

A EXPERIÊNCIA DAS MULHERES APÓS UM CANCRO – UMA ABORDAGEM FENOMENOLÓGICA

Cândida Pinto

candidapinto@esenf.pt

Doutor em Psicologia da Saúde
Professora Coordenadora da Escola Superior de Enfermagem do Porto

Bárbara Gomes

candidapinto@esenf.pt

Doutor em Ciências de Enfermagem
Professora Coordenadora da Escola Superior de Enfermagem do Porto

Com o aumento das opções de diagnóstico e tratamento do cancro, os problemas decorrentes da sobrevida tem aumentado. São identificadas necessidades físicas e psicossociais específicas nas pessoas sobreviventes de cancro. As mulheres, dentro da população adulta sobreviventes de cancro, são o maior grupo. Isto, porque o cancro da mama é o cancro mais frequente no sexo feminino, e o diagnóstico precoce e o desenvolvimento das intervenções terapêuticas tem levado a um grande sucesso, e conseqüentemente a períodos cada vez mais longos de sobrevida.

A percepção da magnitude deste problema levou-nos a desenvolver esta investigação, com o objetivo de compreender as implicações do cancro na vida das mulheres. Esta investigação decorre de uma outra investigação realizada sobre a avaliação da qualidade de vida junto de 426 sujeitos, sobreviventes de cancro. Dentro destes, 68,1% eram mulheres sobreviventes de cancro. Durante as entrevistas as mulheres expressavam sentimentos, experiências e falavam das múltiplas implicações do cancro nas suas vidas. Foram efectuadas notas de campo, que posteriormente foram analisadas e codificadas em categorias. Este trabalho permitiu identificar as seguintes unidades de análise: incerteza/síndrome de Damocles; aspectos positivos; sentido de controlo; o preço da cura; implicações familiares; revolta; auto-imagem; necessidades de escuta; espiritualidade/religiosidade. Conclusões: A análise de dados permitiu-nos concluir que o cancro, mesmo após o seu controlo, tem múltiplas implicações na vida das mulheres. Os profissionais de saúde em geral, e os profissionais de enfermagem em particular, devem ser capazes de compreender e ajudar estas mulheres a gerir o impacto do cancro nas suas vidas, promovendo uma abordagem holística dos cuidados, de forma a dar respostas às necessidades e às transições de vida que decorrem do confronto com este problema.

PALAVRAS-CHAVE: mulheres; sobreviventes de cancro; abordagem qualitativa.

With more treatment options for people with cancer long-term problems survivorship is increasing. Physical and psycho-social needs have been identified in cancer survivors. The women are the biggest group inside of the adult survivors of cancer. This must mainly to the fact of the cancer of the breast be the cancer most frequent cancer in the feminine sex and early diagnose accompanied with multiple developments in therapeutic interventions origins a growing success and a longer period of survival. The conscience of the magnitude of this problem led us to develop this research, aiming to understand the implications of cancer in women's daily life.

Our research study is about quality of life of 426 cancer survivor patients; from these 68,1% were cancer women survivors. During the interviews women expressed feelings, experiences and spoke about the multiple implications of cancer in their lives. We also prepare field notes that were submitted to a systematized reading, generating coded categories.

The work done with women's' speech, allowed us to identify as analysis units: incertitude / Damocles syndrome; positive aspects; sense of control; the cure price; familiar` implications, revolt; auto-image; listening necessities; religiosity / spirituality.

Conclusions: unit register analysis allowed us to conclude that cancer, even after clinical control, has implications in different women's life dimensions. Health professionals and nurses in particular, should be able to understand and help these women to manage cancer impact on their lives, increasing a holistic quality of care, in order to fulfil the needs and life transitions elapsed from this threatening life event.

KEYWORDS: *women; survivors of cancer; qualitative approach.*

Introdução

As doenças crónicas constituem, nos países ditos desenvolvidos, um dos maiores problemas que os serviços de saúde enfrentam, com repercussões a nível individual e familiar, mas também a nível social, pois habitualmente estão associadas a condições de morbilidade com custos inerentes.

São inúmeras as definições de doença crónica que se foram organizando ao longo dos tempos, sendo transversal a todas elas, o padrão de irreversibilidade da doença, acumulação ou latência de um estado de doença ou incapacidade, que envolve o Homem total e o seu meio envolvente, acarretando a necessidade de cuidados de suporte, auto-ajuda, manutenção das funções e prevenção de novas incapacidades. Enquadrando-se no quadro de doenças crónicas uma panóplia de quadros clínicos muito variáveis, poder-se-á dizer que as “doenças crónicas não se definem pela sua aparente ou real gravidade, mas sim por serem doenças, ou sem cura ou de duração muito prolongada”. (Ribeiro, 2005, p.219). As doenças crónicas são a “epidemia do futuro” tendo assumido o lugar das doenças infecciosas ao liderarem as causas de mortalidade e morbilidade (Ogle, Swanson, Woodts & Azzouz, 2000).

Torna-se pois inquestionável que o conceito de doença não pode resumir-se a uma simples ruptura na estrutura ou função de um sistema corporal, pois a ele está inerente toda a configuração de desconforto e desorganização psicossocial, resultante de uma interacção do indivíduo consigo próprio e com o meio.

