

O QUE ELE DEIXOU NUNCA VAI PASSAR: O SIGNIFICADO ATRIBUÍDO À “CURA” POR PESSOAS SOBREVIVENTES DE CÂNCER NA INFÂNCIA

Daniele Albino¹
Alessandra d’AvilaScherer,Msc.²

RESUMO: Com crescente número de casos de câncer na infância, e os avanços nos tratamentos, houve uma melhora significativa das taxas de cura dos pacientes. Contudo, os tratamentos do câncer ainda continuam muito agressivos, assim afetando muitos pacientes em diversos âmbitos da vida. Com isso, dá-se preocupação com as possíveis sequelas desses sobreviventes. A pesquisa teve por objetivo a percepção de “cura” por pessoas sobreviventes de câncer na infância. Caracteriza-se como exploratória, de natureza qualitativa, estudo de caso e corte transversal, tendo como instrumento de coleta de dados uma entrevista semi-estruturada com roteiro pré-determinado, realizada com seis sobreviventes de câncer na infância. Os entrevistados falaram sobre suas percepções diante do recebimento do diagnóstico, período de tratamento, das dificuldades enfrentadas antes, durante e depois do tratamento de câncer. Os resultados demonstram que o impacto a doença causou nas vidas dos entrevistados, fez com que não se sintam curados, mesmo após a alta médica, e todos os participantes afirmaram ter que conviver com sequelas oriundas do tratamento. Diante disso, a visão de cura apresentada, a partir da vivência da ambiguidade do estar curado e o não sentir subjetivamente a cura, assombra pelo medo de uma possível recidiva.

Palavras-chave: sobrevivente; câncer; criança.

¹Acadêmica da 10ª fase do Curso de Psicologia da Universidade do Sul de Santa Catarina – UNISUL. E-mail: daniele_albino@hotmail.com

²Professora e Orientadora do Artigo apresentado como Trabalho de Conclusão de Curso de graduação em Psicologia da Universidade do Sul de Santa Catarina – UNISUL. E-mail: alessandra.scherer@hotmail.com.

INTRODUÇÃO

O câncer é uma doença que atinge pessoas de todo mundo, e o número de casos, aumenta a cada ano. A partir dos avanços da medicina, também houve um aumento de sobrevivência do paciente, com isso sequelas deixadas pelo câncer ou derivadas do próprio tratamento, afeta cada dia mais pessoas.

De acordo com o Instituto Nacional de Câncer (Ministério da Saúde, 2008), a palavra câncer é usada para denominar diversas doenças, as quais têm em comum o desenvolvimento descontrolado das células. Essas células podem ser malignas, multiplicar-se rapidamente por diversas regiões do corpo, ou benignas e se desenvolver vagarosamente. Quando células cancerígenas se multiplicam a ponto de invadir órgãos vizinhos ocorre a metástase. As células cancerosas se desenvolvem com mais facilidade que as saudáveis, e possuem a capacidade de gerar vasos sanguíneos que nutrirão essas células e assim gerando tumores.

O desenvolvimento do câncer está associado a muitos fatores de risco, que podem ser externos e internos ao organismo de cada sujeito. Dentro desses fatores de riscos 80% a 90% está associado a fatores ambientais, que podem ser tabagismo, exposição excessiva ao sol, hábitos alimentares, entre outros. E hereditários que podem ser herança genética e/ou étnica. Esses últimos somam apenas 10% dos casos de câncer, sendo os mais comuns, o câncer de mama de estômago e o de intestino. (Instituto Nacional de Câncer – Ministério da Saúde 2014)

Em pesquisa realizada pelo Instituto Nacional de Câncer (Ministério da Saúde 2014) houve mais de 14,1 milhões de casos de câncer desses 8,2 milhões de mortes em todo o mundo. Esses índices tendem a aumentar em países em desenvolvimento, caso não sejam ampliadas as medidas preventivas. No Brasil no ano de 2014, houve em torno de 576 mil casos de câncer, dos quais 182 mil eram de câncer de pele, o que só reforça o problema de saúde pública no país.

De acordo com o Instituto Nacional de Câncer (Ministério da Saúde, 2008, p. 16):

O câncer infanto-juvenil (abaixo de 19 anos) é considerado raro quando comparado com os tumores do adulto, correspondendo entre 2% e 3% de todos os tumores malignos. Estimativa realizada pelo Instituto Nacional de Câncer (INCA) para o biênio 2008/09 revela que ocorrerão cerca de 9.890 casos por ano em crianças e adolescentes com até 18 anos de idade.

Conforme Rodrigues (2003, p.1):

[...] a taxa de incidência do câncer infantil tem crescido em torno de 1% ao ano. Porém, a taxa de cura global esteja em torno de 85%, é esperado que, em 2010, um em cada 250 adultos seja um sobrevivente de câncer na infância.

No ano de 2005, a mortalidade infanto-juvenil correspondeu a 8% do total, ficando atrás apenas de causas extremas como acidentes e violências. Alguns fatores influenciam na sobrevivência do paciente, como: atrasos no diagnóstico, precariedades nos serviços de saúde, impedimentos religiosos, o meio religioso onde a criança está inserida não aceita o tratamento ou até mesmo a realização de alguns procedimentos como, por exemplo, a transfusão de sangue, além dos sintomas que podem ser os mais variados, entre outros. Quanto maior o tempo para se diagnosticar, mais a doença vai se desenvolver, mais difícil será o tratamento, e assim diminuem as chances de sobrevivência do paciente. (RODRIGUES, 2003)

A verificação dos primeiros sintomas da criança, geralmente é feita pelo médico pediatra, que realizará os exames necessários para a confirmação da doença, pois ela pode ser facilmente confundida com outras comuns da infância, como perda de peso, febre, fadiga, entre muitas outras. A partir do momento que o pediatra obtiver o diagnóstico de câncer, ele deverá realizar o encaminhamento imediato para o centro de saúde especializado, onde a criança será tratada pelo médico oncologista – pediátrico. A Oncologia é segundo Carvalho (2002, p. 1):

a ciência que estuda o câncer e como ele se forma, instala-se e progride, bem como as modalidades possíveis de tratamento. O médico que cuida dos aspectos clínicos é chamado oncologista clínico. Além deste, outros profissionais envolvidos no tratamento são o cirurgião oncológico, o radioterapeuta e o psicólogo, que participam de uma equipe multidisciplinar.

Após o paciente receber o diagnóstico, começa a corrida contra o tempo, para a realização dos tratamentos, os quais podem ser convencionais, complementares ou alternativos. De acordo com Siegel (2013) a medicina integrativa vem para complementar os tratamentos convencionais como a quimioterapia, um método intravenoso para a aplicação de substâncias químicas, cirurgia, método de intervenção manual realizado por cirurgião para remoção de tumores, radioterapia, tratamento no qual é utilizado radiações ionizantes direcionadas na localização do tumor. Os tratamentos convencionais podem ser bastante variados como: remédios a base de ervas e outros, ou técnicas como yoga, meditação, massagem, e várias outras técnicas. Além de outros recursos filosóficos e/ou religiosos, segundo Faria (2005), “pessoas atribuem a Deus o aparecimento ou a resolução dos problemas de saúde que as

acometem, e recorrem frequentemente a ele como recurso cognitivo, emocional ou comportamental para enfrentá-los” tudo pela busca da “cura”.

Para Whitaker (2013), “muitos são considerados curados; mas os efeitos adversos do tratamento podem comprometer a qualidade de vida a curto, médio ou longo prazo”. Portanto, o sentido da “cura” para esses pacientes pode haver um significado simbólico, pois: Whitaker (2013, p.3):

A certeza da ausência da doença há anos é ameaçada a cada realização de exame e mesmo ao longo dos anos, após a transição do estar doente ao estar livre da doença, os cuidados com a saúde permanecem, evidenciando o *continuum* do tratamento do câncer.

O paciente de câncer, mesmo após obter o *status* de curado pelo médico, deve manter a rotina de exames obrigatória e ainda conviver com, as seqüelas físicas e/ou psicológicas faz com que permaneça a sombra do câncer. De acordo com Anders, é necessário reconhecer os efeitos do câncer e seu tratamento, em crianças/adolescentes nas suas diversas fases de desenvolvimento, para que seja possível contemplar o biopsicossocial. O autor ainda fala sobre a importância do cuidado com essas crianças em diversos âmbitos, pois o tratamento lhes traz restrições, mudanças no cotidiano, necessidade de hábitos e cuidados os quais não estavam adaptados e ainda as vivências dessa condição, que podem interferir no desenvolvimento.

