

Viver com câncer: a percepção de pacientes oncológicos

Living with cancer: the perception of oncological patients

Vivir con cáncer: la percepción de los pacientes oncológicos

Daniela Habekost CARDOSO¹, Rosani Manfrin MUNIZ², Silvia Regina Lopes GUIMARÃES³, Aline da Costa VIEGAS⁴, Bruna Knob PINTO⁵, Mariana Fonseca LAROQUE⁶

RESUMO

Objetivo: conhecer a percepção de viver com o câncer para pacientes oncológicos. **Método:** trata-se de um estudo qualitativo, exploratório e descritivo. Foi desenvolvido em um centro de radioterapia de um Hospital de Ensino no sul do Brasil, no período de outubro e novembro de 2007. Os participantes foram sete pacientes oncológicos que compareceram ao serviço para revisão de até seis meses após o término do tratamento. **Resultados:** o diagnóstico traz mudanças e limitações à vida dos sujeitos, assim como sentimentos de medo, tristeza e ansiedade. Para superar a adversidades estes contam com o apoio da família, amigos, trabalho e religião. **Considerações Finais:** entende-se que essa vivência é permeada por características individuais e subjetivas, ocorrendo transformações na vida dessas pessoas exigindo que estes encontrem meios para adaptarem-se a essa nova condição.

Descritores: Neoplasias; Sobrevivência; Enfermagem oncológica; Doença crônica; Acontecimentos que mudam a vida.

ABSTRACT

Objective: to know the perception of living with cancer for oncological patients. **Method:** it is a qualitative, exploratory and descriptive study. It was developed in a radiotherapy center in a Teaching Hospital in south of Brazil, between October and November 2007. The participants were seven patients with cancer who came to the service for revision of up to six months after the end of the treatment. **Results:** the diagnosis brings changes and limitations to their lives, such as feelings of fear, sadness and anxiety. To overcome the adversities they count with the support of family, friends, work and religion. **Conclusions:** it is understood that this living is permeated by individual and subjective characteristics, occurring transformations in these people's lives demanding that they find means to adapt to this new condition.

¹ Enfermeira. Especialista em Oncologia. Mestranda do Programa de Pós-Graduação da Faculdade de Enfermagem da Universidade Federal de Pelotas. Enfermeira Assistencial do Programa de Internação Domiciliar Interdisciplinar (PIDI). Pelotas, Rio Grande do Sul, Brasil. E-mail: danielahabekost@yahoo.com.br

² Enfermeira. Doutora em Enfermagem. Docente Adjunta da Faculdade de Enfermagem da Universidade Federal de Pelotas. Pelotas, Rio Grande do Sul, Brasil. E-mail: romaniz@terra.com.br

³ Enfermeira. Mestre em Enfermagem. Docente Adjunta da Faculdade de Enfermagem da Universidade Federal de Pelotas. Pelotas, Rio Grande do Sul, Brasil. E-mail: silvialrg@yahoo.com.br

⁴ Enfermeira. Mestranda do Programa de Pós-Graduação da Faculdade de Enfermagem da Universidade Federal de Pelotas. Bolsista de Demanda Social (CAPES). Pelotas, Rio Grande do Sul, Brasil. E-mail: alinecviegas@hotmail.com

⁵ Enfermeira. Mestre em Ciências com ênfase em Práticas Sociais em Enfermagem e Saúde pelo Programa de Pós-Graduação da Faculdade de Enfermagem da Universidade Federal de Pelotas. Residente em Saúde da Família UNIJUÍ/FUMSSAR. Santa Rosa, Rio Grande do Sul, Brasil. E-mail: brunaknob@hotmail.com

⁶ Enfermeira. Especialista em Atenção Psicossocial no Âmbito do SUS. Docente de ensino básico, técnico e tecnológico do Instituto Federal de Educação, Ciência e Tecnologia Sul Rio-Grandense. Coordenadora do Curso Técnico em Enfermagem do IFSul. Pelotas, Rio Grande do Sul, Brasil. E-mail: marianalaroque@yahoo.com.br

Descriptors: Neoplasms; Survival; Oncologic nursing; Chronic disease; Life change events.