Dentro das doenças crónicas, o cancro altera indubitavelmente todos os aspectos da vida da pessoa e pode acarretar o comprometimento da capacidade e habilidade para a execução das actividades de vida diária.

De facto, o cancro pode interferir com os múltiplos papéis que são pedidos a um adulto: pai/mãe, cuidador, trabalhador, apoio ou fonte económica da família entre outros. O cancro pode alterar drasticamente a visão do futuro, levantando-se a questão não só da mortalidade mas da aceitação da própria sobrevivência e a necessidade de encontrar de novo a vitalidade para dar resposta a esses papéis (Reuben, 2004).

A maioria da investigação tem-se focalizado na fase de diagnóstico e tratamento, na fase final de vida, com a emergência dos estudos nos cuidados paliativos, constatando-se um menor investimento na fase pós-tratamento.

No entanto, com o aumento crescente de sobreviventes, começaram a surgir estudos sobre o “preço” dessa sobrevivência. Os tratamentos que curaram podem estar associados a efeitos colaterais, alguns de manifestação tardia, o que se pode repercutir na saúde física e bem-estar. Embora a taxa de sobrevivência seja associada aos 5 anos, que cria em termos psicológicos “uma fronteira” para a cura, os 5 anos é só um começo, não um fim de linha de um tratamento de sucesso (Schwartz, 2003).

Neste sentido, o “final da linha” da experiência de um cancro deve ser compreendido tendo em consideração

a dúvida que decorre da ameaça de qualquer diagnóstico oncológico, a qual consequentemente induz a incerteza sobre a possibilidade de estar efectivamente curado (Clayton, Mishel & Belyea, 2006; Ronson & Body, 2002).

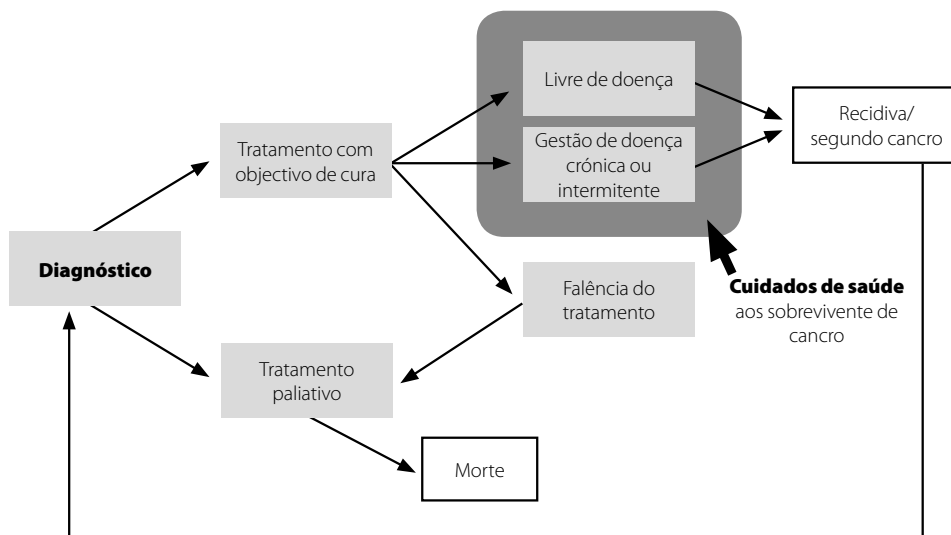


Figura 1: Trajectória de cuidados à pessoa com cancro.
 Fonte: adaptado de Hewit, Greenfield & Stovall (2006). *From cancer patient to cancer survivor: lost in transition*

Como nos diz Ganz (2001), “with some exceptions, once a cancer patient, always a cancer patient” (p. 241); no entanto segundo Hewit et al. (2006), a fase após o fim dos tratamentos “cancer survivorship” é uma fase distinta da trajetória dos cuidados à pessoa com cancro (figura 1), na qual é necessário melhorar os cuidados. O cancro é hoje encarado como uma doença crónica que toca todas as dimensões da saúde do indivíduo: física; funcional; cognitiva/psicológica, social, económica e espiritual (Rowland & Baker, 2005), pelo que a sua abordagem implica um acompanhamento ao longo de toda a trajetória de vida, tendo em conta essas mesmas dimensões.

Cancro na Mulher

Segundo Thornton (2002), citando a Sociedade Americana de Oncologia, um em cada dois homens e uma em cada três mulheres irão desenvolver um cancro, em qualquer fase da sua vida. Foi feita uma estimativa

em termos de previsão da incidência do cancro em Portugal, e para o ano 2000 eram previstos 19.880 novos casos no sexo masculino e 17.000 no sexo feminino (Pinheiro et al, 2003). Segundo estes mesmos autores na mulher, o cancro da mama é o mais frequente (4358), seguido pelo cancro do cólon e recto (2541), estômago (1494) e colo do útero (1083).

O cancro da mama é uma das causas de morte mais frequentes em mulheres dos 35 aos 75 anos de idade, nos países industrializados (Ganz, & Goodwin, 2005; Pinheiro, Tyczynski, Bray, Amado & Parkin, 2003).