A infância é um período de desenvolvimento e conhecimento, o aparecimento de uma doença como o câncer, pode ser um choque muito grande para a criança e para a família. Para Cardoso (2007, p. 9):

É na infância, a partir das vivências das relações familiares e sociais como um todo, que o indivíduo constrói sua relação com o próprio corpo, com o mundo externo, e a partir daí adquire uma estrutura de personalidade que vai ser a base para todas as suas experiências futuras.

Cardoso (2007) relata que uma interrupção neste período pode gerar muitas dúvidas com relação ao futuro, sobre sua perspectiva de vida, alterações nas atividades do dia a dia, e também mudanças na imagem pessoal, que podem gerar conflitos de emoções.

O tratamento pode trazer prejuízos ou perdas à criança, como por exemplo: a hospitalização que afasta a criança de seus ambientes sociais como família e escola. Há também os procedimentos médicos realizados que, na maioria das vezes são invasivos e dolorosos, que geram muito estresse e sentimento de impotência na criança. Os efeitos colaterais podem ser bem variados, tais como: vômitos, náuseas, ganho ou

perda de peso, perda de cabelo, entre outros. Por último, o acompanhamento em longo prazo, através das consultas que devem ser mantidas mesmo após o fim do tratamento, que gera a incerteza e o medo. O câncer é bastante chocante e pode gerar resquícios físicos e psicológicos que podem deixar marcas na criança. (CARDOSO, 2007)

O assunto câncer na infância envolve muitos fenômenos, alguns de ordem psicológica. A partir disso, este trabalho pretende compreender os múltiplos sentimentos envolvidos nas crianças que passaram pela experiência desse tratamento. Assim, é relevante responder à seguinte pergunta de pesquisa: *Qual o significado atribuído à “cura” por pessoas sobreviventes de câncer na infância?*

Sendo assim, a pesquisa tem como objetivo geral: compreender o significado atribuído à “cura” por pessoas sobreviventes de câncer na infância. E como objetivos específicos: identificar o impacto provocado pelo recebimento do diagnóstico e a vivência do tratamento do câncer na infância; identificar a percepção acerca dos efeitos tardios do câncer por pessoas sobreviventes de câncer na infância; identificar o impacto diante dos efeitos tardios percebidos por pessoas sobreviventes de câncer na infância; identificar a percepção de cura de pacientes sobreviventes de câncer na infância.

Dessa maneira, esta pesquisa se justifica devido ao crescente número de casos de câncer. Com os avanços da medicina houve um aumento na sobrevivência do paciente com câncer. Conforme Teles (2009), cada vez mais se fazem necessários estudos sobre as consequências desse tratamento em longo prazo, todavia para que isso ocorra é necessário acompanhar esses adultos sobreviventes. O acompanhamento realizado no paciente com câncer hoje no Brasil é somente médico, com intuito de controle de reincidência da doença. Teles (2009, p.7) diz que “uma vez que para conhecer e acompanhar os adultos sobreviventes de câncer infantil faz-se necessário discutir e aprimorar a ideia do serviço para acompanhamento.” Ou seja, seria necessário implantar o acompanhamento psicológico para pacientes sobreviventes de câncer no Sistema Único de Saúde, em função do tratamento de câncer no Brasil ser realizado pelo sistema público de saúde.

Quanto aos aspectos pertinentes à relevância social, Whitaker (2013) mostra a importância do cuidado do sobrevivente de câncer em diversos âmbitos, pois há possibilidades de sequelas tanto físicas como psicológicas. Whitaker (2013, p.6)

É necessário promover o acompanhamento individualizado para o sobrevivente e familiares; oferecer esclarecimento frente as demandas de

dúvidas de ansiedades; estimular o sobrevivente a dar continuidade aos estudos; apoiar e orientar para as opções profissionais, conforme as possibilidades pessoais de cada um; estabelecer comunicação com as unidades de atenção primária à saúde, para orientar e auxiliar na atenção ao cuidado do sobrevivente.

Whitaker (2003) evidencia a importância das equipes multiprofissionais, para cuidar desses pacientes/sobreviventes em todos os âmbitos. Não somente no período de tratamento do câncer, e posteriormente com o acompanhamento médico, mas também estar presente na vida dessas pessoas, para de alguma maneira auxiliar nas possíveis dificuldades e dúvidas que possam surgir após o tratamento ser concluído. Por exemplo, em alguns casos, amputações de membros ou retirada de órgãos, sequelas podem surgir em longo prazo como a falência ovariana, e menopausa precoce em mulheres e esterilidade em homens, entre muitos outros.

De acordo com Lopes (2000) as obrigações do médico oncologista, não acabam com o final do tratamento, os sobreviventes devem seguir com o acompanhamento por toda a vida, pois esses pacientes continuam a se desenvolver. Lopes (2000, p.5) afirma que “O desafio para o pediatra oncologista deve ser que, uma vez o paciente estando curado, este se encontre completamente integrado à sociedade.” Pois, o paciente em seu período de tratamento é na maioria das vezes afastado do seu meio social e familiar.

Araujo (1998) ressalta a importância dos estudos na área da oncologia pela psicologia, porém com a perspectiva do paciente sobrevivente. É a partir do momento que o paciente é dito “curado” que começa uma nova jornada, a de acompanhamento e cuidados com a saúde. Nesse momento o paciente vive o antagonismo de estar “curado”, mas tem que lidar com a necessidade constante de exames e cuidados com a saúde. Araujo (1998, p.7)

Acreditamos que estudos nesta área venham a constituir contribuições para oferecer acompanhamento psicológico aos sobreviventes e a suas famílias. [...] sem dúvida favorece também a adoção de estratégias preventivas mais adequadas às necessidades de nossos pacientes desde as fases iniciais da conduta terapêutica.

Esta pesquisa também contribuirá para ampliar a percepção de psicólogos acerca da necessidade das habilidades profissionais dos mesmos estarem se inserindo nesse campo de atuação, visto que, faz-se necessário estar em contato com as áreas de atuação que possuem demandas psicológicas. De acordo com Lopes (2000, p.5) “Alguns efeitos estão relacionados diretamente aos aspectos psicológicos durante o

curso da doença ou do tratamento, porém a etiologia destes efeitos ainda não está totalmente clara” o que ressalta a importância de pesquisas em longo prazo na área. Dessa maneira, reforça a necessidade de implantar o acompanhamento terapêutico no Brasil, durante e após o tratamento de câncer. Portanto, a pesquisa torna-se relevante, por abordar um tema pouco estudado pela psicologia nacional e ter por intuito, proporcionar qualidade de vida para o sobrevivente com câncer.

REFERÊNCIAL TEÓRICO

O CÂNCER

A palavra câncer vem do latim e significa caranguejo. O filósofo Grego Hipócrates, ao estudar tumores notou que eles lembravam patas de crustáceos. Hipócrates foi a primeira pessoa a usar a palavra câncer e a começar a definir de fato a doença tal como a conhecemos hoje. Fósseis de até 8.000 a.C foram encontrados afetados por tumores ósseos, o que mostra que o câncer não é atual. Há também registros de papiros de 3.000 a 1.600 a.C, que descrevem lesões nas mamas, na qual possivelmente trata-se de câncer. Registros indianos de 600 a.C descrevem possíveis tumores na boca. Bifulco e Júnior (2010, p. 3) “Galeno, médico romano que viveu entre 130 e 200 d. C., tratou de dar o prognóstico de “incurável” aos tumores diagnosticados à época”. Após esses períodos houve um esquecimento do câncer e ele reapareceu no período da Renascença, o que também fez reaparecer diversas doenças. Assim, deu-se o interesse dos médicos e cientistas em tratá-las (BIFULCO; JÚNIOR, 2010).

De acordo com Bifulco e Júnior (2010), o câncer é o nome de diversas doenças que têm como princípio o crescimento desordenado e descontrolado de células malignas, que invadem os tecidos dos órgãos, podendo se espalhar por outras regiões do corpo. O câncer está sempre ligado a muito sofrimento, ou algo devastador. Algumas pessoas evitam falar ou até mesmo pensar sobre o assunto câncer. Porém, o autor relata que cada vez mais se faz necessário discutir sobre o assunto câncer, para Bifulco e Júnior (2010, p. 1) ele “deve ser pensado, falado e discutido, principalmente por que sua incidência e prevalência na sociedade são enormes”.