RESUMEN

Objetivo: conocer la percepción de vivir con cáncer para los pacientes. **Método:** se trata de un estudio cualitativo, exploratorio y descriptivo. Desarrollado en un centro de radioterapia de un hospital universitario en el sur de Brasil, entre octubre y noviembre de 2007. Los participantes fueron siete pacientes con cáncer que participaron en el servicio para revisar hasta seis meses después de la finalización del tratamiento. **Resultados:** el diagnóstico trae cambios y limitaciones de vida de los sujetos, así como los sentimientos de miedo, tristeza y ansiedad; para superar las adversidades que cuentan con el apoyo de familiares, amigos, trabajar y la religión. **Conclusiones:** se entiende que esta experiencia está impregnada de las características individuales y las transformaciones subjetivas que se producen en la vida de estas personas exigentes que encuentran formas de adaptarse a esta nueva condición.

Descriptoros: Neoplasias; Supervivencia; Enfermería oncológica; Enfermedad crónica; Acontecimientos que cambian la vida.

INTRODUÇÃO

Com o aumento da expectativa de vida da população brasileira, observa-se a elevação dos índices de doenças crônico-degenerativas, dentre estas, as neoplasias, que vêm ganhando importância no perfil de morbimortalidade do país, ocupando o segundo lugar como causa de óbito, configurando-se como um problema de saúde pública.¹

Assim, o câncer apresenta uma dimensão maior. No Brasil, estima-se para o ano de 2012, válidos também para o ano de 2013, um total de 385 mil casos novos, sendo a segunda causa de morte da população neste país.²

Conhecido há muitos séculos, o câncer foi amplamente considerado uma doença dos países desenvolvidos e com grandes recursos financeiros, devido a maior expectativa de vida desta população. Há aproximadamente quatro décadas, a situação vem mudando, e a maior

parte do ônus global do câncer pode ser observado em países em desenvolvimento.²

A Organização Mundial da Saúde ao incluir o câncer entre as situações crônicas de saúde, afirma que estas são persistentes, deixam incapacidade residual, causadas por alteração patológica não reversível. Além do mais, requerem treinamento especial do paciente para reabilitação, com isso, pode-se esperar um longo período de supervisão, observação e cuidado.³

Embora, as neoplasias malignas ainda tenham o estigma de letalidade e mutilação, o avanço nos tratamentos, aliado a um diagnóstico cada vez mais precoce, tem elevado, consideravelmente, os índices de sobrevida às pessoas que vivenciam esta situação crônica de saúde. Mesmo com as taxas de sobrevivência aumentando e a sobrevida esperada para todos os cânceres seja de

aproximadamente 50% em cinco anos, ainda é escasso o número de estudos que avaliam o sobrevivente ao câncer de forma continuada.⁴

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 e esperançoso no combate à doença. Desse modo, considerando o curso da doença, a sobrevivência é descrita em relação aos atos para manter-se vivo, não importa o que aconteça.⁵

Isto traz uma compreensão diferente à atenção oncológica, para além do cuidado biomédico, que trouxe influência para mudanças de posição dos profissionais, a partir da visão das pessoas que vivenciam o processo de ser sobrevivente ao câncer.⁵

Dessa forma, semelhante às outras doenças crônicas, o câncer causa impacto na qualidade de vida dos indivíduos e suas famílias, sendo necessários, apoio e cuidado adequado ao sobrevivente, pois o atual sistema de saúde tende a ser orientado para a gestão de doenças agudas.⁶

Neste pensar, um dos grandes desafios de se trabalhar com pacientes oncológicos está em não apenas conhecer a patologia, mas também compreender e saber lidar com os sentimentos do próprio paciente e dos familiares, trabalhando com ou sem a possibilidade de cura.⁷

O contexto de sobreviver ao câncer é vivenciado por cada

indivíduo de maneira singular. Desse modo, é fundamental que as equipes de saúde, não foquem apenas seu cuidado e esforços na ausência do tumor, que usualmente denomina-se de cura, mas às pessoas (pacientes e familiares) que vivem este processo, suas necessidades e percepções acerca do processo de adoecer e sobreviver ao câncer, e como estes compreendem essa patologia como uma doença crônica, ou seja, que necessita de cuidados contínuos.

Diante do exposto, justifica-se a relevância desse estudo que objetivou conhecer a percepção de viver com o câncer para pacientes oncológicos.

MATERIAIS E MÉTODOS

Por tratar-se de um estudo que visa compreender a subjetividade das pessoas, optou-se pela abordagem qualitativa, exploratória e descritiva⁸, sendo desenvolvido em um centro de tratamento radioterápico de uma Universidade Federal que atende exclusivamente pelo Sistema Único de Saúde (SUS), localizado em uma cidade na região sul do Brasil, no período de outubro e novembro de 2007.

