UNIVERSIDADE FEDERAL DE UBERLÂNDIA
INSTITUTO DE PSICOLOGIA

Programa de Pós-Graduação em Psicologia - Mestrado
Área de Concentração: Psicologia Aplicada

Luísa Todeschini Pereira Oliveira

A comunicação de uma má notícia: o diagnóstico de câncer de mama na perspectiva de pacientes e familiares

UBERLÂNDIA
2009

Luísa Todeschini Pereira Oliveira

A comunicação de uma má notícia: o diagnóstico de câncer de mama na perspectiva de pacientes e familiares

Dissertação apresentada ao Programa de Pós-Graduação em Psicologia – Mestrado, do Instituto de Psicologia da Universidade Federal de Uberlândia, como requisito parcial à obtenção do Título de Mestre em Psicologia Aplicada.

Área de Concentração: Psicologia Aplicada

Orientadora: Profª. Drª. Rita de Cássia Gandini.

UBERLÂNDIA
2009

Dados Internacionais de Catalogação na Publicação (CIP)

O48c Oliveira, Luísa Todeschini Pereira, 1982-
A comunicação de uma má notícia : o diagnóstico de câncer de mama na perspectiva de pacientes e familiares / Luísa Todeschini Pereira Oliveira. - 2009.
283 f.

Orientador : Rita de Cássia Gandini.
Dissertação (mestrado) - Universidade Federal de Uberlândia, Pro- grama de Pós-Graduação em Psicologia.
Inclui bibliografia.

1. Mamas - Câncer - Teses. 2. Câncer - Pacientes - Relações com a família - Teses. 3. Câncer - Pacientes - Psicologia. I. Gandini, Rita de Cássia. II. Universidade Federal de Uberlândia. Programa de Pós-Graduação em Psicologia. III. Título.

CDU: 618.19-006.6

Elaborado pelo Sistema de Bibliotecas da UFU / Setor de Catalogação e Classificação

UNIVERSIDADE FEDERAL DE UBERLÂNDIA
INSTITUTO DE PSICOLOGIA

Luísa Todeschini Pereira Oliveira

A comunicação de uma má notícia: o diagnóstico de câncer de mama na perspectiva de pacientes e familiares

Dissertação apresentada ao Programa de Pós-Graduação em Psicologia – Mestrado, do Instituto de Psicologia da Universidade Federal de Uberlândia, como requisito parcial à obtenção do Título de Mestre em Psicologia Aplicada.

Área de Concentração: Psicologia Aplicada

Orientadora: Profª. Drª. Rita de Cássia Gandini.

Banca examinadora:
Uberlândia, 06 de março de 2009.

_____
Profª. Drª. Rita de Cássia Gandini
Orientadora (UFU)

_____
Prof. Dr. Rodrigo Sanches Peres
Examinador

_____
Profª. Drª. Cíntia Bragheto Ferreira
Examinadora

_____
Profª. Drª. Jussara Van de Velde Vieira da Silva
Examinador - suplente

Dedico aos meus avós Lauro, Yolanda e tia Rosa pelo viver.

Agradecimentos

A elaboração deste trabalho só se deu em virtude de algo maior que cuidadosamente colocou cada pessoa, cada acontecimento em seus devidos lugares e momentos.

Ao meu pai que sempre me mostrou que apesar das adversidades a vida continua para ser muito bem vivida e a minha mãe que junto dele permitiu-me estar aqui.

A toda a minha família, que me conduziu a esse caminho: em especial as tias, Iara, Neca, Rosa, Regina, Thêre, que muitas vezes tiveram de ocupar papéis além dos seus e aos primos Filipe e Tati pelo empurrãozinho.

À tia Teresa pelas correções iniciais, ao Tio Henrique pelas orientações do meio e a Tia Zi e Tia Goga pelas correções finais.

Ao meu namorado, Thiago, participante ativo de todas as entregas decisivas e desenvolvimento do trabalho, meu agradecimento de todo o coração.

Amigas: Laura , pelo companheirismo, à Prí, companheira de mestrado, angústias e soluções, à Lydi, pela força virtual, à Cíntia pela força presencial e Nara pelo apoio virtual, presencial e técnico.

As queridas terapeutas Vera, Cida e Ana Paula pela superação.

A minha orientadora Rita de Cássia Gandini que forneceu orientações que extravasaram os limites desse trabalho e que levarei para toda a minha vida.
A banca, composta pelo professor Rodrigo e professora Cíntia, que com muito cuidado e carinho, pontuaram os limites e avanços desse estudo, tornando-o mais rico.

Aos médicos, residentes e internos da Mastologia Maligna que muitas vezes compartilharam suas consultas comigo e que gentilmente sanaram minhas dúvidas. As meninas da enfermagem companheiras das manhãs e tardes de ambulatório.

Aos médicos, residentes e internos da Enfermaria de Ginecologia e Obstetrícia pelos esclarecimentos muitas vezes prestados. As enfermeiras e técnicos pelas informações acerca da internação de cada paciente.

Aos professores Áurea e Emerson pela participação e valiosas contribuições em minha qualificação.

À Marineide, secretária da pós-graduação, sempre dando força em toda essa trajetória.

A todas as outras pessoas que contribuíram de direta ou indireta para a concretização desse trabalho.

As mulheres e familiares que participaram desse estudo, a minha gratidão por compartilharem comigo suas histórias, sem elas esse estudo não seria possível.

RESUMO

A comunicação de uma má notícia: o diagnóstico de câncer de mama na perspectiva de pacientes e familiares

Oliveira, L. T. P. ; Gandini, R. C.
Instituto de Psicologia – Universidade Federal de Uberlândia
2008

Diante do aumento mundial dos casos de câncer de mama e da importância do momento da informação desse aos pacientes e seus familiares, o presente estudo teve como principal objetivo analisar o conteúdo das descrições dos relatos de pacientes e familiares dessas, sobre suas experiências durante a recepção e transmissão do diagnóstico de câncer de mama. Os objetivos específicos foram: descrever como pacientes e familiares nomearam a doença ao receber e transmitir o diagnóstico, identificar para quais membros da família as pacientes tiveram maior dificuldade para transmitir o diagnóstico e investigar se pacientes e familiares compartilharam entre si sentimentos relacionados à doença. Participaram da pesquisa doze mulheres com câncer de mama, e seus familiares respectivamente, compondo assim, dois grupos. A coleta de dados ocorreu por entrevistas individuais, semi-estruturadas com dois roteiros sendo um para cada grupo. Foi utilizada a técnica de análise de conteúdo temática para analisar os dados. Do resultado das entrevistas das pacientes, emergiram cinco grupos temáticos e catorze temas: 1) O início da doença: O encontro de alterações na mama e Em busca do diagnóstico. 2) Recepção do diagnóstico de câncer de mama: Descrição do momento, Palavras médicas, O médico: o responsável pela comunicação do diagnóstico e As reações diante da notícia; 3) Transmissão do diagnóstico de câncer de mama: Os caminhos da notícia, Linguagem utilizada, Reações dos familiares e Dificuldades para contar; 4)Repercussões de ser uma mulher com câncer de mama: Sentimentos guardados X compartilhados, Alterações no comportamento familiar e Busca de informações e 5) Considerações sobre a doença: Câncer e algo mais. O resultado das entrevistas com os familiares apontaram quatro grupos temáticos e doze temas: 1) A história da chegada do câncer de mama na família: O contato com sintomas da doença e Os caminhos para o diagnóstico; 2) A vivência do diagnóstico de câncer de mama: A recepção do diagnóstico, Reações e sentimentos, Nomes da doença, Dúvidas e interrogações e Desmistificando o câncer; 3) Compartilhando o diagnóstico: Diferentes formas de se comunicar o diagnóstico de câncer, Reações de familiares e 4)Conversas sobre o câncer: Compartilhando os sentimentos, Escondendo sentimentos e Diálogos sobre o câncer.A maioria dos participantes, ficou satisfeita com o modo pelo qual souberam o diagnóstico. Nem sempre a palavra câncer foi utilizada. A comunicação do diagnóstico contemplou informações a respeito dos tratamentos e possibilidade de cura, elementos fornecedores de esperança. Os participantes que vislumbravam a possibilidade da ocorrência do diagnóstico de câncer relataram menor impacto ao receber a notícia. As pacientes tiveram mais dificuldades em relatar seus diagnósticos para as pessoas que elas imaginavam que fossem sofrer mais com a notícia. As pacientes que optaram por compartilhar seus sentimentos sobre a doença, o fizeram com pessoas próximas. O mesmo ocorreu com os familiares, que buscaram outras pessoas, que não as pacientes, para fazê-lo, afim de poupá-las. Ambos os grupos relataram esconder certos sentimentos com o intuito de não causar aborrecimentos. Sugere-se estudos com estudantes, residentes e médicos e com pacientes com dificuldade de compreensão e em situações de recidiva e metástase.
Palavras-chave: comunicação de má notícia, câncer de mama, paciente e família.

ABSTRACT

THE COMUNICATION OF A BAD NEWS: CANCER'S DIAGNOSIS IN A PATIENT AND FAMILY'S PERSPECTIVE

Oliveira, L. T. P. ; Gandini, R. C.

Instituto de Psicologia – Universidade Federal de Uberlândia

2008

In the face of a worldwide increase in the cases of breast cancer and the importance of the moment of communication of such news to patients and relatives, this study had, as its main purpose, the analysis of the description of the patient's and their families' reports, regarding their experience throughout the acknowledgement and transmission of the breast cancer diagnosis.The specific purposes were: to describe how patients and relatives call the disease when they receive and transmit the diagnosis, identify which family member the patients had more difficulty to transmit the diagnosis and investigate if patients and relatives shared a common feeling between themselves, regarding the disease. Twelve women with breast cancer and their respective families participated in the research, therefore creating two groups.The data collection was divided into two models of semi-structured interviews, one for each group. The analysis of the interviews followed the thematic content analysis technique. From the result of the patients' interviews, five thematic groups and fourteen themes emerged: 1) The beginning of the disease: Discovering any breast alterations and Looking for the diagnosis. 2) Receiving the breast cancer's diagnosis: Description of the moment, Medical words, The doctor: the individual responsible for breaking the bad news and The reactions before the news. 3) Transmission of the breast cancer's diagnosis: The way of the news, Language used, Families' reactions and Difficulties to tell; 4) Repercussions for being a woman with breast cancer: Feelings stored X shared, Changes in the families' behavior and Information pursuit. 5) Considerations concerning cancer: cancer and beyond. From the result of the relatives' interviews, four thematic groups and twelve themes emerged: 1) An account on the arrival of breast cancer in the family: The contact with the first symptoms of the disease and The way of the diagnosis; 2) The existence of the breast cancer's diagnosis: Receiving the diagnosis, Reactions and feelings, The names of the disease, Doubts and questions and Understanding cancer 3) Sharing the diagnosis: The different ways to communicate the diagnosis of cancer, Families' reactions and 4) Conversations about cancer: Sharing feelings, Hiding feelings and Dialogues about cancer. Most of the participants were satisfied by the way they knew the diagnosis. The word 'cancer' was not always used. The communication of the diagnosis considered information on different treatments and the possibility of a cure. The participants that acknowledged a possibility of an existing diagnosis of cancer showed a less significant impact on receiving the news. The patients had more difficulty to communicate the diagnosis to the people whom they thought would suffer more with the news. The patients that chose to share their feelings about the disease did so with closer persons. The same thing occurred with family members, who sought other people instead of the actual patients, to do so in order to spare them. Both groups reported that they hid some of their feelings in order to prevent any more sorrow.Studies with doctors are suggested, and patients with miss comprehension and in situations of relapse and metastasis.

Keywords: communication of bad news, breast cancer, patient and family.

SUMÁRIO

1. INTRODUÇÃO 01

1.1. Câncer de mama e a mulher 05

1.1.1. Considerações gerais sobre os aspectos médicos do câncer de mama 05

1.1.2. O câncer e sua história 10

1.1.3 Aspectos psicológicos e pesquisas sobre o adoecer por câncer de mama 16

1.2. O câncer e a família 28

1.2.1 A família e a doença crônica 28

1.2.2 A comunicação familiar em situações de doença 36

1.2.3 A família e o câncer 42

1.3. A comunicação de más notícias 49

1.3.1 Aspectos teóricos e conceitos 49

1.3.2 Os médicos e a comunicação de más notícias 52

1.3.3 Pacientes, familiares e as más notícias em saúde 61

2. OBJETIVO GERAL 69

2.1. Objetivos específicos 70

3. MÉTODO 70

3.1. Caracterização da pesquisa 70

3.2. Aspectos éticos 71

3.3. A instituição 72

3.4. Participantes 73

3.5. Procedimento de coleta de dados 78

3.6. Procedimentos de análise dos dados 81

4. RESULTADOS E DISCUSSÃO 83

4.1 Resultados e discussão das participantes com câncer de mama 83

4.1.1 O início 84

4.1.1.1 O encontro de alterações na mama 84

4.1.1.2 Em busca do atendimento médico 91

4.1.2 A recepção do diagnóstico 94

4.1.2.1 Descrição do momento 95

4.1.2.2 Palavras médicas 101
4.1.2.3 O médico: o responsável pela comunicação do diagnóstico 116
4.1.2.4 As reações 124
4.1.3 A transmissão do diagnóstico 133
4.1.3.1 Os caminhos da notícia 133
4.1.3.2 Linguagem utilizada 141
4.1.3.3 Reações dos familiares 148
4.1.3.4 Dificuldades para contar 158
4.1.4 Repercussões de ser uma mulher com câncer de mama 161
4.1.4.1 Sentimentos guardados X compartilhados 162
4.1.4.2 Alterações no comportamento familiar 169
4.1.4.3 Busca de informações 172
4.1.5 Considerações sobre o câncer 176
4.1.5.1 O câncer e algo mais 177
4.2 Resultados e discussão dos familiares 186
4.2.1 A história da chegada do câncer de mama na família 188
4.2.1.1 O contato com os sintomas 189
4.2.1.2 Os caminhos para o diagnóstico 192
4.2.2 Conhecendo a doença 199
4.2.2.1 A recepção do diagnóstico 199
4.2.2.2 Sentimentos e reações diante do diagnóstico de câncer 208
4.2.2.3 Os nomes da doença 216
4.2.2.4 Questionamentos sobre a doença 218
4.2.2.5 Desmistificando o câncer 226
4.2.3 Compartilhando o diagnóstico 230
4.2.3.1 Diferentes formas de se comunicar o diagnóstico de câncer 230
4.2.3.2 Reações e sentimentos dos receptores da notícia 239
4.2.4 Conversas sobre o câncer 245
4.2.4.1 Compartilhando sentimentos 246
4.2.4.2 Escondendo sentimentos 251
4.2.4.3 Diálogos sobre o câncer 256
5. CONSIDERAÇÕES FINAIS 261
6. REFERÊNCIAS 277

APÊNDICES

Apêndice 1 - Termo de Consentimento Livre e Esclarecido das pacientes com câncer de mama.

Apêndice 2 – Termo de Consentimento Livre e Esclarecido dos familiares

Apêndice 3 – Formulário sociodemográfico

Apêndice 4 – Roteiro de entrevista semi-estruturada das pacientes com câncer de mama

Apêndice 5 – Roteiro de entrevista semi-estruturada dos familiares

ANEXOS

Anexo 1 – Parecer do Comitê de Ética em Pesquisa

Anexo 2 – Autorização do diretor do Hospital de Clínicas e chefe do Departamento de Ginecologia e Obstetrícia.

LISTA DE QUADROS

Quadro 1. Referente à informações de caracterização das pacientes com câncer entrevistas entrevistados 74

Quadro 2. Referente à informações de caracterização dos familiares entrevistados 76

Quadro 3. Referente aos grupos temáticos e temas das pacientes 83

Quadro 4. Referente aos grupos temáticos e temas dos familiares 187

1. INTRODUÇÃO

O interesse da pesquisadora pela temática comunicação de diagnóstico de câncer surgiu ao longo de sua trajetória acadêmica, em boa parte dos momentos voltada para práticas da psicologia hospitalar, adoecimento e famílias. Nesse contexto inquietações a respeito das alterações na dinâmica familiar a partir da comunicação de diagnóstico de doenças crônicas foram surgindo. A experiência da pesquisadora, como psicóloga voluntária, durante o ano de 2007, no Ambulatório de Mastologia Maligna do Hospital das Clínicas de Uberlândia acompanhando os atendimentos a mulheres diagnosticadas com câncer de mama e seus familiares, aproximou a pesquisadora do tema em questão e fomentou ainda curiosidade já existente pelo tema comunicações de más notícias e, no caso, o diagnóstico de câncer de mama.

O Brasil é um dos países atingido pelo triunfo da longevidade. Além disso, o país atravessa por um processo chamado feminização da velhice que, de modo resumido, pode ser descrito como um predomínio de mulheres na terceira idade (Neri, 2001). O envelhecimento populacional acarreta um aumento de doenças crônicas (MS, 2006), sendo uma delas o câncer de mama. Estatísticas indicam um aumento desses em países desenvolvidos e em desenvolvimento (INCAa, 2007). O câncer de mama é o tipo de câncer que mais ataca mulheres, portanto se, em nosso país detecta-se uma predominância da população de mulheres entre os idosos, o câncer de mama, cada vez mais passa a ocupar um lugar importante na saúde brasileira. Dados estatísticos relacionados ao câncer de mama e seus fatores de risco colocam tal doença como problema de saúde pública no Brasil (Gadelha & Martins, 2002).

De acordo com o Instituto Nacional (2007) o câncer de mama seria o câncer mais temido pelas mulheres, tanto por sua alta incidência, quanto por seus efeitos

psicológicos. Embora tenha um bom prognóstico, o câncer de mama é o que mais causa morte no país, provavelmente por que em boa parte dos casos, esse já é diagnosticado em estágio avançado (INCAb, 2007).

Sendo o câncer um problema de saúde pública e um diagnóstico cada vez mais freqüente. A comunicação seria então uma faceta importante desse problema, uma vez que se constitui se não o primeiro contato do paciente com seu diagnóstico, ao menos a confirmação do mesmo.

O diagnóstico de câncer é considerado pela literatura, uma má notícia. Má notícia significa toda aquela comunicação que causará uma mudança drástica na perspectiva de vida e futuro de quem a recebe (Almanza-Muñoz & Holland, 1998). Más notícias em saúde freqüentemente estão relacionadas a doenças graves e sem cura, principalmente as oncológicas (Pereira, 2004). De acordo com Parker et al. (2001) o câncer de mama seria considerado uma má notícia devido à associação da doença a debilitações, tratamentos desfigurantes, dores, perdas de funções e morte. O câncer é uma doença permeada por um histórico de ausência de cura, suposto contágio, sofrimento, silêncio, isolamento, sujeira física e moral (Sant'Anna, 2000; Tavares & Trad, 2005). Inclusive as pesquisas entre as décadas de 1950 e 1970 mostraram que nessa época, quando o tratamento de câncer era um tratamento mais "obscuro", informar o diagnóstico era uma atitude considerada prejudicial, uma vez que o paciente não teria outro fim se não a morte. Embora o avanço da medicina e o posicionamento dos profissionais tenham mudado (Baile et al., 2000), o câncer ainda resguardaria muitos resquícios de sua história (Tavares & Trad, 2005).

Diante da associação da doença a um futuro tão tenebroso, a comunicação da mesma se constituiria uma tarefa de grande dificuldade e de proporcional importância. Segundo V. Silva (2005), o interesse pela comunicação de más notícias surgiu pela

suposição de que ela possuía fortes implicações psicológicas, físicas e interpessoais podendo gerar inúmeros conflitos, afetar sintomas, comportamentos, relacionamentos sociais, prognóstico, autopercepção do paciente e as atitudes de terceiros.

Embora questões de cunho pessoal do receptor interfiram no modo como essa notícia será apropriada, de acordo com Kübler-Ross (1989) a reação do paciente ao receber a notícia de um tumor maligno seria fortemente influenciada pelo modo pelo qual o médico comunica seu diagnóstico. Para a autora, tanto pacientes quanto familiares dependeriam do conforto médico nesse momento. Algumas pesquisas (Massignani, 2007; Mendonça, 2007; V. Silva, 2005) apontam para as dificuldades e despreparo médico, tanto na comunicação de más notícias, como no câncer em específico. Para Kübler-Ross (1989) comunicação de um diagnóstico de um tumor maligno seria sempre associado à morte, e talvez por isso causasse desconforto tanto para quem transmite, quanto para quem recebe a notícia (Eggly et al., 2006; Pereira, 2004; Ptacek & Ptacek, 2001).

A família também é receptora do diagnóstico de câncer, sendo que esse momento pode representar o início de uma crise vital para pacientes e famílias que enfrentarão uma série de mudanças e perdas no cotidiano (McDaniel, Hepworth & Doherty, 1994; Rolland, 1995).

Assim, o modo como a comunicação do diagnóstico de câncer é vivenciado possui implicações em diversas áreas da vida da família, do paciente, mas também do profissional de saúde (Almanza-Muñoz & Holland, 1998; Leal, 2003; Oliveira et al. 2004; Silva, 2005).

Através do levantamento bibliográfico nos sites: *Google Acadêmico, Lilacs Medline, PsycoInfo e Scielo* e pelas palavras-chave e de suas combinações: câncer de mama, câncer, família, familiar, comunicação, comunicação de diagnostico e

comunicação de má notícia nas línguas portuguesa e também inglesa: *breast cancer, cancer, communication, family, breaking bad news* e referências encontradas nas teses, dissertações e artigos pertinentes ao tema foi possível a verificação da ausência de estudos brasileiros que focassem a comunicação do diagnóstico na perspectiva do ponto de vista de pacientes adultos e familiares (Silva, 2005) mesmo sendo um momento tão importante (Almanza-Muñoz & Holland, 1998; Leal, 2003; Oliveira et al. 2004; Silva, 2005).

Outro aspecto relevante relaciona-se ao modo pelo qual paciente e familiar transmitem o diagnóstico aos outros membros da família e pessoas próximas. Um momento pouco estudado pela literatura, mas não pouco importante. Uma vez que a forma como essas outras pessoas comunicarão o diagnóstico em questão também poderá ter diversos desdobramentos no modo pelo qual o diagnóstico será recebido, a doença conceituada e o câncer vivenciado. Diferentemente da rotina dos médicos, pacientes e familiares, não costumariam comunicar diagnósticos de câncer, o que poderia dificultar o manejo dessa situação de despreparo e tristeza. Nesse sentido, o presente estudo pretende ir além dos consultórios médicos e conhecer a continuidade da transmissão do diagnóstico de câncer de mama a partir desses outros interlocutores da notícia.

A chegada de diagnósticos de doenças nas famílias, costuma, de acordo com Bowen (1998) acarretar declínio no sistema de comunicação familiar. Essa queda ocorreria pela dificuldade em se falar em temas relacionados à doença e possibilidade de morte. Assim, para se protegerem, as pessoas optariam pelo silêncio acerca desses assuntos (Bowen, 1998; Kübler-Ross, 1989). Esses declínios, freqüentemente conduzem a “pactos de silêncio” que acabam gerando afastamentos entre os membros familiares em um momento no qual a união é de extrema importância, visto a necessidade do apoio da rede familiar nessas situações (Penna, 2004; Tavares, 2002). Dados como

esses, ilustram algumas das implicações do processo comunicativo familiar ao longo do tratamento de uma doença. Uma vez que a troca de informações e liberdade em comunicar-se repercute na qualidade da interação entre os membros da família (Penna, 2004; Rabuske, 2004) um olhar de cuidado para esse recorte se faz necessário.

Desse modo, aprofundar a compreensão sobre a recepção, transmissão do diagnóstico de câncer de mama e os processos comunicativos das famílias ao vivenciarem a doença, pode, além de agregar conhecimento à literatura científica, propiciar uma ampliação nas possibilidades de atuação dos profissionais de saúde.

1.1 O câncer de mama e a mulher

A experiência do adoecimento engloba não só fatores biológicos, como também históricos, sociais e psicológicos. Por este motivo, este capítulo buscará englobar as diferentes dimensões do adoecer por câncer de mama. Em um primeiro momento serão abordados aspectos gerais sobre questões médicas do câncer de mama, seguidos dos históricos e por fim os psicológicos, acompanhados de pesquisas com mulheres com câncer de mama.

1.1.1 Considerações gerais sobre os aspectos médicos do câncer de mama

O câncer é uma doença que se origina no gene de uma única célula, sendo capaz de se reproduzir até a formação de uma massa tumoral no local e a distância dele. São necessárias várias mutações para que uma célula para adquira tal fenótipo de

malignidade (Yamagushi, 2003). Qualquer célula do corpo pode transformar-se e originar um tumor maligno. Nas mulheres, a mama é o principal sítio de novos casos de câncer (Malzyner, Caponero & Donato, 2000).

Estatísticas do Instituto Nacional do Câncer (2007) indicam o aumento da freqüência dos casos de câncer de mama tanto em países desenvolvidos quanto em países em desenvolvimento. Mesmo com um bom prognóstico, no Brasil, esse é o câncer que mais causa morte entre as mulheres, talvez porque freqüentemente a doença é diagnosticada já em estágio avançado. As causas do câncer são variadas, podendo advir de fatores externos ou internos. Nas causas externas podem-se encontrar fatores relacionados a substâncias químicas, irradiações e vírus. Dentre as causas internas encontram-se os hormônios, condições imunológicas e mutações genéticas. Os fatores de risco relacionados à vida reprodutiva da mulher (menarca precoce, nuliparidade, idade da primeira gestação a termo acima dos 30 anos, anticoncepcionais orais, menopausa tardia e terapia de reposição hormonal) estão bem estabelecidos em relação ao desenvolvimento do câncer de mama. A idade continua sendo um dos mais importantes fatores de risco. As taxas de incidência aumentam rapidamente até os 50 anos, e posteriormente de forma mais lenta. Essa mudança no comportamento da taxa é conhecida na literatura como *"Clemmesen´s hook"*, e tem sido atribuída à menopausa. Alguns estudos apontam para dois tipos de câncer de mama relacionados com a idade: o primeiro,na pré-menopausa, é caracterizado por ser mais agressivo e estrogênio receptor (ER) negativo; o segundo, na pós-menopausa está associado com características indolentes e principalmente por ser ER positivo (INCAc, 2009).

Os fatores de risco são características epidemiológicas associadas a maiores ou menores taxas de incidência quando comparados a grupos que não comportam tais

características. Porém todas as mulheres estão sob o risco de desenvolver o câncer de mama, cerca que um quarto das mulheres que desenvolve o câncer de mama, não apresentam características dos fatores de risco (Malzyner et al., 2000). Os fatores causais podem agir em conjunto ou em seqüência para iniciar ou promover o processo de carcinogênese (INCAa, 2007).

Diante da possibilidade de qualquer mulher desenvolver o câncer de mama e da ausência de linearidade no desenvolvimento dessa doença, a detecção precoce torna-se a principal ferramenta de combate ao câncer de mama. As formas de diagnóstico do câncer de mama são: o auto-exame, exame clínico das mamas, mamografia, ultra-sonografia e biópsia das mamas. Sendo que as formas mais eficazes para detecção precoce do câncer de mama são, o exame clínico da mama e a mamografia. Em relação ao auto-exame, o Instituto Nacional do Câncer (2007a), não o estimula como estratégia isolada de detecção precoce da doença, isso porque evidências científicas sugerem que o auto-exame das mamas não seria eficiente para o rastreamento, não contribuindo assim para a redução da mortalidade por câncer de mama. Desse modo, o exame das mamas realizado pela própria mulher não substitui o exame clínico das mamas realizado por profissional de saúde. Já a mamografia é a radiografia da mama que permite a detecção precoce do câncer, por ser capaz de mostrar lesões em fase inicial. Assim a mamografia é o método de detecção precoce do câncer de mama que possibilita adequadas intervenções terapêuticas precoces, melhorando o prognóstico de muitos casos, podendo reduzir a mortalidade por esse diagnóstico. Para a detecção precoce recomenda-se que o exame clínico das mamas seja realizado anualmente em mulheres acima de quarenta anos e que a mamografia seja realizada no mínimo a cada dois anos em mulheres que tenham entre 50 e 69 anos.

Segundo a Sociedade Brasileira de Cancerologia (2008), o sinal mais comum do câncer de mama é o aparecimento de um nódulo ou endurecimento. Outros sinais identificados são: edema, ruga, eritema, ulceração da pele e sangramento pelo mamilo ou, ainda, retração desse e alteração da aréola. As mudanças podem ser constatadas pelas próprias mulheres, seus parceiros ou, ainda, em exames de rotina.

De acordo com Malziner et al. (2000), a abordagem inicial de uma paciente com suspeita de câncer de mama inclui a confirmação de seu diagnóstico, a avaliação da extensão da doença (estadiamento) e a seleção do tratamento. O diagnóstico pode ter sua confirmação por citologia aspirativa, biópsia dirigida por agulha, biópsia incisional ou incisional.

Os cânceres de mama são chamados de carcinomas. O termo *in situ* é designado para os estados iniciais do câncer, ou seja, quando este não é invasivo, sendo restrito ao local onde se iniciou. O câncer de mama pode se iniciar nos lobos ou ductos, assim pode-se ter carcinomas ductais *in situ* ou ainda carcinomas lobulares *in situ*. Quando o câncer não está restrito ao local onde se iniciou, é chamado invasivo. O estádio refere-se a fase na qual a doença se encontra.

Com relação ao tratamento do câncer de mama, esse é definido pela idade da paciente, estádio da doença, características do tumor primário, dos níveis de receptores de estrógeno (RE), receptores de progesterona (RP), capacidades proliferativas do tumor, situações relacionadas à menopausa e saúde geral da paciente.

Nos séculos passados, o tumor de mama foi tratado quase que exclusivamente com a cirurgia, essa já foi a única forma de tratamento com intenção curativa. Com a vinda da radioterapia, hormonioterapia e quimioterapia, a cirurgia deixou de ser a única

modalidade terapêutica para integrar-se a um tratamento multidisciplinar, melhorando taxas de cura e qualidade de vida.

A mastectomia é o procedimento mais utilizado. A seleção do método terapêutico será determinada de acordo com a localização e tamanho do tumor existente, análise da mamografia, tamanho da mama, idade da paciente e de como a paciente se sente em relação à preservação da mama (Malzyner et al., 2000). Sendo assim a mastectomia pode ser total ou não, caracterizando-se assim uma cirurgia conservadora, denominada também por quadrantectomia, ressecção do nódulo, exerése ampla, ressecção segmentar e mastectomia parcial. Para Nisida (1998) as cirurgias conservadoras, apresentam além de melhor resultado estético, melhor condição emocional para a paciente. De acordo com Almeida (2006), a mutilação da mama, órgão característico da feminilidade, resultaria na alteração negativa da imagem corporal da mulher, representando limitações estéticas e funcionais. Dentre algumas, estariam restrições de certas atividades, principalmente as braçais. Tais restrições se dariam em virtude da dor, preocupação, maior cuidado consigo mesma, não sentir-se bem, idade, orientação de não pegar peso, menor agilidade, inchaço e limitações de movimento e força do braço.

Os procedimentos cirúrgicos e tratamentos são escolhidos conforme o caso. A hormonioterapia é usada para certas linhagens do câncer de mama que são dependentes de estrógeno para o seu crescimento, nesses casos, o uso desses comprimidos seria feito com intuito de tentar controlar a doença (Malzyner et al., 2000). Já os tratamentos de quimioterapia e radioterapia são empregados com o objetivo de eliminar células doentes, diminuindo a possibilidade da ocorrência de metástase. De acordo com o Instituto Nacional do Câncer (2007), a metástase seria a invasão do crescimento de células desordenadas, principal característica do câncer, para outras áreas do corpo. Os

cânceres se diferenciam também pela velocidade de multiplicação das células e a capacidade de invadirem tecidos e órgãos vizinhos ou distantes **(**metástases**).**

A quimioterapia é, segundo Fernandes (2000), a forma mais estigmatizada de tratamento do câncer. Quando utilizada, pode ser aplicada antes ou depois do procedimento cirúrgico. Quando realizada antes do procedimento cirúrgico, tem como objetivo a diminuição do tumor e riscos de metástase, além de evitar cirurgias mutilantes. Os principais efeitos da quimioterapia segundo o autor seriam: náuseas, vômito, mal-estar, febre, diarréia, alopecia, dor tumoral, soluços, mialgia, dores de cabeça, cansaço e anorexia. Em virtude de todos esses procedimentos, para Rolland (1998), a revelação de um diagnóstico em oncologia envolveria também o prognóstico e o tratamento.

1.1.2. O câncer e sua história

Embora muitas causas do câncer sejam conhecidas, essas ainda não são determinantes da doença e talvez isso confira ao câncer o status de uma doença tão carregada de significados. É na história da doença que se encontram as etiologias responsáveis pela construção social do câncer.

Até a década de 50, as etiologias da doença tinham estreita ligação ao comportamento do doente. O câncer já foi considerado contagioso e associado à falta de limpeza física e moral, sendo que nas mulheres a doença era vista como resultado dos pecados e vícios cometidos nas práticas sexuais (Sant’Anna, 2000; Tavares & Trad,

2005). Outros estudos associaram o câncer ao excesso de esforços físicos, sobrecarga das emoções e elementos da vida industrial (Tavares & Trad, 2005). Sendo assim os tratamentos estavam ligados à manutenção e resgate da higiene física e moral (Sant'Anna, 2000). As pessoas que sofriam de câncer eram mal vistas, e o enfrentamento da doença era considerado uma forma de redenção, santificação e consolo. Em uma época na qual falar do corpo era indecente, o silêncio do doente além de condição para sua purificação, era a única alternativa admissível socialmente. Partilhar esse segredo era dividir o temor diante da ameaça de morte lenta e sofrida, portanto, falar sobre essa doença sem cura, era falar sobre algo incompreensível ao ser humano (Sant'Anna, 2000).

Considerava-se uma crueldade informar ao paciente seu diagnóstico, assim as mulheres pouco sabiam sobre seu estado de saúde e viviam dentro de uma conspiração silenciosa de familiares e equipe médica, isso porque o paciente não teria outro fim se não a morte (Sant'Anna, 2000). Inúmeros esforços centravam-se no alívio da dor e sofrimento das pessoas que tinham câncer. Nesse espaço, fórmulas, rituais e movimentos de caridade tomam lugar. A caridade fortaleceu o elo entre o câncer e a resignação, tanto do doente, quanto de seu cuidador.

A partir da década de 50, os avanços da medicina permitiram uma maior sobrevida desses pacientes que puderam ser mais bem estudados. As mastectomias radicais são reduzidas em virtude da melhora dos exames preventivos e câncer de mama deixa de ser algo que deva ser escondido e silenciado, a postura de vítima da doença perde espaço e passa a ser vista como uma atitude conformista (Sant'Anna, 2000). Ressurgem então as causas de fundo psicológico, já faladas na época da medicina galênica, porém deixadas de lado em prol das causas de natureza moral (Sant'Anna, 2000). Dentre as

características psicológicas estavam a passividade, regularidade dos hábitos, depressão, dificuldade na formação de vínculos afetivos e pouca emotividade e agressividade. Sendo assim, o foco do tratamento estava na alteração da dinâmica psicológica do doente (Tavares & Trad, 2005), uma vez que esse era o responsável por seu adoecer.

A doença passa a ser mais popular, observa-se um movimento de quebra em relação ao tabu, rompimento da vergonha, assim conversar sobre o câncer se tornou uma atitude bem vista pela mídia, que passou a falar abordar o tema. A fala dos pacientes passa a ser vista como uma experiência positiva, uma vez que por meio de seu relato, o paciente encontraria energia para enfrentar o câncer e ainda contribuiria para a prevenção, uma vez que o câncer estaria ligado à contenção das emoções (Sant'Anna, 2000). As causas psicossomáticas prevaleceram até a década de 80.

Em relação ao câncer de mama, esse movimento da quebra do silêncio se deu principalmente após a criação da Rede Feminina de Combate ao Câncer, em 1946, no Brasil e da campanha *Reach Recovery*, em 1974, nos Estados Unidos. Esse rompimento do silencio pode ser vista com certa facilidade, hoje em dia através das propagandas, campanhas, venda de produtos e maior informação e perspectivas sobre a doença.

Uma pesquisa realizada por Klawiter (2004) vem ilustrar como a vivência do câncer de mama pode ser diferente em cada tempo histórico. A pesquisadora trabalhou com um relato de uma mulher diagnosticada com câncer de mama em dois momentos diferentes. Na primeira vez em 1979, na segunda em 1997. A vivência da entrevistada, Clara, mostra como a experiência do adoecimento não é moldada apenas por circunstâncias individuais e da patologia, mas por questões culturais, espaciais e históricas. Na primeira experiência de Clara, com a doença, seu nódulo foi encontrado por meio de mamografia. Foi nessa década que a mamografia começou a ser usada como forma de diagnóstico precoce, embora seu uso tenha se iniciado na década de 50,

mas apenas na década de 70 essa foi incorporada às rotinas de rastreamento precoce. Clara foi uma das primeiras mulheres que foram diagnosticadas ainda assintomáticas. Em sua mamografia um nódulo suspeito foi encontrado. Clara foi submetida à biópsia. Enquanto recuperava-se da anestesia geral, o médico entrou na sala da recuperação e informou a paciente: "É câncer, você quer que eu tire tudo agora ou dentro de alguns dias?". Clara decidiu esperar por alguns dias até submeter-se a mastectomia total. Em uma consulta posterior a cirurgia seu médico lhe disse: "Você sabe que você precisa fazer a cirurgia de reconstrução". Ela questionou o porquê e ele lhe respondeu que havia visto muitos casamentos se afundarem diante da mastectomia. Porém, o médico não sabia que Clara era homossexual e que isso não lhe importaria, embora seu comentário não tenha sido indiferente para a entrevistada. Nessa época, o único movimento relacionado ao câncer de mama era o *Reach Recovery*, no qual mulheres que já haviam sido submetidas à mastectomia trabalhavam como voluntárias no sentido de ajudar as recém-mastectomizadas a se adaptarem as conseqüências da cirurgia. As voluntárias ensinavam exercícios e maneiras de esconder a região operada por uso de próteses, assim, de acordo com o relato de Clara, as voluntárias tinham como objetivo a rápida recomposição das pacientes, sem espaços para conversar de modo mais íntimo. Clara não gostou da visita desse grupo, uma vez que, segundo ela, não era seu objetivo esconder as conseqüências de sua mastectomia, além disso, Clara ressaltou o silêncio a respeito da temática câncer de mama, as informações eram restritas e as mulheres do *Reach Recovery* não podiam conversar nem sobre os médicos. A participante resumiu sua vivência nessa época em dominação, isolamento e resistência.

Em 1997, Clara foi diagnosticada novamente. Clara apresentava sinais de metástase nas vértebras, quadril e pulmões. Mesmo com um diagnóstico pior, Clara julgou esse momento como mais positivo, definindo-o como: novas relações sociais,

solidariedade e subjetividade. A entrevistada relatou a importância do acesso às informações sobre a doença, via internet, nos hospitais, com as pessoas e via telefone. Além disso, outros doentes passavam por situações semelhantes o que propiciou trocas de informações e apoio. Os centros oncológicos contavam não só com diversas pessoas para compartilhar experiências, mas profissionais para dar apoio, além de seu médico, que, segundo ela, lhe forneceu muita ajuda e suporte. Outra diferença notada por Clara refere-se a sua homossexualidade muito mais aceita e que gerou uma outra fonte de apoio importante, uma vez que esse movimento apoiava a causa do câncer de mama. Outros movimentos e grupos diferentes do *Reach Recovery* estavam disponíveis para acolher as mulheres atingidas pelo câncer de mama, que deixaram de ficar em casa esperando uma visita que as ensinaria como esconder as marcas deixadas por suas cirurgias. A experiência de Clara, assinala e ilustra a dimensão do contexto histórico na experiência de adoecer.

No entanto mesmo frente de inúmeras mudanças em relação ao câncer, o espaço da doença seria ainda coberto por resistente pudor e com zonas de silêncio. Essa dificuldade em se falar da doença seria um resquício da existência dessa dificuldade no passado (Sant'Anna, 2000). Em relação aos aspectos médicos, Tavares e Trad (2005) colocam que mesmo com os avanços da medicina em relação à doença, o câncer ainda permaneceria como uma doença de causa obscura cujo tratamento não é totalmente eficaz. Para Sontag (2007) essa estreita ligação com a morte remontaria as épocas em que o câncer não tinha cura e o doente estava condenado a morrer em pouco tempo. De acordo com a autora, o termo seria tão assustador que as pessoas evitariam dizê-lo. O medo da população em relação ao câncer, de acordo com C.Silva (2000), estigmatizaria os pacientes oncológicos e repercutiria nas atitudes e crenças em relação à doença. Para

Penna (2004), a palavra câncer teria uma conotação de doença terrível e incurável que termina em uma morte sofrida (Penna, 2004).

Dentro desse panorama de concepções sobre a doença, Ribeiro (2003), coloca que o grupo social que está em volta do paciente com câncer, em geral apresenta sentimentos de pena em relação ao mesmo, sem saber como agir, preferindo, em alguns casos, manter distância. Para a autora, o câncer, mesmo com prognósticos melhores, o grupo social, ainda criaria expectativas em torno da espera da morte do paciente oncológico. Para Ribeiro (2003), esse tipo de reação seria mais comum em camadas menos esclarecidas.

Observa-se, então, que o câncer possui uma história carregada de dificuldades, uma combinação de dores física, psicológica e social. Além disso, Sant'Anna (2000) acrescenta o histórico de vergonha do câncer: pela aquisição de uma doença considerada inglória, marcada pela imagem de corrosão, do desregramento orgânico e castigo divino e por fim vergonha de receber a atribuição pela causa dessa doença.

Assim, muitas vezes, pacientes enfrentariam o câncer de modo silencioso, principalmente nos casos de câncer de mama. Isso porque nesses casos a vergonha é agravada pela ameaça de mutilação de uma parte do corpo considerada um dos principais símbolos da identidade feminina. Desse modo a história do enfrentamento do câncer de mama é a história de um segredo difícil de ser partilhado, detectado, narrado e ouvido (Sant'Anna, 2000).

Mesmo diante da dificuldade em se ouvir e falar sobre o câncer, muitas pesquisas descrevem a experiência dessas mulheres frente à doença, a seguir algumas delas serão abordadas juntamente com aspectos teóricos relacionados aos processos psicológicos dessa vivência.

1.1.3 Aspectos psicológicos e pesquisas sobre o adoecer por câncer de mama

Segundo Helman (2003), o primeiro estágio do adoecimento seria a perturbação, ou seja, quando o indivíduo identifica sinais e sintomas de determinada doença em seu corpo. De acordo com o autor por meio dos fatores culturais os indivíduos acabariam determinando quais sinais e sintomas seriam percebidos como anormais. As mudanças percebidas no corpo seriam interpretadas baseadas nesses fatores culturais que dão forma as mudanças físicas e emocionais enquadrando-se em um padrão identificável. De acordo com Maluf, Morri e Bastos (2005) a partir do momento em que a mulher descobre que tem um nódulo na mama iniciaria-se um processo de dúvidas e incertezas.

Porém, a presença dessa anormalidade física nem sempre seria o suficiente para que a busca de tratamento médico ocorresse. No caso do câncer, Holland (1990), explicitou algumas razões associados à postergação de tratamento para tal doença. O autor relacionou a postergação a fatores sociodemográficos; conhecimentos, atitudes e crenças; estilo pessoal de lidar com o câncer e qualidade e existência da relação médico paciente. Dentre as variáveis sociodemográficas, estiveram fatores relacionados à idade, nível educacional e socioeconômico. Os conhecimentos atitudes e crenças envolveram o pouco conhecimento sobre os sintomas da doença e o medo excessivo do câncer. O estilo individual englobou significados, atitudes e crenças emocionais sobre o câncer, além questão psicológicas e psiquiátricas.

C. Silva (2000) acrescentou ainda outras razões para a postergação: tranquilização indevida dos médicos, maior tolerância a sintomas desconfortáveis e ainda a localização do tumor e nesse caso, a autora inseriu os casos de câncer de mama.

Em sua pesquisa com pacientes oncológicos, V. Silva (2005) encontrou que o aumento do nódulo percebido pelos pacientes, aparecimento desse em outros lugares e sensação dolorosa no local foram sinais que poderiam levantar suspeitas de algo grave dependendo do conhecimento que as pessoas teriam sobre as doenças. Poucos participantes de seu estudo relataram ter tal suspeita e os que tiveram apresentaram retardo na procura por atendimento médico. Para Helman (2003), a tendência a postergar a procura por profissionais especializados estaria ligada ao medo. Assim, o medo do diagnóstico retardaria a busca pela confirmação do mesmo. Lima (2003), acrescentou que em geral o ser humano teme a verdade, sobretudo quando essa pode lhe causar sofrimento e desconforto, ou ainda representar uma ameaça de morte. Nos casos de possibilidade de um diagnóstico como o câncer de mama, não raro, as pessoas se defrontariam com os aspectos de sofrimento, desconforto e ameaça de morte (Lima, 2003), e que podem ser vistos no estudo a seguir.

Rossi e Santos (2003), pesquisaram as repercussões psicológicas associadas ao adoecer em mulheres com câncer de mama. Os resultados das entrevistas mostraram que as repercussões psicológicas variam de acordo com a fase do adoecimento e tratamento. Na fase pré-diagnóstica, os autores da pesquisa encontraram dados significativos em relação à postergação da consulta médica, contrapondo a pesquisa de Bergamasco (1999), também com mulheres com câncer de mama, na qual a suspeita da mulher foi algo que apressou a busca pelo atendimento médico. As participantes do estudo de Rossi e Santos (2003) que contavam histórico de câncer na família, mesmo tendo acesso a assistência médica, não procuraram por ela. Algumas chegaram a passar por consultas ginecológicas de rotina, quando foram identificados sintomas, mas não deram seguimento às recomendações médicas. Os autores inferiram esse comportamento ao sentimento doloroso e ameaçador que o diagnóstico de um câncer de

mama poderia vir a trazer. Os autores classificaram essa evitação como uma negação. As mulheres do estudo ignoraram os indícios, que freqüentemente são enfatizados pelas campanhas de saúde que visam o esclarecimento da opinião pública sobre os riscos e sinais precursores do câncer de mama. Os autores concluíram que embora campanhas de prevenção de neoplasias malignas sejam necessárias, estas não são suficientes para a garantia da prevenção primária do câncer de mama.

Em sua pesquisa Ferraz (2006), também concluiu que a transmissão de informações sobre prevenção é insuficiente para garantir a prática efetiva dessas ações. De acordo com a autora, isso ocorreria porque os programas de assistência à saúde são sustentados por modelos que trabalham com doenças, determinantes biológicos e ações preventivas e curativas desacopladas das características específicas que determinam efetivamente as atitudes mais recorrentes em relação aos cuidados em saúde. Desse modo, segundo a autora, educar a população sobre saberes científicos sem considerar as representações que o sujeito tem do que é saúde, doença e corpo, não significa promover saúde e prevenir doença, principalmente no caso de idosos. De acordo com Ferraz (2006), estima-se que em grande parte dos casos quando um problema ginecológico é diagnosticado, ele já apresenta sintomas há cerca de oito meses, sendo que a avaliação preventiva não é feita há 4,5 anos. No caso de câncer de mama, esses dados apresentados por Ferraz (2006), são preocupantes e significativos, uma vez que o diagnóstico precoce é principal estratégia para o sucesso do tratamento.

Percebe-se, então, que a busca pelos serviços médicos não ocorre de maneira homogênea, mas sim uma conjunção de fatores de ordem individual e social. De acordo com J.Silva (1993), grande parte das pessoas reconhece quando seu sintoma é suspeito de câncer ou algo grave e ainda quando o médico também tem a suspeita. Para a autora,

trata-se de um período difícil, no qual, na tentativa de não alarmar a família, a pessoa poderia optar por viver tal momento em silêncio. Ainda de acordo com a autora, o receio em compartilhar o diagnóstico seria maior em indivíduos que experienciaram o câncer com sofrimento em parentes ou amigos próximos.

Diferenças a parte, e com suas diferentes histórias, expectativas e situações diagnósticas, os indivíduos chegariam ao médico para esclarecer seu problema, para Stedeford (1986), as situações de diagnóstico gerariam um inversão de saberes a respeito do corpo, uma vez que nessas situações o médico seria o maior detentor das informações acerca do corpo do indivíduo, contrariando a lógica do cotidiano na qual normalmente é a própria pessoa quem mais detém informações a respeito de seu corpo. É esperado que após os exames, o médico forneça uma gama de informações a respeito do que foi apurado. Para Gauderer (1993) as pessoas procurariam o médico para saber a verdade a respeito do que se passa com seu corpo, embora, muitas vezes prefeririam ouvir que nada tem ao invés de uma notícia trágica.

Dependendo da situação as pesquisas diagnósticas podem ser longas. Em sua pesquisa com pacientes oncológicos, V.Silva (2005), encontrou que a maior dificuldade na busca por assistência médica deu-se em virtude da burocracia do sistema de saúde. Também foram listados: o despreparo médico, as baixas condições socioeconômicas e a precariedade do sistema de saúde que não apresentaria recursos para um diagnóstico rápido e eficiente. Para a autora tais dificuldades poderiam criar conflitos e tensões. Além das tensões trazidas pelo sistema de saúde, V.Silva (2005), também descreveu em sua pesquisa, esse período como um momento amargo, permeado de dúvidas e exames nem sempre agradáveis. Em relação ao câncer de mama, Bergamasco (1999) encontrou que durante a investigação do diagnóstico as mulheres vivenciariam momentos de

incerteza e desconfiança quanto à resposta de suas suspeitas. O período de consultas e marcação de exames foi descrito como longo em diversos momentos. Além disso, foi interpretado pelas mulheres como mais uma dificuldade. Observa-se então que a agilidade do sistema de saúde é um importante fator na investigação do diagnóstico, tanto pela urgência em se começar o tratamento, quanto pela angústia que uma longa espera pode causar.

Terminada a fase de investigações é chegada a hora de o médico comunicar o diagnóstico ao paciente e, em muitas vezes, à família também. O modo e o momento pelo qual a comunicação se dá seriam questões essenciais para o bem-estar do paciente, sua aceitação e aderência ao tratamento (C. Silva, 2000). Não só a postura do médico poderia ter grande interferência, mas também a do paciente, que, quando positiva, convidaria também familiares e amigos a aceitarem o tratamento e seguir as determinações médicas, fatores que contribuiriam para melhorar o prognóstico da doença (C. Silva, 2000*)*.

De acordo com Lima (2003), a partir do momento em que sofre o impacto da comunicação de seu diagnóstico, cada indivíduo faz uso de seus recursos egóicos para enfrentar tal situação. Os recursos egóicos são aqueles que permitem ao ego, instância psíquica de acordo com o modelo psicanalítico, adaptar-se a novas situações. Sendo assim, cada indivíduo possui diferentes condições egóicas, o que permite uma grande varialibilidade de reações perante uma mesma situação. As formas de reagir dos pacientes estão pautadas não só em sua personalidade, mas também no estilo de vida do paciente, assim o conhecimento das potencialidades e fraquezas do paciente e do modo como esse enfrenta a realidade seriam importantes para se saber como revelar o diagnóstico (Kübler-Ross, 1989). É importante que o profissional esteja preparado para

os mais variados tipos de reações, que deverão ser aceitas, uma vez que representam expressões de um momento crucial (Kübler-Ross, 1989).

Kübler-Ross (1989) propôs a existência de cinco fases pelas quais as pessoas passariam ao saberem que tinham uma doença incurável: negação, raiva, negociação, interiorização e aceitação. A negação funcionaria como um pára-choque após a notícia, seria uma fase de defesa temporária que aos pouco seria ocupada por uma aceitação parcial. A negação de forma parcial ou total seria usada por quase todos os pacientes, uma vez que, segundo a autora, "não podemos olhar para o sol o tempo todo, não podemos encarar a morte o tempo todo" (p. 50). Assim a negação daria um tempo para que o indivíduo se recuperasse e mobilizasse outras medidas menos radicais. De acordo com a autora, uma negação ansiosa poderia ocorrer quando o indivíduo recebesse o diagnóstico com total surpresa, nesse sentido, o médico, quando ciente das suspeitas, deveria compartilhá-las com o indivíduo para que esse tivesse maior tempo para se preparar e por fim aceitar a situação. Na fase da raiva, o paciente já está ciente de sua doença, porém, questiona-se o porquê dele estar com a doença, a raiva pode se propagar em diversas direções, sem muitas vezes uma razão plausível. Em virtude da raiva e agressividade esboçadas pelo paciente, lidar com o mesmo nessa fase pode ser muito difícil para a equipe de saúde e familiares. Familiares podem ter reações de choro, pesar, culpa e até afastar-se do paciente. A raiva se faz compreensível na medida em que as pessoas conseguem vislumbrar o que o paciente está passando ao ver muitas de suas atividade interrompidas e o mais importante será a presença e o amor fornecido pelos que o rodeiam. O período da negociação envolveria a tentativa do paciente em superar seu mal através de promessas e barganhas. Essas negociações podem ser direcionadas para a equipe de saúde ou Deus. A barganha seria uma tentativa de adiamento, quando percebida como inútil, o paciente passaria para a próxima fase. A

interiorização é uma fase paciente torna-se mais debilitado e as situações inacabadas devem ser resolvidas para que o paciente conquiste a paz necessária para o momento final. Nessa fase, o paciente necessita exteriorar seu pensar, mas também necessita de silêncio e as vezes até de isolamento. A aceitação é a última fase, acompanhada pela necessidade e vontade do paciente de estar só e não ser perturbado por problemas externos. Nessas duas fases cabe aos familiares a sua presença sem importunar o paciente.

A duração e intensidade de cada fase é variável, sendo que o paciente pode ir e vir de cada uma em diferentes momentos. Um elemento importante descrito pela autora é a presença da esperança em todas as etapas descritas, sem ela a vivência da doença seria ainda mais difícil.

Embora as fases propostas por Kübler-Ross (1989) estejam relacionadas aos momentos de proximidade da morte, advindos com o diagnóstico de uma doença em fase terminal, essas poderiam ocorrer facilmente após o diagnóstico de uma doença oncológica. Embora muitas vezes os cânceres tenham um bom prognóstico e cura, de acordo com a autora, a doença oncológica está sempre ligada à morte, assim o câncer sempre despertaria reações relacionadas à morte. Por mais que a possibilidade de morte não esteja próxima, a presença de uma doença oncológica retrataria tanto a existência quanto a possibilidade de morte, frequentemente esquecida no cotidiano das pessoas (Kübler-Ross, 1989).

Em sua pesquisa com mulheres com câncer de mama, Bergamasco (1999) observou que as mulheres teriam recebido a notícia como uma sentença de morte, que antes era vista como uma possibilidade distante. Para a autora tais sentimentos seriam fortemente influenciados pelo estigma negativo que circunda o câncer. A autora alegou que as mulheres pautam suas reações perante a situação em valores individuais e

sociais. A recepção do diagnóstico foi descrita como um momento permeado por medos, desespero e incertezas. Diante disso, a mulher frequentemente sentiría-se desorientada, impotente e deprimida. A autora relatou que a fé em Deus foi descrita como uma estratégia fundamental de apoio, conforto e manutenção da esperança.

O choque, o impacto e vislumbre da morte também foram aspectos evidentes nos resultados do estudo de Rossi e Santos (2002). Foram encontrados sentimentos de tristeza, insegurança, temor ao futuro e ao desconhecido, relacionado aos tratamentos e às incertezas ligadas às possibilidades de cura, acrescidas da perspectiva de conviver com a mutilação e suas repercussões sobre a vida sexual e o relacionamento conjugal. A comunicação do diagnóstico também despertou manifestações de expectativas de cura e esperança com relação ao sucesso dos procedimentos terapêuticos que ainda estavam por vir. As participantes optaram por se "agarrar à vida", mantendo a esperança na possibilidade de cura. Os autores consideraram essa estratégia de enfrentamento importante para a manutenção da auto-estima e do nível de motivação para o engajamento no tratamento.

Ainda em relação a situação diagnóstica, Gandini & Wutke (1990), investigaram o significado pessoal da situação problema do câncer em pacientes e a relação desse com as informações recebidas pelo médico. As pesquisadoras constataram que, quando a paciente tinha a hipótese de sua doença confirmada pelo profissional, não havia reação de surpresa, situação onde as pacientes também demonstraram maior resignação diante do problema. A maior parte delas aceitava o tratamento médico sem resistência e buscava no acompanhamento psicoterápico uma forma de reestruturar sua vida. No entanto, quando o significado da doença não tinha correlação com o diagnóstico médico, por não ter atribuído gravidade aos sintomas e por se depararem com o

diagnóstico de câncer de mama e diante da conduta médica proposta, mastectomia, as pacientes apresentavam maior hostilidade e desespero.

Para Gimenes e Queiroz (2000) logo após o diagnóstico de câncer, as mulheres e seus familiares geralmente se preocupariam com a questão da sobrevivência e só depois com as habilidades necessárias para a tolerância dos tratamentos, questões econômicas e reintegração social da mulher mastectomizada. É nessa última etapa que normalmente entram as preocupações com a perda da feminilidade, desfiguramento e atração sexual. As diferentes etapas do tratamento implicariam em diferentes reações dos pacientes e familiares, desse modo, Gimenes e Queiroz (2000) alegaram que a histologia do tumor, estágio clínico e anatômico do momento do diagnóstico, idade, sexo do paciente e natureza do tratamento influenciariam todo o processo.

Maluf et al., (2005), sintetizaram a vivência das mulheres com câncer de mama. De acordo com os pesquisadores, a mulher passaria por fases de conflitos internos que iriam desde a negação até a aceitação da doença. Além disso, a mulher com câncer poderia passar por vários processos de luto ao longo do tratamento: existência da possibilidade de câncer, a confirmação do diagnóstico, tratamento cirúrgico, alteração da imagem corporal, limitações pós-cirúrgicas e tratamentos.

Rowland (1990) afirmou existirem três variáveis que influenciariam o ajustamento psicológico ao câncer: socioculturais, individuais e da doença. O contexto sociocultural envolveria as atitudes sociais sobre o câncer, estigma e significados a ele atribuídos. No contexto do paciente estão inseridas questões de cunho intrapessoal, interpessoal e clínicas. Nas características intrapessoais entrariam as tarefas do desenvolvimento que estão ameaçadas pelo câncer, elementos da personalidade e capacidade de lidar com os acontecimentos estressantes da vida. Com relação às interpessoais seriam encontradas

questões relacionadas ao apoio social. Por fim, os fatores clínicos envolveriam o curso e estádio clínico, local do câncer, natureza da disfunção e sintomas produzidos. O contexto da doença envolve os tratamentos requeridos como cirurgias, quimioterapia, radioterapia, opções de reabilitação e ajuda dada pelos médicos.

Em relação aos tratamentos de câncer de mama, a mastectomia seria o procedimento mais empregado, em virtude de sua freqüência e conseqüências para a mulher. Ferreira (2003) estudou a representação social das mulheres frente à admissão hospitalar para a realização do procedimento de retirada do tumor. A pesquisadora observou e entrevistou dez mulheres e observou também os principais profissionais envolvidos nesse processo. Com relação às mulheres, as categorias encontradas foram: perda da mama, medo da morte, cura, cuidado enquanto estratégia de retorno à saúde e dia normal. Como estratégias de enfrentamento, a pesquisadora encontrou médicos, Deus, ela própria, crenças próprias, família, namorado, outros que passaram pela mesma experiência, coragem, confiança, força de vontade, oração, não pensar e convivência com pessoas brincalhonas capazes de passar boa energia. As estratégias mais eficazes no enfrentamento da admissão hospitalar foram: cura, cuidado enquanto estratégia de retorno à saúde e dia normal. Em relação aos profissionais, a autora verificou que os mesmos fornecem suporte as mulheres, porém se distanciam de um cuidado capaz de contemplar os aspectos físicos, mentais e espirituais das mulheres. Ferreira (2003) apontou para a necessidade do estabelecimento de subjetividade no momento da internação como forma de identificação das necessidades das mulheres com câncer de mama.

Gandini et al. (1993), investigaram as relações objetais de mulheres com câncer de mama comparando dois grupos: um que aguardava a marcação da cirurgia (grupo A) e

outro que já havia sido submetido ao procedimento a pelo menos seis meses e que freqüentava um grupo de acompanhamento psicológico (grupo B). O Teste das Relações Objetais foi utilizado e a análise foi realizada segundo Phillipson acrescida do estudo de Tolentino-Rosa. Os autores constaram que o grupo B apresentou maior equilíbrio adaptativo do ego, ou seja, menor nível de tensão comparado as pacientes que aguardavam o início do tratamento. Os autores observaram que no período pré-operatório as pacientes mostraram menor integração do ego, usando com maior intensidade os mecanismos de negação da realidade psíquica, identificação projetiva e escotomização.

Por meio de entrevistas semidirigidas Prado (2002) examinou as repercussões da mastectomia sobre a concepção de identidade e corpo em quatro mulheres com câncer de mama. Seu estudo englobou também as modificações na vida dessas mulheres em relação à sexualidade, relacionamento social, familiar e reinserção no mercado de trabalho. As análises dos discursos apontaram para mudanças de valores pessoais, familiares e sociais para três das quatro mulheres estudadas. A mudança encontrada se deu em virtude do enfrentamento nos estágios do tratamento. O apoio familiar, a convivência com outros doentes, o conhecimento sobre o câncer de mama e intervenções cirúrgicas as quais se submetera foram descritas como fatores que auxiliaram na superação das dificuldades decorrentes do câncer e na construção de uma nova identidade.

Pinto e Gióia-Martins (2006) estudaram a auto-imagem da mulher mastectomizada e sua interferência na qualidade de vida dessas fazendo uso de uma entrevista semi-estruturada; teste D.F.H. e questionários de qualidade de vida EORTC QLQ-C30 e EORTC-BR23. A maior parte das entrevistadas reagiu negativamente ao

diagnóstico de câncer de mama. O medo da morte, a perda do papel feminino e da identidade saudável foram mencionadas. A negação de algumas participantes retardou a busca por consultas médicas e pelo diagnóstico, o reconforto da duvida foi visto como fator que intensificou a utilização desse mecanismo. As cirurgias foram temidas e geradoras de ansiedade, pelo seu risco de morte e seqüelas, em outras a perda do seio foi mais relevante. A cirurgia também foi vista como algo positivo por ser um modo de recuperar a saúde. Em relação aos outros tratamentos a quimioterapia foi a que gerou maior ansiedade nas pacientes. Os autores relacionaram a maior mobilização ansiógena ao estigma social da quimioterapia, encarar a sociedade seria um dos maiores problemas que estas pacientes enfrentariam. Algumas mulheres vivenciaram a perda do cabelo como mais dolorosa do que a perda do seio em si, talvez pela maior visibilidade e desumanização. O desconhecimento dos procedimentos de radioterapia também causou temor. A reconstrução foi vista como uma maneira de recuperar a parte do corpo que lhes foi retirada, com todo seu simbolismo e funções. O apoio familiar foi descrito como importante no processo de reabilitação, a união familiar, maior apego e cuidados foram mencionados.

Conforme foi visto, não só a cirurgia da mama acarreta conseqüências negativas na vida da mulher, mas todos os tratamentos que acompanham a doença. Em sua pesquisa com mulheres com câncer de mama Rossi e Santos (2002) retrataram que as queixas das mulheres, na maioria das vezes estiveram relacionadas aos efeitos físicos combinados da radioterapia, quimioterapia e cirurgia. Foram citadas sensações de desconforto com relação à estética e queda de cabelos. A possibilidade de cura e a prevenção da recidiva foram descritas como positivas pelas participantes. A quimioterapia foi considerada pela maioria das participantes como o pior procedimento

pelo qual passaram, enquanto a radioterapia foi considerada a modalidade mais fácil de ser realizada e enfrentada.

Outro elemento relevante acerca da vivência e enfrentamento do câncer relaciona-se a religisiosidade, citada em alguns dos estudos até aqui trazidos (Bergamasco, 1999; Ferreira,1999). Em relação ao discurso religioso, Faria e Seidl (2005) realizaram um levantamento bibliográfico acerca dessa temática no contexto da saúde e doença. Ao longo do estudo, as autoras discorrem sobre a importância do entendimento dos comportamentos religiosos para a promoção do bem estar humano, uma vez que a maior parte das pessoas acredita em Deus. De acordo com as autoras, a atribuição divina na causalidade e cura das doenças seria fruto da ignorância acerca das enfermidades. No entanto entendimento acerca religiosidade não pode se restringir a esse comportamento. Em um contexto mais amplo, a crença em Deus funcionaria também como um recurso cognitivo, comportamental e emocional no enfrentamento de situações que exigem capacidades além das existentes. Dessa forma, o paciente, ao fazer uso da religiosidade, torna-se um agente pró-ativo de sua situação e a religião parte do repertório de solução de problemas.No entanto uso dos repertórios religiosos não é singular, as pessoas podem atribuir à Deus e a elas próprias, diferentes graus de responsabilidade pela doença

Observa-se que falar do tratamento do câncer e seu tratamento, é falar de uma longa jornada composta por perdas de ordem psicológica, física e social, para enfrentá-las mulheres e familiares precisarão de ajuda. Nesse sentido, evidências crescentes, além das pesquisas citadas, têm apontado para o papel central que o apoio social desempenha não só na prevenção de doenças e manutenção de saúde, mas também no alívio do impacto da doença no indivíduo e pessoas próximas (Barros & Lopes, 2007). Para Carvalho (2003), um dos mais importantes atenuantes contra os efeitos do estresse

provocado pelo câncer seria a disponibilidade de certas pessoas com quem o paciente pudesse dividir suas experiências. Em seu estudo C. Silva (2000) encontrou que o paciente portador de uma doença grave pode não apenas se beneficiar do apoio familiar, bem como de outro paciente que tenha passado por situação semelhante e tenha tido sucesso nesse percurso. Tal apoio possui profunda importância uma vez que um se vê no lugar do outro e esse fato torna-os mais próximos.

Embora as pessoas possam ter uma rede social extensa, a família parece ser o sistema que vivencia mais intensamente o adoecimento de um membro seu. De acordo com Lima (2003), o adoecimento gera aflição não só para o doente, mas também para todos os membros da família, por esse motivo não pode ser ignorada. Crepaldi (1999) elencou dois motivos pelos quais as famílias devem ser acrescidas no atendimento em saúde: pelo apoio que fornece ao doente e também necessita de ajuda, tema que será abordado a seguir.

1.2. O câncer e a família.

Diante da importância da família no adoecimento de um indivíduo, essa será abordada neste capítulo que englobará questões relacionadas à família diante de uma doença crônica, experiências de familiares frente ao câncer e ao sistema comunicacional da família nessas situações.

1.2.1. A família e a doença crônica

Para Caplan (1976, citado por Campos, 2004), a família é fonte primária de identidade do indivíduo sendo crucial para o enfrentamento de crises. A família contribuiria para o fortalecimento do ego de seus membros no domínio emocional. As crises, comumente geradoras de raiva, ansiedade, depressão e culpa, poderiam ser minimizadas frente a solidariedade, amor, esperança e conforto oferecidos pela família. Na maioria das vezes o apoio fornecido pelos familiares é, segundo Campos (2004), sentido como um direito de quem o recebe. Olson (1991, citado por C. Silva, 2000) pontua que em situações de doença, espera-se que a família contenha seus sentimentos para dar apoio ao familiar doente.

No entanto, a chegada de uma doença, pode representar uma crise não apenas para o paciente, mas também sua família. Para McDaniel, Hepworth e Doherty (1994), o diagnóstico de uma doença crônica pode ser considerado uma crise vital com alto potencial desorganizador para a família, no qual, tanto paciente, quanto familiares, raramente estão preparados para lidar com as mudanças físicas, períodos de instabilidade e incertezas advindos com a doença. Para os autores, a doença crônica exigiria novas formas de enfrentamento, de autodefinições, gerando assim períodos extensos de adaptação. Além disso, o paciente e seus familiares terão de enfrentar diversas perdas: a da saúde, dos papéis, das responsabilidades, sonhos, renda e possibilidade real do encurtamento de vida. Nesse sentido, pelo fato da família ser a fonte mais consistente de suporte, crises que atinjam sua estrutura e funcionamento são estressantes uma vez que desmontam relações suportivas até então existentes (Campos, 2004).

Para Rolland (1995), a doença geraria uma desestabilização no sistema, para a compreensão dessa desestabilização em uma família, Rolland (1995), propôs a

necessidade de uma caracterização do ciclo de vida individual e familiar somado ao tipo psicossocial e longitudinal da doença.

Uma doença crônica pode vir a ocorrer em qualquer estágio do ciclo de vida de uma pessoa e família. Para descrever o movimento do ciclo de vida familiar, Rolland (1995) baseou-se na descrição de Lee Combrick-Gram (1985) de três gerações de uma família, oscilando entre a proximidade, força centrípeta, e o afastamento , força centrífuga. Tais períodos coincidiriam com oscilações entre tarefas desenvolvimentais familiares que requeririam intenso vínculo ou altos níveis de coesão como a criação de filhos e tarefas que enfatizam a identidade pessoal e autonomia como a adolescência. Durante os períodos centrípetos a vida familiar interna é enfatizada, as fronteiras com o meio são estreitadas e as fronteiras pessoais entre os membros são afrouxadas para facilitar o trabalho em equipe, enquanto nos períodos centrífugos, processo oposto ocorre para que os objetivos que enfatizem as trocas dos membros com o ambiente ocorram. Para Rolland, a doença exerceria uma força centrípeta nas famílias, uma vez que essa poderia ser vista como um novo membro que precisaria ser conhecido pelo sistema. Os sintomas, perdas de funções, exigências de mudanças relacionadas à doença e o medo da perda impulsionariam a família para a criação de um foco interno. As doenças poderão exercer esse movimento em diferentes graus dependendo do modo como se manifestam, não só as doenças se manifestam de formas diferentes, mas também os membros da família o fazem e de acordo com o autor essa capacidade estaria relacionada ao estágio desenvolvimental do indivíduo e o seu papel na família. Bond & Welisch (1990, citado por C. Silva, 2000) apontaram também para o movimento centrífugo de certos membros da família, os autores relacionaram esse afastamento em virtude de dificuldade de alguns membros em lidar com as incapacitações advindas dos tratamentos.

Rolland (1995), aponta para a existência de um *timing* normativo e não-normativo da doença crônica no ciclo de vida. Lidar com a doença e morte seriam tarefas da idade adulta tardia. Assim, doenças e perdas anteriores, seriam consideradas foras de fase e mais disruptivas. O autor exemplifica que, em casais jovens, a presença de uma doença ocorreria simultaneamente com expectativas de ter filhos e desenvolver uma carreira, interrompendo, dessa forma o futuro.

Nesse sentido Walsh & McGoldrick (1998), colocaram que, de acordo com modelos de ciclo de vida, as doenças seriam esperadas no final da vida adulta. Em relação à fase do ciclo de vida, Penna (2004) exemplifica que o câncer de uma criança e de um idoso será percebido de formas distintas, sendo o adoecimento do último geralmente mais bem aceito, isso por que é mais sincrônico com o ciclo de vida. Embora essa diferença na aceitação possa ocorrer, Rolland (1995) e Penna (2004) colocam que o real impacto só poderá ser medido pelo tipo da doença o papel que o indivíduo desempenhava antes da doença. Não apenas o papel que o individuo possui na família seria relevante, Brown (2007) acrescentou que o papel que o individuo julga ter também seria relevante. De acordo Walsh & McGoldrick (1998) quanto mais central o papel do individuo em sua família, maior a desestruturação e estresse familiar.