O câncer em crianças e adolescentes já foi considerado fatal. Hoje com os avanços no diagnóstico e tratamentos, houve uma melhora na sobrevivência do paciente com câncer. No Brasil ainda é a terceira maior causa de mortes infanto-juvenil, de todas as doenças infantis o câncer se destaca devido ao impacto que causa na criança e na

família. O que diferencia o câncer infantil do adulto é que, na criança geralmente afeta o sistema sanguíneo e os tecidos de sustentação, e no adulto, afeta as células do epitélio que recobre diferentes órgãos do corpo humano. Os fatores de risco, que podem desencadear o câncer em crianças ainda não são claros, por esse motivo métodos de prevenção são um desafio à parte. O instituto nacional do câncer ressalta que o cuidado da criança com câncer deve abranger todos os aspectos da vida do paciente de forma integral, uma vez que não se deve cuidar apenas do biológico, mas também do bem-estar e da qualidade de vida da criança. (INSTITUTO NACIONAL DO CANCER, 2015)

DIAGNÓSTICO

O Recebimento de um diagnóstico de câncer é sempre rodeado de muitas emoções e fantasias, tanto do paciente como da família que o acompanha. No momento do diagnóstico, um dos maiores medos do paciente de acordo com Bifulco(2010, p. 232) “é o sofrimento físico decorrente de cirurgias agressivas e mutilantes ou mesmo a violência com que alguns tratamento mais antigos expunham seus pacientes”. Há muitos mitos sobre o câncer que ronda os pacientes, por exemplo, receber o diagnóstico como uma sentença de morte. Isso acontece, pois a grande maioria dos pacientes não tem conhecimento suficiente sobre seu diagnóstico, tratamento e os efeitos decorrentes dele. (BIFULCO, 2003)

Um dos principais problemas do câncer infantil é seu diagnóstico. Para o pediatra geralmente o câncer não será a primeira hipótese, pois ele é facilmente confundido com outras doenças comuns da infância, como mostra tabela abaixo:

Tabela 1: Principais queixas relacionadas com diagnóstico de tumor na infância

Queixa	Possível câncer
Drenagem crônica do ouvido	Rabdomiossarcoma, histiocitose
Febre recorrente com dor Óssea	Leucemia, sarcoma de Ewing
Cefaléia matinal com vômitos	Tumor do Sistema nervoso central
Adenopatia sem resposta a antibiótico	Linfomas
Mancha no olho	Retinoblastoma
Proptose	Leucemia, neuroblastoma, rabdomiossarcoma, histiocitose
Massa abdominal	Tumor de Wilms, neuroblastoma, linfoma, hepatoblastoma

Anemia e fadiga	Leucemia, linfoma
Dor Óssea	Leucemia, sarcoma de Ewing, neuroblastoma, osteossarcoma
Perda de peso	Linfomas
Sangramento vaginal	Rabdomiossarcoma, tumor de células germinativas

Fonte: RODRIGUES;CAMARGO (2003, p.2)

Essa vasta lista de sintomas, só dificulta o diagnóstico e retarda o início do tratamento. Um dos principais aspectos que influencia na sobrevida do paciente é o diagnóstico precoce, pois quanto mais cedo o paciente é tratado, menores são as chances de o câncer se desenvolver. (RODRIGUES, 2003, p.3)

Para Cardoso (2007), o diagnóstico de câncer em uma criança é um evento, que irá gerar muito sofrimento principalmente para a família que estiver envolvida, pois dependendo da idade da criança, ela não irá compreender muito bem a situação. O comportamento da criança diante da situação da doença será diretamente influenciado pelos sentimentos dos pais ou dos cuidadores. De acordo com Malta (2008, p.2), o momento de receber diagnóstico para as mães, pode ser dividido em dois, “o do alívio em saber o que seu filho tem, e o temor misturado à sensação de que o médico sela o seu destino e o de seu filho com a sua palavra.” Portanto, o momento de receber o diagnóstico é bastante sutil para todos os envolvidos, médicos, familiares e o paciente. O médico terá que comunicar o diagnóstico e prognóstico, por mais difícil que ele seja, sem que haja prejuízos ao paciente.

TRATAMENTO

Os tratamentos para combate ao câncer tiveram avanços ao longo dos anos, com isso houve aumento na sobrevida do paciente oncológico. No entanto, para alguns casos ainda não foi possível a cura, e os tratamentos agem somente de forma paliativa, a fim de minimizar os efeitos da doença, e prolongar a vida. Os tratamentos mais comuns, a serem utilizados são: cirurgia, quimioterapia e radioterapia, variando de acordo com cada caso e também tratamentos complementares.

De acordo com Lopes (2000) até a década de 70, o foco dos médicos era apenas na cura do câncer, pois se conhecia sobre os efeitos tardios que o tratamento poderia causar. O período de acompanhamento dos pacientes era pequeno, e não se tinha literatura sobre esses efeitos nessa época. Com o aumento na taxa de sobrevida do

paciente com câncer, começou cada vez mais a se fazer necessário um acompanhamento mais longo desses pacientes, sendo possível observar os impactos dos efeitos tardios, antes não percebidos.

A cirurgia oncológica, é um dos tratamentos utilizados no combate ao câncer, o pioneiro neste tipo de tratamento foi Willian S. Halstead no século XIX, que estruturou a mastectomia radical como forma de combate ao câncer. Porém, no final do século XX, a cirurgia, em razão de sua mutilação e morbidade, começou a ser revista. Assim a cirurgia que causava uma mutilação muito grande, passou a ser substituída por cirurgias menos agressivas, de acordo com a precocidade do diagnóstico. A cirurgia é dividida em várias modalidades, entre elas diagnóstica, curativa, paliativa, preventiva, reconstrutiva entre outras: A cirurgia diagnóstica é utilizada como ponto de partida, para a identificação e planejamento terapêutico, do tratamento. A cirurgia curativa tem por função remover o tumor, com uma boa margem de segurança para o paciente. A cirurgia paliativa tem como princípio remover parcialmente o tumor, como forma de melhorar a qualidade de vida ou sobrevida do paciente. A cirurgia preventiva é indicada para algum tipo de lesões, onde há alto risco de desenvolvimento do câncer. E, a cirurgia de reconstrução, é utilizada na reconstrução das mutilações decorrentes da cirurgia oncológica. No entanto, para se realizar uma cirurgia devem-se considerar os limites do paciente, e o melhor tratamento possível para ele. (BIFULCO E JUNIOR, 2010)

A radioterapia, surgiu após a descoberta do raio-x em 1895, e com isso começou a se utilizar a radioterapia no tratamento de câncer. Bifulco e Júnior (2010, p.177) argumentam que “O objetivo da radioterapia é a morte celular, que é definida como a perda da capacidade de gerar descendentes viáveis”. O autor traz a estimativa de que, 2 de cada 3 pacientes serão submetidos ao tratamento com radioterapia, seja ela com objetivo paliativo ou curativa. A forma paliativa é utilizada somente para amenizar sintomas, pois não há probabilidade de sobrevida, a curativa é utilizada quando a perspectiva de sobrevida é maior, porém o tratamento deve ser cuidadoso, pois há efeitos colaterais tardios (BIFULCO; JUNIOR, 2010).

A quimioterapia surgiu após Paul Ehrlich em 1898, realizar estudos sobre agentes antineoplásticos, ou seja, medicamentos usados para destruir células malignas. Na Segunda Guerra Mundial (1939 – 1945) houve um bombardeio em um navio onde os marinheiros foram expostos a grandes quantidades de gás mostarda, após esse episódio notou-se que pessoas que possuíam tecido linfóide, apresentaram significativa melhora.

Além dos tratamentos convencionais utilizados contra o câncer, muitos pacientes buscam alternativas auxiliares, como tratamentos oferecidos pela medicina integrativa, esses podem ser, de acordo com Siegel (2013, p.2):

1) Práticas baseadas na biologia: vitaminas, remédios à base de ervas e outros suplementos dietéticos; 2) Técnicas mente-corpo: yoga, meditação, visualização; artes expressivas (arteterapia, musicoterapia, dança); 3) Práticas de manipulação corporal: reflexologia, massagem, exercícios; 4) Terapias energéticas: reiki, toque terapêutico, qigong; 5) Sistemas médicos tradicionais: medicina tradicional chinesa e medicina ayurvédica.

