
AS TEIAS DA SOBREVIVÊNCIA ONCOLÓGICA: COM A VIDA DE NOVO¹

Rosani Manfrin Muniz², Márcia Maria Fontão Zago³, Eda Schwartz⁴

¹ Trabalho extraído da tese de doutorado apresentada a Escola de Enfermagem de Ribeirão Preto em 2008.

² Doutora em Enfermagem Fundamental. Professora do Departamento de Enfermagem da Faculdade de Enfermagem e Obstetrícia da Universidade Federal de Pelotas (UFPel). Rio Grande do Sul, Brasil. E-mail: romaniz@terra.com.br

³ Doutora em Enfermagem Fundamental. Professor Associado da Escola de Enfermagem de Ribeirão Preto da Universidade de São Paulo. Orientadora da tese. São Paulo, Brasil. E-mail: mmfzago@eerp.usp.br

⁴ Doutora em Enfermagem. Professora do Departamento de Enfermagem da Faculdade de Enfermagem e Obstetrícia da UFPel. Rio Grande do Sul, Brasil. E-mail: eschwartz@terra.com.br

RESUMO: Este trabalho tem origem na tese de doutorado que objetivou compreender a experiência da radioterapia oncológica para os pacientes sob referencial teórico-metodológico da antropologia interpretativa e do método etnográfico. Os informantes foram 10 pacientes de ambos os sexos, na faixa etária de 34 a 80 anos. Os dados foram coletados de março a agosto de 2007 por entrevistas semi-estruturadas e observações participantes. Pela análise interpretativa proposta por Hammersley e Atkinson, construímos os núcleos de significados – Alterações na vida do sobrevivente ao câncer e à radioterapia e O sobrevivente controlando a sua vida e tecendo as teias do futuro. Entendemos que a enfermagem ultrapassa a dimensão biológica do cuidar quando compreende as teias tecidas pelos sobreviventes oncológicos para o ajuste à nova vida, pois eles percebem os limites existenciais, incorporam a doença e o tratamento, inserindo-os num processo liminar que persiste para o resto da vida.

DESCRIPTORIOS: Neoplasias. Sobrevivência. Cultura. Enfermagem.

THE WEBS OF ONCOLOGICAL SURVIVAL: LIVING AGAIN

ABSTRACT: This study originates from a doctoral dissertation that aimed to better understand patients' oncological radiotherapy experience, given the theoretical and methodological reference of interpretative anthropology and the ethnographic method. The informants were 10 patients of both sexes, aged 34 to 80. The data was collected from March to August of 2007 through semi-structured interviews and participant observations. Through the interpretative analysis proposed by Hammersley and Atkinson, we constructed the clusters of meanings – Life alterations for the cancer and radiation survivor, and The survivor controlling their lives and weaving webs of the future. We understand nursing to go beyond the biological dimension of care when it includes the webs woven by cancer survivors to adjust to a new life, as they realize their existential limits, incorporate the disease and treatment, and insert them in a preliminary process which persists for the rest of their lives.

DESCRIPTORS: Neoplasms. Survival. Culture. Nursing.

LAS REDES DE LA SUPERVIVENCIA ONCOLÓGICA: CON LA VIDA DE NUEVO

RESUMEN: Este trabajo proviene de la tesis que objetivó comprender la experiencia de radioterapia para pacientes con cáncer, a partir del referencial teórico y metodológico de la antropología interpretativa y del método etnográfico. Los informantes fueron 10 pacientes de ambos sexos, entre 34 a 80 años. Los datos fueron recolectados de marzo a agosto de 2007, por entrevistas semiestructuradas y observaciones participantes. A través del análisis interpretativo propuesto por Hammersley y Atkinson, construimos los siguientes grupos de significados – Cambios en la vida del sobreviviente del cáncer y la radiación, y, El sobreviviente controlando su vida y tejiendo las redes del futuro. Creemos que la enfermería ultrapasa la dimensión biológica de la atención cuando incluye las redes tejidas por los sobrevivientes de cáncer para adaptarse a la nueva vida, porque ellos perciben los límites existenciales, la incorporación de la enfermedad y el tratamiento, colocándolos en un proceso limítrofe, persistente para el resto de la vida.

DESCRIPTORIOS: Neoplasia. Supervivencia. Cultura. Enfermería.