Em relação à caracterização das doenças, Rolland (1995) sugere uma tipologia para facilitar a criação de categorias para as doenças crônicas, essa tipologia tem como objetivo examinar o relacionamento entre a doença e a dinâmica individual e familiar. Em relação à tipologia psicossocial da doença, o autor coloca que essa seria feita de um modo a proporcionar um vínculo melhor entre o mundo biológico e psicossocial, esclarecendo melhor o relacionamento entre a doença crônica e o ciclo de vida familiar. Assim o autor conceituou as doenças em relação ao seu início, curso, conseqüências e grau de incapacitação.

O início da doença: pode vir a ser agudo ou gradual. As doenças que se iniciam de forma gradual apresentariam formas diferentes de estressores das de crise súbita, nos casos graduais, as famílias e indivíduos teriam mais tempo para se reajustarem em relação às mudanças de estrutura, papéis, soluções de problemas e manejo da família, enquanto que em uma doença aguda a família teria de acelerar sua mobilização frente à crise.

O curso da doença: pode ser progressivo, quando, a doença é geralmente sintomática e progride em severidade, fazendo com que seus indivíduos tenham de se adaptar continuamente. O curso também pode ser constante quando depois de um período de crise, o curso biológico da doença se estabiliza, as mudanças, portanto, são semipermanentes. O curso pode ser ainda reincidente, quando os períodos de estabilidade e de exacerbação dos sintomas são alternados, no qual a família poderia ter uma vida normal com a possibilidade da reincidência por perto.

As conseqüências da doença: relacionam-se à extensão em que a doença pode causar a morte ou encurtar a vida. Para Rolland (1995), o ato crucial nesse caso relaciona-se à expectativa inicial da doença provocar a morte, quando há possibilidade, o membro doente temeria a possibilidade da morte antes de executar seu plano de vida. Os familiares temeriam ficar sós e poderiam ficar presos entre o desejo de intimidade e o impulso de afastar-se emocionalmente do membro doente. A existência da possibilidade de morte, poderia criar a superproteção por parte da família e ganhos secundários para o membro doente.

O grau de incapacitação da doença: os prejuízos advindos da doença poderiam ser de ordem cognitiva, sensitiva, de movimentação, produção de energia, desfiguramento ou outras causas médicas de estigma social. Os diferentes tipos de incapacitação implicariam em diferenças nos ajustamentos necessários em uma família.

No caso do câncer de mama, uma categorização definitiva da doença, mostra-se difícil de ser executada, devido, principalmente, à diversidade das formas de manifestação da doença e de seu tratamento. Como, por exemplo, o início da doença, embora seja gradual, nem sempre os indivíduos e seus familiares podem estar vislumbrando que as investigações diagnósticas podem levar a esse diagnóstico, portanto, a recepção desse pode ser sentida de forma aguda. Dependendo do estádio da doença, o seu curso e conseqüências também podem ser diferentes. Com relação ao curso e conseqüências da doença, Rolland (1995) coloca que as doenças podem ser mais ou menos incertas e ainda podem variar em relação a velocidade no qual as mudanças se impõem. Assim sendo autor coloca que a complexidade, freqüência e eficácia de um tratamento, quantidade e cuidado exigidos pela doença e freqüência de intensidade dos sintomas variam de acordo com as doenças, tendo importantes implicações para a adaptação do indivíduo e família.

Ainda de acordo com o mesmo autor, outra dimensão das doenças crônicas se refere à fase temporal desenvolvimental da doença. Segundo Rolland (1995), cada fase possui suas próprias tarefas desenvolvimentais psicossociais que requerem forças, atitudes ou mudanças familiares diferentes.

A primeira fase é chamada fase da crise ou aguda: essa fase tem seu início quando a família e indivíduo percebem que há algo de errado. Ela inclui o período inicial de reajustamento e manejo inicial depois que o problema foi esclarecido, assim, a família se reorganiza para atender as necessidades imediatas. O autor descreveu algumas tarefas práticas universais relativas à doença: aprendizagem de lidar com os sintomas da doença, com o ambiente hospitalar e seus procedimentos e estabelecimento de bons relacionamentos com a equipe cuidadora. Rolland (1994) também propõe tarefas críticas de natureza mais geral e, às vezes, existencial como a criação de significados

para a doença que maximize a preservação de um sentimento de domínio e competência, entristecimento pela perda da identidade familiar anterior a enfermidade, busca uma posição de aceitação permanente, união para reorganização da crise em curto prazo e desenvolvimento da flexibilidade perante a incerteza. Em virtude da perda de controle que as famílias experienciam, Rolland (1998) também sugeriu que seja estimulada a busca por informações sobre a doença, recursos da comunidade e grupos de ajuda.

A fase crônica pode ser longa ou curta e compreende o período entre a fase de diagnóstico inicial e o período de ajustamento e a terminal. Essa fase pode ser permeada por constância, progressão ou mudanças episódicas. Essa fase seria vista muito mais em termos psicossociais do que biológicos, seria a fase da longa provação, da capacidade da família em aprender a conviver com a doença e suas conseqüências. A capacidade da família em manter uma aparência de vida normal na presença de uma enfermidade crônica e de uma incerteza aumentada constituem tarefas chaves desse período (Rolland, 1995). As demandas de cuidados, exaustão e ambivalência se tornam comuns e os recursos financeiros e emocionais tendem ao esgotamento.

A terceira e última fase, o período terminal, quando a única dúvida que resta está relacionada ao tempo que ainda há para se preparar para a chegada da morte. As intervenções médicas persistentes podem ser difíceis de distinguir das tentativas de cuidados de conforto para os pacientes. É uma fase permeada pelos sentimentos de separação, morte, resolução do luto e retomada da vida “normal” depois da perda.

Imada (2004) desenvolveu um estudo a partir do referencial teórico do Modelo Sistema Familiar-Doença de Rolland (1994) em pacientes em tratamento de câncer de mama. O objetivo do estudo foi conhecer as diferentes maneiras pelas quais as mulheres e suas famílias vivenciavam o câncer de mama. Na análise, a pesquisadora inter-

relacionou as falas das entrevistas semidirigidas, e as fases propostas por Rolland. Imada observou que o diagnóstico de câncer de mama deu início a um processo agudo, a partir do qual as mulheres buscaram tratamento imediato. Algumas mulheres relataram uma reação de choque, outras mantiveram o controle emocional. Após o procedimento cirúrgico, iniciou-se a fase crônica, um período mais longo que envolvia os tratamentos de radioterapia, quimioterapia e hormonioterapia. Nesta fase, o curso da doença foi considerado constante, apesar de que as mudanças na rotina e no bem-estar das mulheres se caracterizassem como episódicas. As mulheres tiveram incapacitações leves e severas, sendo que o grau de incapacitação correlacionava-se com o grau de severidade do tumor. Em relação às incapacitações psicossociais, foi observado maior relação destas com outras experiências estressantes anteriores e com aspectos da vida da mulher atingidos pela doença. A coesão familiar e a comunicação eficiente dentro da família foram fatores significativos no ajustamento adequado das mulheres e de suas famílias à doença.

1.2.2. A comunicação familiar em situações de doença

De acordo com Bousso (1999), além de afetar o ciclo de vida familiar, a doença alteraria também a relação e comunicação desses. A comunicação entre os membros da família pode ser caracterizada a partir dos conceitos de sistema de relacionamento aberto e fechado. No sistema aberto o indivíduo sente liberdade para comunicar seus pensamentos, sentimentos e fantasias ao outro, enquanto no fechado há inexistência dessa liberdade (Bowen, 1998).

Não se comunicar abertamente é uma característica do processo comunicativo em famílias que presenciam doenças prolongadas, o que consistiria em uma tentativa de proteção contra o sofrimento, ou ainda uma reação emocional para proteção de si próprio da ansiedade do outro (Bowen, 1998). De acordo com Cerveny (2004), doença e morte são dois dos principais tabus familiares, sendo tabus, assuntos que a família evitaria falar. Para Bowen (1998), as pessoas evitariam assuntos tabus para não desagradarem os outros. De acordo com o autor, pacientes com doenças crônicas tenderiam a ficar sem comunicar seus pensamentos por dois motivos: negação e sistema fechado de relacionamento. O autor propõe a existência de três sistemas fechados em torno de pacientes em iminência de morte: o paciente que não comunica a ninguém seu sentimento de morte, a família que recebe informações dos médicos e as reinterpreta e a equipe com suas reações emocionais. De acordo com Rolland (2001), essas reações dos sistemas fechados sugeridas por Bowen (1998) também poderiam ocorrer na fase crônica da doença. Familiares, para "poupar" o doente e também se poupar, evitariam falar sobre a doença, o que geraria um aumento de medo e desconfiança do paciente.

Assim, o paciente permaneceria em silêncio refletindo sobre a verdade não dita, nas vezes em tenta questionar algo, vivencia o desvio do assunto e desse modo o paciente "aprende" que esse assunto deve ser evitado e familiares e pacientes passam a viver isolados com seus sentimentos (Penna, 2004).De acordo com Kübler-Ross (1989) o paciente através dos gestos e feições de seus familiares perceberia que os mesmos estão escondendo algo dele. Os "não ditos" causariam afastamentos entre as pessoas em um momento em que a proximidade além de desejada se faz importante, e de acordo com Leal (2003), em longo prazo, essa conspiração acabaria tendo custos emocionais para os envolvidos.

É válido ressaltar que as necessidades comunicacionais variam de pessoa para pessoa, Rolland (1990) pontua que o mais importante é que as pessoas sintam-se satisfeitas em relação a comunicação. Outro elemento relevante acerca da comunicação familiar refere-se a sua eficácia, a comunicação eficaz reduziria conflitos e promoveria a coesão e apoio mútuo. Enquanto que, a ocorrência de distúrbios, nesse âmbito, possibilitaria o aumento de chances de conflitos e confrontos. Para a ocorrência de uma comunicação verdadeira é necessário coragem e franqueza para abordagem de temas difíceis (Penna, 2004). Para Bowen (1998), a abertura na comunicação só poderia ocorrer quando as pessoas conseguissem desenvolver algum controle sobre suas reações à ansiedade do outro.

Segundo Rabuske (2004), na relação família-criança, as pesquisas e discussões realizadas permitiram considerar a comunicação aberta como um implementador de confiança da criança nos pais e possibilidade de compartilhar ansiedade, dúvidas e medos. Rabuske (2004) investigou a comunicação entre familiares e crianças /adolescentes portadores de doenças crônicas sobre a hospitalização e doença. Por meio de 20 (vinte) entrevistas, a pesquisadora encontrou que a comunicação com as crianças se configurou pela atenção dos familiares às suas reações verbais e não-verbais. As informações compartilhadas com as crianças centralizaram-se nos aspectos de tratamento relativos aos comportamentos das crianças. As crianças ficaram sabendo de seus diagnósticos pelos pais de forma gradual e informal. Apenas nos casos de câncer, todas as crianças sabiam seus diagnósticos. A idade das crianças foi um dos critérios na escolha das informações. Informações sobre risco de seqüelas e morte não foram comunicadas abertamente e constituíram-se segredos entre os envolvidos. A morte foi o principal tabu. Os pais consideram o não-compartilhamento de informações uma atitude com potencial prejudicial às crianças, porém, justificaram sua posição com o intuito de

proteger as crianças. As maiores dificuldades na comunicação sobre a doença com as crianças foram o diagnóstico, funcionamento corporal, causas e prognóstico e com menor dificuldade, o tratamento. De acordo com Rabuske (2004), além de gerar impotência, o sofrimento e o estresse, no contexto da doença crônica, tornariam mais difícil compartilhar informações. Os pais entrevistados descreveram a fase diagnóstica como um período de dúvidas e incertezas. Alguns, cientes de certos sintomas, cogitaram a ocorrência de determinadas doenças. Ao receberem os diagnósticos dos filhos, os pais não assimilaram muito bem as informações e não realizaram muitas perguntas aos profissionais o que, segundo a autora, pode ser em virtude da intensa carga emocional da notícia. Nos casos de câncer, os familiares entrevistados, não entenderam a tipologia dos mesmos. O uso da palavra maligno foi relacionado a algo pior, mesmo em certas situações como sendo sinônimo da enfermidade da criança. No entanto, passado esse momento, surgiu o interesse em saber mais sobre o tratamento e a cura. Rabuske (2004) associou esse comportamento ao medo inicial do que os familiares poderiam vir a ouvir dos profissionais.

Em sua pesquisa com pais de filhos com câncer, Castoldi e Steffens (2006) constataram que comunicação conjugal torna-se mais difícil, os casais relataram dificuldade de partilhar suas emoções. Constataram também que quanto maior o nível de estresse vivido, maiores são as chances de ocorrerem falhas na comunicação. Segundo os autores, tanto a comunicação verbal quanto a não-verbal sofrem falhas em decorrência da dor, e o cônjuge passa a ter dificuldade de fazer a leitura dos sinais de seu par.

Sobre a comunicação familiar em situação de diagnóstico de câncer, Huizinga et al. (2005) desenvolveram uma pesquisa com filhos adolescentes de pais com câncer. Os objetivos dos pesquisadores foram: comparar as diferenças na qualidade da

comunicação de adolescentes com seus pais com câncer e seus pais saudáveis, verificar a relação entre estresse pós-traumático e comunicação entre os pais e os filhos e os efeitos relacionados à gênero e ao estado de saúde e variáveis da doença dos pais. Responderam aos questionários 212 crianças e adolescentes com idade entre onze e dezoito anos. A média de idade dos participantes foi de 15,1 anos, 16% deles tinham pais com câncer e 84%, mães. Tinham câncer de mama como diagnóstico, 55% dos adolescentes. A média de tempo de diagnóstico dos pais era de 2,7 anos. Para mensurar a percepção dos filhos em relação à comunicação com os pais foi utilizada *Parent Adoslecent Communication Scale - PACS.* Trata-se de uma escala tipo likert, com alfas de Cronback superiores à 0,70. A escala foi correlacionada à escala de impacto de eventos *Impact of Event Scale,* tempo de diagnostico, ocorrência de recidiva e existência de tratamento intensivo. Comunicação com as mães se deu de forma mais aberta nos adolescentes que tinham mães saudáveis, o que sugeriu que eventos estressantes , como câncer parental, afetam a comunicação familiar. Problemas de comunicação com um dos pais doentes foi um forte preditor de evitação nas meninas. Maiores problemas de comunicação foram associados ao estresse pós-traumático. Comunicação mais aberta nas meninas foi associada com menos estresse pós-traumático. Adolescentes com estresse pós-traumático experienciaram sintomas de intrusão e evitação. Os autores levantaram que é possível que os adolescentes evitem conversas com seus pais para não serem lembrados da doença dos mesmos. Outro achado da pesquisa relaciona-se à recidiva da doença: foram relatados mais problemas de comunicação com pais que tiveram recorrência da doença. Em relação à intensidade dos tratamentos, foi encontrado que os filhos com pais que passavam por tratamento intenso tinham mais barreiras na comunicação. Alterações em relação ao tempo de diagnóstico não foram percebidas.

Mallinger, Griggs e Shields (2005), realizaram um estudo relacionando a comunicação familiar e a saúde mental de mulheres com câncer de mama. Segundo os autores em contextos de eventos traumáticos, como o câncer de mama, falar com os outros sobre o evento poderia facilitar o ajustamento emocional e ajudar a encontrar significados para o acontecimento. Seria comum as mulheres quererem falar sobre a doença, comportamento esse, considerado positivo no ajustamento psicológico e componente chave para o sucesso do enfrentamento da doença. Em situações de crise, os indivíduos solicitariam mais o apoio familiar. Assim, nessas situações, a comunicação familiar aberta torna-se muito importante uma vez que a família seria a primeira fonte de suporte. De acordo com os autores, estudos têm mostrado que pacientes que sentem melhor suporte emocional teriam menos depressão, distúrbios de humor e melhor ajustamento. Foram entrevistadas 230 mulheres em diferentes estágios após o tratamento de câncer de mama. O resultado da regressão multivariada indicou que mulheres que mantinham a comunicação aberta na família, tinham melhor saúde mental.

As condutas comunicacionais em relação ao câncer, não se resumem a comunicação entre os membros família, mas também em relação à omissão do diagnóstico, que poderia ocorrer por parte do próprio paciente ou dos familiares. A omissão de seu diagnóstico seria mais comum na população masculina e provedora da família, que na tentativa de não onerar emocionalmente seus familiares, esconderia seu diagnóstico. Outros concluios de silêncio intrafamiliar rondariam o câncer, como a omissão do estado de saúde do paciente a alguns membros da família, geralmente idosos e crianças, a evitação da exposição de outros problemas para poupar o paciente e não-demonstração de sentimentos negativos e de sobrecarga relacionados à doença . Todas as omissões, de acordo com Penna (2004), poderiam gerar barreiras entre

paciente e familiares. A seguir serão abordados aspectos teóricos relacionados à vivência do câncer nas famílias, juntamente com algumas pesquisas nessa área.

1.2.3. A família e o câncer

De acordo com Tavares (2002), a recepção do diagnóstico de câncer seria um evento potencialmente desestruturante para a família e doente. A desorganização familiar poderá variar de acordo com o tipo de câncer, família e paciente, assim, o conhecimento sobre a família possibilitaria uma interferência no prognóstico e qualidade de vida do paciente, uma vez que essa, conforme Penna (2004), tem grande influência sobre o curso da doença no paciente, influência essa crucial no uso de recursos de adaptação. Kübler-Ross (1989) também pontuou que as reações dos familiares contribuiriam muito para as reações dos pacientes, acrescentou ainda que a recíproca também ocorreria. Essa ligação entre as reações de pacientes e familiares colocadas pelas autoras vem a reforçar a teoria de Bertalanffy (1977). De acordo com a Teoria Geral dos Sistemas, as famílias são entendidas como sistemas compostos por outros sistemas, inter-relacionados, sendo assim, a mudança em um dos sistemas está agregada à mudança dos outros, ou seja, as reações de um membro familiar afetarão os outros. Desse modo a família configura-se como parte integrante do atendimento a pacientes acometidos pelo câncer e outras doenças, tanto pelo apoio, quanto pelo sofrimento compartilhado, necessitando também de atendimento (Crepaldi, 1999).

A fase da chegada do diagnóstico costuma ser uma fase permeada por ansiedade e medos, sendo que familiares podem apresentar até mais sofrimento emocional do que o

próprio paciente (Penna, 2004). Nessa fase e também durante os tratamentos, a família, diante dos percalços da doença, pode vivenciar sentimentos de impotência (Ribeiro, 2003).Os familiares também podem apresentar reações semelhantes a dos pacientes (Kübler-Ross, 1989), na pesquisa de Messias (2005), por exemplo, a negação foi encontrada nos membros familiares. Para Cerveny (2004), a maneira pela qual a família vive a doença, seus rituais e sentimentos são incorporados através de gerações, transformam-se em crenças e mitos que farão parte da cultura familiar.

Em relação às pesquisas com familiares de pacientes com câncer, segundo Tavares (2002), tradicionalmente, as pesquisas têm privilegiado familiares de pacientes com câncer em pediatria, em segundo lugar encontram-se pesquisas centradas nos problemas emocionais decorrentes da crise gerada pela morte. Penna (2004) afirmou que as patologias emocionais ocorrem com maior freqüência em pacientes com câncer e nos familiares desses, do que na população em geral. De acordo com Quintana (1999, citado por Tavares 2002), as pesquisas apontam que a experiência da convivência com um familiar com câncer foi percebida como árdua, sofrida e de difícil enfrentamento. Chegando a trazer mais agravos para familiares do que para doentes. Nas crianças com familiar com câncer, foram encontrados altos níveis de ansiedade, depressão, medo da morte e separação, sendo que o ajustamento positivo foi encontrado em famílias que permitiram a criança expressar suas ansiedades e preocupações sobre o familiar e ainda participar nas atividades de cuidado. Nota-se então que a família do paciente oncológico sofre, e muito, em seu cotidiano, por isso, a importância de se conhecer a vivências dessas famílias e ajudá-las. Além de contribuir para saúde familiar, intervenções nesse âmbito contribuiriam também para a melhor qualidade vida do paciente. As pesquisas a seguir ilustram outras mudanças no sistema familiar a partir do diagnóstico de câncer.

A fim de compreender como os familiares convivem com a experiência do diagnóstico de diferentes tipos de câncer em um de seus membros, Bilemannn (1997) buscou por meio de observações, consultas documentais e entrevistas descrever a vivência da família e o significado da doença para os mesmos. A pesquisadora concluiu que a trajetória dos familiares foi constituída de seis momentos: a busca de um diagnóstico, momento que gerou dúvidas e incertezas; a confirmação do diagnóstico, fato que gerou o dilema entre revelar ou manter segredo; percepção da doença, advindo a criação de significados; busca de um caminho para a manutenção da vida, por meio do resgate da esperança; a recidiva: o ir e o vir e por fim, o compasso de espera: a morte.

Messias (2005) também estudou a experiência da família frente ao idoso com câncer. A autora realizou entrevistas semi-estruturadas com três familiares de três pacientes. A análise dos dados gerou as seguintes categorias: sentimento da família em relação ao diagnóstico da doença, sentimentos esses relacionados ao sofrimento, dor, tristeza, revolta e aceitação por parte de alguns familiares; o câncer e sua relação com a fé, a expressão da religiosidade por parte das cuidadoras primárias; dificuldades surgidas no contexto familiar em decorrência da doença, envolvendo aspectos financeiros e as mudanças na organização familiar frente ao processo de cuidar.

Através das pesquisas de Bilemannn (1997) e Massler (2003) observa-se que familiares acompanham os pacientes ao longo da trajetória da doença e que essa caminhada é acompanhada por sofrimento e mudanças. O câncer impõe aos pacientes e suas famílias uma série de obstáculos que outras famílias normalmente não enfrentam, para se adaptar diante das mudanças impostas pela doença, a família sofrerá alterações em seu modo costumeiro de funcionar.

Com o objetivo compreender a dinâmica familiar do paciente oncológico, a partir da revelação do diagnóstico e da atuação da família no contexto da doença, Massler

(2003) analisou as repercussões do diagnóstico de câncer nos papéis familiares, vínculos afetivos e estilos de comunicação interpessoal. O conteúdo das entrevistas dos quatro casos pesquisados indicou mudança nos papéis familiares e em alguns casos a inclusão de outras pessoas no contexto familiar, alteração nos vínculos afetivos, por afastamentos e enfraquecimentos ou aproximações e fortalecimentos, mudanças nas formas de comunicação familiar que se transformam em ditos e não-ditos ou segredos. Foi observado também que o paciente foi quem deu suporte emocional aos familiares e que nem sempre a família conseguiu fazer o mesmo em relação ao familiar com câncer. O estudo indicou que a dinâmica familiar envolve dimensões física, psicológica, social, ambiental e cultural. Além disso, a pesquisadora concluiu que família e paciente, precisam ser capacitados para lidar melhor com a trajetória da doença, assim favorecendo a diminuição do estresse provocado pelo câncer.

Biff (2003) estudou as percepções de 23 familiares de 10 famílias sobre a dinâmica familiar após o câncer de mama e as diferenças de composição familiar, gênero, idade, nível educacional e ocupação. A pesquisadora entrevistou 23 familiares de 19 famílias e após a análise de conteúdo pode concluir que independente da idade, nível educacional e ocupacional mostraram aspectos positivos da dinâmica familiar. Em relação ao gênero, maridos e filhos colocaram o feminino como posição de destaque na reorganização da unidade familiar, sendo que os homens foram descritos como mais alienados durante o processo da doença. Os achados mostraram que o câncer de mama em um membro da família pode alterar a dinâmica da família, além disso, os membros familiares buscaram utilizar potenciais de cada um deles a fim de atingir a estabilidade familiar.

Diante das pesquisas de Massler (2003) e Biff (2003) é possível a observar que a mudança na dinâmica familiar gera uma série de alterações no sistema: papéis, vínculo e

estilo de comunicação, porém , essas mudanças nem sempre ocorrem de forma negativa, conforme visto na pesquisa de Biff (2003). As necessidades do paciente de receber atenção e cuidado oferecem desafios à estabilidade do sistema, porém muitas famílias conseguem recuperar seu equilíbrio e cuidar adequadamente do doente (C. Silva, 2000). Penna (2004) afirmou que ao abrirem mão de suas coisas em função dos ajustes necessários advindos com a doença, familiares podem ter sentimento de sobrecarga, culpa e raiva. Essa dinâmica, segundo a autora, pode fazer com que a doença seja encarada como um peso intolerável e fonte de culpa e frustração para todos. Para Kübler-Ross (1989), a família deveria tentar levar uma vida próxima do normal, uma vez que conviver com doença o tempo todo seria muito difícil, além disso, esse movimento mostraria aos familiares que embora a doença tenha desequilibrado o lar, esse teria a capacidade de adaptação.

Penna (2004) sugere que famílias coesas são as que melhor dão apoio familiar ao enfermo. Famílias coesas são aquelas em que os membros estão muito envolvidos e engajados entre si, sendo mais capazes de compartilhar sentimentos de dor, propiciam mais apoio mútuo, têm maior tolerância aos sentimentos negativos, demonstram seus sentimentos e confiam na união familiar. Outra característica citada pela autora refere-se à capacidade de resolução de conflitos. As pessoas que conseguem resolver seus conflitos com mais facilidade o fazem pelo fato de conseguirem se comunicar de forma aberta e compartilhar intimidades, o que permite que diferenças e sentimentos ruins sejam tolerados.

Porém, partilhar sentimentos relacionados ao câncer nem sempre é uma tarefa fácil. Em seu estudo com familiares de pacientes com câncer de mama, Tavares (2002), encontrou uma alta freqüência do uso de metáforas quando os participantes da pesquisa se referiam a doença. Alves e Rabelo (1995, citado por Tavares 2002), citados pela

autora, apontam o uso de metáforas como um meio de fabricação de imagens sugestivas das concepções e valores existentes sobre a experiência de enfermidade. Nesse sentido, a linguagem conotativa relaciona os sentidos implícitos e explícitos permitindo aos indivíduos transmitir seus sentimentos de sofrimento ou aflição para os quais a expressão denotativa é muitas vezes inadequada, assim, uso de metáforas indicaria a dificuldade de familiares de doentes falarem sobre o tema da doença.

Outro dado importante no enfrentamento do câncer seria o significado e o sentido atribuídos à doença. O câncer, sendo uma doença tão coberta de sentidos e significados (Kübler-Ross, 1989; Sant'Anna, 2000; Sontag, 2007), pode despertar uma série de reações da família, dependendo da visão, crenças e experiências que a família tem sobre tal enfermidade.

Tavares e Trad (2005) analisaram as metáforas e significados relacionados ao câncer de mama em familiares que tinham um membro portador da doença. De acordo com os resultados da pesquisa, os familiares compartilharam suas percepções em relação ao câncer, diferenciaram o câncer de mama como uma manifestação mais branda da doença, o câncer foi visto como um ser que degenera, sendo que em famílias que já haviam passado pela doença, a visão foi mais negativa. A possibilidade da retirada da mama seria um dos motivos pelos quais as pessoas considerariam a doença menos grave, essa retirada foi associada à cura. Em virtude da dor e sofrimento causados pela quimioterapia, essa foi considerada quase que como uma doença, tanto pela despersonalização, quanto estigma. Em relação à etiologia do câncer, os familiares atribuíram essa a causas de fundo psíquico, espiritual e biológico. As causas psicossomáticas tiveram lugar de destaque, e os comportamentos listados estiveram relacionados a retenção do sofrimento e de sentimentos negativos. A idéia do câncer ser incurável prevaleceu entre os participantes, embora estivesse presente a esperança no

desenvolvimento científico e tecnológico para a obtenção da cura. Os comportamentos de autocuidado e adesão de hábitos de vida saudáveis foram listados como comportamentos que ajudariam a prevenir a recidiva.

Ferreira (2007) buscou em seu estudo compreender os sentidos para o câncer de mama feminino entre casais que permaneceram unidos na vivência dessa enfermidade. A partir das respostas das entrevistas semi-estruturas, a pesquisadora identificou três grandes temáticas relacionadas aos sentidos do câncer e da conjugalidade. Os sentidos do câncer foram agrupados no item da vivência da doença que foi composto pela confirmação da doença e fase do tratamento. A fase do tratamento foi subdividida em: ficando mais em casa, conversando omitindo a doença, transportando as esposas, cuidado fornecido por outras mulheres, realização do serviço doméstico – terceirizado e sexualidade – afastamento. Os sentidos da conjugalidade foram agrupados na temática ser marido e ser esposa, tais temáticas surgiram dos discursos dos entrevistados pautados na história do câncer e moral do modelo de conjugalidade tradicional. O câncer foi relacionado a uma doença com sentidos de provação e morte, despertando nos participantes sentimentos de revolta, ansiedade e a relação com Deus. O compromisso assumido pelo casamento e a não-revelação dos sentimentos mais íntimos relacionados à doença possibilitaram a manutenção do laço conjugal frente à experiência de dor da doença. A autora destacou a relevância da assistência interdisciplinar com o objetivo de desconstruir a negatividade associada ao câncer e a relevância do discurso religioso como ferramenta de cuidado assistencial a população estudada.

As pesquisas até aqui trazidas apontam para as mudanças ocorridas nas famílias em decorrência do diagnóstico de câncer. Nesse sentido observa-se que com a chegada do diagnóstico de câncer espera-se que a família, mesmo fragilizada, assuma uma série

de funções como o fornecimento de suporte emocional, tomada de decisões, comunicação com os profissionais de saúde, cuidados de enfermagem e custeamento financeiro (Tavares, 2002).

1.3. A comunicação do diagnóstico de uma má notícia

A seguir serão apresentados aspectos teóricos a respeito da temática comunicação de más notícias, nos dois tópicos seguintes serão abordados aspectos relacionados aos médicos, principais comunicadores de más notícias em saúde e pacientes.

1.3.1. Aspectos teóricos e conceito

O interesse pela comunicação de más notícias surgiu pela suposição de que ela possuía fortes implicações psicológicas, físicas e interpessoais, podendo gerar inúmeros conflitos, afetar sintomas, comportamentos, relacionamentos sociais, prognóstico, autopercepção do paciente e as atitudes de terceiros (V.Silva, 2005).

Almanza-Muñoz e Holland (1998) realizaram um levantamento bibliográfico a respeito da temática da comunicação das más notícias na prática médica a fim de elaborar um guia clínico para tal situação. Foram localizados 115 artigos sobre o tema, dentre os anos de 1978 e 1998. Os autores puderam observar o aumento no número de estudos acerca do tema e uma maior concentração na área de investigação.

De acordo com Baile et al. (2000), má notícia significaria toda informação que envolvesse uma mudança drástica e negativa na vida e perspectiva de futuro de uma pessoa. Acrescenta-se que apenas o receptor da mesma definiria de fato a malignidade da informação (Baile et al., 2000; Eggly et al., 2006). No campo da medicina, Almanza-Muñoz e Holland (1999) definiram as más notícias como sendo todas aquelas comunicações relacionadas ao processo médico que são percebidas como ameaças físicas e mentais, em que as capacidades de enfrentamento do receptor são colocadas em risco.

Com o objetivo de conhecer a definição de más notícias em saúde, Pereira (2005) realizou um estudo acerca da representação social dos profissionais de saúde e cidadãos sobre más notícias nesse cenário. A autora encontrou que más notícias em saúde estão frequentemente associadas à morte, doenças graves e sem cura, principalmente às doenças oncológicas. Para Parker et al. (2001), o diagnóstico de câncer de mama seria frequentemente considerado uma má notícia em virtude da associação da doença a debilitações, tratamentos desfigurantes, dores, perdas de funções e morte.

Pesquisas entre as décadas de 1950 e 1970 mostraram que nessa época, quando o tratamento de câncer era mais “obscuro”, informar o diagnóstico era uma atitude considerada prejudicial. Porém, com as mudanças e melhoras dos tratamentos, os diagnósticos passaram a ser mais revelados (Baile et al., 2000).

Essa mudança em relação à revelação tem se dado também por aspectos legais como o direito do ser humano à informação previsto no artigo 5º da Carta Constitucional (Brasil, 1988). De acordo com Gonçalves (2004) não é a toa que o direito à informação é resguardado pela Constituição Brasileira, uma vez que a informação clara e adequada garante a efetivação de vários outros direitos do cidadão. Somado a esse direito, o autor pontua que, de acordo com o Código de Ética Médico

(1988), o profissional tem o dever de informar o paciente sobre todos os procedimentos pelo qual o mesmo será submetido, com seus prós, contras e porquês. A informação deve ser prestada de forma clara e acessível, sendo que o paciente tem o direito de interromper ou de não fazer o tratamento. Na falta do discernimento do paciente, caberá à família a escolha. Em situações graves, nas quais a intervenção médica necessita ser imediata, e diante da impossibilidade de se obter o consentimento, o profissional deverá de forma moderada realizar os procedimentos indicados pela medicina. Diante desse panorama, a comunicação do diagnóstico de câncer se faz um direito do paciente e um dever do médico. Porém, na prática esse jogo de direitos e deveres não se faz de forma tão simples assim.

A primeira ressalva importante relaciona-se às diferentes necessidades dos indivíduos em relação às informações sobre seu diagnóstico e nesse sentido o direito do paciente em saber não deve ser confundido com o dever de se saber. Bacuñan (2005) fez uma ressalva importante acerca da comunicação de más notícias ao dizer que o ato de comunicar uma má notícia não significa uma abertura total ou brutal da verdade, mas sim o fornecimento de uma quantidade de informação correspondente aos interesses e estado emocional do paciente. Por questões como essas, Kübler-Ross (1989) e Pereira (2005) alegaram que informar não seria então a questão principal dos profissionais de saúde, mas como, quando e quanto se revelar.

Além disso, o ato de comunicar um diagnóstico em oncologia não se inicia apenas no encontro do médico e seu paciente. No levantamento bibliográfico realizado por Stuart, Ávalo e Abreu (2001), os autores relataram que a comunicação de diagnóstico de câncer seria uma problemática existente em muitos países em virtude das associações culturais construídas em cima da palavra câncer. Sendo assim, a comunicação de um diagnóstico de câncer já chega ao consultório permeada por questões de cunho cultural,

social e histórico, desse modo, a maneira pela qual a sociedade vê a doença influenciará na comunicação da mesma. Os autores relataram um aumento no fornecimento de informações motivadas tanto pela mudança da atitude dos médicos, quanto por aspectos legais e técnicos. Além da mudança temporal, os autores também chamaram a atenção para os aspectos culturais envolvidos nas condutas médicas.

C. Silva (2000) cita os estudos culturais de Good et al. (1990) a respeito da comunicação de diagnósticos de câncer. O estudo revela que os médicos americanos procuram ser francos com seus pacientes, embora nem sempre revelem todas as informações acerca de prognósticos ruins. Esses profissionais procuram transmitir as informações aos poucos e em vários encontros com seus pacientes para que também ocorra a construção de uma parceria nessa relação. Já os japoneses são mais reservados quanto à abertura do diagnóstico, embora tenham começado a tomar atitudes mais francas. Já no México, em virtude da freqüente desistência dos pacientes ao longo do tratamento, os profissionais costumam agir de forma mais dura e atemorizante, a fim de evitar que pacientes abandonem o tratamento.

No Brasil, de acordo com Yamagushi (1994), existiria uma grande dificuldade da equipe médica em comunicar ao paciente o diagnóstico de câncer. Os principais receios dos profissionais, segundo a autora, se concentrariam na hipótese do paciente se suicidar ou não aderir ao tratamento. Assim, a comunicação de um diagnóstico de câncer se configura não só um momento com dificuldades para pacientes, mas também, para os profissionais que necessitam fazê-lo cada vez com mais freqüência em sua rotina. A seguir alguns estudos ilustrarão o desmembramento dessa tarefa na rotina médica.

1.3.2. Os médicos e a comunicação de más notícias

Kübler-Ross (1989) conceituou a comunicação de um diagnóstico de uma doença grave como uma arte. Para a autora, a postura dos médicos nessa situação, além de ter importante lugar nas reações dos pacientes, teria também no conforto desses e seus familiares.

De acordo com a autora, o comportamento dos médicos se pautaria, sobretudo na postura que esses teriam diante da doença fatal e morte, assim, o olhar para esse profissional se faz imprescindível, uma vez que ele seria o principal-porta voz de diagnósticos. A seguir, algumas pesquisas brasileiras.

Massignani (2007) realizou uma pesquisa com 33 médicos que atendiam crianças e adolescentes hospitalizados com o objetivo de caracterizar o processo de comunicação de más notícias. A pesquisadora aplicou um questionário em todos os participantes e realizou entrevista com parte da amostra, 18 pediatras. Massignani concluiu que a comunicação de más notícias é uma tarefa difícil de ser realizada devido à falta de preparo, em grande parte acadêmico, para lidar com os aspectos subjetivos que envolvem esse processo, como o sofrimento mobilizado no profissional e reações do paciente. Outro aspecto encontrado refere-se à evitação ou pouca realização da comunicação da má notícia quando a mesma possui maior magnitude. Desse modo, os médicos optaram por não informar as “piores” más notícias às crianças e adolescentes e as melhores são comunicadas de forma sincera, acolhedora, compreensível e gradual.

Com o intuito de descrever o repertório comportamental de médicos, pacientes e acompanhantes durante episódios formais de transmissão de informação sobre diagnóstico e tratamento de neoplasias pediátricas, identificar e analisar as principais

conseqüências da transmissão de informação sobre o comportamento de pacientes e acompanhantes, identificar as principais dificuldade dos médicos e acompanhantes no processo de comunicação sobre a doença e o tratamento e desenvolver uma proposta de intervenção psicológica destinada aos médicos a fim de aprimorar a relação entre médico, paciente e acompanhante Mendonça (2007) desenvolveu uma pesquisa com pacientes pediátricos, acompanhantes e médicos. De acordo com os resultados, os médicos são as figuras mais ativas na interação, os acompanhantes normalmente apenas respondem as questões médicas, o sistema de comunicação entre adultos exclui o paciente pediátrico das situações de informação e tomadas de decisões, o momento do diagnóstico foi insuficiente para a compreensão dos aspectos relevantes da doença e tratamento e assim sendo, os acompanhantes buscaram sanar suas duvidas com pessoas não-qualificadas tecnicamente. Os médicos foram influenciados por suas características pessoais e profissionais na condução do processo analisado. A proposta de intervenção desenvolvida sugeriu que processo de comunicação seja conduzido de acordo com o repertório comportamental e histórico clínico de cada paciente.

A fim de compreender pensamentos, sentimentos e atitudes dos oncologistas particulares na informação do diagnóstico de câncer de mama, Vivone (2004) realizou entrevistas semidirigidas a cinco ginecologistas que atendem em consultórios particulares. A pesquisadora encontrou que: a informação do diagnóstico para pacientes jovens em idade reprodutiva foi considerada a mais marcante para os médicos, causando-lhes maior preocupação, medo e tristeza, em virtude das limitações impostas pela doença aos planos de vida da paciente e questões da maternidade.

Os entrevistados por Vivone (2004) referiram que em qualquer caso, o momento da notícia lhes repercute emocionalmente, pela vivência do sentimento de tristeza, ou por fantasias relacionadas à responsabilidade pela doença. Eles apontaram como mais

difícil nesse processo, o confronto com as reações emocionais da paciente. Procuraram falar sobre o câncer utilizando palavras para amenizar o impacto dessa informação. A evolução da medicina, possibilidade de cirurgia conservadora e a reconstrução mamária foram consideradas atenuantes no processo. Os médicos afirmaram que informam a paciente de maneira clara, objetiva e gradativa, mas nem todos eles utilizam sempre a palavra câncer, além disso, procuram encorajar a paciente com otimismo e solidariedade, engajando-a no tratamento como participante ativa. Relataram sentirem-se responsáveis por motivar as pacientes. Os participantes também relataram perceber que a informação do diagnóstico à paciente estabelece um vínculo de confiança e dependência, e identificam que em alguns casos eles também se vinculam à paciente.

Constatou-se que alguns oncologistas quando erram no pré-julgamento de diagnóstico, experimentam sentimentos de impotência, ou fracasso, ou culpa, por não se prepararem, nem prepararem a paciente, para o momento da informação. Nos casos em que a família interferiu com questionamentos ou pedidos de ocultação da informação não foram vistos por eles de modo negativo, porém, o pedido de ocultação nem sempre foi seguido. Os entrevistados referiram algum tipo de aprendizado através do contato com a paciente oncológico, por meio da reavaliação de seus valores morais, ou reflexão sobre sua própria finitude. Vivone (2004) demonstrou que os fatores subjetivos na atitude do médico que informa o diagnóstico de câncer para sua paciente influenciaram o processo de informação de uma má notícia.

Na tentativa de fornecer embasamento teórico para os médicos na comunicação de más notícias, foram desenvolvidos alguns protocolos. A maior parte deles propõe que a comunicação da má notícia seja em lugar reservado, confortável e tranqüilo, em presença de um acompanhante. Além disso, sugere-se que o médico faça uma investigação acerca do que o doente sabe e quer saber sobre a doença. Em seguida a

notícia deve ser dada de forma simples, clara em pequenas partes, o profissional deve questionar a existência de dúvidas constantemente. É importante que o profissional tenha uma postura de compreensão perante as emoções do paciente, faça um resumo de tudo o que foi dito e por fim conversar sobre o tratamento (Almanza Muñoz e Holland 1999 ; Baile et al. 2000).

Outro elemento importante na comunicação do diagnóstico de câncer e atendimento desses pacientes e seus familiares refere-se à manutenção do sentimento de esperança. Uma tarefa, muitas vezes, difícil de ser realizada frente a certos prognósticos e tratamentos das doenças oncológicas, porém essencial para o enfrentamento da doença segundo, Kübler-Ross (1989). De acordo com a autora e C. Silva (2000) a busca de métodos alternativos e tratamento forneceriam esperanças dentro das possibilidades terapêuticas dos pacientes. Bilemannn (2003) também coloca a esperança no plano dos recursos terapêuticos. Para ela, a esperança seria uma necessidade central para a manutenção da vida devendo assumir um significado de alívio gerado pela situação, assim, a esperança não se pautaria necessariamente na cura, mas sim na melhora da qualidade de vida por meio de recursos terapêuticos.

Girgis, Sanson-Ficher e Schofield (1999) realizaram um estudo com pacientes com câncer de mama, enfermeiras e médicos oncologistas a fim de verificar o consenso dos três grupos acerca dos protocolos sobre comunicação de más notícias. 70% dos grupos estudados relataram como essenciais: o direito moral e legal do paciente ser informado de forma honesta, em linguagem simples e sem brutalidade, consulta sem interrupções, encorajar os pacientes a demonstrar seus sentimentos, evitar dar prognósticos de forma definitiva e discutir as possibilidades de tratamento, o médico falar em primeiro para o paciente, contar pessoalmente o diagnóstico assim que o

mesmo for confirmado, fazer contato olho a olho, linguagem corporal de acolhimento, simpatia e encorajamento. Embora o alto consenso tenha existido, os grupos apresentaram diferença em relação ao grau de importância dos tópicos. Alguns itens ficaram fora dos 70% para os grupos, porém apareceram como significativos para as pacientes: a presença de um acompanhante e que os profissionais questionassem as pacientes para quem iriam contar e oferecessem ajuda para tal tarefa, questionamentos por parte dos médicos do quanto os pacientes gostariam de saber e início da preparação para o diagnóstico o quanto antes. De acordo com os autores, a satisfação dos pacientes em relação à recepção do diagnóstico poderia estar associada à congruência que ele e profissional de saúde teriam a respeito do que é importante na comunicação de um diagnóstico. O estudo dos autores amplia ainda mais a questão da comunicação do diagnóstico, uma vez que convida o médico a iniciar o preparo da comunicação da notícia o quanto antes e ainda a auxiliar o paciente a repassar a notícia. Além disso, coloca em questão a satisfação do paciente como algo não só dele ou do profissional, mas sim um resultado de um encontro no qual ambos compartilham o que seria importante na comunicação de um diagnóstico, o que possibilitaria diferentes pacientes omitirem diferentes opiniões a respeito de um mesmo profissional.

Com o objetivo de tornar os clínicos mais aptos a cumprir os objetivos principais na comunicação de más notícias, Baile et al. (2000) desenvolveram o *SPIKES – a six step for delivering bad news* – um protocolo onde cada letra do título está ligada a um dos seis passos. De acordo com os autores oncologistas, residentes e estudantes de medicina, que tiveram treinamentos baseados no protocolo, relataram maior confiança na habilidade de dar más notícias. Baile et al. (2000) alegaram que dar uma má notícia é um ato complexo que envolveria uma série de habilidades como: responder as necessidades emocionais dos pacientes, trabalhar com a capacidade de decisão dos

pacientes, manejar o estresse criado pela expectativa de cura do paciente e trabalhar com envolvimento dos familiares do mesmo.

Os passos sugeridos pelos autores foram os seguintes: preparação do ambiente para a entrevista (*SETTING UP the interview*): de acordo com essa etapa, o médico deveria se preparar mentalmente para a entrevista, visualizando a ocorrência da mesma. Essa etapa também envolve a preparação do ambientes, como a existência de privacidade, a presença de um familiar, ausência de interrupções e conexão e envolvimento com o paciente. Acesso à percepção do paciente (*Acessing the Pacient's PERCEPTION*) : nessa etapa o médico deveria verificar o que o paciente já sabe a respeito de seu estado. O clínico deveria corrigir eventuais erros que os pacientes relatassem para que assim possa conduzir o paciente ao diagnóstico.Pesquisar o que e o quanto o paciente deseja saber (*Obtain Pacient's INVITATION*): de acordo com os autores a maioria dos pacientes deseja o máximo de informações, porém não são todos que assim desejam. Por isso, os autores consideraram importante que o médico pesquise o que mais interessa o paciente.

Por fim, dar conhecimento e a informação ao paciente (*Giving KNOWLEDGE and information to the patient*): a comunicação do diagnóstico deveria ser em palavras simples, em blocos, na linguagem do paciente, sem o uso de jargões médicos, expressões negativas deveriam ser evitadas. Responder empaticamente as emoções do paciente (*Addressing the Patient's EMOTIONS with Empathic Responses*): de acordo com os autores, essa seria a parte mais difícil da comunicação de más notícias devido à variabilidade de emoções que o pacientes podem expressar. O médico deveria oferecer suporte e solidariedade, prestando atenção nas emoções expressadas, nomeando-as ou questionando, identificando as razões para as emoções e por fim mostrando que compreende as reações apresentadas. Estratégia e sumário (*STRATEGY and*

SUMMARY): segundo os autores, pacientes que têm um plano claro para o futuro experienciariam menos ansiedade e incerteza. Antes de começar a expor as possíveis formas de tratamento, o médico deveria se certificar o paciente está preparado para fazê-lo. Em caso positivo, as opções deveriam ser expostas e as decisões e responsabilidade compartilhadas por médico e paciente. Nesse momento, o médico deve ter muito cuidado, especialmente se não há um bom prognóstico, para não dar falsas esperanças e nem retirar toda a esperança do paciente. Se necessário, o médico pode retornar ao segundo passo. No final do atendimento, o profissional deveria fazer um sumário de tudo o que foi conversado para que não haja nenhum mal-entendido.

Com o objetivo de aprofundar o entendimento nas discussões sobre comunicação de diagnóstico no caso do câncer e os respectivos manuais de comunicação de más notícias Eggly et al. (2006) realizaram um estudo no qual analisaram 25 vídeos de consultas médicas nas quais ocorriam discussões sobre más notícias. De acordo com os autores, a maioria dos protocolos assumiu que interação médica seria algo linear composto pelos processos de preparação do ambiente à comunicação da má notícia, comunicação da notícia e resposta as reações desencadeadas pela notícia. A idade média dos pacientes era de 60 anos, maioria brancos, com ensino médio completo, portadores de diversos tipos de câncer. Dos 25 pacientes, 23 (92%), tinham acompanhantes, sendo que 11 eram os companheiros dos pacientes, 12, filhos adultos, 2, amigos, 1 pais e 1, outros. 67% dos acompanhantes eram do sexo feminino. Após o acompanhamento dos vídeos, os autores sugeriram algumas mudanças no protocolo de comunicação de más notícias.

Em primeiro lugar, Eggly et al. (2006), alegaram ser impossível o médico planejar a interação para a comunicação de uma má notícia, uma vez que quem determinaria de fato a qualidade da notícia seria o receptor da mesma. Desse modo, os autores sugeriram

que os médicos deveriam sempre estar preparados para isso, ou seja, todo atendimento médico deveria ocorrer com privacidade, sem pressa e interrupções. Em segundo lugar, de acordo com os autores não existiria uma única má notícia na consulta, como a comunicação do diagnóstico de câncer, mas também, o prognóstico da doença e os tratamentos. Dos 25 vídeos analisados, 24, continham mais do que uma má notícia central. E por fim, os autores relataram que a interação médica não seria uma díade médico-paciente e sim uma tríade que envolveria a família, ou acompanhantes. Na análise dos vídeos, os autores puderam perceber que 62% das interações dos médicos ocorriam por parte dos acompanhantes. Eggly et al. (2006) sugeriram que os médicos não recebessem treinamentos sobre "como comunicar más notícias" e sim fossem estimuladas as capacidades dos médicos em se adaptar ao que o paciente traz, de acordo com mesmos, as relações não seriam construídas em *scripts* e sim no contato social.

Os protocolos para a comunicação de más notícias em saúde são importantes uma vez que fornecem diretrizes para os profissionais, porém não devem ser tomados como regras, mas sim cuidados, principalmente nos casos de países que não pertencem à mesma cultura onde os protocolos foram produzidos. Protocolos não constroem relações, esses são apenas indicativos de maneiras de comportar-se ou agir, porém, como foi visto, o encontro entre profissional de saúde, paciente e familiares parece ser um encontro imprevisível. Segundo Soar (1998) seria por meio da comunicação que se constrói a relação médico-paciente. De acordo com Oliveira et al. (2004), a comunicação seria instrumento fundamental para o relacionamento médico e paciente e para o alcance das metas terapêuticas, cujos resultados psicológicos, comportamentais e somáticos mostraram-se favoráveis em pesquisas. As barreiras na comunicação médico-paciente poderiam se manifestar por mensagens não-verbais, dissonância cognitiva, resistência inesperada e sentimentos de desconforto do médico (Oliveira et al., 2004).

Dias et al. (2003) elencaram outras barreiras na relação médico-paciente: falta de tempo e privacidade, vergonha, culpa, medo e por fim, diferenças de status social, raça e gênero.

O comportamento dos pacientes também pode tornar a tarefa da comunicação do diagnóstico ainda mais árdua. Um estudo realizado por Valk, Bruynooghe, Bensing, Kerssens & Hulsman (2001) demonstrou que quanto mais os pacientes expressavam suas emoções durante a situação de comunicação do diagnóstico, maior era a percepção de dificuldade relada pelos profissionais. Para Carvalho (1996), o maior temor dos médicos, seria responder às reações emocionais dos pacientes.

Embora as questões organizacionais, culturais e individuais dos pacientes tenham influências importantes em relação à transmissão do diagnóstico de câncer, as pesquisas relatadas anteriormente levantam dados importantes acerca dos profissionais de saúde, como a repercussão da notícia em seu cotidiano, o uso de repertórios pessoais e o despreparo médico para tais situações, não em vão que Almanza Muñoz e Holland (1999) apontaram que a maioria das queixas contra os médicos estaria relacionada às dificuldades de comunicação. Apresenta-se, portanto, um panorama de insatisfação e prejuízos para ambos os envolvidos. De acordo com Leal (2003), os benefícios de se saber dar uma má notícia recairiam tanto sobre pacientes e familiares, que poderiam elaborar melhor a notícia e assim ter mecanismos para enfrentá-la, quanto, aos profissionais da saúde, que ficariam mais seguros e satisfeitos em seu trabalho. A seguir serão abordadas questões relacionadas aos receptores de más notícias: pacientes e seus familiares.

1.3.3. Pacientes, familiares e as más notícias em saúde

Embora de formas diferentes (V. Silva, 2005), de um modo geral, os pacientes querem sim, saber seus diagnósticos (Guinelli et al., 2004 ; V. Silva, 2005) , por isso, os estudos acerca desses pacientes se fazem tão importantes. De acordo com Pereira (2005), o processo comunicativo costuma ser afetado em situações de más notícias. De acordo com a autora, por diferentes tipos de medo ou sentimentos de fracasso, os profissionais acabariam muitas vezes usando mecanismos de fuga e, desse modo, comunicando-se, freqüentemente, de maneira descuidada e indelicada.

Hagerty et al. (2004) relataram que muitos médicos quando defrontados com prognósticos ruins optariam por não falar sobre os mesmos, ocasionando uma alta taxa de incompreensão dos pacientes. Alguns estudos brasileiros, como o de Souza (2004) e Ricci et al. (2007) podem ilustrar como a prática da não-informação comporta um importante espaço no cenário do país.

A primeira autora estudou as percepções de pacientes com câncer quanto ao conhecimento e revelação do diagnóstico. Dos 23 pacientes entrevistados, 52%, foram informados sobre seu diagnóstico, a maioria pelos médicos e de maneira satisfatória. Dos que não sabiam a maioria demonstrou que desconfiava da malignidade de sua doença. 65,2% dos participantes relataram que desejariam saber seu diagnóstico e acreditavam que o médico deveria informá-lo. Os pacientes descreveram como importante nesse processo: serem informados antes de seus familiares, o médico realizar a comunicação do diagnóstico com muito diálogo, sinceridade e fornecimento de esperança.

Já os outros autores avaliaram o conhecimento e a forma de revelação do diagnóstico de câncer de mama de pacientes atendidas no serviço de mastologia de um

hospital universitário. No dia anterior as cirurgias de remoção do tumor da mama, as mulheres recebiam questionários nos quais deveriam responder se sobre a ciência de seus diagnósticos, como haviam sabido e o grau de satisfação das mesmas com as informações recebidas. 19,6% das participantes não sabiam seus diagnósticos. Os autores encontraram uma associação significativa entre o baixo nível de escolaridade, idade avançada e a desinformação. Sobre as pacientes que sabiam seu diagnóstico, 14,6%, relataram insatisfação ao modo pelo qual ficaram sabendo, nesse caso, os autores também encontraram associação significativa à baixa escolaridade.

De acordo com Dias, Chabner, Lynch e Penson (2003) uma comunicação aberta entre médico e paciente seria importante para o desenvolvimento de uma relação terapêutica, que requer confiança mútua, respeito e saber ouvir. De acordo ainda com os autores, uma boa comunicação melhoraria a precisão do diagnóstico, possibilitaria melhores decisões e diminuiria investigações desnecessárias e tratamentos inapropriados. Outras evidências indicaram que uma boa comunicação médico-paciente estava associada à adesão de tratamento e melhor ajustamento emocional (Ptacek & Ptacek, 2001). Segundo Leal (2003), a ausência de comunicação conduziria o paciente a um sentimento de insegurança em relação à doença, prognóstico e relação com o médico.

No que diz respeito ao relacionamento médico-paciente em situações de comunicação de más notícias, os resultados do estudo com mulheres com câncer de mama, de Rossi e Santos (2002,) revelaram que o acolhimento e a empatia por parte dos profissionais médicos parecem constituir requisitos fundamentais para que as pacientes se sintam seguras e satisfeitas com a comunicação do diagnóstico. Parece existir uma relação importante entre a qualidade do relacionamento médico-paciente e a aderência ao tratamento, tendo em vista à reabilitação. Os resultados indicaram, ainda, que a fase

de comunicação do diagnóstico foi um momento de fundamental importância para que fosse estabelecida uma relação de confiança entre o profissional médico e a paciente. Os achados do presente estudo evidenciaram que houve uma forte associação entre a postura de acolhimento por parte do profissional médico e o grau de satisfação do paciente com relação à forma como o diagnóstico foi comunicado.

De acordo com C. Silva (2000), quando o médico comunica um diagnóstico grave, o paciente absorve o mesmo em função do conhecimento que ele possui acerca do assunto e da informação que o médico lhe forneça. Assim para um leigo o significado da doença estaria determinado antes de tudo por casos que ele conheça da mesma doença (Sontag, 1984). C. Silva (2000) sugeriu que o significado da doença fosse investigado e se necessário desmistificado. De acordo com a autora mesmo no final do segundo milênio, as imagens e concepções empregadas pelos leigos são de que o câncer seria uma doença mortal, deformante que pode levar ao sofrimento e até vista como transmissível.

Além das diferentes concepções sobre o câncer, V. Silva (2005) em sua pesquisa sobre o impacto dos pacientes ao receberem o diagnóstico de câncer relatou o restrito número de pesquisas que avaliaram o ponto de vista dos pacientes frente à revelação do diagnóstico de câncer. Algumas evidências encontradas indicaram que a maioria dos pacientes desejava ser informada sobre os vários aspectos da doença e do seu tratamento, porém os pacientes diferiam em relação ao tipo e quantidade de informações que desejariam receber. De acordo com a autora, as atitudes manifestadas pelos pacientes estariam vinculadas ao tipo de educação que receberam, experiências vividas e contexto sociocultural onde estariam inseridos. Assim sendo, as diferentes percepções e desejos do paciente tornariam ainda mais difícil a tarefa do profissional na escolha da

forma de se comunicar.

Parker et al. (2001) também alegaram em sua pesquisa a ausência de estudos sobre a percepção dos pacientes em relação à comunicação de diagnóstico de câncer. De acordo com os mesmos, os estudos centravam-se na percepção dos médicos, o que não deveria ocorrer, uma vez que a comunicação é uma via de mão dupla. Com o objetivo de acessar as preferências dos pacientes sobre como eles gostariam de receber informações sobre o câncer, os autores desenvolveram um questionário: *Measure of Pacientes Preferences*. Trata-se de uma escala tipo Likert, na qual os cinco pontos variaram de: não muito importante, um pouco importante, importante, muito importante e essencial na comunicação do diagnóstico e recidiva de câncer. Para responder ao questionário, 391 participantes foram convidados a relembrarem o momento em que receberam o diagnóstico de câncer ou recidiva. Os elementos eleitos como mais importantes foram: habilidade técnica, experiência do profissional e quantidade de informação fornecida. Aspectos sobre suporte emocional e comunicação foram considerados importantes. Mulheres e pessoas com mais estudo desejam receber mais informações sobre a doença. Pessoas mais velhas declararam se importar menos com o contexto em que a notícia foi dada. O desejo de suporte emocional foi declarado, em maioria, pelas mulheres.

Hagert et al. (2004) investigaram as preferências de comunicação sobre prognóstico em pacientes com metástase incurável. Os 126 pacientes receberam um questionário relacionado à quantidade, tipo e modo das informações a serem recebidas, informações sobre a doença e presença de depressão e ansiedade nos participantes. Cerca de 95% dos pacientes tinham interesse de serem informados sobre os efeitos, sintomas e opções do tratamento e 85%, gostariam de saber sobre sua longevidade. Os pacientes mais depressivos eram os que mais tinham interesse sobre o tempo de

sobrevida. Os autores citaram uma pesquisa realizada com mulheres com câncer de mama, na qual, 90% das participantes tinham interesse nos detalhes do diagnóstico e alegaram o modo como o diagnóstico foi dado, foi tão importante quanto o conteúdo.

Schoefield et al. (2003) estudaram as respostas psicológicas de pacientes ao receberem o diagnóstico de câncer. Os autores questionaram as participantes sobre como foi o momento e também fizeram uso da *Hospital Ansiety and Depression Scala (HADS)* aplicada em três momentos diferentes. A satisfação com a comunicação e morbidades psicológicas estiveram associadas a práticas da comunicação. As práticas que diminuíram a ansiedade estavam associadas ao preparo do paciente à possibilidade de tratar-se de um câncer, ter um acompanhante na hora da comunicação do diagnóstico, fornecer a quantidade de informações que o paciente deseja, dar informações por escrito, apresentar as informações de forma clara, conversar com o paciente a respeito de seus sentimentos e reassegurá-los. As práticas associadas ao baixo nível de depressão estiveram associadas às discussões sobre a doença, expectativa de vida, como o câncer pode afetar outros aspectos da vida, encorajamento dos pacientes para se envolver nos tratamentos e decisões dele.

Em relação às pesquisas brasileiras Guinelli et al. (2004) encontraram que cerca de 90% dos pacientes estudados gostariam de receber notícias sobre seu diagnóstico e tratamento. Nesse sentido, os autores alegaram que o relato da verdade tem mostrado ser um importante instrumento terapêutico, uma vez que a informação diminuiria o sentimento de isolamento do paciente e colaboraria para uma cooperação mútua na relação médico-paciente. Hall et al. (citado por, Guinelli et al., 2004) realizaram meta-análise de 41 estudos e concluíram que a satisfação do paciente estaria relacionada à quantidade de informação recebida e à participação no tratamento.

V. Silva (2005) entrevistou e observou dez portadores de câncer atendidos em um ambulatório de oncologia. Em seus resultados, a autora pode concluir que: a trajetória antes da descoberta de câncer foi uma etapa estressante e desgastante, permeada por medos e incertezas. A revelação do diagnóstico foi descrita como um procedimento com duração de 10 a 15 minutos de forma objetiva e direta ou contraditória, omissa e invasiva. As reações sentidas foram de choque e medo da morte e os significados do câncer foram relacionados a metáforas, estigmas e explicações da origem da doença. Após a revelação surgiram questões relacionadas à imagem corporal, mudança de vida, e forma de enfrentá-la. Ainda de acordo com a pesquisadora, foram poucos seus sujeitos do estudo que elogiaram a habilidade dos profissionais em comunicar-se.

Ainda de acordo com a mesma autora, pesquisas sugeriram que o paciente ao receber o diagnóstico de câncer não tem recordações detalhadas das informações fornecidas, provavelmente em virtude do choque do diagnóstico. Sendo que, a capacidade de compreensão e retenção do diagnóstico pode estar vinculada à inteligência, experiência prévia com a doença, variáveis pessoais e situacionais. Desse modo, a presença da família forneceria apoio e asseguraria também que todos tivessem a mesma informação.

Em relação aos familiares, foram encontradas poucas pesquisas que investigassem o momento da comunicação de um diagnóstico de uma doença crônica, em especial o câncer, boa parte das pesquisas encontradas centraram-se em familiares de crianças e adolescentes. Talvez porque o adoecimento de pessoas mais jovens seja visto como um fenômeno mais complexo e que requeira maior atenção.

Na pesquisa de Oliveira et al. (2004) com pais, médicos e adolescentes sobre comunicação de diagnóstico, as apreensões dos pais foram atenuadas nas situações nas quais ocorreram informações detalhadas da doença e orientação para o tratamento. Nem

sempre os familiares compreendiam o que estava sendo dito pelos médicos e as mães relataram uma assimilação lenta da realidade, na qual, no início tentaram negar o que o médico havia dito, procurando livros de medicina e a opinião de médicos da família. O período da busca diagnóstica foi permeado por dúvidas, incertezas, além do medo diante do desconhecido.

Andreossen, Ronders, Naslund, Stockeld, Mattiasson (2005) descreveram a experiência, necessidade de informação e busca pela mesma em familiares de pacientes com câncer de esôfago. Através da análise das entrevistas os autores, concluíram que os membros da família não sabiam a gravidade do diagnóstico do paciente e que a doença causou intrusão nos mesmos. A busca por informação foi baixa e quando se deu foi através de relações interpessoais e pela mídia. O médico foi a fonte primária por busca de informações. Os familiares utilizaram diferentes estratégias para lidar com a incerteza advinda da doença, sendo uma delas a busca de informações. Os autores ressaltaram a importância da inclusão das crianças nos atendimentos e adequação dos serviços de saúde para atender os familiares, que não estariam preparados para receber tal diagnóstico.

Em relação à comunicação de más notícias por parte de pacientes e seus familiares, não foram encontrados estudos na literatura, mesmo esse tema tendo sido abordado como importante pelas mulheres com câncer de mama, no estudo de Girgis et al. (1999). Se para pacientes esse momento constitui-se um momento relevante no enfrentamento da doença, o mesmo poderia acontecer com familiares e amigos íntimos, uma vez que esse também vivenciam intensamente a doença. Assim conhecer essa comunicação poderia ser relevante, uma vez que pacientes e familiares poderiam também ser orientados sobre como proceder em tal situação, uma vez que de acordo com Bilemannn (2003) familiares poderiam ter ainda mais dificuldade que os médicos

na comunicação de más notícias. Dificuldade essa ressaltada também por Messias (2005).

Os estudos até aqui trazidos contextualizaram a vivência do câncer para pacientes e familiares, dando a idéia das diversas facetas que um diagnóstico como esse pode carregar. Observou-se que a comunicação familiar é uma importante ferramenta do enfrentamento da doença e que a comunicação do diagnóstico ocupa um importante lugar no cenário médico e na vida de pacientes e familiares. A comunicação do diagnóstico de câncer de mama é a situação que pontua de fato o início de uma difícil jornada para os pacientes e seus familiares. Na maioria das vezes será o médico quem decretará esse início para o paciente e familiar, carregando consigo a tarefa de apresentar uma situação tão indesejada, a de viver com o câncer. No entanto a comunicação dessa nova situação não se esgota no consultório médico, caberá ainda a pacientes e familiares, muitas vezes despreparados e desestruturados mediante a notícia, disseminarem em suas redes sociais o início dessa jornada.

2. OBJETIVOS

2.1. Objetivo geral

Analisar o conteúdo das descrições dos relatos das pacientes e de seus familiares sobre sua experiência ao receber e transmitir o diagnóstico de câncer de mama.

2.2. Objetivos específicos:

Descrever como pacientes nomeiam a doença ao receber e transmitir o diagnóstico de câncer de mama.

Descrever como familiares nomeiam a doença ao receber e transmitir o referido diagnóstico.

Identificar para quais membros da família as pacientes tiveram maior dificuldade para transmitir o diagnóstico.

Investigar se pacientes e familiares costumam conversar entre si sobre sentimentos relacionados à doença.

3. MÉTODO

3.1. Caracterização da pesquisa

A fim de abarcar a complexidade do objeto a ser estudado, a perspectiva de familiares e pacientes a respeito da vivência da comunicação do diagnóstico de câncer de mama, optou-se por uma pesquisa de caráter qualitativo. De acordo com Minayo (2004) a pesquisa qualitativa responde a questões particulares, trabalhando, assim, no universo dos significados, motivos, aspirações, crenças, valores e atitudes correspondendo a um espaço mais profundo das relações, processos e fenômenos.

Na tentativa de reduzir a incursão excessiva dos juízos de valores na pesquisa, os pesquisadores fazem uso de métodos e técnicas para o preparo do objeto de estudos, de coleta e tratamento dos dados (Minayo, 1994). A escolha do método para a autora

incluiu concepções teóricas de abordagem, o conjunto das técnicas que possibilitam a apreensão da realidade e, também, do potencial criativo do pesquisador, além disso, a escolha indica as opções e leituras que o pesquisador fez do quadro teórico.

3.2. Aspectos éticos

De acordo com a Resolução 196 do Conselho Nacional de Saúde para pesquisas com seres humanos, o projeto originário desta pesquisa foi apreciado e aprovado, conforme o parecer no anexo 1, pelo Comitê de Ética em Pesquisa com Seres Humanos da Universidade Federal de Uberlândia . O Hospital de Clínicas da Universidade de Uberlândia, representado pelo seu Diretor Orlando César Mantessi e o Departamento de Ginecologia e Obstetrícia, representado por Miguel Hernandes Neto (anexo 2), autorizaram a realização da pesquisa após a apreciação do referido Projeto, dando permissão ao acesso da pesquisadora às dependências da instituição .

Todos os convidados a participarem da pesquisa receberam explicações sobre os objetivos, importância e procedimentos do estudo por parte da pesquisadora. O Termo de Consentimento Livre e Esclarecido foi lido juntamente com todos os participantes que aceitaram o convite para participar da pesquisa e após a leitura e assinatura do mesmo a entrevista teve seu início.

Após a coleta de dados para esse estudo, a pesquisadora se locou a disposição para a realização de atendimento psicológico e, além disso, em consideração aos participantes, a pesquisadora procurou acompanhar todos os participantes durante sua

estada na instituição. Desse modo, todos os participantes da pesquisa puderam se beneficiar de atendimento psicológico durante o período em que estiveram no hospital.

3.4. A instituição

O Hospital de Clínicas de Uberlândia (HCU), situado na Avenida Pará, n° 1.720, foi inaugurado em 1970 com 2300 m2, 27 leitos, quatro apartamentos e com um corpo clínico de 20 médicos. Trata-se de um hospital escola que tem como missão o desenvolvimento de atividades nos níveis de graduação, pós-graduação e educação continuada; promoção de atividades de pesquisa, extensão, consultoria, administração e assistência a saúde; respeitando e subsidiando a elaboração de princípios constitucionais do sistema público de saúde; participação da rede de saúde macro-regional como referência dos diferente níveis de atenção, considerado de maior complexidade. O HCU é um hospital integrado ao Sistema Único da Saúde (SUS), representando uma importante instituição regional para o atendimento de pacientes provenientes de Uberlândia e municípios vizinhos. Hoje o HCU dispõe de 486 leitos e cerca de 50.000 m2 de área construída (http://www.hc.ufu.br/index/index.php?newsgroup=14).

Inserido no HCU, ligado ao Departamento de Ginecologia e Obstetrícia, encontra-se o Ambulatório de Mastologia Maligna. O referido ambulatório ocorre semanalmente, durante os períodos matutino e vespertino atendendo pacientes em todas as fases do tratamento de câncer de mama. As mastectomias são realizadas no centro Obstétrico e as pacientes permanecem internadas na Enfermaria de Ginecologia e Obstetrícia do

HCU. As sessões de quimioterapia e radioterapia ocorrem no setor de Oncologia do HCU , recebendo desde, 2000, a denominação de Hospital do Câncer.

Esta pesquisa esteve ligada ao Programa de Psico-Oncologia na Mastologia do Hospital das Clínicas de Uberlândia. A coleta de dados se deu na Enfermaria de Ginecologia e Obstetrícia do Hospital das Clínicas de Uberlândia.

O Programa de Psico-Oncologia na Mastologia foi implementado em 1984 com o objetivo de fornecer apoio emocional a pacientes com suspeita de câncer de mama ou já diagnosticados e a seus familiares. O Programa é composto por um estágio curricular profissionalizante do Curso de Psicologia da Universidade Federal de Uberlândia. Nesse estágio os alunos realizam atendimentos ambulatoriais, grupos de sala de espera, atendimento psicoterápico individual, atendimento nas enfermarias do Hospital das Clínicas, atendimento no Hospital do Câncer, bem como, atendimento aos familiares (Sousa, & Gandini 2006)

3.4 Participantes

Fizeram parte da amostra pacientes integrantes do Serviço de Mastologia Maligna oferecido pelo Departamento de Ginecologia e Obstetrícia da UFU e seus familiares. As pacientes e familiares eram convidados a participar da pesquisa durante o período de internação para a realização dos procedimentos cirúrgicos: mastectomia e quadrantectomia.

Das 25 pacientes que internaram para a realização da cirurgia no período de fevereiro a junho de 2008, 7 pacientes não foram convidadas a participar da pesquisa,

porque em três casos a pesquisadora teve dificuldade em se comunicar com as pacientes. Uma delas se escondia em baixo do lençol enquanto a pesquisadora tentava estabelecer um diálogo. Outra tinha dificuldades para falar e, em outro caso, a paciente apresentava desorganização no pensamento e na fala. Nos outros quatro casos, uma paciente era esquizofrênica, uma não tinha acompanhante e outras duas passaram muito mal durante toda a internação.

