

UNIVERSIDADE ESTADUAL PAULISTA
“JÚLIO DE MESQUITA FILHO”
FACULDADE DE MEDICINA

Mariela Santos Lombardo

*A pílula mágica e o (pré)conceito: a realidade e o impacto da
leucemia mielóide crônica na vida do paciente.*

Botucatu

2014

MARIELA SANTOS LOMBARDO

***A pílula mágica e o (pré)conceito: a realidade e o impacto da
leucemia mielóide crônica na vida do paciente.***

Dissertação apresentada à Faculdade de Medicina,
Universidade Estadual Paulista “Júlio de Mesquita Filho”,
Câmpus de Botucatu, para obtenção do título de Mestre em
Saúde Coletiva.

Orientador: Prof. Dr. Antônio de Pádua Pithon Cyrino

Co-orientadora: Prof. Dra. Paula de Oliveira Montandon
Hokama

Botucatu

2014

FICHA CATALOGRÁFICA ELABORADA PELA SEÇÃO TÉC. AQUIS. TRATAMENTO DA INFORM.
DIVISÃO DE BIBLIOTECA E DOCUMENTAÇÃO - CAMPUS DE BOTUCATU - UNESP
BIBLIOTECÁRIA RESPONSÁVEL: ROSEMEIRE APARECIDA VICENTE - CRB 8/5651

Lombardo, Mariela Santos.

A pílula mágica e o (pré)conceito : a realidade e o impacto da leucemia mielóide crônica na vida do paciente / Mariela Santos Lombardo. - Botucatu, 2014

Dissertação (mestrado) - Universidade Estadual Paulista, Faculdade de Medicina de Botucatu

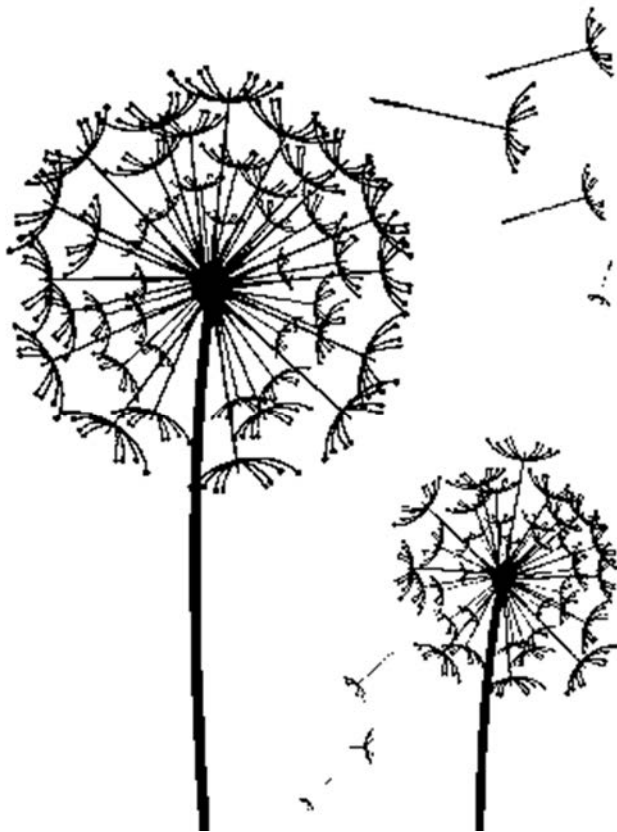
Orientador: Antonio de Pádua Pithon Cyrino

Coorientador: Paula de Oliveira Montandon Hokama

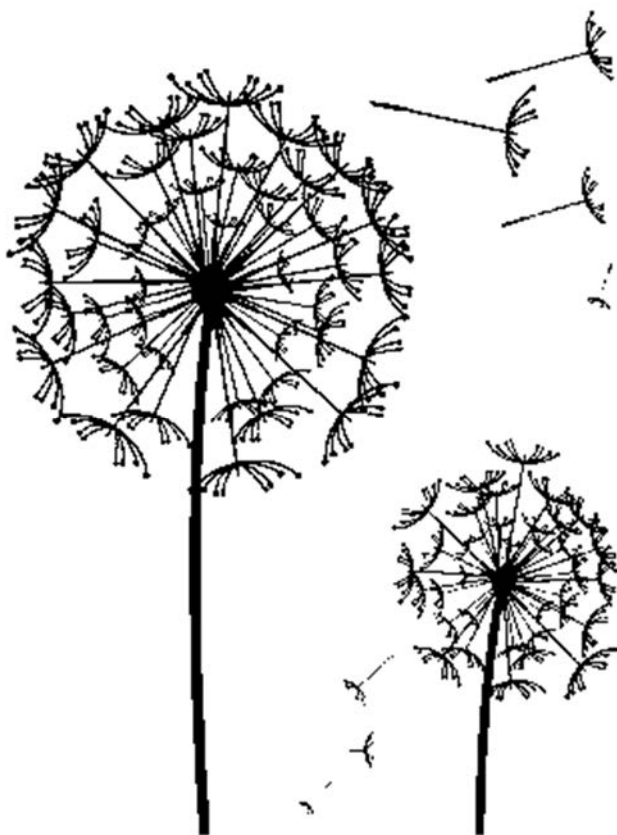
Capes: 40602001

1. Leucemia mielóide de fase crônica - Tratamento. 2. Câncer - Diagnóstico. 3. Administração oral. 4. Pesquisa qualitativa. 5. Qualidade de vida. 6. Câncer.

Palavras-chave: Acontecimentos que mudam a vida; Leucemia Mielóide Crônica; Pesquisa qualitativa.

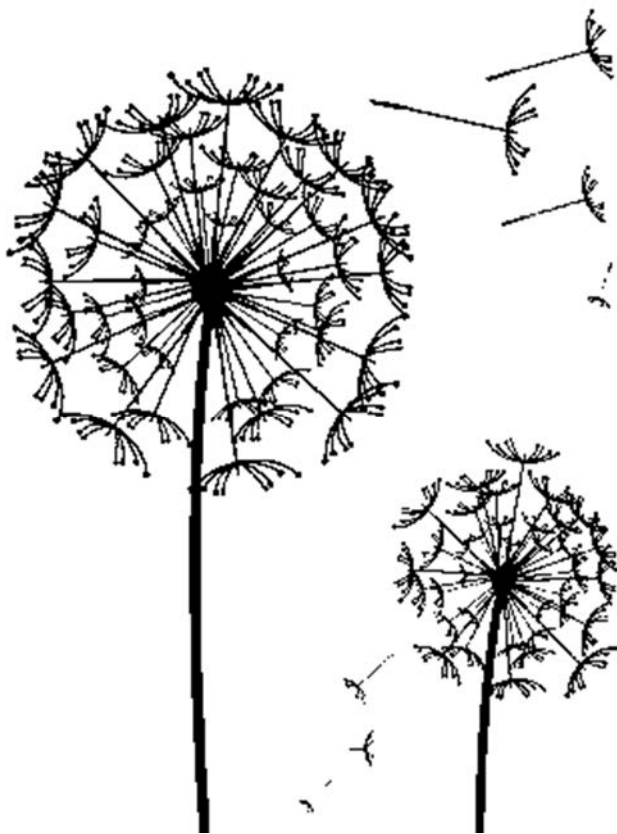


Epigrafe

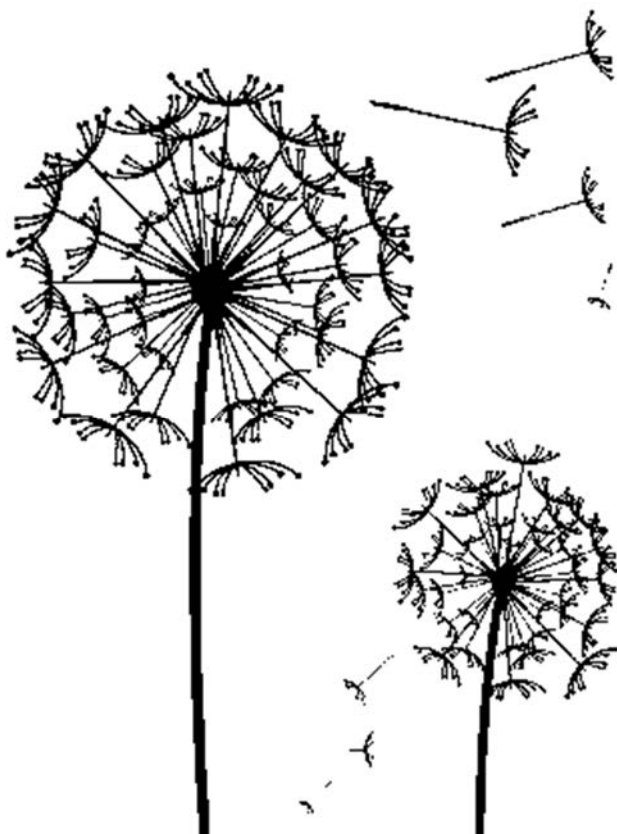


*"Em tudo há sempre alguma coisa capaz de
deixar a gente alegre; a questão é descobri-la."*

Eleanor H. Porter, 1915



Dedicatória

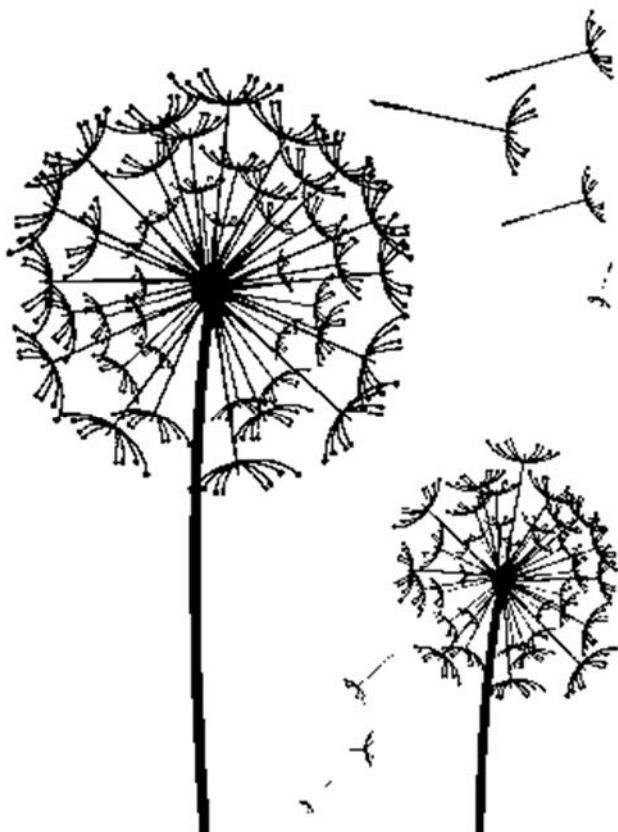


Ao meu pai, Vito Lombardo,

*Um ser humano extremamente evoluído, que
sempre me ensinou a lutar pelos meus sonhos.*

*Obrigada pela oportunidade de conviver e
aprender com todos os seus princípios. Saudades
sem fim...*

Te amarei eternamente!



Agradecimientos

Agradecimentos

Agradeço a todos que compartilharam comigo a realização deste projeto. Aos que me apoiaram que me deram palavras de incentivo, que me fizeram críticas e me apontaram possibilidades, aos que me inspiraram e acreditaram em mim.

À Deus sempre me abençoando e iluminando o meu caminho!

À minha mãe, Janete,

Mulher forte, guerreira e companheira em todos os momentos. Obrigada pela paciência, por me apoiar e dar forças para continuar sempre. Te amo!

Ao meu irmão, Ignázio

Que sempre me apoiou em todas as minhas escolhas e pelos conselhos mais sinceros. Te amo!

Ao prof. Dr. Toninho

O meu mais sincero agradecimento pelos ensinamentos, confiança, compreensão, apoio e incentivo. Que me acolheu com as minhas ideias. Um exemplo de professor, sempre empenhado e disponível.

À Prof. Dra. Paula

Que me abriu as portas de novas oportunidades e me apresentou este novo mundo da onco-hematologia. Obrigada pela confiança, pela amizade, pela disposição. Por me auxiliar sempre que possível, por me apoiar nas minhas escolhas. Pelas experiências enriquecedoras.

Ao Dr. Newton

Médico exemplar e dedicado no cuidado de seus pacientes, um exemplo de profissional. Obrigada pelas oportunidades e ensinamentos.

Às professoras Tione Morita, Maria das Graças Garcia de Andrade e Marti Terezinha Passamassimo Duarte pelas orientações, sugestões e contribuições na realização deste trabalho.

Aos funcionários e amigos da quimioterapia pelo apoio e incentivo.

Às minhas amigas Bruna, Déia e Thais que sempre me apoiaram e foram solícitas nos momentos difíceis e pelo incentivo em busca dos meus ideais, por vibraram com as minhas vitórias. Amigas verdadeiras e sinceras que deixam meu caminho mais suave e alegre.

À minha amiga, Bruna, pela correção da versão em inglês do resumo.

Às minhas companheiras de trabalho, Lurdinha, Lúcia, Raquel, Priscila, Marilene, Cristiane e Edna que sempre me ajudaram e incentivaram. E a Jéssica, que nem me conhecia e sempre esteve disposta a me ajudar com as trocas de plantão para que eu dessa continuidade ao mestrado.

À bibliotecária, Meire, pela disponibilidade e correção das referências bibliográficas.

Aos funcionários da Seção de Pós-graduação e do departamento de Saúde Pública da Faculdade de Medicina de Botucatu- Unesp, pelo auxílio sempre que necessário.

E principalmente aos pacientes protagonistas deste estudo, que se mostraram receptivos ao contar a história de suas vidas em um momento ímpar. Muito Obrigada!

Sumário

Resumo

Apresentação 17

1 Introdução 21

1.1 O câncer como doença crônica 21

1.2 Leucemia Mielóide Crônica 26

1.3 O tratamento da LMC 28

2 Objetivos 34

3 Metodologia 36

3.1 Abordagem teórico-metodológica 36

3.2 Sujeitos e Campo de Pesquisa 39

3.3 Preceitos Éticos 41

4 Resultados e Discussão 44

4.1 Perfil dos nossos interlocutores 44

4.1.1 Açor: do medo ao desejo do transplante 44

4.1.2 Albatroz: o emagrecimento e o “bom psicológico” 45

4.1.3 Falcão: entre o sonho e a discriminação 47

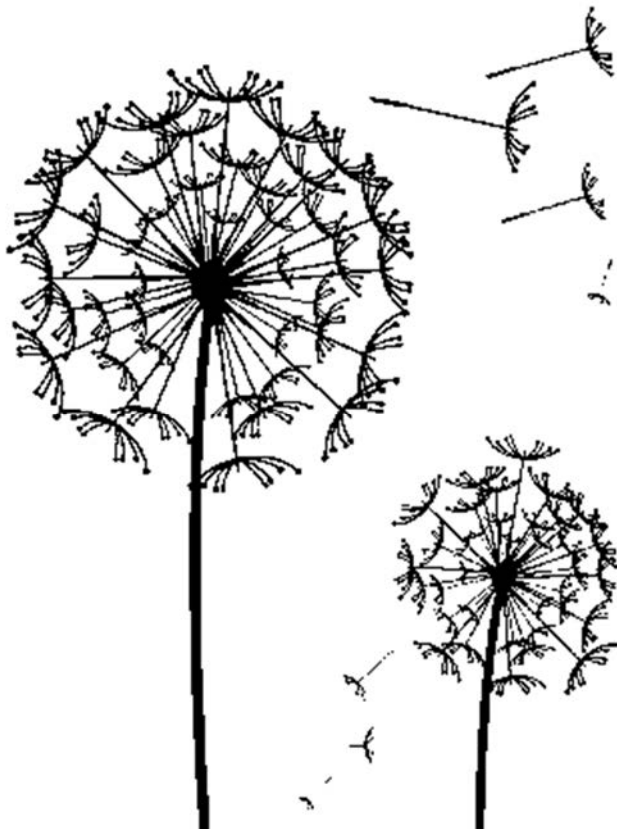
4.1.4 Harpia: entre o divórcio e o nervosismo 48

4.1.5 Águia: entre o agrotóxico e a radiação 50

4.1.6 Sovi: da vesícula e a leucemia 51

4.1.7 Gavião: entre o algodão e os agrotóxicos 53

4.2 Vivendo com a leucemia	54
4.2.1 “Sintomas a gente tem, mas como a gente não conhece o corpo não sabe o que é.”	54
4.2.2 “Acho que é por causa do veneno que peguei esse problema aí!”	60
4.2.3 “O médico falou na minha cara: olha, você tem uma leucemia!”	64
4.2.4 “Meus Deus o que que eu estou fazendo aqui [na quimioterapia]? [...] E o primeiro exame [...] é dolorido demais!”	69
4.2.5 “A minha mãe ficou desesperada [quando soube que eu estava com leucemia]”	78
4.2.6 “Eu fiquei encantada com o comprimido.”	81
4.2.7 “[Com o transplante] não ia precisar ficar tomando remédio!”	89
4.2.8 “O médico [...] não deixou ele trabalhar, porque agita o sangue.”	91
5 Considerações Finais	100
Referências Bibliográficas	105
Anexos	116



Resumo

LOMBARDO, M. S. A pílula mágica e o (pré) conceito: a realidade e o impacto da leucemia mielóide crônica na vida do paciente. 2014. Dissertação (Mestrado) - Faculdade de Medicina de Botucatu, Universidade Estadual Paulista, Botucatu, 2014.

Resumo

O advento das drogas alvo específicas para o tratamento da Leucemia Mielóide Crônica (LMC) em 2001, talvez venham marcar mais alguns “dias de glória” na história do “combate” ao câncer. Esses são medicamentos fruto de alta tecnologia médica e prometem um melhor controle da LMC com reduzidos efeitos colaterais, por referência àqueles da quimioterapia convencional. O câncer é uma doença crônica temida e estigmatizada em nossa sociedade que, geralmente, produz um impacto no corpo físico e psíquico de seu portador. Todavia, cada vez mais o câncer vem sendo reconhecido como uma doença controlável e que pode dar uma longa sobrevida a seu portador, permitindo-lhes manterem seus projetos de vida e suas atividades rotineiras em diferentes dimensões da vida cotidiana. Os mitos e crenças em torno do câncer assumem um caráter singular por referência às outras doenças crônico-degenerativas, com uma percepção de imprevisibilidade no portador e em sua familiar. Esse estudo buscou compreender a experiência de adoecimento e o impacto da LMC na vida diária, bem como a percepção do portador sobre o processo de adoecimento, seu tratamento e a repercussão da doença em sua vida de relação. Foram realizadas sete entrevistas semiestruturadas com duas mulheres e cinco homens portadores de LMC. A análise temática de conteúdo dos dados produzidos foi orientada por uma adaptação da proposta de Bardin. Verificamos que as experiências de adoecimento são inicialmente percebidas por meio de manifestações corporais variadas e, no geral, pouco intensas, mas suficientes para que alguns dos sujeitos buscassem esclarecê-las. O diagnóstico da LMC provocou um impacto na vida dos sujeitos, marcando um antes e um depois, provocado por diferentes mudanças no cotidiano: o tratamento de longa duração (embora mais leve que uma quimioterapia), a rotina de visitas ao hospital para consultas e exames, perturbações e transformações nas relações de trabalho, pessoais e familiares. Os sujeitos encontraram diferentes explicações para tal infortúnio, algumas delas ligadas ao trabalho pregresso e produtos aí utilizados. A medicação oral só ganhou destaque àquele que experimentou um tratamento anterior com medicamentos produtores de efeitos colaterais severos. Para os que iniciaram o tratamento pela medicação oral seus efeitos colaterais, ainda que mais leves que a quimioterapia, foram produtores de incômodos diversos, muitas vezes requerendo medicação para seu alívio. Houve preferência por este último quando comparada ao transplante, pois mesmo associado à cura, apresentava riscos. A convivência com mudanças fez com que os nossos interlocutores readequassem suas vidas. O tempo permitiu que criassem estratégias para enfrentar a doença, com a ajuda de familiares. Reconheceram que a LMC era menos agressiva e readaptaram suas atividades. Os planos e perspectivas para o futuro foram ajustados, para ter uma vida o mais próximo do normal.

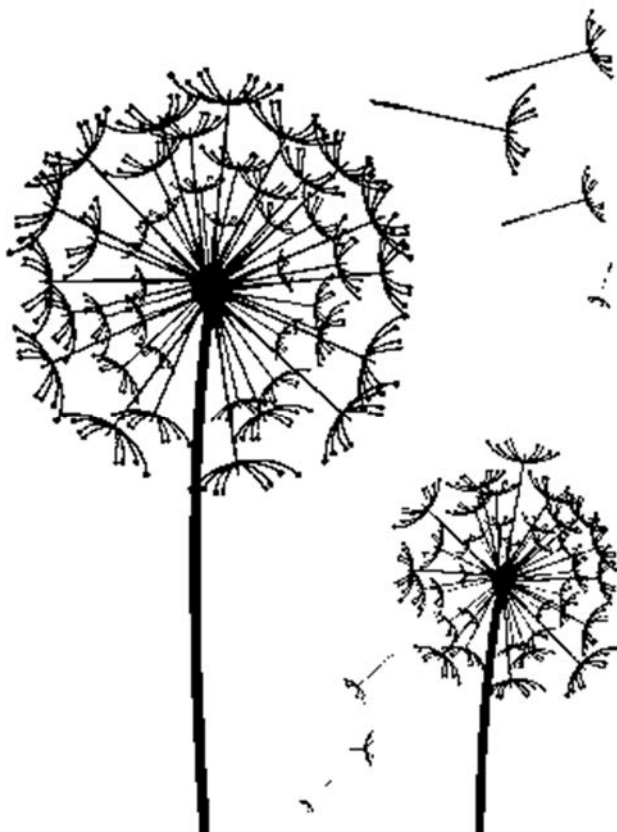
Descritores: Leucemia Mielóide Crônica, Acontecimentos que Mudam a Vida, Pesquisa Qualitativa.

LOMBARDO, M. S. The magic pill and the (pre) concept: the reality and the impact of chronic myeloid leukemia in patients' lives. 2014. Thesis (Master) – Faculty of Medicine of Botucatu, Universidade Estadual Paulista, Botucatu, 2014..

Abstract

The advent of specific drug target for the treatment of Chronic Myeloid Leukemia (CML) in 2001, maybe will score a few more "glory days" in the history of "fighting" cancer. These drugs are the result of high medical technology and promise a better control of the CML with reduced side effects, by reference to those of conventional chemotherapy. Cancer is a chronic disease feared and stigmatized in our society that generally impacts the physical and mental body of its bearer. However, cancer has been recognized even more as a manageable disease and that it can take a long survival to its carrier, allowing them to maintain their life goals and their routine activities in different dimensions of everyday life. The myths and beliefs around cancer take on a singular character by reference to other chronic diseases, with a perception of unpredictability in the carrier and his family. This study investigated the experience of illness and the impact of CML in daily life as well as the perception of the carrier on the disease process, treatment and the impact of the disease in its life relationship. Seven semi-structured interviews with two women and five men with CML were performed. A thematic content analysis of the data produced was guided by an adaptation of the proposed Bardin. We found that experiences of illness are initially perceived by various physical manifestations and, in general, rather weak, but sufficient for some subjects seek to clarify them. The diagnosis of CML caused an impact on the lives of the subjects, marking a before and an after, caused by different changes in everyday life: the long-term treatment (although lighter than chemotherapy), routine visits to the hospital for appointments and tests, disturbances and changes in work relationships, personal and family. Subjects found different explanations for such misfortune, some of them linked to previously work and products used therein. Oral medication only gained prominence that which experienced a previous treatment with drugs producing severe side effects. For those who started treatment by oral medication the side effects, although lighter than chemotherapy, were discomfort, often requiring medication to ones relief. There was a preference for the last one compared to transplantation, because even associated with healing, transplantation presented more risks. Living with changes made our respondents readjust their lives. The time allowed them to create strategies to fight the disease with the family help. Patients recognized that the CML was less aggressive and they readapt their activities. Plans and prospects for the future were adjusted to have a life as close as possible to normal.

Keywords: Leukemia, Myelogenous, Chronic, BCR-ABL Positive, Life Change Events, Qualitative Research.



Apresentação

Apresentação

Para entender minha aproximação com a temática do câncer, é preciso voltar ao meu período de graduação em Enfermagem, quando tive o primeiro contato com pacientes portadores de câncer, em estágios nas enfermarias e na atenção básica. Naquele período, eu era a única aluna que procurava maior proximidade destes pacientes. Talvez, por perceber a situação de fragilidade em que eles viviam, a gravidade da doença e o sofrimento experimentado no tratamento.

No estágio final da graduação, dentre diversas opções, escolhi ficar no setor de quimioterapia do Hospital das Clínicas da Faculdade de Medicina de Botucatu, UNESP (HC), por seis meses. O HC é uma das referências para tratamento de pacientes com câncer da região centro-oeste do estado de São Paulo. Lá, acompanhei muitos pacientes com câncer, de todas as faixas etárias. Naquele espaço, em que a morte é parte do cenário, me tocou muito a enorme “vontade de viver” daqueles pacientes e a força com que enfrentavam os inúmeros obstáculos impostos pela doença e seu tratamento. Esta experiência me fez crescer pessoalmente e profissionalmente, gerando uma vontade de continuar a atuar nesta área.

Já formada, em meados de 2010, fui convidada pelo Newton e Paula Hokama, professores e médicos hematologistas, para atuar como enfermeira-pesquisadora do setor de oncologia do HC, a fim de participar de pesquisas na área de onco-hematologia, mais precisamente com os portadores de doenças mieloproliferativas crônicas, como policitemia vera, trombocitemia essencial, mielofibrose, leucemia linfocítica crônica e leucemia mielóide crônica. Foram muitas as expectativas que motivaram o meu retorno, dentre elas a minha experiência anterior durante a graduação.

Durante o período de vivência junto ao setor de oncologia do HC, fui desafiada a atender os pacientes em consultas de enfermagem, com a tarefa de ajudar a melhorar a adesão à medicação oral prescrita aos pacientes portadores de leucemia mielóide crônica (LMC). Este esforço de melhorar a aderência, de suma importância para o controle da doença, era, ao mesmo tempo, objeto de estudo em que estava envolvida.

Nesta convivência com os pacientes portadores de LMC, pude perceber, em vários momentos, o quanto a doença interferia em seu cotidiano, apesar de não terem que enfrentar tratamentos mais penosos, como a quimioterapia e a radioterapia. A maioria deles reconhecia ter um câncer, um tipo de câncer no sangue, ainda que submetidos à outra forma de tratamento.

Embora tais neoplasias mieloproliferativas crônicas sejam consideradas menos agressivas que outros cânceres (como mama, pulmão, entre outros), pude captar nas consultas que as preocupações em relação à doença não diferiam de outros pacientes atendidos no setor de Oncologia.

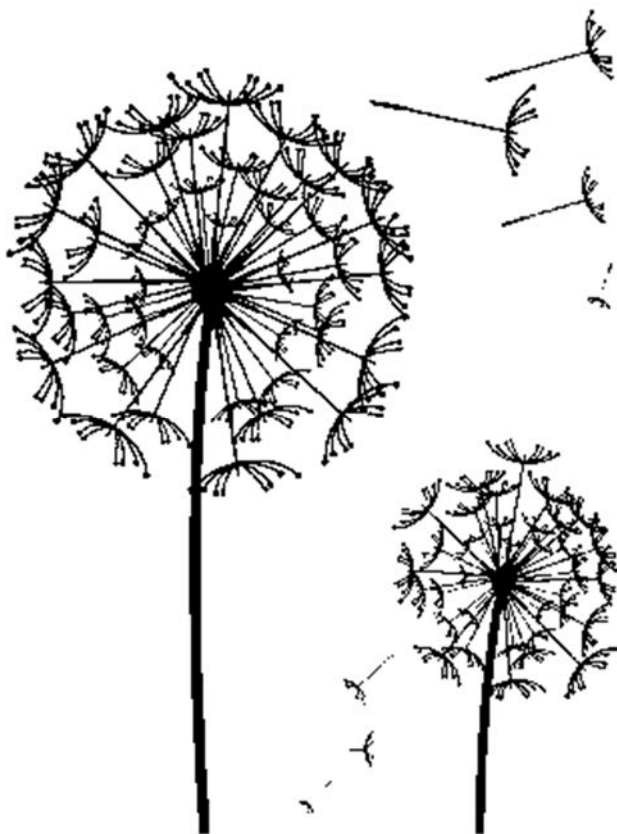
Estas experiências trouxeram-me inquietações ao longo dos atendimentos; observei que, mesmo aqueles pacientes (com doença de evolução mais longa – doença crônica) com poucas limitações no seu dia-a-dia, enfrentavam muitas dificuldades em seu cotidiano, parte das quais decorria do peso que a palavra “leucemia” produzia em suas vidas. Lembro-me de um dos pacientes que não conseguia emprego em sua cidade, pois se espalhou a notícia de que estava com câncer.

Fiquei instigada com a diferença de percepção que nós, os profissionais de saúde, tínhamos em relação à LMC quando comparada àquela dos pacientes. A equipe clínica acreditava que a LMC é muito menos agressiva e o paciente com a medicação oral moderna pode ter uma boa qualidade de vida, já que seu tratamento permite o controle da doença, sem efeitos colaterais severos. Já para os pacientes, com os quais eu convivi, a realidade era outra. Alguns revelavam que escondiam o diagnóstico dos colegas de trabalho, pois já haviam experimentado uma demissão anterior por causa disso. Outro revelou que, por morar em uma cidade pequena, todos comentavam sobre sua doença, e também não conseguia trabalhar, apesar de sua disposição para isso. Também, havia queixas relativas aos efeitos colaterais da medicação. Assim, encontrei no mestrado a oportunidade em estudar as percepções destes pacientes sobre a sua doença.