INTRODUÇÃO

Atualmente, o câncer é considerado uma doença crônica, pois tem uma evolução relativamente lenta, e é hoje a mais curável de todas as doenças crônicas, quando detectado precocemente.¹

Os dados do Instituto Nacional de Câncer (INCA) revelam que, para o ano de 2008, há um decréscimo dos casos novos. Porém, ainda é alta essa estimativa, uma vez que ocorrerão mais de 400 mil casos novos, sendo estes distribuídos entre homens e mulheres (aproximadamente 50% cada).²

Em contrapartida, tem-se que o número de sobreviventes de câncer nos Estados Unidos da América (EUA) triplicou, sendo quase 10 milhões nos últimos 30 anos, devido aos avanços nas descobertas para detecção precoce e novas tecnologias para o tratamento. Assim, o paciente com diagnóstico de câncer tem 64% de chance de sobreviver por cinco anos, comparada com a taxa de 50% de três décadas atrás. Observou-se que um entre nove pacientes sobreviventes de câncer, com menos de 65 anos, procura tratamento médico sem relacionar os efeitos colaterais da terapêutica antineoplásica.³

Os dados epidemiológicos sobre os sobreviventes de câncer apontam que, de acordo com estimativas para 2002 nos EUA, o mais frequente tipo de câncer primário invasivo entre as mulheres sobreviventes é o câncer de mama (22%). E, entre os homens, o câncer de próstata (18%) e o câncer colorretal (10%). Cinqüenta por cento dos sobreviventes de câncer têm uma história de um desses cânceres.⁴

Destacamos que a sobrevivência do paciente oncológico também pode ser alterada devido aos efeitos tardios das terapêuticas, tanto da quimioterapia como da radioterapia. Na radioterapia, os efeitos tardios ou complicações decorrentes da terapêutica podem estar associados com a técnica de tratamento usada, a dose ministrada e a adição concomitante da quimioterapia.

Ser sobrevivente significa viver com o câncer e apesar dele, e também viver com os efeitos colaterais e seqüelas decorrentes das terapêuticas utilizadas para o seu controle.⁵ O termo sobrevivência tem vários sentidos/significados, dependendo do ponto de vista de cada um (profissional, paciente e família). A definição de sobrevivência foi ampliada, com o objetivo de tentar transformar o comportamento do paciente passivo e vitimado pela doença em outro mais pró-ativo, poderoso e esperançoso no combate à doença. Desse modo, considerando o curso da doença, sobrevivência é

descrito em relação aos atos para manter-se vivo, não importa o que aconteça. É uma saga que começa quando a pessoa recebe o diagnóstico de câncer, e continua para toda a vida. Estende-se para além das restrições e tempo do tratamento, baseando-se num conceito dinâmico, sem limites artificiais. É um processo de “ir por”, sugerindo movimento por fases. Um processo curativo, que não depende da biologia ou resultado médico, mas que reflete a qualidade de vida. É a experiência de viver com, por ou além do câncer.⁶

Desse modo, coletivamente essas idéias criam o conceito de cultura de sobrevivência. Esse conceito evolui com as mudanças científicas e sociais, e a cultura inclui o *continuum* do diagnóstico ao tratamento, e além de. Este “além” pode ser cura, mas também terapia de manutenção, recorrência ou segundas malignidades, efeitos a longo prazo ou recentes, efeitos relacionados ao tratamento ou outras causas que não o câncer, e o próprio morrer por câncer.^{4,6}

Isto traz uma compreensão diferente para o cuidado em oncologia. Uma compreensão para além do cuidado médico, que trouxe influência para mudanças de posição dos profissionais da oncologia, a partir da visão das pessoas que vivem o processo de ser sobrevivente ao câncer.

A reflexão sobre a experiência de ser sobrevivente só é vivida de uma forma toda especial pela pessoa que sobrevive. As pessoas com câncer têm sido diagnosticadas e tratadas, e necessitam de alguma forma de cuidado além do manejo psicossocial das seqüelas físicas, psicológicas, sociais e econômicas do sobrevivente dessa doença. Os problemas do sobrevivente do câncer são únicos e multifacetados, incluem estresse físico, emocional e social surgindo como resultado dos efeitos do tratamento, mudança no estilo de vida, ruptura do papel no lar e na família, e o temor da recorrência. Cada pessoa com câncer tem necessidades únicas baseadas na extensão da doença, efeitos do tratamento, prioridades de saúde, nível funcional, enfrentamento, sistema de suporte, entre outros.⁷⁻⁹

Atualmente, observamos que o foco de atenção saiu dos profissionais de saúde para os pacientes e familiares, com o conceito de sobrevivência. Passou a ser um paradigma que está possibilitando a elaboração de novas políticas de saúde para os sobreviventes. Isto está se tornando possível devido a novas abordagens investigativas que observam o contexto sociocultural onde o paciente oncológico está inserido.

Assim, partindo do pressuposto de que o paciente com câncer que realiza o tratamento radioterápico é um sobrevivente no curso da doença, reconhecemos que ainda é pouco enfatizado o suporte a essa clientela no país. Dessa forma, visamos buscar compreender como é essa vivência no contexto domiciliar.