Dentre as 18 pacientes que foram convidadas a participarem da pesquisa, em um caso a paciente não foi entrevistada, pois, apresentou intensa confusão mental durante a internação, três pacientes não quiseram participar da pesquisa e por esse motivo seus familiares não chegaram a ser convidados.

Já no grupo dos familiares, a irmã de uma das pacientes não quis participar da pesquisa e o irmão de outra não foi entrevistado, pois a paciente teve alta. Por esse motivo, as duas entrevistas que haviam sido realizadas foram excluídas dessa análise.

No total foram entrevistadas doze mulheres com câncer de mama e doze familiares das mesmas. As entrevistas ocorreram durante a internação da paciente para a realização da mastectomia ou quadrantectomia no período já referido.

O quadro a seguir descreve os aspectos relacionados aos procedimentos cirúrgicos, idade, escolaridade, estado civil, religião, renda, profissão e tempo de diagnóstico das pacientes entrevistadas:

Quadro 1. Referente à informações de caracterização das mulheres com câncer entrevistadas

Informações de caracterização das pacientes entrevistadas	**N (12)**
Procedimento	
Quadrantectomia	5
Mastectomia total	7
Faixa etária :	
25-35	1

36-45	2
46-55	6
56-65	1
66-75	1
76-85	1
Escolaridade	
Ensino fundamental incompleto	8
Ensino médio completo	4
Estado civil	
Solteira	2
Casada	8
Divorciada	2
Religião	
Católica	6
Evangélica	3
Crença em Deus	2
Espírita	1
Renda familiar	
Sem renda	1
Até um salário mínimo	2
De dois a três salários mínimos	7
De cinco a seis salários mínimos	1
De seis a sete salários mínimos	1
Profissão	
Empregada doméstica	4
Do lar	2
Desempregada	2
Auxiliar de serviços gerais	1
Cozinheira	1
Atendente	1
Aposentada (operária)	1
Tempo de diagnóstico	
Até dois meses	2
De dois à quatro meses	5
Oito meses	4
Dezesseis meses	1

O grupo das participantes com câncer de mama foi composto por doze mulheres, com (58,33%) submetidas à mastectomia total As idades variaram dos 27 ao 77 anos , a media da idade das participantes ficou em torno dos 51, 33 anos.

O tempo de diagnóstico variou dos dois meses aos dezesseis meses, sendo que cinco das participantes foram submetidas à quimioterapia antes do procedimento cirúrgico.

A renda das participantes ficou em média entre dois a três salários mínimos. Oito das 12 participantes possuíam ensino fundamental incompleto e eram casadas.

Metade das participantes declararou-se católicas. Em relação à procedência predominaram participantes que moram nas cidades ao redor de Uberlândia (5) e participantes que são procedentes de pequenas cidades, porém residem em Uberlândia a pelo menos 5 anos. Apenas duas declararam-se naturais de Uberlândia. O Hospital de Clínicas é o único hospital público de referência para média e alta complexidade prestando atendimento a 86 municípios do Triângulo Mineiro e do Alto Paranaíba.

Dentre as ocupações predominou a de empregada doméstica, seguida as que são do lar. Todas as participantes que trabalhavam, no momento da entrevista estavam afastadas de seu trabalho. Apenas uma delas declarou estar sem renda durante a entrevista.

Para a definição dos familiares que participariam da pesquisa, optou-se pela proposta de Cerveny (2001) na a concepção de família compreende um grupo social, cujos membros mantêm um sistema de relações significativas entre si. Dentro dessa concepção, os laços afetivos são mais valorizados do que a condição de consangüinidade. Desse modo, foram considerados familiares aqueles referidos pela paciente como tal, indicando vínculo biológico, afetivo ou de conjugalidade com a mesma.O quadro a seguir fornece um mapeamento dos dados de parentesco, sexo, idade, escolaridade, estado civil, religião, renda familiar e ocupação dos familiares entrevistados:

Quadro 2. Referente à informações de caracterização dos familiares entrevistados

Informações de caracterização dos familiares entrevistados	N (12)
Parentesco	
Filhas	7
Mães	1

Marido	1
Amiga	1
Irmã	1
Sobrinha neta	1
Faixa etária	
18-20	2
21-30	3
31-40	4
41-50	3
Escolaridade	
Ensino fundamental incompleto	1
Ensino fundamental completo	1
Ensino médio completo	6
Curso Técnico	2
Ensino superior incompleto	2
Estado civil	
Casada (o)	7
Solteira	4
Viúva	1
Religião	
Católica	7
Evangélica	2
Espírita	2
Crença em Deus	1
Renda familiar	
Até um salário mínimo	1
De dois a três salários mínimos	7
De quatro a cinco salários	3
De seis a sete salários mínimos	1
Ocupação	
Do lar	4
Auxiliar administrativo	1
Depiladora	1
Doceira	1
Doméstica	1
Motorista	1
Operador de telemarketing	1
Técnico de enfermagem	1
Desempregado	1
Estudante	1

O grupo dos familiares de pacientes com câncer de mama foi composto por doze participantes, sendo que onze eram mulheres, dessas sete eram filhas.

As idades variaram dos 18 aos 49 anos , a média da idade dos participantes ficou em torno dos 32, 16 anos.

A renda das participantes ficou em média entre três e quatro salários mínimos. Predominaram participantes casados (7) e com o ensino médio completo (6).

Dos 12 participantes, 7 declararam-se católicos. Em relação a procedência predominaram participantes que moram em Uberlândia (9), embora 5 desses sejam procedentes de outras cidades. Três participantes moravam em cidades ao redor de Uberlândia e uma em São Paulo. Dentre as ocupações a do lar foi mais freqüente.

3.5. Procedimento de coleta de dados

A pesquisadora acompanhou durante o período de fevereiro a abril o Ambulatório de Mastologia Maligna do Departamento de Ginecologia a Obstetrícia da UFU. Nesse ambulatório a pesquisadora buscou realizar um contato com as pacientes antes mesmo de sua internação de modo a já estabelecer um contato prévio com as participantes. Para isso a pesquisadora solicitava a médicos chefes, professores, residentes, internos que a comunicassem os casos nos quais as pacientes estavam realizando os procedimentos pré-cirúrgicos. Assim a pesquisadora dirigia-se ao paciente e acompanhante de modo a apresentar-se, expor a pesquisa e alguns dados sobre a dinâmica da internação e procedimento cirúrgico. Por diferentes motivos nem todos os casos pré-cirúrgicos puderam ser atendidos pela pesquisadora, acontecendo de algumas participantes terem seu primeiro contato com a pesquisadora apenas no momento da internação. As causas pelas quais tais pacientes não chegaram ao conhecimento da pesquisadora podem ser

inúmeras. Dentre elas, destacam-se algumas possibilidades: não comunicação por parte dos profissionais da medicina de que estavam atendendo uma paciente pré-cirúrgica, ocorrência de mais de uma paciente pré-cirúrgica sendo atendida ao mesmo tempo, ou ainda a possibilidade da paciente ter entrado no hospital por um outro ambulatório, o de Mama Benigna, por exemplo.

Após o primeiro contato no Ambulatório de Mastologia Maligna, a pesquisadora já obtinha a data da internação da paciente para que a pesquisa pudesse ser realizada. Além disso a pesquisadora obteve as datas de todas as cirurgias programadas no serviço através dos funcionários que trabalham no setor responsável pela marcação das mesmas. Munidas das datas nomes das pacientes, a pesquisadora fazia contato telefônico com a Enfermaria de Ginecologia e Obstetrícia a fim de certificar-se se a paciente já havia dado entrada no serviço. Após a confirmação a pesquisadora dirigia-se para o hospital.

As cirurgias de retirada de tumores malignos na mama, costumavam ocorrer nas terças e sextas-feiras e as internações nas noites que precediam a data da cirurgia, porém, por falta de leitos ou por motivos pessoais das pacientes, algumas internavam apenas na manhã da cirurgia, o que fez com que algumas participantes fossem entrevistadas após suas cirurgias.

A pesquisadora abordava paciente e familiar geralmente no leito ou proximidades dele. Apresentava-se como psicóloga e mestranda e após o estabelecimento do *rapport*[1] convidava a dupla para participar da pesquisa. Em alguns casos, as pacientes estavam sozinhas no momento da abordagem e durante o contato com a entrevistadora, indicavam em quais momentos a pesquisadora poderia encontrar algum dos familiares que poderiam participar da pesquisa. Após o primeiro contato, eram explicados os objetivos, importância e procedimento da pesquisa. Nos casos de aceite, o Termo de

---

[1] Estratégia de acolhimento do sujeito, uma abordagem inicial, frequentemente utilizada na prática clínica (Ocampo, Arzeno, Piccolo e cols., 2001).

Consentimento Livre e Esclarecido era lido e assinado. A pesquisa contou com dois modelos de Termos, um para pacientes (apêndice 1) e outro para familiares (apêndice 2). Os participantes eram entrevistados separados. As pacientes normalmente foram entrevistadas nos leitos e familiares na sala de procedimento da maternidade. Apenas duas paciente não foram entrevistadas na enfermaria, uma porque obteve alta, outra por problemas no gravador da pesquisadora, sendo assim foram entrevistadas em seu retorno ao Ambulatório de Mastologia Maligna para a retirada do dreno, cerca de uma semana após a cirurgia.

A escolha por entrevistar os participantes durante a internação se deu por conveniência e experiência da pesquisadora como psicóloga voluntária no ambulatório referido. Durante o ano anterior no qual a pesquisadora esteve como psicóloga Ambulatório de Mastologia Maligna, observou que o público atendido tinha preferência de logo sair do hospital, o que dificultaria a disponibilidade para a participação da pesquisa.

A coleta de dados se deu por meio de entrevistas semi-estrututradas, que foram gravadas e transcritas e também o preenchimento de um formulário sócio-demografico.

O formulário sócio-demográfico (apêndice 3) foi utilizado para colocar os depoimentos dos sujeitos num contexto de classe, pertinente a uma geração, e sexo entre outros, (Minayo,1994). De acordo com a autora, contextualização do sujeito se fez necessária por que: “ Cada ator social se caracteriza por sua participação, no seu tempo histórico, num certo número de grupos sociais, informa sobre uma subcultura que lhe é específica e tem relações diferenciadas com uma cultura dominante.” (p.113).

As entrevistas semi-estruturadas contaram com dois modelos: um para as pacientes (apêndice 4) e outro para os familiares (apêndice 5) . Segundo Minayo (1994), a entrevista é um instrumento privilegiado de coleta de dados, pois a fala é uma

possibilidade de revelação de condições estruturais, sistemas de valores, normas e símbolos além de transmitir representações de grupos construídos histórico-culturalmente. Isso porque os modelos culturais interiorizados que são revelados numa entrevista refletem o caráter histórico e especifico das relações sociais.

A entrevista semi-estruturada combina perguntas fechadas e abertas, onde na última, o entrevistado tem a possibilidade de discorrer o tema proposto, sem respostas ou condições prefixadas pelo entrevistador (Minayo, 1994). As entrevistas tiveram como eixos norteadores informações acerca dos momentos de recepção e transmissão do diagnóstico. Todas foram gravadas em MP3 e transcritas na íntegra e tiveram duração de cerca de 20 minutos cada uma. A gravação foi realizada para que a pesquisadora mantivesse a originalidade da fala dos participantes.

Após a entrevista a pesquisadora procurou acompanhar os participantes em seus retornos ao hospital a fim de proporcionar a assistência psicológica necessária.

3.6. Procedimentos de análise dos dados

A análise de conteúdo foi utilizada como base para a análise do material. Tal método visa à ultrapassagem do senso comum e subjetivismo na interpretação e alcance a uma vigilância crítica frente à comunicação de documentos, entrevistas e observações. A análise de conteúdo busca atingir significados manifestos e latentes no material qualitativo, para isso, tem se desenvolvido diferentes técnicas (Bardin, 2007). No presente trabalho a Análise Temática foi utilizada. Sobre a Análise Temática, Bardin (2007), descreveu que o trabalho do pesquisador seria descobrir os núcleos de sentido

que compõem a comunicação e cuja presença ou freqüência poderia ter um significado para o objetivo em pauta. De acordo com os princípios dessa técnica o texto poderia ser recortado em idéias, enunciados ou proposições portadoras de significados isoláveis, que se constituiriam o tema. A autora conceituou o tema como uma unidade de significação que se libertaria naturalmente do texto analisado. Desse modo, buscou-se por meio de contato intenso com o material, o encontro dos temas das entrevistas de pacientes e familiares a respeito da comunicação do diagnóstico de câncer.

A análise foi composta por três etapas (Bardin, 2007): pré-análise, exploração do material e, tratamento e análise dos dados. A primeira fase consistiu na organização do material, para isso foram realizadas leituras exaustivas do material de modo que a partir dessas foram definidos os temas, que posteriormente foram reunidos em grupos temáticos. Assim, os temas compuseram categorias, que seguiram os critérios de exclusão mútua (cada elemento não pode existir em mais de uma divisão), homogeneidade (um único princípio de classificação deve governar sua organização), pertinência (adaptação da categoria ao material de análise e ao quadro teórico), objetividade e fidelidade (as diferentes partes da matéria devem ser codificados da mesma maneira, mesmo quando submetidas a várias análises) e, por fim, a produtividade (fornecimento de resultados férteis) propostos por Bardin (2007).

Na segunda fase, todas as entrevistas foram organizadas de acordo com os temas propostos. Na última etapa ocorreu o desvendamento do conteúdo subjacente ao que foi manifestado, e a descrição e análise dos dados para que a compreensão dos conteúdos existentes, associando-se aos dados teóricos (Gomes, 1993).

Foram realizadas duas análises diferentes, uma para cada grupo. Os resultados e discussão serão apresentados da seguinte forma: em um primeiro momento serão discutidas e analisadas as respostas das pacientes de câncer de mama, também

chamadas de participantes com câncer de mama e a seguir de seus familiares. Por questões éticas os nomes das participantes com câncer de mama foram alterados.

4. RESULTADOS E DISCUSSÃO

4.1 Resultados e discussão das participantes com câncer de mama

A pesquisa teve como objetivo geral analisar o conteúdo da descrição do relato de pacientes e familiares a respeito da recepção e transmissão do diagnóstico de câncer de mama. Os resultados referentes às pacientes permitiram mostrar que as mesmas relataram sentir menor impacto, quando já esperavam receber tal notícia, a postura médica influenciou no modo como a doença foi recebida. Os médicos comunicaram de formas variadas o diagnóstico, procurando associar a doença à cura. A consulta durou em média 35 minutos, embora a maioria das participantes tenha ficado satisfeita com o modo como o médico comunicou o diagnóstico. Algumas mencionaram a existência de médicos indelicados. Algumas das palavras usadas pelas pacientes para informar o diagnóstico a outras pessoas foram semelhantes as palavras médicas, as mulheres tiveram mais dificuldade em contar para pessoas que julgavam que sofreriam mais. A seguir o quadro explanativo dos grupos temáticos e temas das pacientes, que serão vistos em profundidade em seguida:

Quadro 3. Referente aos grupos temáticos e temas das pacientes

GRUPO TEMÁTICO	TEMA

4.1.1. O início	4.1.1.1 O encontro de alterações na mama 4.1.1.2 Em busca do diagnóstico
4.1.2.Recepção do diagnóstico de câncer de mama	4.1.2.1 Descrição do momento 4.1.2.2 Palavras médicas 4.1.2.3 O médico: o responsável pela comunicação do diagnóstico 4.1.2.4 As reações diante da notícia
4.1.3.Transmissão do diagnóstico do diagnóstico de câncer de mama	4.1.3.1 Os caminhos da notícia 4.1.3.2 Linguagem utilizada 4.1.3.3 Reações dos familiares 4.1.3.4 Dificuldades para contar
4.1.4.Repercussões de ser uma mulher com câncer de mama	4.1.4.1 Sentimentos guardados X compartilhados 4.1.4.2 Alterações no comportamento familiar 4.1.4.3 Busca de informações
4.15. Considerações sobre o câncer de mama	4.1.5.1 O câncer e algo mais

4.1.1.O início

Quando indagadas sobre quando souberam que estavam com câncer, onze, das doze participantes, iniciaram seu relato partir do momento em que encontraram o nódulo, indicando desse modo que sua história com a doença teve seu início antes da comunicação do diagnóstico médico. O sintoma mais freqüente foi o encontro do nódulo, na maioria das vezes encontrado pela própria mulher, e na maioria das vezes, essas buscaram rapidamente os serviços de saúde, assim como na pesquisa de Bergamasco (1999).

4.1.1.1.O encontro de alterações na mama

O primeiro contato das participantes com sua doença se deu através da percepção de características diferentes em seu seio, com exceção de apenas um caso que foi por meio dos exames de rotina:

> *"Foi quando eu tava fazendo exame de rotina, fez a mamografia e eles acharam o nódulo e me encaminharam pra cá".* (Violeta, 48 anos, casada, ensino fundamental incompleto, faxineira).

Das 12 participantes da pesquisa, apenas Violeta teve seu nódulo encontrado na mamografia. Dentre as doze pacientes, apenas uma não estava dentro da faixa etária das recomendações de acompanhamento ginecológico prescrito pelo Instituto Nacional de Cancerologia (2006), fato esse que abre um questionamento acerca do cuidado dessas mulheres com seu corpo, pois não há como questionar que num grupo de onze mulheres, apenas uma encontrou seu nódulo em exames de rotina.

De acordo com o INCA (2007) a detecção do tumor em estágios tardio seria a principal causa da alta taxa de mortalidade por esse tipo de câncer no país. Em seu estudo Ferraz (2006) chamou a atenção para a falha da mulher brasileira em relação as idas ao ginecologista. De acordo com a autora, até chegar ao atendimento médico, a doença já estaria sintomática acerca de oito meses e os exames ginecológicos não estariam sendo feitos acerca de quatro anos em média. Embora no presente estudo não se tenha dados tão minuciosos acerca das idas das pacientes aos ginecologistas e mastologistas, a existência de um único caso diagnosticado em exames de rotina, em uma população na qual o exame é prescrito periodicamente, não pode passar de forma despercebida.

A maior parte das pacientes entrevistadas encontrou por si só os nódulos, mais comumente chamado de caroço pelas pacientes:

> *"Eu passei a mão assim do lado do peito, aí encontrei um caroço e chamei uma vizinha e falei que tinha encontrado aquele carocinho..."* (Amarílis, 77 anos, casada, ensino fundamental incompleto, aposentada).
>
> *"Uai, eu tava sentada assim no sofá e passei a mão assim e um caroço né."* (Tulipa, 68 anos, casada, ensino fundamental incompleto, do lar)
>
> *"E eu descobri quando eu achei um caroço..."* (Íris, 52 anos, casada, ensino médio completo, auxiliar de serviços gerais).
>
> *"Eu tava me recuperando de uma cirurgia e como eu durmo só de bruço, ai quando eu tava com uns dois meses de cirurgia eu fui tentar deitar de bruço de novo, ai quando eu deitei me incomodou. Aí eu fui assim com a mão e senti o caroço."* (Gérbera, 46 anos, solteira, ensino fundamental incompleto, do lar).
>
> *"Uai. Eu tava deitada assim, eu tava com um rapaz que eu tava deitada junto, que a gente morava junto. Ai ele pegou e começou a brincar: "Vamos fazer um exame de mama"?". Ai ele que viu. Ai ele falou."*.(Hortência, 39 anos, divorciada, ensino fundamental incompleto, desempregada).
>
> *"Ué, eu tava assim, quando a gente faz o auto-exame né, eu comecei a sentir um assim, eu palpava a minha mama e comecei a sentir uns carocinho aqui".* (Margarida, 57 anos, solteira, ensino médio completo, empregada doméstica)

Os relatos das pacientes, ilustram as diferentes formas nas quais os nódulos foram encontrados, na maior parte dos casos, por elas mesmas. De acordo com a Sociedade Brasileira de Cancerologia (2008), o nódulo seria frequentemente, o sintoma mais comum do câncer de mama. Observa-se também que o auto-exame ocupou certo lugar no encontro dos nódulos, tanto como uma brincadeira, como no caso de Hortência, como uma prática, no caso de Margarida. Embora esse não seja o procedimento mais indicado pelo Instituto Nacional do Câncer (2007), o conhecimento desse, foi um elemento que propiciou o encontro dos nódulos. A realização do auto-exame não é a conduta mais indicada uma vez que tal procedimento não detecta com facilidades nódulos muito pequenos, ou seja, o auto-exame detecta tumores em estágios mais avançados, diminuindo assim o sucesso no tratamento.

Sintomas como dor também pode ou não estar presente, no estudo em questão, a dor esteve presente:

> *"Fui eu. Achei tava doendo da mesma forma que esse doía. Então eu apalpei e senti e tava doido, parecia assim que tinha levado uma paulada..."* (Dália, 27 anos, casada, ensino médio completo, desempregada).

Dália já havia tido câncer de mama no ano anterior, quando relatou ter encontrado um outro nódulo no mesmo seio, por isso já havia sentido uma dor semelhante. Além de dor e nódulos, sintomas de inchaço, coceira, inversão do bico do seio e endurecimento na mama, sintomas descritos também pela Sociedade Brasileira de Cancerologia (2008), porém menos comuns, também fora citados:

> *"Eu percebi que tava inchando um lado da minha mama, perto assim também debaixo do braço tava inchando. Eu percebi pela cava da roupa que tava apertando, eu vi que começou a aperta. Percebi que tava inchando. Eu passei e senti que tava mais duro. Eu não sentia nódulo, parecia que era um osso."* (Jasmim, 47 anos, ensino médio completo, cantineira).
>
> *"Eu vi que o* bico do meu seio estava pra dentro, daí já fiquei um pouco preocupada" (Camélia, 61 anos, casada, ensino fundamental incompleto, atendente, recidiva).
>
> *"Porque ficou coçando e ficou assim roxo como tá aqui agora e não amolecia, era mais pequenininho né, mas foi endurecendo e não amolecia e coçava muito e pensei que podia ser um furúnculo, ai depois não apareceu furúnculo nenhum, ai mais ou menos eu já tinha uma noção."* (Orquídea, 47 anos, casada, ensino médio completo, empregada doméstica)

As alterações citadas pelas mulheres entrevistadas, tais como inchaço, endurecimento, inversão do bico do seio, coceira e aparecimento de hematomas assinalam como a rotina de contato com o próprio corpo e sua percepção parecem influenciar na percepção das alterações na mama. No caso de Jasmim, as mudanças foram percebidas através da alteração da cava de sua roupa, que ficou, mais justa. No

caso de Camélia, por já ter tido câncer de mama, a observação e a atenção com o corpo podem ter sido mais intensas, levando a paciente a perceber rapidamente a alteração do órgão. O conhecimento dos sintomas da doença também pode ter sido influenciado a percepção de Camélia, como no caso de Orquídea. No presente estudo apenas a participante Orquídea nomeou claramente sua suspeita:

> *"Porque eu vejo assim várias entrevistas na televisão, devido eu já tá assim sem trabalha, ai eu assistia muito, ai um dia eu vi um médico falando que a gente tem que ter muito cuidado com a mama, principalmente quando a gente aperta e começa a sair secreção pelo bico e a minha eu apertava e saia. Ai mais ou menos eu fui tendo noção. E a cunhada do meu marido também faleceu com câncer de mama no ano passado eu não cheguei a ver ela porque ela mora na minha cidade e eu moro aqui e ela faleceu... A gente ouvi falar muito, eu ia muito na UAI do Martins e a gente vê lá cartaz falando do cuidado que a gente tem que ter , ai mais ou menos eu fui."* (Orquídea, 47 anos, casada, ensino médio completo, empregada doméstica)

Nesse caso observa-se, além da rotina da participante, de assistir televisão, o papel da mídia e campanhas de saúde, nesse cotidiano, acerca da informação sobre a doença à população, em outro momento do trabalho será abordado que esse conhecimento da participante em relação ao tema acabou por retardar sua busca por atendimento, o que também ocorreu na pesquisa de C. Silva (2000). Outro elemento da fala de Orquídea. refere-se a morte da cunhada, pela mesma doença, o que poderia ter aumentado o medo pela confirmação de um diagnóstico semelhante.

Apesar deste estudo não ter investigado se todas as pacientes conheciam os sintomas do câncer de mama, Orquídea, que apresentava este conhecimento, foi de encontro com a descrição de Helman (2003) a respeito do estágio inicial da doença, também denominada de estágio de perturbação, na qual as mulheres poderiam, dependendo do conhecimento que possuíssem acerca da doença e de seu corpo, vislumbrar a possibilidade dessas manifestações serem decorrências de um câncer de

mama (Bergamasco, 1999). Embora as outras participantes não tenham mencionado claramente que suspeitavam que estivessem com câncer de mama, algumas falas permitem a ligação à existência de algo grave:

> *"Aí depois eu pus a mão na cabeça eu pensei ; " Se eu não cuidar disso, esse negócio vai me prejudicar". Aí eu fui, peguei e chamei a minha filha e falei pra ela...e ela, procurava, procurava e não encontrava o caroço...Ai um dia eu deitei e disse vem aqui: "Já encontrei agora o carocinho" e aí foi descoberto".* (Amarílis, 77 anos, casada, ensino fundamental incompleto, aposentada).
>
> "*...Assim eu achei que fosse, mas ao mesmo tempo eu não queria que fosse.(risadas)Eu achava que fosse, mas eu tava brigando pra que não fosse."* (Violeta, 48 anos, casada, ensino fundamental incompleto, faxineira).
>
> "*...Ai desde que eu descobri eu tinha certeza que era.É porque o meu o meu não, o caroço que apareceu , ele cresceu muito rápido. Eu ia no médico uma vez ele tava com tantos centímetros, no outro mês ele já tinha aumentado uns centímetro. Então ele cresceu muito rápido.* (Gérbera, 46 anos, solteira, ensino fundamental incompleto, do lar).
>
> "*Eu desconfiava, eu sentia mesmo, não sei porque."* (Hortência, 39 anos, divorciada, ensino fundamental incompleto, desempregada).

A maior parte das participantes não soube explicitar o porquê sentiam que o sintoma encontrado tratava-se de um câncer, em apenas no caso de Gérbera essa percepção esteve vinculada ao crescimento desordenado de seu tumor, um sintoma também descrito na pesquisa de Bergamasco (1999) como um sinal relatado pelas mulheres. Para C.Silva (2000) a maioria das pessoas reconhece quando seu sintoma é suspeito de algo grave. Talvez, em virtude da dificuldade em lidar com essa suspeita, uma participante tenha mantido o silêncio a respeito do encontro de seu nódulo:

> *"Mas eu não contei pra ninguém, não contei pra ninguém, não contei pra minha família pra eles não fica preocupado. Contei só pro meu marido né. Só que já tinha passado muito tempo que eu tinha achado".* (Tulipa, 68 anos, casada, ensino fundamental incompleto, do lar)

No relato de Tulipa, o medo diante do diagnóstico pode ter sido um dos fatores pelos quais ela optou por não contar à sua família o encontro do nódulo em seu seio. Em outro caso, embora o medo e o silêncio também estivessem presente, a abertura do segredo para a família serviu como estímulo para a procura do médico:

> *"No início eu fiquei, que nem antes assim de eu falar com a minha família eu fiquei preocupada porque ai você fica assim: "Ai meu Deus, eu vou no médico, quando eu chegar lá no médico o médico vai falar..." É um desespero. A gente não dorme, não, eu no meu caso, eu não dormia, eu não comia direito. Depois um dia, eu tenho muita fé em Deus, eu falei : " Não isso se for um dia, a gente não pede pra ter, mas se veio pra porta da gente, a gente não pode por na porta do vizinho e nem na porta de ninguém. Eu não to aceitando com a doença, só aceito porque veio né. Ai eu falei: "Não eu vou falar com a minha família e falei". Ai as meninas: "Não mãe senhora tem que ir no médico".* (Orquídea, 47 anos, casada, ensino médio completo, empregada doméstica)

O caso de Orquídea vem a reforçar a influência da família no curso da doença, conforme afirmou Penna (2004), uma vez que essa encorajou a busca pelo atendimento médico. O caso de Orquídea também ilustra que a informação nem sempre seria suficiente para garantir que a população execute determinado comportamento, no caso, o medo, da confirmação de sua suspeita foi o que fez a paciente postergar a busca pelo atendimento médico. Esse caso vem ainda a confirmar que o medo, descrito por Helman (2003), Holland (1990) e Gandini (1996) seria um fator que postergaria a procura por profissionais especializados. Em Gandini (1996) mesmo as pacientes que apresentavam adequação no setor Afetivo-Relacional, postergavam a ida ao médico quando apresentavam muito medo. Além disso o caso Orquídea vai de encontro aos achado de alguns estudos como o de Rossi e Santos (2003). Para os autores, mesmo cientes de informações da mídia e da associação de seus sintomas ao câncer, pacientes optaram por ignorar, isto é, negar tais indícios e postergar a procura por médicos. Para esses autores a permanência da dúvida seria mais confortável diante da dolorosa

possibilidade de estar com câncer. No estudo de Pinto e Gióia-Martins (2006) a negação de algumas participantes retardou a busca por atendimento, os autores interpretaram que o reconforto da dúvida favoreceu esse comportamento. Para Lima (2003), o ser humano temeria a verdade quando essa lhe causasse desconforto ou ainda representasse uma ameaça de morte, elementos que nesse caso, também poderiam estar presentes.

Assim diante do encontro de seus sintomas, cada pessoa buscará atendimento médico imediatamente ou não, o tema a seguir descreverá essa trajetória.

4.1.1.2 Em busca da do atendimento médico

As participantes apresentaram diferenças em relação a busca pelo atendimento médico. Dentre as diferentes influências foram observadas questões relativas ao conhecimento da doença e do próprio corpo. Para V. Silva (2005) o comportamento de uma população em relação aos problemas de saúde e uso de serviços médicos seria construído a partir de universos sócio-culturais específicos, no qual os significados das experiências são formulados baseados na percepção de si e conceitos de adoecimento.

A maior parte das entrevistadas apresentou agilidade na procura dos serviços de saúde:

> *"... Ai como a minha consulta aqui do retorno ia demorar, eu fui lá no médico que me diagnosticou da outra vez. Ginecologista da família. Ele disse que provavelmente não era nada, mas me mandou fazer os exames. Quando veio o resultado, era de novo.* (Camélia, 61 anos, casada, ensino fundamental incompleto, atendente, recidiva).
>
> *"... eu peguei e já tomei providencia pra fazer o tratamento".* (Hortência, 39 anos, divorciada, ensino fundamental incompleto, desempregada).
>
> *"Ai eu procurei o médico.* (Jasmim, 47 anos, ensino médio completo, cantineira).

> *"...Aí eu fui e pedi pra médica pra eu fazer uma mamografia."*. (Dália, 27 anos, casada, ensino médio completo, desempregada).

> *"... Ai eu já marquei consulta com o ginecologista, ai já me encaminharam pra fazer os exames necessários. Ai desde que eu descobri eu tinha certeza que era."* (Gérbera, 46 anos, solteira, ensino fundamental incompleto, do lar).

Dessas participantes, apenas uma não relatou ter suspeitado de seu sintoma ser algo preocupante ou um câncer de mama, corroborando a pesquisa de Bergamasco (1999), na qual a suspeita das mulheres em relação à doença foi algo que as fez buscar rapidamente o atendimento médico, um fator relevante para o sucesso do tratamento. Embora tenham sido ágeis na busca pelo atendimento médico, esse, nem sempre foi tão rápido:

> *"Aí ele fez os exame da mama e mandou que ela levasse o exame no postinho e o postinho mandava pro outro postinho. Ai nunca que saia esse resultado. Aí minha filha foi e falou com uma colega lá do postinho do, aí ela foi e arranjou outro dia e nós conseguimo. Fomos lá no postinho do outro bairro e o médico operou lá , fez a operação que tirou um pedaço do caroço e aí eu vim aqui pra medicina e daqui já foi tudo encaminhado, tudo direitinho"*. (Amarílis, 77 anos, casada, ensino fundamental incompleto, aposentada).

O relato da Amarílis ilustra que a rapidez pela busca por atendimento por si só não garante uma rápida solução para o problema, a agilidade dos serviços de saúde também tem importante parcela nessa situação. A dificuldade para marcar consultas pelo SUS , a longa espera e demora dos resultados dos exames, fatores que atrasariam ainda mais o início do tratamento da doença. A inadequação de alguns profissionais dos serviços de saúde também retardou ainda mais o início do tratamento:

> *"Depois fui na médica, ela falou: "Não isso não é nada não, não é maligno não, deve ser benigno." Ai eu "vortei" pra casa e foi crescendo né e tipo doe, dá aquela ferroada e foi quando pensei: "Vou vortá lá na médica". Aí vortei lá e ela preocupou e falou: "Não não tá certo mesmo não."*. (Tulipa, 68 anos, casada, ensino fundamental incompleto, do lar)

Nesse caso há ainda um outro fator de extrema relevância: o erro da conduta médica diante do sintoma da paciente, fato que retardou o início de um tratamento, no qual a agilidade e precocidade na identificação dos sintomas são elementos importantes para o sucesso do mesmo. Este fato confirma o alerta de C. Silva (2000), quanto as tranquilizações indevidas por parte dos profissionais, pois essas poderiam contribuir para o atraso do início do tratamento.

No caso de Tulipa, a dor exerceu um papel importante em seu retorno na busca pelo atendimento médico, assim como também influenciou a busca pelo atendimento de outra participante:

> *"... Ai eu , ai passou um pouco começou assim uma dorzinha estranha, ai eu fui no médico. Ai o médico me examinou e mandou pra fazer mamografia, ai na mamografia deu.* (Margarida, 57 anos, solteira, ensino médio completo, empregada doméstica)

Provavelmente pelo incômodo provocado, a dor na mama foi um componente que estimulou a procura pelo atendimento médico. Dado este, também verificado por V. Silva (2005). A existência de dor também foi um sinal relatado pelas mulheres na pesquisa de Bergamasco (1999), e acordo com a autora referida, tal sinal assinalaria para a mulher a possibilidade de tratar-se de um câncer de mama, o que ocorreu com uma das participantes desta pesquisa:

> *"Ai eu ficava naquela: "Ai meu Deus daí quando vai no médico e o médico vai falar que eu to". Ai eu sou muito decidida também né, ai um dia eu levantei e falei: "Não hoje não tem problema, hoje eu vou no médico". Tomei banho, troquei a roupa e falei: "Eu vou ali no pronto socorro" por que eu moro ali pertinho. Cheguei lá o rapaz: " O que que é dona Orquídea? Cheguei e falei: "É porque eu tô com um problema na mama".* (Orquídea, 47 anos, casada, ensino médio completo, empregada doméstica)

No caso de Orquídea apesar do medo da confirmação da possibilidade de ser um câncer de mama ter retardado a busca do atendimento médico, após um período, esse medo cedeu espaço para o enfrentamento da situação. Talvez tenha ocorrido uma negação parcial da situação. Nesse tempo, a participante pôde preparar-se melhor para o diagnóstico. Assim, a demora pela procura do serviço de saúde foi necessária para que a paciente iniciasse um processo de elaboração e enfrentamento da situação. Embora o tempo do paciente deve ser respeitado, nesse caso, pode prejudicar e gerar um agravamento da doença.

4.1.2 A recepção do diagnóstico

Quase todas as participantes da pesquisa relataram-se satisfeitas com o modo pelo qual o seu diagnóstico foi comunicado, corroborando os dados de pesquisa de Ricci et al. (2007), na qual a satisfação das participantes predominou e contrapondo os resultados da pesquisa de V.Silva (2005), em relação a este item, na qual a insatisfação predominou para a maioria dos participantes. Algumas posturas médicas como conversar sobre o tratamento e desmistificar a doença, foram relatadas como positivas durante esse momento, tanto na relação com o médico, quanto na relação da paciente com o próprio diagnóstico. Por meio do relato das participantes pode-se hipotetizar que alguns médicos tiveram dificuldades ao relatar o diagnóstico de câncer de mama às pacientes, reforçando os dados da literatura a respeito da dificuldade que os profissionais enfrentariam nessa situação (Baile et al., 2000; Kübler-Ross, 1989; Massignani, 2007 ; Vivone, 2004 ;Yamagushi, 1994). Embora o comportamento e o

preparo médico sejam muito importantes na comunicação do diagnóstico de uma má notícia, o mesmo não se constitui apenas por questões de cunho individual. Outros aspectos podem ter contribuído para a forma como os profissionais comunicaram o diagnóstico para as pacientes, a saber: aspectos culturais (Stuart et al.,2001), e também organizacionais, uma vez que o Ambulatório de Mastologia Maligna não oferece condições ideais (Baile et al., 2000 ; Eggly et al.,2006), para a comunicação de más notícias, como por exemplo a pouca privacidade e alta rotatividade dos estudantes de medicina que atendem as pacientes.

Somada as essas questões encontra-se ainda a postura do paciente (Valk et al., 2001), enquanto algumas pacientes já imaginavam que receberiam tal diagnóstico, outras o receberam como uma surpresa, algumas tinham experiências com câncer, outras não. Em virtude dessa gama de fatores constituintes do processo de comunicação do diagnóstico de câncer que essa se torna uma situação tão delicada.

4.1.2.1 Descrição do momento

Das 12 comunicações de diagnóstico, 7 ocorreram no ambulatório de Mastologia Maligna do Hospital de Clínicas de Uberlândia, duas ocorreram em Unidades de Atendimento Integrado de Uberlândia (UAI), duas em uma Unidade Básica de Saúde e outra em consultório médico.

A média da duração das consultas foi de 30 minutos, porém faz-se necessário uma ressalva em relação ao funcionamento do ambulatório de Mastologia Maligna, onde ocorreram a maioria das revelações. Pelo fato do hospital em questão tratar-se de um

hospital escola no período da coleta de dados, tanto residentes, quanto internos foram os responsáveis pelos atendimentos ao pacientes. Durante o atendimento residentes e internos retiravam-se dos consultórios e relatavam o caso atendido aos médicos responsáveis pelo ambulatório, sendo que esses davam as diretrizes do atendimento e dependendo do caso examinavam as pacientes. Ocasionalmente os médicos responsáveis pelo ambulatório realizavam atendimentos as pacientes, porém tais situações foram esporádicas. O número de estudantes realizando os atendimentos é variável, podendo ir de dois a seis, ou seja, no mesmo momento, de duas a seis pacientes poderiam estar sendo atendidas. Quanto maior o número de estudantes, maior a espera pelo repasse dos casos aos professores, fato esse que alonga a consulta. Durante esse tempo o paciente permanece no consultório com seu acompanhante, se tiver, ou ainda com um membro da equipe de Psico-Oncologia. Portanto, nesse caso, uma consulta de 30 minutos não significa 30 minutos de interação médico-paciente. A fala de Gérbera ilustra essa dinâmica:

> *"Primeiro foi a residente né, depois ele veio. Oh a consulta desde que entrei na sala deu de uns 40 minutos, uma hora. Porque examina tudo primeiro, ai ele vem, examina de novo, conversa*". (Gérbera, 46 anos, solteira, ensino fundamental incompleto, do lar).

Na maioria dos casos, durante a coleta de dados, foram os médicos responsáveis pelo ambulatório que costumavam comunicar diagnósticos e esporadicamente alguns residentes. Além dos casos de comunicação de diagnóstico, os médicos responsáveis também forneceram orientações de tratamentos:

> *"Se ela conversou?Não ai ela chamou o médico..."* (Violeta, 48 anos, casada, ensino fundamental incompleto, faxineira).

Por trata-se de hospital escola, o Hospital das Clínicas de Uberlândia apresenta ainda outras questões como a alta rotatividade dos estudantes e a falta de privacidade. Embora os médicos responsáveis pelo serviço sejam sempre os mesmos, a maior parte da interação do paciente se dá com os residentes e internos, que se rodiziam a cada semana. Tal fato acaba por dificultar o estabelecimento de uma relação adequada entre médico e paciente, uma vez que há pouco tempo para isso, bem como dificultar a comunicação entre as partes. De acordo com Oliveira et al. (2004), barreiras na comunicação médico-paciente poderiam se manifestar por diferentes motivos, um deles, relacionado aos sentimentos de desconforto do médico, fato que poderia ocorrer com freqüência, uma vez que o paciente quase sempre é desconhecido nesse caso.

Nesse sentido os autores acrescentaram que a comunicação seria um instrumento extremamente importante na relação médico e paciente e para o sucesso do tratamento, com resultados em níveis psicológicos, comportamentais e somáticos. Já Soar (1998), alegou que é por meio da comunicação que a relação médico-paciente é construída.

A falta de privacidade está presente no cotidiano desse tipo de organização uma vez que professores e alunos necessitam participar de certas intervenções e consultas de alguma forma. A ausência de privacidade foi levantada por Dias et al. (2003), como outra barreira na relação médico-paciente.

Tanto a privacidade quanto a preparação médica de acordo com o protocolo "*SPIKES – a six step for delivering bad news*", constituiriam a primeira etapa da comunicação de uma má notícia: *SETTING UP the interview*. Durante o período em que a pesquisadora esteve acompanhando o ambulatório, antes de chamarem os pacientes, os profissionais da área médica costumavam ler o prontuário da paciente, o que, no caso, poderia fornecer idéia sobre os principais temas que rondariam o atendimento e de acordo com o protocolo em questão, ao profissional entrar em contato com esses

conteúdos o profissional poderia de certa forma planejar-se de algum modo. Como esse não se constitui o objetivo do trabalho em questão, não se sabe o quanto e como os profissionais procuram se preparar. Embora Eggly et al. (2006), tenham acrescentado que toda consulta médica é de certa forma imprevisível, uma vez que, quem determinaria a malignidade de uma má notícia seria o paciente. Porém nos casos em que eles soubessem que se trataria de comunicação de diagnóstico, poderiam tomar certos cuidados em relação a privacidade e também a presença de uma familiar, uma vez que de acordo com os autores citados a interação das consultas não ocorreria apenas entre paciente e médico, mas também com acompanhantes. Na pesquisa de Girgis et al. (1999), tanto médico, quanto enfermeiras e pacientes pontuaram como essencial a existência da privacidade e presença de acompanhantes foi pontuada como essencial apenas para as pacientes.

Em relação aos acompanhantes das participantes, 7 das participantes estavam acompanhadas no momento do diagnóstico, sendo que quatro eram filhas, um era o marido, uma era amiga, outra irmã. Em dois casos os acompanhantes estavam do lado de fora do consultório, um marido e uma filha. Observa-se portanto que das 12 participantes, 9 foram ao serviço médico em companhia de alguém. Na pesquisa realizada por Schoefield et al. (2003), a presença de um acompanhante na hora da comunicação do diagnóstico foi descrito como algo que diminuiu a ansiedade dos pacientes.

Três entrevistadas foram sozinhas ao local da consulta, porém cinco estavam sem acompanhante no momento da comunicação do diagnóstico. Em apenas um dos casos a participante relatou o questionamento médico a respeito da presença de uma familiar:

> *"Cheguei lá ele: "Uai, cadê sua mãe?". Porque a minha mãe trabalhava na UAI, então ele conhecia ela. Pois é você tá sempre com a sua mãe, brincando e*

> *tal e eu "Hum...furô, deu alguma coisa errada", ai eu falei "Ó doutor, pode falar".* (Dália, 27 anos, casada, ensino médio completo, desempregada).

Observa-se no relato de Dália, o cuidado do profissional ao perguntar pela mãe. Cuidado esse que permitiu a Dália atentar para a probabilidade do assunto ser delicado ao ponto de exigir a presença de sua mãe, ilustrando assim a ciência do profissional a respeito da importância da presença de acompanhantes em situações de comunicação de diagnósticos de más notícias. A presença, no caso de um familiar, seria importante não só pelo apoio (Barros & Lopes, 2007), mas também, porque em situações de diagnóstico de câncer, pacientes, em virtude do choque, podem reter poucas informações, prejudicando as recordações detalhadas do momento (Silva, 2003). Em apenas dois casos as participantes tiveram dificuldade em lembrar de forma detalhada do momento de seu diagnóstico. Assim a presença da família também poderia facilitar a lembrança de maior quantidade de informações. O médico pode inclusive orientar os acompanhantes, como ocorreu em um dos casos:

> *"Que era assim pra evitar me deixar sozinha, pra gente não ficar muito pensativa."* (Jasmim, 47 anos, ensino médio completo, cantineira).

Conforme na fala de Jasmim, o profissional, poderia instruir os familiares a respeito de como agir com os pacientes, promovendo melhor apoio. No entanto, os familiares também podem ficar fragilizados tão ou mais surpresos ou fragilizados que os pacientes:

> *" ...mas meu marido pelo jeito não tava pensando assim [desconfiar que tratava-se de algo maligno] não , custoso demais."* (Tulipa, 68 anos, casada, ensino fundamental incompleto, do lar)
>
> *"...Tava com a minha filha.Minha filha sempre me acompanha. Ela ficou mais assim coisa do que eu, porque ela chorou e tudo e eu nem chorar eu não chorei*

> *né, eu fui mais dura".* (Íris, 52 anos, casada, ensino médio completo, auxiliar de serviços gerais)

Essas reações dos familiares poderiam ser relacionadas ao fato da mulher conhecer melhor o seu corpo do que as pessoas que convivem com ela. Assim as mulheres do estudo ao reconhecerem os sinais e sintomas da doença em seu corpo, teriam mais condições de prever se os mesmos se adequavam as características da doença e, desse modo, vislumbrar com mais proximidade a confirmação do diagnóstico e se preparar para esse momento. Enquanto seus familiares, por desconhecimento dos sintomas, não vislumbrariam a confirmação do diagnóstico como algo tão possível de acontecer.

Para Lima (2003), muitas dessas práticas recomendadas, tais como: a presença de um acompanhante, existência de privacidade, preparação do profissional para a consulta exigiriam uma profunda dedicação ao paciente, sendo necessário maior período de tempo despendido para a consulta médica, além da capacitação médica para comunicação de más notícias.

Em relação ao tempo para cada paciente, no setor público, em virtude da alta demanda e exigência de produtividade, o tempo de dedicação do profissional ao paciente seria diminuído, prejudicando assim a interação entre os mesmos:

> *"Não durou muito tempo porque tinha várias mulheres."* (Orquídea, 47 anos, casada, ensino médio completo, empregada doméstica)

O relato de Orquídea aponta para a questão do tempo do profissional disponível para sua consulta, que não durou muito em virtude das diversas mulheres que aguardavam pelos seus diagnósticos. Assim, a paciente poderia não ter tempo suficiente para elaborar a situação e esclarecer suas dúvidas.

Nota-se que a comunicação de uma má notícia envolve uma série de elementos que perpassam tanto por macro fatores, como o funcionamento de organização e sistema de saúde, quanto micro, como o comportamento do profissional, do paciente e seu acompanhante. Na falta de um adequado funcionamento da organização e do sistema de saúde, muitas vezes o profissional poderia acabar tendo de suprir a lacuna deixada pela organização. Nesse sentido Leal (2003), afirmou que o fato de se saber comunicar uma notícia geraria benefícios sobre profissionais da saúde, que ficariam mais seguros e satisfeitos em seu trabalho, quanto, paciente e familiares, que poderiam elaborar melhor a notícia.

4.1.2.2. Palavras médicas

Todas as participantes da pesquisa souberam seus diagnósticos pelos médicos, no entanto, de formas variadas. As variações podem ter se dado pelas características pessoais dos profissionais, uma vez que, segundo Mendonça (2007) esses profissionais seriam influenciados por características próprias na condução do diagnóstico. Como o comportamento médico foi descrito pelas participantes, não é possível afirmar que todos foram influenciados só suas características individuais, embora pelo fato de estar inserida a mais de um ano na instituição a pesquisadora tenha observado que os médicos tenham certas tendências que se repetem em quase todas as transmissões. Mendonça (2007), alegou que o ideal seria que os médicos fossem influenciados não por suas características individuais, mas sim seguissem o repertório comportamental de seus pacientes, o que parece ter ocorrido em alguns casos nos quais os profissionais

conduziram a comunicação de diagnóstico de modo que a paciente mesmo chegasse as suas conclusões e verbalizasse diagnóstico:

> *"Tava assim, eu vim no médico e daí ele disse que no resultado da minha biopsia veio com câncer. Na verdade foi assim...ele começou a falar e tava enrolando, daí eu disse: pode dizer doutor, deu câncer né? E ele disse que tinha dado câncer.* (Bromélia, 47 anos, casada, ensino fundamental completo, empregada domésticas).

> *"Pois é, deu uma alteraçãozinha, você vai ter que passar uma cirurgia vou te encaminhar pra mastologia, você sabe o que é?" . E eu falei "Sei". E falou é: "Deu carcinoma, vai ter que fazer quimio, provavelmente vai ter que fazer rádio e isso lá eles vão te explicar direitinho. Vou te encaminhar pro mastologista, tem um colega meu que ele é muito bom Eu sabia que era um câncer. Ele me perguntou: "Você sabe o que é?". Eu falei: " É deve ser...é câncer né" e ele: "É porque tem vários tipos, cada um tem um nome e o que você tem é carcinoma.* (Dália, 27 anos, casada, ensino médio completo, desempregada).

> *"...mais ou menos fui eu quem adiantei o assunto né. "Eu já sei o que que eu tenho , tô com câncer de mama né." Eu mesma que falei pra ele. Eu desconfiava, eu sentia mesmo, não sei porque. Ai eu mesma que falei. Ele falou: "Uai, como que você sabe? Podia ser algo inflamado, qualquer outra coisa menos isso". Pois é, mas eu senti desde o começo. Quando eu senti, eu vi que era isso e pronto".* (Hortência, 39 anos, divorciada, ensino fundamental incompleto, desempregada).

> *"Ai ele viu o resultado e falou: " A senhora já sabe né?". E eu falei : "Não, não sei não.". Mas eu já tava esperando. Ai foi assim ele falou que quando eu fiz a mamografia já deu problema eu já pensei né: "Nunca dei nada". Pensei assim pra mim. Ai o médico falou, contou que deu uma alteração, que eu ia ter que fazer um tratamento, que assim, que eu não ia poder me recusar não, que tinha que tirar o caroço e tudo. Ai eu peguei e falei pra ele: " É câncer doutor?". Ai ele falou assim: "É. Mas não é coisa doutro mundo".* (Íris, 52 anos, casada, ensino médio completo, auxiliar de serviços gerais)

> *"Ele começou a folhar os papéis, ele pegou meu envelope e leu, olhou e olhava pra mim, ele tava tentando assim me deixar bem descontraída né. Ai ele falou: "A senhora é dona Orquídea mesmo né". E eu falei "Sou douto Orquídea, não sou um clone de Orquídea ." ai ele leu , olhou, pensou e olhou pra mim e falou assim: "Dona Orquídea o resultado da senhora deu probleminha". Ai eu falei: "Que probleminha?" ai ele ficou parado assim, ai ele falou "Eu posso falar?" eu falei "Pode". Ai ele demorou muito e eu falei: "Doutor X o senhor pode falar não precisa fazer rodeios, eu sei que é um câncer de mama e agora o que eu tenho que fazer é tratar. Porque na minha família tem caso, não de mama, mas já teve, minha mãe e meu tio faleceram de câncer raro. E pode ser um câncer, pode ser não, o senhor tá com a biópsia ai e eu já sei que é".* (Orquídea, 47 anos, casada, ensino médio completo, empregada doméstica)

Esse recorte do estudo foi surpreendente uma vez se que esperava que os médicos comunicassem os diagnósticos a suas pacientes e não que essas se antecipassem tanto. Embora em todos os casos citados anteriormente, as participantes tenham relatado o seu diagnóstico, e que já esperavam que os mesmos fossem comunicados na consulta, as situações apresentaram particularidades. No primeiro caso há uma sugestão de uma dificuldade médica em saber como proceder na comunicação, até que a participante Bromélia sinaliza que o comunicado pode ser realizado. De acordo com Stedeford (1986), algumas pessoas sinalizam para o médico o que querem saber, enquanto outras não. Nesse sentido levanta a necessidade da elaboração de uma série de decisões sobre como as notícias serão dadas ao paciente. Para o autor o melhor é deixar que o paciente controle o fluxo de informações, sem referências àquelas que ele não está preparado para ouvir, sendo assim seria revelado o suficiente para satisfazer as necessidades imediatas do paciente, a medida que determinadas questões fossem aparecendo. Essa parece ter sido a estratégia utilizada nos casos Dália e Íris, no qual o profissional inicia sua fala a partir da alteração dos exames e procedimento cirúrgico de modo a conduzir a paciente a tirar suas próprias conclusões. Nos casos Hortência e Orquídea notou-se a antecipação das pacientes, demonstrando a plena certeza que os pacientes tinham a respeito de seu diagnóstico, e talvez tenham optado por já dizer seu diagnóstico para não ter de ouvi-lo. No caso de Orquídea, a opção por dizer o diagnóstico também pode ter se dado frente a dificuldade do médico em fazê-lo.

Sobre a consciência dos pacientes sobre seu estado, em um dos casos a paciente foi informada sobre seu diagnóstico em sua última consulta antes de sua mastectomia:

> "*A minha menina, essa aí, o médico falou pra ela e ela não me contou.Todo mundo ela falou e não me contou. Todo mundo já sabia e ninguém me falava.*

> *Mas eu desconfiei, digo tem problema aí.Eu olhava pra ela e sentia na feição dela que tinha alguma coisa, uma coisinha que tava errada. Aí ela dizia assim pra mim, "o médico lhe deixou um abraço" e eu dizia : "obrigada pela lembrança e que ele se lembrou de mim", mas eu dizia, "Essa conversa tá errada, esse médico falou alguma coisa" e ela dizia "Não".* (Amarílis, 77 anos, casada, ensino fundamental incompleto, aposentada).

Observou-se a desconfianças de Amarílis acerca de seu diagnóstico, mesmo não sabendo do que se tratava. Amarílis percebia que algo estava errado. Na pesquisa de Souza (2004), os pacientes que não sabiam de seu diagnóstico, demonstraram desconfiar da malignidade de sua doença. Embora a paciente não tenha verbalizado quais eram suas desconfianças, mesmo excluída dos assuntos médicos, a participante pôde observar nas feições de familiares que algo estava sendo escondido. Para Kübler-Ross (1989), as feições dos familiares assinalariam para o paciente que algo estaria sendo escondido.

Em relação a exclusão da paciente acerca dos processos comunicativos durante as consultas, dados semelhantes foram descritos por Penna (2004). Para a autora, crianças e idosos seriam excluídos desse tipo de comunicação. Em sua pesquisa Mendonça (2007), observou que o sistema de comunicação entre adultos exclui o paciente pediátrico das situações de informação e tomadas de decisões. No presente estudo houve a exclusão de uma paciente idosa no processo de comunicação do diagnóstico e decisões sobre o tratamento. Nesse caso a entrevistada possuía uma dificuldade auditiva e por isso os familiares faziam a conexão da paciente com o médico, podendo desse modo escolher quais informações seriam compartilhadas. A dificuldade auditiva da participante Amarílis poderia ser contornada com comportamentos como falar mais alto e olhando para o seu rosto. A não informação sobre diagnóstico e prognóstico, pode constituir-se uma prática médica, mas também pode ser uma estratégia da família a fim de proteger o paciente (Guinelli et al., 2004). Na segunda parte da análise dos dados,

relacionada as entrevistas com os familiares, será possível perceber com mais nitidez que a Amarílis não foi informada sobre seu diagnóstico, a princípio, pelo desejo dos familiares de poupá-la.

O presente caso traz a tona ainda outro dilema médico em relação a comunicação de más notícias: fazer valer direito do paciente de saber seu diagnóstico e atender ao desejo da família de manter o segredo. No caso da participante Amarílis seu relato traduz sua angústia em relação a desconfiança sobre seu diagnóstico. De acordo com Penna (2004), o segredo ao redor da doença pode gerar sentimentos de solidão e afastamento por parte do paciente. Porém com a proximidade da intervenção cirúrgica a paciente veio a ser informada de seu diagnóstico, ou seja, em um momento no qual não haveriam muitas alternativas para se explicar o porquê desse procedimento para a paciente em questão. De acordo com Lima (2000), a informação seria necessária tanto para a justificativa dos tratamentos, como para obter a colaboração do paciente. A não informação não é um conduta rara no Brasil, em um estudo recente Ricci et al., encontraram que 19,6% das pacientes que estavam internadas para a realização da mastectomia não sabiam seu diagnóstico.

Guinelli et al. (2004), alegaram que o relato da verdade seria um importante instrumento terapêutico, uma vez que a informação diminuiria o sentimento de isolamento do paciente e colaboraria para uma cooperação mútua na relação médico-paciente e nesse sentido o relato da verdade predominou no estudo e a existência de tratamento e reconstrução mamária foram meios pelos quais os profissionais fizeram uso na comunicação do diagnóstico:

> *"...Aí depois ele veio me falar que eu ia fazer a minha cirurgia e que eu ia ficar boa, que não ia ter nada. Só coisa boa... Ele só veio falar pra mim que não era pra eu me preocupar..."* (Amarílis, 77 anos, casada, ensino fundamental incompleto, aposentada).

> *"Foi dito assim que o cisto era câncer e que tinha que tirar, mas que tava no começo e que depois se eu quisesse também assim, ia poder fazer a reconstrução".* (Bromélia, 47 anos, casada, ensino fundamental completo, empregada domésticas).

> *"Daí ela pegou e falou: " É você tá com um pequeno câncer de mama, mas não precisa apavorar, porque tem jeito de fazer cirurgia, o tratamento e isso tem cura. Se a pessoa descobre a tempo tem cura.você não deixou as coisas demorar demais.".* (Hortência, 39 anos, divorciada, ensino fundamental incompleto, desempregada).

> *"Ai foi assim depois que a Doutora D. olhou ela que me falou que tava suspeitando de um câncer né, mas que não precisava preocupar porque a coisa não era grave... Que foi constatado o câncer, mas que era assim coisa que não precisasse de eu ficar preocupada porque era uma coisa assim que tinha tratamento certinho que eu ia...ia ...dar tudo certo.* (Violeta, 48 anos, casada, ensino fundamental incompleto, faxineira).

> "*Quase não lembro, mas eu sei assim que ele foi muito delicado, me explicou que assim se eu fizesse o tratamento, fizesse tudo direitinho como os médico mandassem , que provavelmente não teria problema nenhum, que a gente faz os tratamento e as pessoas geralmente se curam. É isso, acho que foi isso. É que já faz bastante tempo, faz mais de um ano. Foi em janeiro do ano passado... "E vai sarar viu!" eu me lembro que ele falou bem assim: "É pra sarar"."* (Margarida, 57 anos, solteira, ensino médio completo, empregada doméstica)

De acordo com as descrições das pacientes, ao comunicar o diagnóstico, os profissionais de saúde procuram falar aspectos positivos em relação ao câncer, desmistificando-o e desvinculando a doença de algo grave e que mereça preocupação. Assim os profissionais pareceram associar o câncer a tratamento e à cura, fornecendo esperanças em torno da doença. Dado semelhante foi encontrado na pesquisa de Vivone (2004), com ginecologistas, os mesmos alegaram que disponibilidade de recursos da medicina que propiciassem a cura foram utilizados para atenuar o impacto comunicação do diagnóstico. Os profissionais do estudo da autora procuram encorajar a paciente com otimismo e solidariedade, engajando-a no tratamento como participante ativa, o mesmo também pode ser percebido no presente estudo, principalmente em relação as mensagens de esperança. No entanto, deve-se atentar para que a possibilidade da cura

não seja interpretada e nem confundida como uma certeza. Nesse sentido, observou-se que os profissionais parecem ter exposto, predominantemente notícias boas em relação à doença, como a existência de tratamento e cura, corroborando o estudo de Massignani (2007), no qual os profissionais relataram comunicar com mais facilidade as notícias boas aos pacientes pediátricos, enquanto más notícias seriam evitadas de serem comunicadas.

O próprio nome do diagnóstico a ser comunicado pode vir a dificultar a comunicação de uma má notícia, no caso do câncer, frequentemente o termo pode ser substituído por outros sinônimos, conforme o presente estudo:

> *"Daí ele abriu o exame e disse que tinha dado positivo de novo".* (Camélia, 61 anos, casada, ensino fundamental incompleto, atendente, recidiva)
>
> *"Infelizmente deu positivo e que nóis não queria que acontecesse".* (Tulipa, 68 anos, casada, ensino fundamental incompleto, do lar)
>
> *"Ele só chegou e falou : "Tenho uma notícia desagradável para a senhora, o seu exame deu positivo".* (Gérbera, 46 anos, solteira, ensino fundamental incompleto, do lar).
>
> *"Ele pegou e falou que era né um tumor, não é só um nódulo, era um tumor, tá bem desenvolvido, tá grande e é maligno, no exame diz maligno. E falou que como tava muito grande eu tinha que fazer um tratamento que ia ser mais difícil, que eu ia ter que passar pela quimioterapia primeiro".* (Jasmim, 47 anos, ensino médio completo, cantineira).

Embora não tenham feito uso da palavra câncer, foram raros os relatos das pacientes sobre os médicos que fizeram uso de jargões da classe durante a comunicação do diagnóstico, apenas dois deles fizeram uso de outros termos, "carcinoma" e "tumor", sendo que ambos foram compreendidos pelas participantes. Cassel (1981, citado por C. Silva, 2000), não considera tumor um jargão médico, e de acordo com autor, no início da revelação palavras como tumor, displasia, mutação celular seriam termos menos

ameaçadores e deveriam iniciar a revelação do diagnóstico. Nesse sentido o uso da palavra "positivo" pode ser interpretado como uma estratégia para comunicar o diagnóstico de câncer de forma menos agressiva. No estudo de Vivone (2004), nem todos os médicos utilizam sempre a palavra câncer, utilizando outros sinônimos da doença.

A baixa freqüência do uso de jargões médico pode ser considerado algo positivo, uma vez que tal fato tende a facilitar a compreensão do paciente e fornecer mais garantias que o direito dos pacientes ao acesso as informações seja cumprido. Nesse sentido, três das participantes relataram não terem realizado nenhuma pergunta e tendo saído da consulta sem nenhuma dúvida. Em relação a outras informações, grande parte das explicações centrou-se no tratamento:

> *"Explicou, que não seria da mesma forma que foi lá, que foi uma cirurgia local e disse que era pra mim ficar tranqüila que o mastologista daqui ia me explicar direitinho porque não era área dele. O mastologista me explicou tudo direitinho. Ai ele falou: "Olha você não vai fazer a cirurgia agora porque tá bem grande, tá com 4 a 5 centímetros e você vai fazer quimio primeiro pra gente tentar reduzir isso". Aí eu fui, já fui pra oncologia, quem me atendeu lá foi a doutora B., eu fiz doze sessões de quimio e daí acabou a quimio, passou um mês eu fiz a cirurgia que não tinha nódulo nenhum, tinha reduzido mesmo, palpável, você não pegava nada.* (Dália, 27 anos, casada, ensino médio completo, desempregada).

> *"Conversou tudo direitinho. A médica falou que ia cair o cabelo, que a quimio é forte, é difícil ,que dá enjôo...contou tudo. Acho que não fiz pergunta. Eu só falei que não queria tirar a mama, queria fazer o tratamento primeiro e meu marido queria que tirasse parece aquele dia. O médico mesmo falou que era melhor fazer o tratamento primeiro." (*Tulipa, 68 anos, casada, ensino fundamental incompleto, do lar)

> *"Ele me detalhou tudo tão explicadinho, as etapas de tratamento, as três etapas, a cirurgia. Sabe assim ficou muito bem explicado. Eu fiquei sem duvidas.* (Gérbera, 46 anos, solteira, ensino fundamental incompleto, do lar).

> *"...Ela falou assim que eu ia passar por uma cirurgia, que depois da cirurgia tinha quimioterapia, que as vezes era preciso e que as vezes não era preciso. Que cada caso é um caso, que nenhum caso era igual.Ajudou é muito*

> *importante a gente tá informada das coisas".* (Hortência, 39 anos, divorciada, ensino fundamental incompleto, desempregada).

> *"...me falou sobre o tratamento que tinha fazer , procedimento,que tinha que fazer um tipo de cirurgia, depois da cirurgia ia fazer os exames complementares. Tudo ele me explicou direitinho.."*(Íris, 52 anos, casada, ensino médio completo, auxiliar de serviços gerais)

Os relatos anteriores permitiram a visualização de que a consulta da comunicação do diagnóstico de câncer englobou também o fornecimento de uma gama de informações sobre a doença, como os tratamentos e conseqüências desse. Rolland (1998), também afirmou que a revelação em oncologia não trataria primariamente do diagnóstico, mas sim, prognóstico e tratamento. Em diversos estudos conversas acerca do tratamento e doença foram descritos como benéficos e importantes (Baile et al., 2000; Girgis et al. ,1999; Prado, 2002 ; Oliveira et al., 2004; Schoefield et al., 2003), uma vez que tais informações gerariam nos pacientes menos sentimentos de ansiedade e incerteza. Em relação aos tratamentos, C. Silva (2000), afirmou que a busca de métodos alternativos de tratamento ofereceriam, dentro do contexto real da doença, esperanças ligadas a novos medicamentos, tratamento, técnicas e pesquisas. Embora as propostas terapêuticas não tenham sido métodos inovadores ou excepcionais dentro da medicina, as conversas sobre os tratamentos foram úteis para as pacientes, uma vez que a maioria delas não tinha consciência da gama de possibilidades de tratamentos para sua doença. O foco nas questões relacionadas ao tratamento pode se dar também pela dificuldade em se conversar sobre a confirmação do diagnóstico, reforçando a dificuldade existente em se falar sobre o diagnóstico de câncer.

Uma ressalva acerca das informações sobre as possibilidades terapêuticas e a doença, refere-se a importância das informações dadas ao paciente estarem inseridas nas possibilidades reais da doença:

> *"Assim...ele falou que ia ter que fazer a rádio, mas não sei né. Porque ele tinha dito que não ia precisar tirar toda a mama e tirou tudo. Daí assusta né. Eu tenho medo de ter que fazer outros tratamentos... as pessoas falam que esses remédios que eles dão são ruim de toma.* (Bromélia, 47 anos, casada, ensino fundamental completo, empregada domésticas).

Embora sentimentos de insegurança e temor ao futuro sejam frequentemente encontrados em outros estudos com pacientes oncológicos (Lima, 2003 ;Rossi e Santos, 2002), nesse caso o medo e insegurança de Bromélia podem ter aumentado em virtude da discrepância entre a fala e a ação médica, assinalando a importância de o médico expor diferentes possibilidades mesmo quando essas são ruins. Hagerty et al. (2004), alegaram que muitos médicos quando defrontados com prognósticos ruins optam por não falar do mesmo, o mesmo comportamento foi descrito por Massignani (2007), em sua pesquisa com pediatras. Baile et al. (2000), afirmaram que o médico deve ter o cuidado para não retirar as esperanças dos pacientes porém sem fornecer falsas esperanças. Nesse caso nota-se a perda da confiança da paciente em seu médico, fato que provavelmente contribui para o aumento de seu medo em relação ao futuro. A participante trouxe ainda em seu discurso o luto pela perda da mama e outras possíveis perdas advindas com os outros tratamentos. De acordo com Maluf et al. (2005), esses são dois dos processos de luto que a mulher com câncer de mama enfrenta.

Por questões como essas, de incerteza perante o futuro e perdas, que Eggly et al. (2006), alegaram que a comunicação do diagnóstico de câncer constituiria mais de uma má notícia. As outras más notícias poderiam ser o prognóstico da doença e seus tratamentos:

> *"Eu acho que assim, ai depois ele falou da cirurgia, quando ele falou em quimioterapia eu assustei muito. Porque eu já conhecia a quimioterapia eu já sabia o que que era né."* (Jasmim, 47 anos, ensino médio completo, cantineira).

> *"Ele não falou tanto porque não é área dele [tratamento], mas na minha primeira consulta no hospital do câncer com a doutora, com o doutor C, ele me explicou que eu ia passar por um procedimento de quimioterapia, que meu cabelo ia cai, que as minhas unhas iam enroxar, ela tão roxa até hoje. Ele me explicou muito bem . ai ele me falou : "Olha dona L., eu não vou negar pra senhora tem paciente que não aceita". Mas eu não vou negar, eu aceito porque eu gosto muito de mim e da minha família e falei que quanto a isso eu não vou ter problema. Ai eu passei muito mal , mas eu confio muito em Deus, mas eu vou levantar dessa. Tinha dia que eu não podia levantar, porque primeiro eu tomei da vermelha, que foi quando meus cabelo caiu, a sobrancelha caiu também, todos os pelos caíram mas eu falei: "ao eu vou superar com fé em Deus, eu supero" e ia eu superei. Ai eu emagreci, mas já ganhei peso.* (Orquídea, 47 anos, casada, ensino médio completo, empregada doméstica)

Em relação aos tratamentos observa-se que as conseqüências da quimioterapia ocuparam lugar de destaque e de muitas perdas, chegando a ser pior que o próprio diagnóstico. Em alguns estudos, como o de Tavares e Trad (2005), ela chegou a ocupar um status de doença. Assim revelar o diagnóstico de câncer juntamente com todas as conseqüências da doença e manter certa dose de esperança seria uma tarefa desafiadora para o médico. Embora as reações dos pacientes não dependam somente da atitude do médico, essa ocupa um lugar importante neste cenário (Kübler-Ross, 1989):

> *"Ele foi muito atencioso....Conversou um monte, dá muito apoio pra gente. Sabe ele assim bem caloroso com a gente. Ele não é tipo assim fala e tchau. Ele deu assim apoio pra até ele ver assim que eu tinha condição de sair do consultório. Que era pra mim levar uma vida normal, não parar de viver por causa disso. Acho que perguntei, acho que questionei se caso eu fizesse a quimioterapia e o tumor desaparecesse não seria necessário fazer a cirurgia e todos eles me disseram que era impossível, que mesmo com a quimioterapia precisava passar pela cirurgia.Ele falou pra mim que sobre a cirurgia ele preferia, ele falou: "Ó se fosse pra eu fazer , eu prefiro fazer a retirada total da mama. Porque daí a gente corta o mal pela raiz. A chance é muito melhor depois e depois você pode fazer reconstituição". ...Eu também preferiria que fosse total. E questionei com o médico o dia que eu passei pela consulta aqui e eles falaram que ia ser parcial né. Eu questionei com ele porque que eu preferia fazer total, que eu me*

> *sentiria mais segura né. Mas me disseram que não tem necessidade. Eu sei que o doutor daqui tem bem mais experiência que o doutor do posto (quem comunicou o diagnóstico), mas se eu pudesse escolher, eu faria com o doutor do posto, sem desmerecer o doutor daqui, mas acho foi porque foi o primeiro ele, ele que me atendeu primeiro, que me diagnosticou, ele que conversou tudo comigo , que me deu os primeiros passos pra caminhar no tratamento, então eu acho que eu me sentiria mais segura. Mas eu vou tá bem com o doutor daqui com certeza". (Jasmim, 47 anos, ensino médio completo, cantineira).*

O relato apresentado explicita de certa forma o alcance que a postura médica pode ter, mesmo transmitindo notícias tão difíceis. O profissional demonstrou interesse pela paciente, disponibilidade para ouvi-la e acolhê-la, fatos esses que geraram confiança no profissional ao ponto da paciente querer fazer sua cirurgia com ele, mesmo sabendo tratar-se de um profissional menos experiente. Ouvir o paciente, acolhê-lo e conversar com ele foram comportamentos descritos como importantes também nas pesquisas de Girgis et al. (1999), Schoefield et al. (2003) e Souza (2004). Baile et al. (2000), também destacaram como importantes algumas habilidades médicas na comunicação de doenças graves, como empatia, acolhimento e também a disponibilidade em ouvir os pacientes , sanar dúvidas e criar um ambiente onde o paciente sinta-se a vontade para questionar. O relato de outra paciente reforça a importância da postura médica:

> "*Já faz tanto tempo, mas assim eu sei que ele é de uma delicadeza, ele assim é uma pessoa maravilhosa*." (Margarida, 57 anos, solteira, ensino médio completo, empregada doméstica)

Essa participante ao longo da entrevista sentiu dificuldades em lembrar como havia sido a comunicação de seu diagnóstico, alegando que havia sido há muito tempo, porém a postura médica de delicadeza permaneceu vívida.