A LMC foi uma das primeiras doenças contempladas com medicações alvo-específicas, que atuam diretamente na doença, não provocando efeitos colaterais tão severos, como os tratamentos convencionais. Apesar de seu caráter crônico, a realidade do paciente, frente ao diagnóstico de LMC, se confunde com a ideia geral de uma doença de evolução obrigatoriamente fatal e com sobrecarga em seu cotidiano.

Esta contradição entre a perspectiva dos profissionais e dos pacientes foi uma das questões que me instigou a penetrar mais no universo destes que vivem a experiência da LMC. Por que, mesmo com esta terapia moderna com poucos efeitos colaterais, esse câncer ainda representa uma dificuldade na vida destes pacientes?

Este trabalho, por fim, é fruto de uma parceria entre pesquisadores da área Clínica (onco-hematologia), Paula Hokama, e da área de Saúde Coletiva, Antônio Cyrino, que vinham experimentando um encontro interdisciplinar para melhor entender algumas das inquietações que eu vinha partilhando com eles..



1. Introdução

1 Introdução

1.1 O Câncer como doença crônica

A doença crônica é uma condição mórbida incurável, de curso clínico, em geral longo, assim como o período de latência, em que os sintomas, por vezes, são exacerbados e outras com período de remissão dos mesmos ou assintomáticos, com a interação de fatores etiológicos e biológicos, conhecidos e desconhecidos. Muitas vezes, produz incerteza em seus portadores frente ao seu prognóstico, dadas as possibilidades de hospitalizações, o uso de medicamentos e outras adaptações necessárias, e evolução para graus variados de incapacidade ou morte (DAMIÃO; ANGELO, 2001; LESSA, 2004; AMORIM; PEREIRA, 2009).

O câncer é uma doença crônica que afeta a população mundial, usualmente considerada pela sociedade como dolorosa, mutiladora e incapacitante; além de ser um agravo da saúde pública e por provocar mudanças na esfera social, física e psicológica do paciente. No diagnóstico, diversos sentimentos emergem como tristeza, angústia, raiva, desesperança e vazio (KLIKOVAC; DJURDJEVIC, 2010; SILVA et al, 2013).

No Brasil, a partir da década de 1960, ocorre o processo de transição epidemiológica, que trouxe como característica o aumento na prevalência das doenças crônicas não transmissíveis, sendo uma consequência do envelhecimento da população, do estilo de vida, do tipo de trabalho que desenvolve e da mudança de enfermidades consideradas fatais em crônicas (LESSA, 2004; CAMPOLINA et al, 2013).

De acordo com Bury (1997), a concepção de doença crônica engloba três aspectos, buscando compreender as relações entre enfermidade e sociedade:

O primeiro refere-se à **ruptura biográfica**, causada pela enfermidade, e pela incerteza que esta traz; o segundo é o **impacto do tratamento** na vida cotidiana, quando isto é relevante; e o terceiro, é a **adaptação e gerenciamento de longo prazo da enfermidade** e das sequelas, as quais são

empreendidas pelas pessoas ao responder à situação e tentar reconstruir uma vida normal (BURY, 1997, p. 130).

Tal ruptura biográfica (BURY, 1997) ocorre quando o diagnóstico de uma doença grave instaura uma mudança na trajetória de vida do paciente, a partir da qual suas expectativas são ressignificadas, e este passa a viver “no mundo da doença crônica” (ISABELLE BASZANGER apud ADAM; HERZILICH, 2001, p. 123). A enfermidade crônica é considerada uma experiência tanto individual, quanto social, pois modifica o indivíduo, interfere em sua rede de relações, especialmente daquelas mais próximas, como seus familiares (AUGÉ, 1984 apud HERZLICH, 2004).

Diferente das doenças agudas, a enfermidade crônica não pode ser notada apenas como um evento corriqueiro, mas sim como uma situação atual, na qual a pessoa tem de viver e aprender a adaptar-se na medida em que a vida segue seu curso, considerando os aspectos sociais, familiares e laborais. O indivíduo deve conseguir transformar sua doença em uma nova condição; desta forma, não pode ser assistida apenas no âmbito biomédico, outras lacunas devem ser consideradas e preenchidas. Diversos modos de enfrentamento são produzidos em função de condições socioeconômicas, religiosas, etc. (ADAM; HERZILICH, 2001; AMORIM; PEREIRA, 2009; MONTAGNER; MONTAGNER, 2011).

Para Canguilhem (2009), o indivíduo é o primeiro que constata que algo está diferente, com modificações variadas ou dolorosas. De acordo com o autor, o caráter patológico deve ser entendido como uma vertente do normal, visto que é considerado um normal diferente, e não um estado anormal; desta forma o normal não é reconhecido como o estado fisiológico, pois envolve normas diferentes.

A percepção da doença já foi considerada como a falta de equilíbrio no organismo, e esta vai além dos sinais e sintomas expressos ou mesmo da relação com o ambiente. Na doença existe uma contradição interna e, apesar do aspecto negativo considerado, aspectos positivos podem ser extraídos desta situação. De acordo com Berlinguer (1988), a concepção de doença está pautada em 05 (cinco) dimensões: sofrimento, diversidade, perigo, sinal e estímulo. A percepção da própria doença é influenciada pela cultura, pelo trabalho e pela riqueza, e o indivíduo pode apresentar uma destas dimensões: o estar doente, o sentir-se doente, identificar a doença e o poder estar doente.

A partir de um episódio de mal-estar, cada indivíduo toma uma atitude diferente: ele e as pessoas ao seu redor, sejam família, vizinhos, amigos e profissionais de saúde, cada um tem a sua interpretação e entendimento para o problema estabelecido, além do tratamento para ele. A doença é caracterizada por um processo que resulta da dinâmica das negociações das perspectivas dos indivíduos e das escolhas realizadas no curso do episódio de mal-estar (HELMAN, 2009).

O diagnóstico de neoplasia é considerado pela maioria dos indivíduos como intolerável. No início, a palavra câncer nem sempre é pronunciada de forma natural pelos pacientes; na maioria das vezes, o nome da doença é trazido de forma velada (MONTAGNER; MONTAGNER, 2011). Para Sontag (1984, p. 5), a palavra “câncer” carrega “um poder mágico”, o que requer que seja desmistificado, visto que a doença, cuja causa muitas vezes é desconhecida e o tratamento ineficaz, é carregado de significações; ultrapassando assim, as barreiras biomédicas, deparando-se com um mundo simbólico.

Na neoplasia, o portador vivencia a doença em etapas. No diagnóstico, ele recebe uma sentença de morte, vê-se sem saída; a doença é percebida como algo avassalador, assustador. Com o passar do tempo, o paciente vai adquirindo conhecimento sobre a doença e seu tratamento. O tempo se torna a oportunidade de cura: quanto mais rápido o diagnóstico e o início do tratamento, maior é a chance desta (SANTOS et al, 2004; OLIVEIRA; GOMES, 2008).

O período do diagnóstico do câncer é turbulento e angustiante, dada a perspectiva das mudanças significativas na vida do indivíduo, incluindo a perda da autonomia (AMORIM; PEREIRA, 2009). A doença oncológica é fonte de intenso sofrimento para as famílias; algumas conseguem se adaptar à enfermidade, outras apresentam dificuldades, sendo possível a ocorrência de perturbações emocionais, como ansiedade e depressão. A vulnerabilidade psicológica é dada de acordo com cada indivíduo e o significado que cada um atribui a sua doença (SANTOS et al, 2004; CARDOSO et al, 2008).

Alguns pacientes veem o câncer como um “castigo” (SHARPLESS; DEPINHO, 2005, p. 636) e, por vezes, buscam explicação no passado para vivenciar tal momento. Algumas destas enfermidades não apresentam um manejo eficaz; os tratamentos são, muitas vezes, experimentais e os pacientes podem se sentir desiludidos com os limites da medicina e da tecnologia (BURY, 1982).

Por vezes, os indivíduos se restringem ao seu território para fazer suas atividades; a presença ou ausência de redes sociais de apoio são capazes de fazer diferença significativa nestas ocasiões (BURY, 1982). A doença crônica pode causar, além de mudanças no meio em que o ser está inserido, modificações na autoestima, e, neste ínterim, surgem sentimentos de constrangimento devido à deterioração do corpo, o “estigma” sentido ao conviver com o outro, a dificuldade de se ver em uma nova situação, e a comparação entre o antes e o depois do diagnóstico da doença (CHARMAZ, 1983; HERZLICH, 2004).

O tratamento também é considerado algo difícil de ser vivenciado; a presença de efeitos colaterais, muitas vezes, desestimula o paciente (COUTINHO; TRINDADE, 2006; SILVA; AQUINO; SANTOS, 2008). Os tratamentos são considerados agressivos, embora necessários, entretanto expõem o indivíduo a “sentimentos de impotência, vulnerabilidade e fragilidade” (SILVA et al, 2013, p. 1134).

Entretanto, drogas para o tratamento do câncer vêm sendo desenvolvidas com efeitos colaterais menos agressivos e administradas por via oral, o que diminui as vindas dos pacientes ao hospital, elimina a necessidade de acessos venosos, o que implica em uma melhor condição de vida (O’NEILLS; TWELVES, 2002).

Para os adolescentes, a percepção é de que a doença os afasta da rotina e os coloca diante da dificuldade de estar diferente dos demais e, algumas vezes, ter que enfrentar o estigma e a marginalização (NORBERG; PÖDER; ESSEN, 2011). Entretanto, há maior expectativa de cura; eles trazem consigo experiências positivas, apesar das adversidades da doença. Em geral, os jovens desejam a reinserção escolar, criando perspectivas para o futuro e sentem a necessidade de compartilhar a experiência com os demais colegas (HOU et al, 2010; DAVEY et al, 2011).

O câncer afeta a identidade do indivíduo, sendo considerada uma pessoa “com ou apesar da doença” (HERZLICH, 2004, p. 387). Isto reflete em conviver com “dias bons e dias ruins” (CHARMAZ, 1991, p. 174); existe uma evidência de desestabilização irreversível e uma imprevisão dos dias consecutivos. Há a necessidade de rever os comportamentos e a rotina diária, não somente o individual, mas também na família e no trabalho, e a difícil missão de reorganizar a vida (HERZLICH, 2004).

O câncer é percebido como uma doença que gera transtorno de ordem física e financeira, que diminui a condição de vida, porém com diferenças entre os homens e as

mulheres. Para a mulher, o câncer provoca uma percepção de ausência do meio familiar, quando passa de um “ser cuidador” para um “ser cuidado”, sem deixar as preocupações existentes de lado. Às vezes, sente-se rejeitada, por exemplo, pela falta da mama, expressão de feminilidade. No homem, o câncer remete à sua sensibilidade, à fragilidade e, por vezes, afeta a autoimagem, por exemplo, quando um medicamento interfere na ereção (MARUYAMA; ZAGO, 2005; GOMES et al, 2008; SILVA; SANTOS, 2010; SILVA et al, 2013).

Uma doença crônica, como um câncer, faz com que o seu portador perceba uma “perda de si” (CHARMAZ, 1983, p. 168), do que é, e como é visto pelos outros, experimentando o isolamento social e o descrédito; e, também, como alguém que leva uma vida restrita e que é uma sobrecarga para o outro (CHARMAZ, 1983).

Neste contexto, está incluída a perda da função produtiva, sendo indivíduos estigmatizados pela sociedade e pela família, perdem a autoestima e a auto-identidade. Isto é considerado uma forma de “desempenho ocupacional deficitário” (VENDRUSCULO-FANGEL et al, 2013, p. 94), quando o ser deixa de executar algumas ações ou a fazem de modo insatisfatório, as habilidades físicas e psicossociais também envolvidas em atividades de lazer e de participação social são afetadas e relacionadas com o agravamento da condição de vida (VENDRUSCULO-FANGEL et al, 2013).

Para enfrentar o câncer, as pessoas buscam estratégias para administrar as tensões surgidas durante o contato com o outro, buscando: 1. esconder sua condição para ser aceito como normal; 2. reduzir o peso da estigmatização, em vez de negar a condição; 3. afastando-se da vida social e daquelas atividades que envolvem maior contato com os outros (ADAM; HERZILICH, 2001).

Com o tempo há uma readaptação do indivíduo (“normalização”), não com o retorno ao estado anterior, mas um conjunto de ações e de interpretações que possibilitam construir uma “nova atitude natural”, uma nova percepção de si mesmo (ADAM; HERZILICH, 2001, p. 125). Deste modo, o câncer não impõe modificações somente na organização concreta da vida, mas leva a questionamentos em outros aspectos, como sobre o sentido da própria existência, sua autoimagem e suas explicações (BURY, 2011).

Os pacientes acometidos pelo câncer conseguem ter experiências positivas e negativas; alguns apresentam um crescimento pessoal pós-traumático, frente ao diagnóstico e tratamento da doença, com uma maior satisfação e valorização do não material (THORNE et al, 2010; ANDO et al, 2011; DAVEY et al, 2011). Este amadurecimento, também está

associado à maneira com que o paciente recebe o diagnóstico da doença e as comunicações úteis durante o tratamento, que podem facilitar a vida e a experiência neste período. Os indivíduos são capazes de apresentar uma saúde mental mais fortalecida e enriquecida, ou ao contrário, com maior propensão ao desequilíbrio emocional (PARK; CHMIELEWSKI; BLANK, 2010; THORNE et al, 2010; SCHOLVERS; KRAAIJ; GARNEFSKI, 2011; SILVA et al, 2013).

Ao receber alta clínica, os indivíduos que tentam voltar ao trabalho, por vezes, são vítimas de preconceito, em situações nas quais os empregadores se recusam a contratá-los (SILVA; SANTOS, 2010). Desta forma, o câncer assume uma dimensão especial pelos mitos e crenças das pessoas, e cria uma imprevisibilidade no doente e no sistema familiar. Entretanto, com os avanços tecnológicos, o câncer vem sendo reconhecido como uma doença controlável e que permite uma sobrevida longa (CARDOSO et al, 2008; SILVA et al, 2013).

A experiência pessoal da doença é uma autodescoberta, que oferece a possibilidade de renovação e mudança, ou a oportunidade de “ser um doente bem-sucedido” (HERZLICH, 2004, p. 389). Nesta perspectiva, o doente crônico, ao se adaptar e ao conviver em meio às adversidades impostas pela doença, torna-se um ser resiliente, capaz de atingir a normalização (HERZLICH, 2004).

Melhores condições de vida, medicamentos inteligentes e pesquisas na área do câncer estão trazendo uma mudança de paradigma; desta forma, o paciente diagnosticado pode seguir com seus projetos de vida, sem a necessidade de interrupção devido à doença e ao tratamento; embora nas terapêuticas curativas, como o transplante de medula óssea, há dificuldade dos indivíduos no convívio e na reinserção social (ADÃO, 2003; SILVA et al, 2013).

1.2 Leucemia Mielóide Crônica

Dentre as neoplasias mieloproliferativas crônicas, a Leucemia Mielóide Crônica (LMC) é uma doença maligna, clonal, da célula-tronco hematopoética, que resulta no aumento das células da linhagem mielóide, assim como da linhagem eritróide e plaquetária no sangue

periférico e importante hiperplasia mielóide na medula óssea. Sua incidência anual é de 01 (um) a 02 (dois) casos por 100.000 (cem mil) habitantes (QUINTÁS-CARDAMA; CORTES, 2009).

Dentre todos os cânceres, as leucemias afetam cerca de 3% (três por cento) da população. A LMC representa aproximadamente 15% (quinze por cento) de todas as leucemias; a média de idade do diagnóstico é entre 55 (cinquenta e cinco) e 60 (sessenta) anos, menos de 10% (dez por cento) dos casos ocorrem em pacientes com menos de 20 (vinte) anos. Em estudos realizados no Brasil, a mediana de idade é dez anos mais baixa que a encontrada na literatura internacional; estudos demonstram que o diagnóstico da doença é realizado entre 40 (quarenta) e 46 (quarenta e seis) anos, embora não se saiba o porquê desta baixa. A LMC é pouco mais frequente em homens do que em mulheres, com uma prevalência de 1.4-2.2:1; na população brasileira avaliada, esta diferença também foi observada (BORTOLHEIRO; CHIATTONE, 2008).

O início da LMC é insidioso e os sintomas podem ser muito inespecíficos. São causados por anemia leve a moderada ou por hipermetabolismo devido à maior renovação celular e consiste em fadigabilidade fácil, fraqueza, perda de peso e anorexia. Algumas vezes, o primeiro sintoma é uma sensação de tração no abdome, provocada pela extrema esplenomegalia, ou dor no quadrante superior esquerdo, devido ao infarto esplênico (FAUCI, 2008).

São fatores de risco para a LMC: a exposição à radiação (radioterapia e raio-x) e ao benzeno (encontrado em produtos como o cigarro, gasolina e largamente utilizado na indústria química) (INCA, 2013).

O diagnóstico pode ser feito através de um hemograma comum, em que é demonstrado um aumento das células da linhagem eritróide, mielóide e plaquetária. A esplenomegalia é presente em mais que 50% (cinquenta por cento) dos casos de LMC em fase inicial, mas 50% (cinquenta por cento) dos pacientes são assintomáticos. A confirmação do diagnóstico é dada através da presença do cromossomo Ph, originado da translocação dos cromossomos 9:22, verificada através da biópsia de medula óssea; em 5% (cinco por cento) dos casos, o cromossomo Ph pode não ser encontrado, e o exame final é realizado através de métodos de genética molecular, exame de FISH ou PCR (BACCARANI, DREYLING, 2010).

A doença é caracterizada pela presença de alteração genética única e quadro clínico heterogêneo. A história natural da LMC compreende 03 (três) fases distintas: a fase crônica, a

fase acelerada e a crise blástica. A maioria dos casos de LMC (85%) é diagnosticada na fase crônica e geralmente por meio de exames de rotina (FARDERL et al, 1999).

1.3 O tratamento da LMC

Mesmo que muito avanço tenha ocorrido no tratamento do câncer, este ainda é visto como algo bastante penoso e, quando se fala que algum ente querido pode estar com câncer, logo pensamos em sua alta letalidade e na quimioterapia (endovenosa) e seus efeitos colaterais severos, o que bem explica o temor que esta condição provoca.

O conceito de “bala mágica” foi criado no século XIX: Erlich trabalhava em pesquisas para a criação de uma droga específica para uma doença específica, que atuaria diretamente na célula doente sem causar danos às demais, além de diminuir a probabilidade de desenvolver efeitos colaterais. As pesquisas de Erlich proporcionaram múltiplos estudos que resultaram no sucesso de tratamento para as enfermidades humanas, a iniciar pelas doenças infecto-contagiosas. O pesquisador alemão foi um dos criadores da quimioterapia e descobriu que pequenas moléculas eram capazes de atuar contra o câncer. Após diversos *insights* revolucionários, iniciou-se uma segunda onda no desenvolvimento da terapia alvo de pequenas células, sendo demonstrada com grande entusiasmo, relacionado com o sucesso clínico do medicamento Imatinibe para os pacientes portadores de LMC (STREBHARDT; ULLRICH, 2008)

Até o final da década de 1990, em geral o tratamento das neoplasias envolvia a quimioterapia e radioterapia, que interferiam sobremaneira sobre as condições de vida (DOBBIN; GADELHA, 2002). Todavia, para alguns tipos específicos de neoplasias, este quadro se modificou, a partir de 2001, com a chegada de “medicamentos inteligentes” (SHAWVER; SLAMON; ULLRICH, 2002, p. 117). Tal fato, de grande repercussão na mídia internacional, foi bem expresso nas manchetes de grandes veículos da imprensa americana (figura 1) (LEMONICK; PARK, 2001).

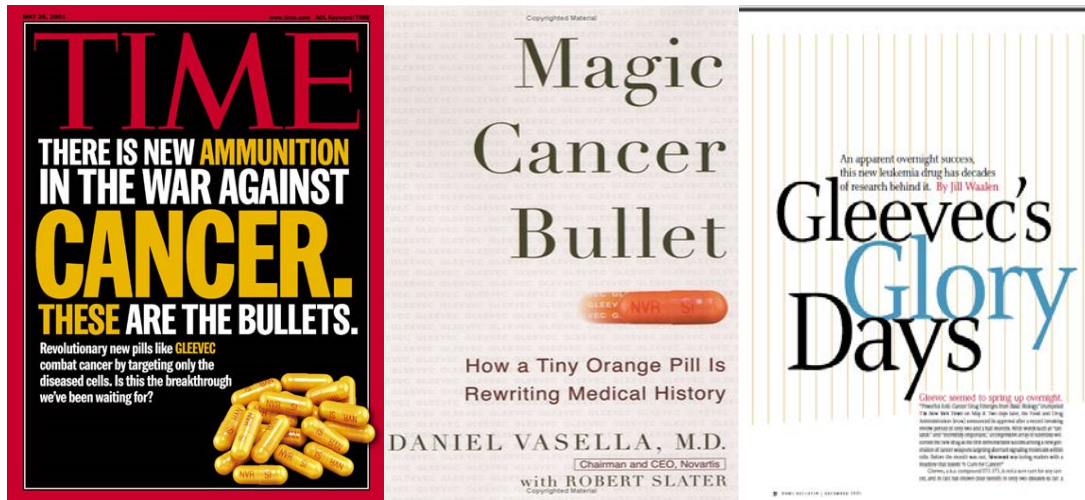


Figura 1: Capas das revistas, referentes à nova droga contra o câncer, lançadas à época.

A leucemia mielóide crônica (LMC) foi uma das primeiras doenças contempladas com as “medicações alvo-específicas” (SHAWVER; SLAMON; ULLRICH, 2002, p. 117), que atuam diretamente na doença, não provocando efeitos colaterais tão severos, como os tratamentos convencionais; desta forma, perceber-se com câncer pode se tornar mais ameno, pois há uma melhora na condição de vida do paciente e, portanto, menos internações hospitalares do mesmo. Indivíduos portadores de LMC, entrevistados à época (LEMONICK; PARK, 2001), apontavam significativa mudança em suas vidas cotidianas, após a introdução do Imatinibe (“medicação alvo-específica”)¹. Um deles, Bob Ferber, um promotor de Los Angeles, anteriormente hospitalizado e pensando em suicidar-se devido à doença (LEMONICK; PARK, 2001), descreve que ele voltou a trabalhar, a fazer academia e participa como voluntário em um grupo que resgata animais, tem namorada e considera um sonho para qualquer paciente com câncer o tratamento com a pílula, reconhece como um verdadeiro milagre.

Para Victoria Reiter, escritora e tradutora de 63 anos, que vive em Manhattan, a mudança também foi percebida, pois antes passou um longo período na cama, sem conseguir

¹ O uso do Imatinibe foi aprovado em 2001 pelo FDA, dois dias após a publicação pelo *The New York Times* (WADE, 2001) de reportagem que a destacava como uma droga “incrivelmente importante” (DOBBIN; GADELHA, 2002).

ler, caminhar ou fazer alguma coisa; ela relata que toda sua energia voltou, que agora ela pode ler e caminhar.

Para o tratamento da LMC, anteriormente tratada com Interferon, que deixava o paciente debilitado, com baixa condição de vida e com um prognóstico limitado, a introdução do Mesilato de Imatinibe², revolucionou o tratamento, abrindo a “era da terapia alvo-específica” (SHAWVER; SLAMON; ULLRICH, 2002, p. 117).

O Imatinibe apresenta alguns efeitos colaterais e a maioria deles pode ser controlada sem a necessidade de cessar o tratamento. Estes efeitos incluem retenção de líquidos, náuseas e vômitos, dores musculares, diarreia e erupções da pele (O'BRIEN et al, 2003). O passo inicial para o tratamento da LMC é o controle da contagem de leucócitos; o segundo passo é o controle citogenético, fato associado a uma maior sobrevida, através da supressão do clone Ph (CHAUFFAILLE, 2009).

Os tratamentos disponíveis para LMC, até 2000, eram transplante de medula óssea, hidroxiuréia e esquemas terapêuticos baseados em Interferon-alfa (IFN- α) e o transplante de medula óssea alogênico, ainda hoje considerado o único tratamento curativo da LMC. Até o início dos anos 1980, a LMC era considerada invariavelmente uma doença fatal (SOUZA, 2008).

Atualmente, o Imatinibe é a droga de primeira escolha para os pacientes recém-diagnosticados com LMC. Este medicamento gera resposta citogenética em mais de 80% (oitenta por cento) dos pacientes, com dosagem mínima, e com efeitos colaterais reduzidos; a resposta molecular completa, ou seja, a ausência de detecção do produto do gene BCR-ABL pelo PCR é alcançada em alguns pacientes (BACCARANI et al, 2006).

Quando ocorre resistência ao Imatinibe (geralmente secundária à ocorrência de mutações no gene BCR-ABL), outras drogas inibidoras da tirosina-quinase, como o Dasatinibe e o Nilotinibe, são capazes de resgatar parte desses pacientes, gerando resposta citogenética em até 45% (quarenta e cinco por cento) dos casos (BACCARANI et al, 2006).

²O tratamento com esta droga induz uma resposta hematológica em 90% dos pacientes diagnosticados, em fase crônica, e uma resposta citogenética em 80% destes, o que fez com que o transplante de medula óssea, único tratamento curativo para LMC, passasse a ser indicado somente naqueles pacientes que desenvolvessem resistência ao medicamento, cerca de 20 -25% dos casos (O'BRIEN et al, 2003).

O transplante de medula óssea e o Imatinibe se tornaram hoje as principais alternativas terapêuticas ao paciente com Leucemia Mielóide Crônica. Estes tratamentos são mais eficientes nas fases mais precoces da doença. Quando o diagnóstico de LMC ocorre na fase acelerada e blástica, as respostas tendem a ser piores. Inibidores da atividade tirosino-quinase do BCR-ABL geram resposta em cerca de 20%-40% dos pacientes nessa situação, mas muitos voltam a progredir mesmo após o tratamento (GOLDMAN; MELO, 2003). O transplante de medula óssea, apesar do potencial curativo, é associado a elevado índice de mortalidade, tanto por toxicidade quanto por progressão da doença (GRATWOHL, 2003).

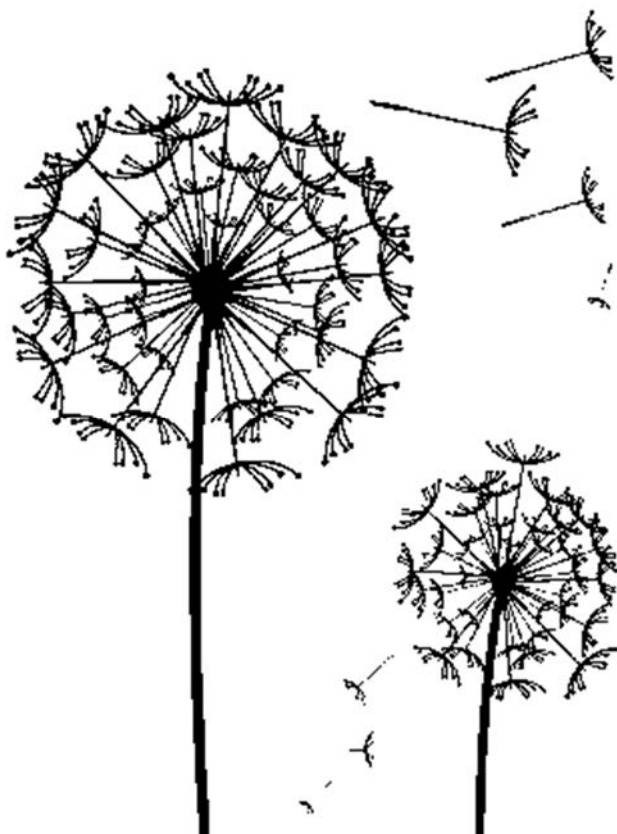
Os custos dos medicamentos para LMC são considerados altos e nos Estados Unidos chegaram a níveis insustentáveis, o que tem afetado a continuidade do tratamento, já que a maior parte dos indivíduos não tem condições de arcar com os cuidados. Em 2001, quando o Imatinibe foi aprovado, o custo era de 2.200 dólares por mês, cerca de 30 mil dólares por ano; em 2012, o preço já aumentou para 92 mil dólares por ano. Neste mesmo ano, dos 12 (doze) medicamentos para neoplasia, aprovados pela FDA, 11 (onze) equivalem a um preço superior a cem mil dólares/ano. No Brasil, os custos destes medicamentos podem chegar até 200 mil a 300 mil dólares por ano, sendo custos individuais; quando projetados a maiores números de pacientes, o montante final é um valor quase inviável a qualquer sistema de saúde (EXPERTS IN CHRONIC MYELOID LEUKEMIA, 2013; ABHH, 2013).

Com a revolução de drogas no campo da LMC, os pacientes apresentaram mais tempo de vida. Em dez anos, a mortalidade de LMC era superior a 85-90% e, hoje, essa estatística se inverteu. Estes indicadores – 85%-90% – são de pacientes reestabelecidos e com qualidade de vida. Existem no Brasil, de oito a nove mil pacientes com LMC utilizando inibidores de tirosina quinase e os custos estão sendo assumidos pela sociedade (ABHH, 2013).

No final de 2012, o Ministério da Saúde iniciou a produção do primeiro lote de Imatinibe no Brasil, o custo do comprimido do medicamento será de R\$ 17,50 (100 mg) e R\$ 70 (400 mg). Atualmente, o MS compra o produto – de forma centralizada – a um preço de R\$ 20,60 (100 mg) e R\$ 82,40 (400 mg) (BRASIL, 2014).