Outro método utilizado em conjunto com os tratamentos convencionais, são as terapias espirituais, que de acordo com Aureliano (2013, p.21)

[...] a busca pelo tratamento complementar/espiritual também foi apontada como uma forma de proporcionar às pessoas com câncer um espaço para a expressão dos seus sentimentos com relação à doença, o que, segundo eles, o sistema médico oficial não oferece.

A busca por terapias espirituais vai depender muito da crença de cada paciente. Ainda que os tratamentos oferecidos pela medicina sejam cada vez mais eficazes, os pacientes com câncer sentem a necessidade de procurar um espaço de acolhimento, onde possam compartilhar seus sentimentos em relação ao tratamento e ao câncer. (AURELIANO, 2013)

A CURA

Para Whitaker (2013) a cura do câncer é como um paradoxo, pois o paciente está livre da doença, porém tem que continuar com uma rotina de consultas e exames regularmente, e convive com o risco de complicações ou sequelas. Diante disso, a cura entra como algo simbólico para o sobrevivente de câncer. Lanza (2014, p.3) afirma que “Paralelamente à cura, há a constante ameaça de recaída e a possibilidade de recomeçar um novo tratamento, revelando um sentimento de insegurança naqueles que sobreviveram ao câncer.” Logo, essa situação promove um medo constante naqueles que foram pacientes de câncer.

Um dos principais problemas ligados ao câncer são os efeitos tardios, pois mesmo depois de curado, o paciente pode apresentar problemas derivados dos tratamentos realizados. A lista de efeitos tardios é bastante vasta, e podem surgir em qualquer período da vida, como podem não surgir. Os efeitos tardios podem variar de acordo com a idade e intensidade, do tratamento realizado, o que gera mais incertezas

na vida do sobrevivente de câncer. De acordo com Lopes (2000), há alguns efeitos tardios, ligados aos aspectos psicológicos, contudo é tratado de maneira secundária, quando comparados aos efeitos biológicos. Mesmo que tratadas de forma secundária, as sequelas psicológicas estão presentes, Lopes cita (2000, p.5)

[...] que as crianças tratadas de câncer têm uma maior incidência de problemas relacionados à escolaridade do que as demais crianças. Por exemplo, crianças tratadas por leucemia que receberam radioterapia apresentam menor desempenho escolar, piora na concentração, menos energia, maior inibição, menor coragem para tentar novas coisas, menos emoção.

Uma das principais sutilezas do câncer, é que não basta sobreviver à doença, não basta curar o físico, segundo Whitaker (2012, p.6)

Daí a necessidade de reconhecermos que o sucesso do tratamento transcende a esfera biológica, estendendo-se para a dimensão existencial, que inclui inúmeras esferas do existir humano. A integração social, trabalho e lazer são eixos orientadores para a avaliação de boa qualidade de vida dos sobreviventes ao câncer infanto-juvenil, permitindo visão otimista do futuro.

Sendo assim, a “cura” transcende o simplesmente estar curado, é necessário acompanhar o paciente, de modo a poder detectar os efeitos tardios, e assim poder fornecer esclarecimentos ao paciente e à família, diante das possíveis demandas que podem surgir ao longo dos anos.

MÉTODOS

CLASSIFICAÇÃO DA PESQUISA

Esta pesquisa aborda a percepção de cura para pessoas sobreviventes de câncer. Ela foi caracterizada como qualitativa, de acordo com SILVA & MENEZES, (2005, p. 20):

Considera que há uma relação dinâmica entre o mundo real e o sujeito, isto é, um vínculo indissociável entre o mundo objetivo e a subjetividade do sujeito que não pode ser traduzido em números. A interpretação dos fenômenos e a atribuição de significados são básicas no processo de pesquisa qualitativa. Não requer o uso de métodos e técnicas estatísticas. O ambiente natural é a fonte direta para coleta de dados e o pesquisador é o instrumento-chave.

A pesquisa também foi de natureza exploratória, que segundo Gil (2008, p.46) “são desenvolvidas com o objetivo de proporcionar visão geral, de tipo

aproximativo, acerca de determinado fato”, a qual inclui entrevistas e pesquisas bibliográficas.

Dessa maneira, na pesquisa qualitativa, o pesquisador foi a campo e explorou a percepção de cura por pessoas sobrevivente de câncer. A partir disso, foi verificada, individualmente a forma como os sobreviventes percebem o período após o câncer, no qual ele recebe o *status* de curado pelo médico. A pesquisa é também um estudo de caso, pois, conforme Gil (2008, p.57), ela “envolve o estudo profundo e exaustivo de um ou poucos objetos de maneira que se permita o seu amplo e detalhado conhecimento”. Com um corte transversal, pois foi realizada num único momento.

A pesquisa foi realizada com seis (6) participantes adultos entre 20e 40 anos de idade, três (3) do sexo feminino e três (3) do sexo masculino. Os critérios para seleção dos participantes incluíam, ter recebido o diagnóstico de câncer na infância/adolescência, ter realizado o tratamento médico, e que ter recebido o *status* de curado ou de alta médica. De acordo com o Estatuto da Criança e Adolescente (ECA) é considerado criança/adolescente, pessoa de até 18 anos de idade incompletos.

Foi utilizado para realização da pesquisa e coleta de dados, um gravador de voz, papel de rascunho e caneta. E para a análise dos dados foi utilizado, papel, impressora, canetas coloridas, e um computador.

A entrevista ocorreu em um ambiente que não tinha ruídos, livre de interrupções e com a garantia de sigilo do entrevistado, permitindo que o mesmo se sentisse à vontade para responder às perguntas. Após a aceitação em participar da pesquisa, o sujeito pôde escolher o lugar que tinha essas características, como forma de facilitar seu deslocamento.

Para a coleta de dados, foi utilizada entrevista semi estruturada, a qual tinha um roteiro pré-determinado, que foi construído com a decomposição das variáveis relacionadas ao tema da pesquisa. Na entrevista semi estruturada segundo Gil (1999, p. 120) “o entrevistador permite ao entrevistado falar livremente sobre o assunto, mas, quando este se desvia do tema original, esforça-se para a sua retomada”.

Para a entrevista foi elaborado um instrumento, que teve como objetivo auxiliar na coleta de dados, permitindo ao entrevistador investigar melhor alguns pontos de acordo com o objetivo da pesquisa. Esse método foi adotado em razão de sua versatilidade e proporcionar obter mais dados para a pesquisa.

A seleção dos participantes foi através de contatos, profissionais, acadêmicos e sociais da pesquisadora. O primeiro contato se realizou por meio

telefônico ou e-mails, para confirmar se o participante se encaixava nos critérios de corte da pesquisa e, posteriormente, como forma de agendar um primeiro encontro. No primeiro contato pessoal com os participantes realizou-se a explicação de que se tratava de um trabalho de conclusão de curso, com objetivo de investigar a percepção de cura para sobreviventes de câncer. Os participantes foram informados que os nomes permanecerão em sigilo, e que eles não serão identificados na pesquisa, e, por isso, deviam se sentir à vontade para responder as perguntas sobre o tema. No momento da coleta de dados foi apresentada a finalidade da pesquisa e esclarecidas todas as dúvidas do entrevistado referentes ao estudo. Após a apresentação, foi solicitada a assinatura do Termo de Consentimento Livre e Esclarecido - TCLE, através do qual o entrevistado concorda em participar da pesquisa. O TCLE teve por função apresentar os aspectos éticos estabelecidos pelo Comitê de Ética e Pesquisa da UNISUL. Também foi solicitada a assinatura no termo de consentimento para gravação de voz, no qual cada participante autorizou a gravação de áudio da entrevista. A entrevista teve duração média de 15 a 20 minutos. Posteriormente foi realizada a transcrição das entrevistas e, elas foram estudadas e analisadas de acordo com a teoria existente. A organização, tratamento e análise dos dados obtidos na pesquisa foi feita em categorias, de acordo com os objetivos já estabelecidos da pesquisa. Segundo Gil (2008, p. 171) “a análise de conteúdo desenvolve-se em três fases: (a) pré-análise; (b) exploração do material; e (c) tratamento dos dados”, com base na pergunta de pesquisa e objetivos estipulados.