Contudo, e segundo o *National Cancer Institute* (2006), as

mulheres com história de cancro da mama constituem o maior grupo de sobreviventes de cancro. De facto, o diagnóstico precoce e os avanços nas múltiplas intervenções terapêuticas levam a um sucesso crescente e consequentemente a um maior tempo de sobrevida.

Face à magnitude deste problema e aos resultados tão promissores das modalidades terapêuticas na doença oncológica em geral, e no cancro da mama em particular, a avaliação da qualidade de vida torna-se uma das áreas relevantes na investigação actual.

A investigação tem evidenciado que a crise que decorre de um cancro, não termina com os tratamentos (Schnipper, 2001). Como se aprende a viver sobre a incerteza de uma recorrência da doença? Como se gerem as mudanças corporais e as perspectivas de vida? Que implicações tem na relação com os outros, e como se lida com as emoções que emergem? Estas são algumas questões que as mulheres enfrentam após terem vivenciado um cancro.

Metodologia

No decurso de um trabalho de investigação de uma das autoras (Pinto, 2008), foram inquiridos 426 pessoas que tinham tido uma doença oncológica, situando-se essa investigação no paradigma quantitativo. 68,1% dos inquiridos eram do género feminino, e 31,9% do género masculino. As mulheres eram maioritariamente (57,2%) sobreviventes de cancro da mama, 17,4% sobreviventes de cancro hematológico, 11,4% do aparelho digestivo e os restantes 14% englobam um conjunto de outras patologias oncológicas, como cancro do ovário, útero, melanomas, sarcomas entre outras. O tempo médio do fim dos tratamentos no género feminino situa-se nos 5 anos.

Foi garantida a confidencialidade e anonimato aos participantes, pelo que todos os inquéritos foram codificados à posteriori não permitindo qualquer identificação. A participação das pessoas foi voluntária, sendo o seu consentimento precedido de informação sobre o âmbito e finalidades do estudo.

Como a colheita de dados foi presencial, após o preenchimento dos questionários, de modo a não influenciar as respostas, houve muitas situações em que se prolongou a entrevista, possibilitando às pessoas a verbalização de outros assuntos que julgassem relevantes, entre os quais citamos como exemplo: a experiência de vida associada à doença, os medos, ansiedades, as alegrias, as múltiplas fragilidades e forças! Durante o processo de colheita de dados e, aquando do processo interacção no decurso das entrevistas, resultaram “notas de campo”. Essas notas eram codificadas com um “s”, seguidas do número dos questionários, afim de não permitir qualquer identificação. A grande maioria dos inquiridos que partilharam as suas vivências pertencia ao género feminino.

Recorrendo a essas notas de campo, extraímos as referentes às mulheres que tinham tido cancro, criando-se unidades de análise, sendo estas categorizadas à posteriori, tendo em conta o referencial teórico. Assim, com esta abordagem qualitativa propomo-nos contribuir para o conhecimento dos processos complexos da constituição da subjectividade, partindo da ideia que se pode deixar o fenómeno falar por si, com o objectivo de alcançar o sentido da experiência, ou seja, o que a experiência de ter tido um cancro, significa para a mulher. Os aspectos

descritos encerram fragmentos da vida quotidiana das mulheres sobreviventes de cancro, pelo que a sua análise pode potenciar uma maior compreensão das implicações do cancro na vida da mulher, mesmo após o sucesso dos tratamentos.

Porque pretendemos estudar a experiência vivida, o significado das mulheres que tiveram cancro, enquadrámos esta abordagem num estudo fenomenológico.

Análise dos dados

As unidades de análise são referenciadas em itálico, procedendo-se à interface entre o constructo teórico e a expressão das vivências das mulheres.

Incerteza / síndrome de Damocles

Apesar do sucesso sobre o controle da doença oncológica em geral, e do cancro da mama em particular, o medo da recorrência paira muitas vezes como uma sombra, no grupo das pessoas sobreviventes de cancro. Esse medo pode estar relacionado com o medo da morte, com o receio de novos tratamentos de quimioterapia, da dor, das dificuldades emocionais, da potencial progressão da doença, com o sofrimento de familiares (Dow & Loerzel, 2005). Tal incerteza é bem expressa nas seguintes transcrições:

“A doença nunca está curada... pode estar adormecida... pode aparecer a qualquer momento... Eu já vi acontecer aos outros... Sempre que passo junto ao IPO, ou quando venho às consultas, fico enjoada, mesmo com vômitos... quando venho às consultas nem durmo... é o medo”. (s.3, 56 anos, sobrevivente de cancro do cólon há 11 anos)

“a minha vida é uma ameaça... é como se tivesse uma espada sobre a cabeça... na minha idade as coisas são assim... qualquer dia volta” (s.246, 44 anos, cancro da mama há 7 anos).

É uma situação ambivalente em que por um lado, o cancro parece ter desaparecido, sem que a pessoa tenha a certeza disso.

Tudo isto, mantém ou promove um temor latente e constante de que a doença Subitamente e por qualquer motivo, se instale novamente, o que é denominado como o síndrome de Damocles, em que a incerteza é

personificada como uma espada sobre a cabeça presa por um fio de cabelo (Ronson & Body, 2002; Zebrack & Zeltzer, 2001).