As participantes relataram terem feito poucas perguntas aos médicos, e saído sem dúvidas. Esse fato pode ter se dado por diversos motivos: as explicações terem sido

satisfatórias, o medo de ouvir algo desagradável (Rabuske, 2004), ou por outras razões como a explicitada por uma participante a seguir*:*

> *"Fiz muita pergunta. Igual eu fiz assim procê, eu fiz muita pergunta pra ele sobre o tipo de tratamento, o que que ia ter que fazer, como que que ia ser essa cirurgia, se tinha que tira tudo a mama, se ia tirar só um pedaço. Tudo ele me explicou. Perguntei assim no momento o que veio na minha cabeça assim de mais imediato, eu perguntei...depois que eu procurei saber agora mais coisa sobre a doença né. A gente sai né com bastante dúvida porque a gente não tá assim por dentro de tudo quanto é doença. Saí com dúvida assim de como era a quimio certinho assim como era , sabe assim os sintomas que você , as coisa que você sentia, igual da radioterapia sabe? Eu só sabia que tipo de tratamento era, mas não perguntei, não levei assim a fundo , então depois assim que eu fui procurar saber o que era. No fundou eu não demonstrei, mas gente já fica assim muito contrariada, já tá assim mais, fica meio aguniada, preocupada, então parece que você não tem vontade de perguntar sabe, assim de saber mais coisa sobre isso. A vontade que eu tinha só a hora que ela falou que era câncer, ir embora e pronto sabe. Mas a gente fica assim, a gente fica magoada né com tudo. A gente fica preocupada e tudo então a gente não tem vontade, não tem muita vontade na hora de ficar sabendo...ai depois que vai surgindo as dúvidas, as perguntas que a gente poderia ter perguntado isso pro médico, poderia ter perguntado aquilo assim. Eu preferia ter conversado com um profissional, que já entendesse igual o médico que sabe, assim que dê atenção porque pra falar a verdade com você, tem médico que não dá conversa pra gente não menina. Tem médico, eu engraçado, eu to vendo ele tudo novinho aqui na medicina, tudo é muito atencioso, muito bonzinho os médico, muito educadinho tudo, mas esses mais velho tem uns médico menina, que é tão sem educação, que você não tem a liberdade de perguntar, entendeu? Então eu gostaria assim de conversar com um profissional, mas um profissional que te desse atenção, que não importasse de você falar as coisa errada e te explicasse o que é e que você não tivesse vergonha, porque tem uns que você tem vergonha de perguntar, porque ele vai te dar uma resposta e se você falar uma coisa errada, eu sou ignorante, eu não entendo nada de doença, eu não sou médica, não estudei pra isso. Então eu quero saber, as vezes eu faço uma pergunta e vai te dando essa mal resposta, não é? Então assim é bom a gente conversar com um médico que pelo menos te escuta, te dá atenção e te explica o que é."* (Íris, 52 anos, casada, ensino médio completo, auxiliar de serviços gerais).

O relato anterior expressa e reforça a importância de certas posturas médicas descritas anteriormente como o fornecimento de atenção, o saber ouvir e explicar. A paciente explicita seu desejo em conversar com um profissional, porém, um profissional que lhe desse atenção e liberdade para se expor. Acrescenta-se um importante a fator, o

choque emocional, que bloquearia o pensamento da paciente impedindo que a mesma formulasse suas dúvidas, além disso, a vergonha de expor seus questionamento também ocorreu.

Em relação ao choque, vivenciado por Íris, de acordo com Stedeford (1986), no momento em que recebe o diagnóstico o paciente é assaltado por sentimentos de desamparo e incredulidade, ficando atônito, muitas vezes sem compreender o que é dito e assimilar todas as informações. Por isso Gauderer (1993), sugere que um novo encontro logo após a comunicação.

Sobre a vergonha do paciente de expor suas dúvidas, Soar Filho (1998), alegou que acontecimentos como esses tendem a levantar dificuldades, tanto para pacientes que permanecem com suas dúvidas, quanto para médicos que podem levar mais tempo em suas investigações. De acordo com o autor a liberdade em comunicar-se seria vantajosa para ambas as partes e como pôde-se perceber no relato a seguir, as respostas médicas atuaram como um importante elemento no enfrentamento da doença:

> *"Perguntei se tinha problema de passar pra outro lugar depois da cirurgia, perguntei se depois que eu fizesse a cirurgia e sarasse se tinha assim perigo de passar pra outro lugar. E ela falou assim que não era pra eu ficar com medo, que tanto tinha risco de não passar, quanto de passar e que se a pessoa tratasse logo não correria risco de passar pra outro lugar. Ai ela falou: "Você agiu certo,na hora certa, descobriu e já deu providencia de tratamento". Me conformou. Sai aliviada. Peguei e falei com a minha menina, que sai mais aliviada. Acho que se fosse de outra maneira, poderia ser pior."* (Hortência, 39 anos, divorciada, ensino fundamental incompleto, desempregada).

> "*...perguntei se tinha possibilidade de sara. Ela falou: "Tem a senhora vai ver que a medicina hoje é muito avançada, como a senhora deve saber que é muito avançada. A senhora vai fazer um tratamento como assim a tireóide por exemplo não sara né, diabete por exemplo não sara, é controle,é como o câncer".* (Orquídea, 47 anos, casada, ensino médio completo, empregada doméstica)

O relato de Hortência expressa o alívio em virtude da conversa com a médica, já no caso de Orquídea, embora nesse relato não esteja presente a importância de ficar boa, ao longo da entrevista a participante repetiu diversas vezes que isso iria acontecer, ressalta-se que a médica, nesse caso forneceu esperanças para a paciente sem necessariamente falar de uma cura total. Nesse sentido o profissional buscou desmistificar a cura como única solução da doença, um comportamento importante uma vez que mantém a esperança da paciente em um plano dentro do que seria possível para o caso.

Um aspecto observado acerca do fornecimento de informações sobre a doença relaciona-se a não verbalização das pacientes acerca de informações de conseqüências a respeito do procedimento cirúrgico, da radioterapia e hormonioterapia. Embora esses dois últimos ainda não fossem procedimentos que estivessem sendo realizados ou em vias de se realizar, as conseqüências a respeito da cirurgia poderiam ter aparecido no presente estudo, uma vez que as pacientes foram entrevistadas durante sua internação para a realização da mesma. Algumas das conseqüências da mastectomia podem gerar não apenas alterações na imagem corporal da mulher, mas também, limitações de atividades funcionais, principalmente, braçais, conseqüências que podem não serem efêmeras e reversíveis (Almeida, 2006).

Essa observação abre espaço para a reflexão se de fato as explicações sobre as diversas conseqüências dos tratamentos da doença, condizem com as conseqüências reais do tratamento, uma vez que, tais esclarecimentos pareceram rondar as conseqüências efêmeras como a queda de cabelo, da quimioterapia, e não as limitações das atividades braçais recorrentes da mastectomia. Caso tal hipótese seja verdadeira, o fornecimento de informações sobre as conseqüências dos tratamentos, poderia ser caracterizado como parcial e centrado em aspectos mais positivos, conforme a pesquisa

de Massignani (2007) onde os médicos teriam mais facilidade em comunicar boas notícias e, segundo (Hagerty et al.,2004) os médicos ocultariam certas notícias mais negativas.

A escolha do quanto e como informar seria um dilema ético, e o direito do paciente deveria ser resguardado afim de que, se esse pudesse exercer seu outro direito, o de escolher seu tratamento. No entanto o direito do paciente em receber informações precisas sobre sua doença não pode ser confundido com um dever. Logo o paciente também tem o direito de não saber, caso assim o deseje. Por isso não cabe nesse estudo o julgamento da escolha ética do profissional de saúde sobre o que, como e quando informar, uma vez, que os critérios utilizados pelos profissionais para o fornecimento ou não de informações é desconhecido. No entanto, a ausência de conhecimento sobre um procedimento que está prestes a ser realizado, abre brechas para perguntas acerca da opção de escolha das informações e situação que nem sempre são repassadas às pacientes por inteiro.

Os relatos das pacientes servem como uma ilustração acerca da relevância e alcance da postura médica ao relatar um diagnóstico de câncer, porém as expectativas das pacientes em relação a esses profissionais não se esgotam por ai.

4.1.2.3. O médico: o responsável pela comunicação do diagnóstico

Cabe aos médicos a tarefa de fornecer o diagnóstico e aos pacientes o direito de ter acesso ao mesmo (Gonçalves, 2004). Dentro desse panorama, as participantes foram unânimes em relação à preferência por saber seu diagnóstico pelo médico, parte delas

descreveu o médico como um profissional que irá fornecer informações verdadeiras a respeito de seu estado de saúde:

> *"Eu acho que assim, os médico tem que sempre falar as coisas pra gente, falar tudo da verdade né..."* (Camélia, 61 anos, casada, ensino fundamental incompleto, atendente, recidiva)
>
> *"O médico mesmo. Outro a gente não sabe se vai enganar. O médico gente sabe que fala a verdade né. O jeito que dele foi bom."* (Tulipa, 68 anos, casada, ensino fundamental incompleto, do lar).

Os relatos das participantes permitem inferir que a visão que as mesmas possuem desse profissional, é de um profissional ético, que não iria faltar com a verdade. Embora a verdade na maioria das vezes seja dolorosa em casos como esses, o relato a seguir explicita que a verdade por mais desagradável que seja, além de importante , pode ser dita de um modo que não agrida o paciente:

> *"O médico me contou assim, ai ele é muito gracinha aquele médico, ele foi muito delicado, mas ele assim não me escondeu nada, falou quando ele pegou o resultado, ele falou o que que era, como que ia ser, até da cirurgia e tudo. Ele não me escondeu nada, mas também foi assim muito delicado."* (Margarida, 57 anos, solteira, ensino médio completo, empregada doméstica)

Desse modo as pacientes atribuíram ao médico uma postura de um profissional confiável, sobre isso, Stedeford (1986), alegou que há uma suposição de que quando vão ao médico as pessoas querem saber o que exatamente têm, dentro disso, elas esperam que após os exames, os médicos lhes comuniquem o que foi apurado. A partir dessa dinâmica o médico então ocuparia o papel de detentor do saber e da confiança do paciente:

> *"Eu confiei nele e em Deus... tem que confiar."* (Bromélia, 47 anos, casada, ensino fundamental completo, empregada doméstica).

> *"O certo mesmo é o médico, eles que entende, eles que sabe, que estudou pra isso. Então acho que é o médico mesmo.Acho que ele foi certo. Ele falou da maneira que tinha que ser mesmo. Até esqueci o nome do médico e contou, esqueci o nome dele. Mas eu não levei coisa assim não, o jeito que ele tinha que me contar era isso mesmo*. (Íris, 52 anos, casada, ensino médio completo, auxiliar de serviços gerais)"

> "*...ele perguntou assim se eu confiava no médico, ai falou assim que não precisava de eu ficar com medo, ai eu falei que: "Tudo bem, eu não vou ficar com medo não porque se eu não confia no médico, em quem que, porque ele estuda a vida inteira bastante, a vida toda. Como que eu vou confiar em outra pessoa, tem que ser no médico... Acho que o médico passa mais confiança."* (Margarida, 57 anos, solteira, ensino médio completo, empregada doméstica)

Em seu relato Bromélia chega a colocar o médico e Deus como as únicas em quem ela teria para confiar no momento. No estudo de Vivone (2004), seus entrevistados relataram que a comunicação do diagnóstico por si só, estabeleceu por parte das pacientes um vínculo de confiança e dependência. Embora a confiança seja um importante componente da relação médico-paciente (Dias et al.,2003), as falas de Bromélia e Margarida, deixam dúvidas a respeito da confiança no profissional, uma vez que a opção entre confiar ou não, não pareceu se fazer presente. A confiança, nesse caso, pareceu estar pautada o conhecimento técnico do profissional, de onde uma dependência também poderia surgir, uma vez que as pacientes dependem do conhecimento técnico desses profissionais. Assim, as situações de doença, dariam a esse profissional, uma carta de confiança baseada em sua perícia a respeito do assunto.

De acordo com Stedeford (1986), embora o paciente seja o maior conhecedor de seu corpo, nas situações de diagnósticos são os médicos os detentores do saber e dentro disso, espera-se que o mesmo forneça as informações acerca de suas conclusões, fazendo valer o direito dos pacientes e dever desses profissionais. Gauderer (1993),

afirma que caso não quisessem saber seu diagnóstico as pessoas não procurariam o médico, porém, para o autor, no fundo a maioria das pessoas preferem ouvir que não tem nada ao invés de ouvir uma notícia trágica, fato esse eu pôde ser visto no relato de uma das participantes:

> *"O médico mesmo... ele foi assim, muito educado né...Eu queria a assim que ele não tivesse dito nada, queria que ele falasse que eu não tinha nada né... eu queria que não tivesse dado nada."* (Bromélia, 47 anos, casada, ensino fundamental completo, empregada doméstica).

O relato de Bromélia ilustra a ambigüidade entre saber a verdade dolorosa e negar a existência dessa, permitindo a visualização da dificuldade em se receber tal diagnóstico. Sobre a vontade de não saber seu diagnóstico, para Kübler-Ross (1989), esse é um desejo que deve ser respeitado, embora essa não seja a maioria dos casos (Guineli et al., 2004; Souza, 2004).

A partir dos relatos vistos nota-se então que o médico, como comunicador da má notícia é detentor da verdade, do conhecimento, deixando ao paciente não outra opção que a de confiança no mesmo. Embora munidos de muito conhecimento, nem sempre os médicos possuem as habilidades necessárias para se comunicar com os pacientes:

> *"Eu senti que ele me falou tudo de bom que ele podia falar... eu acho que a gente tem que saber pelo médico né. Por que o médico falando pra gente é melhor. O ruim é quando vem uns assim ignorante que vai falar com a gente com aquela estupidez, daí é ruim. Mas ele foi muito bom comigo, gostei muito, achei muito bom".(Amarílis, 77 anos, casada, ensino fundamental incompleto, aposentada).*
>
> *"Mas às vezes eles são assim muito grosso sabe, parece que não sabem falar. Vem jogam assim em cima da gente. Daí é difícil..." (Camélia, 61 anos, casada, ensino fundamental incompleto, atendente, recidiva)*
>
> *"Eu vejo muitas mães reclamando da forma que o médico passou o diagnóstico pra ela, principalmente um doutor Z., dizem que ele é muito grosso, ele fala na*

> *lata mesmo, não fica com rodeios não. E assim, não tem como você ficar com rodeios né, igual você falar que uma pessoa morreu, não tem como não falar, como é que você vai falar: uai morreu.* (Dália, 27 anos, casada, ensino médio completo, desempregada)

Embora não tenham se referido aos profissionais que lhe atenderam durante a comunicação diagnóstica, as participantes não deixaram de relatar a importância da forma pelo qual o profissional trata seus pacientes. As formas com grosseria e estupidez foram descritas como elementos que dificultariam ainda mais a recepção do diagnóstico. Tais relatos vêm a reforçar o exposto de V. Silva (2005) que alega que a comunicação de uma má notícia não engloba apenas conteúdos, mas também formas. Para a autora a forma seria fonte de constante preocupação quando se fala em comunicação de diagnósticos de câncer, justamente pelo fato da mesma poder provocar efeitos profundos na relação entre o profissional de saúde e o paciente, e do paciente com seu diagnóstico. Os efeitos da forma pela qual o profissional comunica o diagnóstico podem ser tanto negativos, quanto positivos. Para beneficiar os paciente e também orientar os médicos, algumas técnicas e modelos têm surgido a fim de capacitar os médicos para tais momentos (Almanza-Munoz & Holland, 1999; Baile et al. 2000).

Embora não seja o objetivo do trabalho avaliar a utilidade dessas técnicas e protocolos, a partir do relato das pacientes foi possível perceber-se quais posturas médicas auxiliam o momento:

> *"E o doutor A. falou de um jeito assim que não deu aquele impacto assim né, assim que você fica chocada porque você não tava esperando, foi legal o jeito que ele falou. Disse assim: "Não é um bicho de sete cabeças. É fácil de tratar, tem cura." Ele foi muito explicativo, foi muito bom* (Dália, 27 anos, casada, ensino médio completo, desempregada)

> *"Acho que ele foi bem esclarecido. Não teve assim enrolação sabe. Não chegou assim com aquela cara tristinha pra falar com a pessoa. Não me, não me*

> *deprimiu , entendeu. Ele falou abertamente, me deixou a vontade pra fazer pergunta. Então eu não senti que teve aquele impacto que muitas pessoas fala que tem.O jeito que a pessoa conversa transmite confiança pra gente e fala assim sem esconder nada, sem rodeio, então que transmite dá mais segurança pra gente.* (Gérbera, 46 anos, solteira, ensino fundamental incompleto, do lar).

Pôde-se observar que os comportamentos médicos de desmistificar a doença, falar do tratamento e demonstrar sinceridade e franqueza foram descritos pelas participantes como atenuantes no impacto da notícia. Comportamentos esses que se enquadram em alguns dos protocolos e sugestões, mas também em alguns papéis médicos descritos por Holland (1990), quando esses comunicam diagnósticos de câncer: o fornecimento de informações adequadas ao paciente, desmistificando a doença e ouvindo suas preocupações.

Outra postura médica que pode beneficiar o paciente refere-se a demonstração de compromisso com o paciente:

> *"A maneira de conversar, muito calma. Muito humilde. Igual ela falou pra mim que tem cura, que tudo que eu precisasse podia contar com ela, que ela tava ali pra isso, que não era pra eu me preocupar. Ai eu fiquei mais tranqüila. Tem uma parte que tem que confiar né, ela foi muito aberta. Não acho que ela agiu muito certo, pra mim pelo menos foi.*" (Hortência, 39 anos, divorciada, ensino fundamental incompleto, desempregada*)*.

A fala de Hortência retoma a questão da confiança, da cura e acrescenta a postura de humildade e disponibilidade por parte do profissional. Rolland (1998), coloca que tal postura de compromisso com o paciente ajudaria para que o paciente continuasse confiante em seu médico, o que parece ter ocorrido no relato anterior. O relato a seguir expressa ainda outros comportamentos médicos:

> *"Falou pra mim que não precisava ter vergonha de chorar, que eu ia chorar muito mas que quando eu sentisse vontade eu podia chorar, que não era vergonhosos chorar. Que ia ser difícil o tratamento, mas que eu ia ser forte, eu ai conseguir, que todo mundo consegue, passa tem ser persistente, que eu não desistisse de jeito nenhum, por mais que custe a passar, mas vai ficar boa. E ele é bem caloroso com a gente, bem carinhoso mesmo. Eu gostei muito de consultar com ele. Eu queria fazer a cirurgia com ele, mas não conseguiram marcar. A menina falou que se eu quisesse eu podia pegar o pedido e tentar fora com ele, mas que também podia demorar muito, enquanto que ela já podia pegar e marcar aqui com outro médico. Ai eu fiquei com medo de arriscar marcar com ele na unidade que ele atende e demorar muito. Foi tudo assim certinho, tudo encaminhado certinho. O tratamento, o resultado do exame, acho que não, foi tudo certinho. Não teria porque ser diferente não.* (Jasmim, 47 anos, ensino médio completo, cantineira).

O relato de Jasmim expressa alguns comportamentos médicos que merecem novamente destaque: empatia, fornecimento de suporte emocional e carinho. Para Baile et al. (2000), o comportamento de responder empaticamente as emoções do paciente seria a parte mais difícil da comunicação de más notícias em virtude da variabilidade de emoções que o pacientes podem expressar, inclusive a pesquisa de Valk et al. (2001), demonstrou que quanto mais os pacientes demonstravam suas emoções, maior era a percepção de dificuldade da situação por parte dos médicos. Na pesquisas de Massignani (2007) e Vivone (2004), a atitude de responder as emoções dos pacientes também foi descrita como a mais difícil. Embora esse seja descrito na literatura como um comportamento difícil de ser realizado nota-se que tal postura médica adquiriu um enorme alcance na construção da relação médico-paciente. A entrevistada relatou ter mais confiança nesse profissional. Esse dado foi ao encontro dos resultados da pesquisa de Rossi & Santos (2002), na qual o acolhimento e empatia por parte dos profissionais pareceram constituir requisitos fundamentais para a segurança e satisfação das pacientes. Além disso, o relato da participante também aponta para o encaminhamento

dado para seu caso que, segundo ela, foi muito adequado, indicando um bom funcionamento do serviço.

Os relatos acima reforçam a importância da postura médica na hora de comunicar o diagnóstico, no entanto as variáveis dos participantes também influenciam na percepção e recepção desse:

> *"Foi a doutora D. ela me contou mas não deixou assim sabe, nervosa nem nada.Acho que foi o jeito dela falar. Acho que foi normal. Acho que não tinha como ser diferente... sabe eu já tinha eu já tava mais preparada."* (Violeta, 48 anos, casada, ensino fundamental incompleto, faxineira).
>
> "*Não [se gostaria que algo na comunicação tivesse sido diferente] porque ele contou assim de uma forma que...de qualquer forma a doença abalada, ainda mais o câncer que a gente sabe que é uma doença agressiva, mas se a gente tem é pra ta. Eu vejo assim.* (Orquídea, 47 anos, casada, ensino médio completo, empregada doméstica)

Embora a postura médica seja extremamente importante no sucesso da comunicação do diagnóstico, a percepção das pacientes em relação a esse momento é influenciada também por questões individuais e também relacionadas as circunstâncias. No caso de Violeta que relatou que quando foi informada de seu diagnóstico, já estava mais preparada para recebê-lo, o que poderia ter facilitado a situação. Já o relato de Orquídea aponta para a dificuldade inerente ao próprio diagnóstico, que pode ter diferentes interpretações para cada um, no entanto, um diagnóstico de câncer, dificilmente não causará nenhum abalo. Esse abalo não estaria necessariamente associado a todas as imagens negativas da doença, mas também aos diversos tratamentos pelos quais o paciente será submetido.

No estudo em questão apenas uma participante relatou que gostaria que a comunicação de seu diagnóstico fosse diferente:

> *"Ai, o que podia mudar... Não sei te dizer. Porque de qualquer jeito a coisa que eles vão falar é a mesma, ai não sei não.*" (Camélia, 61 anos, casada, ensino fundamental incompleto, atendente, recidiva).

Nesse caso a insatisfação da participante não foi deixado claro pela mesma, portanto, não é possível saber se nesse caso não foram questões pessoais que interferiam no grau de satisfação com o momento, uma vez que também se tratava de um diagnóstico de recidiva. No estudo de Ricci et al. (2007), a baixa escolaridade foi associada a insatisfação, essa poderia ser outra hipótese relacionada ao caso da paciente Camélia, embora menos provável, em virtude da situação de recidiva

Excluindo essa participante, todas as outras entrevistadas relataram satisfação com o momento de seu diagnóstico. Essa única ocorrência de insatisfação em relação a comunicação do diagnóstico de câncer de mama, foi congruente com a as pesquisas de Ricci et al. (2007) e Souza (2004), nas quais a satisfação dos pacientes predominou e contra aos achados de V. Silva (2005), relacionados as altas taxas de insatisfação em relação ao momento da comunicação de diagnóstico.

Os dados até aqui apresentados reforçaram a centralidade do médico na comunicação do diagnóstico de câncer e a importância de sua postura nesse momento, porém não se pode ignorar as variáveis situacionais e também as questões relativas ao paciente, uma vez, que conforme uma pesquisa realizada por Valck et al. (2001), quanto maior o nível de estresse do paciente, maior seria o nível de estresse dos médicos, reforçando assim a bidirecionalidade desse encontro.

4.1.2.4 As reações

As participantes do presente estudo esboçaram diferentes reações perante seus diagnósticos. De acordo com Lima (2003), diante do impacto da comunicação do diagnóstico cada indivíduo lança mão de seus recursos egóicos com o intuito de enfrentar essa nova situação e para Fiorini (2004), seriam esses os recursos que permitiriam ao ego a adaptação a essa nova situação. Logo, as diferenças em relação aos recursos egóicos de cada pessoa confeririam aos indivíduos diferentes modos de enfrentar a nova situação.

Dentre as diferentes reações, algumas foram de choque diante do inesperado:

> *"O chão abriu na minha frente. Apesar de eu conhecer, a gente não tá preparada pra quilo. Foi com 26 anos. Aí eu liguei pra minha mãe chorando e pro meu pai chorando."* (Dália, 27 anos, casada, ensino médio completo, desempregada).
>
> *"Da primeira vez eu fiquei muito apavorada, a gente vê assim que tem câncer e já pensa que vai morrer logo, que tá com os dias contado. Dessa vez eu já sabia que não é bem assim também e as coisas mudaram mais. Mas assim, quando ele falou, foi como se fosse um buraco se abrindo no chão. Eu não fiz nada né, não tinha o que fazer."* (Camélia, 61 anos, casada, ensino fundamental incompleto, atendente, recidiva).

A metáfora da abertura do chão utilizada pelas participantes, pode ser relacionada a perda de controle e impotência diante da situação. Uma vez que diante da abertura do chão, não há muitas opções do que se fazer. No leque de opções diante da notícia, Dália recorreu a figura dos pais. A idade da participante pareceu também ter contribuído para o aumento de seu choque emocional, isso porque uma doença crônica em uma pessoa jovem parece não ser esperada dentro do ciclo evolutivo (Rolland, 1995; Penna, 2004). Já no relato de Camélia, sua sensação de impotência ficou explicita, mesmo sabendo que a ciência avançou mais. Essa reação de Camélia pode estar vinculada ao fato da

paciente estar enfrentando um processo de recidiva, assim, mesmo tendo enfrentado todos os tratamentos e dado seguimento as prescrições médica, a participante teve o retorno de sua doença, o que pode ter produzido uma sensação de que ela não possui controle algum sobre a doença. A participante Dália não foi a única que assustou-se diante do inesperado:

> *"A gente faz o exame, mas nunca espera que seja positivo né. Ai fiquei assim meio assustada. Aí no dia mesmo eu passei, foi quando que coincidiu com a psicóloga e já tinha começado a conversar."* (Violeta, 48 anos, casada, ensino fundamental incompleto, faxineira).

A fala de Violeta ilustra como um câncer raramente é esperado por uma pessoa, talvez esse susto tenha sido também agravado pelo fato da paciente estar assintomática, uma vez que seu nódulo foi diagnosticado em uma mamografia de rotina. Outro dado relevante em seu discurso relaciona-se ao papel da equipe para-médica, no caso psicólogos, sobre conversar sobre a situação.

Embora Violeta tenha descrito o susto diante de seu diagnóstico não foi experienciado desespero conforme Maluf et al. (2005) descreveram sobre a primeira reação da mulher diante o diagnóstico de câncer. No presente estudo observou-se que nem todas as participantes demonstraram desespero diante de seu diagnóstico. As reações podem ter sido minimizadas pelo maior número de sobreviventes, uma vez que, de acordo com Maluf et al. (2005) e Bergamasco (1999), o desespero da mulher estaria relacionado a possibilidade de não ter cura. O aumento de opções de tratamento e melhor conhecimento a respeito da doença e a popularização do tema, podem ser elementos que tenham propiciado reações mais brandas por parte das pacientes entrevistadas configurando-se uma nova condição para doença e doente.

No entanto, esse novo panorama não é suficiente para eximir o diagnóstico de câncer da associação a sentimentos negativos, tratamentos desfigurantes, sofrimento e estigma da morte (Bergamasco, 1999), características que podem ter influenciado pensamento de Orquídea quando recebeu seu diagnóstico:

> *"Não na hora a gente fica assim ai meu Deus um câncer, mas eu não chorei*." (Orquídea, 47 anos, casada, ensino médio completo, empregada doméstica)

O pensamento de Orquídea ilustra a idéia do peso de um diagnóstico de câncer para quem recebe a notícia, mas não só a doença poderia ser assustadora e geradora de sofrimento, mas também, seus tratamentos, em um caso, a quimioterapia foi o que de fato mais causou sofrimento em uma participante:

> *" Ai o médico passou 8 sessão de quimio. Só assim no primeiro dia lá que a gente faz a avaliação que a gente faz com o oncologista, eu peguei e fiquei com um pouquinho de medo sabe. Porque ele falou aquele negocio do que podia acontecer. Que podia passar pro pulmão, pro baço. Então na hora que ele falou aquilo me deu uma friagem na barriga. Ai depois eu pensei assim: "Não. Eu não vou pensar no se sim ,eu vou pensar no não. Que não vai acontecer". Entendeu? Então foi naquela hora que eu fiquei com um poquinho de medo. Vou pensar só no não, não quero nem lembrar disso."* (Gérbera, 46 anos, solteira, ensino fundamental incompleto, do lar).
>
> *"Eu acho que assim, ai depois ela falou da cirurgia, quando ele falou em quimioterapia eu assustei muito. Porque eu já conhecia a quimioterapia eu já sabia o que que era né... Porque se falasse assim é um caso cirúrgico a gente vai fazer a cirurgia e tá resolvido, acho que eu não teria tanto problema. Mas quando eles falaram pra mim na quimioterapia... ai foi muito ruim. Fiquei muito tempo no consultório, chorei bastante, chorei muito mesmo".* (Jasmim, 47 anos, ensino médio completo, cantineira).

Nesses dois casos a quimioterapia causou mais temor e susto do que o diagnóstico da doença. Na participante Gérbera, seu principal receio esteve relacionado a metástase, para enfrentar seu medo, a participante buscou não pensar na possibilidade, o que

configurou-se como uma forma de negação importante para o enfrentamento da situação. No estudo de Ferreira (2003), semelhante mecanismo foi utilizado por uma de suas entrevistadas, que procurou não pensar no câncer para enfrentá-lo. Já a Jasmim havia passado por duas situações de convivência com pacientes oncológicos nos dois últimos anos, as lembranças da quimioterapia, estavam ainda muito presentes para essa participante, essas lembranças negativas podem ter influenciado em sua reação a respeito do procedimento.

O diagnóstico de câncer envolveu também outras perdas:

> "...*Eu nunca esperava ter isso sabe, porque eu sempre fui uma pessoa muito sadia, muito sadia.* (Bromélia, 47 anos, casada, ensino fundamental completo, empregada domésticas).

A perda da identidade de uma pessoa saudável no relato de Bromélia explicita a dificuldade em se aceitar a instalação de uma doença em um lugar no qual a saúde sempre reinou. Assim a vinda de um câncer alteraria não só a imagem e rotina do paciente, mas também sua identidade. A referência a perda da identidade saudável também foi encontrada no estudo de Pinto e Gióia-Martins (2006), em seu estudo sobre a auto-imagem da mulher mastectomizada.

No entanto, nem todas as participantes ficaram surpresas com seu diagnóstico. Das doze entrevistadas, apenas Bromélia, Violeta e Dália relataram tal sentimento. Outras quatro, das doze, disseram que já esperavam pela confirmação, e conseqüentemente, houve menor impacto ao receberem o diagnóstico:

> *"Minha reação não foi tão forte não porque eu já tava assim desconfiada né (risada). Eu já tava assim é isso, a médica que fez o "enxame" ela assustou né, eu falei: "Não esse trem deve ser maligno mesmo." Mas meu marido pelo jeito não tava pensando assim não, custoso demais. Eu fiquei firme, não dei*

depressão, tem pessoas que dá né, eu não dou depressão de nada (risadas)". (Tulipa, 68 anos, casada, ensino fundamental incompleto, do lar).

"Como eu já esperava. Eu só senti aquele friozinho na barriga na hora. Mas como eu já esperava não foi tanto. Eu nunca chorei, falar assim que eu andei chorando pelos canto, nunca chorei. Não entrei em desespero. Encarei como uma doença passageira ia ficar bem como já fiquei entendeu. Então não teve desespero não. Até assim que nem a gente vê na televisão aquelas mulher em desespero falando que desesperou que a vida acabou. Eu não acho assim,eu não vejo o porque disso, desse desespero". (Gérbera, 46 anos, solteira, ensino fundamental incompleto, do lar).

"Não, na hora a gente leva um baque né. Foi normal porque eu já tava esperando né." (Hortência, 39 anos, divorciada, ensino fundamental incompleto, desempregada).

"Minha reação foi das mais natural. Não tive assim, fiquei coisa não, levei naturalmente. Tinha que fazer aquilo e tá ta". Me segurei, me segurei porque eu já tava preparada, eu já estava esperando. Não assim eu vou chegar lá e vai ser surpresa, não foi assim surpresa, já tava... alguma coisa me dizia que não ia... todo mundo falava assim: "Se Deus quiser não vai ser nada não". Eu falava: "Tá se Deus quiser não". Mas eu sabia dentro de mim que tinha alguma coisa, eu já tava super preparada, super esperando. (Íris,52 anos, casada, ensino médio completo, auxiliar de serviços gerais).

O relato de Tulipa aponta que o comportamento da médica, foi umas das coisa que a fez levantar suspeita acerca de seu diagnóstico, segundo Kübler-Ross (1989), o paciente perceberia nas feições do mesmo que algo mais grave poderia estar acontecendo. Em relação as outras participantes não é possível saber se as pacientes em questão levantaram suas suspeitas também por causa de comportamentos médicos ou por outros indícios, no entanto, suas suspeitas permitiram que elas se preparassem melhor para a recepção do diagnóstico, diante desse exposto fica reafirmada a relevância da recomendação de Kübler-Ross (1989), na qual o médico comece a levantar a suspeita sobre o diagnóstico quando o mesmo está sendo investigado, para que assim o paciente passe a se acostumar com a idéia de ter uma doença grave e desse modo, o diagnóstico quando recebido, não será uma surpresa. Em sua pesquisa Gandini e Wutke (1990), as pacientes que já esperavam pelo diagnóstico, o que receberam sem

surpresa, chegando inclusive a aceitar melhor o tratamento proposto. O estudo de Schoefield et al. (2003), também aponta para a questão do preparo do paciente para a recepção do diagnóstico, essa medida, foi associada a diminuição da ansiedade.

Outro dado relevante a respeito das pacientes citadas anteriormente, refere-se a menor reação de susto e desespero tem diante do diagnóstico de câncer, o que vem a reforçar o exposto anterior, pontuando que as mulheres não têm se desesperado tanto quanto em pesquisas anteriores (Bergamasco, 1999), diante do diagnóstico de câncer, esboçando um novo panorama a respeito de reações diante do câncer, um espaço de mais conversa, esperança e menos negatividade, fruto, provavelmente, do avanço médico e social diante do tema.

Embora não tenham ficado indiferentes perante a notícia esse tempo parece ter sido importante para preparar as pacientes para receberem seu diagnóstico. Nesse sentido Lima (2003), alegou que espera-se que paulatinamente o indivíduo sinta-se capaz de lidar com tal situação esse tempo de elaboração fica nítido na medida em que o começo foi descrito como o período mais difícil para algumas das entrevistadas:

> **"***Eu fiquei muito desesperada... deprimida... só chorava. Agora eu tô mais conformada".* (Bromélia, 47 anos, casada, ensino fundamental completo, empregada domésticas).
>
> *"[Como sente-se agora?]Bem tranqüila. No começo eu tava meia assim igual, os dois resultados que eu fui buscar, os meus pais nunca me deixam sozinha e das duas vezes eu tava sozinha".* (Dália, 27 anos, casada, ensino médio completo, desempregada).
>
> *"... já tava mais ou menos, eu já não tava tão ansiosa quando no comecinho, sabe eu já tinha eu já tava mais preparada".* (Violeta, 48 anos, casada, ensino fundamental incompleto, faxineira).
>
> *"No início eu tava sentindo assim, eu não vou fazer cirurgia, mas não vou mesmo. Depois foi todo mundo me animando e agora eu tô animada, não tô tão assim".* (Tulipa, 68 anos, casada, ensino fundamental incompleto, do lar).

> *"Pra te falar a verdade agora tem dia que eu fico, sem mentira, tem dia que me dá uma agonia, uma tristeza, vontade de chorar, sabe eu fico assim apertada com vontade de chorar*". (Íris, 52 anos, casada, ensino médio completo, auxiliar de serviços gerais).

Tal dificuldade inicial pode ser explicada tanto pelas incertezas e dúvidas do início, relatadas por Bergamasco (2000), como também pelo tempo necessário para elaboração do acontecimento. Rolland (1995), chamou esse período inicial da doença de fase de crise. Nele, tanto indivíduo, quanto familiares, devem se reajustar e se reorganizar perante a nova situação de doença. A entrevistada Íris parece ainda viver esse período inicial, seu diagnóstico foi o mais recente das entrevistadas. Com relação aos outros relatos nota-se que diferentes mecanismos permitiram que as entrevistadas elaborassem melhor a situação, mecanismo individuais, como nos casos Bromélia e Violeta, quanto de suporte social, como nos casos Dália e Tulipa. As reações da rede familiar perante o diagnóstico também influenciaram negativamente em certos momento:

> *"Sabe que na hora eu nem dei importância. Ah, não é ninguém né, isso nem é doença. Ai depois é que caiu a ficha e falei: "Que?". Mas na hora eu não liguei não, não dei muita importância pra coisa não. Nem...ah vou fazer esse exame pra ver o que que é. Sabe assim quando a gente...eu praticamente nem acreditei que eu tava doente. Foi assim. Ai depois a coisa caiu a ficha, ai que assim...A gente fica assim, que parece assim, não é comigo, não é comigo, não acredito,não to ...eu acho que eu fiquei muito assim até eu mesma acreditar sabe, a gente fica assim naquela coisa, naquela duvida e também a gente fica assim a família fica com pena da gente, isso é muito ruim..."* (Margarida, 57 anos, solteira, ensino médio completo, empregada doméstica).

Esse caso explicita também outra reação muito comum perante notícias difíceis: a negação. Quando recebeu seu diagnóstico, Margarida, não deu importância para o mesmo, não acreditou que estava doente. A negação vivida por Margarida nesta

situação, foi um exemplo do que Kübler-Ross (1989), descreveu como a primeira fase vivida pelas pessoas ao receberem notícias difíceis, essa, segundo a autora, seria um mecanismo de defesa que se extinguiria a medida que a pessoa fosse adquirindo forças para lidar com a notícia. A reação da família, segundo a participante, também tornou o diagnóstico de câncer um fato ainda pior.

Um outro dado para análise que surgiu nos relatos das participantes foi a questão do suporte espiritual:

> *"Eu senti muita fé em Deus. Eu disse : "Meu Deus, nas tuas mãos eu entrego, me entrego, a minha vida e todos os meus problemas". E confio em Deus, confio em Deus e confio nele e eu creio que não vai pra frente não, com fé em Deus".* (Amarílis, 77 anos, casada, ensino fundamental incompleto, aposentada).
>
> *"Ah coisa que Deus quer pra mim mesmo".* (Dália, 27 anos, casada, ensino médio completo, desempregada).
>
> *"... Deus vai ajudar..."* (Tulipa, 68 anos, casada, ensino fundamental incompleto, do lar)
>
> "*...se Deus me deu essa cruz.. .ele não dá pra ninguém uma cruz maior do que pode carregar. Eu creio em Deus e se ele me deu é porque eu agüento e eu vou superar . Ai tem horas que eu fico assim e tem hora que eu desiludo sabe*." (Íris, 52 anos, casada, ensino médio completo, auxiliar de serviços gerais).
>
> "*Eu não aceitei a doença, mas vou lutar contra ela, como eu tô lutando e tenho certeza que eu vou sarar, eu tenho certeza absoluta porque eu tenho muita fé em Deus e eu sei que Jesus cura, eu me apego nisso."* (Orquídea, 47 anos, casada, ensino médio completo, empregada doméstica)

Deus esteve tanto associado à força para resolução do problema, como no relato de Tulipa, quanto à cura da doença, como no relato de Amarílis e Orquídea. Na fala de Amarílis, certa passividade pode ser observada, uma vez que a paciente se entrega nas mãos de Deus. No entanto, essa escolha é baseada em sua confiança e fé. De acordo com Faria e Seidl (2005) as pessoas poderiam depositar em Deus diferentes graus de

poder a respeito de seu destino, as autoras acrescentam ainda que tal comportamento funcionaria como um recurso, quando as pessoas estão diante de situações que sentem-se incapazes de enfrentar, assim, a religiosidade, seria um recurso de enfrentamento. No relato de Orquídea, embora a fé e confiança em Deus também se façam presentes, a participante refere-se a sua luta contra a doença que ainda não foi aceita, responsabilizando-se também por sua cura. Observa-se que essa paciente, compartilha com Deus a responsabilidade pela doença. Deus esteve presente diversas vezes na fala das mulheres entrevistadas o que ilustra, a manigtude do espaço divino no enfrentamento dessas situações, corroborando a afirmação de Faria e Seidl (2005). O suporte espiritual como forma de enfrentamento também foi encontrado em outras pesquisas (Bergamasco, 1999; Ferreira, 2003). Bergamasco (1999), descreveu essa como uma forma de manutenção da esperança, derrota do medo e enfrentamento do desconhecido. Nos relatos de Dália e Íris, Deus foi descrito como o responsável pela escolha dos acontecimentos na vida das pessoas, no caso, a doença. Para Faria e Seidl (2005) tal comportamento poderia ser entendido pela divinização do desconhecido. Observa-se também no relato de Dália que o sentido de resignação através da doença está de certa forma presente. Um sentido que remonta a uma época na qual a etiologia da doença estava atrelada à escolha divina e resignação (Sant'Anna, 2000).

4.1.3. A transmissão do diagnóstico

A comunicação do diagnóstico de uma doença crônica não se esgota na situação da consulta médica. Após receber seu diagnóstico o paciente ainda se deparará com a

comunicação do mesmo as pessoas de seu convívio. Sendo a família uma importante fonte de apoio social para as mulheres com câncer. Esse será o foco do tópico em questão. A importância da família é tamanha que de acordo com Penna (2004), essa teria grande influência sobre o curso da doença. A dificuldade em transmitir o diagnóstico pode também instalar-se nos pacientes que podem optar pela manutenção desse segredo. Embora algumas das entrevistadas cogitassem essa hipótese, o diagnóstico foi comunicado a todos os familiares das mesmas. Os familiares acabaram por saber desse diagnóstico tanto pela via médica, das próprias pacientes ou ainda outros familiares. O tema a seguir abordará como as mulheres com câncer de mama repassaram seu diagnóstico aos seus familiares e amigos.

4.1.3.1 Os caminhos da notícia

Algumas participantes contaram seu diagnóstico primeiro para pessoas que tinham intimidade e liberdade para conversar:

> *"Que eu contei? Foi pra vizinha minha...Conto tudo pra ela".* (Amarílis, 77 anos, casada, ensino fundamental incompleto, aposentada).

> *"Contei assim pra minha irmã... Pra uma delas. É que "nóis" assim, somos muito parecidas sabe daí.. .Contei que tinha dado câncer de mama. Ela também assim, chorou e ficou muito triste... Um foi contando pro outro e foi indo assim... .Eu "prefiri" assim porque daí eu não tenho que focar falando sabe, porque daí as vezes quando eu falo, eu não me guento e fica pior."* (Bromélia, 47 anos, casada, ensino fundamental completo, empregada domésticas).

> *"Foi pra uma amiga minha... E eu gosto de conversar com ela, tem coisa que eu converso com ela e não converso com a minha família. Eu nunca escondi da minha família... Já logo todo mundo ficou sabendo.Ah, um conta pro outro, que*

> *conta pro outro...desse jeito."* (Hortência, 39 anos, divorciada, ensino fundamental incompleto, desempregada).

Nota-se que duas das três entrevistadas que optaram por contar primeiro para pessoas de sua confiança, as mesmas não eram familiares e sim suas vizinhas, mostrando a existência de outros laços sociais de extrema importância. Nos três casos a comunicação do diagnóstico para a família se deu via outras pessoas. Nesse sentido o relato de Bromélia vai ao encontro com o de outras pacientes que relataram preferirem não comunicarem o seu diagnóstico, deixando-o ao encargo de outras pessoas:

> *"Não fui não eu. Quando eu cheguei lá todo mundo já sabia. Quando eu vim fazer a biopsia, eu já liguei pra todo mundo e contei daí disso eles sabiam. Mas depois ficaram sabendo pelas menina. Acho que assim foi bom.Eu não queria ter que ficar contanto isso de novo"* (Camélia, 61 anos, casada, ensino fundamental incompleto, atendente, recidiva).

> *"Na verdade eu não tive coragem de contar para o meu filho. Eles já sabiam que eu tava fazendo uns exames, a respeito do que que era. Mas assim contar o resultado eu não tive coragem de contar. A minha vizinha que contou . Ela fala pra todo mundo que ela é minha mãe. Ela ficou lá em casa até tarde comigo. Ai a noite quando o meu menino chegou,ai eu sai e ela contou porque eu não tive coragem de contar pra ele*...[por que não teve coragem de contar?] *Porque eu choro muito, sou chorona e eu não gosto de ver eles chora. E assim vê eles chora perto de mim me descontrola mais ainda, aí eu não consigo falar. Entendeu? Então por isso que eu deixei pra elas contá.Minhas irmãs não foi eu também eu não contei.Porque eu não quis. Ai quando eu fiz a primeira sessão de quimio eu fiquei muito ruim, muito ruim mesmo. Ai essa minha amiga pegou o telefone e ligou pra minha irmã. Sabe ela ligou pra ela e contou. Contou pra uma e essa uma contou pras outras. Acho que um pouco eu não queria preocupar elas. Contei no meu trabalho. Porque eu tive que lidar com os papel pra eu sair pro tratamento essa coisa né. Tive que falar com a minha chefe , ai eu comentei com ela porque ela me vê todos os dias sabe, foi mais com ela, que eu conversei muito com ela."* (Jasmim, 47 anos, ensino médio completo, cantineira).

Tanto o relato de Camélia, quanto de Jasmim apontam para o fato de deixar ao encargo de outras pessoas a comunicação do diagnóstico. No caso de Camélia,

provavelmente o fato do diagnóstico tratar-se de uma recidiva, foi algo que a fez preferir deixar ao encargo das filhas o comunicado. Já a Jasmim verbaliza sua dificuldade em lidar com reações de sofrimento dos filhos, essa dificuldade é citada por Bowen (1998), em relação a comunicação de famílias em casos de doença. Nessas famílias, segundo o autor para não terem que lidar com suas reações e as dos outros, os familiares optam por não conversarem sobre assuntos que envolvam a doença. Não só as reações dos filhos de Jasmim estiveram em jogo, mas as das irmãs e dela própria. Ambos os relatos abrem espaço para uma das funções que em certos momentos, amigos ou familiares teriam ou poderiam assumir: a responsabilidade pela comunicação do diagnóstico.

No entanto a dificuldade em compartilhar notícias ruins a respeito do seu estado de saúde poderia dificultar a comunicação do diagnóstico de câncer, mas também, o próprio modo pelo qual as participantes costumam contar as novidades de seu dia a dia influenciaria nesse processo. :

> *"As outras pessoas tem gente que esconde, tem gente que tem vergonha de falar, ai eu tô com câncer. Eu não, quando a pessoa me pergunta eu assumo que tenho. Sou muito popular, tenho muita amizade e tudo... Graças a Deus. A minha família a única pessoa que eu tenho aqui é a minha irmã. Ai minha família foi assim, eu não liguei, não liguei pra conta pra ninguém, pra falar assim, a gente ligar pra dar notícia ruim. Aí eles ligaram tudo e eu contei pra todo mundo da família que ligou. Então quer dizer a cidade inteira, não só a minha família, mas a cidade inteira lá deve estar sabendo. Porque conta pra um, família, pra todo mundo.* (Íris, 52 anos, casada, ensino médio completo, auxiliar de serviços gerais).

O relato da participante Íris aponta para a dificuldade de certas pessoas em assumir o diagnóstico de câncer. Dificuldade, segundo ela, não vivenciada em seu caso. No entanto, a popularidade descrita pela participante, abre brechas para

questionamentos a respeito da qualidade das amizades da participante, uma vez que Íris, diante de tanto amigos, não procurou nenhum para compartilhar seu problema. A participante preferiu aguardar que os familiares fizessem contato com ela para que seu diagnóstico fosse transmitido alegando que, pelo fato dessa ser uma má notícia, realizar o contato não seria adequado. O comportamento de Íris, pode ser relacionado, dentre outras coisas, ao medo da participante em ser abandonada por seus conhecidos ao transmitir seu diagnóstico de câncer. Um abandono num momento em que o apoio de amigos e familiares seria essencial (Barros & Lopes, 2007; Carvalho,2003).

Outras participantes não demonstraram receio e nem temor ao compartilhar seu diagnóstico com seus familiares:

> "*Às vezes se fosse um de fora falava aumentando as coisa*". (Hortência, 39 anos, divorciada, ensino fundamental incompleto, desempregada).
>
> *"Eu mesma que preferi contar pra todo mundo. Só pro meu irmão que eu não contei porque ele não tava em casa".* (Dália, 27 anos, casada, ensino médio completo, desempregada).

Essa preferência por contar poderia ser entendida como uma tentativa das participantes assegurarem que as informações acerca do diagnóstico fossem passadas com veracidade, conforme argumentou Hortência . Além disso, tanto no relato de Dália quanto no de Hortência, observa-se o cuidado e consideração com a família ao compartilhar seus problemas, indicando a profundidade da relação dos envolvidos ao participarem um da vida do outro. O relato de outras participantes, também revelou tal comportamento. Algumas chegaram a apresentar consciência de que a forma como repassariam seu diagnóstico, interferiria na família. Uma participante procurou, na brincadeira, um meio de descontrair a comunicação de seu diagnóstico, atentando também para a influência de sua postura.

> *"Eu assim quis contar pra eles de um forma é...não mostrar abatida, falar pra eles assim de uma maneira que também não fosse ficar triste. Eu comuniquei a eles numa forma de brincadeira entendeu."* (Gérbera, 46 anos, solteira, ensino fundamental incompleto, do lar).

Gérbera demonstrou sua preocupação em não demonstrar tristeza com seu diagnóstico, afim de não abalar, também, seus familiares. Embora muito cuidadosa com a forma em que que iria transmitir o diagnóstico a seus familiares, o comportamento de Gérbera de brincar com a situação poderia ser entendido como uma atitude maníaca. Esse comportamento, por parte de Gérbera, poderia indicar não só sua dificuldade em lidar com situações difíceis, mas também, de compartilhar seus sentimentos relacionados a doença.

Outras participantes procuraram preparar a família ou contar de uma maneira gradativa, se fosse comparar esta comunicação com uma aspiral, iniciaria pela ponta externa, até chegar ao centro:

> *"Assim quando eu descobri o nódulo, que eu descobri na mamografia, eu já comecei assim a preparar. Primeiro eu falei que tinha dado uma alteração, que talvez poderia ser um câncer e fui falando pra todo mundo."* (Violeta, 48 anos, casada, ensino fundamental incompleto, faxineira).

> *"Só que eu não falo assim de uma vez [* para os familiares em geral*]. Eu preparo e depois eu falo. Por exemplo assim no início quando elas não sabiam [as irmãs], porque elas me ligam assim com freqüência, ai elas iam conversando comigo, eu deixei elas liga uma vez, segunda vez, porque elas sempre perguntam : "Orquídea. como é que você tá? Tá trabalhando, tá bem de saúde". Ai eu falei. Eu tenho comadre também na minha cidade, muitos amigos, porque a minha cidade é muito pequena. Eu não escondo porque hoje o câncer é uma doença assim que parece uma epidemia e a gente não pede pra te."* (Orquídea, 47 anos, casada, ensino médio completo, empregada doméstica)

Assim Violeta procurou manter a família a par dos acontecimentos em suas consultas médicas para que seus familiares não fossem pegos de surpresa. Orquídea relatou cuidado semelhante ao de Violeta, embora tenha esperado suas irmãs lhe procurarem. Ambas demonstram a preocupação das mulheres ao transmitirem seu diagnóstico a seus familiares. É válido ressaltar que as mesmas participantes contaram de formas diferentes seu resultado para diferentes pessoas. No caso de Orquídea., por exemplo, a participante relatou maior cuidado com a família em geral. Já com os filhos e marido sua conduta não envolveu tantos preparativos, uma vez que esses acompanhavam seu problema a mais tempo.

Outro elemento na fala de Orquídea relaciona-se ao segredo acerca da doença, que segundo ela, não precisa existir, uma vez que tem sido comum e pode atingir qualquer pessoa. O segredo descrito por Orquídea e Íris foi semelhante quando falaram da vergonha de certas pessoas ao exporem seu diagnóstico. O relato de ambas apresenta ainda outra semelhança: as duas esperaram que seus familiares a contactassem para transmitirem seu diagnóstico. Tanto no relato de Orquídea, quanto de Violeta, pode-se observar que o segredo, a omissão e vergonha a respeito do câncer, embora de forma indireta, se fazem presentes no cotidiano de quem vivencia a doença.

Em apenas um caso a participante com câncer omitiu seu diagnóstico de sua família. Tulipa postergou a situação de contar para sua família ao ponto de não ter outra opção:

> *"É o dia que o médico falou eu contei. Ah eu pensei agora o jeito é contar né porque eu escondi dela muitos dias, muitos mês. Que era pra não deixa eles triste, nossa eles é muito apegado com a gente. Contei pelo telefone né. Contei pra uma só e ela contou pras outras."* (Tulipa, 68 anos, casada, ensino fundamental incompleto, do lar)

Tulipa omitiu seu diagnóstico o máximo que pôde de seus familiares alegando não querer aborrecer seus filhos. Penna (2004) descreveu que a omissão do diagnóstico de câncer seria uma prática mais freqüente na população masculina. No entanto, nota-se que ocorre, também, com mulheres. Embora não quisesse aborrecer seus filhos, Tulipa, não relatou nenhum cuidado ao contar para os mesmo seu diagnóstico. A participante permaneceu em silêncio até o momento em que omitir seu diagnóstico seria impossível com o início do tratamento.

Em relação aos tratamentos do câncer e o silêncio acerca da doença, as participantes que já haviam passado pelo processo quimioterápico, embora não tivessem relatado desejo de esconder a doença, não tiveram essa opção:

> *"Só se me perguntavam. Porque quando você começa a fazer a quimio o cabelo cai, daí as pessoas ficam curiosa, ai eu já contava. Ia esconder pra quem né?"* (Margarida, 57 anos, solteira, ensino médio completo, empregada doméstica)

> *"Você fica inchada, fica amarela, evita sol, você evita sair na rua, fica com vergonha... Porque a partir do momento em que o teu cabelo cai, a pessoa te olha com um olhar diferente... "Olha, o que será que ela tem? O que aconteceu com ela" – falou sussurrando. Entendeu ai não tem coragem de perguntar... Pra você, as vezes especula com alguém que tá mais próximo, mas coragem de perguntar abertamente, não."* (Dália, 27 anos, casada, ensino médio completo, desempregada).

> *"Eu mesma não falava, se me perguntasse eu falava. Mas assim quando caiu o cabelo, eu ia no meu trabalho, não me afastei das pessoas, de jeito nenhum ia ate passear."* (Jasmim, 47 anos, ensino médio completo, cantineira).

> *"Qualquer pessoas que me vê assim de lenço e começa assim, eles tem vontade de perguntar, só que tem pessoas que não gosta que pergunta, tem pessoas que até briga muito e que até não gosta de falar que ta com câncer. Mas eu não, quando a pessoa chega em mim e me pergunta e eu falo: "Eu to usando lenço, porque eu tô com câncer de mama". E tem pessoa que tem muita curiosidade e fala : "Nossa L. você não ficava chateada seu eu pedisse pra ver sua cabeça não?". Eu falo: "Não". Eu só não deixo a minha cabeça exposta, mas eu tiro, mostro, eles pede pra ver eu mostro."* (Orquídea, 47 anos, casada, ensino médio completo, empregada doméstica)

Nota-se que as conseqüências da quimioterapia, em especial a queda de cabelo, conferiram as participantes do estudo características que as diferenciavam despertando reações das pessoas em geral. No presente estudo as conseqüências da quimioterapia podem ser vistas como uma outra forma de se comunicar o diagnóstico de câncer as pessoas, principalmente a sociedade, uma forma imposta pelo tratamento. De acordo com Fernandes (2000), a quimioterapia seria a forma mais estigmatizada do tratamento do câncer, fato esse que pôde ser observado no relato das participantes. No estudo de Pinto e Gióia-Martins (2006), foi um procedimento que gerou ansiedade nas pacientes, esse fato foi relacionado pelos autores ao estigma social da mesma, encarar a sociedade seria um dos maiores problemas enfrentados por essas pacientes.

4.1.3.2. Linguagem utilizada

Sobre a linguagem utilizada pelas participantes para comunicarem o seu diagnóstico, essa, foi muito diversificada, sendo que em alguns casos assemelhou-se ao modo como os médicos comunicaram o diagnóstico. Tal similaridade de discursos em relação a comunicação do diagnóstico de câncer assinala o alcance que a linguagem médica pode ter nesse momento, uma vez que a mesma parece ser repetida pelas participantes quando transmitem seu diagnóstico:

> *"Eu falei o médico contou que deu maligno e ela : "Mãe do céu! Será que é mesmo?" E eu falei: "É".* (Tulipa, 68 anos, casada, ensino fundamental incompleto, do lar).

> *"Ah, eu cheguei: "Ó vovó eu tenho uma coisa pra te falar, eu to doente.". "Uai minha filha, o que que você tem?". Falei: "Ai tô com carcinoma." "O que que é*

> *isso?" Porque muita gente não tem noção do que que é isso e as pessoas antigas, o câncer antigamente matava, não tinha cura e então ela falava assim, aquela doença. A minha vó tanto que ela morreu, ela falava: "Minha filha você não tem nada, você tá bem e aquela doença não existe, não tem". Falava carcinoma pra eles dá uma amenizada e depois que eu falava assim direito".* (Dália, 27 anos, casada, ensino médio completo, desempregada).

No relato anterior nota-se que as participantes fizeram uso dos mesmos termos médicos descritos por elas ao receberem o diagnóstico. Em relação a participante Tulipa, o uso do termo maligno pode ser o termo que a participante optou por fazer uso ao invés da terminologia câncer, uma vez que essa palavra não foi falada durante toda a entrevista médica, para a paciente, o termo usado pelo médico, pode ter sido mais adequado. Embora na pesquisa de Rabuske (2004), o termo maligno tenha sido interpretado como pior, nesse caso, o termo pode ter sido preferido ao termo câncer. Ou ainda a participante quis manter-se fiel as palavras médicas. Já participante Dália declarou que optou por fazer o uso do termo para amenizar o impacto causado ela palavra câncer, segundo ela pela associação da doença a morte. O estigma evidenciado no relato de Dália em relação a avó, remonta da época em que o câncer não tinha cura e seus portadores estavam destinados á morte, dentro disso, o peso da palavra seria tamanho que as pessoas evitariam usá-la (Sontag, 1984). Esse pode também ter sido o caso da participante Tulipa, uma vez que essa também apresentava mais idade como a avó de Dália, situação semelhante pode ter acontecido com Jasmim :

> *"Não eu nunca usei a palavra câncer, eu nunca falei essa palavra. Falava: "Vou me afastar, vou fazer um tratamento. Tô com um problema de saúde, vou fazer um tratamento". Daí assim se alguém me perguntasse o que que era , ai eu falava, mas se não perguntasse eu não entrava em detalhes. Não porque eu queria esconder, mas porque eu achava que não tinha necessidade. Dependendo da situação, dá a impressão que a gente fica pedindo pras pessoas ter dó né, então não tem necessidade disso. Mas todo mundo sabe. Não falei pra ela que não precisava contar, se ela quis contar pra alguém ela contou, eu não impedi*

> *ela de conta sabe. Eu mesma não falava, se me perguntasse eu falava.".* (Jasmim, 47 anos, ensino médio completo, cantineira).

Nesse caso a paciente optou por não fazer uso da palavra câncer para não ter de lidar com as possíveis reações de pena que as pessoas poderiam ter em virtude de sua doença. Para ela comunicar que tem um câncer seria visto como um pedido de compaixão. Ribeiro (2003), coloca que as reações de pena do grupo social a qual o paciente pertence, são reações geralmente apresentadas, aliados muitas vezes até a afastamentos. Para a autora, embora o diagnóstico de câncer de mama hoje em dia não signifique uma sentença de morte, o grupo social nem sempre compartilha dessa crença, principalmente em camadas menos informadas. Para Ribeiro (2003), esse tipo de preconceitos em relação a doença se traduziria também na evitação do uso da palavra câncer. Em relação aos conceitos descritos por Ribeiro (2003), os exemplos até agora trazidos apontam para um movimento das mulheres de tentativas de dissociar a doença de seu estigma: das reações de pena, da presença da morte, da ausência de cura. Talvez ao não dizerem "câncer", essas mulheres tentem também dizer: "não tenham pena de mim, eu não vou morrer, essa doença tem cura".

Outras participantes foram mais diretas e dividiram com a família as informações sobre suas consultas desde o início:

> *"Ah eu falei que tava com problema e que tinha aparecido o problem..., assim que tinha dado alteração. Que eu ia fazer os exames e descobrir se realmente era. Ai quando já tava a preparação, daí depois eu vim e falei: "Ó foi constatado que era um câncer."*(Violeta, 48 anos, casada, ensino fundamental incompleto, faxineira).

> *"...Antes de eu fazer a mamografia, eu já sabia que era o câncer, sabia assim,que era um tumor e podia ser, ai eu sempre já falava assim pra eles eu tinha certeza pra não ter , pra eles não ter expectativa, entendeu... Foi assim eu cheguei e falei pra mãe dela [da sobrinha-neta que estava no hospital no dia da*

entrevista], porque ela em vontade de fazer cirurgia de redução da mama. Aí cheguei em casa e falei pra ela: " Ó vou fazer cirurgia e tirar o seio primeiro que você". Porque ela tem vontade de fazer plástica. "Vou ficar careca, vou usar blusa de alça agora". Eu levei na brincadeira, não sei como que eles reagiram né, depois assim longe de mim, na hora levaram tudo na brincadeira. Essa ali tirava (sobrinha-neta) foto da minha careca, então foi assim...só tive uma irmã que chorou demais na hora que ....eu não queria contar pra ela. Queria contar pra ela assim de frente a frente. Mas ai como ela me ligou eu peguei e falei: " O resultado deu positivo". Ai meu cunhado quando chegou lá em cima e viu ela chorando tanto que tiveram que leva ela pro médico. Ai também foi só essa.. a minha sobrinha não, pelo menos na frente da gente ela se faz de durona. Não deixa a gente ficar de baixo astral...quando perguntavam o que que deu , eu falava que deu positivo e é assim, assim, assim, já encaminharam pro tratamento. Assim procurei a dar a notícia da melhor maneira possível. Só na minha casa que eu entrei com tom de brincadeira. I que nem meu irmão que foi quem me criou, como se fosse meu pai me ligou pra saber, ai quando era pelo telefone tinha mais jeito de brincar, mas quando era pessoalmente eu já explicava tudo em detalhe direitinho., (Gérbera, 46 anos, solteira, ensino fundamental incompleto, do lar).

*"Mas ai eu já tinha falado pra minha família. Eu peguei e falei: "Eu acho que isso aqui é um câncer de mama". Ai minha filha falava : "Não mãe , o que que é isso, não, não é não"...Ai quando eu sai, meu marido perguntou o que que era e falei que era um câncer de mama. Ai quando eu cheguei lá em casa tava as minhas duas filhas, tinha outro amigo também, duas amiga, ficaram de olho arregalado."(*Orquídea, 47 anos, casada, ensino médio completo, empregada doméstica).

Nos três exemplos anteriores nota-se a liberdade em dividir com a família os ocorridos na consulta médica e desse modo permitir que a mesma prepare-se para a recepção do diagnóstico. O relato de Gérbera merece destaque em virtude da ausência do uso do termo câncer, que pode ser atrelado, tanto ao modo como a participante relatou ter recebido seu diagnóstico quanto pela dificuldade da própria paciente em verbalizar o termo câncer. De acordo com Gérbera, seu médico teria também usado o termo "positivo". Ela também faz o uso de brincadeiras para comunicar o diagnóstico.

A estratégia de brincar com a doença parece ser não só da parte de Gérbera, mas um meio usado por outro membro de sua família, com o a sobrinha, por exemplo. A

participante não relatou fazer uso dessa estratégia com pessoas de fora da família, o que poderia reafirmar a dificuldade dela em conversar com a família a respeito do assunto e também da própria família em responder. Assim, nessa família comportamentos maníacos, em relação a doença, parecem ocupar lugar de destaque.

Embora nem todas as participantes tenham descrito que já haviam começado a preparar suas famílias, conforme as participantes citadas anteriormente, através de outros relatos é possível perceber que os familiares e amigos estavam cientes das investigações médicas:

> *"Ela já sabia que eu tava com os problema né. Ai ela veio perguntar pra mim como que tinha sido e eu falei: "Tô com câncer de mama". Ai ela falou: "Mas é maligno ou benigno?". Ai eu falei que era maligno.. ai passei pra ela o resultado que era maligno e que eu ia fazer o tratamento.* (Hortência, 39 anos, divorciada, ensino fundamental incompleto, desempregada).

> *"...cheguei em casa, e contei de cara pro meu marido, cheguei e daí chorei né, cheguei e chorei. Ai ele chegou: "O que que foi?Já sei né. Não deu bom". Ai falei: " Não deu mesmo não. Deu assim,assim e pronto". E já contei pra minha filha, também eu não escondo de ninguém, conto pra todo mundo.Falei: "O que deu foi câncer. To com câncer de mama, vou ter que fazer cirurgia, já marcou – porque já tinha marcado- , vou fazer dia X de abril, já marcou a cirurgia e depois da cirurgia eu vou ver o que que eu vou fazer". I falei assim: " E seja o que Deus quiser". Pronto. Pra ele e pra minha filha.... É sempre assim: "Ah, o que que deu?". Eu chego e falo: "Tô com câncer de mama e pronto". Assim na cara, não escondo de ninguém não.* (Íris, 52 anos, casada, ensino médio completo, auxiliar de serviços gerais)

> *"...minha irmã e minha mãe que tavam juntas esperando quando a gente chegou do médico.Eu contei assim naturalmente...Eu tava meio assim acabruniada como diz assim, mas eu contei, eu cheguei e falei com elas assim: "Olha eu tô com câncer".* (Margarida, 57 anos, solteira, ensino médio completo, empregada doméstica)

Observa-se a expectativa das pessoas acerca do diagnóstico das pacientes e da postura dessas ao comunicá-lo. No caso de Hortência, a mesma esclareceu para sua amiga o que era sua doença e o tratamento, assinalando que o paciente também é um

instrutor de sua família a amigos a respeito da doença. Já no caso de Íris, embora a participante tenha fornecido informações sobre o tratamento, a mesma pareceu transmitir seu diagnóstico de forma agressiva e com intuito de chocar seu marido e filha. Kübler-Ross (1989) descreveu as reações agressivas dos pacientes como parte do processo de elaboração da situação, nessa fase, conhecida como a fase da raiva, o paciente direcionaria aos outros de forma agressiva seus sentimentos por estar com determinada doença. A participante Margarida também transmitiu seu diagnóstico acompanhado de seus sentimentos, no caso, a tristeza, era o sentimento predominante da paciente. Em outras situações as emoções das pacientes também se sobrepuseram ao momento e tornaram a comunicação do diagnóstico permeada por mais desespero, esses casos ocorreram logo após a consulta médica, ilustrando como o momento da consulta desestrutura a mulher:

> *"Eu sai no médico chorando, chorando e ela perguntava mãe o que foi. E eu não conseguia dizer nada e eu disse que tinha dado tudo errado e que tinha dado câncer...E fiquei chorando. O meu marido teve que até vim de T. pra buscar "nóis"." (Bromélia, 47 anos, casada, ensino fundamental completo, empregada domésticas).*
>
> *"Eu falei na lata, falei: "Pai eu tô com câncer". Ele: "O que?". Falei: "É acabei de pegar o resultado, tô com câncer". "E agora minha filha?" eu falei "É agora eu também não sei". Ai eu liguei pra minha mãe e falei pra ela, ai ela ligou pro meu pai. Eles são separados, mas nos somos muito unidos independente se meu pais e minha mãe tão juntos, isso não influencia no nosso convívio como filhos e pais."* (Dália, 27 anos, casada, ensino médio completo, desempregada).

Em ambos os casos, as pacientes nem tinham se quer deixado o local em que souberam da notícia. Além disso, estavam sozinhas no momento em que souberam seus diagnósticos. Essa situação ressalta a importância dos profissionais se certificarem de como as pacientes se sentem ao deixar o consultório e a relevância de um

acompanhante, não só para o momento da consulta, como para o momento posterior a essa. Uma comunicação realizada de forma desesperada pode vir a trazer prejuízos tanto para a paciente, quanto para quem recebe tal notícia.

Conforme visto, as participantes não comunicaram de forma similar seus diagnóstico a todos familiares e amigos. Essas diferenças se deram por diversos motivos: como o estado emocional da paciente, ou de quem receberia a notícia. Em relação as características dos receptores, o relato de Hortência ilustra a forma pela qual a participante comunicou o diagnóstico a seus filhos:

> *"A mamãe tá com um probleminha que vai ter que fazer tratamento prolongado, é um cancerzinho de mama e vai fazer o tratamento tudo direitinho pra fica boa".* (Hortência, 39 anos, divorciada, ensino fundamental incompleto, desempregada).

Esse recorte refere-se ao modo como Hortência relatou seu diagnóstico aos seus filhos de 13, 18, 20 e 22 anos. Observa-se uma certa infantilização no relato da participante, tanto na utilização das palavras no diminutivo como na forma, o, que pode ser entendido como uma estratégia para diminuir a intensidade da problemática. No entanto, quando soube seu diagnóstico, Hortência, descreveu que a médica lhe disse que ela tinha "um pequeno câncer de mama", e o uso do termo cancerzinho também poderia estar vinculado ao modo pelo qual a participante soube seu diagnóstico.

Observou-se que de uma forma geral, as participantes ao comunicarem seus diagnósticos, foram influenciadas pela maneira pela qual o profissional lhes transmitiu o diagnóstico, por questões pessoais, situacionais e também pela relação que tinham com quem elas informariam o diagnóstico, dentre outras.

O estigma do câncer esteve presente, de forma indireta ou não. As associações presentes no imaginário comum rondaram a comunicação da doença. Fosse pelo uso de

sinônimos, pelo desespero ao comunicar o diagnóstico logo após sabe-lo, por não querer esconder das pessoas, pelas brincadeiras ao se transmitir o diagnóstico, pelas palavras no diminutivo ou pelas reações de espanto. Mas as mulheres que evitaram o uso da palavra câncer talvez não tenham sido as únicas que tentaram romper com o significado da doença, pois ao dizer "estou com câncer", provavelmente muitas mulheres também tiveram a intenção de dizer "eu não tenho medo de dizer que estou com câncer, isso é natural". Embora adoecer seja um fato natural, a maioria das pessoas não recebe um diagnóstico com tanta naturalidade, uma doença raramente é bem vinda, principalmente nos casos de câncer, não só pelo seu mito, mas porque, na maioria das vezes, os envolvidos enfrentarão uma longa batalha. Porém em muitas outras doenças duras batalhas também se façam presentes, mas o câncer, além disso, carrega sua história. Talvez esse movimento dessas mulheres, de desmistificar e naturalizar seja uma tentativa de construir uma nova história para o câncer, uma história mais atual e condizendo com os avanços da medicina e possibilidades terapêuticas, atribuindo ao câncer um sentido composto por menos elementos aversivos, tornando a doença um mal mais fácil de ser enfrentado.