RESULTADOS E DISCUSSÃO

A partir dos objetivos específicos da pesquisa, e dos dados obtidos por meio da entrevista com roteiro semi estruturado, com questões fechadas para preenchimento da tabela de identificação e questões abertas. Diante disso, foram elaboradas três categorias *a priori*, sendo elas: o impacto provocado pelo recebimento do diagnóstico e pela vivência do tratamento do câncer; a percepção acerca dos efeitos tardios do câncer; o impacto diante dos efeitos tardios percebidos por pessoas sobreviventes de câncer, e uma categoria *aposteriori*; a percepção de cura de pacientes sobreviventes de câncer na infância. A partir dessas categorias foram criadas subcategorias para análise das respostas dos participantes. Para uma melhor compreensão e também para preservar a identidade dos sujeitos participantes da pesquisa, os mesmos foram representados por

nomes fictícios. Todos os participantes da pesquisa são adultos que tiveram câncer no período da infância, abaixo quadro de identificação dos sujeitos:

Quadro: Dados de identificação dos participantes da pesquisa

<i>Identificação</i>	<i>Sexo</i>	<i>Idade</i>	<i>Tipo de tumor</i>	<i>Idade do diagnóstico</i>	<i>Quanto tempo está em Alta</i>
João	M	32	Tumor no Cerebelo	14 anos	15 anos
José	M	29	Rabdomiosarcoma(Olho)	10 anos	12 anos
Davi	M	23	TumordeEwing(Ossos)	13 anos	8 anos
Maria	F	31	Tumor de Hodgkin (Linfático)	11 anos	10 anos
Ana	F	20	Retinoblastoma Bilateral (Olhos)	1 ano 2 meses	12 anos
Luiza	F	33	Teratoma(Ovário)	13 anos	13 anos

Fonte: Elaborado pelo próprio autor

No próximo tópico, serão apresentados os dados obtidos por meio das entrevistas com os sujeitos participantes, que posteriormente serão analisados com o intuito de responder aos objetivos da pesquisa. Desse modo, foram construídos de acordo com os objetivos, categorias e subcategorias de análise, verificando a ocorrência de cada subcategoria.

O IMPACTO PROVOCADO PELO RECEBIMENTO DO DIAGNÓSTICO E PELA VIVÊNCIA DO TRATAMENTO

A partir da categoria, o **impacto provocado pelo recebimento do diagnóstico e pela vivência do tratamento do câncer na infância** foram criadas subcategorias: **choque no diagnóstico, tranquilidade no diagnóstico, sorte no tratamento, tranquilidade do tratamento, estudos no período do tratamento**. Com essas subcategorias pretendeu-se verificar a percepção dos pacientes no momento em que receberam o diagnóstico e o significado atribuído ao tratamento médico que eles realizaram. De acordo com Malta (2008, p.1), “A percepção e reação da criança diante da doença são influenciadas pela atitude dos pais que, por sua vez é determinada pela postura do médico à frente”. A partir dos relatos, os participantes da pesquisa trouxeram duas subcategorias, o choque e a tranquilidade no momento de receber o diagnóstico.

O momento do diagnóstico é algo crucial, tanto para a criança que ainda não possui um entendimento do que é a doença, quanto para sua família que faz parte do processo. Muitas vezes a maneira como foi falado, quais informações foram passadas, e de que forma a família descobriu a doença irão influenciar na percepção da criança/adolescente sobre aquilo que ela irá passar daquele momento em diante, e a maneira como ela irá compreender o tratamento. Os participantes que trazem no relato o momento do **diagnóstico como um choque**, apresentam em geral a maneira como foi descoberta a doença, e o temor que o câncer causa nas pessoas, por carregar o estigma de ser fatal.

“O médico descobriu um exame que poderia ter sido feito antes, foi feito na hora, foi o choque o choque.” (João)

“Olha foi um choque assim, quando a gente recebe um diagnóstico desse a gente fica meio assustado né?!, Por ser uma doença de uma gravidade a gente sabe que é uma coisa de risco...” (Davi)

“Eu comecei a realmente apresentar sintomas graves com 8 meses...quando eu ganhei o diagnóstico já era muito tarde, já tinha um ano...”(Ana)

Conforme os entrevistados, o diagnóstico tardio foi um dos principais motivos para o recebimento da notícia de modo impactante, pois em alguns casos, a doença poderia ter sido descoberta antes, e assim ter maiores possibilidades de tratamento. De acordo com Rodrigues (2003, p.5) “geralmente, quanto maior é o atraso do diagnóstico, mais avançada é a doença, menores são as chances de cura e maiores serão as sequelas”.

Os relatos dos participantes da pesquisa que receberam o **diagnóstico com mais tranquilidade**, demonstram que a maneira como foi informado e explicado o diagnóstico, parece influenciar em suas percepções, e também a idade que receberam a notícia:

“[...] o médico ele explicou tudo direitinho ele falou, ó pode acontecer esses sintomas então fique bem confiante nesse ponto, e eu não tinha aquele discernimento ainda, foi tranquilo mais...” (João)

“Ah, como eu era tão, criança 10 anos, no começo não me toquei muito assim da gravidade da situação né?!, Claro que depois vindo com o tratamento vi que o negócio era serio”. (José)

“Mas foi tranqüilo, os médicos, não é que foi tranqüilo, foi o jeito que foi explicado que deixou a gente tranquilo a maneira como que ela me passou”. (Davi)

“O primeiro como era muito pequena, você não tem muita noção, você pensa assim que tá gripada uma gripe séria o que tinha que tratar”. (Maria)

“Eu acho que eu não entendia, eu acho não eu tenho certeza que eu não entendia direito”. (Luiza)

Segundo Malta (2008, p.6) “a comunicação do diagnóstico é um momento delicado para o paciente, familiares e médicos.” É possível observar através das falas, que um dos pontos principais na hora do diagnóstico, é a maneira como o médico comunicou, se ele explicou todas as possibilidades de tratamento da doença, o que seria realizado, o quanto a doença estava evoluída ou não, quais as possíveis conseqüências do tratamento e quanto tempo levou para se chegar ao diagnóstico. No caso das crianças, o não discernimento sobre o que está se passando com elas, de certa forma, contribui para a calma do paciente, mais não da família que o acompanha no decorrer do tratamento.

Outra subcategoria a ser analisada é o **impacto da vivência do tratamento** de câncer nas crianças/adolescentes. Há quatro aspectos que os participantes trouxeram nas entrevistas com relação ao período de tratamento: **a sorte, a tranquilidade, os estudos e os problemas derivados do tratamento**. A partir dessa subcategoria, foi possível verificar o impacto que esse tratamento, trouxe para suas vidas, para o seu cotidiano, e de que maneiras isso os afetou. Segundo Lanza (2014, p.2) “o tratamento contra o câncer infantil, na maioria das vezes, é bastante demorado, expondo a criança a um período considerável de hospitalização e a procedimentos invasivos e desagradáveis tanto física quanto emocionalmente”. Os participantes que trouxeram na entrevista que tiveram **sorte, no período do tratamento**, relataram o seguinte:

“Eu fui muito sortudo... porque eu tive muita sorte, que eu não tive quase reação”. (João)

“Então eu tive espécie de sorte, porque eu não sei se ter câncer tem alguma sorte envolvida”. (Luiza)

Os participantes também trouxeram nas entrevistas que tiveram **tranquilidade no período do tratamento**.

“O primeiro tipo de quimioterapia que eu fiz foi bem tranqüilo não foi muito agressivo a ponto de me sentir mal, ou de eu ter muita reação então assim a primeira fase do tratamento foi de boa”. (Maria)

“Eu não fiquei pensando muito a respeito daquilo, que aquilo ia ser uma coisa muito ruim, eu fui levando como se realmente fosse acabar logo, não sei tinha essa expectativa”. (Luiza)

As subcategorias que trazem o tratamento como um período de sorte ou de tranquilidade, de acordo com as falas dos participantes, há relação com as poucas

reações fisiológicas derivadas do tratamento médico. No tratamento de câncer existe uma idealização de que ele será muito agressivo, que haverá muitas reações como vômitos, náuseas, entre outras. A partir do momento em que um paciente realiza o tratamento de câncer e quase não há reações fisiológicas, eles se consideram com sorte, pelo simples fato de não terem sido muito afetados.