Frente a uma doença – Leucemia Mielóide Crônica – cujas possibilidades de tratamento e sobrevida modificaram-se expressivamente, cabe pensar: como os pacientes a

percebem? Diminui o impacto provocado pela notícia da doença e em seu adoecer? Que sentido constroem em suas vidas? De que maneira isto afeta o cotidiano do indivíduo, suas relações com a sociedade e com as pessoas do seu meio?



2. Objetivos

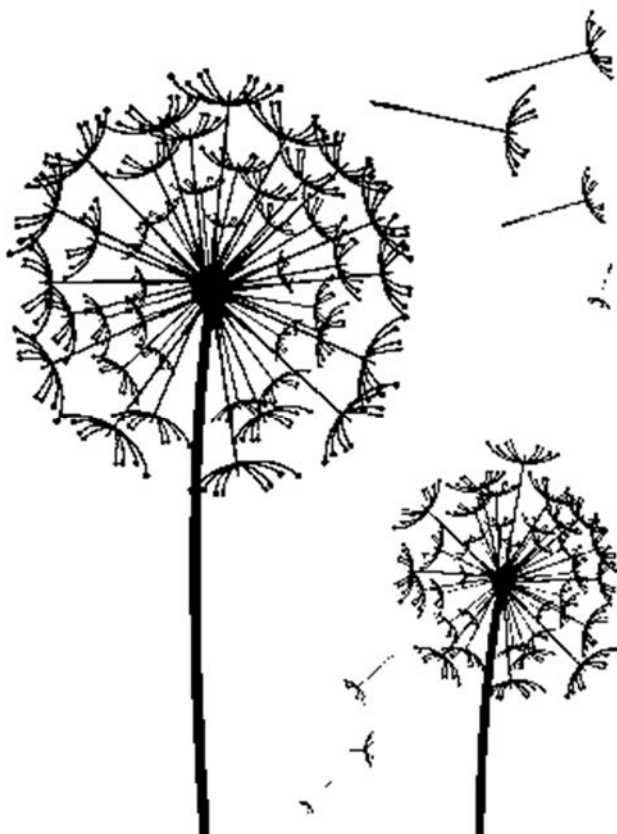
2 Objetivos

2.1 Objetivo Geral

Compreender a percepção do impacto da LMC na vida do portador.

2.2 Objetivos Específicos

- Compreender a percepção do processo de adoecimento na LMC;
- Compreender a percepção do portador de LMC a respeito de sua doença, de seu tratamento e da repercussão em sua vida de relação.



3 Metodologia

3 Metodologia

3.1 Abordagem teórico-metodológica

Trata-se de um estudo de natureza qualitativa, com o intuito de investigar o universo das crenças, valores, significados e outras dimensões dos pacientes com Leucemia Mielóide Crônica.

Tendo como objetivo compreender a vivência do paciente com LMC, a opção pela abordagem metodológico-qualitativa indicou ser a mais apropriada. Esta metodologia constitui uma proposta que procura compreender o universo de significados culturais e a visão de mundo que permeia a experiência destes indivíduos.

De acordo com Minayo, a pesquisa qualitativa busca investigar a realidade do indivíduo, aquela que não pode ser quantificada. Este tipo de estudo responde questões muito particulares, conforme buscamos nesta pesquisa; “trabalha no universo de significados, motivos, aspirações, crenças, valores e atitudes” (MINAYO; SANCHES, 1993, p. 22).

Na pesquisa qualitativa, há uma diversidade de estratégias exploratórias que possibilitam lidar com uma riqueza de detalhes dos dados produzidos. Há a possibilidade de ampliar a aproximação e o aprofundamento do fenômeno em questão. Segundo Minayo (2004), a pesquisa qualitativa traz a fala como a forma de comunicação mais privilegiada, em que se revelam experiências, permitindo um entendimento intersubjetivo e social. Desta forma:

Verifica-se 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. O ambiente natural é a fonte direta para coleta de dados e o pesquisador é o instrumento-chave. (SILVA; MENEZES, 2005, p. 20).

Uma das principais características do método qualitativo é fornecer uma visão de dentro de um grupo pesquisado, ou seja, o conhecimento do próprio indivíduo acerca da sua realidade.

De acordo com Minayo e Sanches (1993), o conhecimento humano é baseado em outros conhecimentos adquiridos pelo indivíduo, que pode ocorrer de forma espontânea, do senso comum, assimilada cientificamente ou em determinado espaço em que o sujeito está

inserido. Neste contexto, a fala transmite as representações grupais, condições históricas e culturais específicas; nela está contida a experiência o que, segundo Minayo e Sanches (1993), permite o entendimento do intersubjetivo e social. Na fala, é preciso buscar o que há de comum no grupo e o que há de específico do discurso individual.

As estratégias exploratórias utilizadas na pesquisa qualitativa produzem dados com riqueza de detalhes, pois, na pesquisa, a construção do mundo surge a partir das relações dentro de “comunidades interpretativas” (DENZIN; LINCOLN, 2006, p. 16), as dúvidas e discordâncias que surgem nas pesquisas qualitativas são como oportunidades para novas conversas e novas evoluções na prática. Além disso, é possível recuperar a dimensão subjetiva das experiências estudadas (DENZIN; LINCOLN, 2006).

Ao estudar um determinado grupo semelhante que partilha de uma mesma situação, pode-se verificar que, ao mesmo tempo em que são análogos, distinguem-se entre si, desta forma há a possibilidade de que o universal represente o particular, justificando o episódio de que a vivência de determinada situação por muitos pode ser representada por poucos (BOURDIEU, 1973 apud MINAYO; SANCHES, 1993).

Para alcançar os objetivos propostos, utilizou-se como técnica de produção de dados a entrevista semiestruturada, por alcançar maior profundidade. Nesta há uma busca dinâmica das relações, das percepções, o que permite uma flexibilidade, visto que o pesquisador possui a liberdade de adentrar em determinados pontos da discussão e assim proporcionar um enriquecimento dos dados (GOLDENBERG, 2004).

A partir das indagações básicas, a entrevista é formulada, voltada aos interesses da pesquisa, e é considerada um dos recursos metodológicos mais indicados para produção de dados; a entrevista permite que o indivíduo seja como um mensageiro, nesta emerge as representações de determinados grupos, em condições em que o ser está inserido. A entrevista é principalmente uma interação, e os dados obtidos pelos entrevistados podem sofrer interferência na relação com o entrevistador (MINAYO, 2004). O entrevistador deve se portar do modo mais neutro possível, demonstrando-se imparcial, deve evitar emitir qualquer tipo de opinião que possa indicar a sua visão pessoal e, frente a qualquer dúvida apresentada pelo entrevistado, o entrevistador deve apenas repetir a questão, sem oferecer explicações adicionais que não estejam contempladas no roteiro (HAGUETTE, 2001).

Inicialmente, foi preenchida uma ficha de caracterização dos indivíduos (ANEXO 1). As entrevistas foram orientadas por roteiro (ANEXO 2) que abordou as seguintes

dimensões, referentes ao ciclo da doença: a vivência do adoecimento, após a comunicação do diagnóstico; o cotidiano do cuidado e as dificuldades enfrentadas, além de compreender como o paciente percebe a doença; o tratamento e a percepção junto a sua família e a comunidade, e como ele vivencia este processo.

Para a apresentação dos sujeitos, foi utilizada a produção de narrativas, que permite a elaboração dos dados a fim de abordar os mundos individuais de vivências, visto que são consideradas como modelos de conhecimento e de apresentações de experiências (DENZIN; LINCOLN, 2006).

Para compreender as experiências dos pacientes, frente à vivência com LMC, foi utilizado o método de análise temática de conteúdo (BARDIN, 2009). Para Bardin (2009), a análise de conteúdo, enquanto método, é um conjunto de técnicas de análise das comunicações na qual os procedimentos são organizados e propostos de acordo com a descrição do conteúdo das mensagens.

A análise de conteúdo não é explanada com base em um modelo exato, mas sim de forma experimental (BARDIN, 2009). A princípio, é realizada uma leitura mais superficial até atingir um nível mais aprofundado; nesse sentido:

A análise de conteúdo relaciona as estruturas semânticas (significantes) com estruturas sociológicas (significados) dos enunciados e articula a superfície dos textos com os fatores que determinam suas características (variáveis psicossociais, contexto cultural, contexto e processo de produção da mensagem) (MINAYO, 2007, p. 308).

A análise temática, dentro das várias modalidades de análise de conteúdo, é considerada adequada para pesquisas qualitativas em saúde, visto que é mais simples. Para a análise de conteúdo dos dados, o processo é organizado em três etapas, de modo que o material das mensagens seja explicitado e explicado. De acordo com Bardin (2009) e Minayo (2007), essas etapas compreendem:

a) **a pré-análise:** fase de organização e sistematização das ideias, em que ocorre um contato intenso com o material coletado; esta primeira etapa engloba: a escolha dos documentos que serão analisados, a formulação de

hipóteses e objetivos, e a elaboração dos indicadores a serem adotados na análise;

b) **a exploração do material:** fase de análise do material, que envolve procedimentos de recorte, contagem, classificação, desconto ou enumeração em função de regras previamente formuladas, e;

c) **tratamento dos resultados obtidos e interpretação:** nessa fase, os dados brutos são submetidos à análises, a fim de se tornarem significativos e evidenciarem as informações obtidas. De posse dessas informações, o investigador propõe suas inferências e realiza suas interpretações de acordo com o quadro teórico e os objetivos propostos, ou identifica novas dimensões teóricas sugeridas pela leitura do material. Os resultados obtidos, aliados ao confronto sistemático com o material e às inferências alcançadas, podem servir a outras análises baseadas em novas dimensões teóricas ou em técnicas diferentes (BARDIN, 2009, p. 121-127).

3.2 Sujeitos e campo da pesquisa

Foram sujeitos desta pesquisa pacientes maiores de 18 anos, acompanhados no ambulatório de onco-hematologia do Hospital das Clínicas de Botucatu – UNESP, diagnosticados com Leucemia Mielóide Crônica, fazendo uso de quimioterapia oral e em acompanhamento regular.

O campo de estudo foi o setor de oncologia do HC-UNESP, o qual está vinculado à Divisão do Hemocentro do hospital, e que iniciou suas atividades no ano de 1983. O serviço de oncologia existe no HC há mais de 30 anos e é considerado como referência no tratamento de oncologia clínica, onco-hematologia e oncologia pediátrica, além de abranger os serviços de quimioterapia e radioterapia. Os tipos de câncer mais frequentes no ambulatório são: mama, próstata, tumores gastrointestinais, leucemias e câncer de pulmão. No ano de 2013, mais de 14 mil pacientes utilizaram a estrutura do HC, o serviço atende por volta de 75 (setenta e cinco) municípios, sendo considerado um importante serviço para a região.

O setor de oncologia do HC-Unesp, mais conhecido por profissionais e pacientes com quimioterapia, ocupa uma das extremidades de uma das duas alas que compõem o “H” que

formam a estrutura do hospital. O setor não dispõe de um acesso próprio para os portadores de necessidades especiais, assim este deslocamento deve ocorrer pelo interior do hospital. Ao chegar ao setor de quimioterapia, o indivíduo se depara com um grande quadro colorido de paisagem, há um pequeno oratório com uma imagem de Nossa Senhora e uma bíblia.

O mesmo dispõe de uma sala de espera pequena para a crescente demanda, ainda conta com seis consultórios, dois dos quais são bastante amplos e os demais pequenos, tornando difícil o acesso daqueles pacientes mais debilitados que chegam em maca ou em cadeira de rodas.

Este espaço é compartilhado por diversas sub-especialidades, como oncologia, onco-hematologia e onco-pediatria. Os pacientes da pediatria têm um pequeno espaço reservado dentro do setor, mas eles estão frequentemente também nos outros locais. Na oncologia e na onco-hematologia, há pacientes mais debilitados, que chegam em cadeira de rodas ou em macas, mas também há os que estão bem. No setor, também existem as salas para infusão de quimioterapia; deste modo, surge o convívio entre pacientes mais debilitados, devido aos efeitos colaterais dos tratamentos, com aqueles que fazem tratamento via oral, que incluem o quadro comum aos nossos interlocutores.

O setor de oncologia conta com uma equipe de auxiliares e técnicos de enfermagem, enfermeiros, médicos e farmacêuticos; cabendo observar que o enfermeiro atua apenas na infusão e o farmacêutico no preparo e a dispensação de quimioterápicos; os mesmos não realizam consultas. A presença do Programa de Aprimoramento Profissional do HC neste setor, com a participação de profissionais da área de nutrição e psicologia, permite ampliar o caráter multiprofissional da equipe na assistência a seus usuários.

O universo de pacientes do setor de oncologia do HC, à época da organização do campo, entre os anos de 2012 e 2013, era de 20 (vinte) pacientes no total, diagnosticados com LMC, com idade entre 18 e 74 anos. Destes, 09 (nove) eram do sexo masculino e 11 (onze) do feminino.

As entrevistas foram realizadas até que se considerou ter alcançado um certo padrão de “redundância e repetição” (FONTANELLA; RICAS; TURATO, 2008, p. 17) no conteúdo das entrevistas; como critério adotado em pesquisas qualitativas, para a definição de sua “amostragem”, foram escolhidos os indivíduos considerados como bons informantes. Assim, foram entrevistados 07 (sete) indivíduos (momento em que atingimos a saturação), com idade

entre 18 a 74 anos de idade, todos eles em tratamento com antineoplásico via oral; as entrevistas tiveram duração média de 36 (trinta e seis) minutos, variando de 22 (vinte e dois) minutos a mais curta e de 52 (cinquenta e dois) minutos a mais longa.

As entrevistas foram realizadas nos dias de consultas médicas agendadas, quando foram convidados a participarem do estudo, explicando-se os objetivos do mesmo. Todos os indivíduos convidados aceitaram; um dos entrevistados entrou com a mãe e esta, embora as questões fossem direcionadas ao participante, também respondeu a algumas questões, complementando as respostas do filho.

A realização destas entrevistas no local de tratamento, facilitou o acesso da pesquisadora aos possíveis sujeitos da pesquisa, dado que parte expressiva deles residem em outros municípios da região. Todavia, cabe reconhecer que, as entrevistas, se realizadas no domicílio destes interlocutores poderia oferecer um ambiente mais tranquilo e familiar e, portanto, mais adequado. Outro limite deste estudo, a ser destacado, deve-se a pesquisadora ser reconhecida como membro da equipe do setor, ainda que não possua mais vínculo com esta instituição há dois anos; dado que a maioria deles a conheceram atuando neste serviço.

Os sujeitos desta pesquisa foram identificados com nomes de aves de rapina, com o intuito de preservar suas identidades.

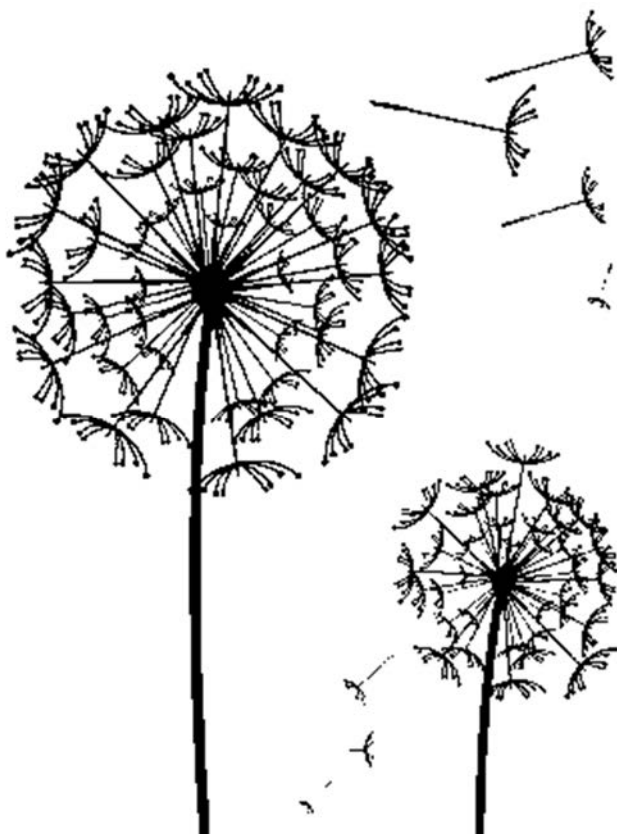
3.3 Preceitos Éticos

Este projeto de pesquisa foi aprovado pelo Comitê de Ética em Pesquisa da Faculdade de Medicina de Botucatu/UNESP sob o ofício de número: 4283/2012 (ANEXO 3).

Após a aprovação pelo Comitê, foi realizada uma preleção com os sujeitos da pesquisa, explicando os objetivos do estudo, convidando-os a participarem. Foi respeitado o seu desejo ou não de participar do estudo. Para nós, importa a fala, a expressão do indivíduo, seu pensar acerca do diagnóstico e tratamento.

Para os que concordaram, foi realizado um encontro de maneira que o processo de comunicação ocorresse de forma tranquila e calma. Nesse momento, foi solicitada, aos que participaram, a anuência assinando o Termo de Consentimento Livre e Esclarecido (ANEXO

4). A resposta foi gravada e posteriormente transcrita na íntegra; após a transcrição, as gravações foram deletadas.



4. Resultados e Discussão

4 Resultados e Discussão

4.1 Perfil dos nossos interlocutores

Apresentamos aqui uma breve história dos pacientes, em meio as suas novas vidas com a Leucemia Mielóide Crônica.

4.1.1 Açor: entre o transplante e a cura

Açor tem 18 anos, mora com a mãe e o padrasto. Cursa o ensino médio, vai à academia e namora; nos finais de semana, joga futebol com os amigos. É católico, mas não frequente à igreja.

Há dois anos descobriu que estava com leucemia. Quando jogava futebol, apresentou um mal-estar súbito e, após uma semana, contou a sua mãe, a qual o levou ao médico. Açor fez exames de sangue, e após uma semana foi convocado para retornar ao hospital, onde a notícia da leucemia foi revelada a ele.

Ao receber a notícia, Açor pensou que seria melhor morrer, ficou com medo de ter que fazer quimioterapia e, principalmente, de ficar careca. Ele ficou revoltado com o diagnóstico, por “nunca ter sentido nada” antes daquele mal-estar.

Inicialmente, Açor teve medo de que os amigos se afastassem, assim como nunca mais pudesse namorar; mas a realidade se mostrou diferente, todos o ajudaram e apoiaram.

Açor ficou internado no hospital de sua cidade por quatro dias, até que foi transferido para consultar-se com o hematologista, em um centro de referência. No HC, fez a primeira punção de medula óssea, e sentiu “algo estranho”, muita dor e nervosismo. As consultas sempre foram tranquilas, embora não gostasse de vir ao hospital com frequência.

Quanto ao tratamento, Açor ficou aliviado quando soube que a terapêutica seria oral. No entanto, a obrigação se tornou algo complicado e, com frequência, se esquecia de tomar o comprimido; não apresentou efeitos colaterais.

Para Açor, o transplante foi considerado como o principal tratamento, aquele que pode proporcionar cura a ele, pois nunca gostou e nem se acostumou com a introdução do remédio em sua vida, sentindo medo de usá-lo por muito tempo.

Açor não reconhecia um fator para ter desenvolvido a doença; inicialmente, pensou que os exames estavam todos errados. Sua mãe relacionou a doença à anemia que Açor teve na infância como possível motivo da manifestação da doença.

Para ele, a instalação da doença o privou de muitas coisas, antes jogava futebol diariamente, agora só nos finais de semana. Abandonou o trabalho, já que passou mal lá. Açor queria atuar no exército, mas devido à doença perdeu a esperança.

Açor acredita que não é possível ter uma vida normal com a doença, pois esta o limita de ter filhos, preocupa-se com a família e com o trabalho. Açor não se aceita com uma doença e vê a dificuldade em tomar o remédio para o resto da vida.

A mãe de Açor, Ógea, ficou bastante preocupada com o diagnóstico de leucemia, pediu ajuda a Deus na igreja, modificou a sua rotina e saiu do emprego para acompanhar o filho. Também o consultou com outro médico e acatou as opiniões deste, de afastar o filho permanentemente do trabalho, pois ela acha que Açor não tem condições de trabalhar. Açor discorda da opinião da mãe e não suporta que ela fique falando da sua doença.

4.1.2 Albatroz: o emagrecimento e o “bom psicológico”

Albatroz tem 33 anos, é casado e mora com a esposa. Atua na construção civil. É bastante ativo, acorda cedo, ajuda a esposa e trabalha. Nos finais de semana, gosta de ficar em casa, embora algumas vezes vá pescar e jogar futebol. É católico e frequenta a igreja às vezes.

Há sete meses descobriu a doença, quando estava emagrecendo e apresentava um inchaço na região do baço, mas não buscou ajuda. Na época, trabalhava para uma médica, que notou o emagrecimento dele e sugeriu que ele fizesse alguns exames. Albatroz os fez e levou o resultado para esta médica, que o viu, nada falou a ele, mas o encaminhou para o hematologista no HC-Unesp.

No ambulatório, o diagnóstico de leucemia foi revelado a ele e, como se encontrava em um quadro mais avançado da doença, ficou internado por seis dias. Albatroz, ao receber a notícia, sentiu-se impotente, entretanto considerou ter um “bom psicológico”, que o ajudou no enfrentamento da doença. A preocupação neste momento foi em relação ao emprego, de ter que abandoná-lo ou aposentar-se devido à leucemia.

A esposa veio visitá-lo, enquanto estava internado, e ficou bem triste ao saber da doença de Albatroz. Quando recebeu alta, Albatroz contou para o restante da família que estava com câncer; todos ficaram muito abalados e demonstraram apoio a ele.

Quando foi a ambulatório, Albatroz ficou preocupado quanto ao tratamento; pensou que faria quimioterapia e que sofreria com os efeitos colaterais, que era sua maior preocupação, pois implicaria em ficar afastado do trabalho. A terapia oral foi considerada como um alívio, mesmo sabendo que tomaria o remédio pelo resto da vida; não apresentou efeitos colaterais.

A médica também falou sobre o transplante, e Albatroz reconheceu que a responsabilidade de definir o que seria o melhor para ele caberia ao hospital.

No período em que ficou internado, conheceu outra pessoa com leucemia mielóide crônica e esta o ajudou bastante. Albatroz considerou que ela foi “o primeiro apoio”, que ela o tranquilizou. Na sala de espera, sempre gostou de conversar com os outros, pois este momento possibilitava a troca de experiências. Entretanto, o convívio com crianças no setor o deixou abalado e fez com que ele repensasse sobre sua condição, pois achava injusto que uma criança tivesse câncer.

Para Albatroz, a doença surgiu devido a uma anemia forte, que ele não percebeu, pois continuava se alimentando. Além disso, nunca usou drogas ou fez algo de “anormal” que lhe causasse a doença.

A instalação da doença não privou Albatroz de exercer suas atividades, continuou trabalhando e a inserção do medicamento foi a única modificação que a doença ocasionou. A doença aproximou mais os familiares e as visitas entre eles passaram a ser mais frequentes.

Para Albatroz, o câncer é tristeza, mas não fez com que ele mudasse a sua vida; continua no mesmo trabalho, que é pesado, mas ele gosta, e com seus projetos de vida.

4.1.3 Falcão: entre o sonho e a discriminação

Falcão tem 42 anos, mora com a esposa e os filhos. Faz algumas atividades em casa, quando tem disposição. A esposa trabalha como doméstica, e ele como auxiliar de manutenção. Aos finais de semana, vai à casa de sua mãe e frequenta a igreja católica.

Há dois anos descobriu que estava com câncer, quando realizou exame periódico na empresa em que trabalhava. Antes do exame, Falcão havia sonhado com o diagnóstico de câncer por três vezes. Sentia muito cansaço e dores nas pernas, mas relacionava isto com o serviço, que era desgastante.

Inicialmente, o diagnóstico dado a Falcão foi de “uma anemia forte”, mas ele já previa que tinha um câncer. Quando recebeu a notícia definitiva, de leucemia, ficou assustado, principalmente por saber que a doença não tinha cura, apenas controle. A esposa estava com ele neste momento e ficou muito triste com a doença do marido; ela esteve sempre junto a ele, apoiando-o, assim como os demais familiares.

Quando Falcão veio ao HC para o tratamento, questionou-se sobre o que estava fazendo naquele local. Além disso, surgiu o medo da quimioterapia e da possibilidade de enfrentar um transplante de medula óssea, assim como a fila para esse procedimento. Amigos sugeriram o uso de chá para controlar a doença, mas Falcão preferiu não utilizar. Foi surpreendido com a punção de medula óssea para exames, pois não esperava e achou “muito dolorido”.

No começo, o tratamento foi com um comprimido que não fez efeito, o que ocasionou a ele preocupação, mas logo foi tranquilizado com a disponibilização de outro

comprimido, considerado por ele como melhor, apesar dos efeitos colaterais que sente, como “cansaço, moleza e dores de estômago”.

Para Falcão, a doença surgiu após o contato com venenos na empresa em que trabalhava; ele não utilizava equipamentos de proteção individuais, pois a empresa não disponibilizava na época. Questionou o médico sobre esta possibilidade de adquirir a doença, mas não obteve resposta deste. A certeza só veio quando assistiu a uma reportagem que falava sobre o assunto.

A mudança de rotina, com o diagnóstico, foi considerada ruim, tanto pela introdução do remédio “para a vida toda”, como pelo medo da doença evoluir no futuro. Além disso, a instalação da doença, para Falcão, gerou o afastamento dele da empresa em que atuava há 23 anos; para ele surgiu um sentimento de discriminação.

A introdução do medicamento também o privou de diversas atividades, devido aos efeitos colaterais. O hospital passou a ser considerado um “pedacinho do céu”, embora prefira não conversar muito com os médicos, pois quer ir embora logo. A sala de espera tornou-se o local para troca de experiências com os demais pacientes.

A doença também gerou mudanças na religião, Falcão passou a frequentar, além da igreja católica, também a igreja evangélica, pois nesta sentiu maior apoio espiritual.

Falcão considera que sua vida mudou para pior, a presença da doença trouxe o “medo de ficar em uma cama, de ficar sofrendo, da situação piorar”.

4.1.4 Harpia: entre o divórcio e o nervosismo

Harpia tem 49 anos, é divorciada e mora com os filhos. É proprietária de uma agropecuária, trabalha lá sozinha, cuida da casa e dos filhos. Nos finais de semana, prefere descansar. É católica e frequenta a igreja de vez em quando.

Há três anos descobriu a doença, quando marcou consulta médica para sua mãe e, aproveitando a oportunidade, agendou para ela também. Fez exame de sangue, o qual deu

alterado; então foi chamada pelo médico e o diagnóstico da doença foi revelado. Sentia cansaço e dores nas pernas, mas como “não conhecia o próprio corpo”, não relacionou isto à leucemia na época.

Quando recebeu a notícia, Harpia sentiu “horror, medo de perder, de acabar tudo”. Contou aos amigos e aos familiares, e todos a apoiaram. No início, eles estavam mais presentes, mas com o tempo passaram a preocupar-se menos, devido à melhora dela.

No ambulatório, Harpia nem imaginava como seria o tratamento. Fez a punção da medula óssea e considerou o procedimento como “o fim do mundo”. Sentiu necessidade de maiores explicações sobre a doença por parte dos médicos.

O tratamento foi considerado fácil, já que Harpia não precisou vir ao hospital para fazê-lo, mas os efeitos colaterais foram frequentes e ruins. Ela fez exames para o transplante de medula óssea, seu irmão era compatível, mas Harpia preferiu o tratamento oral; via o transplante como algo arriscado, e que a privaria por um tempo, já que ficaria internada por um longo período.

No ambulatório, apresentou dificuldade em conviver com as outras pessoas na sala de espera, pois, para ela, elas só falavam de doença e ela não gostava; chegava cedo ao hospital, pois queria ir embora logo. Considerava as vindas ruins, pois interferiam na sua rotina, além de que achava o local feio. Para Harpia, os médicos deveriam “se colocar no lugar dos pacientes” e explicar mais sobre a doença.

Para ela, a instalação da leucemia modificou a sua rotina, pois no início as consultas frequentemente a atrapalhavam. A inserção do comprimido também interferiu, pois sempre, logo após que o toma, sente-se mal; apesar disto, ela segue com o tratamento proposto.

Para Harpia, a leucemia surgiu devido ao nervoso que passou na época do divórcio, além da responsabilidade de cuidar dos filhos e da casa sozinha. Harpia já ouviu que a doença é hereditária ou genética, mas considera que este não é o caso dela, mas sim o nervoso que o ex-marido provocou na época da separação.

Harpia acredita que agora a vida está “natural”, que a doença atrapalha, mas ela tem que continuar, pois os compromissos dela continuam. Dentre tantas doenças, Harpia se considera “apenas mais uma”.

4.1.5 Águia: entre o agrotóxico e a radiação

Águia tem 64 anos, é casada e mora com o marido. Atualmente está aposentada, atuava no setor de radioterapia. É uma pessoa ativa, frequenta um grupo de oração, faz caminhadas, artesanatos e ajuda como voluntária em um centro de convivência do idoso.

Há três anos descobriu a doença, quando apresentou um mal súbito e foi encaminhada ao médico; lá se revelou a alteração. Alguns anos antes deste episódio, Águia sentia cansaço e buscou ajuda médica, mas o mesmo foi relacionado com a idade dela. Ela também fazia controle hematológico periodicamente, pois trabalhava em ambiente insalubre, embora a descoberta da doença tenha-se dado em outro momento.

Quando chegou a sua cidade, Águia buscou o setor de hematologia do hospital em que trabalhava, lá fez os exames novamente. Na consulta com o especialista, ela mesma viu o resultado do exame e confirmou com o médico que estava com leucemia.

Neste momento, Águia sentiu “susto, choque, medo de enfrentar o problema”. Contou ao marido sobre a leucemia e ele reagiu mal; ele a viu como uma obrigação e um compromisso que teria que carregar pelo resto da vida; inicialmente, ela ficou chateada, mas posteriormente compreendeu que o esposo se expressou mal.