4.1.3.3. Reações dos familiares

Ao serem informados sobre o diagnóstico de suas mães, esposas, netas, filhas, amigas, tias-avó, os familiares não ficaram indiferentes, esses apresentaram uma gama de reações, que foram desde o silêncio ao choro. Uma das participantes relatou

dificuldades em lidar com a reação da filha e cogitou o silêncio a fim de evitar o sofrimento:

> *"Ela chorou muito também e ficou muito assim, depressiva né... Eu não teria contado... Porque ela ficou chorando muito e se ela não soubesse, não teria ficado triste. Foi o que eu pensei depois, mas depois pensei que também um dia ela ia saber mesmo.* (Bromélia, 47 anos, casada, ensino fundamental completo, empregada domésticas).

A omissão do diagnóstico, cogitada por Bromélia, traduz o desejo de não causar o sofrimento de sua filha. No entanto, a própria participante percebe que esse é um sofrimento pelo qual a filha teria de passar, uma vez que uma hora ou outra o diagnóstico viria à tona. A estratégia cogitada por Bromélia afim de evitar o sofrimento da filha, corrobora a teoria de Bowen (1998), a respeito do estreitamento das comunicações familiares em situações de doença, que segundo o autor, ocorreriam com o intuito de se evitar o sofrimento.

Um elemento descrito como algo que piorou as informações esteve relacionado a falta de informação sobre a doença:

> *"Meu pai ficou pior do que ela. Minha mãe tava doendo, mas ela tava mais firme, agora meu pai não. Primeiro porque a minha mãe sempre trabalhou na área, mas meu pai nunca se interessou assim. Então assim ele não sabia direito, ele sabia que eu tava doente, não sabia como era o tratamento, que tinha que fazer quimio e tal. Ele sabia que talvez na cirurgia tinha que tirar a mama total e se fosse pra mim ficar boa, ele queria que fizesse na outra em julho, ele queria que eu tivesse feito total, pra eu não ter que passar por isso de novo...* (Dália, 27 anos, casada, ensino médio completo, desempregada).

Tanto o relato de Bromélia quanto o de Dália merecem destaque, uma vez que se tratam dos familiares que foram informados logo após a consulta médica e dessa forma sem muito tempo para que as mulheres elaborassem a notícia e se preparassem para a

comunicação, desse modo, o desespero das mulheres pode ter sido transmitido juntamente com a notícia. Além disso, o relato de Dália a respeito da reação de seu pai sobre o desconhecimento do câncer. Outro elemento relevante a ser destacado no relato de Dália refere-se a discrepância de reações entre a mãe da paciente, técnica de enfermagem, e seu pai que não trabalha na área. A reação do pai da paciente, de maior desespero, pode ser em virtude do pouco conhecimento da área médica, uma vez que de acordo com C. Silva (2000), a comunicação de um diagnóstico grave seria absorvida em função do conhecimento que tal pessoa possui acerca do assunto e informação oferecida, a seguir mais um exemplo no qual o conhecimento interfere na recepção do diagnóstico:

> *"Porque a minha mãe é da área, minha tia também, então elas já sabiam. Não teve nenhuma reação assim que marcasse mais não. Teve uma aceitação assim até que boa pelo fato de ter cura, entendeu?" (*Dália, 27 anos, casada, ensino médio completo, desempregada).

Nesse caso, além do conhecimento, a existência da possibilidade de cura tornou melhor a aceitação das pessoas, talvez porque, a cura permita afastar a morte, uma possibilidade mais difícil de ser aceita em uma mulher jovem, como a participante. Rossi e Santos (2002), também encontraram a possibilidade de cura como algo positivo em seu estudo com mulheres com câncer. A possibilidade de cura pareceu funcionar como um aspecto importante quando falasse em diagnóstico de câncer, por fornecer esperanças e também porque em tempos anteriores, essa possibilidade não existisse. Ter experienciado a cura também pareceu ter amenizado a reação do marido de participante:

> "*Meu marido não ficou muito assustado, porque meu marido, tem 81 anos, ele teve um câncer de pele, ele teve um câncer no nariz, foi curado, graças a Deus, ele tratou aqui no hospital do câncer, ele ta curado graças a Deus. Porque meu marido ele pensa muito positivo, tem muita fé em Deus e sarou."* (Orquídea, 47 anos, casada, ensino médio completo, empregada doméstica).

Assim a experiência de sucesso na doença do marido de Orquídea e sua fé atenuaram seu impacto diante do diagnóstico. A atitude dos familiares pareceu repercutir tanto de forma positiva nas pacientes, como negativa, assim a atitude de chorar foi descrita por uma das participantes como algo que não a ajudou em seu processo de enfrentamento durante a doença:

> *"Ela [vizinha] começou a chorar e me abraçou e falou que gostava muito de mim, que ia me ajudar no que fosse preciso, que ia orar muito a Deus e desde então nós duas não nos separamos, ela ficou muito unida comigo. [preferível] Ah igual eu falei da minha irmã né porque ela não ficou abalada pra não me abalar né. (*Hortência, 39 anos, divorciada, ensino fundamental incompleto, desempregada

A preferência da participante pela reação de sua irmã que não se demonstrou abalada pode estar relacionada a questão do fornecimento de apoio. Enquanto que o comportamento de chorar da vizinha de certo modo requisitou o apoio da participante, o de sua irmã, de não demonstrar certo abalo, a deu a apoio. A preferência de Hortência pode ser entendida a partir da afirmação de Campos (2004), na qual o apoio familiar, é sentido pelo seu receptor como um direito, sendo assim, nessa situação, caberia a Hortência receber apoio e não fornecer. Rolland (1998), descreveu que durante a fase diagnóstica alguns membros da família, como no caso anterior uma grande amiga, podem ficar mais estressados que o próprio paciente, esse caso também parece ter acontecido com a irmã de Gérbera:

> "*Só tive uma irmã que chorou demais na hora ...meu cunhado quando chegou lá em cima e viu ela chorando tanto que tiveram que leva ela pro médico. Ai também foi só essa. Ela é mais emotiva sabe... Mas também é só ela. Muitas vezes eu que tinha que apoiar ela, entendeu. Ao invés de ela me apoiar, eu que tinha que apoiar ela.* (Gérbera, 46 anos, solteira, ensino fundamental incompleto, do lar).

A fala de Gérbera a respeito de sua irmã, demonstra como a irmã se desestruturou diante do diagnóstico, gerando uma inversão do apoio esperado na situação de doença. Na pesquisa de Massler (2003), situação semelhante também ocorreu, muitas vezes foi o paciente oncológico quem deu suporte emocional para os familiares.

Outros familiares não esboçaram nenhuma reação, indicando provavelmente o sentimento de choque descrito:

> *"Ele(marido) ficou perplexo. Quando eu contei pra ele, ele ficou uma hora em silêncio. Aí ele foi orar e depois de uma hora que ele veio conversar comigo. E ele veio e perguntou, e agora o que a agente vai fazer? E eu falei: "Agora a gente vai procurar um mastologista pra ele ver qual conduta que vai tomar."* (Dália, 27 anos, casada, ensino médio completo, desempregada).

> *"No primeiro dia eles não foi fala comigo. Ai um deles foi embora, ele só me abraçou muito e foi embora. E o mais novo entrou pro quarto dele e fechou a porta. No outro dia que ele foi conversar comigo. Mas também assim não tocou no assunto do problema sabe, só perguntou quando que eu ia começar o tratamento e foi até quando falou que não queria que eu fizesse a quimio, igual ontem ele falou pra mim que não queria que eu operasse. Porque ele ligou pra mim e eu falei que não certo de internar e ele falou: "Tá vendo, se você não internou é porque não é pra você fazer ". De tanto que ele queria que eu desistisse e eu falei que não posso desistir. Seu eu desistir da cirurgia eu desisto do tratamento. Ai hoje até ligou quatro, cinco vezes pra saber. Ligou todo assustadinho, fica todo preocupadinho comigo. Na cabeça dele se não teve é porque não era pra fazer. "Não faz mãe". Porque se eu fizer, na cabeça dele eu vou tá correndo risco.* (Jasmim, 47 anos, ensino médio completo, cantineira).

> *"Ela [*mãe*] não chorou assim, mas sabe quando a pessoa fica quieta calada, assim mais reservada, ela ficou assim*. (Margarida, 57 anos, solteira, ensino médio completo, empregada doméstica).

Nota-se nos três casos o forte impacto que o diagnóstico trouxe. No relato do caso Dália, o marido da participante levou certo tempo para assimilar a doença e dar continuidade a conversa. A reação do marido pode estar atrelada a posição que Dália ocupa na família. Nesse caso, por ser uma mulher com menos de 30 anos com filha pequena, Dália ocupa um papel central em sua família, o que segundo Walsh & McGoldrick (1998), o fato que aumentaria a desestruturação e estresse familiar. Além disso, Rolland (1998), acrescentou que em casais jovens a presença de uma doença ocorreria simultaneamente com expectativas de ter filhos e desenvolver uma carreira, interrompendo assim essas expectativas de futuro.

No caso de Jasmim a questão da posição maternal pode estar associada ao impacto do filho, mas também uma experiência prévia da família com a doença. Acerca de dois anos a família presenciou a perda da afilhada de Jasmim por um câncer de pulmão. Ao longo da entrevista Jasmim retomou esse acontecimento e relatou temor em relação a quimioterapia em razão dessa vivência. Tal experiência pode ter influenciado o desenvolvimento de certas crenças na família, para Rolland (1998), as experiências prévias com o câncer interferem na escolha das estratégias para lidar com ele e determinam a formulação do próprio conceito de câncer.

Por fim no caso Margarida a reação mãe pode estar atrelada ao papel que a participante ocupa nesse contexto. O papel ocupado por Margarida, no caso é o de filha e de acordo com os modelos de ciclo de vida, as doenças seriam esperadas no final da vida adulta (Walsh & McGoldrick, 1998), nesse sentido, os pais presenciarem a doença dos filhos seria algo mais incomum, ou seja, fora de compasso. Embora no caso de Margarida sua idade fosse mais avançada, o choque de sua mãe poderia ser entendido do sentido de que ver um filho adoecer seria algo mais fora da cronologia familiar, sendo assim mais desorganizador.

Em um caso a ausência de reações foi interpretada como ausência de noção da situação:

> *"Ela não teve reação nenhuma. Parece assim que ela nem teve noção da gravidade. Entendeu?"* (Íris, 52 anos, casada, ensino médio completo, auxiliar de serviços gerais).

Embora não se possa afirmar que a filha de Íris tenha ficado indiferente ao diagnóstico, imagina-se que seja difícil a doença de uma mãe não repercutir de algum modo em sua filha, no caso Tulipa, por exemplo a filha embora não tenha demonstrado reações diante da mãe, a mesma não foi indiferente:

> *"Ai eu fiquei sabendo que ela chorou demais... Fiquei sabendo pelo marido dela.Pra mim ela não falou nada não."* (Tulipa, 68 anos, casada, ensino fundamental incompleto, do lar)

A fala da paciente Tulipa em relação a sua filha , pontua o jogo de contenção de emoções dos familiares diante do paciente, esse jogo poderia ser esperado, uma vez que participantes relataram que as reações poderiam não ter sido manifestadas na frente delas e algumas ainda tiveram a percepção que tal reações seria para não preocupá-las:

> "*Eu levei na brincadeira, não sei como que eles reagiram né, depois assim longe de mim, na hora levaram tudo na brincadeira... graças a Deus não vi...a minha sobrinha não, pelo menos na frente da gente ela se faz de durona. Não deixa a gente ficar de baixo astral*." (Gérbera, 46 anos, solteira, ensino fundamental incompleto, do lar).

> *"Sabe que tudo normal. Tudo normal assim.Normal assim, sem... Impacto. Preocupado mas assim sem me deixar nervosa, sem me deixar ansiosa.Foi a minha filha.Olha ela não deixou transparecer..Eles não deixaram transparecer assim sabe nervosismo, ansiedade e nem nada.Foi bom que...eu acho que me ajudou bastante*.(Violeta, 48 anos, casada, ensino fundamental incompleto, faxineira).

> *"Minha irmã foi firme ... ela não ficou abalada pra não me abalar né. Todos ficaram firmes graças a Deus."* (Hortência, 39 anos, divorciada, ensino fundamental incompleto, desempregada).

A partir desses relatos nota-se que a atitude de não demonstrar sentimentos de desespero e preocupação foi descrito pela maioria das participantes como algo que as ajudou em seu processo de enfrentamento, esse fato pode ter se dado pela dificuldade em se lidar com reações negativas, ou ainda por esperarem de suas famílias atitudes de apoio (Campos, 2004). Além disso, a fala das participantes permite a visualização do vínculo existente entre as reações dos envolvidos na situação, uma vez que as reações dos familiares atuariam de forma maléfica ou benéfica. Outras reações citadas como úteis no enfrentamento relacionaram-se ao encorajamento:

> *"E ela pegou e.... disse que ia dar tudo certo, me falou palavras boas."* (Amarílis, 77 anos, casada, ensino fundamental incompleto, aposentada).
>
> *"Minha filha sempre animava a gente."* (Tulipa, 68 anos, casada, ensino fundamental incompleto, do lar).
>
> *"As pessoas falam: "Olha que coisa isso, não vai ser nada, vou rezar pra senhora que não vai ser nada de mais". Essa coisas assim sabe."* (Íris, 52 anos, casada, ensino médio completo, auxiliar de serviços gerais).
>
> *"Eles aceitou, mas não falaram nada não. Só ficaram falando que eu ia sarar e ficar boa".* (Hortência, 39 anos, divorciada, ensino fundamental incompleto, desempregada).
>
> "*Eles assim que ficam dando força, ele não deixam assim eu abater. Tanto a minha filha quanto o meu marido, todo mundo me ajuda demais".(*Violeta, 48 anos, casada, ensino fundamental incompleto, faxineira).
>
> "*Mas assim elas não queria me deixar para baixo, a intenção delas era levantar meu astral, porque pessoas que só pensa pra baixo, mas elas não: "Mãe a senhora vai fazer o tratamento, a senhora vai ficar boa, a senhora via sarar" e eu falei: "Se Deus quiser"."* (Orquídea, 47 anos, casada, ensino médio completo, empregada doméstica)

> *“Ai ela assim: “Mas tem tratamento, nós vamos trata e vamo sará, vamo curá”. Minhas irmã me responderam assim. Ai parece que elas me deram ânimo , sabe elas me incentivaram, me apoiaram, me apoiaram. Os outros agiram mais assim pra não me deixar triste, fazendo chacota, piadinha pra me animar.* (Margarida, 57 anos, solteira, ensino médio completo, empregada doméstica)

As participantes descreveram as atitudes de estímulo e apoio dos familiares e amigos como positivas. Tais atitudes tiveram o intuito de não deixar as pacientes tristes e relacionaram-se a estímulos para a realização do tratamento, a perspectiva de cura, e fornecimento de ânimo para o enfrentamento da situação. No estudo de Prado (2002), o apoio familiar também foi descrito como elemento que auxiliou na superação das dificuldades decorrentes do câncer. Tais achados vão ainda ao encontro com as evidências relatadas Barros & Lopes (2007), a respeito da relevância do apoio social na prevenção de doenças e manutenção de saúde, alívio do impacto da doença no indivíduo e pessoas próximas.

No entanto, nem todas as posturas de familiares e pessoas próximas foram descritas como benéficas pelas participantes, uma postura descrita como ruim esteve relacionada a sensação de pena:

> “*Assim, a gente sente as pessoas ficam olhando pra gente com cara de pena, com cara de dó. E é ruim, eu não gosto que fiquem olhando assim.”* (Camélia, 61 anos, casada, ensino fundamental incompleto, atendente, recidiva).

No caso de Camélia, não foi ela quem transmitiu seu diagnóstico para as outras pessoas da família, foram suas filhas. Essa sensação de pena por parte das pessoas descrita por Camélia pode ter sido agravada pelo fato dessa tratar-se de uma recidiva. Embora não se possa afirmar, é válido ressaltar que tal atitude das pessoas foi descrita por Camélia como algo desagradável. Reações antagônicas as de pena também

estiveram presentes. Essas se relacionaram ao espanto e admiração pelas reações apresentadas pelas participantes ao lidarem com seu diagnóstico e doença:

> *"Inclusive eu tenho uma colega minha, ela fala assim. "Eu nunca vi uma pessoa igual a você que tá com câncer, quem te olha não fala que você tá , porque pra você não tem tempo ruim." Ela falava assim: "Você é demais". Porque tem gente que tem medo até de falar a palavra câncer. E pra mim graças a Deus eu não tive esse problema*." (Gérbera, 46 anos, solteira, ensino fundamental incompleto, do lar).

> *"Ele falou: "Nossa eu admiro muito a coragem da senhora, eu não falei diretamente porque aqui eu tenho paciente que se eu falar, já aconteceu de elas desmoronar em cima da mesa". Ai eu falei: "Mas isso eu não vou desmoronar, não vou chorar", falei pra ele né e falei assim: "Não vou perguntar pra Deus porque em milhões de pessoas eu, porque se eu ganhasse na mega sena eu não ia perguntar pra Deus porque eu, então...Ai minhas amigas ficou assim: "Nossa, mas você recebe um diagnóstico que você tem um câncer de mama e você fica desse jeito". Mas que jeito que vocês queria que eu ficasse? Que eu desmoronasse em cima da cama, do sofá, em cima da mesa? Não, eu vou tratar. Tem tanta gente, que, a Patrícia Pilar por exemplo que eu vi várias entrevistas dela, ela teve um câncer de mama e ela sarou e assim eu me apego nisso...Quando eu vejo alguém com a mesma doença, só que de outro tipo eu procuro levantar o astral dele."* (Orquídea, 47 anos, casada, ensino médio completo, empregada doméstica)

Essa postura das pacientes acabaria por abrir outras possibilidades de viver o câncer. A expectativa das outras pessoas parece ter colocado as pacientes em lugar de desespero, porém elas não optaram por permanecer nesse lugar. Suas reações geraram espaço para outras experiências. É interessante documentar que ambas pacientes, quando entrevistadas relataram que não se importariam de expor seus nomes na pesquisa e que gostariam que seus depoimentos fossem úteis para outras pessoas, demarcando assim uma posição de quem tem feito seu melhor na vivência da doença. De vítimas da doença, ambas partiram para heroínas do câncer, assim como o exemplo da atriz para Orquídea.

De acordo com C. Silva (2000), a postura otimista do paciente incita familiares e amigos a aceitarem o tratamento e seguir as determinações médicas, fatores que contribuem para melhorar o prognóstico da doença. Na análise das entrevistas dos familiares a relação entre a postura do paciente e do familiar será melhor visualizada.

Com a análise das entrevistas pôde-se observar que a postura do paciente ao receber e transmitir o diagnóstico estão interligadas e acabaria por influenciar todo o processo de transmissão da notícia dentro da família. Embora os familiares tenham sido influenciados por questões pessoais, o modo como a mulher apresenta sua doença também parece ser importante. Nos casos os quais as mulheres estavam mais calmas e cientes de seu futuro em relação a doença, as reações foram descritas como mais positivas, já quando as mulheres ainda estavam sob choque essas foram piores. O lugar que a mulher ocupa na família também foi importante elemento que diferenciou as reações, assim pessoas mais próximas e mais velhas tiveram reações de mais pesar. As mulheres descreveram as atitudes positivas da família como algo que as ajudou, enquanto atitudes de tristeza não foram descritas como úteis no processo de enfrentamento, talvez porque da família e amigos esperassem receber apoio (Campos, 2004), e não ter que oferecer. Além disso fica demarcado que tão importante quanto receber o diagnóstico de câncer de forma adequada, é transmiti-la, uma vez que no caso da rede social da mulher, ela, muitas vezes será a responsável por apresentar a doença.

4.1.3.4. Dificuldades para contar

Tão importante quanto delicada é a situação de repassar a família uma notícia com tamanha magnitude, se médicos experienciam dificuldades, as pacientes também vivenciaram momento difíceis. A maioria das dificuldades das pacientes em contar seu diagnóstico esteve relacionada ao sofrimento e preocupação que as entrevistadas imaginavam que a pessoa que soubesse da notícia teria:

> *"Pra ninguém... Talvez pros meus pais, eu nem se eu contaria, mas eu nem tenho mais meus pais mesmo. Acho que eles sofreriam muito". (Bromélia, 47 anos, casada, ensino fundamental completo, empregada domésticas).*
>
> *"Para as minhas filhas.Porque elas ficam ai chorando pelos canto, preocupadas." (Camélia, 61 anos, casada, ensino fundamental incompleto, atendente, recidiva).*
>
> *"Mais difícil contar...Foi pra minha vó.Porque ela já era de idade né, muita idade, eu fui criada com ela, eu sabia que ela ia sofrer muito.* (Dália, 27 anos, casada, ensino médio completo, desempregada).
>
> *"Eu não tava querendo contar não, pra não deixar as pessoas [filhos] preocupadas.."* (Tulipa, 68 anos, casada, ensino fundamental incompleto, do lar)
>
> *"Não porque assim, a minha mãe acho que ficou mais assustada, porque ela já é bem mais velha, mas os outro assim, como eu sou a filha mais velha eu não tenho dificuldade pra falar com eles."* (Margarida, 57 anos, solteira, ensino médio completo, empregada doméstica)

Nos casos Bromélia, Dália e Margarida as dificuldades em transmitir o diagnóstico estiveram presentes na comunicação para gerações ascendentes as das participantes, um grupo composto por pessoas idosas, população essa, frequentemente excluída desse tipo de situação (Penna, 2004). A dificuldade das participantes em contar o diagnóstico para essa população poderia estar relacionada ao *timing* normativo descrito por Rolland (1995), nesse sentido Penna (2004), exemplifica que o câncer de uma criança e de um idoso serão percebidos de formas distintas, nesse sentido, quanto mais novo for o paciente, maior seria o impacto, isso porque dentro do ciclo

desenvolvimental espera-se que ocorrências de doenças existam nas fases mais avançadas do ciclo. Embora em nem todos os casos as pacientes fossem jovens, talvez para os pais, ou familiares mais velhos, o adoecimento de uma pessoa mais jovem lhes parecesse fora do esperado, ocasionando maior sofrimento. Além disso, as pessoas mais velhas poderiam ter menos conhecimento a respeito dos avanços tecnológicos relacionados ao câncer, e com maior facilidade, associar a doença à morte iminente.

Outra observação relaciona-se ao papel que o doente ocupa na família, nos casos de Camélia e Tulipa, o papel de mãe pode ter ocasionado essa dificuldade, uma vez que não gostariam de verem seus filhos sofrerem com seus diagnósticos. Para Penna (2004), o papel que o doente ocupa na família também acarretará diferentes reações.

Além dos papéis e fases desenvolvimentais, força e proximidade dos vínculos afetivos parecem também influenciar nesse processo:

> *"Pra ela (irmã) . Porque nos duas é mais apegada uma com a outra. Só pra ela também que eu senti mais dificuldade. Só assim com a minha irmã que nem eu to te falando que chorou. Porque eu queria falar pra ela pessoalmente. Mas ai ela ligou...é porque eu ia na casa dela no outro dia e ela me ligou de noite né e foi insistindo, insistindo e eu tive que falar. Eu não sei enrolar a pessoa sabe, eu gosto de falar direto".* (Gérbera, 46 anos, solteira, ensino fundamental incompleto, do lar).

Uma única participante não conseguiu contar para ninguém de sua família o seu diagnóstico, e relatou que teria maior dificuldade em contar para seus filhos em virtude da sua incapacidade de lidar com suas reações frente ao choro dos filhos:

> *"Porque eu choro muito, sou chorona e eu não gosto de ver eles chora. E assim vê eles chora perto de mim me descontrola mais ainda, aí eu não consigo falar. Entendeu? Então por isso que eu deixei pra elas conta".* (Jasmim, 47 anos, ensino médio completo, cantineira).

O relato de Jasmim ilustra sua dificuldade em se controlar diante das reações de sofrimento, o que a fez evitar comunicar seu diagnóstico a seus filhos. Para Bowen (1998), as pessoas só poderiam ter uma comunicação aberta quando tivessem controle sobre suas reações, o que parece, ainda não ocorrer com essa participante.

De uma maneira geral houve uma predominância da dificuldade das pacientes lidarem com as reações que elas imaginavam que poderiam gerar em seus familiares. Embora sejam poucos os estudos científicos que abordem o tema, no presente trabalho nota-se uma semelhança entre as dificuldades médicas e dos pacientes ao comunicarem diagnóstico: responder as emoções de quem recebe a notícia. Dificuldade essa relatada por Baile et al. (2000), Massignani (2007) e Vivone (2004). Talvez seja essa então a grande dificuldade que circunda a comunicação de um diagnóstico de câncer: falar de sentimentos. Embora os manuais forneçam muitas dicas para os profissionais, raramente a parte que toca nos sentimentos é aprofundada. Talvez o falar somente o quanto o paciente quer e necessita saber esteja relacionado ao mexer naquilo que paciente quer e precisa mexer naquele momento. De modo semelhante pacientes e familiares agiram, durante a comunicação e recepção da notícia, demonstrando e transmitindo o que foi necessário e importante para aquele momento e assim, pacientes preferiram receber estímulo e força de seus familiares.

4.1.4. Repercussões de ser uma mulher com câncer de mama

A chegada do câncer de mama na vida das participantes teve diferentes repercussões, para Rolland (1995), a chegada de uma doença crônica criaria um sistema

composto pela interação da doença com o indivíduo, família e sistemas biopsicossociais. As mulheres passaram por transformações de cunho individual e social. Boa parte das participantes relatou maior união familiar, o que Rolland (1995), descreveu como uma tendência do sistema familiar. Algumas participantes entrevistadas relataram conversar com familiares a respeito de sua doença, enquanto outras optaram pelo silêncio, o que também foi descrito por Rolland (1995), como uma tendência do sistema familiar a fim de proteger-se. A coesão familiar e a comunicação eficiente dentro da família foram fatores significativos no ajustamento adequado das mulheres e de suas famílias à doença no estudo de Imada (2004). A busca por informações também foi descrita por algumas participantes e esse comportamento também foi descrito por Rolland (1995), como um comportamento da família a fim de ajustar-se a doença, já na pesquisa de Prado (2002), tais comportamentos foram descritos pelas mulheres como algo que contribuiu para a superação das dificuldades e reconstrução de uma nova identidade. Foram trazidos também sentimentos e palavras que acompanham a doença, como a quimioterapia, descrita como uma das vivências mais difíceis.

4.1.4.1. Sentimentos guardados X compartilhados

A decisão de compartilhar os sentimentos sobre a doença com familiares e amigos foi variável. As decisões por não compartilhar sentimentos foram baseadas na vontade das participantes não causarem preocupações e sentimentos negativos:

> *"Eu costumo esconder (risadas)...Da família, não gosto de ficar assim reclamando...Pra eles não ficar triste.* (Tulipa, 68 anos, casada, ensino fundamental incompleto, do lar)

> *"Eu escondo das meninas e do meu marido...Porque se não as meninas ficam por ai chorando pelos canto. Daí se já ficam chorando escondidas agora, imagina se eu também ficar falando. Daí assim poupa elas de ficarem preocupadas né.* (Camélia, 61 anos, casada, ensino fundamental incompleto, atendente, recidiva)

> *"Eu procuro até assim um pouco esconder...Pra mim ficar mais forte, pras minhas filhas fica forte. Pra dar uma força porque se não assim elas vai se entregar também, é muito pior pra elas, fica aquela preocupação, aquela agonia. Eu não posso ficar assim e por isso eu escondo pra elas, justamente por causa das minha filhas. Só por isso que eu tenho essas coisas. Só pra elas mesmo, que é o que me interessa".* (Íris, 52 anos, casada, ensino médio completo, auxiliar de serviços gerais)

Embora não seja possível afirmar se essas mulheres costumavam esconder certos sentimentos seus e como costumava ser o tipo de sistema de comunicação das famílias em questão, pode-se perceber que a doença e a preocupação com os familiares funcionaram como elementos que contribuíram para um estreitamento na liberdade em comunicar-se. Tais dados reforçam a afirmação de Bousso (1999), de que a doença altera a comunicação familiar. Bowen (1998), caracteriza a comunicação entre os membros da família como aberta ou fechada, nesse caso a comunicação seria fechada uma vez que não há liberdade na comunicação. Tais dados vão ainda ao encontro aos achados no estudo de Rabuske (2004), no qual seus entrevistados relataram não comunicar determinadas informações a seus filhos doentes na intenção de protegê-los. Essa dinâmica ilustra o conluio de silêncio descrito por Penna (2004), no qual, no intuito de proteger um ao outro, familiares e pacientes não conversariam sobre determinados assuntos.

Para Bowen (1998), pacientes com doenças crônicas tendem a ficar com seus próprios pensamentos que não conseguem comunicar aos outros em virtude tanto do

sistema fechado, quanto da negação. A negação parece ser o processo pelo qual a paciente do caso Íris passa, ao não falar, não entrar em contato com sua doença, a participante relatou sentir-se fortalecida. A negação segundo Klübler-Ross (1989), é o primeiro estágio que uma pessoa passa quando precisa enfrentar situações avassaladoras e essa teria uma função protetora na medida em que permite um tempo até que paciente sinta-se apto para enfrentar a situação, ou como relata a participante do caso em questão "pra mim ficar mais forte". Além de se fortalecer a participante Íris também relaciona seu comportamento à necessidade de dar força para as filhas, uma vez que segundo ela, ela seria a fonte de forças de suas filhas. Assim observa-se uma segunda função da de seu comportamento de esconder as emoções: fornecer suporte as filhas. Em relação a isso Massler (2003), observou que muitas vezes o paciente oncológico foi quem deu suporte emocional aos familiares

A participante Íris foi a entrevistada com o tempo de diagnóstico mais recente (2 meses) do estudo e em sua entrevista foi possível perceber que a negação já tem começado a perder espaço e o comportamento de esconder sentimentos não impera em todos os momentos:

> *"Ah tem horas que eu digo: "Olha se eu morrer, vocês pelo amor de Deus". Ai ela já falam: "Ai mãe você não vai morrer não". Se eu falo, que eu não sei como é que vai ser mas "se eu morrer", elas já falam "pode parar, pode parar com isso" Mas eu converso tudo normal sobre a doença sabe, até porque não tem muito jeito de esquecer, a gente tá sempre tocando nesse assunto e assim vou conversando sobre isso com elas."* (Íris, 52 anos, casada, ensino médio completo, auxiliar de serviços gerais)

Esse trecho da entrevista de Íris ilustra como a reação sistema familiar muitas vezes fecha o percurso da comunicação (Bowen, 1998), ao falar sobre a morte, as filhas da participante cortam a comunicação. Já no caso Camélia, jogo semelhante ocorre acrescido pela percepção da paciente em relação ao comportamento das filhas. Nota-se

então que o comportamento de esconder os sentimentos ocorre por ambas as partes e que o mesmo não garante sucesso na função que se propõe, uma vez que a mãe sabe que as filhas choram e sofrem, por mais que ela esconda seus sentimentos. De acordo com Kübler-Ross (1989) os pacientes perceberiam quando familiares escondem algo dele, essa percepção se daria pelas feições e gestos esboçados pelos mesmos. Nesse caso o sofrimento fica transmitido não por palavras, mas sim por comportamentos, formando-se então uma conspiração silenciosa que provoca efeitos nas relações familiares e bem-estar de seus membros (Rolland, 1998).

Penna (2004), alega que comunicação eficaz promoveria a coesão e apoio mútuo e para que essa ocorresse seria necessário coragem e franqueza para a abordagem de temas difíceis. Bowen (1998), afirmou que a abertura na comunicação só poderia ocorrer quando e as pessoas conseguissem desenvolver algum controle sobre suas reações à ansiedade do outro. Por motivos como esses deve-se tomar quando estimula-se franqueza na comunicação familiar. Embora a liberdade em comunicar-se seja descrita como a melhor escolha, é válido ressaltar que tal mecanismo parece ser a melhor escolha que essas mulheres possuem na medida em que provavelmente ainda não conseguem lidar com suas próprias reações. Desse modo silenciar diante de alguns assuntos parece ser útil e importante.

Os percalços relativos à liberdade de se dizer a verdade não se restringem à rede familiar:

> *"Tem assim, umas pessoas que eu não conto sabe. Que vem pergunta como eu estou e eu digo que está tudo bem... Uns vizinhos. Porque parece assim que só querem ficar fofocando. Daí eu finjo que nem tenho nada." (Bromélia, 47 anos, casada, ensino fundamental completo, empregada domésticas).*

> *"E pras outra [outras pessoas] também né [esconde], ou então vão ficar olhando com aquela cara de pena". (Camélia, 61 anos, casada, ensino fundamental incompleto, atendente, recidiva)*

No primeiro caso, as fofocas foram o motivo do silêncio de Bromélia, que provavelmente não gostaria que as pessoas ficassem a discorrer sobre sua situação e fazer juízos a seu respeito. Já Camélia quis evitar ser vista com olhares de pena por estar com câncer de mama. O fato de sua doença tratar-se de uma recidiva poderia ter aumentado seu receio. Desse modo, tanto Bromélia, quanto Camélia atribuíram as reações negativas por parte das pessoas o motivo pelo qual escondiam determinados sentimentos em relação a doença. Esse comportamento das participantes pode estar atrelado ao estigma do câncer, que tem sua história associada à falta de limpeza física e moral, (Sant'Anna, 2000; Tavares & Trad, 2005). Por esses motivos, muitas mulheres, como algumas das entrevistadas na maioria das vezes enfrentariam o câncer de modo silencioso. De acordo com Sant'Anna (2000), nos caso de câncer de mama, a vergonha seria agravada pela ameaça de mutilação de uma parte do corpo considerada um dos principais símbolos da identidade feminina. Desse modo, segundo a autora, a história do enfrentamento do câncer de mama é a história de um segredo difícil de ser partilhado, detectado, narrado e ouvido. Embora o silêncio acompanhe muitas pacientes, nem todas adotam esse comportamento em virtude da doença:

> *"Deixa eu te explicar, eu não sou muito assim, de vez enquando a gente fica pensando né, na hora que a gente ta ali sozinha, no meu canto mas depois eu converso. Mas não sou muito de falar também não. Ficar sabe "Ah..." não. Por exemplo eu tenho dor, to sentindo dor, ai esse trem ta doendo: "Oh gente me dá um remédio pra passar a dor". Mas também nem lembro o que que é resultado da doença. E a dor em si. Não sou muito de delongas não."* (Margarida, 57 anos, solteira, ensino médio completo, empregada doméstica)

No caso de Margarida, a doença não pareceu interferir em seu modo de comunicar-se com os outros, uma vez que segundo ela, não costumava conversar muito.

A esse respeito, duas participantes relataram não conversar com ninguém sobre a doença:

> *"Não porque eu não me prendo nessa doença, não prendo. Eu vivo a minha vida normal... Eu não mudo por causa dessa doença. Hora nenhuma. Mesmo com quimio, eu pensava que aquilo era só um tratamento. Eu nunca pus na cabeça, essa palavra nunca entrou na minha cabeça. Eu não mudo nada na minha por ela, pra mim não faz parte da minha vida."* (Jasmim, 47 anos, ensino médio completo, cantineira).

> *"Não porque assim eu acredito que eu vou sarar, então." (*Orquídea, 47 anos, casada, ensino médio completo, empregada doméstica)

Ambos os relatos embora diferentes, possuem uma característica em comum: a não aceitação da doença. A participante Orquídea ao longo de sua entrevista relatou não ter aceitado a doença, embora faça os tratamentos. O mesmo acontece com Jasmim. As duas participantes já passaram inclusive pelo processo quimioterápico e ainda sim permanecem sem conversar sobre a doença, sinalizando que querem manter o câncer em um espaço delimitado em sua vida, ignorando-o. Talvez o não falar sobre a doença, implique, para as participantes, não ter que entrar em contato com o câncer, no entanto, a doença e os desafios vindos dela não deixam de existir. Infelizmente a pesquisa não permitiu um estudo mais a fundo das possíveis repercussões desse comportamento durante o resto do tratamento, porém algo curioso chamou a atenção da pesquisadora: ambas pacientes tiveram alguns percalços para fazerem suas cirurgias. Em uma o atraso foi de um dia e na outra uma semana. Das 12 participantes, mais duas também tiveram esse problema. E fica aberta a questão: como continuar uma vida normal diante de tantas anormalidades?

Das 12 entrevistadas, 4 relataram esconder seus sentimentos em relação a doença e seis relataram não conversar com ninguém a respeito de seus sentimentos em relação a

doença, sendo que duas dessas seis relataram que escondiam seus sentimentos. Logo, das doze entrevistadas, metade delas conversam sobre seus sentimentos em relação a doença, porém nem sempre com familiares, as vezes isso se deu com pessoas muito próximas:

> *"Com a vizinha também. Com a minha filha também. Aí eu converso muito com ela, ela me tira as coisas da cabeça.Não escondo nada, nada. Se tem que falar, eu falo logo. (Amarílis, 77 anos, casada, ensino fundamental incompleto, aposentada).*
>
> *"Às vezes converso com a minha irmã e daí ela me anima assim. (Bromélia, 47 anos, casada, ensino fundamental completo, empregada domésticas).*
>
> *"Converso com o meu marido. Até os meus medo eu falo com ele, falo :"Ó eu tava com medo" , Eu tava com muito medo, eu tava com muito receio de vir fazer essa cirurgia agora. Eu conversei com ele, eu tava falando pra ele: "Acho que eu não vou fazer não, acho que quinta-feira nem lá eu vou aparecer". Ai ele falou: "Você acha que deve?"* .(Dália, 27 anos, casada, ensino médio completo, desempregada).
>
> *"Converso com a minha tia, converso mais com minha tia. Foi ela que me criou, a gente parece que tem uma afinidade assim de mãe filha. Esse dias ela ficou doente, nossa mas foi um abalo muito grande pra gente. Mas eu converso muito com ela, quando as vezes eu quero desabafar, vou lá, converso, converso."* (Violeta, 48 anos, casada, ensino fundamental incompleto, faxineira).
>
> *"Eu falo. A gente conversa muito .Como por exemplo com a minha sobrinha, com os amigo que liga e bate papo...eu discuto muito com parente, com amigo".* (Gérbera, 46 anos, solteira, ensino fundamental incompleto, do lar).
>
> *"Converso, converso. Com a minha menina. Com essa que tá aqui. Com a outra quando ela tá junto".* (Hortência, 39 anos, divorciada, ensino fundamental incompleto, desempregada).

As conversas com outras pessoas configuraram-se como importantes no sentido de ajudar as pacientes e lidarem com seus medos, angústias e se animarem para enfrentar a doença: Carvalho (2003), afirmou que a existência de pessoas com as quais pacientes possam dividir suas experiências serviria como atenuantes do estresse causado pela doença. Para Mallinger et al. (2005), falar com os outros sobre os eventos estressantes

como o câncer poderia facilitar o ajustamento emocional e ajudar a encontrar significados para o acontecimento. Segundos os autores, conversar sobre a doença seria uma atitude positiva para um melhor ajustamento psicológico e enfrentamento da doença. Em seu estudo, os autores encontraram que as mulheres que mantinham a comunicação aberta na família, tinham melhor saúde mental.

Com relação à quantidade e conteúdo das discussões, McDaniel et al. (1994), colocaram que a principal questão seria relativa a satisfação que os pacientes têm em relação ao tipo de resposta dada a doença, ou seja, cada indivíduo tem expectativas diferentes em relação ao quanto quer falar sobre sua doença.

4.1.4.2. Alterações no comportamento familiar

Quando questionadas a respeito das mudanças que teriam ocorrido na comunicação familiar a partir da doença, boa parte das participantes relatou um aumento na comunicação familiar por conta de uma maior união:

> *"Sim... Ficou assim mais junto sabe. Fica todo mundo ligando sempre pra assim saber como é que tá... Daí a agente comunica mais." (Bromélia, 47 anos, casada, ensino fundamental completo, empregada domésticas).*
>
> *"Ah mudou, tá mais unido. Parece que ficaram mais amoroso."* (Violeta, 48 anos, casada, ensino fundamental incompleto, faxineira).
>
> *"Eles vai muito mais lá em casa, liga todo dia. Fica mais chegado".* (Tulipa, 68 anos, casada, ensino fundamental incompleto, do lar)
>
> *"Achei que foi uma atitude certa né. Eles aproximou de mim pra me apoiar né. A gente já era muito unida minha família e ficamos mais próximo ainda. Eles moram longe e como eu não posso ir eles tão vindo mais me ver."* (Hortência, 39 anos, divorciada, ensino fundamental incompleto, desempregada).

> *"Teve , teve. Com as minhas irmãs.Elas passaram a me ligar mais sabe, a ter mais contato comigo. Assim elas num fica muito tempo sem falar comigo agora. Elas liga, procura. Pergunta como é que tá os exame, o tratamento, o que tá acontecendo com o tratamento, tudo isso.Eu achei bom. Foi assim uma maneira muito difícil, mas foi uma aproximação melhor".* (Jasmim, 47 anos, ensino médio completo, cantineira).

> *"Eu acho que a gente se apegou mais um ao outro, sabe a gente ficou mais unido."* (Margarida, 57 anos, solteira, ensino médio completo, empregada doméstica)

Assim, o câncer parece ter sido um motivo pelo qual boa parte das famílias passou a se comunicar mais, tanto por telefone, como nos casos de Bromélia, Jasmim e Tulipa, como nas visitas mais freqüentes, citadas por Tulipa e Hortência. Essa maior aproximação gerou em alguns, um maior apego e demonstração de afeto, citados por Margarida e Violeta, que poderiam ser entendidos, dentre outras coisas, como uma maior valorização do ente querido, em virtude da possibilidade de sua perda, ou ainda um maior cuidado com essas mulheres, uma vez que, por conta da doença necessitariam de mais atenção. De acordo com Rolland (1995), o câncer como uma doença crônica exerce uma força centrípeta na família, ou seja, a doença exerce uma força de aproximação de seus membros familiares, aproximação essa, motivada pelas necessidades de se atender às exigências impostas pela doença. A união familiar em conseqüência do câncer também foi encontrada no estudo de Massler (2003), sobre a dinâmica familiar desses pacientes, embora em seu estudo o afastamento também tenha sido encontrado. O apoio familiar também foi encontrado no estudo de Prado (2002), como algo que contribuiu para superação da doença e construção da nova identidade da mulher. Em Pinto e Gióia-Martins (2006), a união familiar também foi descrita como importante no processo de reabilitação.

Uma outra alteração na dinâmica familiar relacionou-se ao aumento de cuidados dos familiares em relação as pacientes:

> *"Não, não, não. Que nem agora que eu tô aqui eles ficam me paparicando, mas fora isso é tratamento normal, vida normal."* (Dália, 27 anos, casada, ensino médio completo, desempregada).
>
> *"Não todo mundo me trata normal. Tratamento normal. Única coisa que não deixam eu fazer extravagância... Não deixam lavar roupa.* (Hortência, 39 anos, divorciada, ensino fundamental incompleto, desempregada).
>
> *"Pra mim é me tratar normal, como se não tivesse nada... E nunca assim fica com cara de doente, não deixa as pessoas trata a gente como quem tá doente. Porque assim além de não ajudar, é ruim pra família também. Normal. Só assim que nem quando vou na casa da minha irmã, tem uns cuidadinho: "Ah, não pode fazer isso". A minha irmã que tem mais preocupação, só ela, o resto não, tudo normal.* (Gérbera, 46 anos, solteira, ensino fundamental incompleto, do lar).

Embora os relatos refiram-se a continuidade de uma normalidade, as participantes também citam que condições não costumeiras existem, como a existência de cuidados extras durante a internação e tratamentos. De acordo com Rolland (1994), esse comportamento da família se instalaria entre a fase inicial e final da doença. Nessa fase estaria em jogo a capacidade da família e paciente em manterem uma vida normal já na presença da doença crônica e suas incertezas. Essas famílias pareceram estar vivenciando tal momento: mantendo um jeito aparentemente normal e fornecendo os cuidados extras, necessários em função da doença. O relato de Gérbera deixou expressa a importância dos cuidados não se extrapolarem ao ponto de estagnar o portador da doença em um lugar permanente de doente na família. Assim caberia às famílias o equilíbrio entre os cuidados impostos pela doença e a manutenção de seu funcionamento independente dela.

4.1.4.3. Busca de informações

A busca por informações se deu na maioria por participantes que já haviam passado pelo procedimento quimioterápico. De acordo com Rolland (1994), a busca por informações ajudaria na retomada do controle perdido em função da doença. O autor sugere que esse comportamento seja estimulado na fase inicial da doença, no entanto, a maioria das pacientes que procuraram informações a respeito da doença, já haviam passado pelo processo quimioterápico, talvez porque tenham tido mais tempo para se familiarizar com a doença. Algumas buscas centraram-se em pessoas próximas:

> *"Procurei saber né ...como que era. A gente procura saber mesmo com as amigas que tem parente que já sofreu isso.Ajudou. Você também me ajudou demais, a que mais me ajudou. As vezes eu ficava triste e você falava de uma maneira que a gente fica mais despreocupada.* (Tulipa, 68 anos, casada, ensino fundamental incompleto, do lar)
>
> *"É porque eu conversei muito, que eu tenho uma vizinha que teve o câncer, também tá fazendo tratamento, eu tenho um amigo da vizinha minha que deu, fez tratamento, só que o dele foi na língua né. Fez o tratamento e foi bem sucedido, o outro já fez tem mais acho que mais de três anos e tá muito bem. Então dá muita força."* (Violeta, 48 anos, casada, ensino fundamental incompleto, faxineira).

A fala de Tulipa, aponta para a ajuda fornecida também pela pesquisadora, que participou de todo o processo diagnóstico da paciente enquanto atuava como psicóloga voluntária do serviço. Durante os atendimentos, a terapeuta buscava fornecer esclarecimento acerca do câncer e seus tratamentos. Em seu estudo com mulheres com câncer de mama, Bergamasco (1999), também encontrou que as informações eram vistas como formas de ajudar e diminuir o desânimo. A autora coloca que não importa

se tais informações sejam via profissional, familiar ou pacientes com o mesmo problema, sempre serão bem vindas. No relato de Violeta, os exemplos de sucesso e a convivência com outra paciente oncológica foram elementos que a ajudaram a ter mais força no enfrentamento de sua enfermidade. Nas pesquisas de Ferreira (2003) e Prado (2002), a convivência com outros doentes em situação semelhante foram descritas como estratégias importantes no enfrentamento da doença.

No estudo em questão, as mulheres também realizaram buscas na internet:

> *"Sim procurei. Entrei no site do INCA né que tem todos os tipos de câncer lá, o carcinoma, os tipos de tratamento, procurei outra informações sim. A gente tem que saber né. Porque lá fala muita coisa que... o médico fala, mas que você já pode tá tomando, igual graviola você pode tomar que é muito bom, o picolé, porque como eu não tomava o suco, eu tomava o picolé. Água de coco também que é muito bom pra tá hidratando... Isso os médicos vão te falando, mas se você já procura, você já começa antes."* (Dália, 27 anos, casada, ensino médio completo, desempregada).
>
> *"Os efeitos da quimio, o que ela causa, os efeitos colaterais dela. Então ai depois a gente passa, onde você vê a palavra câncer você vai ler. Então você passa a interessar mais pelo assunto. Porque quando você não tem o problema,não interessa. Ai depois eu passei a estudar bastante tudo o que eu via sobre o câncer eu lia.* (Gérbera, 46 anos, solteira, ensino fundamental incompleto, do lar).
>
> *"Procurei na internet."* (Jasmim, 47 anos, ensino médio completo, cantineira).

Esse interesse pela doença permite que a mulher seja mais ativa em seu tratamento, responsabilizando-se também por sua cura, agindo assim em conjunto com a equipe de saúde. Embora seja da responsabilidade do profissional o fornecimento de informações, como Dália relatou, as pacientes podiam ir em busca de certas informações para seu próprio beneficio. Nesse sentido a internet funcionou como uma fonte fácil e rápida que facilitou a busca por informações a respeito da doença. Assim, a

busca de informações foi descrita como algo que contribuiu para o enfrentamento da doença:

> *"Eu acho que ajuda muito, ajuda muito. Porque você conhecendo a causa de um problema ela é mais fácil de aceitar e partir do momento que você aceita uma coisa, você tem mais força psicologicamente pra reagir quanto aquilo. Não é só o câncer, qualquer tipo de problema de saúde que você tem, você não pode deixar aquele problema te dominar. Não pode pensar que aquilo é uma causa difícil de ser vencida. É coisa que tem o tratamento, que você vai fazer e vai superar. Então acho que se a gente que se esforçar pra dar tudo certo, é bem mais fácil pra gente aceitar. Acho que seria melhor pra todo mundo se eles procurassem porque quando o médico dá o diagnóstico pra pessoa, ele só vê o lado negativo, então se procura lê e se informar , ai vê quanto, quanta gente já teve isso...dá um equilíbrio emocional quando você conhece".* (Gérbera, 46 anos, solteira, ensino fundamental incompleto, do lar).

Assim a busca de informações e um maior conhecimento da doença permitiram que as mulheres conhecessem melhor o que acontecia com elas e agir diante de tal circunstancia, além de diminuir as incertezas e dúvidas em torno da doença, contribuindo não apenas para seu bem estar psíquico, mas também para seu tratamento. Desse modo um maior conhecimento a respeito do câncer, acrescentaria também uma maior consciência do que aconteceria com o corpo dessas mulheres, promovendo também um maior auto-conhecimento. Em sua pesquisa Prado (2002), observou que o conhecimento sobre o câncer de mama e intervenções cirúrgicas que as mulheres foram submetidas foram descritos como fatores que auxiliaram na superação das dificuldades decorrentes do câncer e na construção de uma nova identidade.

Embora tenha ocorrido certa satisfação com a busca na internet, uma participante demonstrou que esse meio não substitui a explicação dada por um profissional:

> *"Na internet. É assim ajudou, mas não é igual pessoalmente você perguntar a uma pessoa, pelo menos eu penso assim. Porque assim tá lá escrito, se*

> *entendeu, entendeu, porque assim tem muitos termos que a gente não sabe o que que é não é? A gente não sabe, que nem quando é com uma pessoa, por exemplo, você falou um termo, - eeeeee- isso aí, aí eu quero saber: O que que esse termo significa. Que nem eu andei procurando,a gente não sabe muita coisa assim, muito termo né. Mas foi isso.Depois até andei e eu perguntei, procurei na internet sobre o câncer de mama..porque aí a gente até já sabe mais a pergunta que a gente tem que fazer.* (Íris, 52 anos, casada, ensino médio completo, auxiliar de serviços gerais).

Através do relato de Íris observa-se que embora a internet seja uma ferramenta importante na instrumentalização do paciente acerca de sua doença, a mesma não substitui a presença de um profissional, ou seja, a internet é apenas mais uma fonte de informação para o paciente, uma fonte que pode instrumentalizar o paciente na conversa com seu médico. Outra participante buscou informações em ambas as fontes:

> *"No médico mesmo . Um pouco na internet. Mais no médico mesmo".* (Hortência, 39 anos, divorciada, ensino fundamental incompleto, desempregada).

Outra participante mostrou-se atenta a mídia:

> "*Procurei assim nos livros assim de medicina que tem lá em casa, porque assim eu gosto muito de saber das doenças, então eu sempre tava lendo, eu também gosto muito de ler. Daí também nos programas, nas revistas. Eu acompanhei muito o caso da Ana Maria Braga e também agora que tem aquela atriz da novela das nove que tá no pulmão. Então assim eu sempre tô acompanhando. Teve a Patrícia Pilar que também teve na mama e agora ta aí muito boa. Então eu também me apego assim nessas coisas.* (Orquídea, 47 anos, casada, ensino médio completo, empregada doméstica)

Esse caso exemplifica a importância da mídia na construção de saber da população acerca da doença e também o papel de figuras famosas como exemplos de superação da doença. A fala de Orquídea, de certa forma retoma a pesquisa de Klawiter (2004), a

respeito da importância da quebra do silêncio da sociedade a respeito do tema, gerando uma maior popularização do câncer de mama. Por meio da veiculação do tema na mídia, Orquídea pôde ficar informada a respeito de sua doença e também obter mais uma fonte de apoio e esperança.

Através da busca de informações a respeito da doença, realizada pelas pacientes entrevistadas, observou-se uma maior popularização do câncer. Essa constatação deu-se através da disponibilidade de recursos pelos quais as participantes puderam se informar como: internet, televisão, livros, revistas e amigos; indicando que a lacuna existente pelo silêncio a respeito do tema tem sido preenchida por informações e maior conhecimento da doença. Constatação semelhante já havia sido feita por Sant'Anna (2000) e na pesquisa de Klawiter (2004), na qual a experiência de Clara possibilitou a visualização dessa mudança. Assim a popularização do câncer seria benéfica não só para a população que é atingida pela doença e com os que essa convive, mas sim, para a população em geral, uma vez que os sintomas poderiam ser reconhecidos mais rapidamente, os tratamentos seriam mais familiares e a doença poderia ainda ser menos assustadora.

4.1.5. Considerações sobre o câncer

Essa última categoria teve como objetivo apresentar outras facetas do câncer de mama. Isso porque durante a investigação da comunicação do diagnóstico da doença, as participantes demonstraram que o diagnóstico do câncer de mama não se limita ao

repasse de informações. Aliás, a palavra câncer já traz consigo uma gama de significados e conseqüências que acompanharão pacientes, familiares e profissionais da área. As mulheres nomearam sua doença demonstrando sua consciência a respeito de si. Relataram as dores e os medos de seu tratamento, reafirmando o conceito de má notícia em saúde de Almanza Muñoz e Holland (1999), uma vez que a doença não apenas ameaçou aspectos físicos, psíquicos e sociais das pacientes, mas sim as tocou, de forma muitas vezes dolorosa. Assim, essa última categoria traz um pouco mais do que é viver com câncer.

5.5.1. O câncer e algo mais

Apenas uma participante quando questionada sobre qual doença possuía, contou sobre sua história da descoberta da doença e em nenhum momento mencionou a palavra câncer, usando em seu lugar o termo maligno:

> *"O médico falou né que era maligno*." (Tulipa, 68 anos, casada, ensino fundamental incompleto, do lar)

A ausência de menção do termo câncer por Tulipa, pode estar associado a sua dificuldade com seu diagnóstico, uma vez que essa foi a participante que prolongou ao máximo a comunicação da notícia a seus familiares. De acordo com Sontag (2007), o termo câncer poderia ser tão assustador que algumas pessoas exitariam em dizê-lo. No entanto, tal comportamento não predominou no presente estudo:

"Tenho câncer". (Bromélia, 47 anos, casada, ensino fundamental completo, empregada domésticas).

"Olha é o câncer, é o câncer mesmo... foi constatado né, pela biópsia". (Violeta, 48 anos, casada, ensino fundamental incompleto, faxineira).

"É câncer". (Gérbera, 46 anos, solteira, ensino fundamental incompleto, do lar).

"Câncer." (Margarida, 57 anos, solteira, ensino médio completo, empregada doméstica).

Algumas foram mais específicas informando local de seu câncer:

"*Bem, eu tive câncer de mama há 14 anos atrás e agora deu de novo no outro lado".* (Camélia, 61 anos, casada, ensino fundamental incompleto, atendente, recidiva).

"É câncer de mama". (Hortência, 39 anos, divorciada, ensino fundamental incompleto, desempregada).

"*Uai é câncer né, o câncer de mama".* (Íris, 52 anos, casada, ensino médio completo, auxiliar de serviços gerais).

O uso da palavra câncer pode ser considerado algo positivo, uma vez que essa verbalização indica certa quebra de silêncio em relação ao uso do termo e uma considerável ciência das pacientes sobre seu diagnóstico. Além disso esse fato ilustra que o relato da verdade tem se sobressaído, sendo esse, uma importante ferramenta no enfrentamento da doença e na relação médico-paciente. De acordo com Lima (2003), nos casos de câncer de mama dificilmente o diagnóstico seja escondido em virtude da visibilidade do tumor. Embora tenha sido alto o número de pacientes que sabiam seu diagnóstico, nos contatos anteriores e após a entrevista, a pesquisadora observou uma alta freqüência de desinformação das participantes em relação à doença. Porém não é possível afirmar que esse fato se dê em virtude do comportamento médico ou das

participantes. O relato a seguir é um exemplo de que as pacientes também não vão em busca de todas as possibilidades de informações:

> *"O nome da câncer de mama? Esse nome ele ta na biopsia, mas ele ficou apagado, porque a minha biopsia ficou apagada, ai não deu nem pra...porque eu sei que todo tipo de câncer, ele tem um nome né, mas eu não sei, nem olhei".* (Orquídea, 47 anos, casada, ensino médio completo, empregada doméstica)

Nesse sentido não é possível saber o porquê essa participante e as outras não souberam especificar o tipo de seu câncer de mama, esse fato pode ter se dado em alguns casos por desinteresse, medo ou desconhecimento da classificação. Apenas duas participantes souberam precisar qual o tipo de câncer de mama possuíam:

> *"É um ductal infiltrante"*. (Jasmim, 47 anos, ensino médio completo, cantineira).
>
> *"Eu tive um carcinoma"*. (Dália, 27 anos, casada, ensino médio completo, desempregada).

O uso do verbo no passado para designar a doença, conforme do relato de Dália é algo que merece especial atenção, fato semelhante ocorreu em outro caso:

> *"É que tinha um câncer."* (Amarílis, 77 anos, casada, ensino fundamental incompleto, aposentada).

O uso do tempo verbal no passado provavelmente está associado a extirpação do tumor ocorrido no procedimento cirúrgico. Segundo Bergamasco (1999), a mulher tem a crença que ao remover o tumor, tudo estará resolvido, ou seja, a cirurgia seria vista

como um procedimento que finda a doença, outras falas permitem a visualização dessa crença:

> *"Agora estou bem, mais aliviada né... Já fiz a cirurgia. Eu tava com pressa de fazer, queria tirar logo."* (Camélia, 61 anos, casada, ensino fundamental incompleto, atendente, recidiva).
>
> *"Eu estou me sentindo aliviada. Pra mim sentir mais e melhor ainda, é que eu ainda não conversei com o doutor D. sobre o resultado da cirurgia né. Mas eu to me sentindo assim até mais leve de eu saber que eu já tirei aquele intruso. Então eu quero conversar com ele pra eu me sentir melhor ainda. Pra ele falar assim : "Não. Não ficou resíduo tá tudo bem ."* (Gérbera, 46 anos, solteira, ensino fundamental incompleto, do lar).
>
> *"Agora eu tô feliz porque eu fiz a cirurgia. Aliviada assim. Tudo correu bem."* (Hortência, 39 anos, divorciada, ensino fundamental incompleto, desempregada).

Os relatos acima permitem a visualização de que a cirurgia seja vista como algo positivo, que provocou alívio, provavelmente porque o tumor, antes de certa forma visível, através do toque, foi retirado. No estudo de Pinto e Gióia-Martins (2006), a cirurgia também foi vista como algo positivo, uma vez que essa representou um modo de recuperar a saúde. O alívio descrito no caso Hortência também poderia estar relacionada ao medo da cirurgia, o que também pôde ser visto em outro relato:

> *"Eu tenho mais medo da anestesia, medo de não dar certo, mas eu creio que Deus vai ajudar, vai dar tudo certinho."* (Tulipa, 68 anos, casada, ensino fundamental incompleto, do lar)

Tulipa relatou intenso medo da cirurgia, tinha receio de morrer durante o procedimento, principalmente por causa da anestesia geral. No estudo de Pinto e Gióia Martins (2006), a cirurgia também foi temida e geradora de ansiedade, os autores atribuíram tal fato ao risco de morte e seqüelas da mesma. Embora apenas essa

participante tenha relatado o temor da anestesia e cirurgia, as falas anteriores de “alívio” e “tudo correu bem” também poderiam estar relacionadas ao fato de estarem vivas. Outra fala a seguir também expressa a possibilidade morte com a cirurgia:

> *“Eu tava com muito medo, eu tava com muito receio de vir fazer essa cirurgia agora... Porque eu tenho uma filha de dois anos... Né... Então eu tinha medo de... Morrer...”.*(Dália, 27 anos, casada, ensino médio completo, desempregada).

Nesse caso, Dália relaciona a possibilidade de morte a criação da filha. Esse tema será abordado com maior precisão no final desse tema, juntamente com a fala da participante Íris que relatou algo semelhante.

Durante o ano em que a pesquisadora permaneceu como psicóloga voluntária no serviço e também no contato com as participantes pôde-se perceber que o medo da cirurgia “não dar certo” conforme muitas costumavam dizer era freqüente. No estudo de Pinto e Gióia-Martins (2006), a perda da mama também foi descrita como a parte mais relevante do procedimento cirúrgico, no presente estudo apenas uma participante relatou tal fato:

> *“Porque assim... de um dia pro outro a gente fica sem a mama né...é complicado.”* (Bromélia, 47 anos, casada, ensino fundamental completo, empregada domésticas).

A dificuldade de Bromélia a respeito de sua mastectomia pode ter sido agravada pelo fato de sua mastectomia ter sido total, quando a previsão era de uma cirurgia conservadora. A baixa freqüência de preocupações relacionadas a perda do seio poderia estar ligada ao momento pelo qual a pesquisa se deu. De acordo com Gimenes & Queiroz (2000), logo após o diagnóstico de câncer as mulheres e seus familiares

geralmente se preocupariam com a questão da sobrevivência, e depois com os tratamentos e seus conseqüências. Dentro disso, nem todas as mulheres do estudo haviam recebido seus diagnóstico em tempo recente, porém a mastectomia, um dos principais tratamentos, ainda era recente e a sobrevivência pode ter imperado.

Sobre as mulheres que se submeteram a tratamentos anteriores, quimioterapia no caso, essa foi descrita como uma etapa muito difícil para as participantes.

> "*Ah, eu fiquei pensando... Pensando... De novo, passar por tudo aquilo de novo. Às vezes eu não sei se vale a pena sabe... a quimioterapia... a gente sofre muito... Fico pensando...*" (Camélia, 61 anos, casada, ensino fundamental incompleto, atendente, recidiva).

> *"Os resultado dos exame, os tratamento judia muito, judia muito porque a quimioterapia acaba com a gente."* (Margarida, 57 anos, solteira, ensino médio completo, empregada doméstica).

Todas as participantes que já haviam passado pelo processo quimioterápico, queixaram-se desse momento durante o contato da pesquisadora, embora em nenhum momento a pesquisadora tenha feito questionamentos específicos a respeito da quimioterapia. A presença dos efeitos da quimioterapia durante as entrevistas, denotou a dificuldade do procedimento e as marcas deixadas por ele, como pode ser visto no relato de Camélia, que ao saber que sua doença havia voltado, refletiu sobre o que iria passar ao refazer seu tratamento, nomeando, dentre todos os procedimentos, apenas a quimioterapia. No estudo de Rossi e Santos (2002), a quimioterapia foi descrita como o pior procedimento que as participantes entrevistadas passaram. Embora a quimioterapia tenha como conseqüência uma série de efeitos colaterais, como os enjôos, a queda de cabelo confere ao doente de câncer uma aparência peculiar, além da intensa alteração da imagem do indivíduo, principalmente as mulheres que costumam usar o cabelo em comprimento maior que os homens:

> *"Tem pessoas que começam a fazer quimio e depois não vai... Sabe por que a vaidade é uma coisa muito forte, principalmente nas mulheres e que a aparência conta muito e quando o seu cabelo começa a cair, você fica sem nada a zero mesmo. Então quem tem geralmente, que nem tem que nem o meu cabelo era aqui ó [aponta ombro], aí dá um baque, você fica meio aérea né. O meu quando começou a cair eu já rapei a cabeça, depois foi normal pra mim porque eu já tive cabelo curtinho, eu já tinha usado, então não foi tão difícil pra mim, agora tem gente que quando começa a cair... É a pior parte, pra mim a pior parte foi a quimio, difícil assim porque eu vomitava demais e não o cabelo e agora tem gente que acha que a pior parte é a queda do cabelo."* (Dália, 27 anos, casada, ensino médio completo, desempregada).

> *"...ele falou que eu tinha que ser submetida a um tratamento de quimioterapia. Eles conversaram assim muito bem comigo. Ai eu aceitei e fiz. Passei muito mal com a quimioterapia, mas recuperei graças a Deus, ai meu cabelinho começou a cair, eu fiquei desesperada, chorei muito. Mas depois eu falei: "Não cabelo é o de menos, minha prioridade agora é tratar e sarar e pronto".* (Orquídea, 47 anos, casada, ensino médio completo, empregada doméstica).

Observa-se o quanto a queda de cabelo foi relatada com uma situação difícil para as pessoas e dificuldade de se lidar com o desfiguramento causado pelo procedimento. Um dado interessante no relato de Dália se faz importante. A participante relatou que para ela a queda de cabelo não foi tão relevante, no entanto, em sua entrevista, a mãe de Dália disse que a parte que deixou a filha mais triste foi a queda do cabelo. Já Orquídea deixou explícito que o desespero com a queda de cabelo e sua estratégia ao pensar que sua meta era a cura. A queda de cabelo foi descrita por Rossi e Santos (2002), como algo que gerou intenso desconforto estético. No estudo de Pinto e Gióia-Martins (2006), a quimioterapia também foi descrita como uma fase dolorosa e a queda de cabelo também ocupou lugar especial em relação aos efeitos colaterais. Os efeitos colaterais da quimioterapia podem também alarmar quem convive com o paciente:

> *"Eles [familiares] ficam assim apreensivo no início quando eu comecei a fazer a quimioterapia, eles ficavam apavorado porque eu passava muito mal, mas eu falava pra eles: "Oh você não tem que apavorar porque isso é normal, o médico*

já me falou, eu confio muito na conversa." (Orquídea, 47 anos, casada, ensino médio completo, empregada doméstica)

"É me tratar normal. Que nem quando tem as crises da quimio, é normal ter. Eu tento, eu tento brincar com ela [com a irmã], faço uma graça. Que nem teve um dia que ela tava chorando depois da quimio daí eu brinquei com ela, eu tava vomitando muito, passando mal ai falei: "Nossa eu não vou mais entrar nesse banheiro, eu entro aqui e vejo essa minha careca e essa boca com ferida. Ai tô muito feia". Ai ela distraia e parava, brincava um pouquinho ela parava, fazia uma piadinha, ela parava." (Gérbera, 46 anos, solteira, ensino fundamental incompleto, do lar).

A postura das pacientes em ter que confortar a família merece destaque. Em primeiro lugar fica ressaltada a importância de incluir os familiares nos atendimentos de pacientes com câncer. Necessidade essa destacada por Crepaldi (1999), uma vez que esses também sofrem e são fonte de apoio para o paciente. Em segundo lugar destaca-se que não é só a família quem apóia o paciente, mas esse também é fonte de apoio e de informação. Com relação a informação, essa parece ser fundamental na aceitação por parte de alguns familiares para que esses compreendam a necessidade do tratamento quimioterápico:

"*Ai quando eu fiz a primeira sessão de quimio eu fiquei muito ruim, muito ruim mesmo... Ele [filho] pediu pra mim não fazer a quimioterapia. Ele dizia que todo mundo que faz morre. Ai eu falei pra ele que não é todo mundo que faz e morre. Eu falei: "O tratamento é esse e eu tenho que fazer". Ele dizia : "Mãe não faz não. Todo mundo que faz morre". Ai eu falei : " Se você pensa que é assim, eu vou provar pra você que é diferente. Você vai ver, eu não vou morrer. E se eu morrer, faz parte, porque todo mundo vai morrer um dia. E Deus escolheu esse dia pra me levar, não é porque eu tô fazendo quimioterapia". Tanto é que quando eu fazia a quimio, dois dias depois ele não ia na minha casa pra não me ver sofrendo. As vezes eu ligava pra ele ir lá em casa e ele dizia: " Não mãe você tá deitada, eu não vou não. A hora que você melhorar eu vou". Porque ele não agüentava, quando me via deitada , chorava. No meu aniversário, fazia dois dias que tinha feito a quimio e ele chorava, chorava ...eu perguntei : "Porque você tá chorando?" e ele falou: "Porque é seu aniversário e você tá passando mal". E eu falei: "Nesse ano eu tô assim,mas ano que vem eu vou fazer aniversario de novo". Ainda vou ter muito aniversários. E ele falou: "Mas eu choro mãe , você sabe que eu choro". Ele é muito chorão, me*

> *puxou muito nesse lado, qualquer coisinha chora.* (Jasmim, 47 anos, ensino médio completo, cantineira).

A dificuldade de alguns familiares em lidar com certas conseqüências da quimioterapia não foi encontrada na literatura, porém no caso Jasmim diferentes questões podem ser observadas para a compreensão do comportamento do filho da participante. Um destaque importante nesse caso refere-se a crença do filho de Jasmim acerca da ocorrência de morte em pacientes quimioterápicos. A quimioterapia de fato debilita muito um indivíduo e dependendo do caso as pessoas podem vir a falecer durante esse processo. No caso dessa família, a perda da sobrinha de Jasmim parece influenciar muito as crenças dessa família a respeito da quimioterapia e do câncer. De acordo com Rolland (1998), as experiências prévias da família com o câncer influenciariam na formulação do conceito sobre a doença e estratégias para lidar com a enfermidade. A escolha do filho de Jasmim parece ter sido o afastamento da mãe logo após as sessões da quimioterapia para assim não defrontar-se com as mesmas.

Além do medo da metástase, a possibilidade da morte também foi relatada em outros momentos além do contato inicial com o diagnóstico:

> *"Todo mundo vai, ninguém vai ficar pra semente, mas como você tá mais sensível e sabe que tem alguma coisa que pode sair do percurso, do percurso que você não espera você fica com, com certo receio, com um pé atrás. E eu fiquei com esse peso por ele também, o meu marido é muito novo, ele é um cara gente boa mesmo e por causa da minha filha, porque eu quero ter a oportunidade de ver ela crescer, ver ela se formar, casar, ter filho"* .(Dália, 27 anos, casada, ensino médio completo, desempregada).

> *"Porque eu tenho medo de deixar as minhas filhas, a gente sofre com essa mama e tudo, a gente sabe que a mãe faz falta demais, porque a minha eu perdi com 16 anos e ela fez falta demais, me fez falta demais da conta. Por mais idade que o filho da gente tenha a gente sempre acha que eles precisam demais da gente....*" (Íris, 52 anos, casada, ensino médio completo, auxiliar de serviços gerais).

O relato de Íris e também o de Dália a respeito da possibilidade de morrer e deixar os filhos poderia ser relacionado a posição que o doente ocupa na família, no caso a posição materna. De acordo com Brown (2007), essa posição do indivíduo determinaria o impacto que sua morte poderia a vir causar. Para melhor entender o que acontece com essas duas mulheres, faz-se necessário posicioná-las em seu contexto familiar. Enquanto Dália está em uma fase na qual é mãe de uma criança, ou seja, sua função materna é requerida em tempo integral, Íris já tem suas filhas criadas, porém sente-se necessária na vida de seus filhos. Sendo assim não basta considerar a função que o indivíduo tem para a família, mas também a que ele julga ter.

