibilidade de se estabelecer generalizações sobre fenômenos humanos. O que se vê são retratos tirados de cada participante em um momento específico, retrato esse que pode já não ser o mesmo no próximo flash.

5.1.1 Concepções sobre a doença;

A princípio percebeu-se que além do sentido atribuído à doença variar de uma pessoa para a outra, pode também sofrer alterações ao longo do tempo de vida e adoecimento de cada um, dependendo da idade, da história de vida e do próprio processo de adoecimento. Pelas expressões dos participantes, observa-se que o câncer ainda é uma doença que carrega em si uma carga de estigma muito grande, peso este que abarca desde o vocabulário utilizado para referir-se à mesma, até os sinais externos da doença e relações sociais. Uma das entrevistadas (Epsilon, 59 anos) nem chega a usar o termo câncer e se expressa sobre ele falando: “De mama, né? O negócio da mama...”

Nas duas falas abaixo, o câncer aparece relacionado ao conceito de algo destruidor, maléfico, do qual é necessário se livrar logo, conforme foi dito no primeiro

capítulo deste trabalho, por autores como Kowalski e Sousa (2002) e Chiattonne (1991):

Se eu tenho alguma dúvida? Tenho não. Não tem nada me incomodando. Tirei uma (mama), vou tirar a outra, fiquei triste, né? Mas se é pra ficar curada, então tira. o que não presta tem que jogar fora, como diz a estória, né? (Iota, 41 anos)

Mas tem que tirar. Eu perguntei a ela se podia tirar só um pedaço, mas ela disse não, que era melhor tirar tudo. Eu já tive filhos, cortar o mal pela raiz, né? Eu também acho, se tirar um pedaço, então tira logo tudo. Tirar a mama. (Altarf, 70 anos)

Dentre os participantes há quem se refira a ele como CA, mas também há quem fale câncer sem maiores reticências, como podemos observar nos relatos abaixo.

O tratamento que eu estou fazendo? Eu já faço há dez anos. Comecei com o Dr. Verny, ele diagnosticou o câncer, fiz a cirurgia e continuei o tratamento aqui, na LIGA. (Presépio, 80 anos).

(...) Realmente é uma doença, é um câncer. Porque hoje câncer, a medicina está tão avançada, que hoje você tem que elevar que isso existe cura. Muita gente não morre por câncer de mama, não. Morre por outras coisas, por coração, coração crescido, coração... tem outras coisas mais, masi... mais trágicas. Em termos de mama, se for pra morrer de mama eu acho que eu não vou morrer nunca. (risos) (Australis, 40 anos).

Mesmo ao falar sobre ao avanço da medicina e da cura relacionada ao câncer, a idéia da fragilidade humana está sempre presente. Assim, Australis se refere à morte mostrando como esta é ainda evocada, embora afirme acreditar que acha que vai morrer de outra causa. Esta outra participante, Phi, fala também sobre a mudança que o prognóstico de sobrevivência vem sofrendo nos últimos anos, traçando um paralelo entre 1998 e a atualidade, como se sete anos atrás fizesse parte de um tempo longínquo, muito diferente da atualidade.

Hoje não, hoje tá mais aberto, mas eu acho que em 98, era muito, quem tinha CA já podia dizer que tava com um pé na cova, eu acho. Mas hoje tá mais aberto, tem muitas pessoas mostrando que tem feito o tratamento e tem ficado bom, hoje eu acho que o acompanhamento é diferente. (Phi, 46 anos)

Pode-se perceber também que há uma maior familiaridade com o câncer na atualidade, especialmente no caso do câncer de mama, que, como já foi destacado, é tão comum hoje em dia em todas as faixas etárias. Em virtude de quase todas as pessoas conhecerem alguém que já passou pela doença, muitas vezes com experiências positivas, de certa forma, acaba por reduzir a carga negativa usualmente associada ao adoecer, como podemos ver no relato abaixo:

Mas hoje é banal, né? É só o que se vê é esse problema... Que o mais visto hoje é esse problema de câncer, né? Principalmente de mama. Seria bom que não tivesse mais... (Acubens, 53 anos)

Mesmo que não tenhamos feito nenhuma questão acerca de relações entre o estado emocional e o surgimento da doença, evidenciou-se que alguns participantes procuram explicações, fazendo associação entre o adoecer e seu estado emocional dos últimos anos, mesmo que nomeando como “tipo de vida” ou “vida ruim”.

Ah, minha filha, minha vida era ruim. Porque eu antes de ter tido esse problema, aí antes de surgir isso aí minha vida era ruim. Eu casei e não deu certo, vivia tendo raiva, passei 10 anos só de raiva. Meu marido me fazia muita raiva, era muito ruim pra mim, era bruto (Iota, 41 anos).

Porque eu acho que, se essa é uma doença que desenvolve nas pessoas, eu acho também o tipo de vida também conta. Porque eu acho que as pes... Eu acho que quando a gente chega assim num período de isolamento, se isola, por alguma decepção, alguma coisa, a vida não tá muito boa, dificuldade financeira, eu acho que também contribui pra... (Phi, 46 anos).

A conexão entre estados emocionais e o surgimento do câncer observada nas falas acima é abordada por autores como Simonton (1987) e Le Shan (1992), demonstrando que a relação entre emoções e sistema imunológico já fazem parte do senso comum. Note-se que considerar esses aspectos psicológicos influenciando e sendo influenciados pelos aspectos físicos pode ser um fator de auxílio no processo de recuperação.

5.1.2 Impacto do diagnóstico

Observa-se que a fase de busca pelo diagnóstico costuma ser muito dolorosa para as pessoas. Dor decorrente das dúvidas e incertezas, dificuldade para conseguir os exames comprobatórios, dificuldade para aceitar a doença e, em alguns casos, acrescenta-se a dificuldade de aceitação dos grupos sociais de que o paciente faz parte, como observado por Kowalski e Souza (2002).

Para os participantes da pesquisa, o impacto pareceu ser maior na fase de confirmação do diagnóstico, etapa em que se verifica muitas referências a sentimentos como “desespero”, “baque”, “aperreio grande”, “ficar fora de si” etc, sendo que os sentidos atribuídos foram se modificando conforme os relatos abaixo.

Na hora a gente fica, toma um susto, a gente fica assim... Sei lá, foge, fica fora de si, fora do mundo, acha que como é que acontece um negócio daquele, né?(Epsilon, 59 anos)

Eu fui tomar banho e aí, tomando banho assim eu notei aquela coisinha e procurei logo o médico. Ela pediu uma mamografia, e quando eu bati, dei pra Dra. Socorro trabalhava lá no meu interior, mostrei a ela e aí ela foi e disse que era um câncer. Eu me senti muito... chorei muito, me aperreei muito mas... é permitido por Deus, fazer o que, né? Foi um pouco difícil. (Acubens, 53 anos)

(...) a família do meu pai tem cinco casos de câncer de mama, e foi um baque... quando eu soube que tava com câncer realmente é um baque muito grande que a gente tem, como eu disse antes, mas depois que a gente vai convivendo, tendo convivência com mais pessoas, que vão dizendo que é uma coisa muito simples, essas coisas, levantou muito o meu astral. (Australis, 40 anos)

Esta última fala demonstra que a possibilidade de espaços de socialização adequados para o compartilhar de experiências podem gerar novas formas de subjetivação e contribuir para que o paciente lide melhor com as emoções decorrentes do adoecimento, podendo transformar um “baque” em um “melhor astral”.

5.1.3 Emoções negativas que acompanham o adoecer

Sob o ponto de vista psico-social, a experiência da doença e o tratamento expressam-se de maneira peculiar e em diferentes situações na vida dos participantes, tais como depressão, isolamento, afastamento das atividades cotidianas etc, conforme demonstram os relatos abaixo.

Quer dizer que hoje eu sinto alívio, graças a Deus. Claro que a gente sente, a gente tira um pedacinho do dedo da gente, a gente sente falta, né? Quanto mais um, uma mama. Senti, às vezes eu tinha depressão em casa, chorava, mas depois dizia: home, sabe de uma coisa? Esse pedacinho se foi, Deus me deixou com vida, está maravilhoso... (Borealis, 54 anos)

E aí, aí, eu em 2005 eu entrei em depressão, que eu já tava com o sintoma, né? Eu acho que a pessoa se isolar, pessoa entrar em depressão... o quadro piora, né? Desenvolve... Acho que é ruim. Foi uma causa que, acelerou mais, acho. A causa de piorar. (Phi, 46 anos)

Ao vivenciar o adoecimento de câncer a pessoa muitas vezes vivencia certo isolamento, como é dito por Chiattonne (1991). Este se deve, basicamente, a dois movimentos: o próprio doente sente-se mal em função da doença e tratamento e também as pessoas que convivem com ele se afastam pelo preconceito e mesmo o medo, de alguma forma, em fazer contato com a própria fragilidade e finitude. O isolamento nem sempre é uma vivência agradável para quem já está debilitado com a doença, ao contrário, muitas vezes o afastamento de pessoas que sempre foram próximas ao paciente acaba por interferir no enfrentamento da doença como um todo.

E eu acho que antes a gente se sentia assim até um pouco desprezada assim, um pouco isolada, né? Mesmo sabendo que realmente tem pessoas, não é? Que eu vejo muita gente assim que nos ajuda, isso tudo vai ajudando, vai dando outro sentido. Compreende?(Phi, 46 anos)

Assim como o isolamento do grupo social, a fala de conotação negativa também é um fator que faz parte da realidade de muitos pacientes. Através dos discursos dos entrevistados, observa-se que esta questão é mais forte nas comunidades menores, municípios do interior do estado ou pequenos bairros, como explica Carvalho (2002). Ouvir comentários a seu próprio respeito e a respeito de sua saúde normalmente não é uma experiência agradável, mas as participantes abaixo demonstram não se incomodar muito.

Só isso mesmo, deu passar mal, mas não me incomoda não. Porque assim, tem gente que diz: o cabelo vai cair. Mas eu não me importo com isso não, que o bom é a saúde, né? Não importo não. Não importo com que o povo diga, nem que fale, porque eu moro no interior e o povo fala mesmo, mas eu não me importo com isso não. (Acubens, 53 anos)

Carvalho (2002) faz referência aos sentimentos de pena e ao afastamento da pessoa que adoece do grupo social ao qual pertence. Para Carvalho, este

comportamento é terrível para o paciente e sua família, pois é nessa hora que um apoio afetivo que os amigos poderiam dar tem uma importância muito grande. As participantes Acubens (acima) e Zeta (a seguir), demonstram não considerar muito os comentários negativos, talvez pelo forte respaldo familiar, de companheiros e filhos, que ambas têm.

Porque as outras pessoas fazem a gente de coitadinho, né? “Ah, coitadinho!” Inclusive teve uma vizinha dessas que não teve coragem de me visitar. Não tem problema, qualquer hora dessas eu vou visitá-la. Não é? Falam mal, eu não estou mal. Ei, e teve outra, uma vizinha minha que disse: Ai, criatura, eu já tava me preparando pra missa de 7º. dia. Eu dei risada, né? Lógico! Minha filha, olha, não precisa se preparar pra missa de 7º. dia, se quiser fazer uma missa pra mim hoje pode fazer, não tem problema nenhum. Não espere o 7º. dia, faça hoje... (risos) Terminou numa brincadeira, pronto. É isso que eu tô dizendo, até hoje. Eu não sei o dia de amanhã. (Zeta, 66 anos)

Uma das participantes, Iota (41 anos) relatou, após desligar o gravador, a dificuldade que sente em se reintegrar à comunidade após o tratamento. Disse que da outra vez (quando tirou a primeira mama) foi discriminada e que dessa vez já chegaram até a dizer que ela havia morrido, enquanto estava em Natal em tratamento. Ela fala também de suas limitações na vida de dona de casa:

É, to me sentindo bem. Assim, é, eu não posso fazer o que eu fazia antes, né? Não tô me sentindo bem porque eu não posso fazer o que eu fazia antes. Muitas coisas eu não posso fazer. É, eu às vezes penso nisso, tem muita coisa que eu não posso fazer, né? Faço mas não tudo. Como eu sou dona de casa tem muita coisa que eu não posso estar fazendo, como lavar roupa, passar pano, pegar em coisa pesada, esses serviços que eu falo. Por exemplo assim, tenho duas filhas, elas estudam, eu não posso estar pagando uma pessoa pra me ajudar, eu tenho que cuidar da casa, fazer o comer deles, mas agora com esse problema de saúde complicou mais ainda. (Iota, 41 anos)

Pode ainda ocorrer um sentimento de inadequação ou desamparo caso o paciente tenha diminuída a sua capacidade produtiva, que muitas vezes representa seu principal referencial identitário, conforme falam Chiattonne (1991) e Camon (2002). Em função deste fato, o paciente muitas vezes procura manter ao máximo suas atividades cotidianas, garantindo a continuidade de seus papéis sociais.

Muito eu deixei, agora, tô trabalhando..., não deixei ainda de trabalhar. Não, não tô fazendo assim nada, que é lá em casa, às vezes, lavar uma louça, fazer uma comida, uma coisa assim, eu num... (Epilson, 59 anos)

Embora haja referências ao trabalho enquanto produtor de riquezas, o paciente de câncer também convive com restrições mais prosaicas, como desempenhar tarefas domésticas, que também podem interferir no cotidiano dos mesmos. Nessa dinâmica, é importante ressaltar mais uma vez a singularidade de cada um, a forma como cada um convive com tais restrições, como se pode ver pelas falas acima e a seguir.

Quando foi descoberto o câncer de próstata eu senti que não podia andar de bicicleta. Eu digo: mas qual é o problema? Não posso andar de bicicleta?! Vou ficar a pé de todo jeito? Mas de bicicleta eu não posso andar mais. (Presépio, 80 anos)

Eu sempre tive muito, muita coisa pra fazer.(...) o clube era só nas tardes, a associação espírita à noite, na? Aí então quando foi aquele freio assim, “você não vai poder”. Existe também na época da, da cirurgia, eu não podia sair, né? Tive que ficar dentro de casa, com aquele troço pendurado, ficou esquisito, aí ficou esquisito, né? Parei no dia da, da quimio, porque como avisaram que poderia haver alguma reação, aí eu fiquei em casa, mas no outro dia, como eu não senti nada, no outro dia já me mandei pras minhas reuniões. (Zeta, 66 anos)

Pelas falas de Zeta e Presépio acima, pode-se perceber que ambos possuem uma atitude positiva diante da vida, o que auxilia na aceitação das limitações impostas pelo adoecimento, até mesmo com a manutenção do bom humor. Segundo Le Shan (1992) este estado anímico é essencial para que as pessoas recuperem-se do câncer e alcancem uma qualidade de vida mais satisfatória.

5.1.4 Compreensão acerca do tratamento;

Percebeu-se que as pessoas com mais tempo de doença aparentam ficar mais familiarizadas com a mesma e demonstram menos constrangimento ao abordar o assunto, não faltando alguém que até signifique positivamente a experiência no decorrer ou após o tratamento. Especialmente, quem estava em fase de remissão da doença, mantendo apenas um tratamento de suporte, falava com mais tranquilidade, priorizando outros aspectos da vida que não a doença e seu tratamento.

Contudo fica em evidência também, quanto temor ainda desperta o tratamento em si, seja a quimioterapia ou a cirurgia. No caso a seguir, percebe-se quanto o senso comum ainda contribui para a manutenção desses medos:

Logo quando falaram assim pra mim: quimioterapia. Eu digo: Aí meu Deus, era o bicho papão pra mim! Era uma coisa que eu não conhecia, então assim, tive muito medo..., mas no momento quando cheguei aqui, vi que não era aquele bicho que disseram pra mim. Quando eu cheguei, eu digo: Ai, meu Deus do céu, como é, como é que eu vou fazer essa quimioterapia? Eu não sabia nem que era um sorinho... (expressão de desdém pela ignorância) As pessoas me amedrontavam e eu tinha muito medo. Quando cheguei aqui, vi que não era nada demais, é uma coisa muito simples, e que a gente deve aproveitar, fazer, porque é para o bem de, de nós, de todos nós que estão aqui, né? (...) E acredito que cada pessoa que sentir com um problema desse, como eu já retirei

até a mama, que venha também fazer esse tratamento. Eu aconselho que venha fazer, porque se não fizer será pior, né?
(Borealis, 54 anos)

Vale ressaltar que esta participante, embora estivesse fazendo sua décima aplicação de quimioterapia (mensal), essa havia sido a primeira vez que participava do grupo de acolhimento ou que recebia informações detalhadas acerca do tratamento. Ela fala sobre quanto medo tinha passado nessas outras nove vezes, sentindo dificuldades em relação à alimentação, urina e medo pelo desconhecimento das atividades que poderia desempenhar, sem que lhe tivesse sido possibilitado qualquer espaço de solução de dúvidas.