Enquanto muitos dos sintomas são reversíveis ao longo do tempo, os sobreviventes têm que aprender a monitorizar «sinais do corpo» e adaptar-se à incerteza do futuro. Isto pode tornar-se uma tarefa árdua, pois a vigilância de saúde torna-se mais espaçada, e pode mesmo deixar de ser feita por uma equipa considerada “perita” e passar a ser feita pela equipa de cuidados de saúde primários, por exemplo. Independentemente do contexto onde se processam as consultas de vigilância, estas tendem a ser breves, restringindo-se a uma avaliação física e a uma análise dos marcadores tumorais e dos exames mais recentes (Holland & Reznik, 2005). Segundo estes mesmos autores, os profissionais de saúde podem não ter tempo para perguntar sobre problemas psicossociais e, por sua vez, as pessoas que tiveram cancro podem considerar esses problemas demasiado triviais. Num estudo em consultas de follow-up de mulheres que tinham tido cancro da mama, em Inglaterra, é referido que as consultas eram focalizadas na procura da recidiva da doença, mas pouca atenção era dada à educação para a saúde e às necessidades psicossociais (Beaver & Luker, 2004).

Quando os tratamentos terminam algumas pessoas celebram, outras tornam-se ansiosas com medo da recidiva, e sentem que perderam uma protecção contra o cancro (Stephens, 2004; Vacek, Winstead-Fry, Secker-Walker, Hooper & Plante, 2003). Assim a incerteza é potenciadora de insegurança, medo, como expressam:

“...depois é sempre aquela preocupação...aquele medo... Tenho medo que a doença volte...muito medo... já não como carne...” (s.224, 39 anos, cancro gástrico há dois anos ; s.290, 56 anos sobrevivente de cancro gástrico há 7 anos).

O receio sobre a recidiva leva a maiores preocupações com a saúde, tal como é expresso:

“Agora ando sempre na médica... peço-lhe para me pedir exames... assim apanha-se no princípio!” (s.7, 42 anos sobrevivente de cancro do cólon há 4 anos).

“Antes quando tinha um problema de saúde não ligava... esperava que passasse... Agora tenho medo ... vou

logo ao médico... tenho medo que a doença volte...foi muito mau...” (s.88, 46 anos, sobrevivente de cancro do ovário há 9 anos).

Nesta teia complexa da vida após um cancro, e numa redefinição de normal, as perspectivas futuras negativas são contrabalançadas por aspectos positivos.

Aspectos positivos

É que apesar da natureza complexa da doença oncológica, muitas pessoas que tiveram cancro, manifestam uma grande resiliência (Rowland & Baker, 2005) e, mesmo face à adversidade, saem reforçadas, crescem com a provação (Holland & Holahan, 2003; Wikes, O’Baugh, Luke & George, 2003), dando um novo sentido à vida, estabelecendo novas prioridades, e tornando-se mais capazes de enfrentar situações futuras adversas. Neste sentido, enfatizam-se os resultados positivos tais como a esperança, o ter um sentido para a vida, melhorar as relações interpessoais, sentir-se útil, feliz e satisfeito o que pode exceder a globalidade dos resultados negativos (Thornton, 2002), tal como é expresso por algumas das mulheres entrevistadas:

“A doença foi uma libertação.... deixei de fazer um trabalho que não gostava!!...” (s.233, 69 anos, sobrevivente de cancro da mama há 4 anos).

“Esta doença transforma-nos muito... 100% nunca mais se é a mesma pessoa... a vida é vista de outra maneira...” (s.137, 57 anos, sobrevivente de cancro da mama há 3 anos).

“Teve alguns aspectos positivos... Penso que passei a conhecer-me melhor... Senti que era importante para a família, para os amigos... Tive muito apoio”...” (s.228, 58 anos, sobrevivente de cancro da mama há 5 anos).

“A doença mudou-me! Passei a vestir-me de outra maneira... como eu gosto... foi uma libertação... deixei o trabalho que me foi imposto, quase na infância...” (s.14, 43 anos, sobrevivente de cancro da mama há 2 anos).

Sentido de controlo

O locus de controlo refere-se a uma característica psicológica que envolve a percepção de que o que acontece a uma pessoa, sendo influenciado pela acção pessoal, locus de controlo interno, ou devido a factores externos ou à influência de outras pessoas locus de con-

trolo externo (Thompson, 2002). O locus de controlo interno tende a estar associado com um bom auto-conceito, uma boa auto-aceitação e um adequado sentido de eficácia, como se pode depreender nas seguintes expressões:

“Sabe eu vou-lhe disser... A minha sobrevivência deve-se a pouca cama, pouco garfo e muito sapato...” (s.4, 80 anos, sobrevivente de cancro gástrico há 28 anos).

“eu tinha que vencer... nunca deixei de trabalhar...” (s.156, 48 anos, cancro gástrico há 6 anos).

No entanto, outras pessoas, passam o controlo de algo que lhes foge à própria capacidade de controlo, para uma força transcendente cruzando o poder de controlo entre as forças divinas e os profissionais de saúde, como se pode constatar nas seguintes expressões:

“eu já pedi ao Sr. Dr... para não me mandar embora... eu aqui sinto-me segura...” (s.160, 65 anos, cancro da mama há 4 anos).