4.2. Resultado e discussão da fala dos familiares

A pesquisa teve como principal objetivo analisar o conteúdo da descrição do relato de pacientes e familiares a respeito da recepção e transmissão do diagnóstico de câncer de mama. Os resultados obtidos com a análise do relato de familiares permitiram a observação de que quando os familiares já esperavam o resultado, esse foi sentido com menor impacto. Os familiares souberam do diagnóstico tanto pelas pacientes de câncer de mama, quanto por médicos, não apresentando diferenças em relação a satisfação com esse momento, assim a recepção do diagnóstico correu tanto nas casas das pacientes e familiares, quanto consultórios médicos. Os sentimentos ao receber o diagnóstico foram relacionados a tristeza, surpresa e perda. Alguns familiares que participaram da pesquisa procuraram disfarçar suas reações na frente das pacientes a fim de poupá-las. O

interesse pela doença esteve centrado nos aspectos relacionados aos tratamentos e cura. Apenas um familiar entrevistado não usou a palavra câncer para nomear a doença. O câncer esteve relacionado a cura e uma doença que não precisa ser segredo, observou-se assim novos significados associados à doença. Os familiares que contaram o diagnóstico a outros membros da família e pessoas próximas procuraram fazê-lo, de maneira geral, associando a doença a esses novos significados. Os familiares que menos sabiam informações sobre a doença eram os que moravam longe, assim como, os que mais sabiam eram os principais acompanhantes das pacientes. Os familiares buscaram conversas sobre os sentimentos, em sua maioria, com amigos próximos e familiares, em poucos casos essas conversas ocorreram com as pacientes, que muitas vezes foram poupadas de saber de sentimentos negativos relacionados a doença.

Para facilitar a leitura, a seguir serão abordados os grupos temáticos e temas derivados da análise, esses, serão abordados em profundidade nos tópicos a seguir.

Quadro 4. Referente aos grupos temáticos e temas dos familiares

GRUPO TEMÁTICO	TEMA
4.2.1 A história da chegada do câncer de mama na família	4.2.1.1 O contato com sintomas da doença. 4.2.1.2 Os caminhos para o diagnóstico.
4.2.2 A vivência do diagnóstico de câncer de mama	4.2.2.1 A recepção 4.2.2.2 Reações e sentimentos diante do diagnóstico de câncer 4.2.2.3 Interesse pela doença 4.2.2.4 Nomes e significados da doença 4.2.2.5 O câncer: uma doença que tem cura
4.2.3 Compartilhando o diagnóstico	4.2.3.1 Diferentes maneiras de se comunicar o diagnóstico de câncer 4.2.3.2 Reações dos familiares. 4.2.3.3 Reações da rede social.
4.2.4 Conversas sobre o câncer	4.2.4.1 Compartilhando sentimentos

em relação ao câncer
4.2.4.2 Escondendo sentimentos
4.2.4.3 Diálogos sobre o câncer

4.2.1 A história da chegada do câncer de mama na família

Quando os familiares foram interrogados sobre como ficaram sabendo da doença das pacientes com câncer de mama, boa parte desses iniciou seu relato a partir das alterações na mama da paciente. Esse acontecimento reforçou a alegação de Helman (2003), na qual o primeiro estágio da doença seria esse encontro de sintomas, chamado de perturbação. Juntamente com os sintomas os familiares trouxeram relatos a respeito da história desse câncer de mama, esses relatos abrangeram também as consultas médicas, os exames e a confirmação da doença, relacionada muitas vezes ao resultado da biópsia.

No entanto, nem sempre, esse relato da história da doença coincidiu com o momento pelo qual os familiares souberam o diagnóstico, configurando-se assim que os familiares trouxeram uma história própria da doença, mesmo que não estivessem presentes em todos os momentos dessa história. Por isso esse tema abordará o relato dos participantes a respeito da história da doença.

Durante esse período os participantes relataram o percurso médico pelo qual as pacientes passaram, sendo que alguns acompanharam as consultas, enquanto outros acompanharam as informações trazidas pelas pacientes. Em alguns casos, serviços particulares foram usados a fim de agilizar o processo diagnóstico, que descrito como demorado por algumas participantes. Nessa trajetória alguns familiares perceberam que o diagnóstico poderia ser um câncer e enquanto outros não.

4.2.1.1 O contato com os sintomas

A maior parte dos familiares acompanhou a história da doença desde que as pacientes lhes contaram que haviam encontrado algo diferente na mama, comumente um nódulo, chamado na maioria das vezes de caroço. Assim, muitas das pacientes mostraram primeiramente à família seu seio, antes de chegar ao atendimento médico:

> *"Foi uma coisa engraçada, ela teve um sonho. E no sonho, ela falou que tava com um caroço no seio, quando ela acordou, ela pôs a mão e tava o caroço. Ela falou pra gente e a gente "ah mãe... é história da senhora..." e ela, "minha filha você tem que ver, minha filha você tem que ver" e aí minha irmã foi ver e tinha.. A minha irmã me contou e eu fui perguntar pra ela e ela falou: é eu achei minha filha, um carocinho." (*filha de Amarílis, 38 anos, casada, ensino médio completo, auxiliar administrativo).

> *"A minha mãe teve câncer de mama há 14 anos do lado esquerdo ... daí ela fez os tratamentos e tudo mais e agora ela viu que o bico do peito dela tava pra dentro. Sabe assim quando inverte pra dentro?Assim. Daí ela mostrou pra gente."* (filha de Camélia, 32 anos, casada, ensino médio completo, doceira.)

> *"Um dia eu tava na casa dela e ela falou assim, acho que eu tô com um caroço aqui. Eu apertei e disse: "É não. A senhora tem que ir no médico ver." Eu falei: "Vai no médico".E ainda passou ó alguns meses né. Ela percebeu que parece que tava aumentando, ela sentiu diferença né e ai ela foi , que eu me lembro mais ou menos que ela falou que foi."* (filha de Tulipa, 33 anos, casada, ensino médio completo, do lar).

> *"Ai ela tava com um caroço. E daí já tava desconfiada que tava com câncer. Ai eu fui no médico acompanhar ela e deu".* (filha de Hortência, 18 anos, solteira, ensino fundamental completo, doméstica).

> *"Minha mãe deu umas manchinha em outubro. Ai tinha um caroço, ai ela falou: "Tem um caroço aqui. Esquisito, não dói". Ai esse dia já fico que e aí tinha que ir no médico né. Só que ai veio que ela não tava enxergando da vista, ai a gente preocupo na vista porque de uma vista ela não enxergava e nós foi atrás do oculista".* (filha de Íris, 23 anos, casada, nível técnico, do lar).

Por meio dos relatos das filhas das participantes Amarílis, Camélia, Tulipa, Hortência e Íris, pode-se observar ainda uma questão relacionada ao gênero feminino e também ao papel familiar, no caso, as filhas, ocuparam um espaço significativo no compartilhar sintonas da doença, as idas ao hospital e cuidados.

Em alguns casos, os exames também foram compartilhados:

> *"Então ela tava com o negócio, tava bem tranqüila, ai ela me mostrou o ultra-som ai eu fui e falei pra ela:' Jasmim, você não pode deixar esse trem esquisito".* (amiga de Jasmim, 40 anos, casada, ensino médio completo, depiladora)

Esses relatos demonstraram como os sintomas da doença começaram a percorrer pessoas próximas, na maioria familiares, das mulheres com câncer de mama assim que tais mulheres compartilharam seus sintomas. A família e no caso uma amiga próximas pareceram ter um papel importante em relação ao estímulo pela busca de atendimento médico e também o acompanhamento até o serviço de saúde.

Destaca-se então o lugar da família em relação à doença. As participantes, em sua maioria, optaram por compartilhar seus sintomas primeiramente com pessoas próximas e em um segundo momento procuraram os serviços médicos. Assim família foi o lugar na qual os primeiros sintomas foram comunicados e as primeiras providências foram tomadas, o que reforçou e corroborou a importância dessa como fonte de suporte para as pacientes (Campos, 2004), e como influente no curso da doença (Penna, 2004), uma vez que a família estimulou a busca por atendimento médico. Embora o estímulo à busca pelo atendimento médico tenha ocorrido em quase todas as famílias, cada família

tem sua maneira de agir frente aos sintomas, dependendo de como lidam com eventos estressantes e doenças em sua trajetória anterior (Cerveny, 2004; Rolland, 1994).

Em outro caso o sintoma, nódulo, também foi descrito, porém o participante não deixou claro em qual momento, esse teve acesso ao conhecimento do nódulo:

> *"Foi através desse caroço da mama né. Ela veio, fez a cirurgia e no primeiro parece que não deu nada, depois no segundo é que tinha dado esse "começozinho" e foi através disso que ela notou".* (marido de Bromélia, 43 anos, casado, ensino fundamental incompleto, caminhoneiro)

Na fala do marido de Bromélia não se observa um conhecimento mais preciso do que havia se passado com sua esposa, ilustrando certa falha na comunicação ou desconhecimento do marido.

Os relatos até aqui trazidos de certa forma direcionam para conhecimento da família a respeito do que se passa com o paciente e sua doença, favorecendo a visualização do sistema de comunicação de algumas mulheres e familiares entrevistados. Em um primeiro plano, observa-se a liberdade de boa parte das mulheres em comentar sobre a alteração de suas mamas, o que pode ser um fator positivo para o enfrentamento da doença, uma vez que segundo Penna (2004), nas famílias em que a comunicação é mais franca existiria uma tendência ao melhor enfrentamento de crises.

Além disso, os comentários sobre os sintomas, poderiam já sinalizar os familiares a possibilidade do encontro de uma doença, que dependendo das famílias, poderiam atrelar esses, a possibilidade de tratar-se de um câncer de mama. Quanto mais cedo a hipótese de uma doença for levantada, mais tempo, as pessoas teriam para se preparar e se organizar diante dessa. Alguns autores como Kübler-Ross (1989), Schoefield et al., (2003), inclusive, sugerem que a prática da preparação para a possibilidade da

confirmação de uma doença maligna seja realizada com pacientes, uma vez que, além de importante essa seria benéfica.

Não só para pacientes essa prática poderia ser relevante, mas também familiares, uma vez que segundo Rolland (1994), a chegada gradual de uma doença crônica daria mais tempo para a família se adaptar a nova situação. No caso dos familiares, essa preparação poderia se dar pela consciência da própria família a respeito dos sintomas da doença, sinalização por parte das pacientes ou profissionais de saúde ou ainda por outros sinais, como a alteração de exames:

> *"Ai que ela começou fazendo uns exames, daí ela fez aquele da mama lá, mamografia, ai ele começou que deu erro... ai depois ela começou a vir aqui, ai ela descobriu e ai contou pra mim."* (filha de Violeta, 18 anos, solteira, ensino médio completo, desempregada)

O encontro de alterações em exames de rotina, como no caso anterior, além de importante na medida em que pode promover um melhor prognóstico, se faz relevante também para a preparação da família para o futuro. Nesse sentido, os profissionais de saúde, deveriam não só sinalizar as possibilidades a partir dos resultados dos exames, como também, conversar com seus pacientes, sobre a possibilidade desses compartilharem essas alterações e suspeitas com seus familiares. Uma prática que poderia ser benéfica uma vez, que o período diagnóstico pode ser um tempo importante para que a família se reestruture diante da possibilidade da confirmação de um câncer de mama.

4.2.1.2 Os caminhos para o diagnóstico

Grande parte dos entrevistados acompanhou de forma direta ou indireta a trajetória médica durante a fase antecedente ao diagnóstico, em sua maioria, as filhas acompanharam suas mães durante exames e consultas:

> *"E depois a gente foi levar no médico e constatou que ela tinha. Foi o médico que pediu o exame pra ela que falou que ela precisava fazer uma mamografia porque tinha encontrado esse caroço né. Depois, a gente levou ela num outro médico que fez o exame e fez a biópsia né e constatou."* (filha de Amarílis, 38 anos, casada, ensino médio completo, auxiliar administrativo).
>
> *"Ai depois começaram a prepara e ai ela foi no médico pra saber o que que era. Ai no outro dia já mandou pra fazer mamografia.* (filha de Íris, 23 anos, casada, nível técnico, do lar)

Observa-se a familiarização com os termos médicos e importância que os exames ocupam na fase diagnóstica, assim a família passa a fazer parte de um novo universo, o universo hospitalar. Rolland (1998), chamou essa fase inicial da doença, permeada de investigações médica até o encontro do diagnóstico, de fase da crise. O autor sugeriu que algumas tarefas fossem cumpridas durante esse período, dentre elas a aprendizagem em lidar com os sintomas da doença e os procedimentos terapêuticos relativos a doença e ambiente hospitalar. O cumprimento de tal tarefa pôde ser percebido na medida em que as entrevistadas demonstraram familiaridade ao descrever os exames realizados na fase diagnóstica, demonstrando conhecimento não só sobre os aspectos médicos, mas também do que se passava com a paciente.

De um modo geral os familiares estimularam que as pacientes a buscassem o atendimento médico:

> *"É ficava enrolada, vou , não vou, vou... aí eu falei pra ela - tem que ir né. E acaba vindo mesmo."* (marido de Bromélia, 43 anos, casado, ensino fundamental incompleto, caminhoneiro)

A fala do marido de Bromélia ilustra a postergação da paciente pela busca de atendimento médico, além disso, ilustra também o papel do marido na busca pelo serviço de saúde. Os familiares, além de estimularem a busca pelo atendimento, também procuraram ser rápidos nessa busca pelo diagnóstico. Em um caso uma amiga chegou a ocupar o lugar da paciente em uma situação:

> *" Ai eu fui no médico, marquei pra ela, já mostrei, daí já passou direto pro mastologista, ai foi um dia que ela nem ia, tava trabalhando, ai eu falei não, a gente não deixa esse tipo de coisa não. Ai eu até passei um aperto muito grande porque eu falei pra moça que eu era ela, porque eu tinha que mostrar pra ele. Ai ele mexeu nos trem e pensei : "e agora se esse médico me chamar". Ai o médico já olhou o ultra-som dela e já passou direto pra mastologia. Já marcou porque já viu que era, eu já tava com ela"* (amiga de Jasmim, 40 anos, casada, ensino médio completo , depiladora)

O relato da amiga de Jasmim explicita a pressa e urgência de se saber o diagnóstico, necessidade, principalmente esboçada pela amiga de Jasmim, que não quis postergar a consulta médica. No estudo de Bergamasco (1999), tanto a rede médica quanto a social exerceram influências em relação a busca rápida por tratamento médico, no presente estudo essa pressa pôde ser percebida na fala dos familiares que ao ficarem sabendo das alterações da mama logo sugeriram as pacientes a busca pelo atendimento médico. Em alguns casos a busca por serviços particulares foi utilizada para tornar mais rápido o processo diagnóstico:

> *"Como o retorno dela aqui ainda ia demorar muito, a gente foi lá no (Hospital Particular) no ginecologista meu e que diagnósticou ela da outra vez."* (filha de Camélia, 32 anos, casada, ensino médio completo, doceira).
>
> *"Ai ele perguntou né ela tinha condições (fazer o exame em local particular) , porque de uma semana já tinha crescido dois centímetros, ai ela perguntou né se ela tinha condições de fazer particular pra fazer o exame que tirava com a*

> *agulha. Ai nós procuramo saber, ai fomo no (hospital particular), na clinica ai ela pagou. Ai eu peguei um pouco com meu cunhado, minha sogra, ai juntou o pessoal do trabalho dela, ai fez a mamografia e uma biopsia que eu esqueci o nome, que tira com a agulha. Ai dentro de dois dias já saiu o resultado. Ai nós fomos no médico e ela já encaminhou ela pra cá."* (amiga de Jasmim, 40 anos, casada, ensino médio completo , depiladora).

No caso da amiga de Jasmim, observou-se a ajuda financeira da rede social para agilizar o diagnóstico, elucidando outras áreas importantes para atuação da rede de apoio. Embora em alguns casos o uso do sistema privado tenha sido feito em virtude da morosidade do sistema público, relatado em dois casos:

> *"A médica pediu né a mamografia, ela fez e ai médica não ligou muito não. Não te dizer, mas a médica disse assim:" Não, não é nada não". E ela foi pra casa tranqüila, só que não ficou tranqüila porque parece que ela sentiu que o negócio não tava muito bem. Ela voltou lá, ai ela falou: "É realmente", aí a médica também já viu né, mandou fazer os exames com muita demora né, é de mês em mês, até você chegar no ponto de tratar a doença já dá uma agravada né. Aí acho que foi mais de dois meses pra gente ter a resposta, ai fez , acho que um ultrasson que faz depois da mamografia né, trouxe, mandou pra aqui, marcou, ai fez e falaram, agora vamos fazer m de sangue porque pode dar. Mandou acho que pra Belo Horizonte, mais um mês e "nóis" esperando...O dia que ela veio aqui buscar o resultado desse de sangue, já acusou né. Aí o médico falou. Veio ela e meu pai. Meu irmão teve aqui com ela no início né, com eles. Mas quem participou mesmo de tudo foi o meu pai. Nós só pegamos a parte do resultado.* (filha de Tulipa, 33 anos, casada, ensino médio completo, do lar).
>
> *"Só tempo. Porque eu acho que se ela tivesse tratado na época que a gente ficou sabendo, hoje ela já taria curada. Ela não teria passado por tudo isso, por tanto sofrimento, tanta dor."* (irmã de Margarida, 49 anos, viúva, ensino médio completo, do lar).

A morosidade do sistema de saúde na fase pré-diagnóstica foi descrita pela filha de Tulipa e irmã de Margarida como algo que atrapalhou no processo de cura, uma vez que retardou o início do tratamento. Na pesquisa de Bergamasco (1999) a demora do sistema público foi relatado como mais um problema a ser enfrentado pela mulher com

câncer de mama, e nesse caso nota-se que tal dificuldade pode imperar também sobre os familiares.

Outro dado relevante relaciona-se ao erro cometido pela médica no caso de F, o que acarretou uma postergação do diagnóstico. De acordo com C. Silva (2000), essa tranquilização indevida realizada pela profissional, poderia retardar a busca por atendimento especializado, o que pôde ser verificado.

As tranquilizações indevidas por parte de profissionais também interferiram em outras situações, como no caso da filha de Camélia no qual o profissional se excedeu ao dizer que não se tratava de um diagnóstico, aumentando o susto da família:

> *"Ele tranqüilizou muito a gente e a gente achava que não era sabe nada, e foi um susto porque agora ela ta com câncer de mama de novo. Eu tinha muita certeza que não ia ser nada..." (filha de Camélia, 32 anos, casada, ensino médio completo, doceira).*

Observa-se que o médico afastou a possibilidade de ser algo grave, o que tranqüilizou a família, no entanto, as esperanças médicas foram caracterizadas como falsas esperanças. O componente da esperança é fundamental durante todo o processo médico (Bilemannn, 2003 ; Kübler-Ross, 1989), porém essas precisam estar pautadas dentro de um contexto real, o que não aconteceu, uma vez que o profissional não contava com exames que pudessem comprovar essa possibilidade. Assim a confirmação do diagnóstico nessa família se deu em um processo agudo. Para Rolland (1994) a chegada de uma doença de forma aguda geraria uma maior desorganização na família. Já no caso a seguir a postura médica foi diferente:

> *"Quando ele já marcou pra mastologista eu já falei pra minha mãe, mãe, ela ta com um tumor. Ele[mastologista] falou assim, olha Jasmim já vou te adiantar, por esse exame que eu tenho aqui é 80% de chance de ser um tumor e é*

> *maligno. Eu vou te preparar e você fica preparada para o pior porque se vier o melhor, você já fica preparada pro pior."* (amiga de Jasmim, 40 anos, casada, ensino médio completo , depiladora)

Os dois casos explicitaram diferentes caminhos de posturas médicas. Enquanto que no caso da filha de Camélia, a tranquilização médica diminuiu a ansiedade no momento da espera, a reação de desorientação e surpresa foi maior em virtude da confirmação do diagnóstico não esperado. Já na fala da amiga de Jasmim, o médico preparou a paciente para "o pior", o que permitiu aos familiares a assimilação da notícia. Em relação as esperanças médicas na comunicação do diagnóstico de câncer, pôde-se perceber que os mesmos cuidados para não fornecer falsas esperanças ao paciente, devem ser estendidos aos familiares, assim como a preparação para o mesmo deve ser realizada.

A suspeita do diagnóstico também ocorreu pela percepção dos próprios familiares em relação aos sintomas da doença:

> *"... porque na minha família tem vários casos né, então mais ou menos a gente já tem uma idéia né.[O que te fez pensar isso?]Por causa do nódulo, por causa da dor que ela tava sentindo , inchaço nos braço, foi por ai que eu imaginei que fosse. Comentei com a minha outra irmã."* (irmã de Margarida, 49 anos, viúva, ensino médio completo, do lar)

Como a família de Margarida já vivenciou outros casos de câncer, o conhecimento prévio dos sintomas fez com que a irmã de Margarida pudesse reconhecê-los. De acordo com Helman (2003) dependendo do conhecimento que as pessoas têm a respeito de certas doenças, elas podem ou não imaginar de que doença se trata, na pesquisa de Rabuske (2004), em alguns casos, os familiares também já cogitavam a possibilidade da confirmação de certas doenças em virtude do conhecimento dos sintomas.

Outro componente da fase diagnóstica foi a espera até a definição do problema, esse momento foi marcado por sentimentos de incerteza, medo e angústia:

> *“ eu fiquei meia assim [quando o exame veio com alterações], mas enquanto a gente não descobre, não fala a verdade.”* (filha de Violeta, 18 anos, solteira, ensino médio completo, desempregada)
>
> *“E nesse tempo a gente pensava, é, não é, é , não é. Ai que angústia!Mas a gente sempre tem aquela fé né. E ela falava: “Ora por mim.Tá orando por mim?”Mas eu, eu não tava pensando que fosse, to te falando sinceramente”* (filha de Tulipa, 33 anos, casada, ensino médio completo, do lar).

Os relatos das filhas de Violeta e Tulipa ilustram a incerteza e medo diante da possibilidade da confirmação do diagnóstico de câncer de mama. No estudo de Bilemannn (1997) a busca pelo diagnóstico foi descrita pelos familiares também como uma momento de dúvidas e incertezas. Tais sentimentos dos familiares também foram encontrados em outras pesquisas (Oliveira et al., 2004; Rabuske, 2004). A fala da filha de Tulipa também ressalta a importância da fé nesse momento, o que também pode ser visto no relato a seguir:

> *“Ai assim a gente já ficou... eu pedi muito a Deus que nos resultado não desse nada”.* (filha de Íris, 23 anos, casada, nível técnico, do lar)

Os pedidos de ajuda a Deus realizados pela filha de Tulipa, poderiam ser entendidos como uma maneira de poder fazer algo diante da incerteza do futuro da mãe e obter conforto. Em seu estudo com familiares de idosos com câncer, Messias (2005), também encontrou na fala dos participantes questões relacionadas a Deus. De acordo com a autora, tanto religiosidade, quanto a espiritualidade poderiam representar um importante elemento de suporte e conforto para familiares e doentes, trazendo a

serenidade e conforto necessários para o enfrentamento das adversidades, principalmente o câncer em virtude de sua associação com a morte.

4.2.2 Conhecendo a doença

Embora a descoberta do diagnóstico tenha sido descrita no tema anterior, o presente tema restringi-se ao modo pelo qual os participantes entrevistados ficaram sabendo o diagnóstico. Os familiares tomaram conhecimento do diagnóstico de câncer de mama tanto pelos médicos, quanto pelas próprias pacientes. Embora muitos tenham relatado que já esperavam pelo diagnóstico, às vezes esse foi uma surpresa. Familiares que já esperavam pela confirmação do diagnóstico, relataram menor impacto.

O diagnóstico repercutiu de maneiras diversas nos membros familiares, embora tenham predominado, os sentimentos de perda, surpresa, tristeza e pesar pela doença. Alguns familiares procuraram não demonstrar tais sentimentos na frente da paciente, com intuito de não preocupá-las e poupá-las.

Os familiares procuraram desmistificar o câncer, para assim manter a esperança no enfrentamento da doença. Poucos familiares relataram buscas por informações relacionadas a doença, as questões relativas a doença centraram-se na cura e aspectos do tratamento.

4.2.2.1 A recepção do diagnóstico

Os familiares que participaram da pesquisa, vieram a saber do diagnóstico de câncer das pacientes de diferentes modos, tanto por médico, quanto pelas próprias pacientes. Apenas uma participante chegou a conclusão do diagnóstico sozinha:

> *"Eu fui no médico com ela né e ele...quando ele examinou e pelo que ele falou, pelo tipo de exame que ele pediu, eu já logo deduzi que fosse um câncer... Quando o doutor lá no posto médico pediu o exame, que ele viu a mamografia, a esposa dele é ginecologista aqui, ele ligou conversou pra ela ele conversou nos termos técnico, cientifico deles lá, mas ai a gente percebeu que era uma coisa mais seria, ali eu tive a certeza que realmente era um câncer*."(irmã de Margarida, 49 anos, viúva, ensino médio completo, do lar)

O relato da irmã de Margarida. atenta para o cuidado que os médicos devem ter ao conversarem a respeito de seus pacientes na frente deles. O hábito de se falar dos casos excluindo os pacientes pode gerar nos pacientes suspeitas desnecessárias ou angustiantes. Nesse caso a participante suspeitou de algo coerente com a realidade, demonstrando também o conhecimento da população acerca de sintomas e vocabulário médico, embora ela não tenha compreendido tudo, compreendeu o necessário para suspeitar do diagnóstico de câncer de mama.

Já outro participante denotou um certo distanciamento em relação ao diagnóstico, em momento algum o entrevistado nomeou a doença de sua esposa e ao ser questionado sobre como havia ficado sabendo sobre a doença, referiu-se a uma conduta terapêutica:

> *"A situação foi que ela só contou que tinha que fazer a cirurgia né, que tinha que passar por essa cirurgia. Assim como ela passou pela outra cirurgia, agora ela tá passando por essa de novo.."*. (marido de Bromélia, 43 anos, casado, ensino fundamental incompleto, caminhoneiro)

As cirurgias as quais o marido de Bromélia se referiu foram a biópsia e a cirurgia de retirada do tumor, mastectomia. Diversas hipóteses podem ser levantadas a respeito

da imprecisão no relato do marido de Bromélia. Uma delas relaciona-se a possibilidade do marido de Bromélia não ter compreendido o que estava acontecendo com sua esposa. Nos estudos de Rabuske (2004) e Oliveira et al. (2004), os pais de crianças doentes relataram que quando souberam do diagnóstico de seus filhos, não o assimilaram muito bem a notícia, sem muitas vezes compreender o que havia sido dito, tal comportamento foi atribuído a intensa carga emocional da situação. A imprecisão também poderia ter sido causada em virtude da explicação dada pela esposa, que pode ter transmitido o diagnóstico falando apenas da conduta que seria tomada, sem especificar o nome da doença. O participante poderia ainda estar em um processo de negação da doença, primeira reação diante de notícias avassaladoras, descrita por Kübler-Ross (1989), encontrada também na pesquisa de Messias (2005) com familiares de portadores de câncer. Por fim, o entrevistado pode ter optado por não falar a palavra câncer. De acordo com Sontag (2007) a palavra câncer teria tamanho estigma que algumas pessoas evitariam fazer uso da palavra.

Em relação as recordações sobre as palavras médicas ditas no momento da comunicação do diagnóstico, outras duas participantes relataram poucas lembranças sobre esse momento:

> *"Tava com ela [no consultório]. Ai eu não lembro [das coisas que o médico falou]. [Lembra de algo?]Ai lembro que o médico falou que tinha um tumor.* (filha de Hortência, 18 anos, solteira, ensino fundamental completo, doméstica)

> *"Foi quando fez a biópsia aqui, eu outra com ela quando o médico confirmou que era um câncer.[Lembra das palavras?]Mais ou menos né, porque na hora a gente fica tão apreensiva né, assim a gente sabe que é mas fica torcendo pra não ser. Eu lembro que ele falou pra ela: "Olha confirmou que é um câncer de mama né e esperamos que não tenha metástase porque se não ele é um câncer que pode voltar se tiver ínguas. Daí ele fez o auto-exame nela*".(irmã de Margarida, 49 anos, viúva, ensino médio completo, do lar)

No caso da filha de Hortência, em um outro momento poderá ser visualizado que a participante de fato enfrentou dificuldades ao ouvir o diagnóstico, uma vez que segundo a mesma o tumor seria benigno e afirmou que soubera do diagnóstico por sua mãe. Em seu relato a irmã de Margarida chegou a verbalizar sua dificuldade em ouvir o diagnóstico. Conforme visto anteriormente, nos estudos de Oliveira et al. (2004) e Rabuske (2004) a assimilação da notícia também afetada no momento de sua recepção. Porém nem sempre as dificuldades emocionais atrapalham a escuta em relação ao diagnóstico, outras participantes também estiveram presentes nas consultas e não relataram dificuldades em lembrar da situação:

> *"Foi assim... Eu tava com ela lá no hospital e aí ele abriu o exame e falou assim que a biopsia tinha dado positivo e que era de novo. Aí ele tranqüilizou um pouco a gente, mas não adiantava... Não tem o que dizer. Ele tinha tranqüilizado muito a gente antes e ai eu tinha certeza que não era nada, que não ia ser nada. Ai ele encaminhou a gente pra cá e o Dr.D. tranqüilizou a gente um pouco mais".* (filha de Camélia, 32 anos, casada, ensino médio completo, doceira).

> *"Lembro... lembro... ele não falou assim direto que era um câncer. Ai falou um nome lá que a gente não entende e que ia tirar o nódulo, ia fazer uma cirurgia de recuperação. Ai então a minha mãe perguntou: "Então é câncer né doutor?" E ele falou: "É. Mas não é pra senhora se desesperar não porque a gente vai fazer de tudo, os tratamento".* (filha de Íris, 23 anos, casada, nível técnico, do lar)

> *"Aí quando ele marcou no mastologista, eu já fui com ela pra saber o resultado. Ele falou que confirmou a suspeita que ele tinha, que confirmou que era um tumor maligno e que ele era agressivo, infiltrante e que ela tinha que fazer o tratamento de quimioterapia urgente, que ela tinha que passar primeiro pela quimio porque não tinha como operar ela, porque o tumor dela tava muito grande e que tinha que tentar reduzir primeiro. Basicamente era isso mesmo que eu lembro.[Você sabe o que é infilrante?]Não. Até hoje a gente não sabe o que é infiltrante. Mas é infiltrante porque né porque ele pode infiltrar pra outros lugares, no fígado... até aqui na medicina eles fizeram os exames pra saber do que que ele se alimentava e ele se alimenta do próprio hormônio dela, do próprio hormônio.* (amiga de Jasmim, 40 anos, casada, ensino médio completo , depiladora).

Nos três relatos citados cabe uma importante ressalva a respeito da ausência do uso da palavra câncer, que foi substituída pelos termos: positivo, tumor e o outro termo médico, não especificado pela participante. Para Cassel (1981, citado por C. Silva, 2000) a opção dos profissionais pelo uso de outros termos para nomear o câncer, seria um meio para não chocar os receptores do diagnóstico. No estudo de Vivone (2004) a opção por outros termos para a revelação do diagnóstico também foi descrita.

Não só a omissão do termo se fez presente nesse estudo, mas também a omissão do diagnóstico:

> *"Ela, quando a gente tá conversando, ela tenta olhar pra boca da gente, porque ela tem problema de audição né. Então, o médico falava e ela não entendia. [o que ele falou?]Ele disse que tinha dado uma alteraçãozinha e que era um câncer de mama. Aí, depois ela me perguntava e eu falava outro assunto pra ela., pra ela não ficar preocupada, porque ela é muito preocupada quando ela tem alguma coisa na cabeça....aí depois fomos contando".* (filha de Amarílis, 38 anos, casada, ensino médio completo, auxiliar administrativo*).*

Por meio do relato da filha de Amarílis, observa-se quão angustiante o momento da comunicação do diagnóstico pode ter sido, uma vez que sua mãe, mesmo sem entender, presenciou o momento da comunicação. A estratégia médica em utilizar a palavra alteração no diminutivo pode ter sido utilizada no intuito também para não chocar a filha de Amarílis.

Outras participantes souberam pelas mulheres com câncer os diagnósticos, boa parte delas, logo após as consultas:

> *"Foi ela mesma. Porque ela foi no doutor A. pegar a biópsia e ele perguntou por mim porque eu trabalhava com ele, se ela tinha ido sozinha, ela falou que tinha. Aí eu dormi e esqueci o horário da consulta dela, ai quando acordei eu vi o telefone tocando e ela chorando e dizendo que tava com câncer de mama..."* (mãe de Dália,47 anos, casada, nível técnico, técnica de enfermagem)

> *"Foi quando ela chegou do médico. Eu fui lá e perguntei : "E ai mãe o que que deu?" Daí ela falou que tinha dado que era câncer mesmo".* (filha de Orquídea, 26 anos, solteira, ensino superior incompleto , atendente)

Em ambos relatos, as pacientes, contaram sem rodeios seus diagnóstico. No entanto a filha de Orquídea parecia já aguardar esse resultado, já a mãe de Dália, talvez não esperasse que da consulta de sua filha, tal diagnóstico fosse transmitido. Isso porque a participante dormiu e se esqueceu do horário da consulta da filha, o que poderia indicar que a mãe não estava tão preocupada com o resultado da consulta.

Nem todas as pacientes fizeram o uso da palavra câncer como nos dois relatos anteriores, algumas utilizaram outros termos:

> *"Não ai ela veio fazer os exames, ai eu falei: "Mãe e ai? O que deu?". Ai ela falou: "Não, deu câncer mesmo, deu positivo".Aí ela falou que deu positivo, mas ela não falou, mas eu já sabia, ela não falou "Tô com câncer!, ela só falou: "Deu positivo".* (filha de Violeta, 18 anos, solteira, ensino médio completo, desempregada)

> *"Então um dia eu fui lá a noite na casa dela, quando eles tinham chegado daqui: " E ai mãe? E o resultado?". Ela disfarçou, rindo né, rindo mas a gente não sabe, a gente não quer ver ela triste. Ai eu sentei no sofá assim né e achei ela meia sem gracinha. Ai, esse momento eu nunca esqueço, quando ela olhou pra mim com os olhos cheio d'agua e falou assim: "Deu maligno*."(filha de Tulipa, 33 anos, casada, ensino médio completo, do lar)

> *"Eu tava em casa. Ela tinha acabado de chegar da consulta. Tava eu , minha mãe ela só. Ah ela chegou, eu lembro, ela chegou e falou assim: "Eu vou ficar careca". Ai a gente ficou levando na brincadeira, mas depois falou que tinha dado, ai veio a parte seria né, fala o que que o médico falou e tudo e só. Depois que ela contou como foi, vida normal."* (sobrinha-neta de Gérbera, 21 anos, solteira, ensino superior incompleo , estudante).

As mulheres comunicaram as suas famílias de diferentes formas, no caso da filha de Violeta o uso da palavra foi "positivo", provavelmente se deu para tornar mais leve a comunicação. Já a filha de Tulipa relatou a mesma terminologia que sua mãe descreveu

quando recebeu o diagnóstico, demonstrando que a paciente fez uso da terminologia, que segundo ela, foi usada por seu médico ao comunicá-la. No caso da sobrinha-neta de Gérbera, a paciente optou por "brincar" com a situação. Em relação a comunicação do diagnóstico de câncer por parte da paciente a seus familiares, não foram encontrados dados na literatura que embasassem os achado do presente estudo. Observou-se nesses casos que as pacientes, assim como alguns profissionais de saúde, optaram por fazer uso de outros termos para referir-se ao câncer. Essa opção das pacientes pode ter se dado tanto pela dificuldade de falarem a palavra câncer (Sontag, 1984), ou ainda para diminuir o possível impacto que a palavra câncer poderia causar. Cassel (1981, citado por C. Silva, 2000), sugeriu inclusive que médico ao comunicarem esse diagnóstico, a princípio fizessem uso de outras terminologias para diminuir o impacto que a palavra câncer poderia causar.

As participantes que souberam o diagnóstico pelas pacientes com câncer de mama relataram satisfação em relação a maneira pela qual ficaram sabendo e preferiram receber a notícia pelas pacientes mesmo:

> *"...Foi normal o jeito que ela contou."* (filha de Violeta, 18 anos, solteira, ensino médio completo, desempregada).
>
> *"Por ela [mãe]mesmo. Não acho que ela passou bem né...claro que a gente tava esperando uma resposta que não, mas tinha também aquela parte que poderia ser. Então não assim totalmente um choque, claro que foi um pouco né, porque eu não queria que fosse, mas eu tinha consciência que poderia ser, poderia ser,mas com aquela vontade de que não for."* (filha de Tulipa, 33 anos, casada, ensino médio completo, do lar).
>
> *"Por ela [tia] mesmo. Não porque foi dada a notícia assim, eu via a minha tia ótima me dando a notícia. Eu não queria que ela me desse a notícia triste. Foi até melhor pra não ficar um clima chato ou um clima pesado dentro de casa. Então por mim foi assim tudo certo."* (sobrinha-neta de Gérbera, 21 anos, solteira, ensino superior incompleto, estudante).

A normalidade referida pela filha de Violeta e a ausência de clima descrito pela sobrinha-neta de Gérbera podem ser associadas a tentativa de manutenção da normalidade por parte da família frente a desestabilização e desorganização causadas pela doença (McDaniel et al., 1994 e Rolland, 1995), assim a conduta dos familiares, pode ser entendida, dentre outras maneiras, como uma forma de dar continência a desestabilização da família frente a doença, diminuindo os efeitos dos danos advindos com a doença.

Além disso, a fala da sobrinha-neta de Gérbera chama a atenção para a postura da tia ao comunicar seu diagnóstico. Essa foi descrita como algo positivo e que acarretou uma esfera mais agradável em relação à recepção do diagnóstico. Esse acontecimento corrobora a afirmação de C. Silva (2000), na qual a postura do paciente influenciaria nos seus familiares.

Em relação à satisfação das participantes que receberam o diagnóstico pelos médicos, essa, esteve relacionada principalmente as explicações fornecidas por esses profissionais:

> *"Não, pelo médico mesmo. Pra minha mãe eu acho que essa foi a melhor forma, porque também ele esclareceu pra ela que tinha tratamento, e que ela pode fazer né e que tem grande chance de cura, porque assim não tá grande o tumor dela, tá pequeno, então que ela vai ficar boa. Aí ele explicando é melhor do que a gente...Ele foi educado, falou direitinho".* (filha de Amarílis, 38 anos, casada, ensino médio completo, auxiliar administrativo).

> *"O médico mesmo porque ele é o mais indicado. Não. Eu gostei do jeito que ele falou. Só que eu acho assim que os médico tem que explicar mais em detalhe, falar mais assim a nossa língua, né porque falam assim que ninguém entende... E tem uns assim com a cara muito fechada também."* (filha de Íris, 23 anos, casada, nível técnico, do lar).

> *"Claro e muito educado no modo de explicar. Ele foi um profissional muito ético. Não descartou a possibilidade e não deixou a pessoa boiando. Não falou assim: "não isso não é nada não".* (amiga de Jasmim, 40 anos, casada, ensino médio completo, depiladora).

As falas anteriores permitem uma visualização a respeito da importância de certos comportamentos médicos como o fornecimento de explicações claras a respeito da doença e seu tratamento (Baile et al., 2000), condutas que segundo alguns estudos (Messias, 2005; Oliveira et al., 2004) atenuariam as apreensões dos familiares. Além disso, observou-se também a importância da inclusão dos familiares nos atendimentos em saúde, importância já descrita por Crepaldi (1999) e Eggly et al. (2006)

O relato da amiga de Jasmim também apontou para o fornecimento de esperanças sem falsas expectativas, com relação a esse fato, uma participante descreveu uma experiência negativa relacionada a esse tipo de situação:

> *"Qualquer um [*poderia ter dado a notícia*]... Tanto faz, a notícia ia ser a mesma mesmo. Não assim, do jeito que foi tá bom. O que foi assim ruim é que ele tinha dado muita esperança que não era nada e daí chegou depois e foi. Mas não tinha o que ele fazer também... Era câncer de novo."* (filha de Camélia, 32 anos, casada, ensino médio completo, doceira)

Nessa situação o fornecimento de esperança se deu de maneira inadequada e prejudicial, isso porque as esperanças foram fornecidas sem dados que permitissem que essas fossem baseadas nas possibilidades reais da situação, assim as esperanças fornecidas, caracterizaram-se como falsas esperanças. Em relação a esperança, Bilemannn (2003), coloca que essa além de ser uma necessidade central para a manutenção da vida deveria assumir um significado de alívio gerado pela situação e não um componente negativo, como foi o caso. Além disso, por tratar-se de um caso de recidiva, após a confirmação do diagnóstico uma nova conversa sobre a experiência anterior com o câncer e sobre a futura poderia ser útil a fim de fornecer um contato mais positivo e manter outras formas de esperança, mais coerentes com a realidade.

4.2.2.2 Sentimentos e reações diante do diagnóstico câncer

Os sentimentos foram variados e influenciados, sendo mais observadas, variações relacionadas a questões pessoais, familiares, médicas e sociais. Em sua maioria os sentimentos estiveram associados a tristeza, perda, susto, choque emocional e pavor.

Os participantes que não esperavam que a investigação diagnóstica conduzisse a revelação de uma doença oncológica, relataram um maior impacto:

> *"... na hora fiquei desesperada, parece assim, que abriu um buraco no chão, é muito difícil mesmo, não é fácil não".* (filha de Camélia, 32 anos, casada, ensino médio completo, doceira)

A filha de Camélia. esboça a sua desorganização diante do diagnóstico, desorganização essa que foi descrita com menos intensidade pelos familiares que vislumbravam a possibilidade da confirmação de um diagnóstico de câncer de mama. Para McDaniel et al. (1994) pacientes e familiares, raramente estariam preparados para lidar com as mudanças físicas, períodos de instabilidade e incertezas advindos com a doença. Nesse sentido, mesmo os familiares que estavam cientes da alta probabilidade da confirmação do diagnóstico do câncer de mama, permaneceram indiferentes diante da confirmação do diagnóstico:

> *"Eu fiquei muito triste. Não assim desesperada né. Eu já sabia que poderia ser, mas a gente fica torcendo para que não seja."* (filha de Orquídea, 26 anos, solteira, ensino superior incompleto, atendente)

Observa-se que ciência da possibilidade do diagnóstico para filha de Orquídea , possibilitou que o desespero não estivesse presente na comunicação do diagnóstico, embora a esperança pela refutação da suspeita tenha estado presente até a confirmação do mesmo. Sentimentos de tristeza também estiveram presentes em outras pesquisas como na de Messias (2005). No estudo de Messias (2005), com familiares de pacientes com câncer a associação a morte também esteve presente, mesmo que distante o risco dessa acontecer iminentemente, nesse sentido, as palavras médicas relacionadas a cura e tratamento foram importantes para atenuar o sofrimento, como demonstrado no relato a seguir:

> *"Eu fiquei assustada. Eu não falei nada pra ela, não contei nada.... Ai, eu olhava pra ela e dava aquela vontade de contar né...dá um sentimento de perda. È ruim, mas assim não deu tanto porque o médico falou que tava pequeno e tem como fazer o tratamento e que ela ia ficar boa, mas é horrível. A gente sabe que vai perder, que eu posso ir primeiro do que ela e ela pode ir primeiro do que eu, mas é ruim...bom não".* (filha de Amarílis, 38 anos, casada, ensino médio completo, auxiliar administrativo).

No relato da filha de Amarílis a associação à morte e esperança em relação a cura estiveram presentes. Embora ciente da existência da morte, a filha de Amarílis retrata a dificuldade de se lidar com a mesma. Para Kübler-Ross (1989), a morte seria um assunto de dificuldade em nossa cultura. O câncer para a autora quase sempre está associado a proximidade da morte, por mais que essa possibilidade seja pequena, a simples existência do câncer, lembraria a esquecida existência da morte. Outro componente da díade câncer – morte, segundo Kübler-Ross (1989), seria a esperança. Para a autora, a esperança sempre deve se fazer presente, sem ela, para a autora, as dificuldades da vivência da doença seriam ainda maiores.

Embora nem todos os participantes tenham mencionado o sentimento de perda, a fala a seguir esboça a presença do estigma da palavra câncer:

> *"Então assim como ela já esperava, a gente também já esperava. Foi super tranqüilo no começo a gente nunca chorou. A reação lá em casa foi até estranha assim pra dizer porque nunca ninguém chorou, nunca ninguém ficou triste, todo mundo encarou como uma doença normal.Como eu já esperava. Não foi uma reação assim absurda, lógico que tem aquele baque né, pensa assim, ai câncer. Mas depois que levou...é como se tivesse levado uma pancada na cabeça, depois que levou, passou. Mas assim, nada absurdo foi tranqüilo."* (sobrinha-neta de Gérbera, 21 anos, solteira, ensino superior incompleto, estudante)

Embora o diagnóstico já fosse esperado, conforme afirmou a sobrinha-neta de Gérbera, o choque em virtude da palavra "câncer" não foi ignorado. Tal fato pode estar relacionado ao estigma da doença descrito por Sontag (2007). Outro elemento importante relaciona-se a comparação com uma "pancada", feita pela sobrinha-neta de Gérbera. Essa associação remeteria não só a desorganização causada pela doença, mas também a reestruturação advinda após esse momento inicial. Por esse movimento desorganização-reorganização, que Rolland (1994), chamou de crise, a fase inicial da doença.

Experiências anteriores e negativas com a doença também foram elementos que influenciaram na reação dos familiares:

> *"Então ele falou eu não assustei muito porque eu já sabia que era. Mas depois eu achei muito ruim, na verdade eu fiquei abalada, eu fiquei muito abalado porque eu comecei a recordar tudo o que eu tinha passado com a minha sobrinha, ver ela sofre como eu vi a minha sobrinha sofrer porque eu já tinha ido nesse tratamento, eu sabia como ela ia sofrer. Eu sei que quanto mais prolonga, mais o paciente sofre, o familiar sofre, o acompanhante sofre. Eu fiquei assim com medo de ela acha muito ruim, fiquei assim ao é deprimida, fiquei assim chateada. Ai eu pensei, bom desse jeito eu não vou ajudar ela em nada, ai foi passando ela ficou assim muito forte, chorou, na hora que ela recebeu o diagnóstico ela chorou muito, mas ela apoiou muito ela, conversamo muito com ela e ela é assim uma pessoa feliz, ela sabe que tem cura. E ela*

também sabe que o caso dela é grave, que o tumor dela é um caso mais grave. Mas ela tratou bem , reagiu muito bem, mas foi difícil." (amiga de Jasmim, 40 anos, casada, ensino médio completo , depiladora)

Em seu relato a amiga de Jasmim trouxe algumas características relacionadas ao câncer como as debilitações da doença, o sofrimento vivido durante os tratamentos, não só pelo paciente, mas por todos os envolvidos, demonstrando assim como a doença de um membro da família repercuti em todos os outros. Nesse caso observou-se como a vivência prévia com a doença, construiu a imagem da negativa da mesma, de acordo com Cerveny (2004) a maneira pela qual a família vive a doença, rituais e sentimentos que a acompanham são transformadas em crenças e mitos que constituirão a cultura familiar. Nas pesquisas de Rabuske (2004) e Tavares e Trad (2005), as famílias que já haviam passado por situações de vivência de doenças oncológicas também apresentaram visões negativas. Não só quem já passou pela doença relatou dificuldades, mas também os familiares que tiveram seu primeiro contato com a doença:

"A gente fica surpreso né, que muitas coisas pode até que não seja grave né, a gente às vezes nunca passou por essas coisas né. Cirurgia a gente nunca fez e médico mesmo a gente procura muito pouco né. Até de uns tempos pra cá é que a gente procura o médico e tal, antigamente não procurava médico...então a gente...né.[E o que você sentiu?]A gente acha ruim né, acha ruim, mas tudo passa né." (marido de Bromélia, 43 anos, casado, ensino fundamental incompleto, caminhoneiro)

"Foi muito difícil, foi muito ruim porque na nossa família ninguém, ninguem nunca teve e quem teve foi ela e ela é tão nova, falei: "Nossa a D. com câncer" . E era o trem que eu mais temia era isso, só que eu via a doença não nela, eu via no irmão dela, no caso N., o mais novo. Eu até eu já trabalhei no outro lado onde mexe com criança com câncer e é um troço que eu não dou conta. É um assim que a gente não quer...ai eu falei que tocou na menina dos meus olhos, porque os meu filhos são as meninas dos meus olhos pra mim." (mãe de Dália,47 anos, casada, nível técnico, técnica de enfermagem)

" A gente quando nunca passa por um problema tudo é experiência cada dia, eu nunca tinha visto uma pessoa com câncer, fazer uma quimioterapia, nem sabia como que era isso. Só ouvia falar, mas eu nunca tinha passado, quando a gente

> *passa, cada dia é uma experiência pra todos nós. "* (filha de Tulipa, 33 anos, casada, ensino médio completo, do lar)

O relato do marido de Bromélia, faz-se muito importante na medida em que sinaliza o desconhecimento da população em relação as questões relacionadas a saúde, ao falar que " *que muitas coisas pode até que não seja grave né, a gente às vezes nunca passou por essas coisas né",* o participante chama a atenção para a importância da equipe de saúde em esclarecer aspectos relacionados à doença, uma vez a vinda dessa, descortina um novo mundo para certas pessoas. Nesse sentido, C. Silva (2000), alegou que os familiares receberiam a informação em função do conhecimento que os mesmos possuem sobre a doença, no caso do câncer, esse frequentemente seria conhecido como algo mortal, deformante, gerador de sofrimento e até transmissível (Tavares, 2002). Tais sentidos em relação ao câncer ainda se fariam tão presente que em recente pesquisa Ferraz (2007), apontou a necessidade de desconstrução da negatividade da doença foi apontada como uma necessidade. Por isso cabe aos profissionais a investigação e se necessária a desmistificação doença para familiares e pacientes, para que esse também possam disseminar entre seus familiares outros conhecimentos acerca do câncer. A fala da filha de Tulipa também ilustra e atenta para esse alerta para a equipe, que muitas vezes acostumada a ver pacientes com tal enfermidade, acaba por ignorar que esta não era a rotina de boa parte de pacientes e familiares. Porém o hábito de vivenciar a rotina de pacientes nem sempre torna menos árdua a vivência da doença, como ilustra a fala da mãe de Dália. O temor descrito pela mãe de Dália não é isolado, de acordo com C. Silva (2000), embora os carcinomas sejam mais tratáveis, o medo em relação ao câncer é persistente na população. Assim as reações dos indivíduos são influenciadas são também pelo tipo de doença que acomete o familiar, sua percepção em relação à doença e experiência com a mesma. Os tratamentos dolorosos, futuro incerto podem ser alguns

dos motivos pelos quais o sofrimento e medo em relação ao câncer sejam grandes, os relatos a seguir explicitam algumas dessas possibilidades:

> *"Ai não sei a gente pensa em tudo sei lá... que é perigoso, o que que pode acontecer... Por dentro assim eu fiquei meio chateada assim".* (filha de Violeta, 18 anos, solteira, ensino médio completo, desempregada)
>
> *"...aí o mundo acabou naquele momento*".(mãe de Dália,47 anos, casada, nível técnico, técnica de enfermagem)
>
> *"Fiquei bem apavorada."* (filha de Hortência, 18 anos, solteira, ensino fundamental completo, doméstica)
>
> *"Foi chorar. Eu senti um aperto".* (filha de Íris, 23 anos, casada, nível técnico, do lar)
>
> *"Oh Jesus amado...na hora chegou a me dar uma tremedeira, que eu tenho mania, tremo tudinho, eu comecei e pensei: "Não eu não posso". Fiquei firme. E ai foi, fazer tratamento, cirurgia. Só que teve assim no início foi uma confusão, foi muito sofrimento. Nós sofremos mais no início do que agora que estamos chegando no final. Aí porque é ...tirar a mama toda, ia fazer a cirurgia, depois ai fazer a quimio né só sei que quando eu cheguei lá em casa, eu sentei no sofá, falei pro meu esposo, nem falei nada , eu chorei, chorei, aí eu soltei, ai que dor saber que a minha mãe tá assim, que dor. A gente tem que chorar pra desabafar né"* (filha de Tulipa, 33 anos, casada, ensino médio completo, do lar)

As falas apresentadas traduzem bem a desestabilização provocada pelo diagnóstico de câncer. O medo do futuro incerto, relatado pela filha de Violeta, o pavor diante da doença, descrito pela filha de Hortência, a finitude, o aperto, a dor, a dificuldade inicial e o choro descritos pelas outras participantes (Penna, 2004 ; Rolland, 1994). A tremedeira descrita pela filha de Tulipa, de certa forma, torna visível o abalo advindo com a notícia e a necessidade do familiar conter esse abalo, a fim de minimizar o impacto causado pela notícia. Os sentimentos descritos por essas entrevistadas vêm a ilustrar e corroborar a descrição da fase de crise conceituada por Rolland (1994), uma fase de desestabilização e entristecimento pelo ocorrido.

Embora as participantes tenham esboçado reações frequentemente listadas na literatura diante do diagnóstico de câncer, aspectos individuais não podem ser negados. As reações de choro, por exemplo, enquanto para a filha de Tulipa o choro foi visto como um desabafo, para a filha de Camélia, esse foi um comportamento de fraqueza:

> *"Ai... Eu senti assim um buraco se abrindo no chão, muito ruim... Eu fique assim desesperada, muito mal, muito fraca. Eu tenho lupus e daí meus exames deram tudo, tudo alterado. Acho que dessa vez foi pior porque eu achava que não ia ser nada e também porque dessa vez eu tava lá junto com ela e vi o médico abrir e dizer. Aí eu acho que o impacto é maior quando você ta ali junto. Ah... Na hora eu não agüentei, não consegui segurar. Fui fraca e chorei."* (filha de Camélia, 32 anos, casada, ensino médio completo, doceira)

Um outro olhar também pode ser feito a respeito do choro da filha de Camélia, o choro, nesse caso, não poderia ser restrito a uma reação de fraqueza, mas também resultado da desorientação e impacto frente a um diagnóstico de recidiva totalmente inesperado. Outro dado importante em relação a filha de Camélia refere-se as alterações somáticas descritas como decorrentes da doença da mãe. De acordo com Penna (2004), as patologias emocionais seriam encontradas com maior freqüência em familiares de pacientes com câncer do que na população em geral. Embora o caso da filha de Camélia, não se trate de uma alteração emocional, as alterações se deram em virtude de questões de cunho emocional.

Outro sentimento presente na recepção do diagnóstico de câncer, foi o de impotência:

> *"Foi um sentimento muito grande de impotência. Igual ela fala que a gente desenvolve um sentimento de piedade, é de impotência, saber que você não pode fazer nada a não ser pedir a Deus. Que se você pudesse ir lá tirá, pegá sabe, não sei, não tem nada que você possa fazer a não ser tá do lado da pessoa e eu acho muito pouco, acho muito pouco, eu acho assim que a gente podia ter mais alguma coisa que você pudesse fazer. Não tem, infelizmente não tem."* (irmã de Margarida, 49 anos, viúva, ensino médio completo, do lar)

A fala da irmã de Margarida sinaliza ainda a importância de a equipe atuar nas famílias no sentido de instrumentalizar e incluir os familiares no tratamento afim de que os mesmos possam se sentir mais úteis e menos impotentes durante o tratamento. Outra referência importante na fala de da irmã de Margarida relaciona-se ao sentimento impotência, porém referencia-o às situações pediátricas, na pesquisa de Rabuske (2004), com familiares de crianças, o sentimento de impotência se faz presente.

Outro dado relevante a respeitos dos sentimentos e reações diante da comunicação do diagnóstico de câncer, relaciona-se a contenção dessas manifestações na frente da paciente oncológica:

> *"Não, na hora assim na frente dela fiquei normal assim mas pra não passar sabe assim uma tristeza assim pra não magoar ela."* (filha de Violeta, 18 anos, solteira, ensino médio completo, desempregada)
>
> *"Eu disfarcei né...: "É mãe". Ai nem lembro mais o que eu falei".* (filha de Tulipa, 33 anos, casada, ensino médio completo, do lar)
>
> "*Chorei na hora, mas tentei disfarçar pra dar força pra ela.*" (filha de Hortência, 18 anos, solteira, ensino fundamental completo, doméstica)

No relato da filha de Violeta observa-se a preocupação e mágoa que a filha poderia causar na mãe caso ela a visse sofrer, já a filha de Tulipa, pouco lembra do momento, no entanto a necessidade que sentiu em disfarçar o que sentiu, não fora esquecida. Enquanto a filha de Hortência chegou a chorar, mas também procurou disfarçar sua emoção. Assim contenções foram realizadas com o intuito de não magoar as pacientes, e também fornecer apoio. De Olson 1991, citado por C. Silva (2000), embora os membros familiares estejam despedaçados com o diagnóstico de câncer,

espera-se que esses procurem conter seus sentimentos a fim de dar apoio efetivo ao doente.

Assim pode-se observar que o diagnóstico de câncer afetou os familiares de maneiras diferentes, porém intensa. Além disso, as reações assemelharam-se e confirmaram os achados na literatura, mas também tiveram intensa semelhança a sentimentos que costumeiramente ocorrem com os pacientes ao receberem seu diagnóstico. Configurando-se a importância da inclusão dos familiares nos atendimentos do sistema de saúde, uma vez que esses, além de sofrerem, necessitam manter uma estrutura adequada para propiciar suporte ao doente e outros familiares.

4.2.2.3 Os nomes da doença

Quando questionados sobre o nome do problema de saúde das pacientes que acompanhavam, 83,33% dos participantes da pesquisa nomeou corretamente a doença, dentre esses, metade limitaram-se a dizer câncer e a outra metade, câncer de mama, sem especificarem o tipo do câncer de mama:

> *"A minha mãe tem câncer de mama."* (filha de Amarílis, 38 anos, casada, ensino médio completo, auxiliar administrativo).
>
> *"Ela tem um câncer de mama".* (filha de Violeta, 18 anos, solteira, ensino médio completo, desempregada).
>
> *"É câncer de mama que ela tem."* (filha de Tulipa, 33 anos, casada, ensino médio completo, do lar).
>
> *"Câncer."* (sobrinha-neta de Gérbera, 21 anos, solteira, ensino superior incompleto, estudante).

> *"É o câncer né."* (filha de Hortência, 18 anos, solteira, ensino fundamental completo, doméstica).
>
> *"Câncer de mama."* (filha de Íris, 23 anos, casada, nível técnico, do lar).
>
> *"É câncer que a minha mãe tem."* (filha de Orquídea, 26 anos, solteira, ensino superior incompleto, atendente).
>
> *"Câncer."* (irmã de Margarida, 49 anos, viúva, ensino médio completo, do lar).

Observa-se a ciência desses acompanhantes a respeito do câncer de mama limitou-se ao termo genérico, câncer, ou câncer de mama, e não a tipologia do câncer de mama. Dado esse também encontrado na pesquisa de Rabuske (2004), na qual os familiares de crianças com câncer também não especificaram a tipologia do mesmo.

Na presente pesquisa, embora maioria dos participantes não tenha especificado o tipo de tumor, em dois casos os participantes relataram:

> *"Só o que ela teve, foi o carcinoma, e ele ficou evasivo né. Porque tinha parado, aí ficou evasivo, aí teve que operar, fez o quadrante, teve que operar de novo e retirar a mama inteira."* (mãe de Dália, 47 anos, casada, nível técnico, técnica de enfermagem)
>
> *"Ih, agora eu não lembro mais o nome do tumor que ela deu. Eu sei que ele é...como é que foi mesmo quando eu chamei aquela hora...acabei de falar agora mesmo, eu sei que o dela é infiltrante, o dela assim ele já cresceu no nível quatro. Igual o médico falou assim quando é muito grande , que nem ela não tinha nada, ele apareceu assim da noite pro dia. Que nem quando ela me mostrou que eu passei a mãe era assim grande, como fosse uma pedra. Agora lembrei, é linfoma e tem outro nome lá e é infiltrante. O dela é assim um caso mais sério. E ele apareceu muito grande, quando o doutor diagnosticou ele já tava com 4 centímetros, a cada semana ele crescia 2 centímetros. Quando ela chegou pra fazer a triagem aqui na oncologia ele já tava com oito."* (amiga de Jasmim, 40 anos, casada, ensino médio completo , depiladora)

No caso da mãe de Dália, por ser técnica de enfermagem, uma especificação maior, poderia ser esperada. Já no caso da amiga de Jasmim, a participante apresentou um erro em relação ao diagnóstico. O termo linfoma refere-se a outro tipo de câncer,

câncer esse que ocorre no sistema linfático. Os cânceres que ocorrem na mama são carcinomas, portanto, nesse caso, a participante tinha um carcinoma infiltrante.

Em apenas um caso o familiar entrevistado não mencionou a palavra câncer ou qualquer sinônimo da doença:

> *"O problema dela foi só esse probleminha, não é pessoa de nunca assim ter problemas. É só alguma, alguma coisinha mesmo... uma gripe, um trem assim... ela nunca teve em termos de...do caroço, parece que até ela é sadia até demais. Mas daí foi aquele caroçinho que deu na mama, mas fora isso também, ela parece que sempre foi uma pessoa muito sadia, às vezes né, a agente também não sabe né. Mas pelo que o médico falou, ela não vai ter vida pouca né. Mas por enquanto é só isso mesmo.[Então o que ela tem no momento são caroços na mama?]É foi tirado né. E que foi feito a autópsia.[Biópsia?]Isso biópsia. Ela fez e concluíram que era um cisto que ela tinha. Aí o médico falou que tem que tirar porque se ficar dá problema. E ta aí retirando de novo. O médico até garantiu que em 4 meses ela está normailzinha, tranqüila e que Deus abençoe que seja assim. Mas do contrário não, é sadia ate demais."* (marido de Bromélia, 43 anos, casado, ensino fundamental incompleto, caminhoneiro)

O relato do marido de Bromélia tanto pode ser entendido como desconhecimento da real situação, embora essa hipótese possa ser descartada uma vez que a Bromélia tinha total conhecimento a respeito de sua situação e nada mencionou a respeito do marido não saber seu diagnóstico. O comportamento do marido de Bromélia, poderia ser melhor entendido como um mecanismo de defesa. A negação do diagnóstico pode ser visualizada, na medida em que o diagnóstico não foi citado, e quando falado do mesmo, o participante referiu-se ao mesmo como se fosse algo simples. O que confirma o que foi observado por Kübler-Ross (1989), que quando estão diante de situações avassaladoras as pessoas negariam a situação até conseguirem lidar com a mesma.

4.2..2.4 Questionamentos sobre a doença

Com relação a busca de informações sobre a doença, apenas quatro participantes o fizeram, sendo que três buscaram informações sobre a doença na internet:

> *"Ai entrei na internet, fiz pesquisa, fica sabendo das coisa como que é . fica sabendo sobre a quimio, a radio, fica sabendo o que acontece com as pessoas. Nossa ajudou porque antes de acontecer com a gente , com a família da gente, a gente não se interessa tanto em saber. Depois quando acontece, igual a minha mãe tinha uma saúde boa , até falava que não tinha diabete, não tinha nada. Mas ai eu achei que foi bom porque a gente já sabia que na quimio ia cair o cabelo, mas não sabia como que era, se era um remédio, uma coisa diferente."* (filha de Íris, 23 anos, casada, nível técnico, do lar).

> *"Vou nos médico pergunto, vou na internet pra mim saber. Eu não sabia o que que era carcinoma, pus na internet e veio a pagina inteirinha...eu lia e chorava. Mas a gente tem que procurar saber. Se eu não entendo, pego o primeiro médico e pergunto e se eles perguntam porque que eu quero saber, eu vou lá e conto."* (mãe de Dália,47 anos, casada, nível técnico, técnica de enfermagem).

O relato de da filha de Íris aponta para os benefícios sobre a busca de informações sobre o câncer, uma doença desconhecida em minúcias pela participante. Sobre a disponibilidade de informações na internet, o estudo de Klawiter (2004), a respeito de Clara, uma mulher que vivenciou o câncer de mama em dois momentos históricos, o recurso da internet foi descrito como uma importante ferramenta na vivência de sua doença. A fala da filha de Íris vai de encontro ao estudo de Klawiter (2004), porém direciona a importância desse meio também para os familiares. De acordo com Rolland (1998), a busca de informações sobre a doença, seria uma maneira das famílias minimizarem as angústias advindas com o diagnóstico e esclarecerem dúvidas, para o autor esse movimento se daria entre o final da fase de crise e o início da fase crônica. No estudo de Andreossen (2005), os familiares pesquisados utilizaram a busca de informações como uma das estratégias para lidarem com as incertezas causadas pela doença, também foi a busca de informações por meios midiáticos, no entanto, os

médicos foram a fonte primaria de informação. No caso da mãe de Dália, além do uso da internet, a busca também se deu com os colegas médicos, o que também aconteceu com a sobrinha-neta de Gérbera:

> *"Não. É que assim na verdade de câncer eu tinha poucas dúvidas e o que eu tinha eu perguntei pros dois. A psicóloga e ele [estudante de medicina] no caso. E a conversa foi assim até num barzinho e então a conversa foi longe e ai com ele foi bom ter conversado...Foi porque a gente vê que fica aquele friozinho na barriga na hora, depois passa. Só que depois você fica querendo saber o que que tá acontecendo, é uma coisa que você quer, volta a vida normal, mas você passa a se interessar . Até pra saber como tratar. Inclusive as pessoas, minhas amigas começavam a mandar negocio de remédio homeopático, você vai na cabeleleira, a cabeleleira já dá uma dica. Assim quando você conta pra alguém que é câncer, todo mundo já tem uma historia prá contar. Ai acaba que a gente sempre fica conversando."* (sobrinha-neta de Gérbera, 21 anos, solteira, ensino superior incompleto, estudante)

No relato da sobrinha-neta de Gérbera, observa-se que as informações acerca da doença foram incorporadas de forma natural a família, ao poucos a família foi conhecendo a doença juntamente com seu desenrolar. Porém a busca de informações não predominou nos familiares participantes da pesquisa, mesmo muitos deles já estando na fase crônica da doença. Um motivo pelo qual as participantes podem não ter buscado informações pode estar relacionado a qualidade das explicações médicas, como a irmã de Margarida argumentou:

> *"Não porque todas às vezes que ela veio pra fazer a biópsia, quando ela veio pra fazer, os médico esclarecia a gente tão bem que não tinha a necessidade de tá em dúvidas. Sabe o esclarecimento foi muito legal assim".* (irmã de Margarida, 49 anos, viúva, ensino médio completo, do lar).

A fala da irmã de Margarida não só aponta para a importância da informação acerca da doença, mas também do papel dos profissionais em esclarecer pacientes e

familiares acerca do câncer. O esclarecimento e fornecimento de informações para familiares foi descrito como benéfico no estudo de Castoldi e Steffens (2004).

Outros motivos pela ausência de procura por informações podem ser vistos nos relatos a seguir:

> *"Não... A gente já sabia de tudo né, já tinha passado por isso, deu câncer de mama e ele não precisava dizer mais nada."* (filha de Camélia, 32 anos, casada, ensino médio completo, doceira)
>
> *"A gente vê muito na televisão".*(filha de Violeta, 18 anos, solteira, ensino médio completo, desempregada)
>
> *"Porque eu não quis ficar me informando muito, porque eu que acompanho ela em quase tudo né. Aí eu preferi fazer o seguinte assim, cada parte viver num tempo, entendeu, assim por exemplo, passou pela quimio, ela passou bem, agora passa pela cirurgia, ai depois espera o resultado do restante que vem. Porque se a gente ficar aprofundando muito nesse caso quando descobre, a gente enlouquece. Porque é um monte de informação que a gente não precisa de saber ali assim na hora, com o tempo vem. E as vezes se informa demais a gente enlouquece a toa e com tempo ela vai curando então a gente vai aprendendo a lidar com o caso. Vamos por partes, etapa dum, etapa doutro, como se diz, cada dia é um dia . Então eu aprendi isso quando a minha sobrinha adoeceu, porque eu sofri muito quando a minha sobrinha adoeceu."* (amiga de Jasmim, 40 anos, casada, ensino médio completo , depiladora).
>
> *"Não porque há três anos atrás eu fui pra Goiás e lá tem, tinha uma tia minha com câncer né e fui eu cuidei dela, cuidei dela em termos, eu estava lá né, então eu ajudei a ir no médico com ela, a saber tudo sabe? A minha curiosidade era saber quanto tempo que ia levar pra ela ficar boa, pra ela se curar. A minha preocupação era só essa....Eu fiquei mas eu nunca quis saber também sabe, nunca me preocupei em saber, por exemplo o tipo de câncer que ela tem porque eu sei que são vários tipos, mas também nem quero saber. Porque eu acho que não me interessa, o que me interessa é ela se cuidar, se tratar e ficar boa. Essa é meta a ser atingida."* (irmã de Margarida, 49 anos, viúva, ensino médio completo, do lar).

Desse modo, contatos prévios com a doença, tanto por meio informativo, quanto por experiências prévias foram algumas das razões relatadas, pelas quais essas participantes não procuraram informações a respeito da doença. Tanto no relato da amiga de Jasmim quanto da irmã de Margarida, notou-se a presença de um outro

elemento relacionado ao fato de certas informações não serem úteis de se saber, uma possibilidade atrelada ao desejo das participantes em não saber determinadas informações, pode estar relacionada ao medo dessas, serem desagradáveis. Na pesquisa de Rabuske (2004), elemento semelhante foi encontrado, certos participantes tinham medo de fazer determinadas perguntas aos médicos, pois temiam a resposta que iriam ouvir, assim, muitos preferiram permanecer em suas dúvidas. Esse também pode ter sido o caso da filha de Amarílis e amiga de Jasmim:

> *"Não, não fiquei. Só as vezes que eu penso assim: eu tenho um irmão que teve um tumor na cabeça né, aí vem a minha mãe com a mama e a gente fica pensando.... Lembra o problema da minha garganta? Até hoje eu não esqueço, eu fui no médico e ele falou: não tem nada na sua garganta. Mas aquela coisa que fica lá?Eu penso: será que é da família?Depois que terminar o tratamento dela, eu vou fazer o meu também.O dela foi feliz porque viu no sonho né...e gente as vezes não vai no médico, fazer os exames...faz dois anos que eu não vou no médico.[Você fez alguma pergunta após o diagnóstico?]Não. Eu fiquei com algumas dúvidas. A gente poderia perguntar pra ele né. Mas a questão de família, eu acho que sim porque minha mãe o meu irmão, só que o meu irmão veio primeiro.E as outras dúvidas que você ficou, por que você não perguntou?Sabe que eu não sei porque que eu não perguntei. Devia ter perguntado né...tirado essa dúvida. Mas quando ela for consultar com ele, voltar a consulta com ele, eu pergunto.[Você lembra quais eram as dúvidas?]Eu queria perguntar assim: o meu irmão teve, a minha mãe tem, então é de família. Os meus avós morreram, mas a gente também não sabe a causa da morte dele né, o que foi né ...se foi por isso, por causa da idade."* (filha de Amarílis, 38 anos, casada, ensino médio completo, auxiliar administrativo).