*Certo que eu agora quebrei o braço, não faço as coisas em casa, né? Tem que ser devagar, mas com 4 meses de cirurgia, muito teimosa, já estava forrando minha caminha, que eu gosto de me levantar e arrumar. (...) Às vezes, olhe, não é tanto assim o tratamento, às vezes eu sinto assim medo. Tá entendendo? De comer as coisas, eu acho que, todo mundo diz: pode comer, mas eu ainda sinto, sinto insegura nisso. Na, no problema da alimentação, né? Então olhe, às vezes me dá assim, aquela vontade de fazer bastante xixi. É tanto que às vezes eu venho preparada. Porque não, olhe desde que um dia que eu tomei a quimioterapia, que eu sei daqui... Ai meu Deus! Sinceramente... eu fiquei... tão amedrontada até de, de, entrar dentro do carro, porque o que eu passei eu senti vergonha... Fiz xixi (na roupa), coisa que nunca aconteceu. Eu tinha tomado várias vezes. Mas essa foi demais pra mim, eu senti muita vergonha. **(Borealis, 54 anos)***

É significativo e pertinente ao nosso estudo o caso de outra participante, Phi, que relata a diferença sentida entre dois momentos de seu tratamento, em 1998, quando recebeu o diagnóstico de câncer de mama e os médicos prescreveram quimioterapia adjuvante (com o objetivo de diminuir o tumor para posterior mastectomia), sem maiores explicações. Ela passou muito mal já na primeira aplicação e simplesmente abandonou o tratamento, só retornando em 2005, já em

cadeira de rodas devido à metástase. Sua narrativa mostra com clareza, o quanto a atitude dos profissionais pode fazer uma grande diferença na adesão ou não adesão ao tratamento:

Por que em 98 foi descoberto a minha mama. Um caroço. Aí eu tomei uma quimio. Em 98. Mas só que eu fiquei muito apavorada quando eu tomei, a reação foi muito forte, não tive assim instrução de nada, em 98. Então pronto, tomei uma e abandonei. E aí pronto, quando foi agora em dois mil e..., no ano passado, em novembro, deu uma dor na minha coluna muito forte, né? Com o problema na mama, e a dor na coluna. Então foi quando a gente voltou e a mama também tava crescendo. O caroço tava grandão. (..) É, nunca mais. Só uma e fugindo. Pronto, aí de uns dois, três anos pra cá, aí começou a aparecer uma dor aqui debaixo do braço, aí pronto, em 2005 estourou mesmo. Aumentou, aumentou e no final de ano, por causa do problema da coluna foi que eu enfrentei a da mama. O tratamento aqui foi tudo rápido, no outro dia já tomei a primeira quimio... Não tive medo de enfrentar, o receio de passar na médica foi melhor assim... Eu peguei um trauma, não é pela médica, né? Na época, porque o que eu queria prolongar mais em 98 foi porque eu não sabia nem o que era quimio, nada! Aí a médica disse assim: você vai tomar, mas mesmo que acabe tudo mas você ainda vai fazer a cirurgia. Aí isso ficou assim na minha cabeça, sabe? Em 98. Aí eu digo, se eu ainda vou fazer a cirurgia acabando tudo... sei que eu desisti. Fui embora. (Phi, 46 anos)

Neste momento talvez valha a pena uma reflexão a respeito do modelo biomédico de saúde, com sua característica fragmentação e afastamento dos pacientes enquanto seres integrais. Esta fala encaixa-se no que o autor Teixeira (2005) chama de ausência de acolhimento dialogado, ou seja, o tratamento foi prescrito e nenhum membro da equipe parece ter se disposto a verdadeiramente dialogar com a paciente, buscando compreender o significado da quimioterapia para ela, naquele momento. Além da negligência às ações de seguimento, já que nos sete anos em que ficou afastada do tratamento, nenhum profissional tomou conhecimento deste fato.

Conforme Remen (1992), se a paciente estivesse numa situação menos passiva, se tivesse participado de alguma forma das decisões a respeito de seu tratamento, talvez tivesse aderido melhor a este, apesar dos desagradáveis efeitos colaterais. Isto teria sido promoção da saúde, acolhimento. Como não houve este atendimento humanizado, a paciente talvez esteja atualmente num estágio tão avançado da doença que a cura já seja inviável.

É possível notar que o desconhecimento do tratamento, bem como a alienação quanto às decisões acerca de sua própria vida no que tange a ele, implicam na adesão ao mesmo, bem como na crença (ou não) na recuperação. Mesmo que as informações médicas pareçam incompreensíveis a leigos, pelos termos técnicos que utilizam, é possível aos profissionais darem explicações acessíveis a qualquer pessoa, caso estejam comprometidos com a humanização e o acolhimento dialogado, conforme se vê no relato a seguir no qual Borealis faz uma “re-leitura” do que escutara dos profissionais:

Então pra mim a quimioterapia é pra não se alastrar a doença no corpo. Pra evitar, não é? Que a gente toma pra evitar, não é isso? Pra mim é, não sei se estou..., mas eu concordo que a quimioterapia é pra ajudar a não, a não tomar conta do nosso corpo, não é? Porque, a quimioterapia, ela ajuda a combater a doença, a matar as células, não é? Eu acho que é isso. Eu tô dizendo, não sei se eu tô acertando direito... (Borealis, 54 anos)

Os pacientes parecem estar sempre com dúvidas e ávidos por explicações e confirmações por parte dos profissionais. Talvez se deva considerar que, pelo nível de ansiedade das pessoas nessa situação, é comum que precisem de reafirmações sobre a dinâmica do tratamento e sobre o desenvolvimento da doença de forma geral, buscando um mínimo de segurança num momento de tantas incertezas.

Aí pronto, aí deu um nódulo, aí haja fazer, tirar chapa, fiz 3 biópsias, aí pronto. Só que ela falou que, a Dra. Daniela falou que, é, na mama tem 2 tipos de câncer, né? Tem um bem..., enrama logo, e tem outro mais lento, o meu é o mais lento, então por isso que eu primeiro fiz o tratamento, sabe? Por isso que primeiro eu tomei a quimioterapia. Tomei 3 aplicações de quimioterapia pra ver o que acontecia com o nódulo. Aí diminuiu, era 6cm, diminuiu, ele desceu, eu sinto que ele desceu, tá todo lá embaixo. Mas tem que tirar. Eu perguntei a ela se podia tirar só um pedaço, mas ela disse não, que era melhor tirar tudo. (Altarf, 70 anos)

A fala dos médicos e de outros membros da equipe, reinterpretadas pela pessoa de acordo com seu nível de compreensão, tende a possibilitar um sentimento de tranquilidade ante as explicações e aceitação do tratamento terapêutico. Este apoio é ressaltado por autores como Remen (1993), Le Shan (1992) e Simonton (1987) como benéfico e facilitador da adesão ao tratamento, pois que a pessoa se sente considerada pelos profissionais que estão cuidando da sua saúde, o que a coloca na posição de co-participante da recuperação. Os participantes citam os nomes dos médicos demonstrando uma familiaridade, talvez advinda de se sentirem bem cuidados e atendidos por estes, como se vê nas falas acima e abaixo.

O tratamento eu já comecei com a quimioterapia, fiz 4 sessões de quimioterapia, aí o médico, voltei para o médico e fez uma mesa redonda, aí foi decidido que eu vou ter que continuar com a quimioterapia. Quando eu cheguei pra fazer a quarta quimioterapia, Dr. Marcos chegou lá na hora que eu tava e disse: Olha a gente vai resolver fazer a sua cirurgia, passe lá na quinta, para a semana. Aí na semana passei aqui, aí falou pra Dra. Patrícia, foi Dra. Patrícia quem atendeu, né? Porque ele tava ocupado, aí ela falou: nós vamos fazer sua cirurgia, eu vou passar seu risco cirúrgico. Aí passou todos os riscos cirúrgicos, os exames tudinho, eu fiz e hoje estou aqui para adiantar a cirurgia pra mim fazer a cirurgia a partir do dia 11. (...) Eu tô me sentindo bem. Muito bem, tô esperando só a hora de fazer a minha cirurgia e ficar boa. O baque já passou, com certeza. (Australis, 40 anos)

No momento que os pacientes entram na rotina das diferentes terapias, se sentem mais confiantes de que estão no caminho de recuperação, de que os tratamentos não são assim tão assustadores, chegando até a rir de seus antigos desconhecimentos.

Eu vou fazer a quimio, né? Estou fazendo a quimio e vou começar a Radio. Eu não sei como é a Radio porque eu nunca fiz. Tem a fisioterapia também que eu tenho que fazer... Por enquanto... Eu fiz aquela com soro, né? Aquela que eu sei. (risos) Eu fico meio assim, só foi o que eu fiz. Eu fiz a cirurgia e vim pra quimioterapia, mas a outra eu não tenho a menor idéia de como seja. (Zeta, 46 anos)

Ainda que haja uma adesão ao tratamento pelo desejo de curar-se do câncer, o acesso às informações corretas sobre a doença e o processo de tratamento parece trazer um benefício adicional para as pessoas (Remen, 1993). Permite que os pacientes “dominem” as informações e fiquem menos sujeitos aos ataques do senso comum, que muitas vezes vaticinam maus desdobramentos ou contam casos de cunho muito negativo, quando a experiência demonstra que os efeitos colaterais mostram-se totalmente diferenciados de pessoa a pessoa:

A quimioterapia, eu graças a Deus eu não senti nada, a única coisa que eu senti, que o pessoal diz que dá muito assim, baixo astral, que dá, dá febre, dá dor de cabeça, dá, a pessoa fica exausta, fica recaída, eu não tive nada disso. (Australis, 40 anos)

Muitos participantes fazem referência a conhecidos que já passaram pelo tratamento e relatam experiências mais desagradáveis do que eles próprios estão vivenciando, o que corrobora mais uma vez o fato de que cada um significa de forma peculiar tudo o que vive.

Porque às vezes tem pessoas que dá maus... Maus... Como é? Tem pessoas que não diz como é, às vezes faz até o tratamento, mas aumenta. E eu não vi nada de bicho papão aqui não. É uma coisa muito simples... A gente às vezes tem medo das coisas porque realmente é desconhecido, a gente não conhece, sente medo, né? (Borealis, 54 anos)

A informação correta, prestada por profissionais, tende a fazer com que haja uma maior tranquilidade em face de cada etapa do tratamento, diminuindo o sofrimento.

*Como, como desde o começo que a gente vem pegando informações, né? Desde a primeira hora, que a Dra. Luciana me falou desse câncer, que a gente vem pegando informações. Eu só, eu só aboli aquelas pessoas que... assim: 'Ah, mas olhe, é assim, assado... (fazendo voz mais fina, de deboche) Olhe porque dói muito. Porque você tá assim. Porque você tá muito doente.' Eu não registrei essa informação de muito doente, nem de doente. Não registrei, deixei isso de lado. Porque se eu não estou doente, eu estou, (ênfase) eu **estava** com um câncer que **está** sendo tratado, eu não **estou** mais, não é? (Zeta, 46 anos)*

Em todos os discursos que fazem parte deste item de análise, pode-se notar quão importante é a relação dialógica entre profissional da saúde e paciente, no sentido de facilitar a compreensão do tratamento e dos efeitos colaterais esperados, podendo transmutar um evento assustador em algo banal, até risível. A recíproca também é verdadeira, ou seja, a ausência de informações, a alienação quanto aos rumos de seu tratamento e a fala incorreta do senso comum podem fazer de um simples “sorinho” um “bicho papão”.

Além do acolhimento recebido, a última parte da fala de Zeta, acima, expressa que a atitude da pessoa e o significado atribuído à doença, são fundamentais para a relação que esta pessoa vai estabelecer na vida, com outras pessoas, com o

adoecer e com o ambiente que a cerca, aproximando-se ou afastando-se da recuperação.

5.1.5 Reflexos do tratamento do câncer na vida dos participantes;

A vivência do câncer e seu tratamento também acarretam restrições de várias ordens às pessoas. Há quem sinta mais as restrições físicas de certos movimentos e ações, outros relatam restrições a comportamentos e relações sociais, mas todos os participantes referem-se à experiência de restringir algum aspecto da vida relacionado ao adoecimento, seja antes do diagnóstico, durante o tratamento ou mesmo depois.

Muitos participantes fizeram referência aos aspectos físicos envolvidos no tratamento do câncer, especialmente a quimioterapia.

A alopecia (queda dos cabelos), embora pareça um transtorno menor, por ser eminentemente estético, ou seja, por não desencadear dores e incômodos físicos, também é significativo por ser um sinal externo que evidencia o tratamento que a pessoa está fazendo. Além disso, os cabelos são vistos sempre como a “moldura” do rosto, de forma que sua perda pode acarretar uma certa perda da auto-imagem.

Ah, eu me sinto bem, só não gostei muito nessa confusão todinha foi a queda dos cabelos, só. Isso me abalou. Eu fiz 3 aplicação. Na primeira já caiu tudo! Meus cabelos...

P: Eles tinham explicado que iam cair os cabelos?

É, explicou. Disse que ia cair com 3 dias, mas não caiu com 3 dias, caiu com 16 dias, até pensei que não ia mais cair, por isso que eu tomei aquele choque, sabe? Mas agora... ainda não me acostumei não. Porque eu não gosto de lenço, eu não gosto do chapéu, ai...sei não... Queria que já nascesse... Só isso, mas o resto tá tudo bem. (Altarf, 70 anos)

Aí nem foi por minha cabeça, porque o cabelo começou a cair assim, aquela penugem, que eu tomei. De manhã cedo fui lavar o cabelo, eu lavei e ficou quatro penugem, aí minha menina: mainha... Eu disse: mas eu não quero tirar, aí ela: mainha, tire. Aí eu disse, então eu me sento ali, você passa a máquina. Porque era só um resto aqui. (mostrou a parte de trás da cabeça). Aí passou a máquina e eu nem olho, boto um chapéu, boto a peruca, boto um lençinho... (riu) Lenço, eu tenho horror a lenço! (Epsilon, 59 anos)

Além da queda dos cabelos, outra queixa comum é a amargura na boca e o cansaço nas pernas, advindos da quimioterapia.

Pois desde que eu fiz esse tratamento, ó, minha boca amarga, amarga tanto, que eu como porque eu como mesmo, porque eu tenho que comer, mas não é bom, mas é ruim demais, pra comida, pra tudo. Só que eu não senti assim, abuso das comidas não, eu como as comida, como pouquinho, mas eu como. Mas que é ruim, é ruim. (Acubens, 53 anos)

A consequência da quimioterapia, o meu só dava só a amargurinha de boca e a moleza nas pernas, e aquele queimozinho simples. (...)Aí ela passou uns remédios, mas graças a Deus nem precisou, porque no dia que ela passou já, já diminuía o queimor no meu estômago. (Australis, 40 anos)

O vômito e o enjôo também são relatados, embora costumem ocorrer mais nos primeiros dias após a aplicação e não tragam consequências mais graves. Desordens variadas no aparelho digestivo também costumam ocorrer, bem como problemas para urinar.