Os sujeitos do estudo foram sete pacientes oncológicos que retornaram ao serviço para consulta de revisão em até seis meses, após o término do tratamento. Dessa forma, os critérios para seleção dos sujeitos foram: ter idade superior ou igual a 18 anos; comunicar-se verbalmente; já ter realizado os tratamentos de quimioterapia e/ou radioterapia e

estar em acompanhamento no serviço, dentro do período de um mês a um ano, após o término do tratamento. E os critérios de exclusão foram: ter idade inferior a 18 anos; impossibilidade de comunicar-se verbalmente; ser paciente oncológico em revisão no período inferior a um mês ou superior a um ano, após o término do tratamento. Os participantes foram identificados por nomes fictícios escolhidos por eles no momento da entrevista.

Para tornar possível a coleta de dados, os sujeitos foram convidados verbalmente a participar do estudo. Depois do aceite, foi entregue o Termo de Consentimento Livre e Esclarecido (TCLE) e realizada uma entrevista semiestruturada, com duração média de aproximadamente 40 minutos, contendo questões abertas que se referiam à vivência após o diagnóstico de câncer, dificuldades e limitações e o entendimento de doença crônica.

Os dados foram coletados por meio de gravações e, posteriormente, o material foi transcrito na íntegra e submetido a sucessivas leituras. A análise dos dados constituiu-se de três etapas, conforme proposto por Minayo: a ordenação dos dados, que compreendeu desde o momento da transcrição das entrevistas à leitura exaustiva dos relatos para a organização destes, em ordem de classificação do tema investigado. A classificação dos dados foi o momento em que se agruparam os temas da pesquisa segundo os objetivos, com o embasamento teórico de autores

sobre a temática. Na análise final dos dados, ocorreu reflexão dos pesquisadores sobre o material empírico, buscando a sua interpretação.⁸

Este estudo obteve aprovação de um dos comitês de ética da universidade, na qual o projeto está vinculado, sob parecer número 99/07 conforme a Resolução n° 196/96 do Conselho Nacional de Saúde, sobre pesquisas envolvendo seres humanos.⁹

RESULTADOS E DISCUSSÃO

A análise dos dados ocorreu mediante a articulação dos objetivos do estudo, discurso dos sujeitos e embasamento teórico. Desta forma, emergiram três categorias temáticas: Descoberta do câncer: o diagnóstico e suas repercussões; Adaptação da vida com o câncer: importância da rede de apoio; Expectativas para o futuro: qualidade de vida e retomada dos papéis sociais.

Descoberta do câncer: o diagnóstico e suas repercussões

A experiência de viver com uma doença crônica inicia-se com a confirmação do diagnóstico e acompanha os pacientes por toda a vida. O modo como essa etapa é vivenciada influenciará, positiva ou negativamente, as demais que se seguirão.

Esta fase inicial da vida com o câncer foi descrita pelos entrevistados como um momento marcado por incertezas e temores, sobretudo, em

relação ao prognóstico da doença e as possíveis alterações em suas vidas. Os entrevistados descrevem o princípio de suas experiências com o câncer.

Aí eu fiz um exame e acusou isso aí, foi quando comecei o tratamento [...]. Me assustei, porque estive muito mal e vi que não iria passar (ARTUR).

Eu peguei o resultado, sabe, quando tu vai pegar um resultado desses assim, eu já sabia que poderia ser um nevo ou poderia ser um melanoma [...] quando li melanoma foi terrível (LUCAS).

A minha reação foi de medo. Medo. Por eu ter estudado um pouco, eu sabia que no início teria chance, mas como já fazia dez anos que eu tinha e os médicos diziam que era herpes, aí eu me assustei! Faz dez anos que eu tenho isso e só agora que descobriram? Mas vou encarar, seja o que Deus quiser. E aí tentei tudo (ANA).

Neste contexto, a descoberta de uma doença crônica, como o câncer, altera a vida da pessoa acometida, gerando conflitos e incertezas, exigindo que estes superem as adversidades físicas e psicossociais e encontrem meios para adequarem-se a nova realidade.

Todavia, os estigmas construídos em torno do câncer podem interferir e dificultar o processo de adaptação. Assim, pode-se perceber o significado de ameaça, sofrimento e morte que esta patologia representa no

entendimento dos informantes. Isso faz com que algumas pessoas acometidas por esta doença nem pronunciem a palavra câncer.

O recebimento de um diagnóstico de câncer provoca vários sentimentos, inquietações, pois o futuro torna-se obscuro, e a ameaça da vida parece tornar-se mais próxima. Assim, este é considerado como um dos piores momentos, o que provoca um forte impacto emocional, acompanhado de tristeza, frustração, angústia, dificuldade de introjeção, aceitação e apreensão do que significa ter câncer.¹⁰

Alguns dos participantes demonstraram perspectivas negativas a respeito de ter câncer, associando-as com sofrimento, desesperança e morte.