“olhe eu entreguei-me nas mãos dos sr. doutores e da Nossa Senhora...” (s.103, sobrevivente de cancro da mama há 4 anos).

O preço da cura

Com o aumento crescente de sobreviventes começaram a surgir estudos sobre o “preço” dessa sobrevivência. Os tratamentos que “curaram” podem estar associados a efeitos colaterais, alguns de manifestação tardia, o que se pode repercutir na saúde física e bem-estar. Isto é bem manifesto nas seguintes expressões:

“Eu como muito pouquinho... tudo passado mais para o líquido... Às vezes sinto-me muito só... Também custa-me tanto falar... sabe a boca seca... bebo uns golinhos de água...” (s.5, 73 anos, sobrevivente de um linfoma há 22 anos).

“por vezes não controlo a flatulência... por isso não quero sair... envergonho-me...” (s.59, 65 anos, cancro do recto há 8 anos).

Um dos sintomas mais associado ao cancro e tratamentos é a fadiga mas que não se restringe só à fase activa, pois pode prevalecer durante muito tempo (Bower et al., 2000; Cella, Davis, Breitbart & Curt, 2001).

A falta de energia pode ser potenciada por factores como a anemia, a desnutrição, ou ainda resultar de um

ciclo vicioso em que a fadiga decorrente dos tratamentos leva a uma redução de actividade que, por sua vez, ao manter-se essa redução leva à persistência de problemas de fadiga, como se evidencia nos seguintes relatos:

“Sinto-me muito cansada... preciso de descansar depois de comer... os filhos ainda são pequenos... não consigo fazer a minha vida...” (s.224, 39 anos, cancro gástrico há dois anos;

“sinto-me cansada... só me apetece estar na cama... deixei de ter energia para cuidar de mim (pintar-me, ir ao cabeleireiro... a vida nunca mais voltou ao mesmo... sinto-me irritada, porque não consigo fazer o que fazia (s.257, 32 anos, cancro da tiróide há 3 anos).

“...a vida nunca mais voltou a ser a mesma... já não tenho aquela energia...” (s.289, 56 anos, cancro gástrico há 7 anos).

Melhores resultados na avaliação da fadiga de pressão e estado de humor em sobreviventes de cancro da mama são obtidos junto de mulheres que praticam regularmente exercício físico, comparativamente a mulheres sedentárias, contribuindo neste sentido para melhores resultados da qualidade de vida (Pinto & Trunzo, 2004).

Implicações familiares

A doença crónica não ocorre no vácuo. Ela afecta particularmente o doente e família que já são portadores de recursos e potenciais fragilidades que influenciarão a sua adaptação à doença. A doença crónica é assumida como um «novo» elemento na vida do indivíduo/família, sendo necessário emergir do «mar tumultuoso» decorrente do confronto com o diagnóstico de uma doença crónica, de uma forma equilibrada reconquistando a homeostase individual e familiar.

A perspectiva de que o cancro ultrapassa a barreira da vivência individual é bem expressa por uma das nossas interlocutoras:

“o cancro não é uma doença da pessoa... é da pessoa, dos amigos, da família...” (s.300, 57 anos, cancro da mama há 4 anos).

“Para o meu marido foi muito difícil... refugiou-se no trabalho... eu tive que ter força... os miúdos...” (s.192, 40 anos, cancro da mama há 1 ano).

Na época de pós modernidade em que nos situamos onde a imagem física é assumida cada vez mais como um valor, há cancros (mama, laringe, cabeça e pescoço, cólon, etc.) em que se verifica a perda do órgão e ou função correspondente, mas também a função simbólica a que está estritamente unida. Tudo isso vai levar à necessidade de reconstruir o esquema corporal, pelo que um dos temas mais estudados está relacionado com a imagem corporal, e as repercussões na sexualidade (Ibáñez et al., 2002).

As implicações na vida sexual emergem nos seguintes relatos:

“afectou-me muito a vida... sabe entre casal... Fiquei vazia cá dentro...” (s.222, 52 anos, cancro do útero há 6 anos).

“Eu disse ao Sr. Dr. que não queria saco... sabe... isso não... fiz quimioterapia e radioterapia junto... fiquei toda queimada... isto teve implicações na minha vida com o meu marido... mas eu não queria saco...” (s.6, 58 anos, cancro do recto há 6 anos).

Revolta

A pessoa a quem é feito um diagnóstico de um cancro é confrontada com uma ruptura na percepção de invulnerabilidade, que irá repercutir-se na percepção de si própria e sobre o mundo.

A forma como a pessoa responde ao diagnóstico, o confronto com a inevitabilidade da morte, dado o estigma que está associado ao cancro, leva a sentimentos de choque e revolta:

“eu senti-me muito revoltada! Porquê a mim!?” (s.302, sobrevivente de cancro da mama há 1 ano).

“eu reagi muito mal... eu estava em baixo... tinha passado por um divórcio litigioso... complicado... depois chorava muito... chamaram o psiquiatra, que me deu comprimidos, e me disse uma coisa que não me esqueço, porque não se deve dizer: viva um dia de cada vez!! Isto não ajuda nada, porque apesar de pensarmos na morte, a vida tem que ter objectivos, porque senão não há esperança...” (s.11, 58 anos, cancro do cólon há 4 anos).