> *"A única dúvida que eu tenho até hoje é o que que é esse tal de infiltrante. Ai esses dias atrás ela procurou na internet. Ai ela falou ta aqui o nome do meu problema, mas o que basicamente a gente sabe é que infiltrante é porque infiltra e pode sair em qualquer outra parte. Mas o que eu aprendi aqui na medicina, que a gente aprende com o tempo, é que assim por dentro atacam parte quente, então primeiro assim fígado , pulmão, estomago e geralmente ele pode voltá atacar no mesmo restante ou aparece no outro. Então isso foi o que aprendi aqui conversando com médico e ele vai explicando a gente aprende de ouvi os médico falá."* (amiga de Jasmim, 40 anos, casada, ensino médio completo , depiladora)

Um dado importante acerca desses relatos refere-se ao tempo. No caso da filha de Amarílis, o diagnóstico da mãe ainda era recente, o que poderia justificar a permanência da dúvida, uma vez que a busca pelas informações, como visto, não costuma ocorrer imediatamente após o diagnóstico. No estudo de Rabuske (2004), por exemplo, os questionamentos dos familiares e busca por informações, foi aumentando após a recepção do diagnóstico. Já o relato da amiga de Jasmim explicitou a importância do tempo na aprendizagem em relação a doença, ou seja, a importância de se informar a cada etapa da doença conforme a necessidade do paciente e dos que o acompanham.

Desse modo, o principais interesses das participantes pareceu centrar-se no tratamento e cura das pacientes com câncer de mama, assim alguns questionamentos centraram-se nesse tema:

> *"Ah perguntei como é que ia ser o tratamento. Inclusive, uma amiga minha que é psicóloga, o namorado dela é médico, então assim eu perguntei pra ele depois como que porque, eu estranhei ela fazer quimioterapia antes, porque pelo o que eu entendia antes de câncer, a quimioterapia era só depois. Ai quando eu fui contar, pra ela até que eu não fiz tanta pergunta não, pra minha tia em si. Perguntei como foi, como o médico falou e como ia ser daqui pra frente.ai ela me falou que ia ser a quimio primeiro e depois a cirurgia. Ai eu fui perguntar pra esse amigo meu porque que a quimio ia ser antes. Ai ele falou que a quimio dela era uma quimio redutora, que era pra diminuir primeiro porque tava muito grande".* (sobrinha-neta de Gérbera, 21 anos, solteira, ensino superior incompleto ,estudante)

> *"Ah fiz aquelas perguntas que a gente sempre faz: "doutor se tirar, vai tirar a mama toda". Ai ele falou: " eu como mastologista acho que deve tirar a mama toda, porque daí a gente corta o mal pela raiz, a gente não deixa um pedacinho da raiz pra brotar depois." Mas isso depois que ela fizesse a quimioterapia, que ia tira a mama toda e que provavelmente ela ia ter cura".* (amiga de Jasmim, 40 anos, casada, ensino médio completo, depiladora).

> *"Acho que perguntei quando que começaria o tratamento."* (filha de Orquídea, 26 anos, solteira, ensino superior incompleto, atendente).

> *"Perguntei uma vez pro doutor do posto. Ela já tava fazendo a quimio aqui e todas as vezes que eu ia no postinho, ele é uma gracinha , ele me via na rua e perguntava: "e a sua irmã?". Então numa dessas eu perguntei pra ele quanto tempo [a irmã levaria para ficar curada] e ele me respondeu: "eu não posso te*

> *responder porque cada caso é um caso,então eu não posso falar pra você que é um ano , eu é dois anos, que é três meses, eu não posso te responder isso".* (irmã de Margarida, 49 anos, viúva, ensino médio completo, do lar).

O interesse dos familiares centrado na cura e tratamento, também foi encontrado em outras pesquisas, como a de Rabuske (2004). O foco dos familiares na cura e tratamento pode ser entendido, dentre outras maneiras, como uma manifestação no sentido de manter a esperança, sentimento essencial no enfrentamento do câncer. A esperança é algo que merece especial atenção quando se fala em câncer. Os estudos de Bilemannn (1997), Rossi e Santos (2002), Souza (2004), Tavares e Trad (2005) apontaram a presença e importância dessa para pacientes e familiares no enfrentamento da doença. Além disso, Campos (2005) acrescenta que o ambiente de esperança e conforto propiciado pela família é fundamental para a superação de momento difíceis para as pessoas. Porém o simples e puro fornecimento de esperança não basta, uma vez que conforme visto, falsas esperanças podem ser também devastadoras. A concentração dos interesses familiares única e exclusivamente na cura, conforme o relato da irmã de Margarida, pode indicar também uma negação parcial da realidade, a cura poderia inclusive estar sendo fortemente idealizada por parte desses, por isso um cuidado em relação ao fornecimento de esperança e informações acerca da possibilidade de cura, devem ser olhados de forma cuidadosa. A esperança, por exemplo, não pode passar a frente das possibilidades da realidade, ou seja, a esperança não deve nunca ser usada para negar uma realidade. Embora a negação seja um mecanismo comumente usado em situações difíceis, foram poucos os casos em que a negação maciça foi observada no presente estudo, em um dos casos a participante apresentou um relato confuso acerca da situação do diagnóstico da mãe:

> *"Perguntei se era maligno ou benigno, se tinha cura....acho que é benigno é. Foi isso".* (filha de Hortência, 18 anos, solteira, ensino fundamental completo, doméstica)

Uma contextualização à fala da filha de Hortência se faz interessante. Em primeiro lugar essa participante estava presente na consulta médica na qual sua mãe soube o diagnóstico de câncer, em segundo lugar afirmou lembrar pouco desse momento, lembrava-se apenas que era um tumor, no entanto, nomeou corretamente que sua mãe tinha câncer. Logo a filha de Hortência não entendeu o que se passou na consulta. A incompreensão pode ter se dado em virtude da dificuldade do entendimento das palavras médicas ou ainda da dificuldade da participante em ouvir que sua mãe estava com câncer. Dificuldade essa que pode ser vista também quando ela afirma que o tumor que a mãe tem seria benigno. Essa pode ter sido uma forma encontrada pela participante de aliviar sua angústia e negar a gravidade da doença de sua mãe, mantendo assim sua esperança. Em relação ao uso das palavras benigno e maligno, em sua pesquisa Rabuske (2004), encontrou uma certa dificuldade dos familiares das crianças com câncer ao lidarem com o termo maligno. Alguns deles chegaram a acreditar que linfomas não eram malignos. A autora atribui esse fato ao peso da palavra, uma vez que todos os cânceres são malignos.

Em apenas um caso a pergunta realizada por uma das filhas da paciente relacionou-se ao bem estar da mãe e não à doença:

> *"Falei assim, se ela sentia dor...assim."* (filha de Tulipa, 33 anos, casada, ensino médio completo, do lar).

A existência de poucos questionamentos relacionados a paciente pode ter se dado em virtude da dificuldade em se falar do assunto câncer de mama. Nesse sentido

conversas mais intimas sobre a doença, poderiam despertar sentimentos dolorosos, desagradáveis e difíceis de serem conversados, por motivos como esse que o estreitamento da comunicação se daria em situações de doença (Bowen, 1998; Cerveny, 2004)

Assim a busca de informações e questionamentos por parte da família limitou-se a aspectos relacionados ao tratamento e cura demonstrou-se importante na manutenção da esperança e maior conhecimento da doença. Nesse sentido o fornecimento de informações e esclarecimento por parte da equipe médica também mostrou-se relevante. A equipe para-médica também poderia atuar nesse sentido, no caso dos psicólogos, esses poderiam ainda ajudar pacientes e familiares a conversarem sobre seus sentimentos em relação a situação.

Outro dado pertinente em relação ao intenso interesse dos familiares pela cura e tratamento relaciona-se a possibilidade desse movimento ser de certa forma, uma negação da possibilidade de morte, movimento esse, que também poderá ser visualizado no tema seguinte, no qual uma super valorização da cura e tratamento também poderão ser vistas.

4.2.2.5 Desmistificando o câncer

Embora alguns resquícios de estigmas relacionados ao câncer tenham estado presentes nas reações dos familiares ao receberem o diagnóstico de câncer de mama, observou-se um movimento de desmistificação da doença, tanto em relação ao silêncio

e segredo a respeito da doença (Sant'Anna, 2000), quanto a associação da doença a inexistência de cura.

Nesse movimento os familiares procuraram verbalizar que o câncer não era uma doença que precisasse ser escondida:

> *"Ai depois de perguntarem eu dizia: "Tá mesmo." Ficar escondendo, esconder pra que? A gente não deve nada pra ninguém. As mães aqui sabem, ela vem aqui há seis anos e de repente vem uma dia aqui careca?"* (mãe de Dália, 47 anos, casada, nível técnico, técnica de enfermagem).
>
> *"Não escondi de ninguém. Todos que convivem comigo sabem que a minha tia tá com câncer, nunca foi segredo pra ninguem é por isso que rendeu tanta conversa, todo mundo queria dar um pitaco."* (sobrinha-neta de Gérbera, 21 anos, solteira, ensino superior incompleto, estudante).
>
> *"Igual a minha mãe falou, a gente não precisa esconder de ninguém, ainda mais família e igual a minha mãe falou, a gente não tá nem com cabeça pra rezar, então assim ela diz que quer as pessoas que tão mais próximo de mim pra rezar".* (filha de Íris, 23 anos, casada, nível técnico, do lar).
>
> *"Por que eu acho, igual eu tenho uma amiga, o marido dela tem câncer também eles tentam esconder assim. Eu acho isso uma bobagem muito grande, sabe eu acho que não tem o que esconder. Eu tenho um tio que morreu com câncer de próstata e a minha tia escondeu dele, os filhos esconderam sabe, eu acho assim que a pessoa deixa de fazer muitas coisas que tem vontade de fazê porque a família fica poupando, sabe eu acho que não tem que escondê. È a verdade e pronto".* (irmã de Margarida, 49 anos, viúva, ensino médio completo, do lar).

Esse movimento dos familiares remonta à época na qual o câncer era uma doença escondida das pessoas (Sant'Anna, 2000). Assim essa atitude dos familiares poderia ser entendida como uma maneira de desarticular o câncer dos estigmas associados à doença, assim do segredo de uma doença vergonhosa, o câncer passou para algo que não precisa ser escondido e nem visto como um segredo. Uma vez que de acordo com Sant'Anna (2000) a história do câncer, principalmente do câncer de mama, seria a história de um segredo, que além de vergonhoso, seria difícil de ser compartilhado,

porém no presente estudo, observou-se a tentativa de manutenção do diagnóstico como segredo.

Embora, de acordo ainda com a mesma autora, a partir da década de 50, essa quebra de silêncio tenha ocorrido e falar sobre o câncer tenha se tornado algo bem visto, para a autora, o silêncio ainda rondaria o câncer. No entanto a pesquisa de Klawiter (2004) ilustra esse contexto da abertura das conversas sobre o tema e os benefícios dessa abertura de diálogo sobre a doença. Benefícios esses que também podem ser visualizados nas falas das participantes, como na fala da filha de Íris, na qual diante do diagnóstico, a família chocada não teria condições nem de rezar, o que poderia então ser feito por outras pessoas, ilustrando que o conhecimento dos outros a respeito da doença permite ações que possam ajudar os afetados pela doença. Outros benefícios ainda podem ser encontrados na fala da sobrinha-neta de Gérbera, na qual o conhecimento por parte das outras pessoas rendeu diálogo e sugestões, ou ainda no trecho da fala de irmã de Jasmim na qual o segredo pouparia o indivíduo de fazer outras coisas e por fim e fala da mãe de Dália, na qual o silêncio poderia chocar as pessoas a verem a filha careca.

Assim esse movimento dos familiares entrevistados em não necessitar esconder a doença, poderia não só ser compreendido como uma tentativa de rompimento da doença com seu antigo estigma, mas também ser resultado da visualização dos benefícios em se compartilhar o problema para se obter ajuda e apoio. Ademais esse movimento também ser fruto de mudanças históricas e sociais, como no caso da pesquisa de Klawiter (2004).

Não só o segredo é parte da história do câncer, mas também a associação a ausência de cura, nesse sentido as tentativas de desmistificação da doença também estiveram presentes na medida em que os participantes procuraram associar a doença a cura:

> *"... a gente já vê na televisão, as pessoa tem cura, você olha a Patrícia Pillar, você vê ela fez, ficou carequinha e teve cura. Então a gente foi acalmando, acalmando a gente mesmo e a Jasmim sabe, dando alguns exemplos".* (amiga de Jasmim, 40 anos, casada, ensino médio completo, depiladora).

> *"Elas [*filhas*] falaram que hoje isso é coisa a toa hoje , tem cirurgia, ela vai fica boa minha tia tem que se cuida."* (irmã de Margarida, 49 anos, viúva, ensino médio completo, do lar).

> *"Daí eu falei assim pra ela que ia dar tudo certo e que ela ia fazer o tratamento e ia ficar boa e também que hoje em dia a medicina tá muito avançada."* (filha de Orquídea, 26 anos, solteira, ensino superior incompleto, atendente).

Observou-se então que os familiares buscaram construir um novo saber para o diagnóstico de câncer, um saber que atrelou a doença a cura e tratamento, elementos esses que poderiam ser entendidos como fornecedores de esperança e sobrevida dos pacientes, descaracterizando assim o câncer como uma doença mortal, conforme Sontag (2007) descreveu a doença.

Uma situação semelhante foi descrita na pesquisa de Tavares (2002), no qual os familiares embora tenham associado o câncer à morte e incurabilidade, esses conceituaram o câncer de mama como uma manifestação mais branda da doença. Nota-se então que no estudo de Tavares (2002), os familiares também buscaram uma maneira de dissociar o câncer de mama da morte.

Embora de formas diferentes, observa-se que tanto no estudo citado anteriormente, como nesse, os familiares buscaram desarticular o câncer da morte, esse movimento da família pode entendido como uma estratégia para propiciar a calma, dar esperança e também facilitar o enfrentamento do diagnóstico. Esse movimento também pode ser entendido em um contexto mais amplo e fruto de maior informação dos participantes a respeito da doença, uma vez que o câncer de mama é uma doença que tem tratamento,

cura e um bom prognóstico dependendo de seu estádio e tratamentos realizados (INCA 2007).

Outro elemento observado nesse movimento dos familiares relaciona-se a super valorização da cura e não visualização da possibilidade dessa não ocorrer, o que poderia ser compreendido como uma dinâmica na qual da ausência de cura, o câncer tornou-se uma doença na qual sempre há cura. O que não se caracteriza como algo verdadeiro, atualmente, o câncer de mama, pode ter ou não cura.

4.2.3 Compartilhando o diagnóstico

Os familiares entrevistados também tiveram que comunicar o diagnóstico de câncer para outras pessoas, de modo geral o fizeram simplificando a doença e a associando a cura e existência de tratamento. As reações dos que receberam o diagnóstico foram variadas e estiveram relacionadas a diversos fatores como a relação existente com o familiar doente, concepções sobre o câncer, vivências anteriores com a doença entre outros. As reações variaram do silêncio ao choro, e os estímulos e apoio foram descritos como positivos para o enfrentamento da doença.

4.2.3.1 Diferentes formas de se comunicar o diagnóstico de câncer

Os familiares em alguns casos, foram os principais responsáveis pela disseminação diagnóstico aos outros membros familiares, em apenas um caso, a filha de uma das pacientes participou de forma ativa na comunicação do diagnóstico de sua mãe:

> *"Tava eu e ela. Aí eu falei pra ela: " Mãe, então é que o médico.." Foi até no consultório, aquele dia, no último dia que eu vi você – daí o médico falou e ele mesmo veio e falou pra ela. Ele falou pra ela assim, que ela tava com um probleminha na mama dela, mas que não era coisa grave. Aí quando ela me falou : "eu já sabia e você sabia e não me contou". Daí aconteceu aquele "eu sabia que você sabia". Aiai...é complicado de falar, porque o médico falando explica melhor pra ela o que ela tem e a gente que vai querer poupar demais pra ela não ficar preocupada acaba falando coisas que depois sustenta uma esperança...é diferente né...mas...pra poupar ela.[Então ela soube pelo médico?] Sim, ela já sabia., mas quem deu as palavras foi médico"* (filha de Amarílis, 38 anos, casada, ensino médio completo, auxiliar administrativo).

Pôde-se notar a dificuldade da filha de Amarílis em comunicar o diagnóstico a sua mãe e o medo de, na tentativa de poupá-la, fornecer falsas esperanças. Assim a fala da filha de Amarílis trouxe a tona uma importante questão a respeito da comunicação do diagnóstico abordada também nos estudos de Messias (2005) e Bilemannn (2003): a dificuldade dos familiares em comunicarem o diagnóstico de câncer aos portadores do mesmo. De acordo com Bielemann (2003) se os próprios profissionais enfrentariam tal dificuldade, com a família tal questão pode ser ainda mais difícil. Dentro disso, a intervenção médica mostrou-se importante no sentido de ajudar a filha a fornecer o diagnóstico de sua mãe de uma maneira sincera.

De uma maneira geral, os familiares buscaram maneiras de diminuir a magnitude da doença ao transmitirem o diagnóstico, essa tendência pode ser visualizada, tanto pelo uso de palavras no diminutivo, que poderia ser empregado a fim de diminuir a dimensão da doença:

"Elas perguntavam: como tá a minha mãe. Eu dizia: a mãe tá com um probleminha de saúde. Ele fez um exame e deu carocinho e eu falava do sonho né, que no sonho ela tinha achado. Eu falava que deu que era um câncer de mama e dava pra ver que tinham ficado caladas do outro lado do telefone, mas também falei das chances de cura que ela tem que o médico falou. Ele estava fazendo planos para ir para [outro estado] e queria levar ela. E eu falei: pai o senhor não pode levar a mamãe não .Como que eu vou deixar ela aqui sozinha? E eu não vou sozinho não. Ela vai comigo sim – o pai disse. Aí eu falei pra minha mãe: "mãe, o pai está querendo levar a senhora [outro estado]"." Eu não vou pra quele lugar cheio de doença, não sei o que , não sei o que lá". E eu falei "é mãe, não vai" . E ele falou "ela vai sim, assim que ela terminar de fazer esses exames ela vai sim" Eu falei "Pai, a gente fez a consulta, fez o exame...." e ele falou: " não é coisa seria" e eu falei, "é sim, deu um probleminha, é um cancerzinho de mama". (filha de Amarílis, 38 anos, casada, ensino médio completo, auxiliar administrativo).

"Ah é que é assim, na maioria todo mundo já sabia que ela tava fazendo os exames. Ai vieram perguntando o que que deu: Ah... Deu que tá com cancerzinho. Normal assim, meio assim (risadas), mas normal". (filha de Violeta, 18 anos, solteira, ensino médio completo, desempregada)

Outro recurso usado também poderia ser o da manutenção da normalidade e naturalidade:

"E ai foi assim, quando ela veio fazer a biopsia todo mundo já sabia que a gente vinha. Ai quando a gente voltou, todo mundo ligou pra saber o que tinha dado e daí eu dizia que tinha dado positivo. [Como você costumava dizer?] As pessoas ligavam daí eu dizia o resultado e procurava assim passar que tava tudo bem e que não era nada, porque se eu ficasse desesperada, não adiantava nada. Ai eu dizia que tinha dado positivo, mas que ela já ia fazer o tratamento. Eu tentei assim passar tudo de um jeito que parecia que tudo ia ser bem simples, mesmo que eu não estivesse sentindo isso." (filha de Camélia, 32 anos, casada, ensino médio completo, doceira)

"Como se fosse um resfriado. Assim lógico que quando contava a pessoa assim: "Nossa sinto pela sua tia". E eu falava: "Não ela tá bem, tá até brincando que tá ficando careca". Mas assim eu tratava com naturalidade, as pessoas não recebiam muito bem não, às vezes ficavam assim "Nossa", tipo já tavam querendo dar os pêsames antes da hora. Mas depois que viam que a reação era normal pelo menos da minha parte, ai também ficava tranqüilo." (sobrinha-neta de Gérbera, 21 anos, solteira, ensino superior incompleto, estudante)

"Naturalmente. Na família ficaram sabendo mais por ela. Algumas pessoas por ela, outras eu. Contei primeiro pras minhas filhas. Porque os sobrinhos dela

> *são muito apegado com ela né e as minhas filhas não é exceção. Quando a gente foi no médico lá posto de suspeitou que fosse né, eu cheguei em casa e ai elas perguntaram: "Mãe e minha tia?". Provavelmente seja um câncer, foi assim, uma conversa como outra qualquer. Toda vez que a gente vinha no médico elas perguntavam. Daí quando confirmou eu falei: " Foi confirmado é um câncer".* (irmã de Margarida, 49 anos, viúva, ensino médio completo, do lar)

Embora, as formas pareçam ser semelhantes, os relatos descritos apresentam suas particularidades. No relato da filha de Camélia observa-se a tentativa de não alarmar as pessoas em relação ao diagnóstico da mãe, a mesma suprimiu conscientemente a expressão de seus reais sentimentos, ilustrando o jogo de silêncio existente em torno da doença, esboçando o jogo de silêncio (Penna, 2004), existente em torno da doença. Já nos relatos da sobrinha-neta de Gérbera, a comparação do câncer a um resfriado, soou uma comparação um tanto quanto incompatível com a realidade da doença e conseqüências dessa. Já o relato da irmã de Margarida. apresentou mais naturalidade dentro da realidade.

O relato da sobrinha-neta de Gérbera ainda esboça outra faceta a respeito dessa dinâmica: mesmo que a família procure passar pela doença como algo natural, comumente encontrará obstáculos nesse processo, uma vez que a maioria das pessoas não compartilha dessa visão de naturalidade. De acordo com Ribeiro (2003), pessoas menos informadas a respeito do câncer tenderiam a esperar pela morte do doente, conforme pareceu ter ocorrido com os conhecidos da sobrinha-neta de Gérbera. A autora também coloca que a dificuldade das pessoas em se falar sobre a doença, pode ser tanta, que algumas pessoas evitaram, inclusive, fazer o uso da palavra câncer:

> *"Eu falava assim a minha mãe tá com aquela doença. E as pessoas entendiam, perguntava como é que ela tava.[Como assim aquela doença?]É assim a palavra é muito feia, até quem é do signo assim não fala. Quando vai falar já diz aquele signo, aquele signo daquela doença.[O que há nisso?]É uma maneira*

> *diferente de dizer a mesma coisa, como por exemplo:como assim dizer que alguém é um assassino, eu prefiro dizer que a pessoa matou alguém, assassino é muito pesado, mas é uma maneira melhor de dizer. A mesma coisa com a doença. Mas se precisar dizer, eu digo."* (filha de Orquídea, 26 anos, solteira, ensino superior incompleto , atendente)

> *"As vezes a gente tava conversando ai eu falava: " A Dália tá com problemas". "Tá fazendo tratamento?" "Tá ". "Então não tem problema". Todo mundo sabia, olha tá ai hoje, sabiam o que ela vinha fazer. Até iam visitar ela, aquela mãe foi, aquela outra também, mas eu não gosto que tenha dó dela, porque não é caso de ter dó. Que nem eu não tenho dó de nenhum, de criança ,eu trato normal., é uma criança normal pra mim."* (mãe de Dália,47 anos, casada, nível técnico, técnica de enfermagem)

A metáfora usada pela filha de Orquídea, comparando o câncer a algo assassino, de certa forma traduz o pensamento da participante a respeito da doença, o que poderia explicar sua dificuldade em verbalizar o termo câncer ao referir-se à doença da mãe, uma vez que nesse caso, seria destinar sua mãe à morte. Alves e Rabelo (1995, citado por Tavares 2002), apontam o uso das metáforas como um meio de fabricação de imagens sugestivas das concepções e valores existentes sobre a experiência de enfermidade. A linguagem conotativa relacionaria os sentidos implícitos e explícitos permitindo aos indivíduos transmitir seus sentimentos para os quais a expressão denotativa é muitas vezes inadequada, desse modo, o uso de metáforas indicaria a dificuldade da filha de Orquídea em falar sobre a doença, que assim como um assassino, pode matar.

O segundo relato, da mãe de Dália, refere-se a uma mulher que trabalha como assistente de enfermagem e já trabalhou no setor de oncologia pediátrica de um hospital. Em sua fala a questão da pena associada ao doente oncológico, foi citada, como uma associação indesejada pela mãe, no entanto, frequentemente despertada diante do diagnóstico de câncer (Ribeiro, 2003). Talvez a associação da cura a doença, possa ser entendida, como uma forma de afastar tal sentimento das pessoas. Uma vez que a

associação ao tratamento poderia ser relacionada a uma pronta resolutibilidade em relação ao câncer, agregando a existência de tratamento a resolução do problema. A fala da mãe de Dália também poderia ser entendida como um movimento para simplificar o enfrentamento da doença e também manter a esperança.

Em relação a esse movimento dos familiares entrevistados, de simplificação da doença, o mesmo pode ser entendido como um mecanismo de controle da doença. Uma vez que minimizando-se ou simplificando-se a doença, a mesma ficaria mais passível de ser controlada. Esse mecanismo poderia ser entendido através do que Rolland (1998) descreve como uma busca por parte da família para o restabelecimento, mesmo que ilusório, da posse do controle da situação. Para o autor, na fase de crise as famílias viveriam períodos de incerteza intensa. O movimento descrito por esses familiares pode ser de extrema importância tanto para eles mesmos, quanto para o paciente e outros familiares, uma vez que a dimensão da doença, diminuição da dimensão da doença, pode facilitar o enfrentamento da mesma. Em sua pesquisa Biff (2003) encontrou que os familiares de mulheres com câncer de mama procuraram manter a estabilidade do sistema familiar, embora de forma diferente, os participantes do presente trabalho podem ter tido o mesmo objetivo ao naturalizarem a doença.

O movimento dos familiares de simplificação e desmistificação da doença também pode ser entendido como um momento importante na história do câncer, uma vez que esse teve sua história marcada pela negatividade, morte e falta de perspectiva de cura (Sant'Anna, 2000; Sontag, 1984). Assim essa situação também poderia ser fruto de diversas outras ações, como o avanço da medicina, o aumento de informações sobre a doença, a postura dos profissionais de saúde de desmistificação do câncer e uma maior sobrevida dos pacientes oncológicos.

Embora uma desmistificação da doença tenha sido observada, a dificuldade de se contar o diagnóstico também esteve presente. O marido de Bromélia preferiu não contar, deixando ao encargo da esposa a responsabilidade pela comunicação, porém não deixou de simplificar a doença:

> *"Eu deixei por ela mesmo contar. Quando as coisas é pequena, sempre sem contar já se torna muito grande pros outros e se a gente contar fica pior né. Mas ela contou tudo direitinho, a família entendeu né e tá aí fazendo essa cirurgia."* (marido de Bromélia, 43 anos, casado, ensino fundamental incompleto, caminhoneiro).

No entanto a simplificação da doença por parte do marido de Bromélia, não possa ser relacionada de forma tão direta como uma tentativa de manutenção da normalidade, mas talvez a uma negação. Embora o câncer seja uma doença com prognóstico melhor, não chega a ser algo tão pequeno, como descrito pelo participante. Ao longo da entrevista, o participante diversas vezes apresentou em seu discurso falas que poderiam ser associadas ao mecanismo de negação, o que poderia novamente ser aplicado a esse recorte. Na entrevista da filha de Hortência, alguns indícios de negação também foram encontrados, e essa também preferiu não comunicar o diagnóstico a outras pessoas:

> *"Não. Achei melhor ela contar."* (filha de Hortência, 18 anos, solteira, ensino fundamental completo, doméstica)

Talvez para esses familiares, transmitir o diagnóstico e falar sobre ele seria algo ainda muito difícil, uma vez que a elaboração do mesmo ainda não estava concretizada. Em outro caso a dificuldade de comunicação do diagnóstico esteve na paciente, o que fez com sua amiga tomasse a frente na comunicação do diagnóstico:

> *"Ela não contaria porque tipo assim pro paciente é muito sofrido ela pediu pra mim uma coisa de irmã, a gente foi criado ali agarrado com ela. Então como eu era tava sempre de acompanhante dela, pra gente, que é a gente sente, mas não sente tanto em passar a notícia como o próprio paciente e dá o diagnóstico desse prum filho, pro marido ou prum irmão, entendeu? Igual as menina tava longe. Então assim eu acho que só se a pessoa não tiver ninguém, como eu tava ajudando mesmo, que no começo ela tava muito abalada, então eu preferi eu mesma explicar, conversar porque o próprio paciente em si ele não consegue, ele começa a fala, ele chora, então ele fica assim muito debilitado por mais que ele tenha força, que ele queira recupera e falar assim "eu to bem", sempre quando ele for conta pra alguém ele chora."* (amiga de Jasmim, 40 anos, casada, ensino médio completo, depiladora).

Assim o relato da amiga de Jasmim, ilustra a dificuldade que pode ser para o paciente contar seu diagnóstico em determinados momentos, ressaltando uma situação importante, na qual pacientes e familiares podem precisar de ajuda. No caso de Jasmim sua amiga foi quem tomou a frente da situação e comunicou toda a família:

> *"Assim ela [mãe da amiga de Jasmim] tava mais ou menos "previnida", igual eu já tinha passado, a gente já tinha passado tudo pra ela né. Ai eu liguei e ela perguntou: "como é que foi?" Ai eu falei: "ah mamãe infelizmente o médico confirmou o que a gente já tava esperando né". Ai ela assim a primeira coisa foi chorar, ai eu cheguei com a Jasmim chorando muito ai ela: "Não Jasmim, calma, é o que mais tem cura...Pros filhos foi quando eu tive no médico com ela a primeira vez, do jeito que o médico falou eu já tinha previnido eles. Ai eu cheguei pra eles e contei. Eu liguei [para avisar as irmãs] antes da quimioterapia. Peguei e falei pra ela: ".J. me dá o telefone da tua irmã ". Fiquei uns três dias tentando falar, ai eu consegui falar e contei que tinha acontecido esse problema, que tinha dado, que já tinha se confirmado que ela tava com ele mesmo, que ela ia começar o tratamento no dia seguinte, que era um tratamento doloroso, que precisava muito da compreensão dos familiares, que tinha assim, eu falei pra ela que preciso de todos, irmão, vizinhos, amigos, porque no começo a pessoa sofre muito e depois a pessoa vai estabilizando sabe. Eu contei pra sobrinha dela e depois a mãe dela me ligou e ai eu conversei com ela. Ai elas ligavam muito, viviam ligando, conversando."* (amiga de Jasmim, 40 anos, casada, ensino médio completo , depiladora)

Desse modo a amiga de Jasmim procurou deixar toda a família ao par do que se passava e ainda pontuar como a família poderia proceder para ajudar. No entanto nem sempre os familiares conseguiram passar a notícia de maneira tranqüila:

> *"Contei. Eu cheguei e falei pra minha irmã e também pro meu marido e eles me deram muita força, nossa, o meu marido me dá muita força. Pra eles eu chorei quando eu contei e mostrei mais como eu tava mesmo". A minha irmã foi mais forte que eu. Ela não chorou.* (filha de Camélia, 32 anos, casada, ensino médio completo, doceira)

> *"Eu liguei pra ele. Porque eu que criei ele. Ela tem 27 anos e ele tem 26. ele tava trabalhando. Eu falei vem aqui que eu quero falar com você (se emociona). "O que que foi tia que você tá chorando?" E eu falei: "Vem cá que eu quero falar com você urgente". Ele pegou o carro dele e foi. E eu fui falar pra ele : "A Dália. está com carcinoma". E ele não sabia o que que era. Ai eu falei: " É câncer na mama".* (mãe de Dália,47 anos, casada, nível técnico, técnica de enfermagem)

Tanto o relato da filha de Camélia, quanto da mãe de Dália, demonstram que a o momento da comunicação do diagnóstico também foi um momento de desabafo, no qual, para algumas pessoas elas puderam chorar, exprimindo assim seus sentimentos. Ambos relatos referem-se as primeiras pessoas as quais as participantes contaram o diagnóstico. Outra situação relacionada ao contar o diagnóstico, foi para pedir ajuda:

> *"Ai não lembro, pro pessoal da igreja, sempre tem os dias de fazer oração, reuni, ai eu pedi ajuda pra elas... ai elas foram na casa dela.Como você contou pra elas?Falei que ela tava né com câncer de mama, que tinha dado."* (filha de Tulipa, 33 anos, casada, ensino médio completo, do lar).

Desse modo observa-se que o ato de contar o diagnóstico poderia assumir diferentes modos e intuitos, que poderiam ir, desde pedidos de ajuda diante do

problema, a um desabafo, a uma informação, ou ainda um meio de se desmistificar o câncer e facilitar o enfrentamento do mesmo.

5.3.2 Reações e sentimentos dos receptores da notícia

As reações dos familiares foram variadas e estiveram associadas principalmente a questões de gênero, idade e parentesco do familiar e paciente. De uma maneira geral, as reações de filhos das participantes foram descritas como se esses não estivessem se importando muito com o adoecimento da mãe:

> *"Pros irmãos também, engraçado né... a reação dos irmãos. Tem uns que ficam assustados, tem outros que parece que não foi contado nada. Acho que muito estranho assim, cada reação....sabe, de cada um.Quem você acha que foi mais indiferente?Dois dos que moram aqui. O que já teve câncer na cabaça ficou super preocupado, nossa deu muita força pra ela né, até ele queria ficar aqui pra vir dormir com ela, mas não pode. Dois, mas também uma coisa...que eu falei pra minha irmã: nossa eu não acredito.A gente dá ma notícia assim e é o mesmo que nada... eu tava perto dela quando ela contou. E eu olhei assim pra ela e ela olhou assim pra mim também...não acredito que frieza.Mas as vezes demonstra assim pra gente mesmo pra não mostra pra gente que tá preocupado mas no fundo até preocupa. Pra dar uma força, pra ver se não é nada não, mas lá dentro deles também tão sentindo.[As reações continuaram as mesmas?]Não, eles são muito carinhosos com ela. Tão sempre lá . olham por ela também.Acho que é mais o jeito dele de não demonstrar o que ta sentindo."* (filha de Amarílis, 38 anos, casada, ensino médio completo, auxiliar administrativo).

> *"Essas pessoas de hoje, essas pessoas mais novo, não estou falando de você que já está na preocupação. Essas pessoas mais novo de hoje não preocupa não, também não falam.. Mas às vezes preocupa e às vezes não é de dialogar com a gente. Que nem agora tem que fazer o tratamento, levar pra tratar enquanto é tempo e daí você já viu né. Às vezes até preocupa e a gente acha que não preocupa. Mas preocupa, por que quem que não preocupa com a mãe né? Às vezes não preocupa dialogando, mas às vezes por dentro."* (marido de Bromélia, 43 anos, casado, ensino fundamental incompleto, caminhoneiro)

> *"... mas eles não esboçou atitude nenhuma sabe. Ficaram assim do jeito deles, não sei se é esse o jeito deles de agir também e pronto. Porque ela mesmo não contou pra eles. Eu que fiquei correndo atrás desde o começo, eu que contei da ultrasson, que tinha que fazer o tratamento. Eu que tive que sair correndo atrás de tudo porque eu não vi reação nenhuma da parte deles pra ajuda. Então quando eu contei pra eles eu já tava esperando que era, mas também assim não chorou, ficou na reação deles. Eu contei como eu contei pra todo mundo , que ela tava com essa doença e que já ia começar o tratamento, depois ia fazer a cirurgia e encerrava a primeira etapa."* (amiga de Jasmim, 40 anos, casada, ensino médio completo, depiladora)

Embora o marido de Bromélia esteja referindo-se ao casal de filhos, nos três relatos chama atenção principalmente para a questão do gênero masculino em relação a manifestação de emoções e sentimentos. Primeiramente os entrevistados associaram a não demonstração de sentimentos a ausência dos mesmos, em seguir cogitaram a hipótese de esses sentimentos não terem sido externalizados. A questão cultural poderia ser um dos fatores relacionados a ausência de manifestação de sentimentos por parte dos homens. Na pesquisa de Biff (2003), essa relação de gênero também foi encontrada. Na pesquisa da autora certa "alienação" em relação a doença foi descrita para o sexo masculino, principalmente em relação as preocupações com a doença e também cuidados com a doente.

Além da questão de gênero a não demonstração dos sentimentos pode ter ocorrido por outros motivos, como o relato pela filha de Amarílis, para não preocupar os outros familiares. Esse tipo de reação faz-se comum em famílias com doenças crônicas tanto em virtude do estresse quanto da dificuldade em se falar sobre o assunto (Bowen, 1998; Cerveny, 2004; Rabuske, 2004). Porém nem todos os homens descritos agiram de tal forma:

> *"Ai esse menino baixou cabeça e chorou tanto e falou [fala chorando]: "Tia quanto precisa de dinheiro pra ela ficar boa? Que eu vou vender o meu carro*

> *hoje, viu? Pra ela fazer esse tratamento." Ai eu falei : "Não precisa, não precisa vender nada, ela vai fazer tudo de graça no hospital". Ai ela ligou pra um outro que tava em Caxias do Sul, ai de noite ele me ligou: "Tia, tá faltando dinheiro?É dinheiro que tá faltando pra fazer o tratamento?". E eu falei : "Não". Ele falou: "Se for por causa de dinheiro, eu tenho um dinheiro que eu posso dar pra fazer o tratamento dela." Eu falei: "Não meu filho, graças a Deus não tá faltando nada."* (mãe de Dália,47 anos, casada, nível técnico, técnica de enfermagem).

> *"Ai na hora meu pai disse que o mundo pra ele acabou, acabou naquela hora.... Quando o meu pai ficou sabendo naquele dia, ele ficou uns três dias chorando , ele tentava chorar escondido dela, chorando escondido... E ela falava: "Eu vi teu pai chorando". Ele chorando, chorando e achava que ela não via. Ele sofreu muito, nóis também. Mas a gente tem mais as coisas da gente, as vezes nem vai lá todo dia. E eu também de vez enquando dava crise, uma dia cheguei na igreja chorando...as irmãs não, não chora não, tenha fé, nos vamos orar...e até hoje Deus colocou a mão."* (filha de Tulipa, 33 anos, casada, ensino médio completo, do lar).

A demonstração dos sentimentos, através do choro, podem ser entendidas como manifestações explícitas da tristeza diante do diagnóstico. No relato da mãe de Dália a respeito do sobrinho pode-se também observar a tentativa de se oferecer algo para ajudar a solucionar o problema, como o dinheiro, por exemplo. Faz-se válida uma ressalva em relação ao sofrimento de seu pai descrito pela filha de Tulipa. O lugar que a Tulipa ocupa na vida de seu marido, pode ser um dos fatores para essa apresentar maior sofrimento, uma vez que segundo a filha de Tulipa, os filhos teriam outras coisas, enquanto os pais, uns aos outros. Esse relato permite a visualização do papel central que a mãe exerce na vida de seu pai, de acordo com Penna (2004) o lugar que o paciente ocupa na família, no caso para o marido, interferiria na recepção do diagnóstico.

Na presente pesquisa observou-se que as pessoas mais velhas foram descritas como as que mais sofreram com o diagnóstico:

> *"Ai liguei pra minha mãe e a minha mãe ficou sabendo nesse dia. Ela ficou mais doente ainda".* (mãe de Dália, 47 anos, casada, nível técnico, técnica de enfermagem).

> *"Ah a minha mãe ficou arrasada. Porque... ela chorou muito porque ela ainda vivenciava o problema da minha sobrinha, da neta dela né. Mas dai depois ela recuperou, teve força pra ajudar a Jasmim .sabe".* (amiga de Jasmim, 40 anos, casada, ensino médio completo, depiladora).

> *"Só a minha mãe, acho que ela ficou muito triste, ela já deu três derrame né, ela quase não anda, entendeu, eu assim que ela ficou muito abatida".* (irmã de Margarida, 49 anos, viúva, ensino médio completo, do lar)

Esse maior sofrimento relacionado a pessoas mais velhas pode ser associado ao estágio do ciclo de vida familiar (Walsh & McGoldrick, 1998), isso porque, as pessoas que foram descritas como as que mais sofreram pertenciam a uma geração mais velha do que a das doentes. Embora as doenças crônicas possam ocorrer em qualquer fase do estágio do ciclo de vida, de acordo com Rolland (1998) e Penna (2004), a surgimento de uma doença grave é esperado no fim da idade adulta. Contudo, apenas a participante Dália não pertencia a essa faixa etária. No entanto o fato das pacientes doentes pertencerem a uma geração anterior das mulheres descritas poderia ser entendido como um acontecimento fora tanto do compasso vital, o que poderia ter ociasionado maior sofrimento. Além disso, a idade mais avançada dos familiares descritos também poderia ser um fator que pioraria as reações, uma vez que essas, poderiam ainda associar a doença a morte e ausência de cura.

Embora os prognósticos da doença tenham melhorado, saber que um ente querido é portador de câncer é uma situação difícil, assim a maioria dos familiares demonstrou tristeza, preocupação e pavor:

> *"Eu tenho uma irmã que mora aqui. Ela também tomou um susto quando ela ficou sabendo. Nossa, ela ficou muito ruim. E as minhas outras irmãs, elas me ligavam querendo saber da minha mãe, aí eu falava, nossa, quando eu contava*

pra elas, elas choravam do outro lado do telefone. Depois quando elas iam falar, dava para perceber que elas estavam emocionadas, assim chorando." (filha de Amarílis, 38 anos, casada, ensino médio completo, auxiliar administrativo).

"Ah... Ficam preocupada né...". (filha de Camélia, 32 anos, casada, ensino médio completo, doceira)

"Apavorada. As irmãs, tem uma irmã dela que ligava quase todo dia, ela queria que a J. parasse o tratamento aqui e fosse faz lá na cidade dela, ai a J. falou para irmã dela: "Parar pra quê?". Porque ela queria cuidar da irmã dela, mas não tinha condições de morar lá e não poder vir pra cá né, porque tem família, trabalha lá. A Branca [outra irmã]. reagiu assim muito preocupada, mas não teve esse negócio de tirar de uma lugar pra levá pra outro achando que elas ia cuidá melhor entendeu? Ai essa foi a que mais ficou assim, aí agora que ela começou o tratamento e elas viram que ela reagiu bem, elas tão mais calma. Elas reagiram como o normal de qualquer família que recebe a notícia e tem a sensação que qué pegá a pessoa e por debaixo dos braço, sabe assim tirá do lugar, achando que tando lá perto é melhor pra ela, então isso é uma reação normal que todo mundo tem." (amiga de Jasmim, 40 anos, casada, ensino médio completo , depiladora)

O choro, reações de preocupação, seriam reações freqüentes e também esperadas diante do diagnóstico de uma doença oncológica, reações encontradas em outros estudos (Messias, 2005; Rabuske, 2004) e considerada uma crise com alto potencial desorganizador da família (McDaniel et al., 1994). Um movimento esperado da família, seria o suporte e o apoio (Campos, 2004), que puderam ser percebidos no movimento da família de J descrito por sua amiga, um movimento de querer cuidar e estar próximo do ente querido.

Não apenas os familiares tiveram sentimentos negativos em relação a doença, mas também outras pessoas próximas que vinham a saber do diagnóstico e para evitar reações de pena, a sobrinha-neta de Gérbera preferiu comunicar a notícia de maneira alegre:

"Nas primeiras vezes foi assim , eu via esse baque, mas foi melhor, eu acho melhor. Porque assim eu não gosto da sensação de pena e se ficasse triste ai as

> *pessoas iam começar a ter pena. Então eu prefiro alegre assim mesmo, é melhor, eu acho que ajuda mais pelo menos."* (sobrinha-neta de Gérbera, 21 anos, solteira, ensino superior incompleto ,estudante)

Assim, a participante optou por usar a mesma estratégia de Gérbera, a comunicação de forma alegre. Embora a participante tenha feito uso de uma estratégia mais "leve" a fim de evitar situações de pena, o choque das pessoas não deixou de existir. Confirmando assim o peso de uma notícia do gênero.

No entanto as pessoas com quem os participantes compartilhavam o diagnóstico, como amigos, conhecidos e colegas, também procuraram além de desmistificar a doença, dar exemplos de pessoas que haviam passado por situações semelhantes:

> *"Não, isso aí não é nada não, fulana deu, fulano também, nossa a mulher era velhinha, tirou as duas mamas e tá tudo bem..." Desse jeito. Às vezes tem aqueles que vem falar: "O fulano morreu". Mas a maioria fala coisas boas.* (filha de Tulipa, 33 anos, casada, ensino médio completo, do lar)

> *"Quase todo mundo reagiu de uma maneira boa, falando que hoje em dia tem cura e é só fazer o tratamento direito. Só teve um amigo meu que quando eu contei ele falou que a mãe dele tinha morrido disso. Eu não gostei, acho que ele não precisava ter dito assim. Depois com uma outra amiga minha eu fui descobrir que não foi só disso que ela morreu, no caso dela, ela nem fez o tratamento direito e daí o câncer se espalhou para outras partes. Mas foi só ele, as outras pessoas procuraram dar força e sempre perguntam como a minha mãe tá."* (filha de Orquídea, 26 anos, solteira, ensino superior incompleto , atendente)

Assim outras pessoas, que não os familiares, também foram fontes de apoio importantes para as pessoas, assim como o exemplo de pessoas bem sucedidas, embora essas fontes de apoio também tenham imperado de forma negativa, ao exemplificar casos onde a morte ocorreu, o que foi considerado ruim por parte da filha de Orquídea, segundo ela, essas falas seriam desnecessárias. As pessoas também se mostraram disponíveis:

> *"Falava assim que caso precisasse de qualquer coisa, aquilo que todo mundo fala, que vai pedir muito a Deus pra ajudar a minha mãe, que tá torcendo por ela, palavras assim de conforto."* (filha de Íris, 23 anos, casada, nível técnico, do lar)

A disponibilidade das pessoas em ajudar descrita pela filha de Íris ilustra como o apoio vindo de outras pessoas também poderia ser benéfico, Cobb (1976, citado por, Campos, 2004) descreveu o suporte social como algo benéfico que emprestaria ao indivíduo subsídios para o enfrentamento da realidade, moderando o estresse.

4.2.4 Conversas sobre o câncer

De um modo geral os participantes do estudo procuraram conversar sobre a doença com outras pessoas que não fossem as pacientes com câncer, no intuito de poupá-las, alguns sentimentos relacionados a doença também foram escondidos (Penna, 2004). A função protetiva do silêncio pôde ser observada em alguns dos discursos (Bowen, 1998). As tendências centrípetas (Rolland, 1994), de aproximação e centrifugas (Bond & Welisch, 1990, citado por, C. Silva, 2000) de afastamento, advindas com o adoecimento também foram observadas em algumas famílias, a tendência centrífuga se deu principalmente em relação a afastamento de alguns membros da família em virtude do processo quimioterápico. As informações a acerca da doença estiveram concentradas nos cuidadores que acompanharam o doente em todos os procedimentos médicos, ilustrando a concentração de cuidado em um membro

familiar. Os familiares que menos sabiam sobre a doença foram o que moravam em outras cidades.

4.2.4.1 Compartilhando sentimentos

Em relação a conversas sobre seus sentimentos em relação ao câncer, os participantes mostraram-se divididos em relação ao fato de dialogarem sobre o assunto com outras pessoas, os que relataram fazer, em sua maioria, conversaram com outras pessoas que não as doentes:

> *"Eu converso mais assim com o meu marido e com a minha irmã. Pra eles assim eu mostro de verdade o que eu tô sentindo, eu sou mais assim, assim verdadeira. E eles me dão muita força, nossa o meu marido me dá muita força mesmo."* (filha de Camélia, 32 anos, casada, ensino médio completo, doceira).
>
> *"Com a minha prima".* (filha de Hortência, 18 anos, solteira, ensino fundamental completo, doméstica).
>
> *"Sim eu converso com a minha mãe, com meu marido, com as minhas duas vizinhas. Então teve uma época igual quando pesou muito no começo, que ficava muito triste, muito preocupada, então assim eu conversava muito com elas dizia o que eu tava sentindo, que eu tava achando muito ruim, igual a primeira vez que ela veio tomá a quimio, a primeira quimio dela ela chorou muito. Foi assim muito doloroso saber porque que ela tava chorando, porque ela já sabia o que ela ia passar né, porque ela lidou com a minha sobrinha, ela lidou com o amigo dela tudo com essa doença, tudo fazendo quimioterapia, então ela sabia o que que ela tava pra passar. Então assim, eu quando eu to assim muito nervosa, tô triste, eu nunca guardo só pra mim, eu sempre tenho as pessoa de confiança que eu posso í lá e conversá sabe. Não vô pra ela quando ela fica ruim, ta passando mal, eu tô sempre bem, mas ai depois eu chego e as pessoas , e o bom é que lá tem meus vizinho, a gente vai chegando e ai já vai " E ai como é que você ta e tal" e já vai perguntando se passou mal, e aí já vai falando, aí é um apoio bom também.* (amiga de Jasmim, 40 anos, casada, ensino médio completo, depiladora)

> *"Costumo com a minha filha, nós somos muito ligadas sabe".*(irmã de Margarida, 49 anos, viúva, ensino médio completo, do lar)

Desse modo os participantes buscaram em pessoas mais íntimas um espaço para conversar, em relação o suporte social pareceu vir tanto de familiares, quanto de amigos. A fala da amiga de Jasmim permitiu a visualização de como conversar com outras pessoas seria importante para o enfrentamento das dificuldades. A fala da sobrinha neta de Gérbera trouxe um importante elemento sobre as conversas relacionadas aos sentimentos atrelados ao câncer:

> *"Converso com o meu namorado, com ele. Esconde não. Se alguém vem perguntar o que eu to sentindo eu falo. Mas como as pessoas tem medo de perguntar porque não sabem o que vão ouvir como resposta. Ai quem pergunta mais é o meu namorado e assim eu tenho espontaneidade pra falar com ele , eu tenho abertura pra chegar e fala assim: "Nossa , olha o que...". igual ontem a cirurgia demorou de mais,a gente não sabia que ia demorar tanto. Porque foi assim a última notícia que a gente teve foi as 16:00 horas, falando que a cirurgia tinha acabado e que ia esperar o resultado pra saber se ia ter que tirar tudo. Então depois disso não falaram mais nada. Ai inclusive a irmã dela é mais preocupada, ela pegou e ficou desorientada. Ai nisso o meu namorado ligou e eu contei pra ele. Mas outras pessoas assim eu não tenho liberdade de chegar e falar, até porque eu não gosto de ficar falando os problemas pra ninguém, já basta o que as pessoas tem, mas pro meu namorado eu falo, agora pros outros que perguntarem eu conto normal.* (sobrinha-neta de Gérbera, 21 anos, solteira, ensino superior incompleto ,estudante)

A ausência de questionamentos por parte das pessoas descrita pela sobrinha-neta de Gérbera, corrobora a afirmação de Sant'Anna (2000), na qual, conversar sobre o câncer, seria um assunto difícil de ser não apenas falado, mas também ouvido. Assim, muitas vezes por medo do que vão ouvir, como relatou a sobrinha-neta de Gérbera, as pessoas muitas vezes evitam entrar no assunto de forma mais profunda, o que corrobora também a afirmação de Bowen (1998), sobre a dificuldade das pessoas em falar sobre assuntos relacionados a doença, em virtude do medo do que possam ouvir.

De acordo com Bowen (1998), o sistema fechado de comunicação ocorreria principalmente em torno do paciente com a doença. Na pesquisa de Huizinga et al. (2005) a comunicação com as mães saudáveis se deu de forma mais aberta com seus filhos, sugerindo que os eventos estressantes, como câncer parental, afetariam a comunicação familiar. A pouca comunicação com a mãe com câncer a respeito da doença, também pode ser visto no presente estudo, apenas duas participantes relataram conversar com as pacientes, sendo essas, suas mães:

> *"Eu converso mais é com a minha mãe, mas eu não falo tudo assim sabe, que nem quando eu brigo com o meu marido, eu não conto pra ela, se ele fala alguma coisa pra mim eu não conto, só conto as coisas boas. Assim...pro meu marido eu conto, converso muito com ele...é tanta coisa, eu sou chorona. Mas agora eu tô mais forte. Quando eu era mais nova, qualquer coisinha que alguém gritasse comigo eu chorava. Eu falo pro meu marido que eu tô me surpreendendo, achava que quando eu soubesse eu ia chorar, meu mundo ia acabar.* (filha de Íris, 23 anos, casada, nível técnico, do lar)
>
> *"Converso com as minhas amigas e com a minha mãe também. Esconder um pouco de quem eu não conheço. Não bem assim esconder, mas eu não fico assim falando pra todo mundo as minhas coisas. Se vem assim perguntar eu falo, mas se não eu não fico espalhando. Converso com quem é mais íntimo".* (filha de Orquídea, 26 anos, solteira, ensino superior incompleto, atendente).

Os dois relatos atentam para coisas importantes, no primeiro, a filtragem dos assuntos conversados com a mãe, além da superação e ganho de força por parte da filha durante o adoecimento da mãe. No estudo de Biff (2003) os familiares também encontraram questões positivas relacionadas a doença. A filtragem nesse caso, não foi relacionada a doença, mas sim, própria da relação construída entre mãe e filha. Já no segundo caso, o fato da filha de Orquídea, não conversar com muitas pessoas em relação à doença da mãe foi entendida também como algo natural, uma vez que a participante conversa sobre o assunto com pessoas mais íntimas, porém não o esconde

de ninguém. Esse comportamento foi entendido como uma reserva. Outros também relataram certa reserva:

> *"... minha irmã, minhas irmãs, meu irmão. Ah eu sou mais assim reservada."* (filha de Tulipa, 33 anos, casada, ensino médio completo, do lar)
>
> *"Não [*costuma conversar com ninguém sobre os sentimentos relacionados a doença*]. A não ser com você aquele dia...mas assim...com a minha irmã que mora aqui".* (filha de Amarílis, 38 anos, casada, ensino médio completo, auxiliar administrativo).
>
> *"Agora dos amigos meus eu não gosto de ficar comentando.[*Por que*?]Ah porque eu fico chateada.Você fica chateada quando conversa sobre esse assunto, é isso?É , é isso.* (filha de Hortência, 18 anos, solteira, ensino fundamental completo, doméstica)

As falas anteriores apontam para uma dimensão importante em relação ao comportamento de conversar sobre os sentimentos. Nas duas primeiras falas, as participantes relataram a reserva e a ausência do hábito de conversar, em relação a isso, Rolland (1990) colocou que as pessoas apresentam diferentes formas de expressar seus sentimentos, e assim possuírem necessidades diferentes, o mais importante, seria que a pessoa estivesse satisfeita com o modo como isso ocorre em seu cotidiano. Já no caso da filha de Hortência, a mesma relatou ficar chateada quando conversava sobre o assunto. Essa fuga da participante em conversar sobre o assunto, tanto ocorreu durante a entrevista, quanto com a pesquisadora, uma situação semelhante também ocorreu no caso do marido de Bromélia. Embora a entrevista não tenha sido tão curta, o marido de Bromélia também demonstrou dificuldade em expressar-se na entrevista e relatou preferir não conversar sobre o assunto:

> *"De fora não. Eu prefiro ficar mais calado pra passar o que tem que passar pra ela sarar belezinha. [E com alguém de dentro da família?]Uai, a pessoa que sempre eu contei sobre isso aí é com a minha mãe né, mas a minha mãe já tá velha e também ta com os problema dela também...problemas assim de velhice*

> *né.Não...se alguma pessoa quiser saber alguma coisa da gente ou qualquer coisa que quiser saber a gente ta pronto pra contar.[E com ela?-esposa] Com ela? Normalmente o que o médico passa, geralmente vem com ela mesmo às vezes vem até a irmã dela e eles mesmo comenta e ela mesmo fica sabendo e alguma coisa que às vezes ela fica sabendo e passa pra mim né. E conversa mesmo só o que tem que conversar e a gente tenta, a gente tenta é ajudar a pessoa...falar coisa boa e tal e é isso que a gente comenta."* (marido de Bromélia, 43 anos, casado, ensino fundamental incompleto, caminhoneiro)

De acordo com o relato do marido de Bromélia, silêncio sobre o assunto parece predominar sobre o seu cotidiano, tanto pela sua preferência por ficar calado, quanto pela opção de não incomodar a mãe com seus problemas. Para Rolland (1990), os homens sentiriam menos desejo de conversar de discutir seus sentimentos em relação a problemas médicos. Na pesquisa de Ferreira (2007), com casais no quais as mulheres tinham câncer de mama, o silêncio dos maridos também foi verificado e de acordo com a autora, esse silêncio em torno do tema teria uma importante função na individualização, respeito e entendimento do casal. O participante também relatou não conversar com sua mãe, pois a mesma já teria seus problemas, em outras falas, como na da sobrinha-neta Gérbera, elemento semelhante foi encontrando, reforçando assim como conversar sobre o câncer seria um assunto problemático e desagradável. Em outro caso, o silêncio também se fez presente:

> *"Não eu fico quietinha. Ai vem meu marido quando eu tô calada: " O que que foi?" Eu digo: "Nada, tô pensando". "Tá pensando na enfermidade da Dália?, falo: "Tô pensando o que vai ser o próximo passo." Mas agora não tem mais próximo passo, agora não tem mais nada, agora acabou, graças a Deus. Eu fico mais na minha, eu ia na psicóloga, mas os horários que ela tava ali era no horário de serviço...eu gosto muito dela, ela me ouvia muito, mas só que ela só atende de manhã... as vezes eu fico braba aqui, tem umas mães que maltratam as psicólogas e eu digo: "Não faz assim com as meninas não, elas querem ajudar."* (mãe de Dália,47 anos, casada, nível técnico, técnica de enfermagem)

A fala da mãe de Dália, de manutenção de seu silêncio, sinaliza também a importância da disponibilidade de atendimento psicoterápico para familiares e o quanto

esse muitas vezes é negado por certos familiares. Para Crepaldi (1999) os familiares deveriam receber atendimento uma vez que também sofrem. Ainda de acordo com Quintana (1999, citado por, Tavares, 2002) a experiência de convivência de um familiar com câncer, seria uma experiência difícil. Nesse sentido um espaço de escuta seria importante tanto para o familiar, mas também para pacientes.

Assim de uma maneira geral, os participantes que optaram por conversar sobre seus sentimentos, o fizeram com pessoas que não fossem as pacientes, reafirmando as falas de Penna (2004) e Bowen (1998), sobre o silêncio a respeito de certos temas com os pacientes, ademais, na pesquisa de Huizinga et al. (2004), os pesquisadores também encontraram dados semelhantes em sua pesquisa, e segundo os autores, esse comportamento ocorreria para que os pacientes de câncer não fossem lembrados de sua doença.

Os participantes do presente estudo, não só evitaram procurar as pacientes com câncer para falar sobre seus sentimentos em relação a doença, como também, procuraram esconder tais sentimentos dessas pacientes.

4.2.4.2 Escondendo sentimentos

No presente estudo, características de comunicação fechada estiveram presentes, principalmente quando essa era dirigida aos familiares doentes:

> *"É da minha mãe mesmo. [Por quê?] Porque assim, eu acho que é melhor pra não preocupar ela. Teve uma vez que eu fiquei muito mal aqui no hospital... Internada... Por causa do lupus. Daí vinham as pessoas bem desesperadas chorando pra mim e eu pensava: "Meu Deus, eu tô morrendo!" e aquilo me*

> *deixava muito pior. Eu vi uma vez o médico falando pro meu marido não esperar mais nada e que se ele acreditava em Deus, era só isso que tinha pra fazer porque eles já tinham feito tudo o que podiam por mim e que agora não tinha mais o que fazer. Ai meu marido veio e me perguntou se eu acreditava em Deus e eu disse que sim... Mas eu tento me mostrar forte e que vai ficar tudo bem, mesmo que por dentro eu esteja preocupada. Ai eu converso com a minha mãe [sobre outros assuntos] e quando não agüento mais, vou na minha casa e choro, daí depois volto bem pra ficar com ela, daí vou na minha casa e assim vai indo. Na frente dela eu procuro ficar bem. (filha de Camélia, 32 anos, casada, ensino médio completo, doceira).*

No caso da filha de Camélia, a não demonstração dos sentimentos esteve associada a uma experiência prévia, na qual as reações de pesar das pessoas a fizeram sentir-se pior. A fala da filha de Camélia chama a atenção para o quão desconfortável pode ser para o paciente ter que se deparar com reações de desespero e choro das pessoas. Além da experiência pessoal, a participante optou por assim agir para não preocupar a mãe, assim como outras participantes:

> *"Costumo... Ah... Não... De todo mundo... Pra assim, não chatear né. Não incomodar a minha mãe, tipo assim, eu espero ela falar. Quando eu quero saber alguma coisa, eu não fico perguntando pra ela, fico assim ao redor, escutando o que ela fala pros outros.[E você sempre foi assim com ela?]É assim o meu jeito".* (filha de Violeta, 18 anos, solteira, ensino médio completo, desempregada)

> *"Pra ela [*paciente*] mesmo, pra ela assim eu não fico falando, eu procuro dar mais uma força".* (filha de Tulipa, 33 anos, casada, ensino médio completo, do lar)

> *"Eu evito demonstrá perto dela né por exemplo quando a gente fica mais triste, então eu procuro não demonstrá pra ela, porque eu acho que ela já tá passando por tantas dificuldades pra assim dizer, pra ficar preocupada assim ,com o que eu tô sentindo".* (irmã de Margarida, 49 anos, viúva, ensino médio completo, do lar)

De acordo com os relatos até aqui explicitados os sentimentos das participantes seriam ocultados a fim de impedir que os mesmos interferissem negativamente nas

pacientes com câncer, umas vez que, de acordo com as participantes, essas, estariam já passando por um grande sofrimento. Desse modo nota-se então que as participantes ao agirem desse modo, buscavam poupar as pacientes. De acordo com Bowen (1998), a comunicação fechada seria uma característica do processo comunicativo de famílias que presenciam doenças prolongadas, esse comportamento seria uma tentativa de proteção contra o sofrimento ou uma reação emocional para proteção de si próprio da ansiedade do outro. Ademais, a demonstração de sentimentos poderia ainda gerar reações semelhantes, como no caso da filha de Íris:

> *"Não, sobre a doença não. Quando igual do olho [* a mãe perdeu a visão de um olho*], eu já pensei que era uma conseqüência do câncer, eu não sabia que era câncer, mas ela já tava com o carocinho e pensei: "por causa desse carocinho, já deve ter afetado o olho". Pensava assim, mas eu não falava pra ela.[*Por que você não falava?*]Pra não preocupar né..., eu me seguro, não choro perto dela.[*Porque você não chora perto dela*?]Porque daí ela chora e se ela chora, eu choro mais ainda".* (filha de Íris, 23 anos, casada, nível técnico, do lar)

Assim a fala da filha de Íris permite a visualização de como as reações de pacientes e familiares estão interligadas, conforme Bertaffy (1977), afirmou ser o funcionamento do sistema familiar. Além disso, nota-se então a função protetiva do silêncio, ao conter o choro, a filha se protegeria de ver a mãe chorar e ter que lidar com isso. Não raro familiares e pacientes silenciam durante a vivência do câncer. Em sua pesquisa Massler (2003), observou essa mudança na comunicação familiar, que segundo a autora transformaram-se em ditos, não-ditos e segredos. A filha de Íris esboça também sua dificuldade em falar sobre assuntos relacionados, na pesquisa de Ferreira (2007,) a comunicação entre os casais aumentou, porém, em torno da doença essa foi restrita. Pesquisas como a de Imada (2004), demonstraram que a comunicação eficiente foi um fato significativo no ajustamento familiar. Bowen (1998) afirma que a abertura do

sistema de comunicação só poderia ocorrer quando as pessoas estivessem preparadas para lidarem com as reações recorrentes dessa abertura, o que em muitos casos torna-se uma tarefa difícil, como se pode ver na fala da amiga de Jasmim:

> *"Uai assim as vezes. Tem alguma coisa que sim. Igual tipo assim se eu receber um diagnóstico, o médico chegar pra mim e falar: "A situação dela tá assim, assim". Quer dizer, eu vou levar um tempinho pra contar , ai eu acho que eu vou esconder primeiro da minha mãe, ai vou conta pros filhos. Ou então assim se é uma coisa que eu vê que não vai adianta eu conta pra ninguém, que só vai fazer a pessoa sofrê, então eu prefiro guardar pra mim, sozinha. Vamos supor, ele chega , a situação dela está: "Assim, assim e assim". Se ele não contar pra ela. Lógico que o médico vai conta pra ela, se ela não quiser contar pra outra pessoa, se eu ver que se eu conta só pra preocupar, que não vai resolver, que a pessoa que vai saber vai ficar muito pior do que eu , é provavelmente que eu conto pra própria pessoa ou talvez nem conte. Porque nessa situação, ao invés de eu tá ajudando ela, eu vô tá preocupando as outras pessoas, que não vai poder ajudar e não vai resolver, então esse problema, geralmente eu preferi não conta. Igual da minha sobrinha, a médica chegou pra mim e disse: "Ela tem 45 dias no máximo". Eu não contei pra ninguém, ela morreu em 40 dias. Porque que eu ia contá? Eu cheguei, eu acompanhava, era eu e a minha irmã. Então eu sempre tava no diagnóstico , então a minha irmã por ser mãe ela desesperava muito, então eu desesperava, mas as vezes eu acalmava mais. Então eu achei melhor não contar pra ninguém, eu sabia que ia acontecer , a mamãe falava "Nossa, mas parece que hoje ela tá tão bem, vai melhorar". Eu falava : "Mamãe, não iluda a senhora, porque se vier a acontecer alguma coisa pra senhora não sofrer". Mas porque eu já tinha a notícia que o tempo de vida já tava curtíssimo. Então assim eu acho que se chegar numa dificuldade dessa , se chegá assim o tempo de vida dela é curto, não vamos contar pra ela, tratamento dela é só paliativo, só pra sobreviver, eu não vou contá pra ela e nem vou conta pra ninguém. Porque eu acho que eu vou preocupar mais as pessoas e a gente não vai resolver. Eu evito ficar conversando sobre a doença dela, porque eu acho assim que quanto mais a gente conversa, mais a pessoa sente."* (amiga de Jasmim, 40 anos, casada, ensino médio completo , depiladora)

O relato da amiga de Jasmim aponta para a dificuldade de se falar sobre prognósticos relacionados a proximidade da morte, ilustrando a dificuldade de se entrar em contato com a morte quando essa apresenta-se como possibilidade certeira. Para a entrevistada, falar tudo acerca de um prognóstico ruim não seria necessário, uma atitude que poderia ser mais prejudicial do que benéfica. No entanto, essa atitude da paciente

deixa em aberto onde se localiza esse malefício, que poderia estar localizado principalmente em sua própria dificuldade em lidar com a situação. Falar sobre a morte é realmente muito difícil e dependendo como a conversa é conduzida, pode ser prejudicial, no entanto, fugir do assunto ou negá-lo, pode ser prejudicial também.

Embora, muito seja falado acerca do relato da verdade e vantagens da abertura na comunicação (Bowen, 1998; Penna, 2004), o relato da amiga de Jasmim e das demais participantes sobre a ocultação de sentimentos e informações abre questionamentos acerca da importância da manutenção do silêncio em determinadas situações. Se em situações médicas a restrição de determinados assuntos com os pacientes pode ser benéfica, o mesmo poderia ocorrer com família, e nesse sentido, familiares teriam o direito de conversarem sobre determinados assuntos, mas não necessariamente o dever . A ocultação de sentimentos em determinados momentos foi descrito como importante no enfrentamento da doença, uma vez que chegou a ser descrita como uma forma de fortalecimento:

> *“ Você sabe que eu nunca pude chorar durante o tratamento dela eu nunca pude, nunca pude. A força vem de mim e eu só busco a força em Deus, só busco em Deus porque eu não tenho outra. Eu tinha a minha mãe, mas últimamente eu não podia contar com ela, ela tava muito doente, então eu tive que poupar ela também, então eu guardei tudo pra mim. Tem as enfermeiras daqui que também me ajudaram muito, demais, me ouviam muito também. Na época eu falei eu não vou dar conta, mas eu nunca perguntei por que, pra ninguém, nem pra mim, nem pra Deus, pra ninguém e falei já que eu tenho que passar , eu vou passar. Ai graças a Deus hoje, nossa. Você sabe nadar?Eu não sei nadar, eu não sei nadar. Você acredita que eu atravessei o oceano com a D. de tanto que eu passei problema (chora) com ela. Eu já tô na praia com ela, falta só nós ir pra calçada. No começo foi uma pedreira.[*Você contou pra mais alguém?*]Não. Nunca contei pra ninguém, nem pro meu marido. Porque que nem aqui cada um tem os seus problemas...tem horas que eu escrevo, escrevo muito na minha bíblia, quando assim é mais complicado, daí eu escrevo.”* (mãe de Dália, 47 anos, casada, nível técnico, técnica de enfermagem)

Nesse caso a mãe de Dália julgou o seu silêncio como importante, uma que se considerava a fonte de força da família e por isso tinha que demonstrar-se forte, no entanto, esse não era o sentimento real da participante. Nesse sentido não se sabe os custos que esse tipo de comportamento tiveram para a participante. Embora a superação tenha estado presente um cuidado especial deve ser dado a esse tipo de situação na qual um membro da família concentra toda a fonte de suporte da família. Ausente de fonte de apoio e espaços para expor seus sentimentos, a mãe de Dália procurou na escrita e na religiosidade um espaço para se expor e procurar forças.

4.2.4.3 Diálogos sobre o câncer

Embora o segredo frequentemente se faça presente na vivência do câncer (Penna, 2004), nas famílias estudadas, o diagnóstico não foi segredo para nenhum membro da família. Em um caso, a família manteve o diagnóstico em segredo da paciente, por determinado tempo, porém o segredo não se manteve:

> *"Não, todos sabem. Foi melhor ter contado, porque ela sabe o que ela tem e ela vai, igual foi muito bom ela ter sabido né e deu força pra ela fazer o tratamento. Todo dia que tem consulta, ela fica minha filha não esquece que hoje é dia da minha consulta ou dia do meu exame. Ela sabe tudo*." (filha de Amarílis, 38 anos, casada, ensino médio completo, auxiliar administrativo).

Nesse caso observa-se a importância do relato da verdade, uma vez que o mesmo permitiu que a paciente fosse mais ativa e participante durante seu tratamento. Essa foi a paciente mais velha do estudo, com 77 anos, em relação a esse fato, Penna (2004) afirmou que é comum que idosos sejam deixados de fora desses assuntos. De acordo

com a autora outro público frequentemente excluído seria a infantil. Na presente pesquisa, as explicações para as crianças foram reduzidas:

> *"Elas não entendem são assim pequenas, mas sabem assim. Eu não sei se eu falei pra elas que tava com câncer assim, acho que não. Porque elas não entendem ainda."* (filha de Tulipa, 33 anos, casada, ensino médio completo, do lar).
>
> *"Ele sabe assim que a vó tá doente, mas não sabe que é câncer e nem a gravidade".* (filha de Orquídea, 26 anos, solteira, ensino superior incompleto, atendente).

Embora o diagnóstico não tenha sido explicitado, as crianças tinham ciência de que as avós estavam com problemas de saúde. Em relação ao não entendimento relato por Tulipa e não informação da gravidade relatada pela filha de Orquídea, se faz importante assinalar que a falta de comunicação às crianças poderia gerar dúvidas, medos além de sintomas de ansiedade, depressão e medo da morte, sintomas que segundo Quintana (1999, citado por Tavares, 2002) já foram encontrados em crianças com familiar com câncer. Para o autor e Rabuske (2004), a oportunidade da criança se expressar atenuaria tais sintomas. A presente situação aponta para mais uma área de cuidado que os profissionais de saúde deveriam se atentar: as crianças das famílias com pacientes com câncer. Não só crianças ficaram a margem e precisam da atenção dos profissionais, mas também os idosos. Em apenas uma família essa população foi descrita como a menos informada:

> "*Acho que a minha vó, porque ela não sabe muito das coisas. Não é estudada, mas ela sabe que é uma coisa grave. Mas não sabe o que que pode acontecer, que tem tratamento."* (filha de Íris, 23 anos, casada, nível técnico, do lar).