A quimioterapia, às vezes a gente sente aquele cansaço nas pernas, às vezes enjôo, mas ultimamente eu não, eu não estou sentindo nada disso, graças a Deus. Tomo a quimioterapia na maior simplicidade da vida, acho que é o bom pra mim, tá entendendo? (...) Mas graças a Deus não tô vomitando mais. Às vezes me dá aquela canseira nas pernas, aquela coisa, é, a, é agonia, sabe? Porque não sei se você está com uma canseira assim nas pernas, aquele cansaço, digo: Ai meu Deus, que canseira. Só falta jogar as pernas lá pra cima, mas, alivia um pouquinho. Eu dou umas massagens e vai aliviando. (Borealis, 54 anos)

Fui até o posto de saúde de lá por duas vezes, tomei injeção para parar o vômito... Agora o ano passado quando eu fiz, eu não senti nada, nada, só minha boca estourou, mas diante disso aí, nadinha eu não tive! Nem enjoô... E sim, da outra vez que eu fiz agora também senti muita dor de cabeça, que eu fui parar no posto pra tomar injeção para aliviar a dor de cabeça, muita dor de cabeça, uma dor de cabeça muito forte. (Acubens, 53 anos)

Olha você vê, eu fiz a quimioterapia eu n..., eu não senti nada, o que me perturbou nessa quimioterapia foi a, a ferida que nasceu na minha boca, assim como afta, sabe? Na boca. E o problema do xixi. Que, ave, como doía pra mim fazer xixi! Ardia, até que eu fiz exames, 2 exames de urina e não deu nada, deu ótimo, tudo ótimo. O problema foi só esse assim, a afta na boca e o xixi, mas o xixi é da quimioterapia. (Altarf, 70 anos)

Cada participante faz referência a aspectos diferentes vivenciados como reflexos do tratamento, embora haja certas concordâncias, obviamente. O que é significativo para nossa análise é que também os efeitos colaterais variam a cada pessoa, bem como variam na mesma pessoa em diferentes momentos da vida. Uma mesma droga gera efeitos distintos nos organismos, podendo ser inócua ou causar grandes transtornos, dependendo de cada pessoa e de seu momento de vida.

Acubens, por exemplo, embora esteja fazendo o mesmo tratamento desde o ano anterior, relata diferentes vivencias neste intervalo de tempo, sentindo os efeitos colaterais de forma mais intensa quando foi entrevistada. Há que se ressaltar que passava por um momento muito delicado, em que necessitava fazer a mastectomia e não estava em condições físicas de submeter-se à anestesia geral, o que afetava significativamente seu estado emocional e talvez exacerbasse os efeitos negativos da quimioterapia.

Nosso único participante do sexo masculino que apresenta câncer de próstata, Presépio, faz referência à dificuldade que sente em relação ao exame de

toque retal. Esta é uma queixa comum entre os homens, que muitas vezes evitam ir ao proctologista, mesmo que já tenham algum sintoma, por se sentirem invadidos pelo exame, mas também pela ideologia machista que faz parte do contexto de nossa sociedade atual. Esta negligência pode piorar a situação de uma neoplasia que, se diagnosticada no início, na maioria dos casos, tem plenas condições de cura.

O, esse exame é deprimente, né? Porque só o toque é que dá o diagnóstico melhor, quer dizer, segundo o médico fala. E foi com o toque. É deprimente por isso, porque o câncer de próstata ele... a gente que... tem uma vida... Eu não digo de moral, mas uma vida sossegada e de vez em quando tá mexendo em lugar que não deve é chato demais. (Risos)
(Presépio, 80 anos)

Neste tópico da análise fica ainda mais evidente o quanto é importante que a equipe de saúde considere as singularidades dos pacientes, ou seja, seus aspectos físicos, psicológicos e sociais (Martins, 1996). O ideal é que não se trate igualmente a todos, já que somos todos desiguais, cada um tem uma demanda, uma necessidade diferente do outro. Os dados apontam que assim como a droga e sua dosagem são estabelecidas para cada paciente, o olhar e o cuidado também deveriam ser. Segundo Remen (1993), um enfoque que se limite à restauração da saúde física pode provocar importantes perdas pessoais ou fazer com que os ganhos obtidos passem despercebidos (p.103).

5.1.6 Enfrentamento da doença

Percebe-se, assim, que cada um tem sua forma peculiar de encarar o tratamento, contando ou não com apoio dos grupos sociais de que participam e seu

processo de significação do atendimento recebido pela instituição se dá de uma forma diferente.

É sempre um período difícil, marcante, algumas vezes cheio de dúvidas quanto aos efeitos colaterais que virão (ou não) e incerteza quanto à vida futura. Embora a literatura cite muitas vezes uma característica derrotista dos pacientes de câncer, apenas uma participante demonstrou isso, sendo que o problema de saúde que mais a preocupava era uma asma, que estava dificultando o tratamento do câncer, no caso impedindo a mastectomia, por ser necessária uma anestesia geral. Outro fator agravante neste caso é que o pneumologista deu um parecer no sentido de fazer apenas uma quadrantectomia com anestesia local, em contradição ao parecer da mastologista que é pela retirada total da mama. Este conflito de opiniões médicas fez com que a participante não confiasse totalmente em nenhum deles, nem em sua recuperação, caso não consiga fazer a mastectomia.

Mulher, eu tô me sentindo... Eu sei lá... Eu tô me sentindo bem porque eu tô notando que ele(o tumor) tá diminuindo bastante, assim, se fosse, se eu tivesse que fazer a cirurgia, se não tirasse a mama toda, que nem quando eu fui no pneumologista, ele disse: porque que não tirava só um 'quadran', um quadrado, pra mim..., porque a anestesia pra tirar a mama tem que ser toda, aí sendo assim era só o local e não precisava... Aí eu queria tanto que a médica fizesse assim! (desolação) (,,)Porque aí eu ia ficar bem mais tranqüila se fizesse assim. Eu me sinto assim, se eu for fazer, se eu for tirar ela toda, que a anestesia é geral, pra mim... eu não, eu não retorno. (voz embargada, emocionou-se e ficou um tempo em silêncio) Tenho medo de dar uma crise de cansaço na hora, mas vou falar com ela, ver se ela tira só o nódulo, né? (Acubens, 53 anos)

O modo como a equipe passa as informações e prescrições para os pacientes também é determinante para sua recuperação. Esta participante demonstra claramente sua insegurança quanto ao tratamento e à sua própria vida, em função de

opiniões médicas divergentes. Este caso evidencia a imprescindibilidade de um relacionamento harmônico e sincronizado da equipe com relação a cada pessoa, até porque a asma é um sintoma notoriamente psicossomático, que expressa a ansiedade e preocupação, e que poderia ser amenizado com um acompanhamento psicológico durante o tratamento, pré e pós-cirúrgico, melhorando significativamente o quadro da paciente.

Como já fora apontado antes, o caso de Phi que retorna com metástase após sete anos do diagnóstico e sua primeira aproximação ao tratamento traz também um exemplo significativo sobre a importância da disposição da equipe para a escuta e o diálogo com as pessoas que sofrem, na dinâmica de enfrentamento da doença, aspecto nem considerado há poucos anos:

Eu peguei um trauma, não é pela médica, né? (...) Aí a médica disse assim: você vai tomar, mas mesmo que acabe tudo mas você ainda vai fazer a cirurgia. Aí isso ficou assim na minha cabeça, sabe? Em 98. Aí eu digo, se eu ainda vou fazer a cirurgia acabando tudo... sei que eu desisti. Fui embora. Sei que tem coisas assim que nem todas as pessoas podem receber o, o, uma, um diagnóstico assim... (Phi, 46 anos)

A resignação/aceitação é um dos sentimentos às vezes presente nos diálogos com as participantes. Assim, a fala da participante Iota abaixo demonstra certa resignação quanto à doença e ao tratamento, talvez por estar passando pela segunda experiência de câncer de mama em dez anos.

Tá sendo difícil, porque quem é que quer passar por esse tipo de coisa, né? Mas tem que enfrentar, somente, pedir forças a Deus. (Iota, 41 anos)

Porque eu acho ass..., eu acho tudo é permitido por Deus, nada é por acaso. Se Deus me deu, porque eu acho que ele achou que eu sou, fui capaz e sou capaz de passar por todo esse processo, tá entendendo? Mas com confiança muito nele, e tô aqui firme e forte, graças a Deus. (Borealis, 54 anos)

O discurso de Borealis acima demonstra que apesar dos desconfortos, os próprios pacientes muitas vezes encontram uma forma de dar-se ânimo, talvez pela tendência em aumentar a aceitação diante do inevitável do tratamento e a esperança na recuperação que este gera. A visão de futuro também parece ser importante para quem está em tratamento, uma antecipação de estratégias para lidar com possíveis perdas ou restrições pode ser muito importante quando estas restrições chegam efetivamente, como se vê a seguir:

Porque se chegar um dia e eu ficar sem o seio, isso aí vai ser, eu vou fazer a reconstrução, né? E antes, a reconstrução, e antes, que eu não posso fazer agora, se por acaso, não sabe ainda, não tem certeza se vai ser tirado todo, eles acham que vai ser o quadrante, mas se chegar na hora de tirar o quadrante, levar o pedaço pra patologia, né? Pra fazer o exame, e, e, e, e comprovar que não tem condições de ficar só o quadrante, tirar todo, pode tirar, logo depois eu me viro, boto um silicone dentro do sutiã, e vou levar a minha vida normal como eu levava antes, isso aí não vai modificar em nada. (Australis, 40 anos)

Esta outra participante, Zeta, também aparenta estar enfrentando a doença de forma positiva, apesar das restrições a que está sujeita, mostrando claramente a dinâmica da experiência como processo, sempre mudando e aberto a novas possibilidades:

É engraçado, mas, eu até agora, até hoje, esse momento, eu, eu sei que eu tenho uma deficiência grande, né? Que eu não tô, pelo menos por enquanto, eu não tô aquela pessoa que faria, fazia tudo que eu fazia, mas até hoje não senti doente não (risos), eu não me sinto doente, eu sei das restrições, mas eu não, não tô vendo assim como, aquele fim de vida. Isto eu não estou, entendeu? Mas no começo de uma nova vida. (...) E pra mim tá sendo assim uma experiência a mais. Eu não passei daquela história daquele sofrimento, sabe? Eu vejo muita gente sofrendo muito. Mas eu não entrei (ênfase no 'a') ainda, pode ser até que amanhã eu venha a pensar da mesma maneira, a fraquejar com aquilo que eu tô tentando, ou eu tô tentando ser mais forte do

que sou, mas até hoje eu ainda não vi o, o, a coisa tão grave quanto eu vejo em outras pessoas. (Zeta, 66 anos)

O participante Presépio, com 80 anos na data da entrevista, também se mostra positivo e relatou sentir-se bem, isento de doenças.

Eu me sinto nesse momento muito bem. Pra mim eu não tenho doença nenhuma. Mas sou cardiopata grave(riu), cardiopatia grave e câncer de próstata. Foi feita a cirurgia, como eu já falei, e eu tô em tratamento agora, a quimioterapia, que é essa injeção na barriga e os comprimidos novamente, quimioterapia. Me sinto muito bem, graças a Deus (Presépio, 80 anos)

Considerando que Presépio tem câncer de próstata há dez anos e é cardiopata grave, tal afirmação parece paradoxal, tanto que ele riu ao falar, mas este discurso vem corroborar a idéia defendida desde o começo deste trabalho de como o processo de significação do adoecimento é singular, ou seja, como cada pessoa atribui um sentido idiossincrático aos fatos que vivencia. Do mesmo modo que há pessoas muito saudáveis que se sentem doentes, há também quem seja portador de doenças graves e sintam-se saudável, como é o caso de Presépio.

5.1.7 Dificuldades enfrentadas;

Nossa pesquisa foi feita na LIGA, hospital filantrópico que oferece serviços de excelência no atendimento ao câncer. No entanto, a procura por atendimentos é muito maior do que a capacidade de absorção do hospital, sendo necessária certa triagem de pacientes, por critérios variados, de acordo com cada clínica.

Há que se considerar que a LIGA atende uma clientela muito variada, indo desde usuários do SUS até quem se trata pagando particular, mas a grande maioria é de pessoas carentes, vindas do interior do estado, atendidas pelo serviço público de saúde. Estas contam com dificuldades extras para conseguir exames, consultas e tratamentos.

Para serem atendidas pelo hospital, normalmente exige-se que as pessoas já estejam com a biópsia em mãos, ou seja, quem sente alterações corporais e vai para o posto de saúde em busca de atendimento deve passar inicialmente pelo Clínico Geral, buscar uma referência para o especialista e depois conseguir os exames necessários para a confirmação do diagnóstico. O agravante é que as referências para especialistas bem como para exames específicos como ultra-sonografias, mamografias, biópsias etc são restritas a determinado número por região do município. Na espera por sua vez, muitas vezes as pessoas perambulam em postos, ambulatórios e laboratórios por meses. Há quem faça empréstimos bancários para arcar com os exames e conseguir atendimento mais rápido, há quem conte com a caridade de familiares e amigos, mas também há muitas pessoas que definitivamente não têm com quem contar e resignam-se a esperar pela resposta do poder público, torcendo para que ao chegar não seja tarde demais.

*Agora só que a despesa é muito grande, porque eu estou fazendo além disso. Mesmo assim, eu tinha que fazer a Fisioterapia, mas devido o tempo, tá entendendo? Porque, às vez... Comecei fazer a Radioterapia, muitas vezes vinha pra Fisioterapia não dava tempo, não coincidia o horário, aí, quer dizer, tudo isso são as dificuldades que, pelo menos, eu sinto pra me deslocar de Nova Cruz pra cá. Eu sinto muitas dificuldades, condições financeiras, também, né? Porque a gente realmente é professor mas ganha razoável, não é **bem** não, né? E os dinheiros são poucos demais, e a gente tem que se limitar com aquilo mesmo, e segurar, pra não gastar muito porque é muitas coisas, não é? Pra saúde... (Borealis, 54 anos)*

Só quando é um problema econômico aí desse comum, que me inquieta. Não é, não é uma coisa boa, mas dá pra levar a vida sem problemas, e quando vem uma despesa de um remédio, a gente tem que economizar muita coisa durante o mês. Quer dizer, a gente comia carne à beca (risos), passou a comer menas carne e vai diminuindo. O certo é a gente controlar, eu acho, dando pra controlar a gente vai vivendo... relativamente. (Presépio, 80 anos)

Este participante refere ainda que um dos aspectos mais importantes para o tratamento de sua saúde no hospital foi o fornecimento de um medicamento quimioterápico, Bicalertamida, cuja caixa com 28 comprimidos custa R\$577,81 nas farmácias.

Foi o 'casodex. O casodex, mudou pro outro que eu não sei o nome desse agora. O casodex era muito caro. Esse aí no início doeu muito, porque eu tinha que comprar. Mas desde que eu tô aqui recebo o casodex aí melhorou muito, porque o casodex é muito caro (Presépio, 80 anos)

Há um grande contingente de pacientes que moram no interior e vêm para fazer seu tratamento em Natal com transporte das prefeituras. O transporte facilita economicamente por o paciente não arcar com esta despesa, mas em compensação, fica dependente dos horários e disponibilidade dos motoristas. Como nem sempre dispõem de dinheiro para pagar alimentação em Natal, passam horas no hospital praticamente em jejum ou tomando apenas o café oferecido pelas senhoras da Rede Feminina.

Porque aí no interior, de repente a gente não pode no interior a toda hora, a prefeitura não dá um carro pra gente se deslocar de lá pra cá, dinheiro a gente não tem toda vida pra vim, né? Eu falo assim, que a gente que morasse no interior que deveria ser atendido primeiro, do que o pessoal daqui, porque aqui tem mais facilidade, né? É, esse tempo todinho, porque olha, eu saio de casa de 5 horas, eu tô até essa data sem comer, aí eu vou fazer essa quimioterapia que ela puxa

muito assim, né? Aí fica bem bom se quando terminasse já tivesse o transporte pra ir embora, né? (Acubens, 53 anos)

Observa-se quanto o aspecto sócio-econômico é preponderante no percurso entre o diagnóstico e o tratamento, bem como a proximidade e disponibilidade dos recursos dos centros de atenção à saúde. Essas dificuldades cotidianas levam algumas pessoas a considerar o que seria um direito à assistência como “uma dose de sorte”:

Ah, ah, eu, eu dizia.... Eu tive muita sorte. Eu mesma eu acho que tive muita sorte, porque você vê, eu fui pelo SUS, não é pago, eu fui para o posto, me encaminharam para Dra. Daniela, puseram aquela médica na minha frente, com o poder de Deus, aí pronto. (Altarf, 70 anos)

Eu fui tomar banho e aí, tomando banho assim eu notei aquela coisinha e procurei logo o médico. Ela pediu uma mamografia, e quando eu bati, dei pra Dra. Socorro trabalhava lá no meu interior, mostrei a ela e aí ela foi e disse que era um câncer. Aí Dra. Socorro, aí ela saiu, ela foi e me deu o endereço, que eu viesse lá ‘pro Liga’, que ela trabalhava lá e eu ficasse fazendo as consultas lá. E eu fiquei. Quando é pra fazer uma consulta eu venho, marco, aí venho no carro da prefeitura. (Acubens, 53 anos)

Sorte neste caso se refere ao paciente ser atendido no posto de saúde por um especialista que trabalhe também na LIGA, o que diminui a longa busca por encaminhamentos, referências e filas de espera, mas são poucos os pacientes que gozam desta facilidade. Dos nove participantes, duas contaram com este fator favorável, uma delas inclusive foi atendida por uma mastologista em sua cidade, no interior do estado, situação que foge muito ao padrão observado no SUS, já que a atenção universal e igualitária para todos ainda não é um direito efetivamente garantido no seio da saúde pública.