“eu no início reagi muito mal... afinal eu levava uma vida saudável, fazia a minha vigilância de saúde regular... Parece que caiu o mundo... chorei tanto... cheguei a casa

fechei-me no quarto... não queria ver ninguém...” (s.300, 57 anos, cancro da mama há 4 anos).

Auto-imagem

O impacto psicossocial do tipo de cirurgia no cancro está relacionado com as repercussões a nível da auto-imagem e com o sentirem-se ou não atractivas. O cancro da mama é um dos cancros que mais potencia angústias pois o seio é um órgão cheio de simbolismo associado à feminilidade, maternidade e sexualidade:

“... não consigo olhar para o meu corpo... porque eu gostava do meu corpo... gostava de andar despida... de sair do banho e não pôr toalha... Agora nunca mais... não permito que o meu marido olhe para mim...” (s.361, cancro da mama há dois anos).

“Nunca mais olhei para mim... Aliás quando me olho ao espelho vejo só metade do corpo... nunca permiti que o meu marido olhasse para mim... aliás passamos a dormir em camas separadas...” (s.309, 62 anos, cancro da mama há 5 anos).

“recusava-me a olhar para mim... tomava banho com camisola interior... tapei os espelhos de casa...” (s.242, 73 anos, cancro da mama há 7 anos).

A reconstrução configura o “sonho” de retorno à imagem de outrora *“queria muito fazer a reconstrução... gosto tanto de nadar... e mesmo com fato de banho especial... tenho medo... parece-me que a prótese vai cair...”* (s.155, 53 anos, cancro da mama há 4 anos). No entanto, nem sempre esse objectivo é conseguido, pois como nos referia uma das intervenientes no estudo *“fiz a reconstrução... mas isto não é a mesma coisa... sabe não fica igual... a gente deita-se e vê-se que é um monte de carne que ali está... não é a mesma coisa...”* (s.413, 45 anos, cancro da mama há 5 anos).

Necessidade de escuta

Apesar do fim dos tratamentos ser um marco importante na trajectória de vida das pessoas que tiveram um cancro, a necessidade de processar emoções e encontrar significado está ainda no princípio (Stanton et al, 2005). Estudos recentes (Beaver & Luker, 2004; Hewit et al, 2008), evidenciam que as pessoas não estão satisfeitas com o apoio dado na fase pós-tratamento, pois a vigilância de saúde centra-se quase

exclusivamente na existência da evidência de doença oncológica, esvaindo-se de sentido a pessoa que teve o cancro.

Tal é expresso pelas pessoas inquiridas:

“Não há espaço para falarmos dos medos, das dúvidas... lembro-me da consulta de grupo... chorei tanto...” (s.404, 55 anos, cancro da mama há 2 anos).

“eu não quero comprimidos... eu quero que me ouçam... que falem comigo... pensa-se na morte, no sofrimento... queremos falar disto...” (s.11, 58 anos, cancro do cólon há 4 anos).

Preconiza-se uma vigilância da saúde que, para além de orientada para a identificação precoce da recidiva (Beaver & Luker, 2005), inclua informação, orientação e aconselhamento sobre as mudanças de estilo de vida e comportamentos, apoio psicossocial e orientações específicas sobre os efeitos colaterais reais e ou potenciais, de forma a prevenir ou minimizar os seus efeitos obtendo “os ganhos em saúde”.

Religiosidade / espiritualidade

A espiritualidade assumida como atribuição de significado à vida, mediatiza os efeitos do cancro no bem-estar das pessoas com cancro, podendo incluir uma melhoria das relações pessoais, mudanças nos valores e prioridades, ou um aumento da fé em Deus, (Ferrans, 2005). A associação à religião era bem evidente nos discursos de algumas das inquiridas:

“... depois eu tive muita fé... quando saí da operação, vinha-me a rir e a falar com Nossa Senhora... o meu marido até disse que eu parecia maluca...” (s.420, 48 anos, cancro da mama há 4 anos).

“se não fosse a fé... olhe eu entreguei-me nas mãos dos sr. doutores e da Nossa Senhora” (s. 103, 78 anos, cancro da mama há 4 anos).

“eu sempre tive muita fé... encomendei-me a Sta Rita... Vou lá todos os anos... ela tem olhado por mim...” (s.233, 77 anos, cancro da mama há 15 anos).

No entanto outras distanciavam-se de qualquer credo religioso, sendo que as suas referências se centravam mais nas mudanças na sua interioridade e no estabelecimento de prioridades:

“damos valor à vida de uma forma diferente... olhe aceitei melhor a minha própria mortalidade...” (s.190, 62 anos, cancro da mama há 4 anos)

“é mais uma questão espiritual... medito... penso no significado da vida... o que ando cá fazer... faço as minhas leituras... é uma procura da minha interioridade...” (s.108, 64 anos, cancro do cólon há 13 anos).

“aprendemos a não valorizar tanto as coisas materiais... Sou mais solidária, participo em algumas associações... já fui à televisão contar a minha experiência... é a minha forma de ver a vida de outra maneira... a minha fé” (s.137, 57 anos, sobrevivente de cancro da mama há 3 anos).