ABORDAGEM TEÓRICO-METODOLÓGICA

A antropologia interpretativa foi o pensamento teórico-metodológico utilizado neste estudo, pois visa à compreensão da experiência, na perspectiva daqueles que a vivem. Assim, optamos pela abordagem metodológica qualitativa, pelo fato de levar à descoberta dos significados da experiência para os pacientes.¹⁰

Na busca de ferramentas metodológicas da antropologia que fizessem uma aproximação com o grupo social do estudo, auxiliando a compreensão do sentido dessas experiências, o método etnográfico foi o escolhido, como uma forma de olhar de perto e de dentro essa experiência.¹⁰

A etnografia é uma ciência interpretativa, pois o homem, como criador da cultura, constrói e reconstrói os sentidos dos fenômenos que podem ser interpretados. A etnografia é proposta como uma descrição densa, na qual o papel do pesquisador é o de descrever o discurso social, anotando-o, transformando-o em conhecimento científico. Como métodos de coleta de dados para a etnografia são propostos a observação participante e a entrevista em profundidade.¹¹

O estudo foi desenvolvido com 10 pacientes oncológicos que, no período da coleta, estavam em tratamento radioterápico em um Centro Regional de Oncologia e Radioterapia (CRO) da Região Sul do Brasil. A coleta de dados ocorreu de março a agosto de 2007, período no qual acompanhamos os pacientes durante o tratamento e por mais 30 dias após o seu término. Utilizamos dois procedimentos para a coleta de dados: a observação participante e aplicação de entrevistas semi-estruturadas. As entrevistas foram gravadas, conforme a permissão dos informantes e, imediatamente após elas foram transcritas para um arquivo específico no computador. Realizamos cerca de quatro entrevistas com cada um, no domicílio, com duração média de 60 minutos.

Quanto às características sociais dos informantes, dos 10 participantes quatro eram do sexo masculino e seis do sexo feminino; sete eram

casados, um viúvo, uma divorciada com companheiro, e apenas uma informante era solteira. A faixa etária compreendeu dos 34 aos 80 anos; o grau de escolaridade predominante era o fundamental incompleto, condizente com a ocupação e também com os baixos salários recebidos. Quanto à religião, predominava a Católica, mas também havia a Evangélica, a Umbanda e a Espírita. Quatro informantes eram aposentados, três estavam em licença saúde para tratamento, três eram autônomos e, no momento, encontravam-se sem renda devido à enfermidade. O período desde o diagnóstico de câncer variou de dois meses a dois anos, sendo que dois informantes estavam em tratamento para metástases.

A análise dos dados ocorreu em quatro etapas: organização dos dados, na qual, após a transcrição das entrevistas, registramos as observações e as notas de campo, e montamos um mapa horizontal com as descobertas das pesquisadoras; codificação dos dados, construída com base no tema da pesquisa, nos objetivos e nos pressupostos teóricos; identificação das unidades de sentido, com agrupamento dos códigos comuns e dos incomuns, sendo também considerada como a primeira etapa da interpretação; definição dos núcleos de significados, com uma profunda reflexão do material empírico, num movimento circular (empírico-teórico), quando buscamos a interpretação da lógica interna do grupo sobre a experiência.¹²

Os aspectos éticos da pesquisa foram: aprovação da mesma pelo Comitê de Ética em Pesquisa, Parecer N°03/07; assinatura do Termo de Consentimento Livre e Esclarecido; e as identidades dos informantes preservadas, designando-os por nomes próprios escolhidos por eles.

RESULTADOS E DISCUSSÃO

Ao considerar que o homem está amarrado a teias de significados que ele mesmo teceu,¹⁰ entendemos que essas teias são as alterações que o câncer e a radioterapia trouxeram para as suas vidas. E também a busca pelo controle da vida e do futuro, com a sobrevivência ao câncer.

Alterações na vida do sobrevivente ao câncer e à radioterapia

Os informantes, à medida que se viram frente ao diagnóstico, se confrontaram com alterações nas suas vidas que transformaram definitivamente a sua identidade social de pessoa saudável, trabalha-

dora para uma identidade de doente, incapacitado para as atividades laborativas e, em alguns casos, dependente de seu familiar cuidador. Porém, esses não são os únicos traços com que essas pessoas se confrontam, no percurso de sua vida com o câncer. Elas se deparam com uma nova identidade que vai se formando durante essa trajetória: a identidade de sobrevivente.