A dificuldade para arcar com despesas além do orçamento doméstico disponível também pode ir além de exames e medicamentos. No caso do câncer de mama, ao se submeter à mastectomia a mulher passa pela dificuldade adicional de ficar sem uma importante parte do corpo. A mama, além de importância estética e de auto-imagem, também interfere no equilíbrio corporal, sendo que ao se retirar uma, a coluna pode sofrer uma rotação e, conseqüentemente, acarretar outros problemas. Por todas estas conseqüências, a reconstrução mamária é uma das dificuldades presentes na fala de algumas entrevistadas, como se vê a seguir:

A minha irmã falou comigo, você vai fazer a cirurgia, pergunte a sua médica se na hora de fazer a cirurgia, porque tem muita mulher que faz, eu já tenho uma amiga que ela fez, ela puxa um órgão assim formando um, um, uma mama, na hora da cirurgia. Pergunte a ela se isso acontece. Aí eu perguntei a Dra. Daniela, aí ela falou que é, existe isso aí, pode ser feito, mas não pelo SUS, pode ser feito particular. Assim como uma plástica, né? Eu não vou mais ficar ... pelada pra ninguém ver! (riso) Só pra mim mesma (Altarf, 70 anos)

Embora já tenha 70 anos, Altarf gostaria de ter sua mama reconstruída. Ela é casada e seu marido sempre a acompanha no tratamento. Quando ela fez o comentário acima, seu marido demonstrou uma grande tristeza, levando-nos a pensar que a mastectomia possa vir a afetar a vida íntima do casal.

Um grupo de voluntárias do hospital confecciona próteses móveis para serem usadas por dentro do sutiã, repondo o peso e, de certa forma, a estética. Esta prótese é repostada pelo Serviço Social a cada noventa dias, pois com o suor e a manipulação tende a deformar-se e deve ser substituída. Contudo, esta é uma solução provisória e que não se adapta a qualquer momento e situação na vida das mulheres. O ideal seria a reconstrução da mama, através de cirurgia plástica, utilizando-se enxertos de outros tecidos do organismo.

A reconstrução não acontece para os pacientes do SUS, embora seja garantida por lei. A LIGA tem um projeto próprio, em que pacientes abaixo de 30 anos conseguem a reconstrução, feita com recursos do próprio hospital. A fala da participante, no entanto, demonstra que ao se restringir a reconstrução a uma pequena faixa etária nega-se a muitas mulheres o benefício de viverem bem com seus corpos, já que a mama é tão significativa para a feminilidade.

Com base em todos os discursos deste item, pode-se observar que dificuldades fazem parte do cotidiano do portador de câncer, tendendo a ser agravadas pelo baixo nível de renda. No entanto, nem todos os problemas que o paciente tem dependem de suporte financeiro para serem enfrentados; há atitudes que podem auxiliar a qualquer paciente, como se verá no próximo item de análise.

5.2 O acolhimento:

Como fora observado ao longo dos itens anteriores, lidar com uma doença como o câncer, além dos cuidados biomédicos voltados para o corpo doente, demanda uma atenção dialogada que considere as especificidades da pessoa que sofre. Na busca pelo atendimento humanizado em saúde, o acolhimento vem surgindo como um importante recurso tecnológico, representado pela boa recepção do paciente na instituição, a busca em ouvir este paciente procurando realmente atender a suas necessidades, bem como possibilitar um espaço de diálogo e questionamento da equipe, procurando sanar todas as dúvidas que tenham o paciente e seus familiares (Simonton, 1990). Tais ações acabam favorecendo uma maior satisfação das pessoas atendidas e abrindo às portas a uma recuperação, entendida em seu sentido mais amplo.

Mesmo que as informações prestadas pela equipe sejam corretas, importantes para que o paciente e seus acompanhantes compreendam melhor os tratamentos, a importância real da participação no grupo de acolhimento em estudo, vai depender da forma como cada um está significando a vivência nesse momento. Há pessoas que não parecem tirar grande contribuição para sua saúde, pelo menos no momento posterior à realização, mas há pessoas que aproveitam os questionamentos que surgem com as informações para repensar comportamentos e até efetivar mudanças que tragam mais saúde à sua vida.

5.2.1 Percepções acerca do grupo;

Deve-se ressaltar que cada participante assistiu a uma reunião diferente, mesmo que tenha sido feita na mesma clínica. Em uma das reuniões da quimioterapia, por exemplo, realizada no corredor de espera, sem o auxílio de qualquer material para apresentar, apenas duas profissionais da equipe participaram (Psicologia e Enfermagem) e a fala foi mais restrita a aspectos nutricionais. Estes fatos, aliados ao processo de significação de cada um, fazem com que o grupo seja percebido de uma forma peculiar, bem como a importância de seus efeitos para cada pessoa.

Mesmo assim, pelas falas dos participantes pode-se notar que alguma contribuição permanece, normalmente sobre o aspecto que é mais significativo para aquela pessoa no momento da reunião ou ainda o tema mais abordado pela equipe.

Eu não tava nem esperando, porque como eu estava ali na, conversando com o médico, né? Passando todas as coordenadas da cirurgia, o médico disse: Australis, vamos participar de, da reunião ali? Vambora. Por isso estou aqui. E gostei, foi uma orientação boa, que eu recebi né? Porque na hora em que eu estiver na parte da, no hospital eu já sei como é, na hora da sala de, na enfermaria. Porque isso é uma..., é um incentivo pra ela mesma, pra ela conhecer, como é a vida, como é um grupo, como, como é um grupo que eles tão falando de cada, de cada, de cada fundamento da doença. Eu creio assim. (Australis, 40 anos)

Da reunião. Menina eu achei que foi ótimo, muito bom. Porque esclarece muita coisa, né? A gente fica sabendo de muita coisa, ainda mais quando a gente não sabe, né? (Acubens, 53anos)

É interessante que Zeta, em sua fala a seguir, perceba que as informações já tinham sido dadas em outro momento, durante a aplicação da quimioterapia, mas ressalta que naquele momento estava mais preocupada com o tratamento em si do que com qualquer outra coisa. Ou até mesmo pela necessidade de que as informações

sejam reprisadas em diferentes momentos, para uma maior fixação, num processo semelhante ao da educação.

Foi muito boa porque ela esclarece, né? Ela falou, inclusive as meninas já tinham me falado isso mesmo, lá dentro na quimio, elas falaram mas... é uma coisa que você tá mais ligada no que tá acontecendo com você do que o que elas tão falando, né? E aqui não, aqui foi direto, ela alerta muita coisa e... que a gente esquece realmente. (Zeta, 66 anos)

É a reunião pra mim foi boa, né? Orientou a gente bem, deu força, e a gente ficou mais tranqüila. Eu senti segurança, me senti mais segura. Antes eu tava até, até chorei um pouquinho sentada ali, mas agora me sinto mais segura. (Iota, 41 anos)

Como já fora destacado anteriormente, a participante Iota tem uma experiência singular com relação ao atendimento recebido na LIGA. Ela evoca a situação dez anos atrás quando teve seu primeiro câncer de mama e foi mastectomizada, não havendo grupo de acolhimento, nem mesmo uma equipe de saúde estruturada com todos os profissionais como há atualmente:

Não, da primeira vez que eu fiz não tinha não. Eu conversei com elas (profissionais) mas não tinha não, foram só umas duas pessoas só. Não tinha médico, não tinha essa equipe não. (...) Pra mim mudou, né? Achei melhor agora porque tinha mais palestras, mais, mais, assim muita coisa assim que deixa a gente mais, que não deixam a gente tão triste, né? Cada uma tem uma opinião, aí eu achei melhor. Na outra eu olhava no espelho e me sentia muito só assim, mas nessa não, já, já me sinto mais segura. (Iota, 41 anos)

Passando pelo processo de tratamento pela segunda vez e tendo participado do grupo de acolhimento, traça um paralelo entre os dois momentos e percebe uma diferença entre eles. Destacando como mudanças positivas a forma de intervenção agora em 2006, ela expressa os sentimentos positivos que a preocupação pelo acolher atual está gerando nela.

Ressalte-se ainda que algumas pessoas têm limitações em questionar, tanto por uma timidez própria de seu modo de ser, quanto pelo receio em abordar uma pessoa de nível cultural mais elevado, considerada de alguma forma como “superior hierarquicamente”, como é o caso dos membros da equipe de saúde. Esta dificuldade ratifica ainda mais a necessidade de proporcionar espaços de acolhimento dialogado, favorecendo a interação dos pacientes com a equipe num clima de equidade que promove saúde.

5.2.2 Reflexos do grupo de acolhimento na experiência das pessoas;

Algumas vezes os pacientes têm dúvidas quanto ao tratamento e no grupo podem esclarecê-las, bem como seus acompanhantes. Em alguns casos, por motivos diversos como timidez, medo da pergunta ser sem sentido etc, abstêm-se de perguntar e permanecem sem o esclarecimento. Por mais que os profissionais tentem ampliar o leque de informações que dão, nem sempre contemplam tudo que os participantes gostariam de saber.

Não tenho nenhuma dúvida. Agora mesmo eu tirei, assim, depois da cirurgia como eu tinha que agir, né? Porque muita gente fala: Ah, não pode fazer mais nada, não pode nem cuidar da comida... Então isso a gente fica, né? Não poder fazer comida que eu gosto de fazer minha comida (entonação triste), essa coisa toda... mas eu, não. Agora tirei a dúvida que eu posso, vida normal... Me explicaram tudo, me falaram tudo que eu queria, tiraram minhas dúvidas, que eu posso fazer tudo. Porque eu pensava que esse braço aqui ia ficar, era com probl..., assim, não podia nem partir um frango, e não é. Isso não existe. Porque o povo fala muito, né? Mesmo quem já fez cirurgia fica falando de mentirinha, então não adianta a gente... Mas não é, eu posso fazer, só não, assim, eu assim que cheguei do hospital não, mas depois de 10 dias, que tirar os

pontos, que eu já não tiver com... Só não gostei daquele dreno que eu vou ter que usar. (Altarf, 70 anos)

A participante Altarf sanou suas dúvidas, e demonstrou sua contrariedade em ter que usar um dreno no pós-cirúrgico, mas questionamos se ela voltasse da cirurgia com o dreno sem ter sabido de antemão que iria usá-lo, como seria sua reação? Há pacientes na enfermaria da mama que “colam” o braço ao corpo após a cirurgia, com medo de que os menores movimentos possam deslocar o dreno, receio que poderia inexistir caso tivessem sido informadas antecipadamente. As próximas falas, vêm corroborar este fato.

Tava lá a psicóloga, tava o médico, tava a enfermeira, e tava a primeira, como é o nome dela? A fisioterapeuta. Foi importante ela falar que não é porque passou por uma cirurgia que você é obrigado a ficar em cima de uma cama não, que você tem que caminhar, tem que se movimentar, porque o bom é se movimentar, é levantar os braços. Tem muita gente que diz: não vou mexer os braços não porque os pontos quebram, né? Mas os pontos não vão cair, não tem porque deixar de mexer as mãos, não tem nem perigo. (...)

Não, porque, a informação que eu tava, assim, como ela tava dizendo que não podia levar acompanhante, assim pra ficar com a gente, que não precisava, né? Porque a gente não é, a cirurgia é muito simples, que é uma cirurgia de mama, que não ia incomodar pra gente se levantar da cama, de lavar uma, de tomar banho, uma coisa... Porque o medo é você na hora de tomar o banho, se molhar todinha e molhar a parte da cirurgia, né? O que tá coberto. De ficar deslocando, de tirar. Mas ela disse que não tem problema, que você pode tomar banho normal, pode molhar que não ia afetar em nada.

(Australis, 40 anos)

Todos foram importantes, pra mim todas foram, assim, tudo o que elas falaram ali é importante pra gente. O que me deu mais segurança foi a, a, ela falar sobre o, o, não sei mais nem lembrar qual foi, ela conversou sobre o ‘cachorrinho’ mas. A segurança dos médicos, né? Assim de, a segurança dos médicos. (Iota, 41 anos)

O “cachorrinho” a que Iota se referiu é o dreno colocado na cirurgia e que permanece por aproximadamente dez dias com a paciente. Na reunião de acolhimento a enfermeira Carina leva um dreno, explica detalhadamente para que serve, como esvaziá-lo, como andar com ele e sugere até que “batizem” o mesmo, de forma muito descontraída. Embora não seja nada agradável andar com um objeto desse tipo dependurado ao corpo, lidar com ele pode se tornar até lúdico, fazendo com que o pós-cirúrgico seja mais leve.

Outro aspecto muito citado pelos participantes foi a alimentação, especialmente para quem está fazendo quimioterapia. Como este tratamento muitas vezes traz alterações gástricas e na imunidade, a alimentação deve receber uma atenção especial, a fim de evitarem-se alimentos que os próprios pacientes chamam “carregados”, aumentando a ingestão de líquidos além de um cuidado redobrado com a higiene das mãos e dos próprios alimentos.

Estas informações nem sempre são de domínio do senso comum ou passadas de maneira clara pela equipe de saúde, o que pode ser um fator ansiogênico para os pacientes, como se percebe nas falas a seguir:

Às vezes, olhe, não é tanto assim o tratamento, às vezes eu sinto assim medo. Tá entendendo? De comer as coisas, eu acho que, todo mundo diz: pode comer, mas eu ainda sinto, sinto insegura nisso. Na, no problema da alimentação, né? Então não vou comer, se eu estou com medo, não adianta eu comer, porque realmente vai fazer mal pra mim. (...) Achei muito importante quando Patrícia falou e disse assim: olhe, a gente deve ter muita higiene, até um fator que é pra gente não consegui..., não, não pegar assim, micróbios, né? Ter higiene com as nossas mãos, porque a gente se alimenta, às vezes pega no alimento, e a gente deve ter muito cuidado, principalmente no tratamento que a gente está fazendo.
(Borealis, 54 anos)

Aí foi, fui ver a alimentação, as coisas toda, eu faço tudo como ela manda, tomar o suco, tomar muita água... Eu não tomava nem água, não era nem de tomar água, tomava um

dedo d'água e achava que tava tudo bom, aí hoje não, eu tomo muito suco, muita água, muito suco verde, essas coisas assim que a gente pode tomar. (Epilson, 70 anos)

Phi, na fala a seguir, relata a diferença sentida a partir da maior ingestão de líquidos, sugerida pela equipe. Ressalte-se também sua compreensão acerca das diferenças individuais no tratamento, demonstrando ter compreendido as informações passadas pela equipe.