Para mim, câncer e morte são duas coisas que parecem que estão próximas (LUCAS).

Para mim, câncer é uma doença muito braba, eu acho, não é? (ARTUR).

Quem tem câncer, o que pode esperar? (NILSON).

Acredita-se que a marca de potencialmente letal construída acerca do câncer e perpetuada pelas questões culturais, influencia a experiência de ter esta doença, tornando a descoberta do diagnóstico traumática, o que pode dificultar o tratamento e a reabilitação das pessoas com esse diagnóstico, pois reduz a esperança de uma sobrevivida com qualidade.

Em um estudo que visou conhecer as reações das mulheres ao serem diagnosticadas com câncer de mama e como enfrentaram a doença e a terapêutica, foi evidenciado que o impacto do diagnóstico deste tipo de neoplasia é envolto pelo desespero, enquanto a perplexidade manifestou-se, pela expressão de que aquela doença ruim só acontece com os outros.¹¹

No decorrer das entrevistas os participantes relataram momentos difíceis que enfrentaram durante o processo de adoecer por câncer.

Limitação? Mais é assim. Muito mais abalo emocional, muito grande, abalo emocional, porque é difícil, tu não está esperando (LUCAS).

Tristeza e depressão têm horas que dá. [...] é que fica sempre com a cabeça naquele problema (ARTUR).

A tristeza, a desesperança e a ansiedade, são sentimentos vivenciados pelos pacientes ao depararem-se com a realidade da enfermidade crônica, especialmente se esta doença for o câncer. Essas situações os fazem refletir sobre os objetivos e expectativas, bem como as alternativas para superá-los e reconduzirem suas vidas à normalidade.

Além disso, após o diagnóstico e durante o processo de adaptar-se à realidade de viver com câncer, o paciente apresenta reações emocionais como ansiedade, medo e

insegurança, sobretudo, em relação à recorrência do tumor.

Apesar de a medicina ter avançado, no que diz respeito à cura do câncer, compreende-se que ser diagnosticado com esta patologia gera reações emocionais como medo, ansiedade e depressão.¹² Outra questão geradora de temor e de angústia para o paciente oncológico, inclui a possibilidade de recorrência do tumor.

É assim, fico meio inseguro. Até por ter outros sinais [hemangiomas]. Então a gente fica sempre preocupado, será que aquele ali vai se transformar, será? Então, eu estou começando a tirar alguns sinais que venham a me dar problema. Hoje mesmo, eu não estou apavorado porque já li o exame de ontem. Já vi ali que deu nevo e estou mais tranquilo. Ontem, quando eu peguei o exame, cheguei a chorar quando vi que não apareceu melanoma. Mais uma vencida. Terrível. Mas como eu tenho mais alguns sinais eu tenho que ficar avaliando isso (LUCAS).

Após os tratamentos e com a remissão do tumor primário, o paciente encontra-se num momento da vida com câncer definido como intervalo livre da doença⁴, sendo este o caso de seis dos entrevistados. Esta fase destaca-se pela ansiedade, apreensão e estresse vivenciado pelo paciente e seus familiares, devido ao medo de recorrência da doença. Desta

forma, necessitam de apoio, suporte e esclarecimento por parte da equipe de saúde que os acompanha.

A vivência da doença e do tratamento provoca um distanciamento da habitualidade da existência e o paciente passa a conviver com uma nova realidade, nunca pensada. No entanto, a representação que as pessoas têm do câncer não acaba com a retirada do tumor, pois ainda ficam os fantasmas da metástase e da recorrência da doença.¹³

Emergiram declarações relacionadas à sintomatologia decorrente da doença e de seus tratamentos, como dor, uso de medicações e limitações físicas.

Arrumar a casa, fazer comida, lavar a roupa, nada disso eu estou fazendo, nada disso eu consigo fazer. Tenho muita dor nas costas, passo mais na cama. Não é fácil, né? Eu estava acostumada a fazer tudo, agora não posso fazer nada. Primeiro a operação, agora a quimioterapia que me liquidou (MARIA).

Só na base do médico e do remédio, me ajuda a melhorar. [...] da vez que eu estava eu melhorei 80%. Não caminhava nem nada. Agora mesmo não enxergo de um olho, e não escuto direito e estou rouco. Fico só na frente da televisão, não posso fazer força (FERNANDO).