Nesse caso, os sintomas descritos anteriormente por Quintana, poderiam ser perfeitamente transportados para qualquer outro membro da família que ficasse a margem das informações sobre a doença, principalmente nesse caso no qual a mãe de Íris não sabe da gravidade da doença e nem das perspectivas de futuro.

Em apenas um caso um membro da família não tinha ciência do diagnóstico, um irmão da paciente que residia longe e família não conseguia fazer contato:

> *"Todo mundo na minha família sabe. Não! Tem um tio meu lá no [outro estado] que não tá sabendo porque nós não consegue comunicação com ele."* (filha de Hortência, 18 anos, solteira, ensino fundamental completo, doméstica)

Familiares que viviam longe foram relatados como os que menos sabiam informações sobre o estado de saúde das pacientes:

> *"Sabem menos os irmãos que mora fora, em (outro estado), a que veio agora de (outro estado), é a que sabe menos."* (filha de Amarílis, 38 anos, casada, ensino médio completo, auxiliar administrativo).
>
> "*Quem não mora aqui. Só por telefone."* (filha de Tulipa, 33 anos, casada, ensino médio completo, do lar).
>
> *"É meu irmão. Porque ele e minha mãe quase não conversa. Ele mora lá em (outra cidade) então é muito difícil ela ligar pra ele."(* filha de Hortência, 18 anos, solteira, ensino fundamental completo, doméstica).
>
> *"O pessoal do (outro estado). Que não tem tanto contato também né. Mas inclusive meus avós tão vindo de lá. É o irmão dela que mora lá, que é o meu avô, ai o irmã dela tá vindo. Só que ele vi operar primeiro em [outra cidae] de um problema na perna e depois ele vem pra Uberlândia. Mas ela não quis que eles viessem assim porque, quando deu o diagnóstico e eles ficaram sabendo lá , eles queriam vim no outro dia pra cá . Ai não deixou ela não quis, falou assim: "não". Meu vó tinha que operar, ela falou: "Não. Não quero que se desfaça da cirurgia pra vim pra cá.vem pra cá depois. Quando eu opera e tudo". Ai eles tão vindo agora que ela operou."* (sobrinha-neta de Gérbera, 21 anos, solteira, ensino superior incompleto, estudante)

Assim o critério que prevaleceu sobre a quantidade de informação a ser conhecida pelos familiares foi a distância geográfica. Apesar da distância muitos familiares vieram visitar as pacientes, como no caso da família de Amarílis e Gérbera. A filha de Hortência também veio de outra cidade acompanhar a mãe durante a cirurgia. Em outros momentos a aproximação familiar por conta da doença também foi descrita:

> *"Sim, parece que a família ficou mais unida. Ligam mais...até a minha irmã do (de outro estado). Quando deu o do meu irmão, isso aconteceu, daí quando tava indo cada um pro seu canto de novo, veio o da minha mãe".* (filha de Amarílis, 38 anos, casada, ensino médio completo, auxiliar administrativo).
>
> *"Agora com a doença até que deu uma aproximada, antes assim a gente tava distante, parece assim que aproximou."* (filha de Violeta, 18 anos, solteira, ensino médio completo, desempregada)
>
> *"No natal, no ano novo ela foi pra lá. Elas se aproximaram , porque durante esses anos todos, ela é minha vizinha há 17 anos. Então assim elas nunca iam na casa dela e com a doença da Jasmim , ela voltaram a se aproximar uma com a outra sabe. Ai ela já foi, a gora a irmã dela diz que vem nesse final de semana. Agora no carnaval ela foi lá, então as irmãs tão sempre ligando, sempre em contato, contato com as irmã que ela não tinha e agora tem. Então assim aproximaram bem, tão muito próxima dela."* (amiga de Jasmim, 40 anos, casada, ensino médio completo , depiladora)

A tendência a uma maior união familiar, já foi citada pelas pacientes em momento anterior a esse estudo, bem como em outros já citados. Bond & Wellisch (1990, citado por Silva, 2000) alegaram que o estilo de resposta da família em relação ao câncer poderia ter tanto a tendência centrípeta, quanto a tendência centrífuga. A tendência centrífuga também pôde ser observada no presente estudo:

> *"Não quem sabe menos é o pai dele,o pai dela, ele não quis saber, ele não quis. O pai dela, o pai dela nunca entrou dentro do hospital do câncer , ele nunca suportou ,ele falava: "Eu não agüento ver a Dália fazer o tratamento", assim ele sabia que ela vomitava e passava mal."* (mãe de Dália,47 anos, casada, nível técnico, técnica de enfermagem)

> *"Quem acaba sabendo menos sempre são os filhos. Os rapazes (risadas) : Os filhos porque ela não conta. Seu eu não conto ela não conta. Porque ela leva pro lado assim "eles não ligam, eles não tá nem aí pra mim". Mas igual eu falei pra ela, cada um tem um jeito de liga, cada um tem um jeito de sentir. Ela não passa as necessidades que ela tem, as verdadeiras provas que ela vai passá pros filhos.."* (amiga de Jasmim, 40 anos, casada, ensino médio completo , depiladora)

Para os autores citados anteriormente, a tendência centrífuga, manifestaríasse através de condutas evitativas em torno da doença. Ou seja, como no caso do pai de Dália, não conseguir ver a filha fazendo o tratamento. Na família de Jasmim, de acordo com a amiga entrevistada os filhos da paciente estariam mais afastados porque a mãe não demonstra suas necessidade, porém, Jasmim, relatou a dificuldade de um dos filhos vê-la logo após as aplicações quimioterápicas.

Ainda de acordo com os mesmos autores, a tendência centrifuga, acabaria por acarretar a sobrecarga de um cuidador. A concentração do cuidado em apenas um membro da família pode ter acontecido em algumas das famílias pesquisadas:

> *"Assim que sabe mais um pouco é eu porque eu to sempre aqui com ela. E tudo o que eu fiquei sabendo depois disso , eu passo pra todo mundo."* (filha de Amarílis, 38 anos, casada, ensino médio completo, auxiliar administrativo).

> *"Acho que sou eu, mas porque eu que venho, eu que to sempre junto. Apesar que sempre quando eu fico sabendo de algo, quando eu chego eu passo pro meu pai, pra minha irmã e pro meu marido."* (filha de Camélia, 32 anos, casada, ensino médio completo, doceira)

> *"É meu pai né porque ele que participa de tudo. A gente também tá sempre perguntando mas quem ouviu dos médicos tudo, tudo foi ele. Sabe a gente pergunta mas as vezes nem lembra."* (filha de Tulipa, 33 anos, casada, ensino médio completo, do lar)

> *"Acho que sou eu porque eu tô sempre perto dela."* (filha de Íris, 23 anos, casada, nível técnico, do lar)

> *"Eu porque eu que acompanho tudo do começo ao fim. Então eu sei o que ela tá. O que o médico passa pra ela, que tô sempre junto."* (amiga de Jasmim, 40 anos, casada, ensino médio completo , depiladora)

Observou-se então uma concentração de cuidado em um dos membros da família, o qual acompanhou o paciente durante os procedimentos médicos. Sendo, boa parte desses, executado pelas filhas das pacientes com câncer, ilustrando assim, a troca de papéis existente em situações de doença (Biff, 2003; Massler,2003 e Rolland, 1995). Além das filhas, o sexo feminino, ocupou lugar de destaque no cuidados as mulheres com câncer, ilustrando o predomínio na função feminina no cuidar.

Além disso, um cuidado especial para não sobrecarregar esses familiares deve ser tomado, Penna (2004) afirma que ao abrirem mão de suas coisas em função dos ajustes necessários advindos com a doença, familiares podem ter sentimento de sobrecarga, culpa e raiva. Tais sentimentos afetam negativamente o paciente, que se sente um incômodo. Essa dinâmica, segundo a autora, cria barreiras de comunicação e a doença passa a ser um peso intolerável e fonte de culpa e frustração para todos.

O cuidado com a família não se restringe a carga de cuidados para com o paciente, uma vez que ao longo do estudo observa-se que o familiar compartilha de maneira muito próxima de quase toda a vivência do paciente oncológico, desde a descoberta dos sintomas, aos tratamentos e mudanças advindas dessa nova situação.

5. CONSIDERAÇÕES FINAIS

A comunicação de um diagnóstico de câncer de mama faz referência direta à comunicação de uma má notícia. Constitui-se um momento importante na vida de pacientes e familiares uma vez que essa demarca uma série de mudanças no cotidiano do paciente e das pessoas que junto dele convivem, dada a importância desse momento e do aumento dos casos de câncer, o objetivo desse trabalho foi melhor conhecer essa situação a partir da fala de pacientes e seus familiares.

Quando questionados sobre como vieram a saber do diagnóstico de câncer de mama, tanto pacientes, quanto familiares, em sua maioria, iniciaram seus relatos a partir da percepção das alterações na mama, em grande parte dos casos encontradas pelas próprias pacientes e informado aos familiares. Segundo Helman (2003), a identificação de sinais e sintomas seria o primeiro estágio de uma doença. A maior parte dos familiares entrevistados participaram desse momento, uma vez que grande parte das pacientes, antes de procurarem o atendimento médico, comunicaram aos familiares o achado. Ilustrando assim o lugar primordial que a família ocupava para essas mulheres, uma vez que nesse meio sintomas relacionados à saúde foram expostos antes mesmo da ida aos profissionais de saúde. Penna (2004), chamou a atenção para a importância da família no desenrolar da doença, assinalamento que pode ser melhor visualizado, uma vez, que os familiares poderiam esboçar uma variedade de comportamentos diante do exposto, em sua maioria, os familiares, estimularam a busca por atendimento médico e assim, grande parte das mulheres, foram ágeis na procura de serviços médicos. Essa agilidade não se deu apenas em virtude do comportamento familiar, mas também pelas suspeitas da alteração encontrada ser algo grave. No entanto, em alguns casos o medo da suspeita, postergou a busca pelo atendimento médico, situação essa, já descrita por alguns autores (Helman, 2003; Holland, 1990; Gandini, 1996) e encontrada também em outros estudos (Rossi & Santos, 2003; Pinto & Gióia-Martins, 2006).

A maioria das participantes não mencionou claramente que suspeitavam que estivessem com câncer de mama, no entanto, algumas falas, permitiram a associação da existência de algo grave. Quando essa percepção ocorreu com as pacientes, verificou-se que também ocorria com seus familiares.

A retomada da identificação de sintomas, por parte de ambos os grupos, assinala que o contato com a doença começa nos lares dos envolvidos e que a comunicação do diagnóstico, encerra uma etapa ao nomear os sintomas achados anteriormente. Em apenas um caso, as alterações foram encontradas em exames de rotina. Esse tempo entre o encontro dos sintomas e a busca pelo atendimento médico, constuiu-se parte importante no sucesso do tratamento, um momento anterior à comunicação do diagnóstico. No entanto tão importante quanto, esse intervalo de tempo, além de angustiante em alguns casos, pode ser um dos determinantes no sucesso do tratamento. Na amostra de pacientes estudadas, metade dessas passaram pelo processo de quimioterapia neoadjunvante, caracterizando que metade da amostra possuía tumores grandes quando chegou ao atendimento médico, a participante que sabia seu diagnóstico a mais tempo, a que tinha há 18 meses e a que sabia a menos tempo, 2 meses. Tais dados apontam para a relevância de estudos a respeito da postergação da busca por atendimento médico, principalmente relacionados ao elemento medo, e também estudos a respeito da eficiência dos serviços de saúde em atender esses pacientes em tempo hábil e condições materiais para fazê-lo.

A maior parte das comunicações às pacientes, ocorreu no ambulatório do hospital onde a pesquisa foi realizada. A média da duração das consultas foi de 30 minutos. Embora esse tempo não se traduza em 30 minutos de interação em virtude da organização da instituição, onde residentes e internos, precisam se retirar da consulta para obter instruções dos professores e médicos chefes. Além disso, a rotatividade e

falta de privacidade e tempo acabariam por dificultar o estabelecimento de uma relação adequada entre médico e paciente, e o seguimento de todos os comportamento sugeridos nos estudos de Almanza-Munhoz & Holland (1999), Baile et al. (2000) e Egly et al. (2005) para a comunicação de uma má notícia. Em relação aos acompanhantes das pacientes, dos seis que também foram participantes da pesquisa e em apenas um caso o relato da acompanhante não foi tão coerente com o da paciente. Outro caso isolado relaciona-se ao questionamento médico a respeito da presença de um acompanhante durante a consulta na qual o diagnóstico seria comunicado. Apenas um médico questionou a falta da mãe de uma paciente, ilustrando assim, uma ausência de preocupação desses profissionais em relação a esse tipo de cuidado. Um cuidado relevante, uma vez que, a presença de um familiar poderia fornecer apoio ao paciente conforme Barros & Lopes (2007). Em relação aos familiares entrevistados que não estavam na consulta, esses estavam nas casas das participantes, que na maioria dos casos eram suas também, quando foram informados pelas pacientes como a consulta havia se sucedido.

As pacientes que participaram da pesquisa souberam seus diagnósticos de formas variadas. O relato da verdade predominou no estudo e a existência de tratamento e reconstrução mamária foram meios pelos quais os profissionais fizeram uso na comunicação do diagnóstico, além disso, nem todos fizeram uso da palavra câncer, corroborando os achados no estudo de Vivone (2004). Processo semelhante se deu com os pacientes e familiares entrevistados que procuraram transmitir a notícia associando-a a cura e seu tratamento. Os familiares em especial realizaram um movimento de construção de um novo conceito da doença, que foi desarticulado da omissão do diagnóstico, ausência de cura e tratamento. Esses comportamentos dos transmissores da notícia podem ser entendidos como estratégias relacionadas ao fornecimento e

manutenção da esperança e também uma estratégia de simplificação da doença a fim de manter a estabilidade do sistema familiar, tornando a doença um fenômeno mais fácil de ser enfrentado. No entanto esse movimento também pode ser entendido de um contexto maior, fruto do discurso médico, evolução da medicina e melhores prognósticos da doença.

Poucas perguntas foram realizadas por pacientes e familiares. Esse comportamento pode ter se dado ao medo por saber notícias desagradáveis, conforme no estudo de Rabuske (2004), satisfação com informações repassadas, vergonha de realizar perguntas, como descreveu Soar Filho (1998) ou ainda, para algumas o choque momentâneo em virtude do diagnóstico, o que também poderia ocorrer conforme Gandini (1999) e Stedeford (1986). A maior parte das perguntas esteve em torno do tratamento e doença. Assim a comunicação do diagnóstico de câncer não se limitou ao diagnóstico, mas uma gama de informações sobre a doença, o que Rolland (1998) também havia sinalizado. As conversas sobre os tratamentos foram úteis e importantes para as pacientes corroborando as pesquisas de Guinelli et al. (2004), Oliveira et al. (2004) e Prado (2002) e familiares, o que se deu também na pesquisa de Oliveira et al. (2004). Observou-se a importância do cuidado médico em relação ao fornecimento de esperanças dentro das possibilidades reais da doença (Baile et al., 2000), uma vez que algumas participantes foram prejudicadas pelo fornecimento de informações diferentes das possibilidades terapêuticas.

A preocupação com o futuro e medo da incerteza esteve presente no discurso dos participantes, sentimentos esses, que também foram encontrados nas pesquisas de Bergamasco (1999), Lima (2003) e V. Silva (2005). Dentro disso o prognóstico e o tratamento também foram consideradas más notícias, corroborando a afirmação de Eggly et al. (2006) acerca da temática. Tais fatores dificultariam ainda mais a revelar o

diagnóstico de câncer, uma vez que a esperança deveria acompanhar toda a informação das dolosas conseqüências da doença.

A postura médica ocupou um importante lugar na transmissão da notícia. As demonstrações de interesse e disponibilidade para ouvir e acolher, foram importantes durante a comunicação do diagnóstico, assim como Baile et al.(2000) já haviam descrito. As pacientes foram unânimes em relação a preferência por saber seu diagnóstico pelo médico, parte delas descreveu o médico como um profissional que irá fornecer informações verdadeiras a respeito de seu estado de saúde (Stendeford, 1986) e de forma adequada. O médico ocupou o papel de comunicador da má notícia, detentor da verdade e do conhecimento reafirmando o conceito de Stedeford (1986) a respeito desse profissional, no entanto o médico também foi descrito como um profissional que nem sempre tem as habilidades necessárias para se comunicar com os pacientes. As formas com grosseria e estupidez foram descritas como elementos que dificultaram ainda mais a recepção do diagnóstico, justificando a importância da preocupação com a forma da comunicação da má notícia, já descrita por Kübler-Ross, (1989), Pereira (2005) e V.Silva (2005). Os efeitos da forma pela qual o profissional comunica o diagnóstico podem ser tanto negativos, quanto positivos. Os comportamentos médicos de desmistificar a doença, falar do tratamento e demonstrar sinceridade e franqueza foram descritos pelas participantes como atenuantes no impacto da notícia (Holland, 1990). O comportamento de responder as emoções dos pacientes, descrito como o mais difícil por Baile et al (2000), e amedrontador para os profissionais (Carvalho, 1996), foi pouco descrito, nos casos onde ocorreu foi muito benéfico para as pacientes.

Em relação aos familiares, os que receberam a notícia pelos médicos apresentaram respostas semelhantes as das pacientes. Já os que receberam a notícia pelas pacientes relataram que gostaram de ter recebido a notícia dessa maneira. As pacientes nem

sempre utilizaram a palavra câncer e em certos casos fizeram uso da linguagem descrita na recepção do diagnóstico.

As pacientes do presente estudo esboçaram diferentes reações perante seus diagnósticos. Algumas foram de choque diante do inesperado (Kübler-Ross, 1989), pavor, desespero corroborando os estudos de Bergamasco (1999) e Maluf et al. (2005). Tais comportamentos se deram tanto em virtude da real percepção da morte, quanto à possibilidade da ausência de cura, sentimentos negativos, tratamentos desfigurantes e sofrimento e estigma da morte, configurando as diversas perdas da doença descritas também nos estudos de Maluf et al. (2005) e Pinto e Gióia-Martins (2006).

As reações dos familiares foram semelhantes as das pacientes e em alguns casos foram disfarçadas na frente das pacientes a fim de poupá-las. As pacientes e familiares que já esperavam pela doença relataram menor impacto ao receberem seu diagnóstico, reforçando, assim, a importância do profissional de saúde em levantar a suspeita do diagnóstico (Kübler-Ross, 1989), mas também instrumentalizar para que seus pacientes também o façam. Esse tempo parece ter sido importante para preparar as pacientes e familiares para recepção do diagnóstico, uma vez que de acordo com Lima (2003) espera-se que o indivíduo aos poucos sinta-se capaz de lidar com tal situação. A importância do tempo fica nítida na medida em que a fase inicial foi descrita como a mais difícil para algumas das entrevistadas, sendo a comunicação do diagnóstico, o período inicial, essa dificuldade apontou também a importância desse momento. Rolland (1995) chamou esse período inicial da doença de fase de crise, sendo que essa seria uma fase de reajuste e reorganização. No período inicial a negação (Kübler-Ross, 1989) e o suporte espiritual estiveram presentes, Bergamasco (1999) descreveu o suporte espiritual como outro fator relacionado ao enfrentamento da doença como uma forma de manutenção da esperança, derrota do medo e enfrentamento do desconhecido.

Algumas participantes contaram seu diagnóstico primeiro para pessoas que tinham intimidade e liberdade para conversar, outras pacientes relataram preferirem não comunicarem o seu diagnóstico. As mulheres que preferiram não comunicar seu diagnóstico, relataram dificuldade em lidar com reações de sofrimento, reafirmando a descrição de Bowen (1998) a respeito dessa situação. Outras participantes demonstraram uma atitude mais ativa em relação ao seu diagnóstico preferindo realizar a transmissão. Algumas também apresentaram ter consciência de que o modo como repassariam seu diagnóstico interferiria na família, desse modo, procuraram preparar a família. Foram poucas as participantes que relataram tal cuidado. Uma participante postergou a situação ao ponto de não ter outra opção afim de não onerar os familiares, comportamento esse, já descrito por Penna (2004). As conseqüências da quimioterapia, em especial a queda de cabelo, conferiram as participantes do estudo características que as diferenciavam despertando reações das pessoas em geral.

Sobre as palavras utilizadas pelas pacientes para comunicarem o seu diagnóstico, essas foram muito diversificadas, sendo que muitas delas assemelharam-se ao modo como os médicos comunicaram o diagnóstico. Tal similaridade de discursos em relação a comunicação do diagnóstico de câncer o alcance que as palavras médicas podem ter nesse momento, uma vez que as mesmas parecem ser repetidas pelas participantes quando transmitem seu diagnóstico. Em um caso a participante optou por usar o termo médico para amenizar o impacto causado pela palavra câncer, segundo ela pela associação da doença à morte (Sontag, 1984). A evitação da palavra câncer também foi uma estratégia para que as participantes não tivessem que lidar com as possíveis reações de pena que as pessoas poderiam ter em virtude de sua doença.

Em algumas situações as emoções das pacientes se sobrepuseram ao momento e tornaram a comunicação do diagnóstico permeada por mais desespero, esses casos

ocorreram logo após a consulta médica, ilustrando como o momento da consulta desestrutura a mulher.

As reações dos familiares diante do diagnóstico foram variáveis, alguns não esboçaram nenhuma reação enquanto outros chegaram a chorar na frente das entrevistadas. A falta de informação sobre a doença foi elemento descrito como um aspecto que piorou as reações, uma vez que de acordo com C. Silva (2000), o diagnóstico seria recebido em função do conhecimento que seu receptor teria sobre a doença, e no caso do câncer, associações a uma doença obscura e de tratamento não eficaz ainda se fariam presentes conforme Tavares e Trad (2005). Não só o imaginário sobre a doença influenciou nas reações, mas vivências reais com a doença, que foram tanto positivas, quanto negativas. Assim as reações dos familiares foram influenciadas por questões de cunho pessoal e cultural, além dessas, a relação com o ente doente e posição desse na família (Walsh & McGoldrick, 1998) também teve influência nas reações.As atitudes de choro e tristeza foram descritas pelas pacientes como reações que não a ajudaram em seu processo de enfrentamento durante a doença, essa preferência foi associada ao apoio familiar esperado por pessoas em situações difíceis descrito por Campos (2004). Isso porque quando defrontadas com reações negativas, os pacientes teriam de dar apoio ao invés de receberem, o que ocorreu em determinadas situações na presente pesquisa e também na pesquisa de Massler (2003).

Outros familiares não esboçaram nenhuma reação, indicando provavelmente o sentimento de choque. Em alguns casos a ausência de reações foi interpretada como ausência de noção da situação, enquanto outras pacientes relataram que as reações poderiam não ter sido manifestadas na frente delas e algumas ainda tiveram a percepção que tal reações seriam para não preocupá-las, o que acharam benéfico. A partir desses relatos nota-se que a atitude de não demonstrar sentimentos de desespero e preocupação

foi descrito tanto como um descaso, quanto como algo que ajudou as pacientes em seu enfrentamento. Essa dinâmica descrita ilustra não só a dificuldade das participantes em lidarem com as reações de sofrimento diante do diagnóstico de câncer, mas também o jogo realizado pela família para poupar e não preocupar uns aos outros. Embora algumas participantes tenham descrito esse movimento como benéfico, outras o interpretaram de forma diferente. Diante dos dados apresentados, não se pode ao certo saber quais os desmembramentos dessa postura no decorrer do enfrentamento da doença, no entanto a expressão de reações extremas, como uma grande desestruturação ou ausência total de reações, parecem não ajudar as mulheres com câncer de mama.

Outras reações, citadas também por familiares, como úteis no enfrentamento ao encorajamento, foram as atitudes de estímulo e apoio dos familiares e amigos, encontradas também nas pesquisas de Barros & Lopes (2007) e Prado (2002). Reações de familiares e amigos e até profissionais de saúde referem-se ao espanto e admiração pelas reações apresentadas pelas participantes ao lidarem com seu diagnóstico e doença, postura das pacientes acabaria por abrir outras possibilidades de viver o câncer. Além disso, a postura otimista do paciente, de com C. Silva (2000), incitaria familiares e amigos a aceitarem o tratamento e seguir as determinações médicas, fatores que contribuem para melhorar o prognóstico da doença. Com a análise das entrevistas podê-se observar que postura do paciente ao receber e transmitir está interligada e acabaria por influenciar todo o processo de transmissão da notícia dentro da família. Por isso fica demarcado que tão importante quanto receber o diagnóstico de câncer de forma adequada, é transmiti-la. Se médicos experienciam dificuldades, as pacientes e familiares também vivenciaram momento difíceis. A maioria das dificuldades das pacientes em contar seu diagnóstico esteve relacionada ao sofrimento e preocupação que as entrevistadas imaginavam que a pessoa que soubesse da notícia teria, novamente

pontuando a dificuldade de se realizar comunicações em contextos de más notícias e de se lidar com as conseqüências dessa comunicação. Uma única participante não conseguiu contar para ninguém de sua família o seu diagnóstico, e relatou que teria maior dificuldade em contar para seus filhos em virtude da sua incapacidade de lidar com suas reações frente ao choro dos filhos.

Os familiares entrevistados, não relataram tantas dificuldades em compartilhar o diagnóstico de câncer com outros familiares e pessoas próximas, em um caso, uma participante tomou a frente nas comunicações em virtude da dificuldade da paciente em lidar com esse momento. Os familiares que apresentaram em sua entrevista mais dificuldade em falar sobre o tema, relataram que preferiram deixar a cargo da paciente essa transmissão. Um movimento observado em boa parte dos familiares ao falarem sobre o diagnóstico e transmiti-lo refere-se a desarticulação do câncer à antigos estigmas da doença, um deles relacionado a ausência de tratamento e cura (Sant'Anna, 2000). No entanto uma super valorização da cura também foi observada, o que ficou caracterizado, como também uma medida extrema: da morte iminente para a cura absoluta. Embora a possibilidade de cura exista e seja importante, essa, não constitui-se a única possibilidade de desfecho do diagnóstico de câncer de mama. Dessa forma, um equilíbrio diante dos diversos desdobramentos da doença, aos poucos precisa ser encontrado.

Outra quebra de estigmas antigos, relaciona-se ao segredo do diagnóstico (Sant'Anna, 2000), de acordo com os entrevistados, todos os familiares teriam ciência a respeito do diagnóstico de câncer, a única exceção foi um irmão de uma paciente, que a mesma não tinha conseguido comunicar-se. Os familiares mais próximos eram os mais informados sobre a doença, enquanto que os que moravam distante, sabiam menos. As crianças apenas sabiam da doença das avós, porém, sem saber da gravidade e nome da

mesma, corroborando a afirmação de Penna (2004), na qual idosos e crianças seriam de certa forma excluídos de assuntos do gênero.

Metade das pacientes relatou conversar com outras pessoas sobre seus sentimentos relacionados à doença. Algumas das pacientes entrevistadas também relataram esconder determinados sentimentos em relação a doença, de alguns membros familiares, com intuito de não preocupá-los. Em relação a outra metade, que não costuma conversar com outras pessoas a respeito de tema, demarca-se a importância dessa possibilidade, uma vez que, estudos como o de Mallinger (2006), apontam para a importância de se conversar sobre o câncer de mama.

A maioria dos participantes da família procuraram compartilhar seus sentimentos em relação a doença, com outras pessoas, que não as pacientes, com o mesmo intuito descrito por elas, alguns relataram inclusive esconder determinados sentimentos dessas, para preservá-las também.

Embora na literatura (Penna, 2004) o silêncio em torno de temas relacionados a doença, esteja ligado ao afastamento entre os membros familiares, na presente pesquisa essa lógica não foi observada, uma vez que na maioria dos casos, as pacientes relataram uma maior união familiar, percepção essa compartilhada também por alguns familiares, uma tendência descrita por Rolland (1994) e encontrada em outros estudos (Massler, 2003; Pinto e Gióia-Martins, 2006). Além de uma tendência, a união familiar também seria benéfica, uma vez que de acordo com Penna (2004), famílias coesas enfrentariam melhor o problemas, no entanto, a autora aponta para a importância da comunicação nesse contexto.

Mesmo diante da união familiar, um importante elemento no enfrentamento do câncer, a vivência desse pelos participantes, foi em grande parte permeada por silêncios e dificuldades de se falar sobre sentimentos relacionados ao câncer, observou-se a

dificuldade das pacientes e familiares em lidarem com as possíveis reações que poderiam emergir e emergiram durante conversas sobre a doença. Embora sejam poucos os estudos científicos que abordem o tema, no presente trabalho nota-se uma semelhança entre as dificuldades médicas e dos pacientes ao comunicarem diagnóstico: responder as emoções de quem recebe a notícia. Dificuldade essa relatada por Baile et al (2000) e maior temor dos profissionais de saúde segundo Carvalho (1996).

Dificuldades que extrapolaram a situação diagnóstica e permearam o viver com câncer. Essa dificuldade pode estar vinculada, entre outras coisas, a presença da possibilidade de morte, existência esquecida no cotidiano das pessoas e relembrada em situações como essa (Kübler-Ross, 1989). No entanto, o câncer não necessariamente leva a morte final, mas sim a outras pequenas perdas, que podem ser trabalhadas e elaboradas, para que assim o dia em que a morte final vier, todos possam vivê-la de uma maneira menos dolorosa, com um sentimento que da melhor maneira viveram a vida.

Assim comunicação de um diagnóstico de câncer constitui-se uma situação que mesmo não escolhida e indesejada, apresenta seus espaços de escolhas. Um momento delicado e especial, no qual as escolhas e não escolhas demarcarão o início de grandes mudanças e do nascimento de um novo jeito de ser e viver do paciente e daqueles que o acompanham.

Nesse sentido a pesquisa aponta também para novas possibilidades dos profissionais que nesse lugar habitam. A partir da descrição detalhada da comunicação do diagnóstico de câncer, uma melhor instrumentalização dos profissionais envolvidos pode se dar, uma vez que as dificuldades, sentimentos e comportamentos dos receptores do diagnóstico foram explorados. Para o psicólogo, novos fazeres apresentaram-se e reforçaram-se. Reforça-se a importância do profissional durante a investigação da doença, comunicação do diagnóstico e realização dos tratamentos. Em relação as novas

possibilidades inserem-se a instrumentalização dos pacientes e familiares para comunicarem o diagnóstico de câncer, lidarem com essa nova situação e ainda disseminarem o conhecimento acerca da doença e seu enfrentamento, sendo assim também, participantes ativos desse processo.

Embora a pesquisa tenha apresentado uma série novas possibilidades, essa também apresentou limitações. Os principais limites dessa, estiveram pautados na irregularidade da situação da coleta de dados, o que pode ter prejudicado os resultados. Alguns participantes já conheciam a pesquisadora, enquanto outros não. O tempo diagnóstico também foi outro fator que tornou a amostra menos homogênea, havia participantes com diagnósticos recentes (2 meses), enquanto outros, tinham ciência do diagnóstico acerca de um ano. Além disso, algumas pacientes já haviam sido submetidas a tratamentos anteriores, como a quimioterapia neoadjuvante, ou ainda a própria mastectomia, nos casos de recidiva, ilustrando a diversidade da vivência dessa pacientes com a doença no momento da coleta de dados.

Assim a pesquisa com seres humanos, muitas vezes fica limitada em alguns sentidos, no entanto, o contato com situações complexas e a diversidade humana também abre caminhos para outras inquietações que tornam a pesquisa e produção do saber inesgotáveis. Nesse sentido, o fechamento desse trabalho, abre e desperta o inicio de outros. Ficam sugestões para pesquisas que abordem os outros profissionais que participam da comunicação do diagnóstico de câncer, principalmente médicos, residentes e estudantes, fornecendo mais um olhar a respeito da temática. Além disso, um estudo acerca dos currículos das faculdades de medicina poderia mensurar com mais precisão a preparação existente para comunicação de más notícias em saúde. A diversidade de más notícias em saúde também pode ser mais explorada, no caso câncer, estudos relacionados a comunicação de recidiva e metástase também carecem de

estudos. Assim a presente pesquisa teve o intuito de preencher uma pequena lacuna existente no conhecimento, no entanto, a cada nova descoberta, outros espaços, despercebidos e desconhecidos também se abrem, alimentando o processo do conhecer, aprender e pesquisar.

Comunicação de diagnóstico de câncer, um tema que quando escolhido, há mais de três anos, não se tinha idéia das facetas e desdobramentos do conhecer e pesquisar esse tema em minúcias.

Foram no total mais de 24 histórias ouvidas, além do acompanhamento de diversos diagnósticos ao longo de um ano de inserção em campo. Histórias únicas, mas que compartilhavam uma doença incerta, de origem e futuro confuso esboçado pela medicina. Histórias, muitas vezes difíceis de serem narradas e ouvidas, conforme alertou Sant'Anna (2000), histórias de medo, tristeza, desespero, esperança, superação e união em torno de um mesmo objetivo: a vida.

Não só a vida dos entrevistados é tocada, mas também do pesquisador, que convida os participantes, em momentos as vezes delicados, a compartilharem suas histórias com ele. Histórias que podem ser contadas por completo, ou omitidas dependendo de quem as conta e para quem se conta. Assim as mesmas histórias, muitas vezes foram contadas ou vividas de maneiras diferentes, ilustrando a unicidade da experiência de cada um. Em alguns casos, a pesquisadora conhecia os entrevistados com intimidade, uma vez que a pesquisadora permaneceu como psicóloga voluntária durante um ano no Ambulatório de Mastologia Maligna. Embora a procura pela igualdade nas formas de abordagem aos futuros participantes tenha sido um dos focos da pesquisadora, nem sempre esse pode imperar, uma vez que o foco no cuidado para não prejudicar o ser humano da pesquisa, em certos momentos se sobrepôs ao primeiro, certas vezes, o primeiro consistiu de um momento de acolhimento, apoio e

esclarecimento. Desse modo o rigor da igualdade, em certos momentos, cedeu espaço, para a ética na pesquisa com seres humanos e para as singularidades de cada um.

Unicidades que precisam encontrar na ciência semelhanças, para assim nortear os profissionais que se disponibilizam a trabalhar com os atores dessas histórias. Não só por isso o fazer ciência com subjetividades e experiências é um desafio na área, mas também dar visibilidade ao que foi dito e o que não foi dito, perguntar o que é difícil falar e muitas vezes ouvir. Contrabalancear a assistência, a pesquisa, a psicóloga, a pesquisadora e também a pessoa exigiram uma postura de intensa reflexão e vigilância. Um balancear que poderia também ser estendido ao cotidiano de todos os profissionais que trabalham nessa área. Um lugar de crescimento, aprendizagem, sofrimento e dificuldades para todos que nela habitam. Sem dúvidas há muitas diferenças em estar nos diferentes lugares desse habitat. Uma dessas diferenças, seria a escolha. Escolhas conscientes e inconscientes, com diferentes motivações e preparações técnicas e pessoais. Embora para nem todos os profissionais essa escolha seja tão livre. Nenhuma delas é tão presa quanto a dos atendidos, uma vez que a escolha de não ter câncer não existe. Talvez seja por essa falta de opção o maior motivo da pesquisadora em trabalhar com esse público, pois embora a doença seja uma imposição, o modo de vivê-la e falar sobre ela pode sim ser escolhido. Uma escolha que pode começar a ser exercida a partir do momento em que a possibilidade e comunicação do diagnóstico ocorram.

7. REFERÊNCIAS

Almanza-Muñoz, J. J & Holland, J. C. (1998). La communicación de las malas notícias: clinica prática baseada em lá evidencia. **Rev. Sanid. Milit. Mex**., 52 (6), 372-378.

Almeida, R. A. (2006). Impacto da mastectomia na vida da mulher. **Revista da Sociedade Brasileira de Psicologia Hospitalar**, 9(2), p. 99-113.

Andreossen, S. ; Randers, I. ; Naslund, E. ; Stockeld, D. & Mattiason, A. C. (2005). Family member's experiences, information needs and information seeking in relation to living with a patient with oesophageal cancer. **European Journal of Cancer**, 14(5) 426-434.

Baile ,W.F.; Buckman, R.; Lenzi, R**,** Glober, G. ; Beale, E. & Kudelka, A. P. (2000). SPIKES-A six-step protocol for delivering bad news: application to the patient with cancer. **Journal of Clinical Oncologist,** 4(5), 302-311.

Bascunan R, M. L. (2005). Comunicación de la verdad en medicina: contribuciones desde una perspectiva psicológica. **Revista Médica Chile**, 6 (133), 693-698.

Barros, D. O. & Lopes, R. L. M. (2007). Mulheres com câncer invasivo do colo uterino: suporte familiar como auxílio. **Revista Brasileira de Enfermagem**, 60(3), 909-914.

Bergamasco, R. B. & Ângelo M. (2001) Câncer de Mama: Como o Diagnóstico é Experienciado pela Mulher. **Revista Brasileira de Cancerologia**, 47 (3), 277-82.

Bertalanffy, L. (1977). **Teoria Geral dos Sistemas**. Petrópolis: Editora Vozes.

Bilemannn, V. L. M. (1997). **Convivendo com o Câncer: uma experiência em família.** Dissertação de Mestrado (Resumo). Departamento de Enfermagem, Universidade Federal de Santa Catarina, Florianópolis.

Bilemannn,V. L. M. (2003). A família cuidando do ser humano com câncer e sentindo a. experiência. **Revista Brasileira de Enfermagem**, 56 (2), 133-137.

Biff, G. (2003). **A dinâmica familiar de um grupo de mulheres com câncer de mama.** Tese de Doutorado, Escola de Enfermagem de Ribeirão Preto, Universidade de São Paulo, Ribeirão Preto.

Brasil (1988). **Constituição Federal Brasileira. Leis do SUS.** Disponível em <www.rebidia.org.br/notícias/saude/rede8111.html>. Acessado em dezembro de 2007.

Brasil (a). Rio de Janeiro, Instituto Nacional do Câncer. (2007). **Estimativa Câncer de mama.** Disponível em:< http://www.inca.gov.br> Acessado em 22 de agosto de 2007.

Brasil (b). Rio de Janeiro, Instituto Nacional do Câncer. (2007). **Estimativa da incidência e mortalidade por câncer no Brasil**. Disponível em:< http://www.inca.gov.br> Acessado em 22 de agosto de 2007.

Brasil (c) Rio de Janeiro, Instituto Nacional do Câncer (2008). **Câncer no Brasil :**

dados nos registros de base populacional. Disponível em: <http://www.inca.gov.br/regpop/2003/index.asp?link=conteudo_view.asp&ID=11> Acessado em 26 de janeiro de 2009.

Bousso, R. S. (1999). **Buscando Preservar a Integridade da Unidade Familiar: a família vivendo a experiência de ter um filho na UTIPediátrica.** Tese de Doutorado, Escola de Enfermagem de Ribeirão Preto, Universidade de São Paulo, Ribeirão Preto.

Bowen, M. (1998). A reação da família à morte. In F. Walsh, f. & M. McGoldrick (Orgs.), **Morte na Família: sobrevivendo as perdas** (pp. 105-117). Porto Alegre: Artes Médicas.

Carter, B. & McGoldrick, M. (1995). As mudanças no ciclo de Vida Familiar: uma estrutura para a terapia familiar. In B. Carter; M. McGoldrick et al., **As mudanças no ciclo de Vida Familiar: uma estrutura para a terapia familiar** (pp. 7-27). Porto Alegre: Artmed.

Carvalho, V. A. (1996). A vida que há na morte. In M. H. Bromberg (Org.), **Vida e morte : laços de existência** (pp. 11-33). São Paulo: Casa do Psicólogo.

Carvalho, V. A. (1994). A personalidade e o câncer. In M. M. M. J. Carvalho (Org.), **Introdução à psiconcologia**. Campinas: Livro Pleno.

Castoldi, L. & Steffens, B. C. (2006). Sobrevivendo à tempestade: a influência do tratamento oncológico de um filho na dinâmica conjugal. **Psicologia ciência e profissão,** 26(3), 406-425.

Cerveny, C. M. O. (2004). Família e comunicação. In C. M. O. Cerveny (Org.), **Família e... Comunicação, Divórcio, Mudança, Resiliência, Deficiência, Lei, Bioética, Doença, Religião e Drogadicção** (pp.13-24). São Paulo: Casa do Psicólogo.

Cerveny, C. (2001).**A família como modelo**: desconstruindo a patologia. São Paulo: Ed. Livro Pleno.

Crepaldi, M. A. (1999). **Hospitalização na infância: representações sociais da família sobre a doença e a hospitalização de seus filhos**. Taubaté: Universitária.

Dias, L ; Chabner, B. A. ; Lynch, T. J. JR & Penson R. T. **(**2003). Breaking Bad News: A Patient's Perspective. **Journal of Clinical Oncologist,** 8(6), 587–596.

Eggly, S. ; Penner, L. ; Albrecht, T. L. ; Cline, R. J. W. ; Foster, T. ; Naughton, M. ; Peterson, A. & Ruckdeschel, J**.** C. (2006) Discussing Bad News in the Outpatient Oncology Clinic: Rethinking Current Communication Guidelines. **Journal of Clinical Oncology**, 24(4), 716 – 719.

Faria, J. B. & Seidl, E. M. F. Religiosidade e enfrentamento em contextos de saúde e doença: revisão da literatura. **Psicologia Reflexão e Crítica**, 18(3), 381-389.

Fernandes, H. J. (2000). Introdução ao estudo das neoplasias. In F. F. Bacarat; H. J. Fernades; & M. J. Silva (Orgs.), **Cancerologia atual – um enfoque multidisciplinar** (p.129-146). São Paulo: Pioneira.

Ferraz, L. T. L. (2006). **O Câncer de Mama em Mulheres Envelhescente e Idosas.** 2006. Dissertação de Mestrado. Pontifícia Universidade Católica de São Paulo, São Paulo.

Ferreira, C. B. (2003). **Representações sociais de mulheres frente à admissão hospitalar para a realização da cirurgia por câncer de mama**. Dissertação de Mestrado, Universidade de São Paulo, Ribeirão Preto.

Ferreira, C. B. **Sentidos construídos para o relacionamento conjugal na vivência do câncer de mama feminino.** (2007) Tese de Doutorado, Escola de Enfermagem de Ribeirão Preto, Universidade de São Paulo.

Fiorini, H. J. (2004). **Teoria e técnicas de psicoterapias**. Ed. Ampliada. São Paulo Martins Fontes.

Gadelha, M. I. P. & Martins, R. G. (2002). Neoplasias no idoso. In E. V. FREITAS et al. **Tratado de geriatria** (pp. 712 – 717). Rio de Janeiro: Guanabara Koogan.

Gandini, R. C. (1994) **.** Relatório técnico apresentado ao Instituto de Psicologia da Universidade Federal de Uberlândia.

Gandini, R. C. (1996). **A influência da adequação do setor Afetivo Relacional na busca do atendimento médico.** Relatório técnico apresentado ao Instituto de Psicologia da Universidade Federal de Uberlândia.

Gandini, R. C . & Wuth, E. F. (1990). **Câncer de mama: observação preliminares sobre a representação da doença para a paciente a partir da prórpia descoberta do problema e a relação desta com a informação recebida pelo médico**. Pesquisa apresentada na disciplina "Implicações ideológicas do uso de alguns modelos teóricos em Psicologia", ministrada pela Drª Tânia A. Tolofo, no Programa de Estudos de Doutorado do Insituto de Psicologia da Universidade de São Paulo.

Gandini, R. C ; Vieira da Silva, J. C. V. V. ; Wutke, E. F ; Tolentino-Rosa, J. & Pellegrino-Rosa, I. (1993). Relações Objetais em Mulheres com Câncer de Mama.In: XIV Congresso **Internacional do Rorschach e Métodos Projetivos**. Anais. Lisboa, Portugal.

Gauderer, E. C. (1993). **Os direitos do paciente: um manual de sobrevivência**. 3ª ed. Rio de Janeiro: Record.

Gimenes, M. G. & Queiroz E.(2000). As diferentes fases de enfrentamento durante o primeiro ano após a mastectomia. In M.G. Gimenez & M. H. Fávero (Orgs.), **A mulher e o câncer** (pp.173 -195). Campinas: Livro Pleno.

Girgis, A. ; Sanson-Fisher, R. W. & Schoefield, M. J. (1999) . Is there a consensus between breast cancer patients and providers on guidelines for breaking bad news? **Behavioral Medicine ,** 25 (2), 69-78.

Gomes, R. (1993). A análise de dados em pesquisa qualitativa. In M. C. Minayo (Org.), **Pesquisa Social : Teoria, método e criatividade** (pp. 67-79). Petrópolis: Vozes.

Gonçalves, L. L. (2004). **A constituição federal de 1988 e os direitos dos pacientes**. Trabalho de conclusão de curso. Universidade Católica de Goiás, Goiânia.

Guinelle, A. ; Aisawa, R. K.; Konno, S. N.; Morinaga, C. V.; Costardi, W. L.; Antonio, R. O.; Dumarco, R. B.; Moino, R. M.; Katz, M.; Giavarotti, S.; Skarbnik, A. P.Z.; Forcione, C. S.; Chiba, T. & Martins, M. A. (2004). Desejo de informação e participação nas decisões terapêuticas em caso de doenças graves em pacientes atendidos em um hospital. **Revista da Associação Médica Brasileira,** 50(1), 41-47.

Hagerty, R. G. ; Butow, P. N. ; Ellis, P. A. ; Lobb, E. A. ; Pendlebury, S. ; Leighl, N.; Goldstein, D. ; LO, S. K. & Tattersall, M. H.N. (2004). **Journal of Clinical Oncology**, 22(9), 1721-1730.

Helman, C. G. (2003).**Cultura, saúde, doença.** 4ª ed. Porto Alegre: Artmed.

Holland, J. C. (1990). Clinical Course of Cancer. In: J. C. Holland & J. H. Rowian (Orgs.), **Handbook of Psychooncology care of the patiente with cancer** (pp. 25-27). New York: Oxford University.

Imada, T. C. M. L. (2004). **Uma análise da interface do câncer de mama com a mulher e a família à luz do modelo sistema familiar-doença.** Dissertação de Mestrado, Universidade de Franca, Franca.

Klawiter, M. (2004). Breast câncer in two regimes: the impacto f social movementes on illness experiece. **Sociology of Health & Ilness**, 26(6), 845-874.

Kübler-Ross, E. (1989) **Sobre a morte e morrer**. 8ª ed. (P. Menezes, Trad.) São Paulo: Martins Fontes.

Leal, F. (2003). Transmissão de más notícias. **Revista Portuguesa de Clinica Geral**, 19(1), 40-43.

Lima, S. (2003). **Atendimento psicológico a pacientes e familiares na fase de suspeita de diagnóstico de câncer e/ou AIDS: avaliação do trabalho realizado**. Dissertação de Mestrado, Universidade Federal de Santa Catarina, Florianópolis.

Maluf, M. F, Mori, L. J. & Barros, A. C. S. D. (2005). O impacto psicológico da câncer de mama. **Revista Brasileira de Cancerologia,** 51 (2), 140-154.

Massignani, L. R. M. (2007). **Más notícias: o processo de comunicação do médico a crianças e adolescente hospitalizados.** Dissertação de Mestrado, Universidade Federal de Santa Catarina, Florianópolis.

Massler, R. B. (2003). **Organização e dinâmica familiar no contexto do paciente oncológico: um estudo no Ceará.** Dissertação de Mestrado (Resumo). Faculdade de Medicina, Universidade Federal do Ceará, Fortaleza.

Malzyner, A., Caponero, R & Donato, E. M. O. D. (2000). A metamorfose de uma angústia: o tratamento do câncer da mama de Halsted ao BRCA-1. In M. G. G. Gimenes & M. H. Fávero (Orgs.), **A mulher e o câncer** (pp. 71-107). Campinas: Livro Pleno.

Mendonça, M. B. (2007). **Análise do processo de comunicação entre médico, paciente e acompanhante em onco-hematológica pediátrica**. Dissertação de Mestrado, Universidade de Brasília, Brasília.

Messias, D. X. (2005). **A experiência da família frente ao idoso com câncer.** Dissertação de Mestrado, Universidade de São Paulo, Ribeirão Preto.

McGoldrick, M., & Gerson, R. (1995). Genetogramas e o Ciclo de Vida Familiar. In B. Carter, M. McGoldrick et al., **As mudanças no ciclo de Vida Familiar: uma estrutura para a terapia familiar** (pp. 145-166). Porto Alegre: Artmed.

McDaniel, S. H., Hepworth, J. & Doherty, W. J. (1994). Os desafios da doença crônica. In ____, **Terapia Familiar Médica: um enfoque biopsicossocial às famílias com problemas de saúde** (pp. 179- 223). Porto Alegre: Artes Médicas.

Minayo, M. C.S. (1994). **O desafio do conhecimento: pesquisa qualitativa em saúde.** São Paulo: Hucitec.

Neri, A. L.(2001). Envelhecimento e qualidade de vida na mulher. **Revista Gerontologia**, 9 (1), 6-13.

Nichols, M. P. & Schwartz , R. C. (1999). **Terapia Familiar: conceitos e métodos.** (Trad. Magda França Lopes). Porto Alegre: Artmed.

Nisida, A.C.T. (1998). Câncer de mama paradigmas atuais. **Revista Ginecologia & Obstetrícia**, 9,(3) 160-167.

Ocampo, M. L. S., Arzeno, M. E., Piccolo, E. G. e cols. (2001). **O processo psicodiagnóstico e as técnicas projetivas** (10ª ed.). São Paulo: Martins Fontes.

Oliveira, V.; Oliveira, M. Z.; Gomes, W. B. & Gasperim, C. (2004). Comunicação de diagnóstico: implicações no tratamento de adolescentes doentes crônicos. **Psicologia em estudo,** 9 (1), 9-17.

Parker , P. A. ; Baile, W. F; Moor, C. ;Lenzi, R. & Kudelka, A. P. (2001). Breaking Bad News About Cancer: Patients' Preferences for Communication. **Journal of Clinical Oncology,** 19(7), 2049-2056.

Penna, T. L. M. (2004). Dinâmica psicossocial de famílias de pacientes com câncer. In M. Burd & F. J Mello (Orgs.), **Doença e Família** (pp. 377- 389). São Paulo: Casa do Psicólogo.

Pereira, M. A. G. (2004). Má notícia em saúde: um olhar sobre a representação dos profissionais de saúde e cidadãos. **Revista Contexto Enfermagem,** 14 (1), 33-7.

Pinto, A. C. & Gioia-Martins, D. F. (2006). Qualidade de vida subseqüente à mastectomia: subsídios para intervenção psicológica. **Revista da Sociedade Brasileira de Psicologia Hospitalar**, 9(2), 3-27.

Prado, J. A. F. A. (2002) **Supervivencia: novos sentidos na vida após a mastectomia.** Dissertação de Mestrado, Universidade Federal de Santa Catarina, Florianópolis.

Ptacek, J. L, & Ptacek, J. J**.** (2001). Patients' Perceptions of Receiving Bad News About Cancer. **Journal of Clinical Oncology,** 9 (21), 4160-4164.

Queiroz, E. (1993). **Bem estar psicológico e enfrentamento após mastectomia.** Dissertação de Mestrado, Universidade de Brasília, Brasília.

Rabuske, M. M. (2004). **O processo comunicativo em famílias com crianças e adolescentes doentes crônicos.** Dissertação de Mestrado, Universidade Federal de Santa Catarina, Florianópolis.

Ricci, M. D. ; Silva, R. D. ; Filassi, J. R. ; Munhoz, A. M. ; Gibirela, H. G. ; Piato, J. R. M. & Bacarat, E. C. (2007). A análise ética do diagnóstico do câncer de mama. **Einstein,** 5 (3), 220-224.

Rolland, J. (1998). Ajudando famílias com perdas antecipadas. In F. Walsh & M. McGoldrick (Orgs.), **Morte na família: sobrevivendo as perdas** (pp. 166-186). Porto Alegre: Artes Médicas.

Rolland, J. (1995). Doença Crônica e o Ciclo de Vida Familiar. In B. Carter, M. McGoldrick et al.., **As Mudanças no Ciclo de Vida Familiar** (pp.373-391). Porto Alegre: Artmed.

Rossi, L. & Santos, M. A. Repercussões psicológicas do adoecimento e tratamento em mulheres acometidas pelo câncer de mama. **Psicologia Ciência e Profissão**, 23(4), 32-41.

Rowland, J. H. (1990). Developmental stage and adaptation: adult model. In J. C. Holland & J. H. Rowian (Orgs), **Handbook of Psychooncology care of the patiente with cancer** (pp 25 - 57). New York: Oxford University.

Sant'Anna, D. B. (2000). A mulher e o câncer na história. In M.G. Gimenez & M. H. Fávero. **A mulher e o câncer** (pp.43-70). Campinas: Livro Pleno.

Silva, C. N. (2000). **Como o câncer (des)estrutura a família**. São Paulo: Annablume.

Silva, V.C**. (**2005). **O impacto da revelação do diagnóstico de câncer na percepção do paciente.** Dissertação de Mestrado, Universidade de São Paulo, Ribeirão Preto.

Sociedade Brasileira de Cancerologia. Artigo: Prevenção do câncer de mama. Acessado

em 10 de outubro de 2008, disponível em http://www.sbcancer.org.br/

Sontag, S. (2007). **Doença como metáfora, aids e suas metáforas**. São Paulo: Companhia das Letras.

Sousa, A. P. & Gandini, R. C. (2006). Programa de Psico-Oncologia na Mastologia do Hospital de Clínicas da UFU - 22 anos de história. In: **I Congresso do Hospital de Clínicas de Uberlândia, 2006, Uberlândia. Anais do I Congresso do Hospital de Clínicas de Uberlândia**.

Souza, L. H. (2004). **Percepções de pacientes com câncer quanto ao conhecimento e revelação deste diagnóstico**. Trabalho de conclusão de curso. Faculdade de Medicina, Universidade Federal de Santa Catarina, Florianópolis.

Stuart, T. P.; Ávalo, J. G. & Abreu, M. C. L. (2001). La información médica al paciente oncológico. **Revista Cubana de Oncologia,** 17(2), 105-110.

Stedeford, A. (1986). **Encarando a morte: uma abordagem ao relacionamento com o paciente terminal**. Porto Alegre: Arte médicas.

Tavares, J. S. C. (2002). **O processo de enfrentamento do câncer em famílias de mulheres com câncer de mama.** Dissertação de Mestrado, Universidade Federal da Bahia, Salvador.

Tavares, J. S. C. & Trad, L. A. B. (2005). Metáforas e significados do câncer de mama na perspectiva de cinco famílias. **Caderno de Saúde Pública,** 21(2), 426-435.

Vivone, C. P. R. (2004). **A vivência do Oncologista na Informação do diagnóstico de Câncer à Paciente**. Dissertação de Mestrado (Resumo). Psicologia da Saúde, Universidade Metodista de São Paulo.

Walsh, F. & McGoldrick, M. (1998). A perda e a família: uma perspectiva sitemica. In ___, **Morte na Família: sobrevivendo as perdas** (pp. 27-55). Porto Alegre: Artes Médicas.

Yamagushi, N. (1994). O câncer na visão da oncologia. In M. M. Carvalho, M. M. (Org.), **Introdução à psiconcologia** (pp.21-43) Campinas: Psy.

APÊNDICE 1 - TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO DAS PACIENTES COM CÂNCER DE MAMA.

Termo de Consentimento Livre e Esclarecido

Você está sendo convidado para participar da pesquisa que envolve a comunicação do diagnóstico médico tanto na recepção quanto na transmissão deste aos familiares, sob a responsabilidade das pesquisadoras Luísa T. P. Oliveira e professora doutora Rita de Cássia Gandini.

Nesta pesquisa nós estamos buscando entender como ocorrem os processos comunicativos de pacientes e familiares ao receberem e transmitirem informações sobre o diagnóstico de problemas na mama isto é as reações da paciente e de cada familiar ao receber e transmitir o diagnóstico.

O seu consentimento neste projeto inclui: sua participação em entrevista(s) que abordará(ão) questões sobre comunicação do referido diagnóstico e sua autorização da participação de familiares neste projeto de pesquisa.

Caso concorde, as entrevistas serão gravadas para facilitar o trabalho da pesquisadora, além de manter a originalidade de sua fala. Após a transcrição das gravações para a pesquisa elas serão desgravadas.

Em nenhum momento você será identificado. Os resultados da pesquisa serão publicados e ainda assim sua identidade será preservada.

Você não terá nenhum ônus e ganho financeiro por participar da pesquisa.

A pesquisa não oferece riscos e você poderá se beneficiar uma vez que entrará em contato com conteúdos importantes no enfrentamento do diagnóstico e caso tenha interesse poderá ter acompanhamento psicológico da pesquisadora durante o tempo que for necessário.

Você é livre para recusar-se a participar ou retirar seu consentimento a qualquer momento da pesquisa sem nenhum prejuízo em seus cuidados no Hospital.

Uma cópia do Termo de Consentimento Livre e Esclarecido ficará com você e outra com a pesquisadora.

Caso você tenha qualquer dúvida a respeito da pesquisa ou sinta necessidade de atendimento psicológico poderá entrar em contato com: Luísa Todeschini P. Oliveira - Instituto de Psicologia da UFU – Av. Pará, 1720, bloco 2C, Fone: (34)3218 2701ou com a Professora Doutora Rita de Cássia Gandini – Instituto de Psicologia da UFU – Av. Pará, 1720, bloco 2C, Fone: (34)3218 2701.

Esta pesquisa foi aprovada pelo Comitê de Ética em Pesquisa- Universidade Federal de Uberlândia : Av. João Naves de Ávila, n. 2121, bloco J, Campus Santa Mônica – Uberlândia – MG, CEP: 38.408-1000; fone 34-32394531

Uberlândia , ...de .....de 2008

_____

Luísa Todeschini Pereira Oliveira

_____

Professora Doutora Rita de Cássia Gandini

Eu aceito participar do projeto citado acima, voluntariamente, após ter sido devidamente esclarecida.

_____

Participante da pesquisa

APÊNDICE 2 – TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO DOS FAMILIARES

Termo de Consentimento Livre e Esclarecido

Você está sendo convidado para participar da pesquisa que envolve a comunicação do diagnóstico médico tanto na recepção quanto na transmissão deste aos familiares, sob a responsabilidade das pesquisadoras Luísa T. P. Oliveira e professora doutora Rita de Cássia Gandini.

Nesta pesquisa nós estamos buscando entender como ocorrem os processos comunicativos de pacientes e familiares ao receberem e transmitirem informações sobre o diagnóstico de problemas na mama isto é as reações da paciente e de cada familiar ao receber e transmitir o diagnóstico.

O seu consentimento neste projeto inclui: sua participação em entrevista(s) que abordará(ão) questões sobre comunicação do referido diagnóstico .

Caso concorde, as entrevistas serão gravadas para facilitar o trabalho da pesquisadora, além de manter a originalidade de sua fala. Após a transcrição das gravações para a pesquisa elas serão desgravadas.

Em nenhum momento você será identificado. Os resultados da pesquisa serão publicados e ainda assim sua identidade será preservada.

Você não terá nenhum ônus e ganho financeiro por participar da pesquisa.

A pesquisa não oferece riscos e você poderá se beneficiar uma vez que entrará em contato com conteúdos importantes no enfrentamento do diagnóstico e caso tenha interesse poderá ter acompanhamento psicológico da pesquisadora durante o tempo que for necessário.

Você é livre para recusar-se a participar ou retirar seu consentimento a qualquer momento da pesquisa sem nenhum prejuízo em seus cuidados no Hospital.

Uma cópia do Termo de Consentimento Livre e Esclarecido ficará com você e outra com a pesquisadora.

Caso você tenha qualquer dúvida a respeito da pesquisa ou sinta necessidade de atendimento psicológico poderá entrar em contato com: Luísa Todeschini P. Oliveira - Instituto de Psicologia da UFU – Av. Pará, 1720, bloco 2C, Fone: (34)3218 2701ou com a Professora Doutora Rita de Cássia Gandini – Instituto de Psicologia da UFU – Av. Pará, 1720, bloco 2C, Fone: (34)3218 2701.

Esta pesquisa foi aprovada pelo Comitê de Ética em Pesquisa- Universidade Federal de Uberlândia : Av. João Naves de Ávila, n. 2121, bloco J, Campus Santa Mônica – Uberlândia – MG, CEP: 38.408-1000; fone 34-32394531

Uberlândia , ...de .....de 2008

_____

Luísa Todeschini Pereira Oliveira

_____

Professora Doutora Rita de Cássia Gandini

Eu aceito participar do projeto citado acima, voluntariamente, após ter sido devidamente esclarecida.

_____

Participante da pesquisa

APÊNDICE 3

FORMULÁRIO SOCIODEMOGRÁFICO

NOME DA PESQUISA:Comunicação de diagnóstico

PESQUISADORA:Luísa T. P. Oliveira

ORIENTADORA: Profª. Drª. Rita de Cássia Gandini.

Nome do participante:_____

Grau de parentesco da paciente (no caso de entrevista com familiar):_____

Data de nascimento:_____/_____/_____ Profissão:_____

Região/cidade de origem:_____

Estado civil: ( )solteiro(a)

( )casado(a)

( )viúvo (a)

( )separado (a)

( )amasiado (a)

Renda mensal: ( ) Até 1 salário mínimo

R$ ____ ( ) De 1 até 2 salários mínimos

( ) De 2 até 3 salários mínimos

( ) De 3 até 4 salários mínimos

( ) De 4 até 5 salários mínimos

( ) acima de 5 salários minimos

Escolaridade: ( ) analfabeto (a)

( ) semi-analfabeto

( ) pré-escola

( ) primário (ensino fundamental)

( ) segundo grau (ensino médio)

( ) terceiro grau (ensino superior)

Religião: ( ) nenhuma

( ) católica

( ) evangélica

( ) espírita

( ) outras

( ) _____

APÊNDICE 4

ROTEIRO DE ENTREVISTA SEMI-ESTRUTURADA DAS PACIENTES COM CÂNCER DE MAMA

1Como a senhora está se sentindo?

2Qual é o problema da mama?

3Como a senhora ficou sabendo que estava com problemas em sua mama?

4Como a senhora reagiu?

5A senhora poderia identificar a pessoa que deu a noticia?

6Quando recebeu a noticia, a senhora estava acompanhada? Em caso positivo, por quem?

7Local e duração da comunicação.

8Foi conversado sobre o tratamento?

9Foi conversado sobre o significado do diagnóstico?

10Há quanto tempo foi isso?

11O que a senhora lembra que foi dito?

12Gostaria que outra pessoa tivesse dado o diagnóstico?

13Acha que alguma coisa poderia ter sido diferente na comunicação?Em caso positivo, o que?

14Perguntou algo após a notícia? Saiu com alguma dúvida?

15Procurou informações sobre o diagnóstico? Onde e com quem?

16O que passou em sua cabeça até o momento de contar para seus familiares?

17Como a sua família ficou sabendo que a senhora estava com problemas de saúde?

18Caso, a senhora tenha contado para sua família, como fez isso?

19Quem foi o primeiro a saber? Descreva a situação :

Quem contou?

Como essa pessoa reagiu?

20Como os outros familiares souberam?

Como cada um reagiu?

21Para quem foi mais difícil contar?

22Alguém não sabe? Em caso afirmativo, quem e por que?

23A senhora acha que alguém poderia ter sabido de forma diferente?

24A partir da comunicação do diagnostico, como tem sido a comunicação entre vocês?

Se mudou algo, o que mudou?

O que melhorou?

O que piorou?

25A senhora costuma conversar com alguém sobre seus sentimentos em relação à 26doença? Em caso afirmativo, com quem?

26A senhora procura esconder de alguém seus sentimentos em relação à doença. Em caso positivo, o que? Por que?

28Você gostaria de falar mais alguma coisa?

Obrigada por dividir comigo essas informações, elas são muito importantes e contribuirão muito para a pesquisa.

APÊNDICE 5

ROTEIRO DE ENTREVISTA SEMI-ESTRUTURADA DOS FAMILIARES

Identificação do membro familiar.
Qual o problema de (nome do paciente)?

Como você soube que (nome do paciente) estava com problemas de saúde?

- Identificar a pessoa que deu a notícia.

- Informações de caracterização sobre momento em que soube do diagnóstico: local e duração da comunicação, se estava em companhia de alguém (quem).

Há quanto tempo sabe do diagnóstico?

Você fez alguma pergunta após o comunicado?

Ficou com alguma dúvida?

Você procurou informações sobre o diagnóstico? Em caso afirmativo, onde e com quem?

Você gostaria que outra pessoa tivesse dado o diagnóstico? Em caso afirmativo, quem?

Acha que alguma coisa poderia ter sido diferente na comunicação. Em caso afirmativo, o que?

Após saber do problema, o que você sentiu?

Como reagiu?

Você contou para alguém de sua família que (nome do paciente) estava com problemas de saúde? Se sim, descreva a situação:

Você mudaria alguma coisa na forma como deu a notícia?

Você saberia me dizer como cada membro da família soube? Se sim, descreva as situações.

Há alguém que não sabe? Por que?

Quem em sua família sabe mais informações sobre o problema de saúde e tratamento de (nome do paciente)?

A esse respeito, quem em sua família sabe menos?

Você costuma conversar com alguém sobre seus sentimentos em relação ao problema de saúde de (nome do paciente)? Quem?

Você procura esconder de alguém seus sentimentos em relação ao problema de saúde de (nome do paciente)? Em caso afirmativo, de quem, o que e por que?

Você gostaria de falar mais alguma coisa?

Obrigada por dividir comigo essas informações, elas são muito importantes e contribuirão muito para a pesquisa.

ANEXOS

Universidade Federal de Uberlândia
Pró-Reitoria de Pesquisa e Pós-Graduação
COMITÊ DE ÉTICA EM PESQUISA - CEP
Av. João Naves de Ávila, nº 2160 - Bloco J - Campus Santa Mônica - Uberlândia-MG –
CEP 38400-089 - FONE/FAX (34) 3239-4531

COMITÊ DE ÉTICA EM PESQUISA DA UFU 51

ANÁLISE FINAL Nº 494/07 DO COMITÊ DE ÉTICA EM PESQUISA PARA O PROTOCOLO REGISTRO CEP/UFU: 255/07

Projeto Pesquisa: *"Comunicação de diagnóstico de Câncer: Recebendo e transmitindo a notícia"*

Pesquisador Responsável: Rita de Cássia Gandini

De acordo com as atribuições definidas na Resolução CNS 196/96, o CEP manifesta-se pela aprovação do projeto de pesquisa proposto.

Situação: O protocolo não apresenta problemas de ética nas condutas de pesquisa com seres humanos, nos limites da redação e da metodologia apresentadas.

O CEP/UFU lembra que:
a- segundo a Resolução 196/96, o pesquisador deverá arquivar por 5 anos o relatório da pesquisa e os Termos de Consentimento Livre e Esclarecido, assinados pelo sujeito de pesquisa.
b- poderá, por escolha aleatória, visitar o pesquisador para conferência do relatório e documentação pertinente ao projeto.
c- a aprovação do protocolo de pesquisa pelo CEP/UFU dá-se em decorrência do atendimento a Resolução 196/96/CNS, não implicando na qualidade científica do mesmo.

Data para entrega do **Relatório Final: Janeiro/2009**

SITUAÇÃO: PROTOCOLO DE PESQUISA APROVADO.

Uberlândia, 14 de Dezembro de 2007.

Profa. Dra. Sandra Terezinha de Farias Furtado
Coordenadora do CEP/UFU

Orientações ao pesquisador:
(Para parecer Aprovado ou Aprovado com Recomendações)

- O sujeito da pesquisa tem a liberdade de recusar-se a participar ou de retirar seu consentimento em qualquer fase da pesquisa, sem penalização alguma e sem prejuízo ao seu cuidado (Res. CNS 196/96 - Item IV.1.f) e deve receber uma cópia do Termo de Consentimento Livre e Esclarecido, na íntegra, por ele assinado (Item IV.2.d).
- *O pesquisador deve desenvolver a pesquisa conforme delineada no protocolo aprovado e descontinuar o estudo somente após* análise das razões da descontinuidade pelo CEP que o aprovou (Res. CNS Item III.3.z), aguardando seu parecer, exceto quando perceber risco ou dano não previsto ao sujeito participante ou quando constatar a superioridade de regime oferecido a um dos grupos da pesquisa (Item V.3) que requeiram ação imediata.
- O CEP deve ser informado de todos os efeitos adversos ou fatos relevantes que alterem o curso normal do estudo (Res. CNS Item V.4). É papel do pesquisador assegurar medidas imediatas adequadas frente a evento adverso grave ocorrido (mesmo que tenha sido em outro centro) e enviar notificação ao CEP e à Agência Nacional de Vigilância Sanitária – ANVISA – junto com seu posicionamento.
- Eventuais modificações ou emendas ao protocolo devem ser apresentadas ao CEP de forma clara e sucinta, identificando a parte do protocolo a ser modificada e suas justificativas. Em caso de projetos do Grupo I ou II apresentados anteriormente à ANVISA, o pesquisador ou patrocinador deve enviá-las também à mesma, junto com o parecer aprovatório do CEP, para serem juntadas ao protocolo inicial (Res. 251/97, item III.2.e). O prazo para entrega de relatório é de 120 dias após o término da execução prevista no cronograma do projeto, conforme norma da Res. 196/96 CNS.

ANEXO A – Autorização do Diretor do Hospital para realização da pesquisa.

NOME DO PROJETO: COMUNICAÇÃO DE DIAGNOSTICO DE CÂNCER: RECEBENDO E TRANSMITINDO A NOTICIA.

PROGRAMA DE PÓS-GRADUAÇÃO EM PSICOLOGIA APLICADA

ORIENTADORA: Profª Drª Rita de Cássia Gandini.

PESQUISADORA: Luísa Todeschini Pereira Oliveira / fone:(34)3218 2701
email:luisatodeschini@gmail.com

Uberlândia, 27 de setembro de 2007

Dr. Orlando César Mantesi
Direto do Hospital das Clinicas de Uberlândia

Senhor Diretor,

Sou aluna do Programa de Pós-Graduação de Psicologia Aplicada da Universidade Federal de Uberlândia e acompanho o Programa de Psico-Oncologia na Mastologia desenvolvendo o projeto da pesquisa: "Comunicação de diagnóstico de câncer: recebendo e transmitindo a noticia". cujo o objetivo é investigar os processos comunicativos de pacientes e familiares ao receberem e transmitirem informações sobre o diagnóstico de câncer de mama. É esperado que o conhecimento da vivência desses pacientes e familiares contribua para a atuação dos profissionais de saúde. Uma vez que o modo como a comunicação de uma noticia como essa é feita pode possuir implicações em diversos campos da vida dos envolvidos.

Diante do exposto, solicito permissão, dessa Instituição para que eu possa efetuar a pesquisa no Ambulatório e na Enfermaria de Ginecologia e Obstetrícia do Hospital das Clínicas de Uberlândia/MG.

Encaminho, em anexo, o Projeto de Pesquisa para maiores esclarecimentos.

Coloco-me a disposição para maiores informações.

Atenciosamente,

Luísa Todeschini Pereira Oliveira.

Do Chefe parecer do Dr. MIGUEL (Chefe do Dept. da G.O. do HCU) e do Chefe do Serviço de PSICOLOGIA do HCU.

Gostar,

Orlando Mantese

28/09/07

Dr. Orlando César Mantese
Diretor Clínico do HCU
CRM-MG 23.947 - CPF 913.099.568-04

De acordo: Desde que este serviço se continue após término do trabalho

Hernandes
4/10/2007.

Universidade Federal de Uberlândia
Prof. Dr. Miguel Hernandes Neto
Chefe do Departamento de Ginecologia e Obstetrícia – Portaria R nº 0241/07