A identidade “adquire sentido por meio da linguagem e dos sistemas simbólicos pelos quais elas representam”.^{13:8} A identidade é relacional, uma vez que, para existir, depende de algo fora dela, ou seja, de algo diferente do que a pessoa tinha no seu cotidiano (agora, existem as sessões de radio, restrições alimentares e outras atividades). Desse modo, a identidade é marcada pela diferença.¹³

Comparando com a vida antes de ter o câncer, que para os informantes era permeada pelo trabalho, independência para ir e vir, e pelo lazer, sem muita preocupação com doença, a nova condição é definida de modo diferente: *eu sempre vivi em sistema de trabalho. Claro, isto não tinha hora pra chegar em casa de noite, muitas vezes chegava a ficar 40 dias fora de casa. Se desse, quando vinha era rapidinho e já ia embora de novo. Sempre trabalhei normal, nunca tive problema nenhum, nunca tive nada* (Nilson, 65 anos).

As atividades diárias que por serem normais em outras situações passam despercebidas, porém, com a enfermidade, começam a ter outro sentido. Dessa forma, a dificuldade que os doentes têm para realizá-las leva à perda da sua identidade primária. É o que demonstra, a seguir, a narrativa de um informante sobre as limitações devido à sua condição. *Agora mesmo, se estivesse bem, tem um monte de coisa pra fazer nesta casa. Se eu não estivesse com este problema, bah!, quanta coisa eu tinha feito! Porque às vezes eu vejo as coisas que tem pra fazer e não consigo fazer, aquilo ali me deixa chateado, meio aborrecido* (Douglas, 39 anos).

As diferentes maneiras como se referiram à incapacidade de realizar as atividades da vida diária revelaram a forma como viam a sua doença e o tratamento, resignando-se com a situação.

Compreendemos que, para o grupo de informantes, o trabalho e as atividades diárias eram valores básicos e que compunham a sua identidade primária. Porém, com a chegada da doença e a necessidade de tratamentos com efeitos danosos, outros aspectos foram percebidos, simbolizados e incorporados à nova condição. Nesse sentido, a doença e a radioterapia impuseram condições

que acabaram afetando a vida, isto é, causaram interferência nos papéis sociais, como o trabalho (prover o sustento da família), atividades da vida diária (lidas da casa) e até mesmo na relação com a família, como uma pessoa que passou a necessitar de ajuda para se cuidar. Além disso, a doença influi nas questões socioeconômicas, principalmente entre os membros da classe popular, em que o salário de cada um, nem sempre suficiente, compõe a renda familiar. É o que se observa neste discurso: *quando o doutor disse que eu ia ter que tirar o estômago, eu falei: doutor, e aí, como que eu vou ficar, não vou poder ir trabalhar? Então vou ficar uma pessoa inútil!* (Douglas, 39 anos).

Quando o trabalhador homem adoece, confronta-se com uma situação de incapacidade para o exercício do labor. Por outro lado, a enfermidade, que leva à fraqueza e incapacidade, também retira o homem do espaço público e masculino do trabalho, e leva-o para o espaço privado, feminino. Nesse momento, ocorre uma ruptura de identidade, uma vez que colocam “em xeque os elementos constituintes do que está definido socialmente e internalizado de ‘ser homem’ e ‘ser trabalhador’”.^{14:95}

As preocupações sobre como será a sua existência, após ter uma doença como o câncer, leva as pessoas a sentirem-se distantes da possibilidade de reordenar a sua vida. A perda do controle sobre a vida causa sofrimento e faz surgirem sentimentos de impotência, angústia e isolamento.

As representações que os indivíduos têm sobre a enfermidade possuem relação direta com os usos sociais do corpo, em seu estado normal. Assim, as alterações na qualidade de vida, como de não poder trabalhar, comer, dormir ou realizar as atividades do dia-a-dia, implicam na desestrutura da ordem natural das coisas.¹⁵

Dessa forma, observamos que as mudanças na realidade dos informantes, em decorrência da doença e da radioterapia, foram interpretadas como uma experiência que não poderiam *colocar na porta do vizinho* (Douglas, 39 anos), e com a qual teriam que aprender a lidar, para dar um novo sentido às suas vidas.

A interpretação desse momento, para os informantes, necessitou de mudanças também quanto à forma de pensar e agir sobre a doença e a radioterapia. Na construção de um sentido novo para as suas vidas, entenderam que fazer o tratamento seria a forma para se ajustarem à doença, na tentativa de sobreviver a ela. Para isso, eles construíram símbolos que os aproximassem

daquilo que consideravam normal, ou seja, ter o direito de chorar e inspirar-se, para se fortalecerem e estarem prontos para mais um dia de tratamento: *eu me dava o direito de alguns minutos, digo: Bom, já chorei bastante, vou lavar o rosto e respirar fundo, já orei e chorei. Agora vou ligar o rádio, vou botar um CD bem bonito da igreja, do Evangelho. Aí, eu colocava e cantava junto. Quando via, eu estava lavando louça, fazendo comida, fazendo as minhas coisas. Quando via, chegava o outro dia. Na hora de fazer a radioterapia, eu já estava pronta, encarava normal* (Helena, 55 anos).