Águia preferiu não contar sobre o diagnóstico para as demais pessoas, mas a notícia de sua doença se espalhou no seu antigo local de trabalho. Todos os amigos a apoiaram e incentivaram. No grupo de oração que frequentava, somente pediu oração, também não revelou sobre a doença.

Quando chegou ao ambulatório, Águia fez a punção de medula óssea, pela qual ela não esperava e se revoltou ao passar por isso. Fez um escândalo, devido à dor, não sabia se esta era devido à “dor física ou emocional”.

O primeiro pensamento que Águia teve sobre o tratamento foi a quimioterapia associada à radioterapia; ficou surpresa e “encantada” com a terapia oral. Entretanto, apresentou diversos efeitos colaterais e o mais percebido foi a queda de cabelo. Tinha conhecimento do

transplante, mas por ter vivenciado a experiência de um parentecom este procedimento, não teve interesse em fazer, além de não ter idade para realizá-lo.

Ao vir para as consultas, Águia teve dificuldade em dividir o ambiente com outras pessoas que estavam mais debilitadas do que ela. E sugeriu que o setor de oncologia fosse separado da hematologia, pois, no primeiro momento, a situação em que o outro se encontrava a assustou. Quanto ao atendimento médico, Águia sempre se sentiu privilegiada.

Na sala de espera, não gostava de conversar com as pessoas, pois acreditava que atrapalharia o entendimento dela sobre a doença, já que cada uma estava em um momento. Buscou ajuda da nutricionista e da psicóloga, mas não se adaptou.

Para ela, a doença surgiu devido a dois fatores: a exposição ao veneno na infância, pois seu pai cultivava batatas e ela ficava na lavoura com ele, desde os quatro anos; e a radiação tipo Background, devido à altitude da cidade em que morava. O primeiro, ela reconheceu quando participou de um estudo na época da universidade, em que ela e toda a sua família foram diagnosticadas com intoxicação por organofosforados e metais pesados.

A instalação da doença, para Águia, causou algumas mudanças. Inicialmente, não gostava de vir semanalmente ao ambulatório para o tratamento. Tentou fazer acompanhamento psicológico e nutricional, mas não se adaptou. Passava os dias em casa refletindo sobre a doença e tentando aceitá-la. Apesar de aposentada, ela atuava na medicina alternativa como acupunturista e deixou de trabalhar para cuidar da sua dor. Águia levou um tempo para reconhecer a doença e tomar a iniciativa do “preciso lutar”.

Atualmente, Águia considera que o surgimento da doença proporcionou a ela ser mais ativa frente à leucemia, o agora está mais tranquilo, “dentre os leucêmicos, o menos agressivo”.

4.1.6 Sovi: da vesícula à leucemia

Sovi tem 64 anos, é casado e mora com a esposa e uma filha. Atualmente está aposentado, é bastante ativo, gosta de andar de bicicleta, faz algumas atividades do dia a dia,

quando tem disposição. Aos finais de semana, Sovi atua como técnico de futebol e faz churrasco com a família; e frequenta o centro espírita, de vez em quando.

Há dez anos descobriu a doença, quando sentiu uma dor muito forte e buscou o pronto atendimento de sua cidade; como não apresentou melhora do quadro e como lá não havia exames complementares, ele solicitou alta e foi ao pronto-socorro da UNESP. Neste atendimento, a causa de sua dor foi revelada, era problema na vesícula. Sovi realizou exames que constatarem outra alteração e a notícia da leucemia foi revelada a ele como algo pior.

Sovi considerou a descoberta da doença como por acaso e não ficou abalado com a notícia. Ele estava sozinho neste primeiro momento; quando chegou em casa, contou para sua família, que sentiu muito. Na época, ele trabalhava como inspetor de alunos e falou sobre a doença na escola; lá, todos choraram bastante e Sovi pediu a eles que não chorassem, mas sim que orassem por ele. Sovi teve apoio tanto da família, quanto dos amigos e da comunidade, que fizeram oração ao saber que ele estava com leucemia.

Quando chegou ao ambulatório para o tratamento, não imaginava como seria. Fez a punção de medula óssea e ficou tenso, principalmente por ser algo desconhecido. O tratamento foi considerado como o melhor por ele e não apresentou efeitos colaterais. Fez os exames de compatibilidade para o transplante, mas este foi descartado, já que o medicamento fez o efeito esperado e não havia parentes compatíveis com ele.

Para Sovi, a doença se desenvolveu há muito tempo e ele não percebeu. Nunca teve anemia que relacionasse com a doença e considerou a possibilidade de ter a doença desde a infância, por ser uma doença crônica.

A instalação da doença, para Sovi, não ocasionou muitas mudanças; ele seguiu trabalhando diariamente. Inicialmente, pensou que o tratamento seria por um período mais curto, tomou chá indicado por amigos, mas logo deixou de usar.

Para Sovi, ao ouvir a palavra leucemia relaciona com tratamento. Sugeriu que aumentasse o número de técnicos de enfermagem para coleta de exame de sangue; no mais, o hospital foi considerado como ótimo.

4.1.7 Gavião: entre o algodão e os agrotóxicos

Gavião tem 74 anos, é casado e mora com a esposa. É uma pessoa ativa, acorda cedo todos os dias, ajuda a esposa nas tarefas domésticas e trabalha com ela em sua oficina de costura, eles fazem bonecas. Neste local, em que passam a maior parte do tempo, além de trabalharem, assistem às novenas e missas diariamente; frequentam a igreja esporadicamente. Aos finais de semana, Gavião gosta de jogar baralho com os amigos.

Há dezessete anos, o diagnóstico de leucemia emergiu na vida dele, quando chegou a emagrecer vinte e cinco quilos. Ele e sua família notaram a perda de peso. Gavião buscou o médico, após a insistência da esposa e dos filhos. Após a realização de exame de sangue, o diagnóstico de leucemia foi revelado a ele de forma direta, então veio ao HC-Unesp onde começou o tratamento.

Quando recebeu a notícia de que estava com leucemia, Gavião se conformou com o diagnóstico, pois acredita que era algo pelo qual ele deveria passar. O filho o acompanhou na primeira consulta e ficou muito abalado com a revelação do diagnóstico. Neste momento, também surgiu o medo da morte, tanto para o filho quanto para o pai, embora este último pensasse em uma forma de se ver livre da doença.

O restante da família também ficou “sentida” com a doença de Gavião, principalmente pelo fato de vários parentes dele terem apresentado câncer e vieram a morrer; os parentes sempre estavam presentes, apoiando-o. A tranquilização, para Gavião, surgiu no momento em que a médica disse que a leucemia não o mataria.

Na primeira consulta, duas médicas o atenderam e fizeram a punção de medula óssea. Gavião considerou este exame, no primeiro momento, como “ruim” e “doloroso”, pois iriam “furar o osso”; entretanto, Gavião relacionou o sofrimento, na época, ao desespero que surgiu com o diagnóstico da doença; o tempo foi um fator determinante, o qual aliviou estes sentimentos.

Neste primeiro momento, as médicas expuseram o tratamento a Gavião, o qual gerou preocupação para ele, devido aos custos da medicação. O fornecimento do remédio pela instituição o tranquilizou.

Gavião passou por diversos tipos de tratamento, começou com um tratamento injetável, utilizou diversos comprimidos, até o último que está tomando, o qual ele prefere e reconhece como o melhor neste período, e não se sente mal após utilizá-lo. O transplante não foi exposto para ele, pois a idade era um fator limitante.

Gavião teve dificuldade em conviver com o ambiente hospitalar, mas atualmente o considera como o “caminho da roça”, devido à facilidade em frequentar o meio. O tratamento dado pelos médicos foi comparado ao familiar e ele não tem queixas.

Para Gavião, a doença surgiu devido ao contato com agrotóxicos. Ele atuava, desde muito novo, na plantação de algodão, deixou de estudar para ajudar os pais na lavoura e lidava com veneno na mesma.

Foi intoxicado uma vez e fez o tratamento, mas devido à necessidade continuou trabalhando na plantação de algodão; então, Gavião associou ao agrotóxico o desenvolvimento do câncer.

A instalação da leucemia privou Gavião de muitas atividades, como expor-se ao sol, pois se sentia mal e, devido a isto, teve que abandonar a lavoura de algodão. No sítio em que mora, as tarefas também foram deixadas de lado, já que não tem condições de desenvolver. Na religião, Gavião fez promessas e pediu muita ajuda à Deus para ficar livre da doença. , o tempo permitiu que ele ficasse mais tranquilo em relação à doença.

4.2 Vivendo com leucemia

4.2.1 “Sintomas a gente tem, mas como a gente não conhece o corpo não sabe o que é”

A percepção de que algo não está como o habitual no corpo pode ser sugerido por algum mal-estar (dor de cabeça, cansaço, perda de peso, etc.) que ganha maior relevância quando limita o exercício de tarefas cotidianas. Este mal-estar, como bem expresso pela

comerciante Harpia, neste título, tem início como algo ainda não bem definido, mas que o indivíduo irá buscar uma explicação em seu universo de conhecimento, práticas e de relações. Esta perturbação se estabelecerá como uma “resposta subjetiva ao mal-estar por parte do paciente e de todos os que o cercam” (HELMAN, 2009, p. 117).

Em nosso estudo, reconhecemos, a partir da vivência relatada por Harpia e Falcão, que embora percebessem cansaço e dores nas pernas, os relacionavam ao excesso de trabalho. Para Harpia, com uma dupla jornada de trabalho, como mãe de três filhos e proprietária de um pequeno comércio, tudo parecia decorrer de sua situação agravada ainda pelo estresse e sofrimento de uma separação recente. Falcão, por sua vez, encontrava uma explicação para sua perturbação no trabalho em empresa que só permitia uma folga por semana.

Para eles, a vivência desta perturbação não foi suficiente para levá-los a buscar assistência médica, embora o diagnóstico de leucemia tenha sido revelado por um exame de sangue. Ainda que Falcão “já soubesse” ter um câncer, pois havia sonhado três vezes que estava com a doença, a confirmação de que tinha uma “anemia forte” deu-se ao fazer exames periódicos na empresa em que trabalha:

“Mas eu não sentia nada, né? Não sentia nada, nada, nada. Eu sentia muita canseira depois do serviço, mas eu achava que era por causa do serviço. O trabalho cansa demais!” (Falcão).

Nesta ocasião, Falcão foi encaminhado ao especialista, que confirmou sua percepção de que “anemia não é não” e o diagnóstico de câncer no sangue foi revelado.

Harpia, ao levar a mãe no médico, como disse em suas palavras “aproveitou para agendar uma consulta” e fazer alguns exames que acabaram revelando seu diagnóstico de leucemia.

Para Sovi e Águia, diferentes manifestações corporais súbitas os levaram ao Pronto-Socorro. O inspetor de alunos Sovi, que nunca havia tido nada, ao sentir uma forte dor na barriga, foi ao pronto-socorro de sua cidade. Insatisfeito com este serviço, que não lhe fez exames e assustado com a morfina que lhe seria administrada para a dor, pediu alta e buscou o Pronto Socorro do Hospital das Clínicas da UNESP (HC-Unesp). Neste serviço, após exames, foi comunicado estar com leucemia. Desta forma, Sovi considerou a descoberta da doença “por um acaso”.

“[...] Eu tinha problema na vesícula, era vesícula e eu não sabia, tinha dor [...] e daí eu peguei e vim ao médico. [...] Vim num sábado e fiquei internado lá; e não passava a dor. [...] Daí, eu falei: vou sair daqui e não vou tomar isso daí! Daí eu vim aqui pra Unesp. [...] Aqui eles fizeram o exame” (Sovi).

A professora aposentada Águia, em viagem, sofreu um mal súbito e foi levada ao hospital, onde após exames se revelou uma alteração. Embora fizesse exames médicos periódicos semestrais, exigência por ter trabalhado em serviço de radioterapia, os últimos exames realizados, um mês antes do referido episódio, estavam normais. Diferentemente de Sovi, há três anos Águia vinha percebendo um cansaço para realizar atividades simples, o que lhe fez procurar o pronto-socorro. O médico que lhe atendeu, o qual ela percebeu ser ainda estudante de medicina, informou-lhe que seu cansaço era um problema próprio da idade:

“Eu sentia cansaço, um cansaço. Eu comentava com o meu marido: “até para respirar eu tenho cansaço”. E, daí, eu procurei o [serviço de saúde]. [...] Depois disso, uns três anos depois, que eu constatei que estava com a leucemia mielóide crônica” (Águia).

Açor, adolescente que gostava de jogar futebol, em uma partida apresentou um “escurecimento nas vistas”. Quando sua mãe, dona Ógea, soube por ele do ocorrido, agendou-lhe uma consulta médica. Alguns semanas depois, após exames, recebeu a notícia de que tinha leucemia.

Foi nesta ocasião, encaminhado ao especialista, que o fez percorrer certo caminho errático, como comenta Ógea, também presente à entrevista:

“Daí, o doutor que descobriu deu um encaminhamento para vir no mesmo dia; mas como não achou vaga, que era numa quinta-feira. [...] Como não achou a vaga, só tinha para segunda, daí, ele ficou internado lá, até aparecer à vaga. [...] E daí, na segunda veio para cá [HC-Unesp], com a doutora” (Ógea).

Um emagrecimento rápido foi o que chamou a atenção de Gavião e Albatroz. O primeiro, que trabalhava em lavoura de algodão, acreditava que a perda de peso, percebida ao longo de um ano, decorreria de alguma doença, e também dada à preocupação de familiares, buscou um médico.

“[...] Eu procurei o médico por conta, por causa do emagrecimento. [...] E daí, eu fui e não deu outra, né? Eu cheguei a... o meu peso era 75, 76 Kg e vim parar pra 50; foi em um ano mais ou menos” (Gavião).

Entretanto, Gavião ressalta a ausência de outros sintomas, a dor foi lembrada por ele, associando dor à doença.

“[...] Não tinha dor nenhuma, mas estava emagrecendo. [...] Eu trabalhava, trabalhava em trator. [...] Mas não senti mais nada” (Gavião).

O pedreiro Albatroz, embora além do emagrecimento sentisse uma recorrente “fisgada no baço”, não pensava estar doente. Empregado na construção da casa de uma médica, foi por ela abordado por achar que estava emagrecendo e pediu uns exames de sangue. Por estarem alterados, encaminhou-o ao setor de hematologia do HC-Unesp.

“Ela é pediatra, é lógico que ela viu lá, mas não quis me falar nada! E daí, ela conseguiu uma consulta aqui [no hospital], já foi pro outro dia! A médica [HC-Unesp] fez os exames, fez a coleta. Aí foi, e pediu internação. Eu fiquei seis dias internado” (Albatroz).

O que vimos até aqui foi a expressão da perturbação percebida – “impressões sensíveis” (ALVES, 1993, p. 268), expressa de diferentes maneiras pelos sujeitos deste estudo que, a partir de variados percursos transformaram-se em doença, reconhecida no exame de sangue pelo médico. A procura por um tratamento médico é iniciada a partir da percepção do indivíduo, quando ele considera algo diferente, de acordo com as suas interpretações (ALVES; SOUZA, 1999).

A concepção de que o indivíduo apresenta uma sensação desagradável está relacionada com o conhecimento do próprio corpo, e à medida que há uma alteração na realização de atividades habituais, a pessoa considera-se com alguma doença (FERREIRA, 1994).

A percepção de uma enfermidade é dada através de um aglomerado de sensações desagradáveis e sintomas, como cansaço, fraqueza, dor, mal-estar, entre outros. O corpo é caracterizado como transmissor das mensagens, que devem ser apropriadas pelo indivíduo a fim de trazer um significado à perturbação (CANESQUI, 2003).

No processo de adoecer, a definição de sintomas varia do quanto este é considerado comum, de acordo com os princípios e valores de uma determinada sociedade. Desta forma, um sinal pode ser caracterizado como comum para alguns e outros interpretam como um problema de saúde ou sofrimento (HELMAN, 2009).

As pessoas de um mesmo grupo tendem a considerar algumas modificações como naturais. Desta forma, em nosso estudo, o cansaço foi percebido como uma anormalidade para Águia, caracterizado como perturbação. Já para Harpia e Falcão, como decorrente do trabalho e que não merecia uma atenção, por entenderam que era normal.

Para Berlinguer (1988), a doença é caracterizada por aquilo que produz sinais: provenientes da observação externa, com ou sem a utilização de equipamentos; e sintomas: que são aqueles percebidos pelos sujeitos. Entretanto, atualmente com uma gama de patologias que se apresentam de forma assintomática, muitas vezes os sinais e sintomas não são evidentes.

A maior parte dos cânceres apresenta-se de forma silenciosa, o que não é diferente para a Leucemia Mielóide Crônica (LMC). Na LMC, os sintomas típicos são fadiga, perda de peso e anorexia; entretanto, eles podem ser insidiosos, como vimos entre os sujeitos deste estudo. A tração no abdômen devido à esplenomegalia é um dos primeiros sintomas a serem apresentados na LMC (SAWYERS, 1999), embora apenas Albatroz o tenha sentido.

Quando há a presença de sintomas considerados dolorosos, revelando que algo não está bem no organismo, a pessoa vê-se obrigada a procurar ajuda, a fim de solucionar o seu problema da maneira mais rápida, para que retome as atividades diárias, como fez Sovi (ALVES, 1993; FERREIRA, CHICO, HAYASHI, 2005).

Neste momento, se o indivíduo considera-se com um problema em seu corpo, buscará ajuda segundo suas crenças e valores, quanto a seu mal ou desconforto e tenderá a percorrer um determinado percurso em busca de solução, conforme ocorreu com os nossos interlocutores (FERREIRA; SANTO, 2012).

De acordo com López (2010), que também estudou pacientes portadores de LMC, existe a procura por diversos serviços, a fim de conseguir fazer os exames específicos e dar início ao tratamento. Segundo o autor, os sujeitos que não apresentaram esta dificuldade de acesso ao serviço, ou tinham parentes ou amigos que atuavam no hospital. Neste estudo, não

questionamos o tempo e os serviços pelos quais passaram, mas em suas falas não demonstram dificuldades para chegar ao especialista. Para Águia, é perceptível que, por ter trabalhado no serviço, o acesso foi mais fácil; assim como para Albatroz que foi encaminhado diretamente e, no dia seguinte, consultava-se com o hematologista.

López (2010) também relata a dificuldade dos pacientes com LMC em começarem o tratamento na região nordeste do país, tendo em vista a dificuldade de acesso à medicação. Entretanto, em 2013, entrou em vigor a “lei dos sessenta dias”, segundo a qual pacientes com neoplasias têm que começar o tratamento, seja ele radioterapia, quimioterapia ou cirurgia neste prazo. Mas, para pacientes que apresentam alguns outros tipos de câncer e que utilizam medicamento oral, como os nossos sujeitos, o tratamento tem que começar imediatamente após o diagnóstico (BRASIL, 2012).

Assim que os nossos interlocutores foram diagnosticados com LMC e passaram por consulta com o especialista, eles já iniciaram o tratamento com um medicamento, que reduz as taxas elevadas, imediatamente na primeira consulta³.

Os homens são menos propensos a buscarem ajuda médica e, quando o fazem, preferem ir a prontos-socorros ou farmácias, visto que são locais em que o atendimento é mais rápido e eles podem relatar de forma breve o problema; e também não gostam de contar os problemas de saúde nos seus grupos (COSTA-JÚNIOR; MAIA, 2009). Para os filhos, o atendimento médico só é buscado pelas mães, quando alguma dificuldade surge ao desempenhar atividades cotidianas que, outrora, eram realizadas normalmente, como fez Açor. Os parentes e amigos, ao considerar uma doença que acomete o sujeito, se mobilizam para buscar uma resolução, a partir do conhecimento da situação que se instala (ALVES; SOUZA, 1999).

A partir do momento em que os entrevistados perceberam alguma mudança corporal, que não correspondesse ao que era anteriormente, eles fizeram um percurso a fim de reestabelecer as modificações. Assim, percorreram caminhos até a descoberta de que tinham uma doença chamada leucemia mielóide crônica (LMC), até então desconhecida para a maioria dos sujeitos.

³ Como previsto pela norma do Ministério da Saúde.

4.2.2 “Acho que é por causa do veneno que eu peguei esse problema aí!”

Com a concretização do diagnóstico da doença, os entrevistados buscaram uma explicação para tê-la desenvolvido, como o faz Gavião, no título deste tópico, acusando o uso prolongado de agrotóxico na lavoura do algodão, durante boa parte de sua vida. Esta explicação é pautada nas experiências e saberes que cada indivíduo acumulou ao longo de sua existência. O surgimento de uma doença é associado a eventos prévios e os fatos que a explicam podem ser alterados; naquele momento, é a explicação que o indivíduo tem para algo que lhe aconteceu (HELMAN, 2009).

É bastante interessante que não só Gavião, mas Águia e Falcão relacionem o desenvolvimento da leucemia ao contato anterior com agrotóxicos.

Águia, quando ainda criança, ajudava seus pais “a jogar veneno na batatinha” e somente muitos anos depois, durante o curso superior, descobriu que não só ela, mas toda a família estava contaminada por agrotóxicos, ao participar de pesquisa como voluntária:

“O pesquisador, pelo nível de contaminação, pediu pra chamar a família inteira. [...] A família toda veio fazer o exame de sangue, um por um, [...] mas todos estavam contaminados, entendeu?” (Águia).

Águia descreveu toda sua história e de sua família com o câncer, eles eram quatro irmãos, além dela mais dois desenvolveram a doença, os quais também ficaram expostos ao veneno. O câncer se manifestou em cada um com uma diferença de dois anos, sendo que o mais novo dos irmãos foi o primeiro a ser afetado com um câncer de próstata. Desta forma, para Águia, quanto mais novo eles entravam em contato com o veneno, maiores eram as chances de se desenvolver um câncer, pois eles estavam expostos a ele na “fase de crescimento”; quando não estavam ajudando na plantação, ficavam “embaixo da árvore” enquanto os pais trabalhavam, desta forma o “vento levava o veneno”.

Entretanto, acha curioso o fato de que “nem seu pai, nem sua mãe apresentaram câncer”, da mesma forma que sua irmã mais velha também não apresentou, mas:

“Meu pai foi internado na época que estava trabalhando com veneno. Eu não sei o que ele fez, mas ele conseguiu sair do hospital. Daí o médico falou que

não podia mais trabalhar com batatinha, daí mudamos de área, fomos ser granjeiros” (Águia).

Além dos agrotóxicos, Águia aponta a exposição à “radiação tipo Background”⁴ devido à altitude da cidade como responsável pela LMC, mas curiosamente não relaciona a radiação com a qual trabalhou diariamente, por mais de trinta anos, no setor de radioterapia.

Embora Falcão não tenha trabalhado com agrotóxico em plantação, há 23 anos lidou com um veneno utilizado em lavoura de tomate, durante algum tempo, ao ser contratado pela empresa em que ainda atua:

“Eu acredito que foi veneno, porque, nessa empresa aí, eu trabalhava com muito veneno, antes de mudar de cargo; porque quando [...] eu entrei na empresa foi em oitenta e nove, nós mexíamos com muito veneno e não tinha nenhum preparo. Não tinha máscara, não tinha roupa não tinha nada! Nada! Pra mim foi isso!” (Falcão).

Após o diagnóstico e já em tratamento da LMC, Falcão desconfiou que o contato anterior com veneno pudesse explicar sua doença, mas não obteve tal confirmação ao arguir seus médicos:

“[os médicos...] não falam nada. Pra mim eles não explicaram nada. Eu até perguntei pra eles se era por causa do veneno, mas eles não falaram. Eu acho que não tem aquela coisa certa ainda pra falar, pra mim eles nunca falaram!” (Falcão).

No entanto, uma certa confirmação da suspeita de Falcão veio quando assistia a “uma reportagem no Globo Repórter” e um entrevistado falou da associação entre determinados venenos que se usava na plantação de tomate e câncer e ouviu que o veneno com o qual trabalhava era um deles.

Sovi, Albatroz e Açor, quando perguntados sobre a possível explicação para sua leucemia, afirmavam não saber o que poderia ter causado, por vezes relacionavam com anemia.

⁴Radiação tipo Background ou de fundo é a radiação natural, é aquela existente no meio ambiente, na crosta terrestre, no nosso corpo ou proveniente de raios cósmicos (BIRAL, 2002).

“Não sei! Eu não faço a menor ideia!” foi o que revelou Sovi sobre o surgimento da doença. Ele associou a doença crônica a uma manifestação que já vinha ocorrendo desde a infância, mas porque “não deu anemia”, não reconheceu como uma doença.

Açor não soube dizer de que forma a doença surgiu, mas Ógea, sua mãe, associou à “anemia muito forte” que ele tivera ainda na infância, embora se alimentasse bem. Ela explica que “ele era forte e gordo, quando era pequeno” e mesmo assim teve que fazer tratamento para anemia, considerando que havia uma contradição, já que era forte e gordo tinha que ser saudável.

A anemia também é vista por Albatroz como um fator desencadeante da leucemia, embora não tivesse parado de se alimentar, emagreceu.

“Eu acredito que começou a doença por causa de uma anemia. De uma anemia profunda, e eu não percebi, porque eu não perdi o apetite, eu estava só perdendo peso!” (Albatroz).

Além disso, Albatroz acrescentou outras maneiras que poderiam causar a doença:

“[...] Eu não sei! E tem outras formas de aparecer, né? E eu acredito que deve ser assim, porque eu nunca usei drogas, eu nunca fiz nada, assim de anormal, que um ser humano faz, né? Eu nunca fiz nada de anormal!” (Albatroz).

Para Harpia, o que lhe causou a leucemia foi o nervoso que passou na época da separação e ao acúmulo de funções e responsabilidades que o divórcio gerou. Os médicos falaram à Harpia “que é hereditário, genético”, mas para ela:

“[...] Eu acho que foi do sistema nervoso! Muitos problemas no dia a dia. Só complicação! [...] Então daí, é o sistema nervoso! Eu tenho certeza que é isso!” (Harpia).

As demandas que o divórcio gerou, acrescentando o trabalho como proprietária de um comércio, somando as atividades desempenhadas como mãe e dona de casa, geraram “muita responsabilidade”.

As dificuldades que enfrentou, logo após o contratempo com o ex-marido e, na sequência, a descoberta da doença, fazem com que Harpia, por vezes, considere o ex-companheiro como culpado pela doença, visto que o nervoso foi provocado por ele.

“[...] Na verdade! A leucemia eu descobri depois que ele me tacou na justiça. [...] Então, eu acho que eu passei muito nervoso antes, e daí, que eu descobri isso daí! [...]” (Harpia).

A enfermidade é considerada um grande acontecimento e, por isso, requer explicação; desta forma, o indivíduo elabora “modelos explicativos” sobre o seu estado de saúde, que pode ser individual ou social (ADAM; HERZELICH 2001; AUGÉ, 1991 apud REDON, 2008). É esperado que o indivíduo reproduza mais do que um tipo de explicação sobre a sua enfermidade, porque o seu conhecimento é sempre recorrente e processual (ALVES, 1993).

A experiência das pessoas, em relação a sua doença, tem modelos de explicação baseados nos aspectos subjetivos, a busca pelo significado envolve invariavelmente vários aspectos da vida pessoal delas. Fatos que marcaram a vida e que demarcam suas trajetórias de sofrimento são relacionados com a enfermidade, como ocorreu com Harpia (RODRIGUES; CAROSO, 1998).

A origem do câncer também pode estar relacionada à própria pessoa, seja através de sentimentos ruins, ou por experiências de temperamentos negativos, desta forma a doença ocorre devido à somatização. Alguns indivíduos consideram a causa psicossocial como “nervoso da vida” (p. 371), que causa sofrimento e faz surgir a doença, conforme descrito por Harpia (MINAYO, 1988; REDON, 2008).

De acordo com Sontag (1984), muitas vezes os indivíduos buscam culpados para suas enfermidades, eles atribuem a alguém a responsabilidade pelo surgimento de uma doença grave, fatal e incurável, como no caso de Harpia. O surgimento de uma doença é associado a eventos prévios que ocorrem na vida pessoal, muitas vezes está relacionado à família, de modo que todos apresentem uma determinada doença, como exposto por Águia (MINAYO, 1988; HELMAN, 2009).

As metáforas do câncer sugerem que a doença é algo adquirido do mundo exterior, que adentrou no corpo do indivíduo e provocou a doença, embora também estejam relacionados a fatores ligados ao “mundo natural” (HELMAN, 2009, p. 126), os quais englobam comportamentos da pessoa referente à má alimentação, fumaça, uso de bebidas alcoólicas, além da exposição às substâncias irritantes, como veneno, tabaco, fumaça de poluição, entre outros.

Desta forma, a explicação do leigo para a sua doença tende a ser multicausal (MINAYO, 1988; HELMAN, 2009), como a própria explicação da biomedicina, conforme exposto por Albatroz.

O parecer dos doentes, referente à doença é, pelo menos em parte, dependente do saber médico (ADAM; HERZELICH, 2001; REDON, 2008). A explicação para a doença é dada por diversos fatores, como culturais, psicossociais, naturais, socioeconômicos e sobrenaturais. A cultura é vista como um determinante social e, desta forma, ela orienta os sentidos e significados atribuídos às questões envolvidas no processo saúde-doença-atenção, como também nas ações e reações decorrentes do evento que ocorrem em determinado contexto; desta forma, os fins são formulados conforme as situações se apresentam (MINAYO, 1998).

4.2.3 “O médico falou na minha cara: olha, você tem uma leucemia!”