Outra subcategoria destacada na pesquisa se referiu aos **estudos no momento do tratamento**. De acordo com Lanza (2014, p.7) “o tratamento [...] é um período difícil, sofrido, amedrontador, com a ocorrência de alterações importantes na vida escolar e social”. Em muitos casos, há a interrupção total ou parcial dos estudos, cortando alguns laços sociais da criança, que nesse período do desenvolvimento podem ser muitos importantes.

“Primeiramente tinha sido pensando em eu para de estudar, pra poder fazer o tratamento... só que eu pensei não eu vou continuar estudando, caso eu dê algum problema, ou eu acabe rodando eu pelo menos já vou ter entendido um pouco da matéria”. (José)

“Comecei o tratamento em 14 de janeiro, e aí pegou um período que eu não tinha aula... Aí eu não iria estudar, na época... E eu disse que não queria parar de estudar... e aí foi assim... só que como eu parei em abril, maio, eu consegui recuperar então”. (Luiza)

É possível observar através das falas dos participantes, que apesar de estar passando por um período bastante difícil, a necessidade de não cortar os laços sociais com colegas e amigos da escola é muito importante, mantendo mesmo que parcialmente esse vínculo social. Segundo Cohen (2010, p. 11) “Diante de situações de adoecimento por câncer, o tratamento longo e agressivo inviabiliza a manutenção da rotina da criança, repercutindo na vida escolar”. Mesmo diante de todas as dificuldades impostas pelo tratamento, o desejo da criança em se manter na escola, e não cortar esse laço social é muito significativo nessa fase da vida. Até que ponto a criança consegue frequentar as aulas, o quanto a escola pode contribuir para que a criança não tenha que abandonar os estudos são aspectos importantes para minimizar a ansiedade de separação do cotidiano vivenciado pela criança que o tratamento provoca.

A **subcategoria com maior ocorrência está relacionada com os problemas derivados do tratamento, problemas esses de ordem, física, social, emocional**. O tratamento de câncer gera muito sofrimento, e segundo Marques (2004, p. 11) “O tratamento que provoca dor, sofrimento, impedimento de sair ou brincar é o mesmo que poderá curá-las, envolvido em sentimentos esperançosos.” Esse sofrimento derivado do

tratamento, em alguns casos ainda pode se agravar, pois alguns necessitam deslocar-se de suas cidades para realizar o tratamento, e, conseqüentemente afastar-se de família e de amigos. Referente aos problemas no decorrer do tratamento houve relatos como:

“Isso debilita a pessoa, pessoa perde a vontade de comer o humor altera, uma hora eu to super contente, outra hora eu já to chorando ou to raiva, e acabava descontando nas pessoas”. (José)

“Foi meio conturbado, correria, ter que se deslocar do município aqui, pra ir lá embaixo era toda vida a cada 15 dias tinha que ta nessa correria”. (Davi)

“Aí eu fiz uma quimioterapia que demorava mais tempo... e o efeito colateral dela foi bizarro, ai eu fiquei bem careca, ficava mal, ficava fraca, vomitava três dias, aquele esquema de horror, bem de horror mesmo”. (Maria)

“Quando eu fui pra lá, teve um bom tempo que eu não pude vir, [...] porque o câncer já tava muito avançado né, eu já fui direto pra esses tratamentos bem agressivos”. (Ana)

“Teve um dia assim que eu vomitava demais, demais, demais, demais, eu não podia nem sentir cheiro, era terrível e já não tinha mais nada, e aquilo doía, doía o estômago, doía tudo”. (Luiza)

O tratamento do câncer vem carregado de diversas dificuldades em todos os âmbitos da vida do paciente. O problema mais citado pelos entrevistados são as reações fisiológicas derivadas do tratamento. Esses que por sua vez são muito invasivos, sendo a dor física, algo que a criança em tratamento de câncer tem de lidar. De acordo com Marques (2004, p.12), “a possibilidade de cura é que permite a elas o enfrentamento do tratamento”. Os problemas derivados do afastamento, familiar e social, na maioria das vezes, podem gerar ansiedade e estresse para a criança, o que pode ser prejudicial no período do tratamento, pois ela já se encontra debilitada.

A PERCEPÇÃO ACERCA DOS EFEITOS TARDIOS DO CÂNCER

Nesta categoria de análise, foi verificada a **percepção dos participantes sobre o que eles consideravam efeitos tardios derivados do tratamento** realizado para o câncer. A partir dessa categoria de análise, foram criadas outras **três subcategorias a partir dos relatos, os efeitos tardios físicos e, psicológicos, sociais.**

Um dois efeitos tardios possíveis do câncer são o de origem física, esses podem ser os mais variados. Esse tipo de sequela irá depender do tipo de câncer que o paciente teve, do quanto eles estava avançado, dos tipos de tratamentos e por quanto tempo ele foi realizado, e também as possíveis complicações que ele possa ter sofrido

no decorrer do tratamento. Referente aos **efeitos tardios físicos percebidos pelos participantes** houve relatos como:

“Eu tenho um problema de equilíbrio... Problemas gástricos da flora intestinal que até hoje não consigo regular... o grau aumentou muito hoje eu sou praticamente cego...” (João)

“Eu tenho problema nas duas vistas, [...] devido ao tumor...” (José)

“Eu não tenho os ossos do ombro, foi feita a retirada da escápula, e do ombro, da articulação do ombro” (Davi)

“Do primeiro sim, porque teoricamente o câncer de mama e o de tireóide foi consequência do tratamento do primeiro né...” (Maria)

“Eu fiquei cega total...” (Ana)

“Então a cirurgia eu tenho, eu tenho cicatriz...” (Luiza)

Todos os entrevistados relataram ter ficado com algum tipo de seqüela, e de acordo Whitaker (2013, p.3) “a qualidade de vida dos sobreviventes é afetada pela dificuldade em realizar as atividades diárias.” A partir dessas seqüelas relatadas, é possível observar a necessidade de adaptação dos entrevistados, em alguns casos, afeta o seu dia a dia. Nesse momento, é possível questionar se o paciente recebe o *status* de curado pelo médico, porém tem que apreender a lidar com todas as consequências que o câncer ou o tratamento ocasionaram.

Uma das **subcategorias referente aos efeitos tardios psicológicos** percebidos pelos participantes, o tratamento de câncer, pode deixar marcas permanentes em seus sobreviventes, e a maneira como lidam com esses efeitos tardios podem ser observadas nos relatos:

“Sabe como é que é isso é muito traumatizante”. (João)

“E a psicológica né... (risos)” (Maria)

“Mais o que ele faz o que ele deixa de resto pra gente seja psicologicamente ou fisicamente isso nunca vai passar por que a gente vive inseguro”. (Ana)

“Aí teve também a questão, que eu acho que meu psicológico... me afetou é fato, deles terem dito que eu não iria poder ter filho...” (S6)

É possível observar pelas falas dos entrevistados, que a vivência do câncer está muito presente em suas vidas, mesmo que tenha se passado muitos anos. Segundo (OPPENHEIN, 1996 p.285 apud ARAUJO, 1998 p.2) “a violência da experiência subjetiva atravessada não se atenua com o tempo”. Sendo assim, as marcas deixadas pela doença e seu tratamento, permanecem vívidas para o sobrevivente.

A subcategoria referente aos **problemas sociais, em relação aos efeitos tardios percebidos** pelos participantes, foi demonstrada da seguinte forma nos relatos:

“Hoje eu evito jogar futebol evito, esporte de contato, evito ao máximo, eu fico com esse medo eu tenho medo até hoje,até andar de moto eu tenho medo...” (João)

“Porque na época nós era da agricultura então daquele dia em diante eu não pude mais... como eu não tinha condições de ficar na lavoura porque é longe distante do centro, aí hoje em dia eu faço acompanhamento então se for pra tá correndo em médico não tem como está se deslocando do interior”. (Davi)

“Até hoje até hoje eu tenho que ir pra São Paulo uma vez por ano pra fazer acompanhamento...” (Ana)

Diante desses, é possível perceber que os efeitos tardios do câncer vão além do acompanhamento médico, cada entrevistado mostra, uma peculiaridade que o tratamento do câncer trouxe para suas vidas. De acordo com Whitaker (2013, p.3) “a adaptação, ao longo dos anos à convivência com efeito tardio, supera a dificuldade e insere o sobrevivente em suas relações de trabalho e sociais”. Sendo assim, é possível observar que após os sobreviventes terem passado por todo o sofrimento que o tratamento gera, ainda tem de lidar com as adaptações causadas pelas sequelas em seu cotidiano.