É neste sentido compreensível que as pessoas se virem para a religião/espiritualidade a seguir ao cancro, de forma a restabelecer uma imagem do mundo não ameaçadora, face ao que se descobriu com a ameaça decorrente de ter tido uma doença oncológica. Uma doença deste tipo, pode levar a questionar as necessidades pessoais versus sociais, fazendo emergir a espiritualidade como uma força primária da própria vida.

Conclusão

Apesar de cada vez mais pessoas sobreviverem ao cancro muitos anos após o seu diagnóstico, pouco se sabe de que forma a qualidade de vida destas pessoas é afectada por esta situação clínica e pelos tratamentos que lhe estão associados.

Caminha-se assim para uma mudança de paradigma nos cuidados de saúde à pessoa com doença oncológica. Há umas décadas atrás o objectivo principal dos cuidados em oncologia era a erradicação da doença. Dados quantitativos, objectivos (resultados analíticos, regressão tumoral, tempo de sobrevida), tornaram-se parâmetros relevantes da avaliação da eficácia das terapêuticas utilizadas. *“Physical survival – staying alive! – became the utmost goal, while concerns about the quality of that survival remained a luxury”* (Leigh & Stovall 2003, p.381).

Com a mudança do curso do tratamento, houve também uma mudança da forma de cuidar das pessoas com este tipo de doença. As avaliações e observações

objectivas permanecem importantes mas quando usadas isoladamente dão um quadro incompleto do impacto global do cancro.

Isto tudo reforça que a experiência do cancro é diferente e única para cada pessoa, tornando-se fundamental compreender as perspectivas e as experiências da doença tendo em conta as idiosincrasias individuais, de modo a sermos capazes de providenciar um apoio efectivo que ajude a encontrar significado de vida (Vickberg et al., 2001).

Neste sentido, há que advertir da necessidade de acompanhamento posterior, estabelecendo planos terapêuticos que tenham em consideração a pessoa no seu todo, ou seja valorizando não só a vigilância da recidiva, mas as implicações no quotidiano destas mulheres, a fim de se promover ganhos em saúde.

Neste sentido, os profissionais de enfermagem no âmbito dos profissionais de saúde, devem assumir um papel relevante no apoio de pessoas sobreviventes de cancro (Ferrell et al., 2003c), fornecendo informação/ apoio na fase pós-tratamento.

Podemos concluir que é por demais evidente que uma abordagem centrada na patologia é manifestamente insatisfatória para a pessoa que teve um cancro. Há que promover orientações específicas face às necessidades em saúde destas pessoas.