Para alguns informantes, o ajustamento à nova vida também foi simbolizado como uma forma de ver a situação como natural, como se fizesse parte de sua identidade social, uma vez que tiveram que se acostumar à doença e às idas diárias ao tratamento: *hoje, para mim está muito natural, sabe, eu fui me acostumando. Claro, não é bom acostumar com uma coisa ruim que acontece. Mas eu não posso, já está instalado! Então eu tenho que fazer o tratamento pensando em me recuperar* (Nina, 53 anos).

A enfermidade pode ser interpretada como uma diminuição das condições de vida, mas à qual o ser humano busca ajustar-se dentro de suas possibilidades, tornando o momento o mais próximo possível da sua concepção de normalidade. Assim, o normal e o natural configuram-se como uma possibilidade de vir a ser, de construir uma situação na qual ele consiga lidar com isso. Portanto, “acostumar-se” tem o significado de resignação.¹⁶

As formas utilizadas pelos informantes para o ajustamento à enfermidade estavam relacionadas às crenças de que necessitavam passar pelas situações para, assim, recuperar o sentido de normalidade anterior à doença, ou pelo menos chegar a um nível o mais normal possível para esta nova vida. Dessa maneira, revelaram as suas construções sobre o seu viver naquele momento, no qual uma nova identidade se formava, a identidade do sobrevivente ao câncer: *eu vou ter força, vou enfrentar, vou até o fim! Aí, chegava em casa, chamava a manicure que me fazia a unha, tomava o meu banho, botava um perfumezinho* (Helena, 55 anos).

O ajustamento à identidade de sobrevivente, para a informante, foi interpretado como uma forma de dar continuidade às ações de se cuidar, se arrumar e se sentir forte. Essas ações são consideradas sob o enfoque da normalidade, na medida em que enfatizam a necessidade de ir até o fim do tratamento e, para isso, ela buscou práticas simples para melhorar a auto-estima e manter-se motivada.

Pelo exposto, compreendemos que a experiência de ser sobrevivente só é vivida em toda a sua complexidade pela própria pessoa que a ela é submetida. O sobrevivente pode estar livre da doença, viver com doença crônica ou recorrente, estar com sofrimento físico ou psicológico em decorrência do tratamento, mas é um sobrevivente. O fim do tratamento do câncer não quer dizer o fim da experiência de ter câncer. Viver após o tratamento do câncer tem ação diversa e traz muitas vezes desafios inesperados. Esses desafios podem ser influenciados por numerosos fatores, incluindo a idade e o tempo de diagnóstico do sobrevivente, o tipo e severidade do câncer e seu tratamento, a duração da sobrevida, o acesso geográfico e financeiro para dar continuidade ao cuidado, os aspectos educacional e ocupacional, a necessidade de informação e diferenças na linguagem, na instrução, nas questões espirituais e culturais.^{4,5} Entendemos que é a esses desafios, esses contextos, que a enfermagem deve ter o compromisso de atender, quando se volta para o paciente oncológico.

Por outro lado, a concepção de normalidade presente nos discursos dos informantes pode ser entendida como a saúde com sentido do estado orgânico individual, enfatizando que se deve olhar para além do corpo, para determinar o que é normal nele. A saúde como a capacidade do homem de dominar o seu meio, não apenas físico, mas também social.¹⁶

Assim sendo, a vida cotidiana com a segurança de outrora, a partir do câncer, é substituída pelo medo e a incerteza do amanhã. Surge a necessidade do indivíduo dar sentido a essa experiência e elaborar formas para lidar com a sua nova condição, e elas se traduzem nas maneiras que as pessoas encontram para ajustar-se às situações da enfermidade e continuar a viver.

A relação da pessoa com seu meio social irá definir o sentido da experiência para o doente e o que irá orientar o seu comportamento. Assim, a doença terá o sentido de **destrutiva** quando ela provocar a interrupção da atividade, perdas diversas em suas capacidades e em seus papéis sociais. Mas a doença também pode ser vivenciada como **libertadora**, uma vez que torna possível que a pessoa encontre o “verdadeiro sentido da vida”, numa condição que se apresenta como de revelação ou mesmo da descoberta do *self*.¹⁷

Alguns informantes expressaram que a doença possibilitou que passassem a ver a vida com outros olhos, isto é, possibilitou re-significar o viver. Re-significar o viver ocorre, neste caso,

quando, ao adoecer, a vida da pessoa sofre uma cisão e ela tenta lidar com a incerteza que a doença causa.¹⁸ Assim, tanto o doente como os familiares procuram reestruturar suas existências em função da enfermidade, de seu significado social e das conseqüentes dificuldades que surgem com ela.