Esse mês que eu tive aqui eu tomei bastante líquido, tive cuidado e a reação foi mínima, foi mínima. Nunca tive uma reação como esse mês passado. Vomitei só dois dias, enquanto que das outras, até internamento eu me internei, sem poder me alimentar de nada. Eu espero que a de hoje... Porque, é, é. Porque sempre a gente quer saber se a gente vai ter tal reação, né? Sempre assim, se a gente vai ter certa reação, mas como já foi esclarecido que é de organismo pra organismo, de pessoa pra pessoa...(Phi, 46 anos)

O participante Presépio, por estar em tratamento há dez anos, já participou de várias reuniões de acolhimento, mas como cada encontro é diferente, desta vez o farmacêutico esclareceu sobre a forma de tomar os quimioterápicos via oral, informação que foi muito importante para o participante, conforme se percebe em sua fala:

Acho muito importante. Porque, eu por exemplo, eu tomo remédio pra, pra o coração, que é esse, uma porção de remédios juntos, remédio pro câncer, junto tudo num punhado só, joga na boca, tomo com água, com suco, com qualquer coisa. Hoje não, hoje ele definiu que se tem que tomar em separado o remédio, pra não tomar junto, muito bom. (Presépio, 80 anos)

Nem sempre as dúvidas sanadas pela equipe dizem respeito a questões vitais para os pacientes, mas este fato não diminui a importância de ter suas perguntas

respondidas. A participante Australis sentiu-se satisfeita em sanar uma dúvida prosaica, relativa ao uso de ventilador na enfermaria, conforme a fala seguinte:

Tirei até a dúvida se podia levar até ventilador! Porque eu sou muito calorenta. Porque eu passei 3, eu passei dois dias lá na cirurgia quando eu tive minha menina, e eu senti muito calor, passei 3 noites sem dormir. Porque eu durmo com um ventilador em cima de mim. E quando a pessoa é acostumada a dormir com ventilador, com ar, é totalmente ruim dormir com a quentura, a pessoa não dorme totalmente. Aí eu perguntei, ela disse que paga uma taxinha, que paga R\$1,00, né? Eu prefiro dormir com o ventilador do que dormir a noite todinha tendo perturbação. (risos) (Australis, 40 anos)

Contudo, na fala dos entrevistado sobre o acolher aparecem também outros aspectos citados como positivos por estes. Por exemplo, eles destacam quão importante é a atitude compreensiva dos membros da equipe de forma geral, em responder às questões em outros momentos de atendimento e não apenas durante a reunião do grupo. Esta disponibilidade em atender constitui um apoio muito importante, proporcionando mais segurança aos pacientes. Ainda que aconteça fora do momento do grupo de acolhimento, é acolhimento também, favorecendo a recuperação das pessoas da mesma forma.

Pelo que eu ouvi ali eu já tinha mais ou menos alguma noção, assim sabe? Pelo que eu já escuto, eles conversar, creio que eu já havia..., mas pelo que a gente já escuto um, escuto outro conversando, a conversa só enriqueceu um pouquinho mais, mas muitas coisas assim eu já sabia(Phi, 46 anos)

Epilson, na fala a seguir, demonstra a importância da atuação da equipe multidisciplinar não restrito ao campo biomédico, sendo que outros profissionais têm um papel importante para o bem estar e promoção da saúde dos pacientes.

Não, tirei muita dúvida assim... Eu já tinha, fui conversar, eu já tinha, eu já tinha ido, fui à psicóloga, à Ilana eu já fui umas

3 ou 4 vezes, tenho ido assim muito à Ilana. Fui à nutricionista, tenho uma consulta com ela na próxima semana... Então eu fiz tudo que era pra ir, assim... (Epsilon, 59 anos)

Muitas vezes o paciente está tão envolvido emocionalmente com sua doença e tratamento que nem assimila devidamente as informações, sendo que a presença dos acompanhantes facilita neste sentido:

Não, não... Porque eu já tinha feito algumas perguntas quando eu vim pra médica, fiz algumas perguntas, eu vim com a minha filha, né? E ela fez algumas perguntas Como, como desde o começo que a gente vem pegando informações, né? Desde a primeira hora, que a Dra. Luciana me falou desse câncer, que a gente vem pegando informações. (Zeta, 66 anos)

Portanto, a disponibilidade da equipe em atender e cuidar não se restringe aos pacientes, mas estende-se aos familiares e acompanhantes de modo geral, que muitas vezes se tornam divulgadores das informações, dando origem a uma rede de promoção de saúde digna de ser considerada.

5.2.3 Ampliação do acolhimento:

O acolhimento pela equipe é uma das formas de atenção ao paciente que pode trazer muito benefício a ele e também a seus familiares. Da mesma forma, o apoio ou não, de familiares, amigos e grupos sociais de que os pacientes participam é fundamental tanto para a recuperação quanto para o desencanto com o tratamento. Contudo, observou-se nas entrevistas que o acolhimento, enquanto estratégia de promoção de saúde, não se restringe a um momento específico do grupo de

acolhimento ou a um profissional em especial. Percebe-se que o acolhimento e o cuidado podem (e devem) acontecer em vários momentos nessa fase da vida, sendo oferecidos tanto pela equipe e instituição de saúde quanto por outros atores sociais.

5.2.3.1 Hospital

A singularidade de cada entrevistado foi considerada na análise, uma vez que o acolhimento dado pela equipe varia de pessoa para pessoa em função de uma série de fatores. Num ambiente em que a maioria da clientela é composta por usuários do SUS, pessoas com grandes carências sociais, financeiras, educacionais etc, os pacientes que apresentam um nível sócio-econômico um pouco melhor tendem a se destacar dos demais e acabam recebendo um tratamento também diferenciado no aspecto relacional.

Isso ficou bem evidente no caso de Epilson, uma senhora que sempre vai ao hospital acompanhada por parentes (irmãs, primas, filhas), todas bem vestidas e com postura que demonstram uma certa “superioridade” social em relação à maioria dos pacientes. Ela é cabeleireira e acostumada a conviver com pessoas de nível social elevado, sendo muito simpática, fala com toda a equipe de forma muito carinhosa, chamando pelos nomes próprios.

Durante a entrevista ela falou com dois membros da equipe de saúde: uma auxiliar de enfermagem que ele mesma abordou e um médico que chegou até ela, todos a tocaram e falaram com ela de forma carinhosa. Tal fato não aconteceu com nenhum dos outros entrevistados da pesquisa. Restou então uma questão: o que a diferencia dos outros seria a busca da própria paciente por uma interação mais próxima com a equipe ou seu nível sócio-econômico faz com que a equipe se

aproxime e dispense um atendimento diferenciado a ela? Acredita-se que as duas coisas estão presente em função da dinâmica de interanimação dialógica, considerando que não atuamos apenas em função de nossas motivações internas, mas também a partir da dinâmica do encontro no momento da interação, na qual as relações de classe estão também premente (Traverso-Yépez, 2005). O fato, facilmente observável, é que o acolhimento para ela é visivelmente mais caloroso.

Não, aqui no hospital eu achei tudo ótimo, achei muito bom o atendimento. Quando eu fiz a operação eu fiz pelo SUS, né? Eu tenho HAP Vida, mas a HAP Vida é muito...coisa, aí eu achei, eu digo: não vou pelo SUS. E achei o atendimento ótimo. Assim, as enfermeiras, lá eu não fiquei em apartamento, mas foi ótimo, muito bem mesmo. Fui muito bem... atendida, sabe? E os médicos que me atenderam, foram ótimos, graças a Deus, até agora mesmo quando eu ligo, passo ali, vem me atender, vem me examinar, vem ver como é que eu tava, quer dizer, isso é muito difícil, né? Hoje você ver um médico fazer isso. Ajuda muito ao paciente, eu acho que o pessoal ...eles aqui são muito, é tudo com um sorriso. A gente vai em outros cantos, chega nos cantos, vai tirar um sangue, né? Vem umas enfermeiras, uma cara desse tamanho (fez o gesto), uma coisa, mas elas aqui são muito boas, eu acho o atendimento ótimo, aqui do hospital. Muito bom... (Epilson, 59 anos).

Ainda neste sentido, o participante Presépio fala sobre alguns atendimentos não satisfatórios que recebeu, tocando inclusive na questão da escolaridade, mas em seguida ressalta em sua fala: “que são questões ligadas às pessoas que atendem e não à instituição e também que foram problemas esporádicos”, como se vê:

Eu acho o hospital sempre muito limpo, muito organizado, sabe? Isso aqui é uma maravilha. Eu, graças a Deus, foi a minha salvação. Eu acho. Tem outros hospitais também que não tem a higiene que tem aqui, a limpeza que tem aqui. Alguns até que tem, né? Bom, geralmente a permanência é tudo limpo, é bom aspecto.

Eu não tenho o que dizer até agora, em todo lugar que eu tenho sido atendido nessa parte de medicina é uma maravilha. Agora em outras partes eu realmente já tive alguns problemas. É, é, eu queria me lembrar agora, que eu me chateei muito, mas não tô lembrado agora o que foi. É uma questão também de, de, de educação também, de quem atende, né? Muitas vezes. Não é a organização da entidade que faz isso aí, essa diferença, né? Isso aí é a educação de cada um mesmo. Eu acho que porque a pessoa tem que ter uma escolaridade melhor, né? Tem que dar um atendimento. Tem gente que respeita a outra pessoa por natureza, mas tem pessoas que, às vezes, tá chateado com os vencimentos, com o horário de trabalho, aí trata a gente um pouco grosseira, mas é muito raro acontecer isso. (Presépio, 80 anos)

Um outro aspecto da fala acima que deve ser ressaltado é a admiração demonstrada por vários entrevistados quanto à limpeza, higiene e até beleza dos espaços de atendimento do hospital. Estas materialidades também podem ser consideradas uma forma de cuidado, especialmente para usuários do SUS que normalmente são recebidos para atendimento em espaços inadequados tanto em questões de conforto quanto de asseio. Portanto, ser atendido em instalações humanizadas, com mobiliário confortável, em boas condições de uso, cuja limpeza é visível faz muita diferença.

Outro aspecto relevante, para a participante Phi, é a igualdade de tratamento entre todos os pacientes, independente de serem do SUS ou não. Não se pode considerar uma contradição, haja vista que o sentido atribuído pelo atendimento e acolhimento da equipe é peculiar a cada pessoa.

Eu digo que o tratamento daqui é 100%. Se fosse uma coisa... hoje não tem mais diferença de aqui com clínica particular. Não tem dinheiro que pague um negócio desses, isso aqui é 100%! Eu acho que hoje, hoje aqui tudo ajuda, os enfermeiros, desde o faxineiro... Por que eu passei 9 dias internada também aqui, porque eu tava com minhas defesas muito baixas. Fiquei no isolamento. 100%. Eu acho... que além dos remédios, mas também o atendimento também ajuda muito. Os cuidados que eles tem com a gente, né? Aqui nunca

passou que o tratamento não, não, não vai ajudar. Sempre, sempre eles demonstram que isso aí é, que a gente vai, vai vencer. Eu vejo assim. Uma coisa normal, que eu acho assim, parece até que não é uma coisa tão séria, mas uma coisa tão positiva que, normal, vamos dizer, uma vida normal como sempre, ter com a gente que a gente vai vencer. Eu acho muito bom isso aqui. (Phi, 46 anos)

Em alguns depoimentos dos entrevistados, como o caso dos dois anteriores, observa-se que na instituição, o acolhimento não fica restrito ao sorriso dos funcionários e ao cumprimentar, mas a toda uma disposição dos aspectos estruturais. Os próprios prédios fazem diferença para que a pessoa sintasse bem. Duas participantes destacaram, inclusive, sentirem-se melhor no Cecan, que é um prédio novo, moderno, amplo, do que no Hospital Luiz Antonio, um prédio mais antigo, com espaços mais acanhados, pouco ventilados e mais escuros.

Adoro esse hospital, gostei demais, demais mesmo, acho que o atendimento, dos médicos, de todo mundo, até da, da, pessoa da, assim da limpeza, gosto tanto daqui (CECAN) como de lá, mas eu gosto mais daqui. (...) Eu gosto do tratamento de todos aqui, e ali, nunca a gente vem pra voltar: não, hoje não deu. A gente vem, faz o tem que fazer, os exames que tem que fazer, tudo. Eu gostei demais. E acho que tinha, quando a pessoa tá com essa doença, tem que vir aqui, não ir em outro lugar. Tem que começar por aqui, né? (Altarf, 70 anos)

Outros participantes referem-se ao atendimento de todos os profissionais como sendo muito satisfatório, englobando inclusive os cuidados da equipe da limpeza que, em tese, não faria parte da equipe da saúde, mas que pela repetida referência nas falas, pode levar à percepção de que estas pessoas são tão importantes no acolhimento ao paciente quanto qualquer outro profissional de saúde.

5.2.3.2 Família e Amigos

Os grupos sociais de que a pessoa participa podem tornar a vivência mais fácil ou mais complicada para ela, acolhendo, apoiando ou mesmo excluindo e discriminando, sendo, assim, significativos na produção de sentidos sobre o seu adoecimento e sobre os sentidos relacionados com o acolher (Simonton, 1990)

Tenho grandes amigos, eu sei que todos eles pedem muito por mim, sei que prece eu tenho todas as, as camadas religiosas, tenho amigos católicos, amigos protestantes, amigos espíritas. E sei que esse pessoal tá todinho rezando por mim e... eu me sinto bem. Chegou em casa todo mundo, agora toda sopinha é Dr. Raiz lá em casa, todo mundo sabe alguma coisa, todo mundo... Todo mundo fica pesquisando, assim, todo mundo entrou na minha, do, do câncer, né? (Zeta, 66 anos)

A participante Iota, como já foi dito, está em sua segunda experiência de câncer de mama. No que tange ao apoio familiar também relata diferenças significativas entre os dois momentos, especialmente quanto a seu primeiro marido e o atual, conforme sua fala:

Relacionamento com o marido? Não, eu já expliquei a ele direitinho e tudo, ele disse que se tivesse que tirar ele compreende as coisas. Mas problema eu tive com meu primeiro marido mesmo, ele não queria aceitar, ele não queria que eu fizesse a cirurgia, queria falar com os médicos, que ele não aceitava, dizia que isso não existia, que o médico tava errado. Mas não era nele, quem tinha que decidir era eu e não ele. (Iota, 41 anos)

Embora a participante Phi tenha permanecido casada com o mesmo homem, também relata diferença entre o apoio recebido em 1998 quando recebeu o diagnóstico de câncer e abandonou o tratamento após a primeira quimioterapia e o

recebido atualmente, sendo que amplia a rede de apoio, englobando familiares, vizinhos e amigos, conforme sua fala:

Meus filhos eram pequenos, tinham 10 anos. Meu marido não tinha, tinha um comércio, não podia me acompanhar. Não tinha parente, não tinha, não tinha ninguém que pudesse mais vir comigo. Agora, agora tem, olha: tem vizinhos, vez por outra vão lá em casa, que antigamente a minha casa não tinha quase vizinho nenhum; hoje tem minha família, que sempre tá lá em casa, meu esposo me acompanha, tem um carro à minha disposição só pra mim vim, venho no banco deitada, tudo com conforto...Sabe, essas coisas assim, fazem pros meus filhos. (Phi, 46 anos)

A diferença sentida nos dois momentos (1998 e 2006) é significativa para Phi. Em outro momento ela relata estar se sentindo mimada por todos, atribuindo a este fato sua persistência no tratamento. Considera-se também a ocorrência de outros fatores, como a piora do quadro, sua metástase óssea que impedia até mesmo a locomoção quando voltou ao tratamento no ano de 2005, mas ainda que estes fatores devam ser considerados, não se pode negligenciar que o apoio social e familiar recebido tenham sido importantes na adesão ao segundo momento do tratamento e mesmo na significação deste.

A participante Borealis sente-se muito acolhida pela família e isso faz com que se sinta muito bem, mesmo quando tem que conviver com restrições e efeitos colaterais desagradáveis, como se vê por sua fala a seguir.

Porque pra mim, olhe, eles me acolhem de todas as formas. Quando eu descobri que estava com essa doença, então olhe, marido, filhos, família, todos me acolheram. Todos me acolheram, tenho um tratamento muito bom, relacionamento com meus filhos, são 10, entendeu? Botam o meu mosqueteirozinho na minha cama, me cobrem, me ajudam a fazer as fisioterapia, tá entendendo? (Borealis, 54 anos)

O apoio pode partir de vários atores sociais, familiares, amigos e até mesmo de relações profissionais, como no caso a seguir, de Epilson, que é cabeleireira e sente-se muito bem que sua clientela tenha se mantido fiel, mesmo que algumas vezes tenha que delegar certas tarefas a suas filhas. Ela demonstra sentir-se feliz e um pouco surpresa pelo não afastamento das pessoas, o que talvez se deva ao resquício do preconceito a que Carvalho (2002) se refere com relação aos portadores de câncer, seja pelo receio do contágio ou mesmo pela dificuldade em conviver com a própria idéia de finitude.