A partir do diagnóstico de doença crônica, os indivíduos

acometidos passam a ter novas incumbências, como fazer regime de tratamento, conhecer a doença, lidar com incômodos físicos, perdas nas relações sociais, financeiras e nas atividades como locomoção, trabalho e lazer, ameaças à aparência individual, à vida e à preservação da esperança.¹⁴

No que diz respeito à dor imposta pelo câncer, faz-se necessário o entendimento de que essa pode resultar do tumor, mas também do tratamento. Embora atualmente se tenha, um aumento da sobrevivência ao câncer, em que as pessoas são tecnicamente curadas de sua malignidade, a dor crônica pode se manter, afetando a qualidade de vida.¹⁵

Assim, a superação dessas dificuldades é indispensável para a manutenção da qualidade de vida e adaptação psicossocial dos pacientes com câncer, ou seja, independente da adversidade imposta, o paciente deverá encontrar recursos internos e externos para ultrapassar os momentos de crise, no qual inclui refletir sobre suas limitações e potencialidades, as ajustando a nova realidade, somando vivências e crescimento à experiência da cronicidade.

Por isso, foi descrito em um estudo sobre a necessidade das pessoas que vivenciam situações estressantes, como o câncer, terem um padrão de vida mais positivo e otimista, com vistas à adaptação

saudável e minimização do estresse psicológico e fisiológico.¹⁶

Desse modo, acredita-se que esses momentos são essenciais na construção da experiência das pessoas com câncer, e quando superados, os fortalecem emocionalmente e contribuem para uma sobrevivência de maior qualidade e a adaptação à vida com uma doença crônica.

Adaptação da vida com o câncer: importância das fontes de apoio

Após o diagnóstico, com as terapêuticas necessárias e a reabilitação, os pacientes focam o seu olhar para a retomada de suas vidas. Esta fase caracteriza-se pelo processo de adaptação a vida com câncer e do ajustamento psicossocial. Dessa forma, referente à etapa de adaptarem-se ao contexto de vivenciar uma doença crônica, os entrevistados relataram a importância do retorno às atividades da vida diária e preservação da sua autonomia.

Não parei de trabalhar, faço tudo normal, só cuido o sol [...], acho até importante porque psicologicamente tu vai te entregar, porque tu não vai pensar em outra coisa a não ser vou morrer, e isso vai debilitar mesmo (LUCAS).

Eu não inculquei, eu não botei na minha cabeça. Senão eu ficaria 24 horas pensando nisso. Continuei minha vida normal, continuei indo a academia, continuei estudando, saindo. Mas sempre com aquela

preocupação, por mais que tentasse me desligar. Com medo que alguma coisa desse errado, que perdesse o controle (ANA).

Os informantes Lucas e Ana não suspenderam suas atividades profissionais e sociais após o diagnóstico, mantiveram-se no mesmo emprego, sem alterar sua rotina profissional. Neste sentido, acredita-se que a preservação das atividades laborais consiste em uma fonte de apoio para os pacientes oncológicos.

Dessa maneira, entende-se ser indispensável que o doente crônico mantenha-se ativo dentro de suas possibilidades, diminuindo o sentimento de inutilidade e dependência, muitas vezes mais difíceis de conviver, do que com as próprias limitações impostas pela doença. Este fato corrobora os achados encontrados em um estudo que avaliou o grau de resiliência em pacientes com câncer, sendo que a maior frequência de elevada resiliência foi encontrada, por exemplo, entre os sobreviventes que possuíam emprego.¹⁷

A participação e o apoio da família são importantes, em todos os sentidos, seja na forma de auxílio às atividades diárias, suporte durante o tratamento, reabilitação e estímulo à superação das limitações. Os participantes afirmam que a experiência da doença crônica aproximou e fortaleceu os vínculos com os familiares, e sentimentos de apoio, solidariedade, colaboração e

gratidão são identificados nas falas dos participantes.

Porque eu tive que me cuidar muito mais, pensar bem na minha saúde, mais pelos meus familiares, porque eu não queria que ninguém sofresse se acontecesse alguma coisa comigo. Então eu me cuido muito para não ver as pessoas sofrerem por mim (ANA).

Todo esse período ela [esposa] sempre me ajudou, ela continua me acompanhando. Não tem como agradecer (ANTONIO).

Agora está a minha mãe me ajudando, meu marido, meu irmão que mora comigo e a minha guria de 14 anos faz o que pode (MARIA).

Assim, percebe-se que o suporte e a assistência oferecida pelo grupo familiar conferiram-lhes segurança e conforto, principalmente nos momentos de crises e adversidades, servindo de estímulo para continuarem o tratamento e buscarem a reabilitação.