Assim Gavião, lavrador, recebeu a notícia de que tinha um câncer no sangue, chamado Leucemia Mielóide Crônica. Nunca havida ouvido falar desta doença, assim como tantos outros sujeitos deste estudo, com exceção da professora Águia.

A busca pelo diagnóstico e tratamento faz a pessoa compreender os sinais e sintomas que existiam. Independente do que se espera, ao receber a notícia, esta se torna um marco dentro da história de vida do indivíduo e que vai direcionar as ações do presente e os eventos do futuro (BOSSONI et al, 2009; THORNE et al, 2010; LIMA et al, 2012).

Esta notícia lhes provocou diferentes sentimentos, como “susto, medo, impotência, tristeza, ódio”, etc. O medo do desconhecido estava presente, já que anteriormente nenhum dos participantes experimentou tal situação.

Para Gavião e Sovi, a notícia do diagnóstico se apresentou de forma mais marcante.

Para Gavião, diagnosticado há dezessete anos, o médico revelou a notícia, dizendo: “Você tem uma leucemia”. Gavião reconhecia que era uma “doença bruta”, que “carregava mesmo”. Mas, apesar do susto, pensou em “procurar um meio” de se ver livre da doença.

Há dez anos, quando Sovi descobriu que estava com leucemia, não esperava que outra doença surgisse, além do problema na vesícula. Entretanto, a médica, quando chegou com os resultados do exame, revelou:

“A médica falou: a vesícula não! É pior do que o senhor está pensando! Eu falei: o ‘que que’ era? E daí, ela falou: é que o senhor está com leucemia!”
(Sovi).

Açor e Harpia, inicialmente, foram convocados ao serviço de saúde após ter sido constatada alteração no exame de sangue; quando retornaram aos respectivos serviços, o diagnóstico foi revelado.

Há três anos, quando Harpia recebeu o diagnóstico, pensou primeiramente na responsabilidade que tinha de criar os três filhos, sozinha. A doença, desconhecida até então, se tornou um peso a mais em sua vida.

“Receber essa notícia foi um horror! Péssima! [...] Tive um sentimento de fracasso, sabe? De sei lá! Porque você tem o baque, mas você não conhece a doença” (Harpia).

Após o desmaio que teve, há dois anos, Açor vivenciou o diagnóstico de leucemia, sentiu “raiva”, ficou “mal” e “revoltado” ao saber da doença. O primeiro pensamento foi de medo da quimioterapia e dos efeitos adversos que teria que enfrentar com o tratamento. O adolescente também não se conformava em “estar bem e saber que tinha uma doença”.

Para Albatroz, Falcão e Águia, o diagnóstico definitivo só foi dado pelo hematologista. Com a realização do primeiro exame de sangue, para eles só foi revelado que havia uma alteração, sem ser especificada.

Albatroz, diagnosticado há sete meses, inicialmente se preocupou em ter que abandonar o trabalho e pensou na família; ele associou a leucemia ao câncer:

“O primeiro impacto. Sentimento é de? Como é que eu vou falar? De impotência! Porque a leucemia o que é? É um câncer! Câncer! Tristeza, né? É o primeiro sentimento que vem” (Albatroz).

Com diagnóstico há dois anos, Falcão inicialmente ficou assustado e sentiu “muito medo” quando recebeu a notícia de que estava com leucemia, principalmente pela doença não

ter cura. Este sentimento foi relacionado ao medo de enfrentar o desconhecido pois “nunca tinha acontecido isso com ele” e “não sabia o que era essa doença”.

Para Águia, que tinha conhecimento na área, há três anos ela compartilhou com o médico o resultado do exame e:

“Nossa! Foi terrível! Eu olhava, assim, o resultado de exame; olhava para o médico. Aí, o médico olhava e disfarçava! Daí, eu olhei o resultado, e falei: ai Jesus! Acho que é isso mesmo! [...] Acho que estou com leucemia! [...] Ele olhou e falou: é! É isso mesmo!” (Águia).

Diante da revelação do diagnóstico, os sentimentos surgiram:

“[...] Daí, foi um choque! Susto! Medo de enfrentar o problema! Porque, eu não sabia qual era o tipo. Se era a mielóide crônica. Sei lá! Passou isso pela minha cabeça! [...] Medo, susto, raiva, acho que é por aí!” (Águia).

Mas, ao ser revelado o diagnóstico definitivo, “fiquei mais tranquila”, justamente por ter um conhecimento prévio sobre a doença, isto proporcionou um alívio.

Com o diagnóstico da doença, foi perceptível um impacto na vida do indivíduo, e vários sentimentos emergiram. Entretanto, Sovi e Albatroz, apesar de terem experimentado um sentimento negativo de “tristeza”, “impotência”, aceitaram a doença:

“Oh! Não me abalou em nada, eu não pus na cabeça, não! Daí, eu fui encaminhado pra cá, mas não senti nada não!” (Sovi).

Considerada como uma “doença bruta”, o medo da morte também emergiu para os entrevistados, mas foi amenizada com o passar do tempo.

Gavião apropriou-se mais deste medo da morte, visto que seus parentes também enfrentaram o câncer e não sobreviveram, e ele conviveu neste meio. Harpia também compartilhou este medo da finitude devido à doença, embora trouxesse a possibilidade de morte de maneira velada:

“Medo! De medo, de perder, de acabar tudo!” (Harpia).

Para Açor, em meio a este processo de reconhecer-se doente, pensou que a morte seria uma possibilidade para não ter que conviver com a doença e uma solução, pois:

“Eu entendia bem assim, mas só que quando começavam a falar, minha mãe não parava de falar nisso! [...] Daí, eu pensava em morrer, de uma vez, que daí não precisava ficar falando, né?” (Açor).

Entre os sentimentos enfrentados com o diagnóstico, também foi revelado o medo do indivíduo em ser visto e reconhecido como uma pessoa doente pelos outros. E a partir daí, ser excluído ou diferenciado no meio em que vive, como foi revelado por Albatroz que tinha receio das pessoas o “tratarem como doente”. Assim como Açor que se preocupava com “os outros de ficarem falando assim e eu ter esse problema!”.

Açor e Albatroz tiveram tal preocupação, mas não enfrentaram nenhum tipo de preconceito. Já Falcão, foi afastado da empresa assim que o resultado do exame se mostrou alterado. Falcão se considerava um funcionário assíduo e não merecedor de tal afastamento, fato reconhecido e comparado ao “mundo estava desabando”.

Para Falcão, trabalhar era relacionado a “estar com saúde”, e estar doente significava ser excluído. Em meio à visão da empresa sobre a doença e a percepção médica, estava Falcão que queria trabalhar, sendo sempre questionado pela médica: “você está trabalhando?” versus a da empresa “que não quer de jeito nenhum”.

Receber uma boa notícia é algo muito agradável, entretanto o comunicado de más notícias está sempre presente na área da onco-hematologia. Para o receptor, esta experiência é muito desagradável e desconfortável. Ao comunicar um diagnóstico, o médico deve tentar revelar tudo o que o paciente seja capaz de tolerar naquele momento, visto que há pacientes que querem saber toda a verdade, enquanto outros não conseguem encarar a realidade. Desta forma, o interlocutor tem que ser cauteloso, já que vai dar informações que englobam a essência da vida (AITINI, 2012).

O diagnóstico da doença oncológica traz consigo a ocorrência de perturbações emocionais, a vulnerabilidade psicológica está intrínseca em cada indivíduo. Sabe-se que o câncer está relacionado a diversos sentimentos, como ansiedade, medo, raiva e culpa. Quando o diagnóstico é desvelado, abre-se um caminho considerado longo quanto ao tratamento incerto, doloroso e prolongado. A descoberta da doença provoca uma profunda alteração na experiência de vida na maioria dos pacientes e em seus familiares, a visão para o futuro pode assumir um

nível de incerteza e medo; a notícia de um câncer torna-se um marco dentro da história de vida de cada um (CARDOSO et al, 2008; BOSSONI et al, 2009; THORNE, 2009; LÓPEZ, 2010).

O primeiro impacto do diagnóstico é quando o indivíduo assume um papel de doente; desta forma, o ser tem que aprender a lidar com diversos sentimentos. O medo é o sentimento mais prevalente no cotidiano das pessoas e torna-se mais intenso quando se enfrenta algo desconhecido, como revelado por Harpia e Águia (SONTAG, 1984; PINTO; PAIS-RIBEIRO, 2007; LIMA et al, 2012).

O paciente recorda-se do momento do diagnóstico e reconta a história com detalhes, mesmo após anos do episódio ter ocorrido e, neste relato, os sentimentos que surgiram outrora podem emergir novamente, como foi o caso do lavrador Gavião, cujo diagnóstico ocorreu há dezessete anos (THORNE et al, 2010).

O indivíduo passa a experimentar a incerteza em relação ao futuro, devido ao curso da doença e a possibilidade de morte; há também a dificuldade em aceitar o estar doente, como revelado por Açor. O diagnóstico é compreendido pelos pacientes como uma experiência dramática, inesperada e chocante, pois se trata da doença mais temida pela humanidade, gerando medo, angústia e desespero, como revelado pelos entrevistados do nosso estudo (SAEGROV; HALDING, 2004; MONTAGNER, MONTAGNER, 2011).

A doença apresenta uma rede de significados que relacionam a experiência do ser com a visão do mundo. A abordagem do câncer envolve sentimentos que são difíceis de serem administrados, pois estão em face ao imaginário social; desta forma, a dificuldade é enfrentada tanto pelos profissionais de saúde, como pela população em geral. A trajetória da doença envolve negação, medo da dor, resignação diante da percepção de que a doença pode ter um desfecho fatal (CAPRARA, 1998; GOMES, SKABA, VIEIRA, 2002).

O medo da morte é presente, mas com o passar do tempo essa associação é atenuada, embora ainda frequente, principalmente quando outras pessoas da família tiveram câncer há anos, como no caso de Gavião. A possibilidade de morte emerge no paciente ao ser diagnosticado com uma doença oncológica; este diagnóstico equivale a uma sentença de morte, já que é considerada uma patologia agressiva (CARDOSO et al, 2008; BOSSONI et al, 2009).

Adam e Herzlich (2001, p.26) apontam que mesmo com o investimento biomédico e a série de epidemias, vencidas ao longo da história, o “medo do câncer não é menos que os grandes medos do passado”. A doença ainda está associada à morte e os avanços da medicina ainda não são percebidos pela população de forma ampla, deste modo a doença ainda é vista como sinônimo de morte, intratável e incurável (REDON, 2008).

Por ser uma doença estigmatizante, o câncer é cercado de preconceitos e há o medo da rejeição e abandono, além do sentimento de discriminação que gera prejuízos nos aspectos emocionais, como foi enfrentado pelo auxiliar de manutenção Falcão. Como o estigma é considerado um processo ou situação em que o indivíduo não apresenta uma aceitação social plena, isto envolve a receptividade da pessoa com suas particularidades e doenças pelos outros, sentindo-se inseguro quanto à maneira como os outros o tratarão (GOFFMAN, 1981; LÓPEZ, 2010; SILVA et al, 2013; VENDRUSCULO-FANGEL et al, 2013).

Desta forma, na instalação de uma doença crônica ocorre a chamada ruptura biográfica, a partir das perturbações sentidas, podendo modificar a vida do indivíduo em diversos aspectos (BURY, 1982).

4.2.4 “Meu Deus! O que eu estou fazendo aqui [na quimioterapia]? [...] E o primeiro exame [...] é dolorido demais!”

O hospital é geralmente um novo cenário que o portador de câncer terá que vivenciar ao longo de seu percurso de descoberta e tratamento de sua doença. A ambiência⁵ deste espaço institucional também pode impactar sobre sua percepção do que o está acometendo e de sua gravidade. Serão muitas idas e vindas num ambiente em que encontrará outras pessoas que também estão experimentando uma situação próxima, o que repercute na vida do indivíduo

⁵De acordo com o Ministério da Saúde (BRASIL, 2004), entende-se por ambiência não apenas o espaço físico em si, mas o espaço social, o envolvimento dos profissionais do setor atuando de forma humanizada e acolhedora. Um espaço físico confortável privilegiando a individualidade de cada indivíduo, um espaço como meio de interação entre pacientes e profissionais, utilizando-o como uma ferramenta no processo de trabalho.

e produzem um ônus financeiro, pois muitas vezes os pacientes moram em outras cidades. Desta forma, as estadas podem se tornar impactantes e desanimadoras, assim como quando o regime de tratamento é ambulatorial, as vindas tornam-se frequentes (HOCHHAUS et al, 2011).

Harpia “não gostava” do espaço da quimioterapia e o achava “feio”, isto porque a sala de espera estava sempre muito cheia e o atendimento demorado, o que demandava que ela viesse mais cedo para “ir embora logo”. Além disso, as vindas às consultas interrompiam suas atividades diárias, o que a incomodava. Inicialmente ela sentia mais isso, pois vinha com maior frequência, agora está vindo a cada três meses, o que tornou essa sensação um pouco indiferente.

Com o diagnóstico de leucemia, a professora Águia passou a conviver com este local e não gostava. O espaço, reconhecido como um lugar simbólico de quem tem câncer, não permitia distinguir quem faria quimioterapia endovenosa ou oral, o que poderia interferir no entendimento das pessoas “mais simples”, assim a professora fez uma sugestão:

“[...] Separar a hematologia da oncologia, vamos dizer: ser setor separado! Porque, visualmente falando, as pessoas que fazem a quimio injetável estão mais debilitadas, e quem vem pela primeira vez na parte da hemato; conheci umas duas, três pessoas, que falaram meu Deus! Será que eu vou ficar assim também? É cadeirante, às vezes, está com soro. Então isso assusta! Como eu estava acostumada na radioterapia, então isso não foi impactante pra mim, e eu sinto que aquelas pessoas que são mais simples, que não têm conhecimento, que nós não estamos no mesmo barco, estamos num novo barco, ao lado vamos dizer! É nesse sentido!” (Águia).

O pedreiro Albatroz não se queixou em ter que vir às consultas; entretanto, dependendo do dia em que estava agendada, podia interferir no serviço dele, mas atualmente melhorou, devido à mudança de dia semanal e ao intervalo entre as consultas. A primeira vez que veio ao ambulatório considerou “tranquilo” e semelhante a “um consultório médico”. Entretanto, o pedreiro reconheceu as limitações físicas do ambiente, o que complicava o acesso de alguns pacientes, pois:

“Pra gente que é mais novo, é mais fácil, mas pra quem é cadeirante é um pouco mais difícil, se fosse um ambiente maior seria melhor para os

cadeirantes e para os mais idosos, porque tem mais dificuldade com as passagens para saída” (Albatroz).

Outro impacto para ele foi quando conviveu com crianças no mesmo setor, “isto acabou comigo”. Albatroz viu um menininho que estava com câncer e considerou que era mais fácil se relacionar com adultos doentes do que com crianças, este espaço compartilhado não fazia bem, pois:

“[...] Um menininho, tinha uns 3, 4 anos, mas feliz, sabe? Aquilo acabou comigo! Eu tive que sair lá fora, eu chorei! É uma criança, tem tudo pela frente. Às vezes, a gente acaba reclamando de alguma coisa e daí, a criança está doente, mas feliz! Foi a única vez que mexeu comigo! Esse convívio com criança aqui dentro” (Albatroz).

A expressão no título, trazida pelo auxiliar de manutenção Falcão, também compartilhada por Águia, ilustrou bem sua reação ao ambiente hospitalar em que passou a conviver. Inicialmente sentiu-se “perdido” e emergiu o impacto do ambiente quando expressou “aqui foi bravo!”, o que demonstrou a dificuldade em lidar com esta nova etapa do tratamento. Entretanto, para ele o hospital “era um pedacinho do céu” e ficava “mais aliviado” com o tratamento recebido.

O adolescente Açor, por sua vez, no início tinha dificuldade em vir ao hospital. Ógea, sua mãe, dizia que “no início ele ficava irritado, não queria vir... brigava”. Como no começo do tratamento as consultas eram frequentes, Açor tinha dificuldades em aceitar isso, pois:

“Ah! Eu não gostava! Eu sentia raiva, porque sempre duas vezes por mês tinha que vir” (Açor).

O primeiro contato e a convivência com o ambulatório surgiram como impacto na vida dos entrevistados, eles perceberam as dificuldades impostas pelo ambiente hospitalar.

Para Falcão, a dificuldade também estava relacionada ao estar em um local em que “não conhecia ninguém”, o que dificultou o convívio inicial com o meio.

Todavia, Falcão dizia que mediante o momento em que foi conhecendo outros pacientes, que estavam doentes como ele, teve a oportunidade de trocar experiência com eles e se sentiu “mais tranquilo”.

Na convivência com os demais pacientes na sala de espera, Albatroz sempre “acabava conhecendo as pessoas” e para ele as “conversas ajudavam e muito”, assim como a “troca de informação era importante”. No dia em que foi internado, Albatroz conheceu uma moça com a mesma doença que ele e “ela estava na cadeira de rodas”, Albatroz pensou que a atual condição dela era devido à LMC, o que o deixou preocupado, pensando que “também iria ficar em uma cadeira”. Mas descobriu posteriormente que, além desta doença, “ela tinha lúpus”. Para ele, conhecê-la:

“Me ajudou bastante! Ela foi a primeira escora que eu achei pra apoiar, e respirar tranquilamente!” (Albatroz).

Já Harpia, arguida quanto a sua vivência na sala de espera com os demais pacientes, afirmava que:

“Não! Não gosto! Porque aqui tudo que você escuta é de doença; e isso deixa a gente mais baixo astral, né? Daí, não converso” (Harpia).

Águia, assim como Harpia, não gostava de conversar com as pessoas na sala de espera, pois as considerava “mais simples”. Desta forma, se houvesse uma comunicação ela “poderia atrapalhar a digestão emocional” do indivíduo e o seu processo de aceitação da doença, pois “não sabia em que fase aquela pessoa estava”.

Harpia e Águia foram as únicas entrevistadas que possuíam diploma superior; desta forma, isto poderia ter influenciado na avaliação e convivência com o ambiente e com os demais pacientes, já que demonstraram ser mais críticas também.

Além deste convívio com o ambiente e a sala de espera, houve também uma interação com os profissionais e médicos do setor.

Nas consultas médicas, Harpia, a princípio, tinha mais dúvidas sobre a doença e questionava bastante os médicos; desta forma, ela acreditava que a relação entre eles “poderia ser melhor”, pois:

“O médico estudou e ele sabe tudo sobre aquilo ali! Ele é especialista em Leucemia Mielóide Crônica! Ele sabe tudo a respeito dela, eu não sei nada! Eu acho que se eu perguntar é uma obrigação dele me responder!” (Harpia).

Harpia se sentia no “direito de perguntar”, já que era “a respeito dela”; embora muitas vezes não tivesse obtido respostas para suas dúvidas, pois os médicos achavam que ela sempre estava perguntando as mesmas coisas. Ela reconhecia seus direitos como paciente, mas eles não eram reconhecidos pelos profissionais, que não gostavam de ser questionados a todo o momento. Tendo em vista este fato, a comerciante considerou que “o médico tinha que se colocar no lugar das pessoas”. E não apenas os médicos, mas os demais funcionários do setor, ela reconhecia que o ambiente poderia gerar estresse nos profissionais. Entretanto, para ela, “eles podiam ter uma relação melhor pra tratar”.

Falcão, apesar da tranquilidade percebida, ficava “um pouco nervoso” e tenso, principalmente em relação aos resultados dos exames. O auxiliar de manutenção não gostava de questionar os médicos e nem de ficar por um tempo prolongado no consultório.

O auxiliar de manutenção sempre foi atendido pela mesma médica⁶ e assim sintetizou o seu encontro:

“[...] Tem dia que ela está meio estressadinha e tem dia que ela está grossa!”
(Falcão).

Entretanto, percebeu que, para a profissional, sua maior preocupação era quanto ao fato de estar afastado do trabalho, tema sempre recorrente nas consultas, e assim ela o estimulava a retornar.

Albatroz reconhece que foi “muito bem atendido” no HC-Unesp, ao comparar suas experiências anteriores de uso de outros serviços com este. Considerava-se curioso e sempre questionava os médicos e estes “sempre responderam”, embora “não sabia se respondiam a verdade”, diferentemente do que foi relatado por Harpia.

Mesmo Açor não querendo frequentar o hospital, a princípio, no momento das consultas ele gostava de questionar sobre a doença e esclarecia as dúvidas, principalmente sobre a possibilidade de cura. Mas, atualmente, ele preferia “não falar mais nada” e considerou as “consultas tranquilas”.

⁶Optou-se pelo termo médica, dado que a maioria destes profissionais que atuam no ambulatório de onco-hematologia são do sexo feminino.

A professora Águia não gostava de ir com frequência ao ambulatório e questionava os médicos sobre os retornos, solicitando que os mesmos fossem agendados com um intervalo maior, “pois estava bem”.

Em relação ao tratamento dos profissionais e médicos do setor, ela conhecia todos eles e “gostava do atendimento”. Águia tinha confiança nos médicos e considerava que “estava ótimo” o tratamento recebido. A professora “achava que tinha influência no local, parecia que não, mas em pequenos detalhes ela percebia”, desta forma se considerava “privilegiada” com o atendimento.

Sovi também considerava “difícil de vir” às consultas, pois dependia de condução da prefeitura. Já “chegou a vir adiantado”, sem estar agendado e foi atendido sem problemas. Para o inspetor de alunos, “não tinha do que reclamar” e “os médicos eram muito bons”, apesar de sempre haver trocas, pois os pacientes eram atendidos geralmente por médicos residentes e estes revezavam em outros setores do hospital, havendo a troca de médicos frequentemente.

Já o lavrador Gavião não se incomodava em vir às consultas e considerou que devido à doença “não podia ficar sem vir”, pois a distribuição do medicamento se dava no mesmo local. Assim como Águia, Gavião confiava nos médicos e no serviço oferecido; para ele:

“Funciona bem! Todo o médico e médica que vem aqui trata bem a gente, e a gente só tem que reconhecer eles também. [...] Vamos dizer assim, eu não trato com os médicos, parece que eu trato com uns irmãos, sempre foi assim desde o começo!” (Gavião).

Nossos interlocutores enfrentaram muitos desafios no tratamento da leucemia, como o próprio ambiente da área de quimioterapia no HC, como vimos há pouco, e também a série de exames que tiveram de fazer. Com relação a eles, o jovem Açor assustou-se com a punção de medula óssea⁷, pois “pensava que [o exame] fosse de sangue, [mas...] arrancaram um pedacinho do osso”.

⁷A biópsia de medula óssea é um exame para diagnosticar infecção sanguínea, leucemia e outras malignidades; a medula é extraída, ou aspirada a partir da cavidade feita no osso. Tanto a aspiração e o procedimento de perfuração podem causar desconforto significativo e dor para o paciente; o indivíduo

Além do novo ambiente, o paciente também se depara com exames que “não imaginava que fosse fazer”, como bem expressa Açor. O jovem Açor assustou-se com a presença de um novo exame, já que “foi logo no começo”, e ele também expressa a dor provocada pelo exame. Todavia, com o passar do tempo, esta dor foi amenizada e o exame considerado como “normal”, diferentemente da “primeira vez, que foi estranha”, sendo comparado a “subir a alma”.

O inspetor de alunos Sovi também “não esperava” por este exame, o qual provocou “medo”, principalmente por deparar-se com algo desconhecido:

“A primeira vez do exame foi tensa! [...] Mas, foi só a primeira vez, porque depois eu já fiz; e é mais tranquilo” (Sovi).

Harpia e Falcão também consideraram o exame “dolorido demais” e, assim como Sovi, não esperavam passar por isso. A primeira ainda ressalta a “agulhinha gostosa” e compara a situação por que passou a primeira vez com o “fim do mundo”.

A professora Águia e o lavrador Gavião também se assustaram com o exame. Ela “fez um escândalo” e não sabia distinguir:

“Não sei se é dor emocional ou se é dor física. Também revolta por estar passando por isso; [...] é dolorido” (Águia).

Gavião, assim como Águia, associou a dor ao “medo e desespero”, principalmente no primeiro dia que “iria furar o osso”, já que ficou assustado, as demais vezes foram consideradas como “brincadeiras” e “tranquilas”.

O ambiente hospitalar pode ter um significado para o sujeito, mediante a interação deste com o meio; deve-se levar em conta aspectos sociais, políticos, culturais, entre outros. O local pode conter a experiência que considera os aspectos de cada indivíduo. O hospital, por vezes, representa sofrimento e dor, sendo considerado um lugar frio, impessoal e ameaçador; mas também pode comportar vivências positivas (PINHEIRO, BOMFIM, 2009).

ainda experimenta uma forte sensação de pressão quando a agulha passa através do osso (FELTEN, STRAUSS, 2000).

O ambiente influencia no bem ou mal-estar, que pode interferir na recuperação do indivíduo; o setor de oncologia é considerado repleto de riscos, com grande possibilidade de gerar mal-estar nos pacientes. Neste local, há a exposição da intimidade da pessoa a estranhos, há convivência com o ambiente da doença, dor e morte; há algumas adaptações psicológicas, com as quais é preciso conviver, como ansiedade, medo, tristeza, luto, depressão, raiva; e há as dificuldades em se adaptar ao hospital, principalmente por parte do adolescente (MOURA, MOREIRA, 2005; PINHEIRO, BOMFIM, 2009).

Todo e qualquer ambiente é passível de apropriação e valorização pelos indivíduos, produzindo impacto positivo e/ou negativo, conforme benefícios e prejuízos que lhes atribua (MOURA, MOREIRA, 2005).

A sala de espera é considerada um espaço dinâmico, onde ocorrem vários fenômenos psíquicos, culturais, singulares e coletivos. Nesta espera, podem surgir sentimentos de ansiedade, angústia, revolta e tensão. Local em que ocorre a troca de experiência entre as pessoas ali inseridas, em um processo interativo de comunicação. No tempo de espera, ocorre a relação entre o indivíduo, a doença, a equipe e a assistência propriamente dita. A característica do ser humano em agrupar-se com seu semelhante, a fim de encontrar apoio e ajuda, troca de conhecimento e experiências, expectativas e, até medo e angústia, ocorre neste local (PAIXÃO; CASTRO, 2006; MILANI; GERMANI, 2012).

Outros indivíduos acreditam que este convívio agrega conhecimentos e ameniza os sofrimentos; pois com a experiência do outro é possível aprender, é o que se faz para conviver com a doença. Longas conversas surgem, medos e angústias são amenizados, principalmente quando se está no início do tratamento e o outro já tem uma convivência maior com a doença. Entretanto, neste espaço, nem sempre ocorrem interações harmônicas, entre o saber científico e o saber popular em saúde, entre os diferentes estratos sociais, como vimos nos comentários de Águia e Harpia (MILANI; GERMANI, 2012).

Além da interação com o meio, também ocorre a convivência com os profissionais de saúde. Com o tratamento imposto, o médico deve ver o paciente como um todo, deve ouvi-lo e ter uma resposta empática. Todos os profissionais de saúde devem se atentar para uma comunicação com mais compaixão, a partir do momento do diagnóstico, pois molda a maneira que a experiência do indivíduo com a sua doença vai se desenrolar (THORNE et al, 2010).

Uma má comunicação, no contexto do tratamento do câncer, pode gerar angústia psicossocial, maus entendimentos e redução na qualidade de vida dos pacientes. Schattner (2012) sugere que a empatia seja desenvolvida em três etapas: 1. Compreender a situação do paciente, baseado na escuta; 2. Ter compaixão, que envolve um processo emocional ou afetivo; 3. Compromisso de fazer o melhor para o paciente.

A necessidade de informação faz parte do tratamento médico, os profissionais de saúde são fontes de informação para os pacientes. A maior parte deles quer saber mais detalhes, principalmente no período em que foi recém-diagnosticada. Os pacientes, quando têm confiança em seus médicos e sentem que eles estão sendo honestos, consideram que as informações repassadas são suficientes (YOGOPARAN et al, 2009). Confiança é algo dinâmico que vai ser construído na relação.

Schattner (2012) ressalta que o cuidado centrado no paciente e a empatia são fortemente associados com a satisfação do paciente; que é um cuidado de qualidade, não baseado apenas em tecnologia e exames.

Em meio a este novo mundo exposto de ambientes e relações, o paciente também tem que realizar novos exames, até então desconhecidos por ele e considerados dolorosos. A percepção de dor é variável individualmente e pode ser influenciada pelo estado emocional, especialmente a ansiedade, frente ao desconhecido diagnóstico, e a possibilidade de tratamento e cura (LIDÉN et al, 2009, 2012), como pode ter ocorrido com vários de nossos interlocutores.

A primeira vez do exame é a mais temida, visto que não se espera por um exame mais complexo e o medo do desconhecido. A dor no câncer pode ocorrer de forma previsível durante os procedimentos diagnósticos e terapêuticos, como a biópsia de medula óssea. A dor da punção é considerada a mais intensa no tratamento do paciente com neoplasia. A ansiedade, a apreensão e o medo podem aumentar consideravelmente a gravidade da dor, como demonstrado por Águia e Gavião (ANTMEN et al, 2005; LIDÉN et al, 2012).

A dor é percebida de forma diferente entre os indivíduos, conforme seu limiar, e o nível de apreensão e medo, além da ansiedade, já que não há procedimentos para aliviar a dor da punção óssea. A ansiedade também pode estar relacionada à inserção da agulha (e a fobia a ela) e ao impacto de lidar com algo desconhecido até então (FELTEN, STRAUSS, 2000; LIDÉN, 2009).

4.2.5 “A minha mãe ficou desesperada [quando soube que eu estava com leucemia]”

O diagnóstico de uma leucemia não abala apenas o portador, mas também os familiares próximos, como bem expressado no comentário de Açor, que abre este tópico. A mãe de Açor, Ógea, participou intensamente de seu processo de adoecimento e durante a entrevista mostrou-se bastante ansiosa e falou mais do que o próprio filho.