Muita gente! Muita gente, minhas filhas principalmente, e as clientes que não deixaram de vir na minha casa, por causa... tão comigo, minha filha, a outra, tá fazendo os cabelos, pois ninguém deixou, tem me dada muito apoio. Família, minhas filhas, meu, minhas irmãs e meus irmãos, vem muito na minha casa, ficaram muito assim. Me dando assistência. Todos! Tenho amigos de muitos anos, continuam, ninguém deixou não. Tem dado muito apoio, muita ajuda. (Epilson, 59 anos)

Bom, a minha esposa foi importante toda hora, em tudo isso, né? Chega até a me emocionar... (Ficou com os olhos marejados e a voz embargada, procurando controlar-se) Tem me ajudado bastante, graças a Deus. Esse apoio eu tive também da minha família completa, né? Irmão, irmãs, sabe a história? Diziam que eu tinha que levantar a cabeça, ir pra frente. E eu tô tentando. Os amigos também aconselhavam, né? E nesses dez anos, graças a Deus, não veio nenhum pesadelo pra cima de mim. (Presépio, 80 anos)

Presépio teve uma história de vida muito difícil, sendo que sua primeira esposa tinha doenças mentais e acabou por se suicidar. Sua vida foi muito complicada ao lado dela. Agora, no segundo casamento, relata estar muito feliz, apesar das pequenas desavenças do dia-a-dia, e emocionou-se ao fazer referência ao apoio recebido da esposa ou que faz uma grande diferença nesse momento. Referiu-se à família em sentido mais amplo e em outro momento citou também a moça que trabalha em sua casa, que lhe deu uma medalhinha religiosa para proteção e da qual

ele não se afasta em nenhum momento. Por todos os discursos acima pode-se perceber a amplitude de acolhimento que se pode oferecer a uma pessoa. Como expõe Mariotti (2002), há muitas pessoas a quem não se pode curar, mas absolutamente nenhuma a quem não se possa acolher.

5.2.3.3 Religião

A religiosidade é um apoio significativo para muitos pacientes, podendo ser considerada uma forma de ampliação do acolhimento, além da instituição de saúde e da família. Todos os participantes dão graças a Deus em algum momento da entrevista, mesmo que possa ser apenas um hábito de linguagem. De qualquer forma, há entrevistados que falam claramente na religiosidade como suportes sociais importantes no processo de vivência do câncer, como se percebe nas falas a seguir.

Porque não é fácil a gente passar por isso, não é? E olha que eu passei muito bem. É Deus, né? A minha filha sempre fala: Mamãe não é você que passou, foi Deus que lhe ajudou você passar. (Altarf, 70 anos)

O acolhimento sentido pela fé é significativo para muitos participantes, independente de freqüentarem alguma instituição religiosa. Percebe-se que o acreditar em algo maior, que transcende as dores humanas pode fazer com que a pessoa sintasse amparada, cuidada, o que também promove saúde.

Eu, graças a Deus estou me sentindo muito bem, confiando muito em Deus, rezando meus terços e pedindo muita força a Deus. Por sinal já fiz outra cirurgia, e me segurei muito na mão de Deus. A todo momento estou com ele, confiando na medicina, né? Nas pessoas que trabalham, e pensamento em Deus. (...) Mas graças a Deus tô bem, me sinto muito bem. Depois desse tratamento... Te, teve um momento, quando eu estava com o caroço, meu caroço era bem pequeno eu não

liguei logo, então foi crescendo, eu já assim naquela agonia, eu digo: Oh, meu Deus, chego, tenho fé em Deus que vai chegar a hora de tirar este caroço, assim, se Deus qui..., Eu dizia: meu Jesus Cristo, ai meu Deus, não vejo a hora de fazer a minha cirurgia! Quer dizer que hoje eu sinto alívio, graças a Deus (Borealis, 54 anos)

Além do sentimento de religiosidade enquanto fé, Zeta também faz referência a Deus na tentativa de encontrar um significado para seu adoecimento, não como uma forma de castigo, conforme relatado por Kowalski e Sousa (2002), mas no sentido de aprendizado.

Mas, eu acho assim que, este hospital foi a coisa maravilhosa que aconteceu na minha vida. É meio esquisito, né? (risos) Mas é verdade. A gente fica muito egoísta. Quando a gente fica sentado aqui... Eu até hoje não sinto nada, né? Então se eu não sinto dor, se eu não sinto... Digo: eu não sei o que é uma dor de cabeça, então eu fico egoísta, eu não vou entender a sua. Porque eu não tenho. Eu acho que Deus quando dá isso, assim, Ele deve ter me chamado assim num cantinho e disse: olha Zeta, tá na hora de você prestar atenção à dor dos outros, você só tá pensando em você. Então Ele me deu um pouquinho e tô tentando conviver com isso. (Zeta, 66 anos)

Este sentido de buscar extrair algo de bom de uma situação adversa pode levar a uma ressignificação da vida e das relações que se estabelece, o que foi percebido no discurso de muitos participantes como se vê no próximo tópico de análise.

5.3 Ressignificando a vida (a recuperação);

O câncer suscita uma crise na vida do paciente. Isso é unânime mesmo para aqueles que dizem nem terem se sentido tão impactados pela notícia. Mas como no ideograma chinês, a crise pode significar perigo, mas também possibilidades. Perigo de sucumbir às dificuldades e sair da crise muito pior do que entrou nela. Possibilidade de ressignificar a vida, os valores, os sentimentos e relações, promovendo a recuperação. Ainda que esta recuperação seja uma forma de alcançar uma melhor qualidade de morte.

5.3.1 Relacionamentos pessoais;

Iota vivenciou um casamento muito infeliz dez anos atrás, quando teve seu primeiro câncer de mama. A partir da doença e cirurgia decidiu romper seu casamento e empreender uma nova jornada. Hoje considera estar muito bem, sem sofrer tanta raiva quanto sofria antes. Acredita que a nova mastectomia não vá acarretar alterações na vida que leva. Relata que a maior mudança aconteceu a partir do primeiro adoecimento.

Ah, nestes 9 anos pra cá, aí eu até me casei de novo, depois de muito tempo, com 8 anos que eu tava separada, que já tinha feito a cirurgia, conheci uma pessoa e tô com ele até hoje. Hoje eu vivo bem, não tenho nenhum problema não. Eu achei que melhorou mais, porque o que eu passava antes eu não tô passando, só um aborrecimentozinho, não é nada grande e hoje eu não tenho raiva, né? Só esse problema, né?(Iota, 41 anos)

Vislumbrar a finitude, tomar consciência da fragilidade humana, podem transformar a forma como as pessoas encaram a vida e seus relacionamentos pessoais. Phi, por exemplo, refere-se a uma disposição em modificar a forma com que se relaciona com as pessoas, especialmente o marido, dizendo que vai buscar demonstrar mais seus sentimentos.

A gente pode até vir a amar mais as pessoas, tratar bem... Eu acho que muda, viu? A gente se conscientiza mais que a gente tem que procurar até tratar melhor as pessoas, o marido. Porque eu sou uma pessoa muito assim quieta, calada, sabe? Eu não tenho muita ação. Eu acho que a gente tem que ter mais. Demonstrar. Os sentimentos, é. (Phi, 46 anos)

Le Shan (1992) relata que esta forma de ressignificação é recorrente entre os pacientes de câncer, no sentido de que percebem que se tivessem exposto mais seus sentimentos, desejos, pensamentos, teriam sido mais felizes e até mesmo não teriam adoecido. Este autor chama de “melodia particular” que cada um deve entoar, no sentido de encontrar o sentido da própria vida e ser o mais feliz possível.

5.3.2 Retomada das ações do dia-a-dia e da vida social;

Uma outra forma de valorizar a vida diz respeito à vida social e profissional. Altarf quer retomar suas atividades em um grupo de terceira idade do qual participava, incluindo os passeios à beira d’água, mesmo sem uma mama, bem como a dança.

Aí vai ser tudo bom, aí eu posso ir pro Calm? Aí eu posso ir dançar o forró lá, com as meninas, que pra mim é os passeios, que tem passeio pra ir pra praia, pra ir pras lagoas. Só que eu não tomava banho quando eu ia, não gostava. Mas eu ia com

meu maiô, com minhas roupas de banho, que eu tenho, assim, que dá pra ir. Com a prótese vou poder ir do mesmo jeito, a mesma coisa, normal. Se Deus quiser. (Altarf, 70 anos)

A cabeleireira Epilson sempre foi muito zelosa por suas clientes, muitas vezes deixando de comparecer a atividades de lazer para não deixar de atender clientes que poderiam chegar logo cedo na segunda-feira querendo se arrumar para ir à missa. Após o aparecimento do câncer relata que vai modificar sua postura em relação a isso, está disposta a valorizar mais sua vida e seus bons momentos, como se vê a seguir.

Não, eu acho que eu vou melhorar mais um pouco. Sempre fazendo esse tipo de coisa, mas eu acho que eu vou ficar mais... (silêncio) Mais pra mim! (Riu) vou deixar de um dia se me chamam pra sair, pra ir pruma praia, passear, tem dia que é sábado de noite aí eu ia passava o que, passava e na segunda-feira não, porque tinha uma pessoa, aí ... cliente, aí eu tinha que deixar pra vir embora, às vezes no domingo não ia porque tinha uma pessoa pra atender, quer dizer, isso aí não faz, porque ninguém faz pela gente, não é? Ninguém faz... (Epilson, 59 anos)

Aí, olhe, eu acho assim, quando terminar esse tratamento, eu espero que Deus me dê muita força que é pra mim passear bem muito, que eu não aproveitei minha vida quando era jovem. Só no tempo da mu..., assim, só assim quando era solteira, mas depois que eu casei, não. Vivi muito dedicada pra meus filhos e casa, só ligava pra casa e pra ver tudo limpo, mas não vale muito a pena não, viu? (...) Hoje eu quero outra vida! Eu quero é passear bem muito, me divertir, que eu não diverti nada na minha vida, só fiz criar menino! (risos) (Borealis, 54 anos)

Borealis aponta no mesmo sentido de Epilson. Ela expressa que, além de poder retomar suas atividades do dia-a-dia como dona de casa: cobrir sua cama, fazer uma comida etc, seu desejo é experimentar uma vida mais rica e divertida, coisa que em 54 anos sente não ter feito. É uma forma de ressignificar a vida que se reflete também em deixar de lado a pressão social imposta de fora e cuidar melhor dos

valores internos. Ou seja, quando antes importava mais ter uma casa impecavelmente limpa do que ir à pizzaria com o marido, hoje valoriza mais esse último. Essas transformações internas podem ser percebidas também em outros sentidos como se vê no próximo tópico de análise.

5.3.3 Transformações internas/mudanças de atitudes;

A maior flexibilidade também é um traço muito comum na ressignificação dos pacientes de câncer (Le Shan, 1992; Remen, 1993; Simonton, 1997). Talvez ocorra uma percepção de que a rigidez de posturas e comportamentos não facilita na convivência com as restrições que a doença impõe. Dessa forma, a flexibilidade com relação a lidar com o próprio corpo, com as dificuldades, acaba por se ampliar também para os relacionamentos interpessoais, proporcionando convivências mais tranquilas.

Ah, mudei! Eu mudei, mudei. Ficou mais flexível, porque a gente vai entendendo melhor as coisas e modifica um pouco, né? Depois de conviver com isso eu achei muito melhor. Porque eu tenho que me convencer de que tô velho, tô com 80 anos. E daí pra frente não há regressão, há somente progressão, piora cada vez mais, o importante é que... O que eu sinto mais, é quando a gente tem a mente perfeita, funcionando perfeito, a gente acha que pode fazer tudo e como fazer e o físico não dá pra fazer, aí é chato... aí dói. Não tem o que fazer? Paciência, né? O corpo é que tá velho, a mente tá muito nova, tá renovando até (...). Porque a gente tem que conhecer de tudo, não é? O que é bom e o que é ruim, e a gente quando tá passando pelo que é ruim, a gente acha que é superior a todo mundo, mas isso não existe. É bom saber que o mundo é bom e o ruim pra todos, pra todas as pessoas. Graças a Deus hoje eu me sinto satisfeito. (Presépio, 80 anos)

O sofrimento acarretado pelo adoecer também pode ser gerador de sabedoria. Zeta, em sua fala a seguir, demonstra a aquisição de uma sabedoria maior, chegando a dizer que a vida vai ser melhor a partir da doença, já que aprendeu coisas novas.

Eu acho que vai ser melhor, sabe? Vai ser melhor. Sim, porque eu aprendi outra lição, né? Eu aprendi outra lição. Porque as coisas que você vê, as pessoas que você vê aqui, quando você olha, realmente você fala, puxa essa pessoa tá doente! Mas ela tá aqui, ela tá lutando, né? Tá tentando sair daqui, tá tentando sair disso. Não tá deixando que, que a doença, 'famosa', seja mais forte do que ela. Acho que a gente sai daqui mais forte. Eu acho. (Zeta, 66 anos)

Diante de todos estes discursos pode-se perceber o quanto a singularidade influencia na forma como se constroem os significados relativos aos eventos que ocorrem na vida. De modo geral, os participantes demonstram terem ultrapassado um “ponto de mutação”, após o qual a vida não será mais a mesma, mas não será necessariamente pior, será apenas diferente. Alguns relatam ainda que será mais rica, apoiada em valores mais sólidos.

5.3.4 Compartilhar a experiência/apoio social

Como é evidente nos grupos de voluntários presentes na Liga, conformados por pessoas que experimentaram a doença e/ou parentes ou pessoas sensibilizadas com a fragilidade humana, os participantes também demonstram solidariedade com a dor alheia e a vontade e disposição de compartilhar a sabedoria adquirida com outras pessoas, talvez desejando que não sofram desnecessariamente.

Não sei, eu não posso responder por outras pessoas, mas na hora que eu ver alguém se martirizando por isso, com certeza vou levar minha experiência pra ele. Lógico que eu não vou dizer: Você vai morrer amanhã! Você pode morrer hoje... (risos) Não é? Você pode não morrer amanhã... Mas a gente só morre quando Deus permite, quando chega a hora dos acerto de contas a gente vai. Enquanto isso a gente vai driblando a dor, não é? Tentando fazer com que a dor seja menor... E a dor da gente só é menor quando a gente vê que a do outro é maior. A gente vê que a dor da gente às vezes é desse 'tamanho' (mostrando com os dedos)... (Zeta, 66 anos)

Presépio demonstrou ao longo da entrevista ser uma pessoa otimista, procurando sempre viver bem. Ao falar sobre o conselho que daria a pessoas que estivessem passando pelo mesmo problema que ele, busca reforçar animicamente, incentivar, ressaltar o lado bom.

Aconselharia ele... receber as coisas que tá plantada e tocar a vida pra frente. Porque não é a doença que tem que derrubar a gente não, quem acreditar que ela vem pra acabar, aí não tem jeito, mas se a gente puder dividir driblar a doença e vai levando... Melhor mesmo é viver! Em paz. Com o mundo e com as pessoas. (Presépio, 80 anos)

A participante Borealis detectou o nódulo em sua mama mais de um ano antes de procurar ajuda médica, tendo adiado por falta de tempo mas também por receio de ter o diagnóstico confirmado. Neste tempo o tumor aumentou muito e fez com que o tratamento fosse mais invasivo do que teria sido anteriormente. Em função deste fato, sua preocupação com mulheres que percebem nódulos suspeitos e não procuram imediatamente o serviço de saúde é muito grande. Em seu discurso abaixo relata a conversa que teve com uma vizinha que está com um nódulo “do tamanho de uma laranja” na mama e também está adiando a ida ao médico.