BIBLIOGRAFIA

1. Beaver, K. & Luker, K.A. (2005). Follow-up in breast cancer clinics: reassuring for patients rather than detecting recurrence. *Psycho-Oncology*, 14 (2), 94-101.
2. Bower, J.E., Ganz, P.A., Desmond, K.A., Rowland, J.H., Meyerowitz, B.E., & Belin, T.R. (2000). Fatigue in breast cancer survivors: occurrence, correlates, and impact on quality of life. *Journal of Clinical Oncology*, 18 (4), 743-753.
3. Cella, D., Davis, K., Breitbart, W., & Curt, G. (2001). Cancer-related fatigue: prevalence of proposed diagnostic criteria in a United States sample of cancer survivors. *Journal of Clinical Oncology*, 19 (14), 3385-3391.
4. Clayton, M.F., Mishel, M.H. & Belyea, M. (2006). Testing a model of symptoms, communication, uncertainty, and well-being, in older breast cancer survivors. *Research in Nursing & Health*, 29 (1), 18-39.
5. Dow, K. H. & Loerzel, V.W. (2005). Cancer survivorship: a critical aspect of care. In C.H. Yarbrow, M.H. Frogge; & M. Goodman (eds). *Cancer Nursing. Principles and practice*. (1665-1675), 6ª ed. Boston.
6. Ferrell, B.R., Virani, R., Smith, S., & Juarez, G. (2003 c). The role of oncology nursing to ensure quality care for cancer survivors: a report commissioned by the national cancer policy board and institute of medicine. [Versão electrónica] *Oncology Nursing Forum*, 30 (1) <http://www.ons.org/clinical/Survivorship.shtml>
7. Ferrans, C.E. (2005). Definitions and conceptual models of quality of life. In J. Lipscomb., C. Gotay & C. Snyder. *Outcomes assessment in cancer. Measures, methods and applications*. (pp.14-30) University Press. Cambridge.
8. Ganz, P. A. (2001). Late effects of cancer and its treatment. *Seminars in Oncology Nursing*, 17 (4), 241-248.
9. Ganz, P.A., & Goodwin, P.J. (2005). Quality of life in breast cancer – what we learned and where do we go from here? In J. Lipscomb., C. Gotay & C. Snyder. *Outcomes assessment in cancer. Measures, methods and applications*. (pp.93-125) University Press. Cambridge.
10. Hewitt, M., Greenfield, S., & Stovall, E. (2006). From cancer patient to cancer survivor: lost in transition. Washington. The National Academies Press disponível em <http://darwin.nap.edu/books/0309101239/html>
11. Hewitt, M., Bamundo, A., Day, R. & Harvey, C. (2008) Perspectives on Post-Treatment Cancer Care: Qualitative Research with Survivors, Nurses, and Physicians. *Journal of Clinical Oncology*, 25, 2270-2273
12. Holland, J.C. & Reznik, I. (2005). Pathways for psychosocial care of cancer survivors. *Cancer Supplement*, 104 (11), 2624-2637.
13. Holland, K.D. & Holahan, C.K. (2003). The relation of social support and coping to positive adaptation to breast cancer. *Psychology and Health*, 18 (1), 15-19.
14. Ibáñez, E., Valiente, M. & Soriano, J. (2002). Una história de la Psico-oncología: del cáncer a la Psicología e vice-versa. In M.R. Dias & E.Durá (Eds.). *Territórios da Psicologia Oncológica*. (pp.348-380). Lisboa: Climpis Editores. Manuais Universitários.
15. Leigh, S. A. & Stovall, E.L. (2003). Cancer survivorship. Quality for life. In C.R. King & P.S. Hinds (Eds.), *Quality of Life. From nursing and patient perspectives* (2ª ed, pp.381-395). Boston: Jones and Bartlett Publishers.
16. National Cancer Institute (2006) Division of Cancer Control e population Sciences. Cancer survivorship research: survivorship definitions. Acedido a 10 de Janeiro, 2006, através de <http://dcccps.nci.nih.gov/ocs/definitions.html>
17. Ogle, K.S., Swanson, G. M., Woods, N., & Azzouz, F. (2000). Cancer and Comorbidity. Redefining chronic diseases. *Cancer*, 88 (3), 653-663.
18. Pinheiro, P. S., Tyczynski JE., Bray F., Amado, J., & Parkin, DM (2003). Cancer Incidence and mortality in Portugal. *European Journal Cancer*, 39 (17), 2507-2520
19. Pinto, c. (2008) . Jovens e adultos sobreviventes de cancro: Variáveis psicossociais associadas à optimização da saúde e qualidade de vida após o cancro. Tese de Doutoramento apresentada à Faculdade de Psicologia e Ciências da Educação da Universidade do Porto, não publicada.
20. Pinto, B.M. & Trunzo, J.J. (2004). Body esteem and mood among sedentary and active cancer survivors. *Mayo Clinic Proceedings*, 79 (2), 181-186.
21. Reuben, S.H. (2004). Living Beyond cancer: finding a new balance. U.S. Department of health and human services. *National Institutes of Health, National Cancer Institute*, disponível em <http://deainfo.nci.nih.gov/advisory/pcp/agenda.htm>
22. Ribeiro, J. L. (2005). *Introdução à psicologia da saúde*. Coimbra, Quarteto. 356 p.
23. Rowland, J. & Baker, F. (2005). Introduction: resilience of cancer survivors across the lifespan. *Cancer*, 104 (11 Supplement), 2543-2548.
24. Ronson, A., & Body, J. (2002). Psychosocial rehabilitation of cancer patients after curative therapy. *Support Care Cancer*, 10 (4), 281-291.
25. Schnipper, H. (2001). The art of oncology: when the tumor is not the target. *Life After Breast Cancer. Journal of Clinical Oncology*, 19 (15), 3581-3584.
26. Schwartz, C.L. (2003). Health status of childhood cancer survivors. Cure is more than the eradication of cancer. *Journal of the American Medical Association*, 290 (12), 1641-1643.
27. Stanton, A., Ganz, P.A., Rowland, J.H., Meyerowitz, B. E., Krupnick, J.L. & Sears, S.R. (2005). Promoting adjustment after treatment for cancer. *Cancer*, 104 (11 Supplement), 2608-2613.
28. Stephens, M. (2004). Understanding the long-term challenges of cancer survivorship. *Nursing Times*, 100 (30), 30-31.
29. Thompson, S. (2002). The role of personal control in adaptative functioning. In C. R. Snyder, & S.J. Lopez (Eds.), *Handbook of positive psychology* (pp.202-213). USA: Oxford University Press.
30. Thornton, A. A. (2002). Perceiving benefits in the cancer experience. *Journal of Clinical Psychology in Medical Setting*, 9 (2), 153- 165.
31. Vacek, P.M., Winstead-Fry, P., Secker-Walker, R.H., Hooper, G. J., & Plante, D.A. (2003). Factors influencing quality of life in breast cancer survivors. *Quality of Life Research*, 12 (5), 527-537.
32. Vickberg, S.M.J., Duhamel, K.N., Smith, M.Y., Manne, S.L., Winkel, G., Papadopoulos, E.B. et al. 2001). Global meaning and psychological adjustment among survivors of bone marrow transplant. *Psycho-Oncology*, 10 (1), 29-39.
33. Zebrack, B. J., & Zeltzer, L.K., (2001). Living beyond the sword of Damocles: surviving childhood cancer. [Versão electrónica] *Expert Review of Anticancer Therapy*. 1 (2), 163-164.
34. Wikes, L.M., O’Baugh, J., Luke, S., & George, A. (2003). Positive attitude in cancer: patients’ perspectives. *Oncology Nursing Forum*, 30 (3), 412-426.