O IMPACTO DOS EFEITOS TARDIOS

Nesta categoria de análise, foi verificado o **impacto dos efeitos tardios percebidos** nos participantes em todos os âmbitos. A partir disso, de acordo com os relatos, foram criadas três subcategorias, aprendizado, mudança e tristeza.

Uma das subcategorias de análise é o **aprendizado diante do impacto dos efeitos tardios percebidos**. Os entrevistados relatam ter adquirido conhecimento a partir das sequelas deixadas pela experiência vivida:

“Eu aprendi muito por causa das sequelas me fez crescer bastante o que eu sou hoje o que eu aprendi foi por causa das sequelas”. (João)

“Questão de alimentação me ajudou a entender melhor é obrigado ter uma alimentação saudável até pra no futuro não ter nenhum outro problema”. (José)

“Me alfabetizar no sistema braile[...], hoje eu convivo normalmente com minha sequela porque eu aprendi a conviver com ela...” (Ana)

De acordo com os dados, os entrevistados afirmam que amadurecema partir das experiências vividas. Para Araujo (1998, p.4) “a superação da experiência oncológica pode propiciar mudanças positivas e crescimento pessoal”. De acordo com as falas, essa percepção ocorre, pois devido às sequelas, houve a necessidade de adaptação, e com isso o aprendizado.

Outra subcategoria a ser analisada é as **mudanças na vida, a partir do impacto dos efeitos tardios**. Entrevistados que relataram mudanças na vida familiar:

“Ah, mudou bastante porque na época nós era da agricultura, então daquele dia em diante eu não pude mais [...] mudou o ritmo da família”. (Davi)

“O que mudou mais foi na nossa família, o retorno da minha mãe de são Paulo” (Luiza)

Segundo os entrevistados, as mudanças giram em torno da família que conviveu com o paciente, e geralmente estão ligadas à mudança de residência, de cidade, ou de estado, para facilitar o tratamento do paciente. De acordo com Lanza (2014, p.2), “o câncer não afeta apenas a criança enferma, mas estende-se a todo o universo familiar, impondo mudanças”. Porém,elas acabam se tornando permanentes, pois em alguns casos é necessário continuar com os acompanhamentos e para isso é necessário estar próximo do local de tratamento.

A subcategoria a ser analisada é a **tristeza diante do impacto dos efeitos tardios percebidos**. Os participantes que relatam a tristeza:

“Quando eu vejo a cena de um parto, eu vejo a mãe pega o bebê e botar no peito daí eu desabo, que aí eu vejo que o negócio pega pra mim...” (Maria)

“Sempre eu faço intervenções, tomografias direto, ressonâncias direto, então isso não acabou”. (Luiza)

A tristeza relatada pelos participantes está ligada ao acompanhamento médico freqüente, e às sequelas permanentes. É reportada também por momentos que fazem com que os entrevistados, recordem o que aconteceu no passado.

A PERCEPÇÃO DE CURA DO CÂNCER

A **percepção de cura do câncer** foi uma categoria criada *aposteriori*, a partir dos relatos trazidos pelos entrevistados. De acordo com Araújo (1998, p.6), “ao ser comunicado da provável erradicação do tumor, inicia-se a fase de manutenção que

marcará o início de uma longa batalha contra os riscos de uma recidiva”. E assim fica a questão sobre cura do câncer: quando um paciente de câncer pode ser considerado curado, tendo em vista todas as consequências que o tratamento do mesmo pode causar, como uma possível recidiva, ou sequelas das mais variadas? Sobre a questão, percepção de cura do câncer, os participantes trouxeram os seguintes relatos:

“Então eu não sei se existe a cura pro câncer eu acho que existe a prevenção é claro que o acompanhamento ajuda nessa prevenção”. (João)

“A partir do momento que a médica falou você está curado. Foi um dia muito importante porque eu vi que a partir daquele momento eu tava livre, livre entre aspas, livre daquela doença eu me curei”. (José)

“É essa é uma pergunta engraçada, não sei te dizer, eu acho que sim e não, talvez eu me sinta curada dos que eu já tive, mais morro de medo de ter um outro”. (Maria)

“Olha eu não sei se cura no sentido amplo da palavra até existe” (Ana)

“Então, eu não, me sinto curada”. (risos) (Luiza)

De acordo com os entrevistados, é possível observar o medo e a insegurança diante do câncer já vivido, uma vez que mesmo sendo considerados curados pela medicina tradicional, eles declaram que não se sentem curados. Para Whitaker (2013, p.3) “há um confronto entre o não se sentir doente e a necessidade do acompanhamento médico ao longo da vida”. Essa ambigüidade de pensamentos gera sofrimento diante de situações, que o sobrevivente não tem controle, tais como a necessidade de acompanhamento médico constante, o medo de recidivas, ou até mesmo um novo câncer.

CONSIDERAÇÕES FINAIS

A presente pesquisa teve por objetivo, verificar a percepção de cura de pacientes sobreviventes de câncer na infância. A partir das entrevistas realizadas, foi possível compreender a percepção deles sobre o fenômeno, bem como compreender o impacto que o câncer trouxe para suas vidas.

Tendo em vista os objetivos deste estudo, pode-se concluir no que concerne à percepção de cura que mesmo com *status* de curados pela medicina, o medo e a insegurança permanecem por longos anos. Os sobreviventes vivem entre o estarem curados, e ter que manter consultas e exames constantemente, sempre com o medo de uma recidiva ou aparecimento de alguma sequela.

Com relação ao impacto dos efeitos tardios percebidos pelos entrevistados, os relatos trouxeram a questão do crescimento pessoal, a partir das dificuldades enfrentadas diante das sequelas do câncer, em função das quais os sobreviventes tiveram que enfrentar barreiras para se superar no dia a dia. Uma das questões abordadas pelos participantes foi relacionada às mudanças na família, ocorridas no período do tratamento, e mantidas ao longo dos anos devido a necessidade de acompanhamento médico, mesmo após a alta. E também a tristeza diante das sequelas permanentes deixada pelo câncer, em razão das quais, os sobreviventes muitas vezes se sentem comovidos diante de cenas vistas no dia a dia, que os afetam diretamente.

Quanto à percepção dos efeitos tardios, todos os participantes relataram alguns problemas físicos derivados do tratamento, na maioria dos casos problemas irreversíveis. Apresentaram relatos que expressaram sofrimento psicológico ocorrido no período do tratamento, mantendo-se vivos na memória dos sobreviventes. E também questões relativas às interações sociais prejudicadas e ao deslocamento físico, o que dificultou ainda mais o período de tratamento.

O impacto provocado pelo recebimento do diagnóstico pareceu ter sido um choque, pois foi algo muito repentino e impactante, dada a maneira como foi descoberto por alguns participantes do estudo. Já para outros, o diagnóstico foi recebido com mais tranquilidade e confiança. Para esses últimos, uma das questões que trouxe essa calma foi o pouco discernimento que tinham na época devido à idade, bem como a maneira como o médico colocou o problema, explicando todas as possibilidades de tratamento e os possíveis efeitos do mesmo.

O impacto provocado pelo tratamento foi outra questão analisada, e nos relatos de alguns entrevistados, o tratamento parece ter sido vivenciado com otimismo, tendo sido relacionado à sorte. Isso ocorre, pois o tratamento de câncer é visto como muito agressivo, e a partir do momento que há poucas reações fisiológicas, os pacientes encaram aquilo como algo bom. Uma das questões trazidas pelos entrevistados foi os estudos no período do tratamento, sobre os quais eles relataram terem se esforçado para não abandoná-los, e assim manter laços sociais. Os problemas no decorrer do tratamento (subcategoria de maior ocorrência) parecem acontecer, uma vez que o tratamento de câncer vem acompanhado de muitas dificuldades, de ordem fisiológica, psicológica e social. Os problemas de ordem fisiológica são os mais citados, isso ocorre pelo fato do tratamento ser bastante invasivo, além dos problemas, tais como, o afastamento familiar e social, estresse e ansiedade.