Pelo amor de Deus, procure se, fulana, se cuidar, porque olhe, eu guardei um ano e..., dei o meu depoimento, né? Que passei um ano e dois meses, guardei, se eu não tivesse

guardado eu poderia ter tirado só um quadrante, não estava passando por todo esse processo aqui, não é? Porque realmente, bom não é. Não é? Mas pelo menos Deus mostrou um meio que é pra gente ter mais uns anos de vida, né? Com certeza. Então a gente tem que realmente se cuidar. Eu acho.(Borealis, 54 anos)

No encerramento da análise dos discursos dos participantes destacamos a fala de Phi, que parece sintetizar bem vários aspectos discutidos nas questões de acolhimento e ressignificação, fala esta que também serve de epígrafe a este trabalho, em função da beleza e simplicidade com que ela conseguiu sintetizar a importância das relações para a construção dos significados referentes ao adoecer.

Por que isso eu digo assim, isso é como uma escada ou uma montanha que a gente vai escalar. Tem que juntar forças, pedir ajuda, segurar a mão de um e de outro, e ir subindo, os degraus subindo. Se não conseguir só mas tem que ter ajuda em casa, ajuda de família, em hospital tem a ajuda dos médicos e dos enfermeiros e os remédios vai fazendo efeito e a gente vai em frente. Eu penso assim, a gente vai conseguindo até chegar lá no topo. (Phi, 46 anos)

6. Considerações finais

O câncer é uma doença muito antiga, mas a forma como é significada pelas pessoas tem sofrido alterações de acordo com o momento histórico-social e a sociedade em que se manifesta. Trabalhamos nesta pesquisa com nove portadores de câncer que estavam em tratamento entre 2005 e 2006, ou seja, no início do século XXI. Percebeu-se que apesar de todo desenvolvimento tecnológico e disseminação de informações pela mídia, alguns significados do câncer tem se mantido ao longo dos anos, mesmo que cientificamente pareçam não mais fazer sentido.

Na busca por uma maior compreensão do câncer enquanto fenômeno, percebi a importância de ter humildade quanto a meu próprio saber. O que sabemos sobre um tema muitas vezes restringe-se a nossa área de conhecimento e pode não ser o suficiente para que se possa manter um diálogo interdisciplinar dentro de uma equipe de saúde. Torna-se essencial o domínio de algum conhecimento técnico de outras disciplinas, tais como biologia, medicina, fisioterapia, enfermagem, nutrição, serviço social e ainda mais sobre psicologia, a fim de se promover um diálogo interdisciplinar sem o qual não há equipe, mas vários profissionais partilhando um mesmo espaço físico.

Ser diagnosticado com câncer normalmente acarreta vários problemas para as pessoas, problemas quanto aos exames comprobatórios, busca por tratamento, o tratamento em si etc. Aos problemas relativos à doença em si e seu tratamento são acrescidos, para o paciente, uma série de outros de cunho social, familiar, financeiro e emocional, o que leva à percepção de que estas pessoas demandam uma atenção que vá além dos cuidados físicos, englobando também outros aspectos de suas vidas, como o social e o psicológico.

Como se viu no segundo capítulo, tradicionalmente tem tido primazia no atendimento à saúde o modelo biomédico que foca na doença, a ser evitada, tratada ou curada. Esta abordagem prioriza as questões orgânicas e procura atribuir a qualquer distúrbio físico uma causa também biológica. Suas formas de tratamento muitas vezes restringem-se à parte ou função do corpo que apresenta problemas, desconsiderando os demais aspectos implicados no processo de adoecimento. Este modelo vem sofrendo críticas e nos últimos anos observam-se bem-vindos movimentos de mudanças e a tendência dos profissionais em buscar ampliar o conceito de saúde e também as formas de atendimento a esta.

A Psicologia Social da Saúde, também engajada na busca por opções ao modelo biomédico, compreendeu que a doença, a degeneração orgânica e a morte, apesar de serem fatos biológicos, também são significados construídos, fruto da singularidade de cada um e também de todo o contexto histórico e social em que se está inserido, expressando uma construção interativa social e individual de cada um. Adoecer não é o mesmo que se sentir doente, assim como estar doente e estar saudável não são excludentes. Há sempre aspectos saudáveis no adoecimento e pode haver aspectos adoecidos em indivíduos considerados saudáveis, uma vez que saúde é um processo e não um estado.

Todavia há que se considerar que o ser humano é complexo, e abordá-lo de forma mecânica, fragmentada, ou seja, priorizando o biológico e desconsiderando seus aspectos sociais, emocionais e biológicos pode não ser eficiente para que se ofereça um cuidado efetivo.

Em oposição à mecanização das práticas de saúde, desde os anos 80 tem se falado da necessidade de “humanizar” o atendimento. Segundo Teixeira (2005), os propósitos da humanização abrangeriam democratizar as relações que envolvem o

atendimento, buscar mais diálogo e comunicação entre o profissional da saúde e o paciente, o reconhecimento dos direitos do paciente em ver respeitada sua subjetividade e cultura e também o reconhecimento das expectativas dos profissionais e pacientes como sujeitos do processo terapêutico.

Na verdade, o processo de humanização vai além de uma melhor qualidade relacional entre os profissionais da saúde e os pacientes, abrange também o desenvolvimento de um sentido de cidadania e participação crítica nos espaços de atendimento.

O acolhimento é considerado uma importante ação para que haja uma humanização da atenção à saúde, ressaltando especialmente a boa recepção, a integralidade e a resolutividade no sentido de realmente buscar ouvir o usuário do serviço a fim de conhecer melhor suas necessidades, princípios que fazem parte das diretrizes do Sistema Único de Saúde (SUS). Acolher envolve uma atitude de relacionamento com o outro que, conforme Mariotti (2002), envolve ouvir, procurar compreender, tentar responder aos questionamentos do outro e também a capacidade de se colocar no lugar do outro, o que pode fomentar o processo de ressignificação.

Ainda no que tange à promoção da saúde, ressaltamos uma vertente que procura perceber e trabalhar o potencial saudável mesmo em portadores de doenças. O objetivo maior desta perspectiva seria auxiliar as pessoas na aquisição da melhor saúde física possível, reduzindo as limitações e sofrimentos desnecessários.

Trabalhamos, portanto, com o conceito de recuperação, uma tradução de “*healing*”, significando a capacidade de promoção dos recursos internos das pessoas, para que se sintam integrais como seres humanos e vivenciem uma boa qualidade de vida, ainda que haja limitações orgânicas. Considera-se que seja viável alguém se recuperar de uma enfermidade no sentido de viver o melhor possível, relacionar-se

com seu grupo social de forma positiva, desenvolver atividades prazerosas etc, ainda que convivendo com limitações ou mesmo com a aproximação da morte.

As concepções sobre a doença apresentadas pelos participantes são muito variadas, indo desde algo devastador (*... o que não presta tem que jogar fora, como diz a estória, né? Iota, 41 anos*) até uma certa resignação, sendo que os significados mais fortemente negativos são relatados nos primeiros momentos após o impacto do diagnóstico. Contudo, observa-se que a passagem do tempo para os entrevistados tendeu a atenuar e até mesmo modificar o sentido atribuído ao adoecimento (*“...foi um baque... quando eu soube que tava com câncer, mas depois que a gente vai convivendo, vão dizendo que é uma coisa muito simples, essas coisas, levantou muito o meu astral.” Australis, 40 anos*).

Algumas pessoas vinculam o aparecimento da doença a algum mal-estar emocional anterior, outras consideram que a depressão e isolamento são conseqüências do adoecer, de qualquer forma a ligação entre emoções e sistema imunológico é um aspecto percebido por alguns participantes da pesquisa, até mesmo no sentido de buscar um equilíbrio emocional visando vivenciar mais saúde.

Muitas das dificuldades elencadas na parte teórica com relação aos pacientes de câncer foram verificadas na fala dos entrevistados, como se vê no capítulo de análise. Verificamos a apreensão, o medo, a perda e também a incerteza.

O fator social e econômico também foi relevante em muitas falas, mostrando que os problemas se tornam ainda mais agudos diante da falta de recursos para arcar com as despesas de exames e do próprio tratamento, já que além de despesas médicas os rendimentos costumam sofrer uma queda pela interrupção parcial ou total da atividade produtiva. A estes aspectos soma-se também a aceitação do

grupo social, que para alguns participantes foi favorável ao processo de recuperação e para outros teve efeitos negativos.

Quanto aos benefícios dos grupos, através dos discursos dos participantes pode-se observar que compreender a doença e o tratamento detalhadamente favorece muito a adesão ao tratamento e mesmo a recuperação, apesar das restrições. A alienação, ao contrário, fomenta o desestímulo, o receio, o sofrimento e pode levar ao abandono do tratamento e piora significativa do prognóstico, como visto no caso da participante Phi. O acolher dialogado é uma forma essencial para a promoção da saúde, capaz de desmascarar “o bicho papão” do câncer, que ronda o imaginário popular (*“Quimioterapia. Eu digo: Aí meu Deus, era o bicho papão pra mim! Eu não sabia nem que era um sorinho...”* Borealis, 54 anos).

Um aspecto essencial deste acolher é a apropriação, pelo paciente, de seu papel ativo em todo o processo. Quem recebe informações válidas, traduzidas em linguagem acessível, participa das decisões acerca de sua própria saúde e dispõe de um espaço para compartilhar suas dúvidas, tende a aderir melhor ao tratamento, recuperar-se da doença e alcançar sentidos novos, ressignificando a vida (*“Desde a primeira hora, que a Dra. Luciana me falou desse câncer, que a gente vem pegando informações. Porque se eu não estou doente, eu estou, (ênfase) eu estava com um câncer que está sendo tratado, eu não estou mais, não é?”* Zeta, 46 anos)

O câncer reflete sensivelmente na vida dos participantes, sendo que quem mais alude a estes reflexos são os pacientes da quimioterapia, com relação aos efeitos colaterais. Tais efeitos, no entanto, são peculiares a cada um, variando em tipo e intensidade e também são diferentes, na mesma pessoa, na vivência de cada momento da doença. E observar os discursos dos participantes acerca dos reflexos da doença

corroborar a necessidade que a equipe de saúde acolha os pacientes considerando suas singularidades, tanto em seu aspecto biológico quanto psico-social.

O modo de enfrentamento também é pessoal, embora se note que as pessoas que dispõem de mais suporte de entes queridos lidam melhor com os percalços do tratamento. Dos nove entrevistados só uma não relatou crescimento pessoal e ressignificação de valores e da própria vida em função da doença. Esta participante, diante de opiniões médicas desencontradas, padecia de muita apreensão quanto a seu futuro, o que de certa forma direcionava seu foco principalmente para as dificuldades que estava enfrentando naquele momento (*“Eu me sinto assim, se eu for fazer, se eu for tirar ela toda – a mama, que a anestesia é geral, pra mim... eu não, eu não retorno.”* Acubens, 53 anos).

Os outros oito evidenciaram o processo de ressignificação que estavam vivenciando, dando indícios do que os autores consideram recuperação, seja pela forma de se relacionar com os outros, seja por seus valores, pelos comportamentos ou pela sabedoria adquirida (*“...eu não me sinto doente, eu sei das restrições, mas eu não, não tô vendo assim como, aquele fim de vida. Isto eu não estou, entendeu? Mas no começo de uma nova vida”*). Zeta, 66 anos).

As dificuldades mais citadas pelos participantes são de fundo sócio-econômico, que vão desde necessidades financeiras a dificuldade de locomoção do interior para a capital. Houve duas participantes que tiveram facilidade em conseguir consultas com um médico especialista no serviço público de saúde, tendo sido atendidas por mastologistas da Liga no posto de saúde que procuraram, o que pouco ocorre no serviço público de saúde. No que tange à reconstrução mamária, no entanto, nenhuma delas conseguiu fazer pelo SUS, embora seja um direito legalmente garantido.

Em nosso estudo, percebemos que o acolhimento não é apenas uma atividade desempenhada por um profissional particular num espaço específico, no caso o grupo de acolhimento. Ficou evidente que, para os participantes, faz parte da equipe toda e qualquer pessoa que trabalhe no hospital e lhes dedique cuidado e atenção, desde os porteiros, as atendentes, o pessoal da limpeza, as senhoras da rede Feminina que distribuem o cafezinho nos corredores do hospital, as mulheres do Grupo Despertar, até os profissionais de saúde propriamente ditos.

Como o acolhimento é significado de acordo com o momento e a relação que o paciente está estabelecendo com a doença, o tratamento e a equipe de saúde, bem como a necessidade em evidência a cada instante, percebeu-se que a postura acolhedora pode fazer parte da instituição e possibilitar um cuidado mais amplo em vários momentos e por várias pessoas.

Houve uma entrevistada que salientou que a moça da faxina sempre lhe sorria e incentivava dizendo que ela iria ficar boa e que este apoio lhe fazia muito bem. Outra que frisou gostar da equidade percebida no tratamento recebido pela equipe tanto para os clientes particulares/convênio quanto para os do SUS.

Alguns participantes relataram boa receptividade ao grupo de acolhimento, valorizando algumas informações que foram passadas pela equipe, mas em sua maioria ressaltaram as atitudes acolhedoras da equipe de modo geral (*“É a reunião pra mim foi boa, né? Orientou a gente bem, deu força, e a gente ficou mais tranqüila. Eu senti segurança, me senti mais segura”*. Iota, 41 anos).

Pelos discursos pudemos perceber que ações de acolhimento por parte da equipe, como procurar fornecer informações a respeito do tratamento que o paciente vai fazer, tirando dúvidas, favorecendo espaço de escuta e expressão, tanto para o

paciente quanto para seus familiares, são medidas de promoção de saúde que efetivamente beneficiaram os participantes desta pesquisa.

Ampliando o acolhimento, os participantes abrangem, além dos profissionais do hospital, a família, os amigos, vizinhos e grupos sociais de que participam, como igrejas e grupos de terceira idade (*“Porque pra mim, olhe, eles me acolhem de todas as formas. Quando eu descobri que estava com essa doença, então olhe, marido, filhos, família, todos me acolheram”*). Borealis, 54 anos).

Além desses, um grande suporte acolhedor é proporcionado pela religião, citada por todos os entrevistados como uma força essencial para atravessarem o processo de adoecimento (*“Por sinal já fiz outra cirurgia, e me segurei muito na mão de Deus. A todo momento estou com Ele, confiando na medicina, né?”* Borealis, 54 anos).

O câncer, como outras doenças e eventos inesperados na vida das pessoas, nem sempre significa apenas transtornos e efeitos negativos. Dependendo da significação atribuída por cada pessoa, estes eventos podem abrir imensas possibilidades, dentre as quais destacamos a recuperação. Recuperação no sentido de viver melhor, apesar das restrições acarretadas pela doença. O discurso mais significativo para ilustrar este item é do participante Presépio, que aos 80 anos só reclama do corpo já não acompanhar o ritmo da mente, acrescentando: *“Eu me sinto nesse momento muito bem. Pra mim eu não tenho doença nenhuma. Mas sou cardiopata grave (riu), cardiopatia grave e câncer de próstata”*.

A recuperação apresenta sentidos diferentes para cada entrevistado, vimos decisões de usufruir mais de momentos de lazer, busca por maior aproximação com pessoas queridas, retomada de atividades cotidianas com mais prazer, enfim, cada um ressignifica a vida de forma peculiar.

Além dos sentidos pessoais da resignificação, muitos participantes também demonstraram vontade de compartilhar sua vivência com outras pessoas, atenuando a dor por que possam passar no processo de adoecimento e tratamento.

Refletindo sobre a relevância desse tipo de trabalho, mostra-se desejável que essa estratégia possa vir a ser conhecida e, talvez, fazer parte do cotidiano de mais instituições de atenção ao paciente de câncer, evitando ou minimizando sofrimentos, desmistificando essa doença que hoje já não é necessariamente letal, reduzindo o estigma, etc.

Com relação à instituição pesquisada, lamento que o grupo da Radioterapia não esteja em funcionamento no momento e também considero desejável que outras clínicas percebam a importância deste trabalho e procurem levá-lo a seus pacientes e familiares, ampliando ao máximo o alcance de uma experiência altamente positiva.

No sentido de ampliar o acolhimento como estratégia de promoção de saúde, percebo que a psicologia tem muito a contribuir, uma vez que o olhar desta ciência já é por si acolhedor.