“Ah! A gente fica desesperada. Porque, a gente não está esperando! E foi de repente. Porque, assim, ele estava bom. Ele estava comendo, bebendo, tudo normal. E daí, vem uma doença! E daí, você descobre de uma vez! [...] você se sente lá embaixo!” (Ógea).

Ógea partilhou o sofrimento do filho, desde o momento do primeiro exame, e “ficou nervosa” quando se revelou o diagnóstico e, a dificuldade de Açor, como já vimos, em aceitar ser portador de um câncer. Sua vida sofreu muitas mudanças, pois passou a acompanhar o filho às consultas e exames no hospital [fora de sua cidade], por fim decidiu deixar o trabalho para dedicar-se inteiramente ao cuidado do filho.

Procurando preservar a saúde do filho, Ógea preocupava-se também com as atividades desenvolvidas por Açor, em especial seu trabalho. Ela interveio pessoalmente para conseguir seu afastamento, do trabalho:

“Eu tenho medo de deixar [...] trabalhar] porque a gente que é mãe fica de cabeça quente” (Ógea).

Ela sempre o ajudava, entretanto queria que ele compreendesse sobre o sua nova condição de portador de câncer e da necessidade de tomar o remédio “mesmo que não esteja mal”, pois “a gente que é mãe nunca fica à vontade”, sempre pensa que alguma coisa pode vir a acontecer e o futuro é muito incerto:

“É porque a gente não sabe, só Deus sabe da nossa vida, do dia de amanhã e, às vezes, eu posso fechar os olhos e ele ficar [aqui sozinho]” (Ógea).

O auxiliar de manutenção Falcão, quando perguntado sobre os primeiros momentos pós-diagnóstico, destacou a participação de sua esposa na primeira consulta com o especialista, neste momento “eu fiquei firme! Porque a minha esposa estava lá comigo, ela não me deixou”,

bem como lembra que ela e os filhos o ajudam a não se esquecer de tomar os remédios. Sentiu-se também ainda apoiado por seus pais desde o diagnóstico:

“Contei pra minha mãe e para o meu pai, e ah! Eles desabaram também. Daí, eles falaram ah! Se Deus quiser, não é nada!” (Falcão).

O lavrador Gavião, assim como Falcão, compartilhou com a família o diagnóstico; seu filho estava presente neste momento e “ficou assustado”, pois pensou que o “pai fosse morrer”. Os demais familiares, ao saberem da leucemia, “ficaram abatidos” e sua esposa “sofreu”. Para Gavião, estes sentimentos que emergiram eram próprios da doença, já que “quem não fica abatido com uma coisa dessas”.

O que chama atenção na vivência de Albatroz com a sua família é que, embora houvesse o impacto inicial, ele vê o aspecto positivo trazido pela doença, pois “sempre apoiaram”, o incentivaram no tratamento considerando que “a medicina está avançada”. Para Albatroz, “hoje é mais normal falar [de câncer]”, mas no momento do diagnóstico foi mais difícil, pois “você não espera que isso aconteça em alguém na sua família”, assim:

“A gente sempre falava por telefone, mas se encontrando a cada quinze dias. Hoje não! Hoje, dia sim, dia não, eu estou passando na casa do meu pai, tomo um cafezinho, e na casa do meu irmão, a mesma coisa! E a doença aproximou mais! Não tenho dúvida! Não deveria ser assim. Ficar doente para se aproximar, mas aproximou! A família me ajuda muito, é o alicerce!” (Albatroz).

Já a professora Águia enfrentou uma situação peculiar. Ela, que também era casada, ao saber da leucemia contou ao seu marido de forma “curta e grossa! Estou com câncer, leucemia mielóide crônica”. E a reação dele não foi o que ela esperava em tal momento, embora reconheça “que homem não saiba se expressar”, nem sempre há um apoio diante da dificuldade, para ela:

“O meu marido reagiu mal! ‘Agora eu sou obrigado a ficar do seu lado!’ Sabe? Isso me machucou bastante! Ele não tem obrigação nenhuma! Não é porque eu estou doente! É como mulher! Homem não sabe se expressar! Então, tem que dar um desconto!” (Águia).

Com a confirmação do diagnóstico, o próximo passo é a comunicação sobre uma doença temida para os familiares. Assim, eles também compartilham o adoecimento do familiar e, dessa forma, alguns sentimentos emergem, como choque, incerteza e impotência diante da imprevisibilidade dos acontecimentos e de como reagir frente ao paciente. O diagnóstico de leucemia promove uma ruptura no sistema familiar, de modo que produz uma modificação na estrutura, rendimento e estabilidade do mesmo, implicando em um rearranjo do dia-a-dia dos sujeitos envolvidos (AMORIM; PEREIRA, 2009; BOSSONI et al, 2009; MONTAGNER; MONTAGNER, 2011).

O indivíduo tenta buscar meios para reorganizar a vida prática, há a inclusão de novas pessoas a fim de amenizar a situação, tornando-se apoiadores. Com a doença, as relações sociais, familiares, religiosas, profissionais e de lazer possivelmente passam por mudanças, como ocorreu com alguns de nossos interlocutores (BURY, 1982; MONTAGNER; MONTAGNER, 2011).

Os familiares se veem envolvidos nesta nova fase e apresentam dificuldades de prever as mudanças que podem ocorrer no cotidiano, pois desconhecem a doença e o tratamento envolvido, além de não saber como cuidar do adoecido. Experimentam os sentimentos que emergem no paciente com o diagnóstico, o que provoca um intenso estresse psicológico diante das possibilidades impostas pela doença (SALCI; MARCON, 2011).

Com a mudança de um estado de saúde para um estado de doente, o significado de vida, assim como as tarefas do dia-a-dia e as relações com os outros se alteram. Na LMC, os familiares preocupam-se com as possíveis alterações na condição física e surge um luto antecipado, visto a associação do câncer com a morte; desta forma, a apreensão estende-se para o futuro, como foi relatado por Ógea (BOSSONI et al, 2009; LÓPEZ, 2010).

Com a descoberta da leucemia abre-se um caminho longo, incerto, prolongado e doloroso, que modifica os pensamentos tanto dos indivíduos acometidos quanto de seus familiares, podendo gerar mudanças tanto no cotidiano quanto nas relações estabelecidas. Os valores da família são renovados a partir desta mudança, entre o antes e o depois da doença, os entes tendem a ficar mais unidos, como ocorreu com a família de Albatroz (BOSSONI et al, 2009).

O cuidado principal é dado pela família e é onde estão os principais cuidadores primários de saúde; é nela que sobressai o papel da mulher como a principal provedora de cuidado de saúde (HELMAN, 2009). A mãe é a personagem principal do cuidado e normalmente abandona a profissão, como ocorreu com Ógea (ADAM; HERZLICH, 2001).

Em uma perspectiva de gênero, a imagem da mulher é a de cuidadora e a do homem é o de provedor, aquele que exerce as atividades instrumentais e não cuidador. Assim, a figura da mulher, independente do seu papel, domina o campo de cuidado; para ela tornar-se cuidadora é um processo natural e quando o exerce é dedicada às tarefas, assim como demonstram Gavião e Sovi, casos em que as esposas estavam sempre presentes (MELO, 2009; COUTO et al, 2010).

Apesar de, atualmente, as mulheres desenvolverem um papel ativo e relevante no mercado de trabalho, elas se responsabilizam muito mais por trabalhos familiares do que os homens. Os homens, que se dedicam a cuidar de suas esposas, são considerados especiais, pois há uma expectativa diferente em relação ao comportamento apropriado de homens e mulheres (MELO, 2009).

Geralmente os primeiros a saber sobre a doença são os parceiros e, quando o câncer atinge a mulher, eles podem permanecer com elas durante todo o tratamento; entretanto, muitas vezes a abandonam. Já os homens, muitas vezes, dependem de suas esposas para suportar a enfermidade, como demonstrou Falcão em seu discurso (MONTAGNER; MONTAGNER, 2011; BAUMANN; DANG, 2012).

A doença crônica surge como uma responsabilidade angustiante, pois o papel de cuidador não está ligado ao homem, estes se veem em diversos papéis, mas não como cuidadores. A masculinidade envolvida no cuidado engloba também aspectos culturais e sociais, o que pode interferir como este homem vai desenvolver este cuidado, como demonstrou Águia: o marido reagiu mal ao saber do diagnóstico e, se ver em um papel de cuidador, surge como uma obrigação (RIBEIRO; PAÚL; NOGUEIRA, 2007).

4.2.6 “Eu fiquei encantada com o comprimido”

O tratamento do câncer está associado a algo muito forte e que pode até levar à morte, mas, geralmente, percebido como uma grande debilitação do corpo físico, bem expressa

no emagrecimento, queda de cabelos, náuseas e vômitos reconhecidos na vivência com conhecidos ou parentes e por meio das mídias. O referido impacto do tratamento está associado à quimioterapia e à radioterapia (CONCEIÇÃO, 2012).

A expectativa inicial dos sujeitos deste estudo, quanto ao tratamento de sua leucemia, não era diferente do que vimos acima e, assim, expressaram sentimentos de medo e preocupação, especialmente com a possível quimioterapia.

Embora Águia já tivesse proximidade com essa área, não tinha conhecimento sobre o tratamento oral, demonstrando-se surpresa, como bem expresso no título, pois, por sua experiência, só “via o paciente da oncologia mesmo no soro”.

Albatroz, Falcão e Açor imaginavam que o tratamento seria mais penoso do que estavam experimentando, pois pensavam que seria na veia e temiam o que este poderia lhes causar. O receio de Albatroz é que, com o tratamento, ficasse mais parado e afastado do trabalho, já que atuava como autônomo. Já Falcão pensava que:

“Ia ser pior [o tratamento] [...] que ia fazer quimioterapia” (Falcão).

O uso da medicação oral fez com que Açor ficasse “mais aliviado”, pois pensava que no primeiro dia já iniciaria o tratamento com quimioterapia e tinha medo de “ficar careca”.

Harpia, Gavião e Sovi, ao descobrirem a doença, não tinham ideia de como seria o tratamento, o que não lhes provocou apreensão a respeito.

A despeito das vantagens do tratamento oral, Sovi, Falcão e Açor mostraram dificuldade em conviver com o tratamento de longa duração, ou como falou Falcão “por toda a vida”, pois nunca teve que tomar remédio algum e este foi considerado “o primeiro, e forte ainda”.

Açor e Sovi também se assustaram com o tempo do tratamento, já que:

“É para o resto da vida! [...] Ah! Animado que jeito. Animado em ter que tomar o remédio? Oh! Só Deus sabe!” (Açor).

“Eu achava que ia ser meio rápido, não achava que ia fazer o tratamento por tanto tempo! Eu achei que o tratamento fosse curto!” (Sovi).

Harpia se mostrou satisfeita com a medicação oral e a preferiu, por estar “dentro de casa”, mas:

“É ruim! [tomar o remédio]. Parece que eu coloco na boca, coloco água, parece que é aquela coisa ruim! Horrrosa! Tomo sem problema! Mas é ruim, não gosto!” (Harpia).

Para Águia e Falcão, apesar da facilidade do tratamento, a “insegurança” também se instalou. Falcão teve medo, pois se “o corpo acostumasse” com a medicação poderia “não fazer mais efeito”, além de reações mais severas ou complicações como “obrar sangue”, pois já estava convivendo com alguns efeitos colaterais e temia a piora deles. A insegurança foi relacionada ao fato do medicamento não ser eficaz e de efeitos que poderiam surgir ao longo do tempo.

Dentre os nossos interlocutores, apenas Gavião demonstrou, espontaneamente, preocupação com o custo do medicamento, pois como aposentado “não tinha condições” para arcar com as despesas de um tratamento.

“Eu falei pra elas que eu não tenho situação para comprar remédio caro para essa doença! Daí elas falaram: não, pode deixar que nós vamos fornecer o remédio” (Gavião).

Em meio às facilidades e dificuldades encontradas com o tratamento oral e o sentimento de alívio que emergiu por não terem que experimentar a quimioterapia, os entrevistados sofreram com os efeitos colaterais presentes, alguns similares aos que temiam, quando pensavam que fariam a terapêutica intravenosa.

Harpia, Águia, Falcão e Gavião experimentaram os efeitos colaterais da medicação. Harpia “não gostava” de tomar o remédio, pois apresenta um “mal-estar” logo após ingeri-lo. Esta reação variava com os dias “tinha dia que dava mais forte e, em outros, mais fraco”.

Águia também sofreu com os efeitos colaterais e, assim como Harpia, sentia “um pouco de queimação” logo após tomar o comprimido. A professora apresentou uma pequena “queda de cabelo” e não sabia se o que sentia era devido aos efeitos colaterais ou se era relacionado ao emocional.

“Olha! Eu sofri! Vomitava, tinha dor no estômago, tinha gastrite, tinha tudo! Eu também não sei se era emocional. Até você aceitar, incorporar aí, nesse ínterim, saiu o resultado dizendo que era a mielóide crônica, daí eu fiquei mais tranquila!” (Águia).

Falcão, assim como Harpia, ainda sofre com os efeitos colaterais e devido a eles teve que interromper algumas atividades do cotidiano, pois o intestino “soltava e ainda solta”, apesar de tomar outros medicamentos, a fim de amenizar estes sintomas, isto não ocorreu. Para ele, o medicamento dava “dor de barriga, vontade de vomitar” e, devido a isto, ele relatou que “viajar para longe não podia mais”.

Gavião, diferentemente de Falcão, apresentou melhora das dores de estômago após a ingestão de outro medicamento e, desta forma, seguiu o tratamento sem apresentar desconfortos; no mais, Gavião não teve “problemas com os remédios”.

Para Açor, Sovi e Albatroz, os efeitos colaterais não foram percebidos, embora soubessem que estes poderiam existir e interferir no cotidiano deles. Sovi nunca sentiu “nada quando tomava os remédios”, ele citou a presença de uma labirintite atualmente, mas não soube relacionar se ela era devido ao tratamento para leucemia. Albatroz acrescentou que a introdução do medicamento “não fez diferença nenhuma” em seu cotidiano, já que não sentia nada.

É interessante observar uma maior valorização do tratamento oral por quem viveu uma experiência com outros tipos de terapias, bem mais agressivas, do que os outros que já começaram a fazer o uso deste tipo de tratamento, como demonstrado por Gavião.

Gavião, paciente com mais tempo de diagnóstico dentre os entrevistados, fez uso do Interferon (aplicado de forma injetável, subcutâneo, três vezes por semana) por alguns anos. E, há nove anos, iniciou o tratamento por via oral, o que o fez julgá-lo como o “melhor” tratamento que já havia realizado, pois se sentia bem com esta medicação e os exames de controle estavam “sempre tudo bem”. Gavião não se queixou do tempo prolongado do tratamento e não apresentava os efeitos colaterais que o Interferon produzia, eles eram reconhecidos como mais intensos que o da atual medicação. Já Harpia, Falcão e Açor, apesar de só terem utilizado o tratamento oral, perceberam mais efeitos colaterais e a dificuldade em realizar um tratamento prolongado, além de considerá-lo forte.

Mesmo que o tratamento oral seja considerado mais fácil, o sujeito tem que tomar a medicação para que seja efetiva⁸, o que requer do indivíduo um “compromisso” e uma “obrigação” diária. Assim, nossos interlocutores tinham diversas estratégias a fim de seguir com o tratamento oral. Embora Harpia, Águia e Falcão sofressem com os efeitos colaterais, este não foi um motivo favorável para que abandonassem o tratamento.

Falcão tomava a medicação pela manhã e sua “esposa o ajudava a lembrar”. Já Harpia reconheceu que tomar o medicamento em casa exigia dela um “compromisso” e “responsabilidade” e não era ajudada por ninguém; ela estabeleceu um horário e sempre o seguiu; entretanto, se recorda que “esqueceu uma vez ou ficou na dúvida” se tomou a medicação. Todavia, Sovi preferia tomar “à noite, antes de dormir”, sendo para ele o melhor horário, já que “nunca se esqueceu de tomar”.

Águia que se considerava “hipocondríaca”; para ela, esse fato favoreceu o compromisso com o tratamento e nunca se esqueceu de tomar a medicação.

O que chama a atenção nos discursos de Albatroz e Gavião é que eles demonstraram certa obediência⁹ ao tratamento proposto, o que remete a uma submissão do paciente ao profissional médico. Assim, Albatroz descreveu sua rotina com o tratamento:

“Levanto cedo, tomo o remédio, sempre tomo certinho. Eu tenho os meus compromissos, e sempre mantido, sempre focado! E eu quando tenho algum compromisso, só se for muita raridade pra eu esquecer!” (Albatroz).

Gavião seguiu o que “a médica falou” para ele; desta forma, ele se alimentava sempre antes de tomar o remédio. O horário em que ele tomava, pela manhã, também foi considerado mais fácil, pois “se fosse a tarde podia passar pela cabeça”, já que tem mais compromissos neste período.

⁸No tratamento oral para LMC, o indivíduo deve ter aderência, pois sem o uso contínuo da medicação pode haver progressão da doença.

⁹Sabendo-se sobre as dificuldades da aderência ao tratamento, dentro do ambulatório é conhecido que há alguns pacientes com dificuldades neste item. Nós tentamos entrevistar estes pacientes por três vezes; entretanto, em nenhuma das consultas que estavam agendadas os pacientes vieram.

De acordo com os interlocutores do nosso estudo, apenas Açor apresentou uma grande dificuldade em se adaptar ao tratamento, contrastando com a obediência de Albatroz e Gavião, ele esquecia com facilidade de ingerir a medicação.

Para Açor “é complicado”, pois se esquecia do seu compromisso com o tratamento, assim sua “mãe que lembrava”. Ógea sempre o lembrou, dizendo: “pega o remédio! Toma o remédio”; mas, mesmo assim, tinha dias em que ele se lembrava de tomá-los e em outros não.

A mãe de Açor, Ógea, considerou que “ele dava trabalho” com o tratamento, já mudou os horários de acordo com a disponibilidade e os compromissos dele, mas ela sempre tem que lembrá-lo do remédio. A “namoradinha”, a escola pela manhã e posteriormente o estudo à noite ou qualquer compromisso que surgia, sempre foram empecilhos para que Açor se recordasse do comprimido. Para Açor:

“É complicado essa obrigação [...] Atrapalhar, assim não! Mas é que, às vezes, esquece. Só isso, vira obrigação!” (Açor).

A introdução de um medicamento na vida do indivíduo gera grandes mudanças e adaptações, visto que anteriormente não convivia com tal “obrigação”, gerando um impacto na vida do paciente, especialmente quando de uso prolongado (MONTAGNER; MONTAGNER, 2011).

A terapêutica de uma doença crônica exige um “cuidado sem fim” (BURY, 2011, p. 38); devido ao uso constante da medicação, o indivíduo pode reconhecer-se como doente. Neste período, é exigida do paciente uma constante adaptação devido às possibilidades de perda e sintomas vivenciados pelo tratamento.

Este impacto pode ser agravado quando há a ocorrência de efeitos colaterais, que pode implicar em restrições no cotidiano, o que torna o impacto do tratamento muito mais abrangente. Este impacto também é percebido quando, apesar de todos os esforços, se reconhece que a enfermidade é incurável. Entretanto, o tratamento contribui para desconstruir a imagem do câncer como uma doença estigmatizante, como demonstrou Águia, que desmistificou o tratamento que era considerado agressivo (MARUYAMA et al, 2006).

Os efeitos colaterais podem ser desagradáveis, levando a um novo conjunto de problemas. Estes efeitos nem sempre são passíveis de manejo, alterando as expectativas do

paciente quanto ao tratamento, como ocorreu com Falcão que, devido aos efeitos colaterais, teve de interromper algumas atividades (BATLLE et al, 2004). A terapia pode não só interferir na vida do paciente como na de seus familiares também, pois ela pode ser incerta, dolorosa e prolongada (BOSSONI et al, 2009; BURY, 2011).

A realidade de uma doença incurável e de ter que tomar remédio para a vida toda se mostra muito significativa para os pacientes com LMC, visto que isso modifica suas expectativas de vida. Com o uso de uma droga alvo-específica, surge uma possibilidade de se ter uma “vida normal” para alguns indivíduos, sem muitas interferências no cotidiano: isto surge principalmente para Gavião, que passou por outros tipos de tratamento (LÓPEZ, 2010, p. 169). Esta modificação é mais percebida em indivíduos mais jovens, o que talvez explique a resistência de Açor em relação ao tratamento; além disso, o não considerar-se doente implica em falta de comprometimento com o tratamento, como compara Açor “que estava bem, mas tinha que tomar o remédio” (HELMAN, 2009; BURY, 2011).

A área da oncologia é reconhecida como uma das poucas áreas da medicina em que a maioria dos pacientes é tratada por via intravenosa, ao invés de receber medicamentos por via oral (O’NEIEL; TWELVES, 2002).

O tratamento inicialmente pensado pelo paciente foi a quimioterapia endovenosa, causadora recorrente de medo nestes indivíduos, como demonstrado por alguns de nossos interlocutores. A pessoa, ao se submeter à quimioterapia, reconstrói seus saberes a partir da realidade que está vivenciando. Desta forma, o tratamento oral surge como uma mudança de paradigma frente aos tratamentos para o câncer, o que explica o “encanto” de Águia com o novo tratamento (SHAWVER; SLAMON; ULLRICH, 2002; CONCEIÇÃO, 2012).

A terapia oral desperta a preferência dos indivíduos, já que em alguns tipos de câncer o paciente pode optar entre a terapia endovenosa ou pela oral. Esta escolha é dada devido à conveniência e alívio que este tratamento traz. O antineoplásico oral permite ao paciente ficar por mais tempo sem ter que vir ao hospital, diferentemente do intravenoso que exige vindas frequentes, como demonstrou Harpia no seu discurso (ISHITOB et al, 2013).

Alguns pacientes preferem agentes antineoplásicos orais, pois são percebidos como menos tóxicos. Esta escolha é dada através de experiências anteriores, o relacionamento entre

tratamento e eficácia, além da duração daquele, como exposto por Gavião (GIVEN; SPOELSTRA; GRANT, 2011; ISHITOB, 2013).

As vantagens da terapia oral incluem menor interrupção na vida profissional e em outras atividades, eliminam a necessidade de se dirigir ao hospital ou clínica para o tratamento, conveniência por ficar na própria casa e eliminação da necessidade de acesso venoso, principalmente para aqueles pacientes que têm medo de agulha (BANNA et al, 2010; GIVEN; SPOELSTRA; GRANT, 2011; ISHITOB, 2013).

Na quimioterapia intravenosa, os eventos adversos incluem perda do cabelo, náuseas, vômitos, fadiga geral e infecções. E, na terapêutica oral, estes efeitos raramente são vistos, embora alguns interlocutores de nosso estudo tenham apresentado alguns destes efeitos (ISHITOB, 2013).

Na LMC, o medicamento tem uma ação direta na célula do câncer, sendo considerado como uma “bala mágica” (STREBHARDT; ULLRICH, 2008, p. 478); desta forma, as chances de sucesso são grandes, mas para alcançar o sucesso e manter os resultados, a administração em longo prazo é necessária (JOSKE, 2008; GIVEN; SPOELSTRA; GRANT, 2011).

Muitas vezes, o tratamento para o câncer requer uma terapia em longo prazo ou por toda a vida e, dessa forma, necessita de que o indivíduo tenha comprometimento com o tratamento, pois pode haver complicações como progressão da doença, menos qualidade de vida e morte prematura (GIVEN; SPOELSTRA; GRANT, 2011).

O tratamento oral exige do indivíduo e de sua família a responsabilidade para monitorar a ingestão do medicamento e a presença de efeitos colaterais (BANNA et al, 2010; GIVEN; SPOELSTRA; GRANT, 2011). Deste modo, não se espera que o paciente seja obediente, demonstrando-se como um sujeito passivo, mas sim que tenha aderência, o que implica no entendimento de um ser ativo, participante do seu tratamento (GUSMÃO; MION, 2006).

O não comprometimento com o tratamento ocorre devido aos seguintes fatores: descuido com a tomada da medicação, esquecimento, ignorar as doses propositalmente, preocupação com os efeitos colaterais. Assim, o tratamento oral exige do paciente mais

responsabilidade e controle quando comparado à terapia parenteral (BANNA et al, 2010; GIVEN; SPOELSTRA; GRANT, 2011).

O tratamento oral, apesar das suas vantagens, também interferiu na vida de nossos interlocutores, não como imaginavam inicialmente, mas o tratamento prolongado, a presença de alguns efeitos colaterais e o comprometimento fazem com que o paciente reconheça que existe um câncer e que precisa ser tratado.

4.2.7 “[Com o transplante] não ia precisar tomar o remédio!”

Embora o conjunto de nossos entrevistados tenha indicado conhecer o transplante de medula, como uma alternativa ao tratamento de longo prazo com a medicação, apenas Açor expressou o desejo de realizar o transplante, pois como registrado na abertura deste tópico ficaria livre desta medicação¹⁰. A expectativa de Açor é que com tal procedimento fique “curado” e tenha uma vida “normal”. Ainda que saiba de alguns dos riscos e dificuldades para realizar o transplante, foi Ógea, sua mãe, quem lembrou que ela e seus outros dois filhos fizeram o exame de compatibilidade para o transplante, mas para “nenhum [deles] deu [positivo]” e sabe que achar outro compatível é:

“Complicado [...]. É no meio de milhões para aparecer. Mas e se [desiste]. E de repente, precisa [do transplante]. Eu tenho medo!” (Ógea).

Sovi e Harpia também fizeram os exames de compatibilidade para o transplante com seus familiares, mas diferentemente de Açor, eles se adaptaram ao tratamento oral e o preferem, já que reconhecem os riscos e as dificuldades impostas pelo transplante.

¹⁰Atualmente, o transplante de medula óssea é considerado o único tratamento curativo para a leucemia mielóide crônica, que se bem sucedido permite ao paciente deixar de usar a droga alvo-específica. Todavia, após o transplante, o paciente deve usar outros medicamentos para evitar rejeição e tem risco de recidiva da leucemia, além da letalidade não desprezível desse procedimento. Esta terapia é utilizada quando há falha nos tratamentos convencionais ou na doença avançada (JOSKE, 2008; PRAY, 2008).

Sovi não apresentou parentes compatíveis e, na dúvida, afirma: “o médico é quem tem que resolver”. Mas, em outro momento reconhece que o “remédio foi melhor” e que por ora “o transplante foi descartado”.

Harpia tem um “irmão [...] compatível” para o transplante, o que a fez abrir o processo no hospital e deixar tudo organizado “pra hora que precisar”; ainda que prefira a medicação oral, pois entende que com o transplante haveria pouca mudança, além dos possíveis riscos:

“Eu acho melhor deixar quieto do jeito que está! [...] Mexer no que está quieto? Eu estou bem, estou trabalhando, estou cuidando da minha vida; vou ficar internada dois, três meses? Nem pensar!” (Harpia).

Falcão apontou as dificuldades inerentes à opção pelo transplante, como alternativa ao tratamento medicamentoso, destacando que não é só “chegar e já ir fazer os exames pra ficar na fila de espera”, é “muito difícil” encontrar alguém compatível, além do risco de rejeição, o que o faz conformar-se:

“Tem que tomar o remédio. E se não fizer efeito, tem que fazer o transplante de medula, [...] Mas eu acho que o remédio é melhor!” (Falcão).

Assim como Falcão, Águia reconheceu os riscos presentes no transplante, pois conviveu com o um parente que passou por esse procedimento “muito sofrido” e que o obrigou a “ficar isolado seis meses”. Por isso, ela desistiu e reconhece que “o melhor é o remédio”. Além disto, sua idade passou também a ser um obstáculo para o transplante¹¹, como foi também o caso de Gavião.

Albatroz, por sua vez, indicou ter pouca informação sobre o transplante afirmando que “a médica estava cogitando a possibilidade” e que “o hospital [iria] avaliar o que é o melhor”.

¹¹De acordo com o Ministério da Saúde, o limite de idade para a realização do transplante de medula óssea é de 65 anos para doador aparentado e 60 anos para não aparentados (BRASIL, 2009).

O transplante de medula óssea surge com um tratamento alternativo para aquela doença que antes era invariavelmente fatal, e é nesta terapia que surge a possibilidade de cura (OLIVEIRA et al, 2007).

Com tratamentos modernos, como o transplante que reforça a imagem do “corpo como máquina” (HELMAN, 2009, p. 38), que é passível de consertos, desta forma há a idealização de que peças danificadas podem ser trocadas por novas, criando expectativas irreais sobre os tratamentos propostos, como no caso de Açor que vê a possibilidade de cura com o transplante (HELMAN, 2009).

Estudo sobre as perspectivas de portadores de câncer a respeito do transplante de medula óssea diz que o procedimento é visto como “um tratamento salvador”, como única alternativa que permite ao paciente retornar à vida de antes, e, ao mesmo tempo, bastante ameaçador (OLIVEIRA et al, 2007, p. 432).

Alguns pacientes com LMC, como os nossos interlocutores, chegam a fazer o exame de compatibilidade para o transplante, mesmo quando estão satisfeitos com o tratamento atual, como forma de preparar-se caso seja necessário, tendo em vista que o tratamento pode apresentar falhas. Deste modo, o transplante adquire um significado de tratamento arriscado, já que ocorre a possibilidade de morte, em busca pela vida. Muitas vezes, como vimos com nossos entrevistados, o próprio paciente chega à conclusão de que correr tal risco não vale a pena (LÓPEZ, 2010).