Para as pesquisas realizadas em base de dados, são escassos os materiais nessa área por parte da Psicologia, boa parte dos artigos encontrados é da enfermagem, ou outras áreas da saúde. A necessidade de mais pesquisas e estudos sobre o sobrevivente de câncer se faz cada dia mais necessário. Haja vista que, com o aumento da incidência da doença, também das possibilidades de cura, refinamento do diagnóstico, e com a ampliação das alternativas de tratamento, teremos mais sobreviventes com sequelas na vida adulta para serem cuidados, e assim ocorre a necessidade da psicologia estar cada dia mais inserida neste campo de atuação.

Logo, o estudo demonstra que a percepção da cura do câncer é algo paradoxal, já que para a medicina são considerados curados, porém em suas percepções eles não se consideram assim, pois vivem vidas de cuidado constante, sequelas permanentes, medo e insegurança diante de qualquer sintoma apresentado. Dessa forma, demonstram a necessidade de cuidado e acompanhamento terapêutico antes, durante e depois do tratamento de câncer.

REFERÊNCIA

AURELIANO, Waleska de Araújo. Terapias espirituais e complementares no tratamento do câncer: a experiência de pacientes oncológicos em Florianópolis (SC). **Cad. saúde colet.**, Rio de Janeiro, v. 21, n. 1, p. 18-24, mar. 2013. Disponível em: <http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1414-462X2013000100004&lng=en&nrm=iso>. Acesso em 04 de Junho de 2015.

ARAUJO, Tereza Cristina Cavalcanti Ferreira de; ARRAES, Alessandra da Rocha. A sobrevivência em oncologia: uma vivência paradoxal. **Psicol. cienc. prof.**, Brasília, v.18, n.2, p.2-9, 1998. Disponível em: <http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1414-98931998000200002&lng=en&nrm=iso>. Acesso em 28 Abril. 2015.

BIFULCO, V.A.; JÚNIOR, H.J.F.; BARBOSA, A.B. Câncer: uma visão multiprofissional. São Paulo: Editora Manole Ltda. 2010. 1ª edição

BRASIL, Ministério da Saúde, Instituto Nacional de Câncer (INCA). **Câncer da criança e adolescente no Brasil: dados dos registros de base populacional e de mortalidade.** Rio de Janeiro 2008 Disponível em: <http://www.inca.gov.br/tumores_infantis/pdf/livro_tumores_infantis_0904.pdf> Acesso em 10 de abril de 2015.

BRASIL, Ministério da Saúde, Instituto Nacional de Câncer (INCA). Estimativa 2014: Incidência de Câncer no Brasil / Instituto Nacional de Câncer José Alencar Gomes da Silva, Coordenação de Prevenção e Vigilância. Rio de Janeiro 2014 Disponível em: <<http://www.inca.gov.br/estimativa/2014/estimativa-24042014.pdf>> Acesso em 19 de abril de 2015.

BRASIL, Ministério da Saúde, Instituto Nacional de Câncer (2015). *Particularidades do câncer infantil.* Disponível em: <http://www.inca.gov.br/conteudo_view.asp?id=343> Acesso em 04 de abril de 2015

CARDOSO, Flávia Tanes. Câncer infantil: aspectos emocionais e atuação do psicólogo. **Rev. SBPH**, Rio de Janeiro, v. 10, n. 1, jun. 2007. Disponível em <http://pepsic.bvsalud.org/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1516-08582007000100004&lng=pt&nrm=iso>. Acesso em 27 de abril de 2015.

CARVALHO, Maria Margarida. Psico-oncologia: história, características e desafios. USP. 2002, vol.13, n.1 Disponível em: <http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0103-65642002000100008&lang=pt> Acesso em 10 de abril de 2015.

COHEN, Ruth Helena Pinto; MELO, Amanda Gonçalves da Silva. Entre o hospital e a escola: o câncer em crianças. **Estilos clin.**, São Paulo, v. 15, n. 2, dez. 2010. Disponível em <http://pepsic.bvsalud.org/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1415-71282010000200003&lng=pt&nrm=iso>. Acesso em 05 novembro 2015.

FARIA, Juliana Bernardes de; SEIDL, Eliane Maria Fleury. Religiosidade e enfrentamento em contextos de saúde e doença: revisão da literatura. *Psicol. Reflex. Crit.*, Porto Alegre, v. 18, n. 3, 2005. Disponível em: <http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0102-79722005000300012&lng=en&nrm=iso>. Acesso em 20 Abril. 2015

GIL, A. C. Métodos e técnicas de pesquisa social. 6. ed. - São Paulo: Atlas, 2008.

GOMES, Isabelle Pimentel et al. Do diagnóstico à sobrevivência do câncer infantil: perspectiva de crianças. **Texto contexto –enferm.** Florianópolis, v. 22, n. 3, p. 671-679, Set. 2013. Disponível em: <http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0104-07072013000300013&lng=en&nrm=iso>. Acesso em 29 de outubro de 2015.

LANZA, Lara de Faria; VALLE, Elizabeth Ranier Martins do. Criança no tratamento final contra o câncer e seu olhar para o futuro. *Estud. psicol*, Campinas, v. 31, n. 2, p. 289-297, June 2014. Disponível em: <http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0103-166X2014000200013&lng=en&nrm=iso>. Acesso em 22 Outubro 2015.

LEAL, Fabio; SCHWARTSMANN, Gilberto; LUCAS, Hiram Silveira. Medicina complementar e alternativa: uma prática comum entre os pacientes com câncer. *Rev. Assoc. Med. Bras.*, São Paulo, v. 54, n. 6, dez. 2008. Disponível em: <http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0104-42302008000600007&lng=en&nrm=iso> Acesso em 10 de abril de 2015.

LOPES, L.F.; CAMARGO, B. de; BIANCHI, A.. Os efeitos tardios do tratamento do câncer infantil. **Rev. Assoc. Med. Bras.**, São Paulo, v. 46, n. 3, p. 277-284, Set. 2000. Disponível em: <http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0104-42302000000300014&lng=en&nrm=iso>. Acesso em 17 Maio 2015.

MALTA, Júlia Dias Santana et al. O momento do diagnóstico e as dificuldades encontradas pelos oncologistas pediátricos no tratamento do câncer em Belo Horizonte. *Belo Horizonte*, vol. 55, nº1, 2008. Disponível em: <http://www1.inca.gov.br/rbc/n_55/v01/pdf/07_artigo_momento_do_diagnostico.pdf> Acesso em 04 de junho de 2015.

MARQUES, Ana Paula Felipe de Souza. Câncer e estresse: um estudo sobre crianças em tratamento quimioterápico. **Psicol. Hosp.**, São Paulo, v. 2, n. 2, dez. 2004. Disponível em <http://pepsic.bvsalud.org/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1677-74092004000200006&lng=pt&nrm=iso>. Acesso em 31 out. 2015

RODRIGUES, Karla Emiliae CAMARGO, Beatriz de. Diagnóstico precoce do câncer infantil: responsabilidade de todos. **Rev. Assoc. Med. Bras.**, v.49, n.1, 2003, Disponível em: <http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0104-42302003000100030&lang=pt> Acesso em 10 de abril de 2015.

SIEGEL, Pamela; BARROS, Nelson Filice de. O que é a Oncologia Integrativa?. **Cad. saúde colet.**, Rio de Janeiro, v. 21, n. 3, Set. 2013. Disponível em:

<http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1414-462X2013000300018&lng=en&nrm=iso>. Acesso em 10 de abril de 2015.

SILVA, E. L. da; MENEZES, E. M. Metodologia da pesquisa e elaboração de dissertação. 4. ed. **Rev. Atual.** – Florianópolis: UFSC, 2005. Disponível em: <https://projetos.inf.ufsc.br/arquivos/Metodologia_de_pesquisa_e_elaboracao_de_teses_e_dissertacoes_4ed.pdf>. Acesso em 25 mai. 2015.

TELES, Shirley Santos; VALLE, Elizabeth Ranier Martins do. Adulto sobrevivente de câncer infantil: uma revisão bibliográfica. **Psicol. estud.**, Maringá , v. 14, n. 2, p. 355-363, June 2009. Disponível em: <http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1413-73722009000200017&lng=en&nrm=iso>. Acesso em 10 de abril de 2015

WHITAKER, Maria Carolina Ortiz et al . A vida após o câncer infantojuvenil: experiências dos sobreviventes. **Rev. bras. enferm.**, Brasília , v. 66, n. 6, Dec. 2013 Disponível em: <http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S003471672013000600010&lng=en&nrm=iso>. Acesso em 10 de abril de 2015.