Por fim, apesar de tanto ter aprendido, conhecido, vivenciado, posso afirmar que ainda há muito a aprender, o que pode dar origem a novas questões a serem respondidas, novas pesquisas, novos olhares sobre o mesmo objeto. São inúmeras as possibilidades...

Referências Bibliográficas

Ayres, J. R. C. M. (2005) Hermenêutica e humanização das práticas de saúde. *Ciência e Saúde Coletiva*, 10 (3), p.549-560. São Paulo.

Barros, A. C. S. D. (1998). Carcinogênese mamária. In D. L. Basegio (Org), *Câncer de mama: abordagem multidisciplinar* (pp. 76-79). Rio de Janeiro: Revinter.

Boff, L. (1999) *Saber cuidar: ética do humano – compaixão pela terra*. Petrópolis: Vozes.

Bonadonna, G. & Robustelli della Cuna, G. (1981-1987) *Manuale de Oncologia Médica*. 3rd. Edition. Milano: Masson S.p.A.

BRASIL. Ministério da Saúde. Secretaria de Assistência à saúde. Instituto Nacional do Câncer. (2003) *Câncer no Brasil: dados dos registros de base populacional*. Rio de Janeiro: INCA;

BRASIL Ministério da Saúde, Secretaria de Gestão do trabalho e da educação na saúde. Departamento de gestão da educação na saúde (2005). *Curso de formação de facilitadores de educação permanente em saúde*. Unidade de Aprendizagem. Trabalho e relações na produção do cuidado em saúde. Rio de Janeiro: Fiocruz.

Brentani, M. M., Coelho F.R.G., Yyeyasu H & Kowalski L.P. (2002), *Bases da oncologia*. São Paulo: LEMAR Livraria e Editora Marina.

Camon, V. A. A. (2002) Breve reflexão sobre a postura do profissional da saúde diante da doença e do doente. In: *Urgências psicológicas no hospital*. São Paulo: Pioneira Thomson.

_____ (1984) Pacientes terminais, aspectos psicoterápicos. In: *Existencialismo & Psicoterapia*. São Paulo: Traço Editora.

Capra, F. (1988) *Sabedoria Incomum*. São Paulo: Editora Cultrix

Caprara, A. & Franco, A. L. S. (1999) A relação paciente-médico: para uma humanização da prática médica. *Cad. Saúde Pública*, 15 (3), 647-654.

_____ (2003) Uma abordagem hermenêutica da relação saúde-doença. *Cad. Saúde Pública*, 19 (4), 923-931.

Carvalho, M. M. M. J. (2002) *Introdução à Psiconcologia*. Campinas: Livro Pleno.

Chiattonne, H. B., Camon, V. A. A. & Nicoletti, E.A. (1991) Uma vida para o câncer. In: *O doente, a psicologia e o hospital*. São Paulo: Pioneira Novos Rumos.

Czeresnia, D. (1999). The concept of health and the difference between prevention and promotion. *Cad. Saúde Pública*, 15 (4), 701-709.

Deslandes, S. F. (org.) (2006) *Humanização dos cuidados em saúde: conceitos, dilemas e práticas*. Rio de Janeiro: Fiocruz.

_____ (2003). *Promoção da Saúde: conceitos, reflexões, tendências*. Rio de Janeiro: Editora Fiocruz.

Fleco, J. (1992) *Câncer: Integração Clínico-Biológica*. Rio de Janeiro: MEDSI – Editora Médica e Científica Ltda..

Gadamer, H.G. (1997) *O misterio da saúde: o cuidado da Saúde e a Arte da Medicina*. Lisboa: Edições 70.

Gondim, G. G. (2006) *Atenção precoce do câncer de mama: um olhar sobre o cotidiano institucional de uma unidade de saúde de Natal*. Dissertação – Mestrado – Universidade Federal do Rio Grande do Norte. Não publicada.

González-Rey, F. (2003). Palestra proferida na III Jornada de Psicologia em Cardiologia de Natal/Rn, Hotel Pirâmide.

Grandesso, M. A. (2000) *Sobre a reconstrução do significado: uma análise epistemológica e hermenêutica da prática clínica*. São Paulo: Casa do Psicólogo.

Instituto Nacional do Câncer – INCA (2005). Perguntas e respostas sobre a quimioterapia. Acessado em 20 de julho de 2005 do World Wide Web: http://www.inca.gov.br/cancer/PDF/perguntas_qt.pdf quimioterapia

Instituto Nacional do Câncer – INCA (2005). Perguntas e respostas sobre a radioterapia. Acessado em 20 de julho de 2005 do World Wide Web: http://www.inca.gov.br/cancer/PDF/perguntas_qt.pdf radioterapia

Kligerman, J. (1999) O câncer como um indicador de Saúde no Brasil. Revista Brasileira de Cancerologia, Ministério da Saúde. Vol.45, n. 3.

Kowalski, I. S. G & Sousa, C. P. (2002) Câncer: uma doença com representações historicamente construídas. In: *Acta Oncologica Brasileira Online*, Art. 02/21, acesso em 21/2/2006

LeShan, L. (1992). *O Câncer como ponto de mutação: um manual para pessoas com câncer, seus familiares e profissionais de saúde*. São Paulo: Summus editorial.

_____ (1994) *O dilema da Psicologia: o olhar de um psicólogo sobre sua complicada profissão*. São Paulo: Summus editorial.

Mariotti, H. (2002). (Org.) *Acolhimento: o pensar, o fazer, o viver*. Secretaria Municipal de Saúde – São Paulo.

Martins, S. T. F. (1996) Experiência cotidiana e sentido pessoal no processo saúde-doença. Coletâneas da ANPEPP 1 (3) *Comunidade, Meio ambiente e A vida*. Rio de Janeiro: Associação Nacional de Pesquisa e Pós-Graduação em Psicologia.

Merhy, E. E., Campos, G. W. S. & Cecílio L. C. O, (org.) (1994) Inventando a Mudança na Saúde. São Paulo: Editora Hucitec.

Minayo, M. C. de S. (1997). Saúde e doença como expressão cultural. In Antenor Amâncio Filho e Maria Cecília S. Minayo (orgs.), *Saúde, Trabalho e Formação Profissional* (pp.31-39) Rio de Janeiro: Firencz.

_____ (1999) Pesquisa Social: Teoria, método e criatividade. Petrópolis: Editora Vozes.

Ministério da Saúde (2002). As cartas da Promoção da saúde. Série B. *Textos Básicos de Saúde*. Brasília/DF.

Moyers, B. D. (1995). A cura e a mente. Rio de Janeiro: Rocco Coleção Arco do Tempo

Oliveira, L. A., Landroni, M. A. S., Silva, N. E. K. & Ayres, J. R. C. M. (2005) Humanização e cuidado: a experiência da equipe de um serviço de DST/Aids no município de São Paulo. *Ciência e Saúde Coletiva*, 10 (3) p. 689-698. São Paulo.

Quivy, R. & Campenhoudt, L. V. (1998). As etapas do procedimento. *Manual de investigação em ciências sociais* (2ª. Ed., pp. 49-86). Lisboa: Gradiva.

Ramos, D. D. & Lima, M. A. D. S. (2003) Acesso e acolhimento a usuários em uma unidade de saúde de Porto Alegre, Rio Grande do Sul, Brasil. *Cadernos de Saúde Pública*, Rio de Janeiro, 19 (1): 27-34.

Remen, R. N. (1993). *O paciente como ser humano*. São Paulo: Summus.

Rothenberg, M. A. & Chapman, C. F. (2000) Dictionary of medical terms. 4th ed. New York: Barron's Medical guides;

Schimith, M. D. & Lima, M. A. D. S. (2004) Acolhimento e vínculo em uma equipe do Programa Saúde da Família. *Cad. Saúde Pública*, Rio de Janeiro, 20 (6): 1487-1494.

Serra, J. (2001) Programa Nacional de Humanização da assistência hospitalar. Ministério da Saúde, Brasília/DF. Acessado em 30 de outubro de 2005 do World Wide Web <http://www.portalhumaniza.org.br/ph/texto.asp?id=80>.

Simonton, O. C. (1987) *Com a vida de novo: uma abordagem de auto-ajuda para pacientes com câncer*. São Paulo: Summus.

Simonton, S. M. (1990) *A família e a cura*. São Paulo: Summus editorial.

Spink, M. J. P. (2000). Práticas discursivas e produção de sentidos no cotidiano: aproximações teóricas e metodológicas (2ª ed.). São Paulo: Cortez.

_____ (2004) Linguagem e produção de sentidos no cotidiano. *Coleção Debates contemporâneos em Psicologia Social - 1*. Porto Alegre: Edipucrs.

Spink, M. J. P. & Medrado, B. (2000) Produção de sentidos no cotidiano: uma abordagem teórico-metodológica para análise das práticas discursivas. In M. J. Spink (Org.), *Práticas discursivas e produção de sentidos no cotidiano – aproximações teóricas e metodológicas* (pp.41-61) São Paulo: Cortez, 2ª. Edição.

Teixeira, R. R. (2005) Humanização e Atenção primária à saúde. *Ciência e Saúde Coletiva* 10 (3), p. 585-597. São Paulo.

Traverso-Yépez, M. (2001). A interface psicologia social e saúde: perspectivas e desafios. *Psicologia em estudo*. Maringá, v.6, n.2, .49-56, jul/dez.

_____ (2005) Dilemas sobre a promoção da saúde: a pertinência da Psicologia Social nessa reflexão.

_____ & Morais, N. A. (2004) Reivindicando a subjetividade dos usuários da Rede Básica de Saúde: para uma humanização do atendimento. *Cad. Saúde Pública*, Rio de Janeiro, 20(1): 80-88.

Vasconcelos, E. M. (1997) *Educação popular nos serviços de saúde*. São Paulo: Editora Hucitec

Ministério da Saúde.(2001) Acessado em 25 de setembro de 2004 do World Wide Web http://dtr2001.saude.gov.br/bvs/bibliotecas_virtuais.htm.

Arte e Simbolismo: Mitologia dos Signos: **Câncer** Acessado em 10/04/2006 do World Wide Web <http://portodoceu.terra.com.br/artesimbolismo/mitos-04.asp>

Varela, Dráuzio. (2004) Acessado em 24 de setembro de 2004 do World Wide Web <http://www.drauziovarella.com.br/artigos/tratamento21.asp>.

Anexos

Roteiro de entrevista

Entrevista no.

Nome

Idade

Natural/residente

Escolaridade

Ocupação

1 – Poderia me explicar como é o tratamento que vai fazer?

2 – Tem alguma dúvida ou inquietação com relação ao tratamento? Se sim, qual?

3 – Com relação a seu problema de saúde, como está se sentindo nesse momento?

4 – Como era a sua vida antes de adoecer?

5 – Como está sendo para o Sr (a) vivenciar estes momentos de descoberta da doença e tratamento?

6 – O Sr (a) participou da reunião do grupo de acolhimento. Pode me dizer como foi essa reunião e quem estava presente?

7 – Como foi para o Sr (a) participar dessa reunião? O que a senhora sentiu?

8 – O Sr (a) e sua família fizeram todos os questionamentos que tinham com relação a seu problema de saúde e suas implicações?

9 – A informação foi passada de forma clara e compreensível de maneira que ficou tudo esclarecido para o Sr (a)?

10 – Apareceu alguma outra dúvida no momento do encontro ou posterior a esse encontro?

11 – Sentiu falta de alguma informação?

12 – Desse encontro, que aspectos foram os mais importantes para a convivência com seu problema de saúde?

13 – Que outros aspectos gostaria que fossem considerados nesse encontro?

14 – Recomendaria a outras pessoas na sua situação que passassem pelo grupo? Porque?

15 - Como o Sr (a) pode imaginar que vai ser sua vida a partir de agora (convivendo com a enfermidade e o tratamento inclusive)?

Gostaria de falar mais alguma coisa?

TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO

Pesquisa: O acolhimento como promoção de saúde entre pacientes com câncer

Coordenadora: Prof^a Dr^a Martha Traverso-Yépez

Colaborador: Andréa Thomé Netto Machado Bragança

1. Natureza da pesquisa: **O paciente da Liga Norte Riograndense contra o câncer é convidado a participar desta pesquisa, que tem como objetivo geral delinear a repercussão da participação do paciente nos grupos de acolhimento nos processos de produção de sentido relativos à própria doença, ao tratamento e seus efeitos colaterais, bem como a sua qualidade de vida.**
2. Participantes da pesquisa: **Pacientes das clínicas de Radioterapia, quimioterapia e mama que participaram do grupo de acolhimento.**
3. Envolvimento na pesquisa: **Responder a entrevista sobre sua participação no grupo de acolhimento, falando sobre o sentido atribuído a isso. Para maiores esclarecimentos é possível entrar em contato com a coordenadora da pesquisa através do telefone 215.3589 ou com o Comitê de Ética em Pesquisa da Universidade Federal do Rio Grande do Norte através do telefone 3215.3135**
4. Confidencialidade: **Todas as informações coletadas neste estudo são estritamente confidenciais. Apenas os membros do grupo de pesquisa terão conhecimento dos dados. Caso seja fornecida a autorização por escrito, assinando a permissão para os pesquisadores consultar o material produzido pela instituição, os dados poderão ser utilizados para fins de ensino e/ou durante encontros e debates científicos.**
5. Benefícios: **Ao participar desta pesquisa você não terá nenhum benefício direto. Entretanto, esperamos que desta pesquisa surjam importantes caminhos para se melhorar a assistência aos pacientes oncológicos.**
6. Pagamento: **Você não terá nenhum tipo de despesa por participar desta pesquisa. E nada será pago por sua participação.**

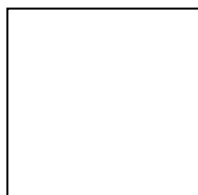
Tendo em vista os itens acima apresentados, eu, de forma livre e esclarecida, manifesto meu interesse em participar da pesquisa.

Natal, de de 2006

Nome do entrevistado (ou responsável pelo mesmo)

Nome do pesquisador responsável

Aposição de digital do entrevistado (caso seja necessário)



Livros Grátis

(<http://www.livrosgratis.com.br>)

Milhares de Livros para Download:

[Baixar livros de Administração](#)

[Baixar livros de Agronomia](#)

[Baixar livros de Arquitetura](#)

[Baixar livros de Artes](#)

[Baixar livros de Astronomia](#)

[Baixar livros de Biologia Geral](#)

[Baixar livros de Ciência da Computação](#)

[Baixar livros de Ciência da Informação](#)

[Baixar livros de Ciência Política](#)

[Baixar livros de Ciências da Saúde](#)

[Baixar livros de Comunicação](#)

[Baixar livros do Conselho Nacional de Educação - CNE](#)

[Baixar livros de Defesa civil](#)

[Baixar livros de Direito](#)

[Baixar livros de Direitos humanos](#)

[Baixar livros de Economia](#)

[Baixar livros de Economia Doméstica](#)

[Baixar livros de Educação](#)

[Baixar livros de Educação - Trânsito](#)

[Baixar livros de Educação Física](#)

[Baixar livros de Engenharia Aeroespacial](#)

[Baixar livros de Farmácia](#)

[Baixar livros de Filosofia](#)

[Baixar livros de Física](#)

[Baixar livros de Geociências](#)

[Baixar livros de Geografia](#)

[Baixar livros de História](#)

[Baixar livros de Línguas](#)

[Baixar livros de Literatura](#)
[Baixar livros de Literatura de Cordel](#)
[Baixar livros de Literatura Infantil](#)
[Baixar livros de Matemática](#)
[Baixar livros de Medicina](#)
[Baixar livros de Medicina Veterinária](#)
[Baixar livros de Meio Ambiente](#)
[Baixar livros de Meteorologia](#)
[Baixar Monografias e TCC](#)
[Baixar livros Multidisciplinar](#)
[Baixar livros de Música](#)
[Baixar livros de Psicologia](#)
[Baixar livros de Química](#)
[Baixar livros de Saúde Coletiva](#)
[Baixar livros de Serviço Social](#)
[Baixar livros de Sociologia](#)
[Baixar livros de Teologia](#)
[Baixar livros de Trabalho](#)
[Baixar livros de Turismo](#)