4.2.8 “O médico [...] não o deixou trabalhar, porque agita o sangue”

Com a instalação de uma doença de longa duração, como a leucemia, muitas mudanças ocorrem no cotidiano de seu portador, que ultrapassam o período do adoecer: readaptação, afastamento – como citado acima por Ógea, mãe de Açor – ou abandono do trabalho, dificuldade de realizar tarefas do dia-a-dia, até mesmo domésticas em função de limitações, o ônus do tratamento, exames e consultas e sentir-se vítima de preconceito.

Os sujeitos deste estudo relatam um “antes” e um “depois” do aparecimento da leucemia que marcam suas vidas; desta forma, o “antes” foi considerado como um período melhor e, a partir do diagnóstico, algumas mudanças foram consideradas negativas, além de interromper as perspectivas do futuro.

Quando Açor descobriu que tinha a leucemia, guardava alguns sonhos, dentre eles servir o exército, casar e ter filhos. Mas, agora em função de sua doença, percebe que terá de interrompê-los:

“[Eu] queria fazer muita coisa, mas agora não dá”. [...] “Todo mundo fala que quem tem problema é difícil de entrar [no exército]” (Açor).

Açor trabalhava numa fábrica quando ficou doente; após o diagnóstico, “trabalhou por meio ano”, mas ele “passava mal, ficava meio atordoado”, então buscou um clínico geral de sua confiança e sua mãe, Ógea, revelou que ele está parado, pois:

“O médico afastou ele e falou que não tem como o deixar trabalhar em um serviço agitado, porque agita o sangue. E daí, pode dar desmaio!” (Ógea).

Diante do exposto pelo médico, Ógea decidiu “entrar para ver se consegue afastar ele”; entretanto, ela reconheceu a dificuldade, pois inicialmente Açor estava trabalhando e, além disso, houve uma divergência entre as orientações do médico clínico e da hematologista quanto ao continuar a trabalhar, entretanto a vontade de Ógea é afastá-lo do trabalho.

“Porque a hematologista o liberou para trabalhar e na firma a gente já avisou que ele está com problema, e então não conseguiu encostar; mas de quantos meses já? Quase um ano já! E o INSS não o encostou, por causa de ele ter entrado, e não era para ele ter entrado no serviço, era pra ele ficar em casa, porque senão tinha conseguido afastamento pra ele” (Ógea).

Entretanto, a vontade de Ógea não era a mesma de Açor, pois ele “queria trabalhar”, mas “tinha que ver o tipo de serviço”, já que reconhecia que, apesar de querer “trabalhar no que gosta”, sabia de suas limitações; entretanto, em “um serviço mais tranquilo, ele acha que dava”.

Embora Açor não tenha interrompido algumas das atividades que realizava anteriormente, como frequentar a escola (Ensino Médio) e ir, às vezes, à academia, o agora:

“Está pior! Porque antes, eu não tinha nada! Não precisava me preocupar com nada! Mas agora, eu tenho que ficar me preocupando com remédio, ter que vir aqui” (Açor).

Açor também considerou que no começo “foi difícil”, principalmente quando pensava em “entrar no exército, jogar bola todo dia”. Hoje, ele “aceita” a situação imposta pela leucemia. “Nos finais de semana, joga bola” e está tranquilo. Entretanto, para Ógea “ele não se aceita assim, que tem uma doença”, mas para o adolescente:

“Ah! Agora eu entendo! Mas no começo eu pensava que estava tudo errado! Que os exames estavam errados! Sei lá! Eu já tinha feito os exames em um par de lugares, e daí, depois eu fui aceitando. Mas é difícil!” (Açor).

O desejo de Falcão era de continuar trabalhando, mas logo que o diagnóstico de leucemia foi revelado, ele foi afastado da empresa, o que se tornou um marco em sua vida, a empresa só aceita o seu retorno se ele estiver “cem por cento”, embora “[ele] mesmo não queria se afastar”; com isso o auxiliar de manutenção sentiu a dificuldade por ser discriminado e demarca o antes e o depois:

“Antes da doença era melhor! [...] Era bem melhor! Com certeza! Porque mudou tudo! Eu fico colocando as coisas na cabeça; fico pensando como que vai ser o dia de amanhã? Fico com medo! Bastante! Essa mudança não foi boa! Eu acho que mudou para pior! Por conta da doença! Porque tem pessoas, que sei lá! Meio que discrimina e a gente sente isso” (Falcão).

Com a instalação da doença e com as vindas ao hospital, as mudanças estavam presentes e Falcão vinha quinzenalmente para as consultas, o que “foi duro”. Atualmente, ele “faz as coisas em casa”, ajudando a esposa que trabalha fora. Todavia:

“Tem dias que não dá [disposição], sabe? Não sei se é por causa do remédio, mas sinto muita cansaça, demais! Cansaça mesmo! Cansaça, que não dá pra fazer nada mesmo! Tem dia que é pra ficar sozinho mesmo [...] e daí eu fico em casa [...]” (Falcão).

Nem sempre os indivíduos passam por grandes mudanças com a instalação de uma doença de longa duração, alguns se readequam às dificuldades impostas e seguem o curso da vida.

A professora Águia atuava como acupunturista e se dedicava a cuidar das pessoas, mas com a leucemia ela “não queria ouvir a dor dos outros”, ela queria “ouvir a sua dor”, e assim “deu um tempo” com o atendimento na clínica de medicina alternativa. No início, ela:

“Sentia muito cansaço, eu ficava assistindo muita televisão. E até digerir, não! Preciso lutar! E você está tão cansada, que nem lutar mais você quer! Tendo aquela azia, mal-estar, tendo que tomar aquele remédio. Já tinha tendência a ter gastrite, por causa do estresse, agora, a gente percebe que era por causa do trabalho, da correria do dia a dia. Mas depois acho que eu fui acalmando também” (Águia).

Para a professora Águia, “hoje em dia está melhor, sem dúvidas”, isto porque ela não ficou passiva frente à doença. No início, ela “ficou mais fragilizada”, mas agora “está assumindo mais” sua nova situação. Ela faz atividades frequentemente e não sabe “classificar se a vida mudou para melhor ou para pior”, mas ela se tornou “mais cuidadosa consigo mesma”. Águia demarca bem o início da doença com o momento atual que está vivendo.

“Primeiro foi um susto! Eu fiquei com raiva! E o medo? Agora não, agora está tranquilo! Dentre os leucêmicos, o menos agressivo!” (Águia).

Já Gavião, pequeno produtor rural, reconheceu que com a doença teve algumas limitações e assim deixou a plantação de algodão, passando a responsabilidade aos filhos, todavia não deixou de trabalhar, mas antes da doença:

“[Eu] era mais livre! Podia fazer o serviço, tudo! E, hoje eu não posso sair vinte minutos no sol, que dá aquele quenturão no rosto, transpiro muito! Tem que ficar na sombra. Antes disso, eu saía para o mato, pegava o trator e ia embora. E hoje eu não posso fazer isso. Daí, eu parei, né? [...] Porque, eu não tinha condições de trabalhar, eu sentia aquele calorão. Transpirava muito, então eu não aguentava ficar no sol” (Gavião).

Apesar das dificuldades impostas pela leucemia, Gavião buscou outro tipo serviço; ele começou a ajudar a esposa a costurar bonecas, pois “não pode ficar sem fazer nada”, ele “tem disposição para costurar” e sente falta na semana que não tem bonecas.

Para o lavrador Gavião, “no começo foi mais difícil”, mas atualmente a leucemia “não atrapalha em nada”. Ele faz as atividades com a esposa e prefere “não ficar em casa”, pois fica “colocando um monte de minhoca na cabeça”; desta forma, o convívio com o hospital

proporciona “uma distração”. Gavião reconheceu que no início “ficou assustado”, mas “faz dezessete anos que estou aqui e nunca fiquei internado, então foi tranquilo”.

Até aqui, vimos que nossos interlocutores tiveram algumas mudanças na vida, todavia Harpia, Sovi e Albatroz não as apresentaram de forma que os abalassem.

A comerciante Harpia considerou algumas mudanças tanto positivas quanto negativas, e “não mudou muito a minha vida”. Inicialmente, ela vivenciou um “baque”, a dificuldade de interromper suas atividades para “levantar bem cedo”, para vir ao hospital. Ela percebeu também a diferença do tratamento das pessoas com ela, com “mais carinho, mais atenção”, demonstrando-se solidárias. Desta forma, Harpia reconhecia a presença de uma doença e foi “vindo ao médico que descobriu o jeito que é tudo”, e:

“Como eu tenho compromisso [o comércio, os filhos para cuidar, as contas], existe a doença, ela me abala, mas eu não posso desistir, entendeu? Eu tenho que continuar!” (Harpia).

Para Harpia, “agora está normal”, ela “se lembra de que tem a doença, mas não a toda hora”. Ela levou um tempo até entender o que era essa doença e, atualmente, “sabe que tem uma leucemia mielóide crônica”, mas ela “não mudou o seu ritmo em nada”. Para Sovi, a instalação da doença não modificou seu cotidiano, pois “continua tudo a mesma coisa”, entretanto há dias em que apresentava disposição para realizar algumas atividades e em outros não, mas ele não relacionava isto com a doença, já que “não sente nada”, assim “continuei a trabalhar e não perdi um dia de serviço”.

Assim, para o inspetor de alunos “não mudou nada”. Embora reconhecesse que “no começo ficava em casa”, mas “levou sossegado”. Para ele o principal foi “não ligar para a doença”, pois ao se reconhecer como doente a situação “ficaria pior”.

Albatroz também “continuou trabalhando”, a dificuldade imposta pelas vindas às consultas “era difícil por causa do trabalho” e “gerava um transtorno maior” dependendo do dia em que a consulta era agendada; entretanto, com a mudança do dia da semana, ficou “melhor”, e “levou isso como um passeio”. Para o pedreiro, sua “preocupação era ter que parar de trabalhar”, pois dessa forma:

“Eu acho que se eu parasse de trabalhar, o meu psicológico ia cair lá embaixo!
E daí, eu acho que eu ia ficar doente de verdade! Eu acho que o importante é

você estar doente, e não se sentir doente! Porque estar doente, vai e toma o remédio, e vai e faz o que tem que ser feito! Mas eu acho que você não pode se sentir doente, porque se você se sentir doente, aí você só vai pra baixo!” (Albatroz).

Outra situação que ajudou Albatroz a não modificar muito seu cotidiano foi o “psicológico muito bom” que ele se auto-atribuiu, o que o fez não se considerar doente. Além disso, ao conviver com o outro, na sala de espera, ele percebeu que “os problemas deles são um pouquinho piores do que o seu, então você fala: enfim, não é nada!”.

Apesar da instalação da doença há sete meses, ele não alterou seus projetos de vida, o pedreiro “continua trabalhando no que gostava” e “não sentiu dificuldade em continuar”. Com o tempo, ele percebeu que “a gente vai entendendo mais”, e:

“Agora eu estou tranquilo, eu estou vivo! Estou andando, estou fazendo de tudo! E eu tenho projetos, minha vida eu não mudei em nada! Tudo o que eu planejei, eu continuo! Não alterou de forma alguma!” (Albatroz).

O diagnóstico de uma doença crônica, como a leucemia, estabelece um marco na vida do sujeito, separando-a em um “antes” e “depois” da enfermidade, o que não afeta somente o paciente, mas também a sua família e o meio em que está inserido (BURY, 2011). A rotina passa a sofrer modificações, assim como as relações já estabelecidas; com o diagnóstico de câncer, o indivíduo repensa sobre sua vida e dá novos significados a ela (BOSSONI et al, 2009).

De acordo com Sontag (1984), o indivíduo com câncer passa a viver em um novo mundo, independente da vontade do próprio sujeito. Mesmo em tratamento ambulatorial, o paciente, por vezes, interrompe algumas atividades que eram realizadas anteriormente, já que a doença impossibilita o uso do corpo em sua totalidade.

Em uma época em que há a sobrevalorização da vida saudável, a doença, quando aflige o indivíduo, humilha-o, despersonaliza e coloca em evidência a fragilidade e a possibilidade de dependência do outro. Deste modo, o doente sente-se frágil, visto que surge uma autopreocupação (CHARMAZ, 1983).

A doença crônica na idade adulta promove uma ruptura no cotidiano que é mais percebida, visto que ela atinge o meio social em que o indivíduo está inserido, pois são pessoas economicamente ativas e necessitam de trabalho para sua sobrevivência. Quando inseridas no

mercado de trabalho, muitas vezes são excluídas pelos demais; ou pela própria doença que limita a realização das atividades, que antes eram realizadas com facilidade, ou pelo excesso de faltas devido às consultas e procedimentos médicos, como ocorreu com Falcão (BURY, 2011).

Assim, os indivíduos experimentam uma vida restrita, com isolamento social, são desacreditados pelos demais e muitas vezes considerados como sobrecarga para o outro. A modificação imposta pela enfermidade proporciona uma “perda de si” (CHARMAZ, 1983, p. 168), mais marcante no início do adoecimento; deste modo, o indivíduo tende a reelaborar o sentido de sua vida e de viver, como fizeram Harpia, Sovi e Albatroz (CHARMAZ, 1983).

As divergências e mudanças vividas por uma pessoa com enfermidade crônica geram incapacidades que envolvem sintomas, por vezes presentes e em outras ausentes, e um desfecho incerto. A pessoa pode modificar seu estilo de vida, reconhecendo-se como doente quando tem atividades relacionadas ao hospital e ao tratamento, como considerou Harpia, que não lembra a todo o momento que tem uma doença (BURY, 1982).

A experiência da doença crônica não atinge apenas o indivíduo, mas ela afeta todos os aspectos de vida, exigindo que o sujeito aprenda a conviver com ela. As expectativas para o futuro, os planos já elaborados tem que ser repensados, assim a instalação da doença promove uma “situação crítica” (BURY, 1982, p. 43). As atividades diárias são interrompidas e o indivíduo tem que rever seu comportamento, como fizeram Falcão e Açor (CHARMAZ, 1983).

A doença surge com uma forma de autodescoberta, com proposta de renovação e mudanças e a possibilidade de “ser um doente bem sucedido” (HERZLICH, 2004, p. 389).

Pacientes com câncer podem experimentar mudanças positivas ou negativas na convivência com a enfermidade. Há uma melhora nos relacionamentos estabelecidos com os outros, prioridades e objetivos de vida alterados e uma maior valorização e significação da vida. As mudanças positivas ocorrem quando há aceitação da nova vida, como ocorreu com Harpia e Albatroz (SCHROEVER; KRAAIJ; GARNEFSKI, 2011).

A instalação de uma leucemia promove tanto mudanças de comportamento como uma resposta para a reconstrução da existência e interfere na busca pelos objetivos pessoais. As experiências positivas e negativas podem ocorrer simultaneamente (SCHROEVER; KRAAIJ; GARNEFSKI, 2011; MONTAGNER; MONTAGNER, 2011).

Inicialmente, o indivíduo tem medo da doença e das mudanças que ela promove; entretanto, com o passar do tempo, o medo dá lugar a perdas: do trabalho, do futuro já planejado, das mudanças impostas pela doença (MONTAGNER; MONTAGNER, 2011).

O significado atribuído à enfermidade varia conforme a vulnerabilidade psicológica do indivíduo, que envolve a incerteza sobre o futuro, a busca de um significado por estar doente. Os sujeitos que se consideram otimistas lidam melhor com estas adversidades e de maneira diferente daqueles que não são capazes de se adaptarem às mudanças com mais facilidade, como ocorreu com Albatroz (CARDOSO et al, 2008; AMORIM; PEREIRA, 2009).

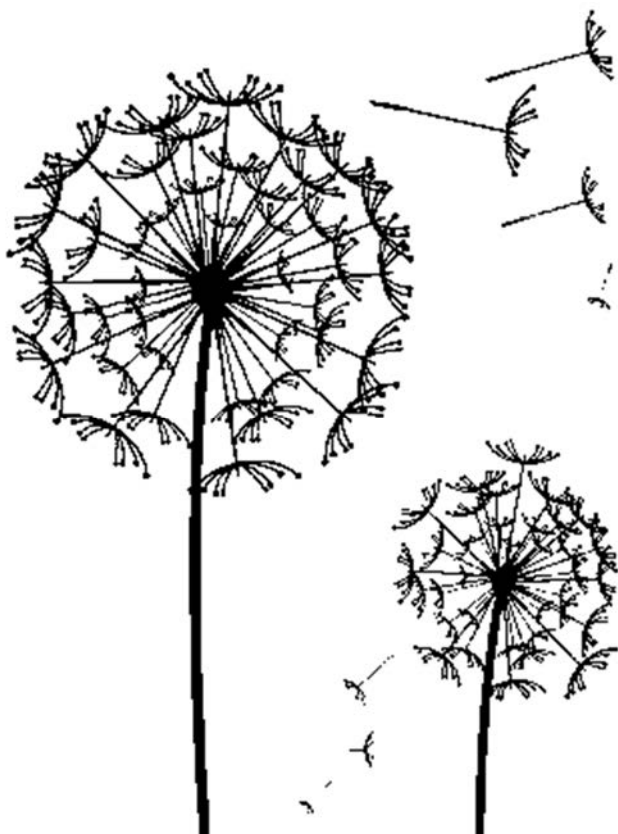
Nesta demarcação do antes e depois da enfermidade, os pacientes muitas vezes não ficam passivos diante da doença, eles buscam estratégias a fim de minimizar o impacto da leucemia em seu cotidiano, como fizeram Gavião e Águia, que modificaram suas atividades. O sujeito tenta buscar meios para ter um “fluxo biográfico” (BURY, 1982, p. 39), assim eles tendem a encontrar uma normalidade ou mesmo atingir uma nova identidade (BURY, 1982).

Para Bury (1982), a normalização consiste no desenvolvimento de estratégias e habilidades na vida cotidiana para conviver com a situação imposta pela doença. O indivíduo vai se adaptando à nova condição, através do aprendizado e com o tempo (BURY, 1982).

A normalização não é o retorno à vida sem a doença, mas uma readaptação do indivíduo através de estratégias construídas e da ajuda de outros. É ter uma vida mais próxima do normal (ADAM; HERZLICH, 2001).

Em alguns pacientes com LMC, percebe-se uma visão positiva, demonstrando a vontade e a forma com que o indivíduo enfrenta a doença (LÓPEZ, 2010). Com o tempo, a ruptura biográfica aparece mais amenizada, sem muito sofrimento e com a situação passa a ser percebida uma reinserção dos indivíduos na sociedade (MONTAGNER; MONTAGNER, 2011).

Este tema sobre a reinserção e normalização não foi muito explorado em nosso estudo. Na LMC, é percebida uma nova vida após a adaptação da doença, entretanto com algumas regras, mudanças e restrições. O processo de normalização se constrói a partir do conhecimento sobre a doença. Os indivíduos que apresentam um alto grau de resiliência são aqueles que aceitam não só a si mesmo, mas a nova situação da vida (LÓPEZ, 2010; ANDRADE et al, 2013).



5. Considerações

finais

5 Considerações Finais

O nosso estudo permitiu reconhecer uma riqueza de vivências e experiências entre nossos interlocutores com a leucemia mielóide crônica. Eles perceberam as modificações corporais e, a partir disso, percorreram um caminho até chegar ao diagnóstico da doença. A notícia de um câncer no sangue produziu um impacto, a busca de uma explicação para tal infortúnio e a convivência com mudanças: um tratamento que, embora não seja uma quimioterapia, será de longa duração, uma rotina de visitas ao hospital para consultas e exames, perturbações e transformações nas relações de trabalho, pessoais e familiares.

No geral, o quadro inicial de um câncer apresenta-se insidioso, podendo até ser assintomático. A exemplo de outros cânceres, aqui os sintomas também foram confundidos e alguns interlocutores os consideraram inerentes às atividades que realizavam. De modo geral, não houve uma busca tardia pelos profissionais de saúde.

Este primeiro contato com o profissional se deu de diversas maneiras e, assim, os entrevistados realizaram um exame de sangue em que se constatou a alteração. A partir daí, eles foram encaminhados ao serviço de referência regional, dadas as características da organização da agenda, que é de fácil acesso e não apresenta fila. Assim, imediatamente após o diagnóstico, os pacientes iniciaram o tratamento¹².

Após a descoberta da doença, foram diversas as explicações expostas pelos sujeitos deste estudo sobre sua causa: a mais citada foi o contato com agrotóxicos e uma das entrevistadas associou o “nervoso” à doença; os demais pacientes não souberam ao certo o motivo para a leucemia ter surgido. De maneira geral, como na maioria dos cânceres, houve uma variedade de explicações, sugerindo que a enfermidade foi adquirida do meio externo.

¹²Sabe-se que, em diversos tipos de câncer, há uma necessidade de alguns exames mais complexos e o Ministério da Saúde preconiza que este tempo entre o diagnóstico do câncer e o início do tratamento não deve exceder sessenta dias; entretanto, para os cânceres que não precisam de cirurgia, radioterapia ou quimioterapia, o tratamento deve iniciar-se imediatamente após a detecção da doença, como ocorreu com os sujeitos deste estudo (BRASIL, 2012).

A comunicação de más notícias é sempre algo desagradável e geradora de sentimentos. Ao receberem o diagnóstico de LMC, os participantes perceberam o impacto da notícia. Espera-se que um diagnóstico de uma grave doença seja dado de maneira cautelosa, mas diferentemente disso, para os entrevistados o comunicado foi de forma direta e sem amenizações. Como o câncer é estigmatizado na sociedade, diversos sentimentos emergiram e os interlocutores também revelaram a dificuldade em enfrentar algo desconhecido, o que fez aflorar o medo em diversas situações.

A enfermidade promove uma ruptura biográfica e no cotidiano e, em função do impacto da doença, algumas mudanças foram produzidas na vida dos sujeitos, que passaram a frequentar o hospital para consultas e exames, de início semanalmente e a seguir mensalmente, reduzindo progressivamente o peso deste espaço em suas vidas.

Parte dos participantes considerou o espaço do ambulatório pesado e impessoal, mostrando-se inadequado em termos de ambiência, além da dificuldade em conviver com outros pacientes mais debilitados, inclusive crianças. Neste ambiente é que se inicia a relação com os profissionais e o serviço, que disponibiliza um tratamento de ponta, apresenta uma comunicação que é considerada básica, inadequada. As respostas e explicações sobre a doença nem sempre são dadas. Além disso, a equipe multiprofissional é inexistente no setor, diferentemente do que se espera para o tratamento do câncer.

Na sala de espera há um encontro com o outro e a possibilidade de partilhar experiências com seus semelhantes, como fizeram alguns dos nossos entrevistados. Mas, como geralmente o assunto comum é a enfermidade e as interações nem sempre são harmônicas, alguns de nossos interlocutores preferiram não se relacionar ali.

Os nossos sujeitos enfrentaram muitos desafios, além de se exporem a um novo ambiente e relações, eles também realizaram novos exames, que eram até então desconhecidos, como a punção de medula óssea. Este exame é causador de uma das dores mais intensas em pacientes com neoplasias, como ocorreu aqui; entretanto, a dor no início também foi associada ao estado emocional e posteriormente amenizada.

Com a situação imposta pela LMC, ocorre uma disruptura no sistema familiar, renovando os valores da família a partir da instalação da doença. A família também partilha o sofrimento e o peso da leucemia desde o início, como ocorreu com os participantes deste estudo.

Embora, para alguns, eles reconheceram que o adoecer permitiu uma maior aproximação entre os membros familiares.

Para os sujeitos deste estudo, a mulher assume o papel tradicional de cuidadora, como se fora algo natural. Já quando as mulheres é quem são acometidas por uma doença, o homem algumas vezes vê a posição de cuidador como uma obrigação e, como vimos, tem dificuldade de conviver com a mesma, como comentado por uma de nossas interlocutoras.

Dentre as mudanças que surgiram com a LMC, o uso de um medicamento por toda a vida também foi impactante. Para todos os nossos participantes, inclusive alguém que já tinha conhecimento na área de saúde, o tratamento oral foi uma surpresa, pois a expectativa era de uma quimioterapia, que estava associada ao medo e à preocupação. A nova terapia foi considerada fácil, embora necessite do compromisso e remeta que a LMC é incurável, além dos efeitos colaterais que interferiram no cotidiano de alguns pacientes.

A hipótese do nosso estudo sobre a pílula mágica, como publicada pela revista *Times*, não ganhou um destaque no relato de nossos sujeitos, como vimos. Isto não se deu, exceto para um deles que, com tempo mais longo de tratamento, já tivera experimentado drogas com muitos efeitos colaterais. Houve, portanto, uma distância entre o caráter inovador da tecnologia empregada na formulação desta medicação oral e a percepção de nossos interlocutores. Dado que para a maioria trata-se muito mais de uma medicação que teria de ser tomada por toda a vida e provoca muitos incômodos, ainda que muito menores que os de quimioterapia. Assim, é importante reconhecer que, apenas para quem passou por um tratamento injetável, a troca de medicamentos proporcionou uma melhora.

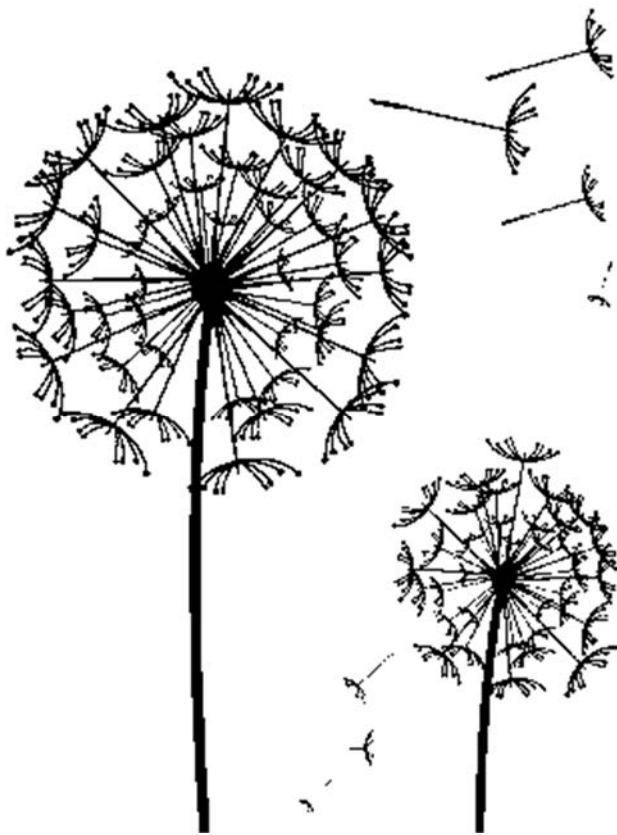
O transplante surge como alternativa à terapia prolongada e uma chance de cura. Para um dos sujeitos, a possibilidade do transplante parece operar uma visão de um corpo mecânico no qual se poderia substituir algo danificado por outro saudável, como uma solução definitiva, como se não houvesse riscos e medicações de longo prazo para que o mesmo se viabilize. Assim, para a maioria dos interlocutores não vale a pena arriscar, já que se adequaram à terapia oral e a preferem.

O tratamento oral mais leve que uma quimioterapia (endovenosa) não eximiu os indivíduos de passar por modificações e rupturas em seus cotidianos. As mudanças

ultrapassaram o período do adoecer, implicando em afastamento do trabalho por alguns de nossos sujeitos, diferentemente da vontade deles, além do isolamento social.

Os entrevistados falam de um “antes” e um “depois”, marcado pelo conhecimento do diagnóstico e subsequente impacto. Expressaram uma preocupação com o amanhã e, desta forma, o presente foi considerado pior para alguns, mesmo aceitando a doença com dificuldade. Todavia, outros participantes readequaram suas vidas de acordo com as mudanças propostas. O diagnóstico da leucemia faz o sujeito repensar sobre sua nova condição.

O tempo e as vindas ao médico permitiram que os interlocutores conhecessem a doença e a comparassem a uma leucemia menos agressiva dentre as demais, o que amenizou o baque inicial. Assim, alguns indivíduos continuaram suas atividades e seguiram com os planos e perspectivas para o futuro, ajustando suas vidas o mais próximo do normal.



Referências Bibliográficas

Referências Bibliográficas

- ADAM, P.; HERZLICH, C. Saúde, doença e suas interpretações culturais e sociais. In: _____. **Sociologia da doença e da medicina**. Tradução Laureano Pelegrin. Bauru: EDUSC – SP, 2001. p. 69-86.
- ADÃO, C. A. E. **A reinserção do cliente transplantado de medula óssea no contexto do trabalho: contribuições de enfermagem**. 2003. 100 f. Tese (Mestrado) - Universidade Estadual do Rio de Janeiro, Rio de Janeiro, 2003.
- AITINI, E. Breaking bad news in onco-hematology: new hope, new words? **Leuk. Lymphoma**, v. 53, n. 2, p. 328-329, 2012.
- ALVES, P. C. A experiência da enfermidade: considerações teóricas. **Cad. Saúde Pública**, v. 9, n. 3, p. 263-271, 1993.
- ALVES, P. C. B.; SOUZA, I. M. A. Escolha e avaliação de tratamento para problemas de saúde: considerações sobre o itinerário terapêutico. In: RABELO, M. C. M.; ALVES, P. C. B.; SOUZA, I. M. A. **Experiência de doença e narrativa**. Rio de Janeiro: Editora FIOCRUZ, 1999. p. 125-138.
- AMORIM, L.; PEREIRA, M. G. Optimismo, suporte social e morbidade psicológica em filhos adultos de doentes oncológicos. **Psicol. Saúde Doenças**, v. 10, n. 1, p. 83-98, 2009.
- ANDO, N. et al. Predictors of psychological distress after diagnosis in breast cancer patients and patients with benign breast problems. **Psychosomatics**, v. 52, n. 1, p. 56-64, 2011.
- ANDRADE, F. P. et al. Perfil sociodemográfico e econômico dos sobreviventes ao câncer segundo o grau de resiliência. **Texto Contexto Enferm.**, v. 22, n. 2, p. 476-484, 2013.
- ANTMEN, B. et al. Safe and effective sedation and analgesia for bone marrow aspiration procedures in children with alfentanil, remifentanil and combinations with midazolam. **Pediatr. Anesth.**, v. 15, n. 3, p. 214-219, 2005.
- BACCARANI, M. et al. Evolving concepts in the management of chronic myeloid leukemia: recommendations from an expert panel on behalf of the European LeukemiaNet. **Blood**, v. 108, n. 6, p. 1809-1820, 2006.