As narrativas que revelam o re-significar do viver para os informantes trazem o pensar sobre a vida, a família e o que realmente importa para eles: *para mim, essa doença foi uma aprendizagem de vida. A pessoa tem que ter vontade de lutar. É o que eu estou fazendo. É, as minhas filhas, bah! Eu luto por elas, luto pela minha mulher também! E a vida não é assim como a gente pensa que termina assim. Não é. A gente tem que correr atrás. Hoje eu dou mais atenção para as coisas, eu presto mais atenção a pequenos detalhes que a gente passava direto. Agora não passa mais. Valoriza mais!* (Douglas, 39 anos).

A construção da identidade de sobrevivente, para o grupo de informantes, surgiu no decorrer do tratamento, quando optaram por realizá-lo como um dever, uma vez que entenderam ser o que as pessoas do seu ambiente familiar e social, e do sistema profissional de saúde esperavam deles. O que perpassa na identidade do sobrevivente, ao submeter-se à radioterapia, é a sua expectativa de ficar curado do câncer: *fazer o tratamento... é a luta pela sobrevivência, né... Agora eu estou na luta pela sobrevivência. O tratamento pra mim é isso. É fazer o que eu posso fazer pra viver* (Janete, 44 anos).

Apesar de todas as atribuições que o tratamento radioterápico possa causar, os pacientes lutam e têm a esperança de que a radioterapia possa a ser a sua salvação. A esperança traz consigo um presságio de futuro, permitindo ao doente e sua família a força necessária para emergir de sua angústia e vislumbrar novas possibilidades. "Se por um lado temem os efeitos da terapia em seu organismo, angustiando-se pela peregrinação imposta ao realizá-lo, da mesma forma se agarram a ele como se fosse a última fonte de esperança de cura".^{19:183}

Após a finalização do tratamento radioterápico, os informantes começam outra etapa em suas vidas, a de restauração do equilíbrio corporal, com a diminuição dos efeitos da terapêutica e a retomada do controle de seu corpo e de seus hábitos.

O sobrevivente controlando a sua vida e tecendo as teias do futuro

A nova identidade de sobrevivente, para os informantes do estudo, começa a tomar forma quando o tratamento radioterápico está chegando

ao fim. Apesar deles se submeterem a essa terapêutica com vistas à cura, a nova etapa da vida ainda é um paradoxo. Se por um lado afirmam estarem retomando a sua vida normal e planejando o futuro, por outro temem o retorno da doença.

Os informantes, ao narrarem a sua história de câncer e da radioterapia, contaram que o que mais os incomodava era não poderem trabalhar, não conseguirem cuidar da casa e dos filhos. Desse modo, retomar as suas atividades laborativas ou cotidianas significava serem reconhecidos perante o seu grupo social como fazendo o retorno a uma vida saudável, ou seja, normal, conforme o discurso: *estou realizada, ah!, Deus o livre! Ontem as crianças levantaram faceiras, eu tinha feito doce, eles não tinham visto, fiz um monte de doce, fiz pudim. Ah!, ficaram realizados! Então, desde a minha cirurgia, eu nunca mais tinha feito. Mas me levantei ontem e disse: Eu posso! Aí, fiz um monte de doce!* (Adriana, 34 anos).

A desestrutura da ordem natural das coisas causada pela enfermidade vai sendo aos poucos reajustada, segundo a mediação cultural que imprime nessas pessoas as concepções do que consideram como normal. Por exemplo, ter ânimo para fazer as coisas, com afirmações positivas como "eu posso", e sentirem-se realizadas com isso.

A constatação de sentir-se disposto remete para a recuperação do corpo físico, que, aos poucos, vai demonstrando o seu poder vital. Assim, a capacidade de motivar-se para restabelecer os vínculos sociais, passear e resolver questões financeiras simbolizam o retorno da autonomia e da identidade social, a retomada do controle da vida.

Entretanto, na situação do câncer, o futuro é incerto. Pensar em um futuro, para a pessoa que tem câncer, parece impossível. Contudo, causou-nos estranhamento que os informantes desse estudo considerassem essa possibilidade em suas vidas de uma forma marcadamente simbolizada com o viver com uma saúde possível.

As teias do futuro traçadas por esse grupo de informantes se configuraram como **o retorno ao trabalho**: [...] *o que eu mais quero é voltar a trabalhar, porque o serviço é muito bom, a pessoa esquece de tudo* (Douglas, 39 anos); **reformular a casa**: *o plano que eu tenho é de arrumar a casa...* (Nina, 53 anos); **ajudar os filhos**: *é poder ficar com os meus filhos e ver eles se arrumarem* (Maria, 51 anos).