A família tem função de apoio para o enfrentamento da doença e das situações adversas que vivenciam, uma vez que ela faz parte do contexto que o indivíduo está inserido. Desta forma, pontua-se que a família é um artefato essencial para a superação da doença, pois consiste em um sistema capaz de oferecer apoio e segurança para o integrante doente, sendo considerada um alicerce.¹⁸

Outra fonte de apoio para o enfrentamento do câncer, de acordo com os entrevistados, encontra-se na espiritualidade e na prática religiosa.

Acho que uma coisa que me ajudou muito foi a religião, eu sempre fui meio evangélico, e agora me firmei melhor nisso, porque a religião e a igreja emocionalmente te fortalece, tu vê algumas coisas que deram certo em alguns momentos, faço algumas orações, parece que tem sido muito positivo mesmo (LUCAS).

Pode-se observar que a religiosidade e a fé, no ponto de vista dos entrevistados e de seus familiares conferem-lhes ânimo, conforto e esperança. Os pacientes relatam crer na existência de uma força divina, e atribuem a esta, a responsabilidade pelos acontecimentos positivos.

Neste contexto, a religiosidade e a espiritualidade representam um instrumento de suporte, pois podem ser entendidas como uma estratégia de enfrentamento do paciente perante o câncer, já que poderá atribuir significado ao seu processo saúde-doença, em busca da sobrevivência, minimizando seu sofrimento e obtendo maior esperança.¹⁹

Outro relato, quanto à necessidade de suporte social para o paciente que tem uma enfermidade crônica, foi apontado por um dos entrevistados, o qual manifesta a troca de experiências com outros

pacientes durante o período em que realizava as sessões de quimioterapia.

Até dava ânimo para os outros. Tenho muitos amigos lá [quimioterapia] que tinha câncer, e estava lá cabisbaixo, e eu reanimava até [...] Porque eu dizia para os colegas [pacientes de quimioterapia]: antigamente câncer era dor e morte, hoje não. Esse câncer já era (ANTONIO).

Assim, entende-se que os pacientes sentem-se melhor compreendidos quando compartilham experiências com indivíduos que vivenciam situações semelhantes a sua, formando vínculos de amizade, o que pôde ser verificado no relato. Desta forma, a troca de informações e vivências, principalmente se essas forem positivas, nesta situação, poderia contribuir para a aceitação de ter uma condição crônica.

As fontes de apoio são compostas pela família, amigos, trabalho, religião e por outros pacientes, e constitui-se num importante modo de auxílio e motivação para a superação das adversidades, sendo relevante para os sujeitos do estudo.

Foi evidenciado que nenhum dos sujeitos mencionou como parte da rede de apoio, os profissionais ou instituições de saúde. Nesse ponto, faz-se necessário a reflexão frente à contribuição que os profissionais de saúde, em especial os enfermeiros, podem oferecer, por meio de apoio, educação, cuidado individual e humanizado, a pacientes e familiares

nos diversos estágios da doença, inclusive estimulando a retomada das atividades da vida, dentro das possibilidades de cada indivíduo.

Expectativas para o futuro: qualidade de vida e retomada dos papéis sociais

Os pacientes mais debilitados esperam obter o controle de sintomas, para então, retomarem algumas atividades da vida diária.

Só que eu conseguisse melhorar e conseguisse me alimentar, meus planos para o momento. Ficar boa. Poder fazer as coisas, não ter dor e comer (MARIA).

Quero melhorar as minhas pernas para caminhar e enxergar melhor (FERNANDO).

Que eu volte a ser o que eu era. Que volte a minha vida como eu era antes. Claro que vai demorar. Mas vamos ter paciência (ANTONIO).

Quando questionados sobre as expectativas de vida, os pacientes visualizam um futuro, e em curto prazo, buscam adaptar-se à realidade e a superar as adversidades vivenciadas.

A presença de sintomas algícos interfere na capacidade funcional, ainda mais quando associado à inapetência, o que influencia negativamente na vida das pessoas que têm câncer. Com isso, há uma diminuição da qualidade de vida.²⁰

Os profissionais da saúde devem estar atentos à sintomatologia apresentada pelos pacientes, sobretudo, com a dor. Mas também não devem negligenciar questões que envolvam sofrimentos psicossociais e espirituais, e dessa forma, buscar estratégias para o cuidado junto com a equipe multiprofissional para obter controle e alívio dessas alterações e garantir qualidade de vida à pessoa com câncer.