Desse modo, o grupo social do estudo foi marcado pelas diferentes formas de perceber a sua experiência com o câncer e a radioterapia. Por ser um grupo da classe popular, mas com distinta faixa etária (dos 34 aos 80 anos) e atividades labo-

rativas diversas, o significado dessa experiência teve a dimensão de ser necessária para o retorno à normalidade, que, para eles, simbolizava o retorno ao trabalho, ao cuidado da família e ao lazer. Além disso, ultrapassar a situação limite vivida com a doença, gradativamente, após o término do tratamento e o desaparecimento dos agravos devido aos efeitos, permitiu-lhes recuperar o seu papel na sociedade, possibilitando que eles se percebessem como pessoas normais, apesar do câncer.

Para alguns, os planos de longo prazo podiam ser impossíveis, preferindo valorizar o presente: *acho que, de repente, a gente passa a viver um dia de cada vez. A gente passa a ver tudo de uma outra maneira. Agora, principalmente agora, cada dia que eu acordo, e sinto que eu estou vendo, que eu estou ouvindo, que eu ainda posso caminhar, que eu posso fazer tudo. Eu me sinto privilegiada por ter ainda saúde, por estar viva. Sem essas coisas de fazer planos pra daqui a alguns anos. Porque eu acho que hoje eu estou bem... Basta para cada dia que eu toque as preocupações, né... (Janete, 44 anos).*

No entanto, embora eles planejassem o futuro como uma vida próxima àquela de antes do câncer e da radioterapia, os informantes viviam o paradoxo de serem sobreviventes, pois conviviam lado a lado com a esperança de cura da doença e a incerteza de isso tornar-se uma realidade.

A incerteza faz parte da experiência da enfermidade de um considerável número de doenças crônicas, uma vez que as pessoas temem um rumo desfavorável para o seu estado.¹⁸ *Por enquanto, eu não tive certeza, né... É, eu não tenho essa certeza, porque ela não me deu essa certeza ainda, ela não foi clara comigo, né... [...] tirou o útero e a radioterapia é prevenção de que não volte. Ela disse que tinha que tratar, e que eu tinha cinco anos pra ter a certeza de que ele voltaria ou não (Helena, 55 anos).*

Por outro lado, a perspectiva da cura também teve o sentido de prolongar a vida para que a pessoa pudesse dispor de mais algum tempo, além de manter a luta contra a doença, em caso de recorrência: *a cura é acabar com a doença, né? É não ter mais câncer! Eu sei que pode ter de novo a doença, tudo isso eu sei, mas eu acho que a cura é acabar com isso agora! (Nina, 53 anos).*

A cura significa a recompensa pelo sofrimento causado pela doença. A passagem da doença à saúde pode ter o sentido de uma reorientação no comportamento do doente, alterando a sua perspectiva de como percebe o mundo e relaciona-se com ele.²⁰

Compreendemos que a concepção de cura, para os informantes do estudo, é a busca pela normalidade de seu corpo individual e social, é a

reconstrução de sua identidade, é ser um sobrevivente aos efeitos da terapêutica radioterápica para o câncer. Por isso, o sentido de estar curado revela-se no seu cotidiano, no ajustamento à vida, ao traçarem as teias para lidar com a radioterapia e com a sobrevivência ao câncer, ao retomar o controle de sua vida.

Nesse sentido, a cura é uma esperança de futuro, mas é também um símbolo que vai sendo construído pelas pessoas, ao longo da trajetória de ser um sobrevivente ao câncer.

CONSIDERAÇÕES FINAIS

Observamos no estudo que, durante o percurso do tratamento, os informantes foram tecendo teias a fim de se ajustarem à nova vida e, com isso, surge uma nova identidade, a de sobrevivente ao câncer. Com essa nova identidade marcada pela diferença do padrão normal, tentam retomar as atividades diárias e, planejam o futuro com esperança, apesar de uma sombra de incerteza quanto a estarem curados.

Além disso, a volta a um estado de normalidade na sua vida difere daquele estado anterior – a doença, uma vez que têm de conviver com as suas seqüelas e de sua terapêutica, além das freqüentes revisões médicas, que lembra-os de sua condição de paciente oncológico. Essa visão demonstra que o câncer tem uma construção cultural que influencia o comportamento das pessoas por ele acometidas, já que o considera uma doença grave.

Assim, desde o diagnóstico até o fim das sessões de radioterapia, entendemos que os pacientes vivenciam um processo de liminaridade, caracterizado por uma marcada desorientação do presente, senso de perda do controle e de incerteza. A liminaridade de não ser como antes, uma pessoa “normal”, mas de ser um “paciente oncológico” e não ter certeza do futuro, devido às marcas físicas e emocionais do tratamento.