Os pacientes, ainda mencionaram que apesar das adversidades, têm o desejo em retomar suas atividades profissionais, e até mesmo, de ter filhos.

Mas quero voltar a trabalhar, se Deus quiser, apesar de que eu já poderia estar aposentado por causa de idade (NILSON).

Arrumar um bom emprego, viver a minha vida, trabalhar e quem sabe ter um filho (ANA).

Trabalhar de pedreiro. Voltar a trabalhar. Trabalhar de porteiro (FERNANDO).

Entende-se que ter projetos e objetivos de vida, a longo ou curto prazo, faz com que o paciente pense em um futuro e na forma de se adaptar à realidade condicional que se impõe, sobretudo, essas metas trazem-lhe esperança e motivação para continuarem vivendo. Dentre os planos para o futuro, o retorno às atividades profissionais, destaca-se nos depoimentos dos entrevistados, e possivelmente está vinculada diretamente a visão de independência

e autonomia, favorecendo a retomada dos papéis sociais.

Assim sendo, surge à necessidade do indivíduo dar sentido à experiência de viver com o câncer 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, ou seja, sobreviver com uma condição crônica.⁵

CONSIDERAÇÕES FINAIS

O presente estudo possibilitou a compreensão de como é conviver com uma doença crônica, como o câncer para determinado grupo de pacientes oncológicos. A partir da análise, entende-se que essa vivência é permeada por características individuais e subjetivas, dependendo de cada sujeito, ocorrendo transformações na vida dessas pessoas, desde o momento da descoberta da doença, até a adaptação a nova condição.

Assim sendo, a fase de descoberta da doença e a confirmação do diagnóstico de câncer são permeadas por sentimentos de medo, insegurança e temor, devido ao estigma da doença, a qual é considerada culturalmente sinônimo de morte por grande parte da sociedade. Com isso, surgem as dificuldades para adaptação a essa condição, a qual depende da eficiência do controle de sintomas físicos, como dor, inapetência e limitações, o que prejudica

diretamente a qualidade de vida dessas pessoas e suas famílias, pois compromete sua autonomia.

Deste modo, percebe-se que as pessoas com câncer buscam estratégias que os auxiliem a superar estas adversidades e limitações, com a intenção de reestruturarem suas vidas e identidades. Pontua-se que neste estudo, emergiu que as pessoas com câncer podem contar com uma fonte de apoio estruturada por familiares, amigos, trabalho e a religião.

Ainda, destaca-se que os profissionais da saúde não foram referenciados como fonte de apoio e suporte. Entretanto, acredita-se que eles, em especial, os enfermeiros, sejam habilitados a colaborar neste processo, tendo potencial para contribuir na reabilitação e ajustamento psicossocial dos pacientes e familiares, através do cuidado humanizado e holístico, auxiliando-os a encontrarem alternativas para minimizar as limitações e maximizar as potencialidades preservadas.

No que se refere às perspectivas para o futuro, foi demonstrado que há esperança por parte dos pacientes em retomar suas atividades de vida diária, como trabalhar, cuidar da família, e até mesmo, ter filhos.

Neste sentido, almeja-se que este estudo contribua na atenção à pessoa com câncer, a fim de promover uma melhor qualidade de vida. Para isso, espera-se que haja uma sensibilização dos profissionais da

saúde, inclusive dos enfermeiros, para que atuem ativamente no contexto que estas pessoas estão vivendo, e com isso, exista o fortalecimento das fontes de apoio desses sujeitos e suas famílias.

REFERÊNCIAS

1. Sena ELS, Carvalho PAL, Reis HFT, Rocha MB. Percepção de familiares sobre o cuidado à pessoa com câncer em estágio avançado. *Texto & contexto enferm.* 2011 out/dez;20(4):774-81.
2. Ministério da Saúde (BR). Instituto Nacional de Câncer: Expectativa 2012: incidência de câncer no Brasil. Rio de Janeiro; 2011.
3. Organização Mundial da Saúde (OMS). Cuidados inovadores para condições crônicas: componentes estruturais de ação. Brasília; 2003.
4. União Internacional Contra o Câncer (UICC). Manual de oncologia clínica da UICC. 8ª ed. São Paulo; 2006.
5. Muniz RM, Zago MM, Schwartz E. As teias da sobrevivência oncológica: com a vida de novo. *Texto & contexto enferm.* 2009 jan/mar;18(1):25-32.
6. Phillips JL, Currow DC. Cancer as a chronic disease. *Collegian.* 2010 jul;17(2):47-50.
7. Jaques PL, Silva TS, Lange C. Um olhar sobre as famílias de pacientes oncológicos: limites e possibilidades. *J nurs health [Internet].* 2012 [acesso em 2013 abr 18];(Supl2):301-9. Disponível em:

<http://www.ufpel.tche.br/revistas/index.php/enfermagesaude/article/view/187/210>

8. Minayo MCS. O desafio do conhecimento: pesquisa qualitativa em saúde. 10ª ed. São Paulo: Hucitec; 2007.

9. Ministério da Saúde (BR). Conselho Nacional de Saúde. Resolução 196, de 10 de outubro de 1996: diretrizes e normas regulamentadoras de pesquisa envolvendo seres humanos. Brasília; 1996.

10. Salci MA, Marcon SS. Enfrentamento do câncer em família. Texto & contexto enferm. 2011;20(Esp):178-86.

11. Caetano EA, Gradim CVC, Santos LES. Câncer de mama: reações e enfrentamento ao receber o diagnóstico. Rev enferm UERJ. 2009 abr/jun;17(2):257-61.

12. Silva SS, Aquino TAA, Santos RM. O paciente com câncer: cognições e emoções a partir do diagnóstico. Rev bras ter cogn [Internet]. 2008 dez [acesso em 2013 jan 10];4(2):73-89. Disponível em: <http://pepsic.bvsalud.org/pdf/rbtc/v4n2/v4n2a06.pdf>

13. Almeida SSL, Rezende AM, Schal LVT, Modena CM. Os sentidos da corporeidade em ostomizados por câncer. Psicol estud [Internet]. 2010 out/dez [acesso em 2013 jan 11];15(4):761-9. Disponível em:

<http://www.scielo.br/pdf/pe/v15n4/v15n4a11.pdf>

14. Trentini M, Silva S, Vale ML, Hammerschmid KA. Enfrentamento de situações adversas e favoráveis por pessoas idosas em condições crônicas de saúde. Rev latino-am enfermagem [Internet]. 2005 jan/fev [acesso em 2012 dez 18];13(1):38-45. Disponível em:

<http://www.scielo.br/pdf/rlae/v13n1/v13n1a07.pdf>

15. Lynch B, Paice JA. Pain and palliative care needs of cancer survivors. J hosp palliat nurs [Internet]. 2011 jul/ago [acesso em 2013 ago 12];13(4):202-9. Disponível em:

http://journals.lww.com/jhpn/Abstract/2011/07000/Pain_and_Palliative_Care_Needs_of_Cancer_Survivors.5.aspx

16. Neme CMB, Lipp MEN. Estresse psicológico e enfrentamento em mulheres com e sem câncer. Psicol [Internet]. 2010 jul/set [acesso em 2013 jun 24];26(3):475-83. Disponível em:

<http://www.scielo.br/pdf/ptp/v26n3/a10v26n3.pdf>

17. Andrade FP, Muniz RM, Lange C, Guanilo MEE. Perfil sociodemográfico e econômico dos sobreviventes ao câncer segundo o grau de resiliência. Texto & contexto enferm [Internet]. 2013 abr/jun [acesso em 2013 jul 23];22(2):476-84. Disponível em: <http://www.scielo.br/pdf/tce/v22n2/v22n2a25.pdf>

18. Feijó AM, Schwartz E, Jardim VMR, Linck CL, Zillmer JGV, Lange C. O papel da família sob a ótica da mulher acometida por câncer de mama

[Internet]. Cienc cuid saude. 2009 [acesso em 2013 jan 23];8(Supl):79-84. Disponível em: <http://edumojs.uem.br/ojs/index.php/CiencCuidSaude/article/view/9721/5534>

19. Guerrero GP, Zago MMF, Sawada NO, Pinto MH. Relação entre espiritualidade e câncer: perspectiva do paciente. Rev bras enferm [Internet]. 2011 jan/fev [acesso em 2012 dez 23];64(1):53-9. Disponível em:

<http://www.scielo.br/pdf/reben/v64n1/v64n1a08.pdf>

20. Silva PB, Lopes M, Trindade LCT, Yamanouchi CN. Controle dos sintomas e intervenção nutricional. Fatores que interferem na qualidade de vida de pacientes oncológicos em cuidados paliativos. Rev dor [Internet]. 2010 out/dez [acesso em 2012 dez 22];11(4):282-8. Disponível em:

<http://files.bvs.br/upload/S/1806-0013/2010/v11n4/a1648.pdf>

Publicação: 2012-12-20

Data da submissão: 2012-10-04

Aceito: 2012-11-31