O fato de passarem pela fatalidade de ter câncer e submeterem-se à radioterapia possibilita compreender o quanto os pacientes sentem os limites existenciais, incorporam a doença e o tratamento em suas vidas, inserindo-os num processo de incertezas que persiste para o resto da vida, embora eles elaborem o sentido de retomar as teias de sua vida de novo.

Constatamos que os significados construídos evidenciam a necessidade de ampliar o foco de atenção dos profissionais de saúde, incluindo as referências socioculturais do contexto das pessoas que

vivenciam o processo da radioterapia oncológica. No caso da enfermagem, isso significa uma forma de ultrapassar a dimensão biológica do cuidar.

REFERÊNCIAS

1. Steck JH. Princípios da cirurgia oncológica. Campinas (SP). 1997 [acesso em 2004 Ago 04]. Disponível em: <http://www.hospitalvirtual.com.br/CirOncologica.html>.
2. Brasil. Secretaria de Atenção a Saúde. Instituto Nacional de Câncer. Coordenação de Prevenção e Vigilância do Câncer. Estimativa 2008: incidência do câncer no Brasil. Rio de Janeiro (RJ): INCA, 2007.
3. Institute Of Medicine. Cancer Survivorship Facts and Figures [página da internet]. Nov, 2005. Draw from From Cancer Patient to Cancer Survivor: Lost in Transition, 2006 [acesso em 2006 Jul. 20]. Disponível em: <http://www.iom.edu>.
4. Vachon MLS. The Meaning of Illness to a Long-term Survivor. *Semin Oncol Nurs*. 2001 Nov; 17(4):279-83.
5. Reuben SH. Living Beyond Câncer: Finding a New Balance. President's Cancer Panel 2003-2004 Annual Report. May 2004.
6. Mullan F. Preface: The Culture of Survivorship. *Semin Oncol Nurs*. 2001 Nov; 17(4):234-5.
7. Lenhard Junior RE, Osbeen RT, Gansler T. Rehabilitation and Survivorship. *The American Cancer Society's Clinical Oncology*. Atlanta (US): The American Cancer Society, 2001.
8. Fialka-Moser V, Crevenna R, Korpan M, Quittan L. Cancer Rehabilitation. Particularly with aspects on physical impairments. *J Rehabil Med*. 2003, 35:153-62.
9. DeLisa JA. A History of Cancer Rehabilitation. *Cancer Suppl*. 2001 Aug 15; 92(4):949-70.
10. Vargas MAO, Carraro TE, Ramos FRS, Pires DP. Das experiências do regime contemporâneo do eu sob a perspectiva da antropologia pós-moderna. *Texto Contexto Enferm*. 2007 Jan-Mar; 16(1):149-56.
11. Geertz CA. A interpretação das culturas. Rio de Janeiro (RJ): Guanabara Koogan, 1989.
12. Hammersley M, Atkinson P. *Ethnography: principles in practice*. New York (US): Routledge, 2007.
13. Silva TT, Hall S, Woodward K. Identidade e diferença: a perspectiva dos estudos culturais. 6ª ed. Petrópolis (RJ): Vozes, 2006.
14. Nardi HC. O *ethos* masculino e o adoecimento relacionado ao trabalho. In: Duarte LFD, Leal OF. *Doença, sofrimento, perturbação: perspectivas etnográficas*. Rio de Janeiro (RJ): Fiocruz, 1998. p. 95-103.
15. Ferreira J. O corpo sógnico. In: Alves PC, Minayo MCS, organizadores. *Saúde e doença: um olhar antropológico*. Rio de Janeiro (RJ): Fiocruz, 1994. p. 101-12.
16. Canguilhem G. *O normal e o patológico*. 5ª ed. Rio de Janeiro (RJ): Forense Universitária, 2002.
17. Adam P, Herzlich C. *Sociologia da doença e da medicina*. Bauru (SP): EDUSC, 2001. (Coleção Saúde e Sociedade).
18. Bury M. *Health and illness in a changing society*. London (UK): Routledge, 1997.
19. Sales CA. *O cuidado no cotidiano da pessoa com neoplasia: compreensão existencial*. [tese]. Ribeirão Preto (SP): Universidade de São Paulo. Escola de Enfermagem de Ribeirão Preto, 2003.
20. Rodrigues N, Caroso CA. Idéias de sofrimento e representação cultural da doença na construção da pessoa. In: Duarte LFD, Leal OF. *Doença, sofrimento, perturbação: perspectivas etnográficas*. Rio de Janeiro (RJ): Fiocruz, 1998. p.137-49.