BACCARANI, M.; DREYLING, M. Chronic myeloid leukaemia: ESMO Clinical Practice Guidelines for diagnosis, treatment and follow-up. **Ann. Oncol.**, v. 21, supl. 5, p. 165-167, 2010.

BANNA, G. L. et al. Anticancer oral therapy: Emerging related issues. **Cancer Treat. Rev.**, v. 36, p. 595-605, 2010.

BARDIN, L. *Análise de conteúdo*. Lisboa: Edições 70, 2009.

BAUMANN, L. C.; DANG, T. T. N. Helping patients with chronic conditions overcome barriers to self-care. **Nurse Pract.**, v. 37, n. 3, p. 32-38, 2012.

BERLINGUER, G. **A doença**. Tradução Virginia Gawryszewski. São Paulo: Hucitec, Centro Brasileiro de estudos da Saúde, 1988.

BATLLE, J. F. et al. Oral chemotherapy: potential benefits and limitations. **Rev. Oncol.**, v. 6, n. 6, p. 335-340, 2004.

BIRAL, A. R. **Radiações ionizantes para médicos, físicos e leigos**. Florianópolis: Insular, 2002.

BORTOLHEIRO, T. C.; CHIATTONE, C. S. Leucemia Mielóide Crônica: história natural e classificação. **Rev. Bras. Hematol. Hemoter.**, v. 30, n. 1, supl, p. 3-7, 2008.

BOSSONI, R. H. C. et al. Câncer e morte, um dilema para pacientes e familiares. **Rev. Contexto Saúde**, v. 9, n. 17, p. 13-21, 2009.

BRASIL Inicia produção de medicamento para LMC. **Hemo Rev.**, v. 23, p. 65, 2013. Disponível em: < http://rspress.com.br/userfiles/projetos/editorial_233/#/65/zoomed>. Acesso em: 14 jan. 2014.

BRASIL. Ministério da Saúde. **HumanizaSUS: ambiência**. Brasília, 2004.

BRASIL. Ministério da Saúde. **Portaria nº 2600 de 21 de outubro de 2009. Aprova o regulamento técnico do sistema nacional de transplantes**. Brasília, 2009. Disponível em: <http://bvsmis.saude.gov.br/bvs/saudelegis/gm/2009/prt2600_21_10_2009.html>. Acesso em: 22 jun. 2014.

BRASIL. Casa Civil. **Lei nº 12.732 de 22 de novembro de 2012. Dispõe sobre o primeiro tratamentode paciente com neoplasia maligna comprovada e estabelece prazo para seu início**. Brasília 2012. Disponível em: http://www.planalto.gov.br/ccivil_03/_ato2011-2014/2012/lei/112732.htm. Acesso em: 23 jun. 2014.

BURY, M. Chronic Illness as biographical disruption. **Sociol. Health Illness**, v. 4, n. 2, p. 167-182, 1982.

BURY, M. **Health and illness in a changing society**. London: Routledge, 1997.

BURY, M. Ruptura Biográfica (Prefácio). **Rev. Temp. Actas Saúde Colet.**, v. 5, n. 2, p. 37-39. 2011.

CAMPOLINA, A. G. et al. A transição de saúde e as mudanças na expectativa de vida saudável da população idosa: possíveis impactos na prevenção da doença crônica. **Cad. Saúde Pública**, v. 29, n. 6, p. 1217-1229, 2013.

CANESQUI, A. M. Os estudos de antropologia da saúde/doença no Brasil na década de 1990. **Ciênc. Saúde Colet.**, v. 8, n. 1, p. 109-124, 2003.

CANGUILHEM, G. **O normal e o patológico**. Tradução Maria Thereza Redig de Carvalho Barrocas e Luiz Octavio Ferreira Barreto Leite. Rio de Janeiro: Forense Universitária, 2009.

CAPRARA, A. Médico ferido: *Omolu* nos labirintos da doença. In: ALVES, O. C.; RABELO, M. C. (Orgs). **Antropologia da saúde**: traçando identidade e explorando fronteiras. Rio de Janeiro: Editora Relume Dumará, 1998. p. 123-138.

CARDOSO, G. et al. Aspectos psicológicos do doente oncológico. **Rev. Serv. Psiquiatr. Hosp. Prof. Dr. Fernando Fonseca, EPE**, p. 8-18, 2008.

CHARMAZ, K. **Good days, bad days**: the self in chronic illness and time. New Brunswick, NJ: Rutgers University Press, 1991. 311p.

CHARMAZ, K. Loss of self: a fundamental form of suffering in the chronically ill. **Sociol. Health Illness**, v. 5, n. 2, p. 168-95, 1983.

CHAUFFAILLE, M. L. L. F. Análise citogenética e Fish no monitoramento da LMC em tratamento com inibidores da tirosina quinase. **Rev. Bras. Hematol. Hemoter.**, v. 30, n. 1, p. 13-19, 2009.

CONCEIÇÃO, V. M. et al. Representações Sociais sobre o tratamento quimioterápico por clientes oncológicos. **Rev. Tempus Actas Saúde Colet.**, v. 6, n. 3, p. 83-99, 2012.

COSTA-JUNIOR, F. M.; MAIA, A. C. B. Concepções de homens hospitalizados sobre a relação entre gênero e saúde. **Psicol. Teor. Pesqui.**, v. 25 n. 1, p. 55-63, 2009.

- COUTINHO, B. B.; TRINDADE, Z. A. As representações sociais de saúde no tratamento da leucemia e linfoma. **Psic**, v. 7, n. 1, p. 9-18, 2006.
- COUTO, M. T. et al. O homem na atenção primária à saúde: discutindo (in)visibilidade a partir da perspectiva de gênero. **Interface – Comunic., Saude, Educ.**, v. 14, n. 33, p. 257-270, 2010.
- CROSS, R.; MCGRATH, P.; CAGGIANO, V. Alternative care. Patient choices for adjunct therapies within a cancer center. **Cancer Pract.**, v. 6, n. 3, p. 176-181, 1998.
- DAMIÃO, E.; ANGELO, M. A experiência da família ao conviver com a doença crônica da criança. **Rev. Esc Enferm. USP**, v. 35, n. 1, p. 66-71, 2001.
- DAVEY, M. P. et al. 'We are survivors too': African-American youths' experiences of coping with parental breast cancer. **Psycho-oncol.**, v. 20, p. 77-87, 2011.
- DENZIN, N. K.; LINCOLN, I. S. O planejamento da pesquisa qualitativa. Porto Alegre: Artmed Bookman, 2006.
- DOBBIN, J. A.; GADELHA, M. I. P. Mesilato de imatinibe para tratamento da leucemia mielóide crônica. **Rev. Bras. Cancerol.**, v. 48, n. 3, p. 429-438, 2002.
- EXPERTS IN CHRONIC MYELOID LEUKEMIA (Org.). The price of drugs for chronic myeloid leukemia (CML) is a reflection of the unsustainable prices of cancer drugs: from the perspective of a large group of CML experts. **Blood**, v. 121, n. 22, p. 4439-4442, 2013.
- FARDEL, S. et al. The biology of chronic myeloid leukemia. **N. Engl. J. Med.**, v. 341, p. 164-172, 1999.
- FAUCI, A. S. et al. **Harrison Medicina Interna**. 17. ed. Rio de Janeiro: McGraw-Hill, 2008.
- FELTEN, C. L.; STRAUSS, J. S. System for attenuating pain during bone marrow aspiration and method. **U.S. Patent**, n. 6, p. 159-163, 2000.
- FERREIRA, J. O corpo sígnico. In: ALVES, P. C.; MINAYO, M. C. S. (Orgs). **Saúde e doença: um olhar antropológico**. Rio de Janeiro: Editora FIOCRUZ, 1994. 174 p.
- FERREIRA, J.; SANTO, W. E. Os percursos da cura: abordagem antropológica sobre os itinerários terapêuticos dos moradores do complexo de favelas de Manguinhos, Rio de Janeiro. **Physis Rev. Saúde Colet.**, v. 22, n. 1, p. 179-198, 2012.

FERREIRA, N. M. L.; CHICO, E.; HAYASHI, V. D. Buscando compreender a experiência do doente com câncer. **Rev. Ciênc. Méd.**, v. 14, n. 2, p. 239-248, 2005.

FONTANELLA, B. J. B.; RICAS, J.; TURATO, E. R. Amostragem por saturação em pesquisas qualitativas em saúde: contribuições teóricas. **Cad. Saúde Pública**, v. 1, n. 24, p. 17-27, 2008.

GIVEN, B. A.; SPOELSTRA, S. L.; GRANT, M. The challenges of oral agents as antineoplastic treatments. **Semin. Oncol. Nurs.**, v. 27, n. 2, p. 93-103, 2011.

GOFFMAN, E. Estigma e identidade social. In: _____. **Estigma**. Notas sobre a manipulação de uma identidade deteriorada. 4. ed. Rio de Janeiro: LTC Editora, 1981. p. 05-37.

GOLDENBERG, M. A arte de pesquisar: como fazer pesquisa qualitativa em Ciências Sociais. 8. ed. Rio de Janeiro: Record, 2004.

GOLDMAN, J. M.; MELO, J. V. Chronic Myeloid leucemia-advances in biology and new approaches to treatment. **N. Engl. J. Med.**, v. 349, p. 1451-1464, 2003.

GOMES, R. et al. A prevenção do câncer de próstata: uma revisão da Literatura. **Ciênc. Saúde Colet.**, v. 13, n. 1, p. 235-246, 2008

GOMES, R.; SKABA, M. M. V. F.; VIEIRA, R. J. S. Reinventando a vida: proposta para uma abordagem sócio-antropológica do câncer de mama feminina. **Cad. Saúde Pública**, v. 18, n. 1, p. 197-204, 2002.

GRATWOHL, A. Prognostic factors in chronic myeloid leukemia: **Allograf. Semin. Hematol.**, v. 40, n. 1, p. 13-21, 2003.

GUSMÃO, J. L.; MION, D. Adesão ao tratamento – conceitos. **Rev. Bras. Hipertens.**, v. 13, n. 1, p. 23-25, 2006.

HAGUETTE, T. M. F. **Metodologias qualitativas na sociologia**. 4. ed. Petrópolis: Vozes, 2001.

HELMAN, C. **Cultura, saúde & doença**. 5. ed. Porto Alegre: Artmed, 2009.

HERZLICH, C. Saúde e doença no Séc XXI: Entre a experiência privada e a esfera pública. **Physis: Rev. Saúde Colet.**, v. 14, n. 2, p. 382-394, 2004.

HOCHHAUS, A. Educational session: Managing chronic myeloid leukemia as a chronic disease. **ASH Educ. Progr. Book**, v. 2011, n. 1, p. 128-135, 2011.

HOU, W. K. et al. Resource loss, resource gain, and psychological resilience and dysfunction following cancer diagnosis: a growth mixture modeling approach. **Health Psychol.**, v. 29, n. 5, p. 484-495, 2010.

INSTITUTO NACIONAL DO CÂNCER. **Leucemia**: prevenção, genética, outros fatores de risco. Disponível em:

<http://www2.inca.gov.br/wps/wcm/connect/tiposdecancer/site/home/leucemia/prevencao_genetica_outros_fatores_de_risco> Acesso em: 14 jun. 2013.

ISHITOBI, M. et al. Preferences for oral versus intravenous adjuvant chemotherapy among early breast cancer patients. **Patient Prefer. Adherence**, v. 7, p. 1201-1206, 2013.

JOSKE, D. J. L. Chronic myeloid leukaemia: the evolution of gene-targeted therapy. **Med. J. Aust.**, v. 189, n. 5, p. 277-282, 2008.

KLIKOVAC, T.; DJURDJEVIC, A. Psychological aspects of the cancer patients' education: thoughts, feelings, behavior and body reactions of patients faced with diagnosis of cancer. **J. BUON**, v. 15, n. 1, p. 153-6, 2010.

LEMONICK, M. D.; PARK, A. New hope for cancer. **Time Magazine**. Monday, may 28, 2001. Disponível em: <<http://www.time.com/time/magazine/article/0,9171,999978,00.html>>. Acesso em: 10 jan. 2014.

LESSA, I. Doenças crônicas não-transmissíveis no Brasil: um desafio para a complexa tarefa da vigilância. **Ciênc. Saúde Colet.**, v. 9, n. 4, p. 931-943, 2004.

LIDÉN, Y. et al. Pain and anxiety during bone marrow aspiration biopsy. Comparison of ratings among patients versus health-care professionals. **Eur. J. Oncol. Nurs.**, v. 16, n. 3, p. 323-329, 2012.

LIDÉN, Y. et al. Procedure-related pain among adult patients with haematological malignancies. **Acta Anaesthesiol. Scand.**, v. 53, n. 3, p. 354-363, 2009.

LIMA, L. M. et al. Adoecer de câncer: o agir e o sentir do grupo familiar. **Cienc. Cuid. Saúde**, v. 11, n. 1, p. 106-112, 2012.

LÓPEZ, Y. A. A. Vidas con LMC: experiencias, significados y prácticas de enfrentamiento de leucemia mieloide crónica. 2010. 235 f. Dissertação (Mestrado) - Curso de Antropologia, Universidade Federal da Bahia, 2010.

MARUYAMA, S. A. T. et al. O corpo e a cultura como lócus do câncer. **Rev. Cogitare Enferm.**, v. 11, n. 3, p. 171-175, 2006.

MARUYAMA, S. A. T.; ZAGO, M. M. F. O processo de adoecer do portador de colostomia por câncer. **Rev. Latino-am Enferm.**, v. 13, n. 2, p. 216-22, 2005.

MELO, G. A experiência vivida de homens (cônjuges) que cuidam de mulher com demência. **Rev. Bras. Geriatr. Gerontol.**, v. 12, n. 3, p. 319-330, 2009.

MILANI, L.; GERMANI, A. R. M. Sala de espera: um cenário para a promoção de saúde. **Rev. Enferm.**, v. 8, n. 8, p. 114-127, 2012.

MINAYO, M. C. S. O desafio do conhecimento: pesquisa qualitativa em saúde. São Paulo: Hucitec, 2007.

MINAYO, M. C. S. Pesquisa social: teoria, método e criatividade. 23. ed. Petrópolis: Vozes, 2004.

MINAYO, M. C. S.; SANCHES, O. Quantitativo-Qualitativo: oposição ou complementaridade? *Cad. Saúde Pública*, v. 3, n. 9, p. 239-262, 1993.

MINAYO, M. C. S. Construção da identidade da antropologia na área de saúde: o caso brasileiro. In: ALVES, P. C.; RABELO, M. C. (Orgs) **Antropologia da saúde: traçando identidade e explorando fronteiras**. Rio de Janeiro: Editora Relume Dumará, 1998. p. 107-121.

MINAYO, M. C. S. Saúde-doença: uma concepção popular da etiologia. **Cad. Saúde Pública**, v. 4, n. 4, p. 363-381, 1988.

MONTAGNER, M. I.; MONTAGNER, M. A. Ruptura biográfica, trajetórias e habitus: a miséria do mundo é um câncer. **Rev. Tempus Actas Saúde Colet.**, v. 5, n. 2, p. 193-216, 2011.

- MOURA, A. C. F.; MOREIRA, M. C. A unidade de quimioterapia na perspectiva dos clientes – Indicativo para gestão do ambiente na enfermagem oncológica. **Esc. Anna Nery Rev. Enferm.**, v. 9, n. 3, p. 372-380, 2005.
- NORBERG, A. L.; PÖDER, U.; VON ESSEN, L. Early avoidance of disease- and treatment-related distress predicts post-traumatic stress in parents of children with cancer. **Eur. J. Oncol. Nurs.**, v. 15, n. 1, p. 80-84, 2011.
- O'BRIEN, S. G. et al. Imatinib compared with interferon and low-dose cytarabine for newly diagnosed chronic-phase chronic myeloid leukemia. **N. Engl. J. Med.**, v. 348, n. 11, p. 994-1004, 2003.
- O'NEILL, V. J.; TWELVES, C. J. Oral cancer treatment: developments in chemotherapy and beyond. **Br. J. Cancer**, v. 87, n. 9, p. 933-937, 2002.
- OLIVEIRA, A. P.; GOMES, A. M. T. A estrutura representacional do câncer para seus portadores: desvelando seus sentimentos e dimensões. **Rev. Enferm. UERJ**, v. 16, n. 4, p. 525-531, 2008.
- OLIVEIRA, E. A. et al. Repercussões psicológicas do transplante de medula óssea no doador relacionado. **Psicol. Ciênc. Prof.**, v. 27, n. 3, p. 430-445, 2007.
- PAIXÃO, N. R. D.; CASTRO, A. R. M. Grupo sala de espera: trabalho multiprofissional em unidade básica de saúde. **Bol. Saúde**, v. 20, n. 2, p. 71-78, 2006.
- PARK, C. L.; CHMIELEWSKI, J.; BLANK, T. O. Post-traumatic growth: finding positive meaning in cancer survivorship moderates the impact of intrusive thoughts on adjustment in younger adults. **Psycho-oncol.**, v. 19, p. 1139-1147, 2010.
- PINHEIRO, G. R.; BOMFIM, Z. A. C. Afetividade na relação paciente e ambiente hospitalar. **Rev. Mal-Estar Subjet.**, v. 9, n. 1, p. 45-74, 2009.
- PINTO, C. A. S.; PAIS-RIBEIRO, J. L. Sobrevivente de cancro: uma outra realidade. **Texto Contexto Enferm.**, v. 16, n. 1, p. 142-148, 2007.
- PRAY, L. Gleevec: the breakthrough in cancer treatment. **Nat. Educ.**, v. 1, n. 1, p. 37, 2008.
- QUINTÁS-CARDAMA, A.; CORTES, J. Molecular biology of bcr-abl1-positive chronic myeloid leukemia. **Blood**, v. 113, n. 8, p. 1619-1630, 2009.

- REDON, S. A. A interpretação da doença e a busca de sentido: um estudo com pacientes em tratamento de câncer. **Rev. Anthropol.**, v. 19, n. 2, p. 55-80, 2008.
- RIBEIRO, O.; PAÚL, C.; NOGUEIRA, C. Real men, real husbands: caregiving and masculinities in later life. **J. Aging Stud.**, v. 21, p. 302-313, 2007.
- RODRIGUES, N.; CAROSO, C. A. Os limites da pessoa. Idéia de 'sofrimento' e representação cultura da doença na construção da pessoal. In: DUARTE, L. F. D.; LEAL, O. F. (Orgs). **Doença, sofrimento, perturbação: perspectivas etnográficas**. Rio de Janeiro: Editora FIOCRUZ, 1998. p. 137-149.
- SAEGROV, S.; HALDING, A. G. What is it like living with the diagnosis of cancer? **Eur. J. Cancer Care**, v. 13, n. 2, p. 145-153, 2004.
- SALCI, M. A.; MARCON, S. S. Enfrentamento do câncer em família. **Rev. Texto Contexto Enferm.**, v. 20, p. 178-186, 2011.
- SANTOS, E. M. et al. A representação social do câncer na consciência das pessoas. **Rev. Cient. Eletrôn. Psicol.**, v. 2, n. 3, 2004. Disponível em: <http://faef.revista.inf.br/imagens_arquivos/arquivos_destaque/yuwiMU4sZ7IH7QB_2013-4-30-14-44-53.pdf>. Acesso em: 15 jun. 2013.
- SAWYERS, C. L. Chronic myeloid leukemia. **N. Engl. J.**, v. 340, n. 17, p. 1330-1340, 1999.
- SCHATTNER, A. Who cares for empathy? **Q. J. Med.**, v. 105, p. 287-290, 2012.
- SCHROEVERS, M. J.; KRAAIJ, V.; GARNEFSKI, N. Cancer patients' experience of positive and negative changes due to the illness: relationships with psychological well-being, coping, and goal reengagement. **Psycho-Oncol.**, v. 20, p. 165-172, 2011.
- SHARPLESS, N. E.; DEPINHO, R. A. Cancer: crime and punishment. **Nature**, v. 436, n. 4, p. 636-637, 2005.
- SHAWVER, L. K.; SLAMON, D.; ULLRICH, A. Smart drugs: Tyrosine kinase inhibitors in cancer therapy. **Cancer Cell.**, v. 1, p. 117-123, 2002.
- SILVA, E. L.; MENEZES, E. M. Metodologia da pesquisa e elaboração de dissertação. 4. ed. Florianópolis: Laboratório de Ensino A Distância da UFSC, 2005.

SILVA, G.; SANTOS, M. A. Estressores pós-tratamento do câncer de mama: um enfoque qualitativo. **Rev. Latino-Am. Enferm.**, v. 18, n. 4, p. 688-695, 2010.

SILVA, S. E. D. et al. As representações sociais do câncer de mama e no colo do útero no conhecimento da enfermagem brasileira. **Rev. Eletrôn. Gestão Saúde**, v. 4, n. 3, p. 1130-45, 2013.

SILVA, S. S.; AQUINO, T. A. A.; SANTOS, R. M. O paciente com câncer: cognições e emoções a partir do diagnóstico. **Rev. Bras. Ter. Cogn.**, v. 4, n. 2, p. 73-88, 2008.

SONTAG, S. **A doença como metáfora**. Rio de Janeiro: Graal, 1984.

SOUZA, C. A. Leucemia mieloide crônica – novas drogas em desenvolvimento. **Rev. Bras. Hematol. Hemoter.**, v. 30, n. 1, p. 32-36, 2008.

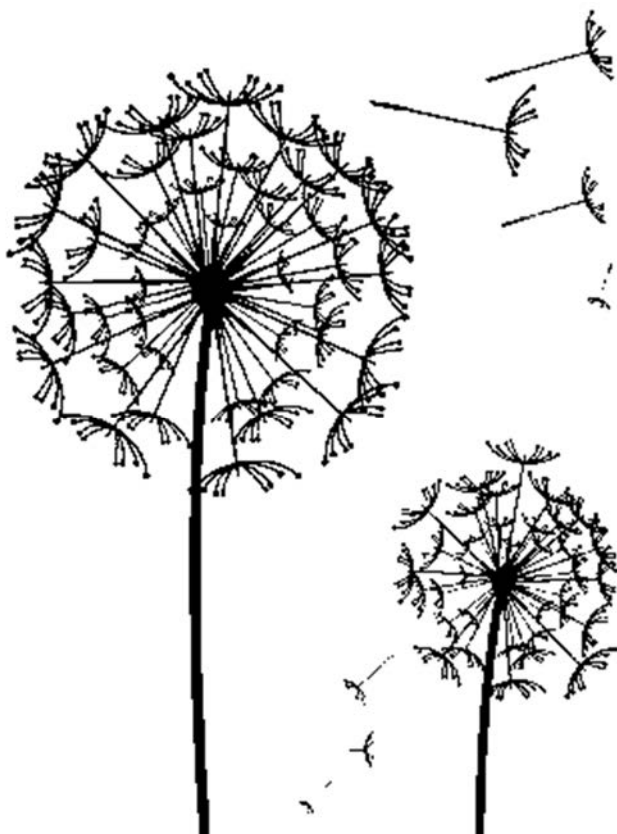
STREBHARDT, K.; ULLRICH, A. Paul Ehrlich's magic bullet concept: 100 years of progress. **Nat. Rev. Cancer**, v. 8, p. 473-480, 2008.

THORNE, S. et al. Helpful communications during the diagnostic period: an interpretive description of patient preferences. **Eur. J. Cancer Care**, v. 19, p. 746-754, 2010.

VENDRUSCULO-FANGEL, L. M. et al. Qualidade de vida e desempenho de atividades cotidianas após tratamento das neoplasias mamárias. **Acta Paul. Enferm.**, v. 26, n. 1, p. 93-100, 2013.

WADE, N. Powerful anti-cancer drug emerges from basic biology. **The New York Times**, New York, 8 may 2001. Disponível em: <www.nytimes.com/2001/05/08/science/powerful-anti-cancer-drug-emerges-from-basic-biology.html?pagewanted=print&src=pm> Acesso em: 12 jan. 2014.

YOGOPARAN, T. et al. Information needs of adult patients 50 or older with newly diagnose acute myeloid leukemia. **Leuk. Res.**, v. 33, p. 1288-1290, 2009.



Anexos

Anexos

ANEXO 1

Ficha de Caracterização do indivíduo

Data da entrevista: ____/____/2013

Identificação do indivíduo: _____

Nome:	
Data de Nascimento	____/____/19____
Escolaridade (anos de estudo):	
Ainda Estuda	() Sim () Não
Estado civil	() Solteiro () Casado () Viúvo () Separado
Composição familiar:	
Atividade:	
Outras morbidades:	
Outros medicamentos que toma:	
Data que iniciou na QT	
Tempo de tratamento:	
Religião	
Frequenta a igreja	() Sim () Não
Faz atividades de lazer	() Sim () Não
Telefone para contato	

ANEXO 2

Roteiro – Entrevista Semi-estruturada

- ✓ Eu gostaria que o senhor me contasse como é o dia-a-dia do senhor, suas atividades como: trabalho, lazer.
- ✓ Conte-me como foi a sua história com a doença, como descobriu?
- ✓ Quais foram os sintomas iniciais da doença?
- ✓ Como o senhor chegou ao HC-Unesp? Como foi para o senhor estar aqui a primeira vez?
- ✓ Com a descoberta da doença mudou alguma coisa na sua vida? O que por exemplo?
- ✓ Quais sentimentos surgiram?
- ✓ E no dia a dia qual foi a mudança que ocorreu? O antes e o depois da doença.
- ✓ Como o senhor acha que a doença surgiu?
- ✓ Como pensou que fosse o tratamento para esta doença?
- ✓ E o que pensa sobre o tratamento atual?
- ✓ Como seus amigos, familiares lideram quando souberam da doença?
- ✓ O que o senhor entende pela doença?
- ✓ Como é a sua relação com os profissionais do setor e os médicos?
- ✓ Quando o senhor fala a palavra leucemia qual o primeiro pensamento?
- ✓ O senhor gostaria de colocar mais alguma coisa?

ANEXO 3

Ofício de aprovação do projeto pela Comitê de Ética em Pesquisa

 Universidade Estadual Paulista Faculdade de Medicina de Botucatu Distrito Rubião Junior, s/nº - Botucatu - S.P. CEP: 18.618-970 Fone/Fax: (0xx14) 3811-8143 e-mail secretaria: capellup@fmb.unesp.br e-mail coordenadoria: tsarden@fmb.unesp.br		 Registrado no Ministério da Saúde em 30 de abril de 1997
--	---	--

Botucatu, 02 de julho de 2012	345/2012-CEP
-------------------------------	--------------

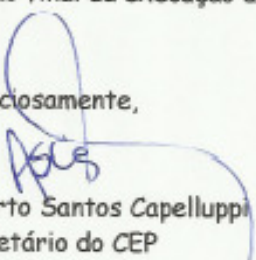
Ilustríssimo Senhor
Prof. Dr. Antonio de Pádua Pyton Cyrino
Departamento de Saúde Pública da
Faculdade de Medicina de Botucatu

Prezado Dr. Cyrino

De ordem do Senhor Coordenador deste CEP, informo que o Projeto de Pesquisa (Protocolo CEP 4283-2012) "A pílula mágica e o (pré) conceito: a realidade e o impacto da leucemia mielóide crônica na vida do paciente", a ser conduzido por Mariela Santos Lombardo, orientada por Vossa Senhoria, co-orientada pela Profª Drª Paula de Oliveira Montandon Hokama, recebeu do relator parecer favorável, aprovado em reunião de 02/07/2012.

Situação do Projeto: APROVADO. Os pesquisadores deverão apresentar ao CEP ao final da execução do Projeto o "Relatório Final de Atividades".

Atenciosamente,



Alberto Santos Capelluppi
Secretário do CEP

ANEXO 4

TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE E ESLARECIDO

Projeto de Pesquisa: *“A pílula mágica e o (pré)conceito: a realidade e o impacto da leucemia mielóide crônica na vida do paciente”*

Eu Mariela Santos Lombardo, enfermeira, convido o/a senhor(a) a participar da pesquisa sobre o impacto da leucemia mielóide crônica na sua vida.

O objetivo desta pesquisa é conhecer sua experiência a respeito do cuidado realizado no controle da Leucemia Mieloide Crônica, suas dificuldades desde que recebeu a notícia do diagnóstico até o presente momento. Sua experiência será muito importante, em conjunto com a de outros pacientes, para que os profissionais (médicos, equipe de enfermagem, nutricionistas e psicólogos) que trabalham no tratamento desta condição possam melhor apoiá-los em seu auto-cuidado.

Deste modo vamos realizar uma conversa, em forma de entrevista, na qual você será convidado a falar de sua experiência e dificuldades no tratamento e cuidados tomados, o que permitirá um conhecimento a mais sobre os portadores desta mesma condição. Por tratar-se de uma entrevista não haverá nenhum risco à sua saúde ou desconforto nesta.

Para facilitar a análise posterior a entrevista será gravada, após será transcrita, mas não haverá em nenhum momento ou etapa a identificação dos participantes. Ao término da pesquisa as gravações serão destruídas

Desta forma, solicito seu consentimento para participar desta pesquisa.

Informo que esta pesquisa *“A pílula mágica e o (pré)conceito: a realidade e o impacto da leucemia mielóide crônica na vida do paciente”* é um projeto da Enfermeira Mariela Santos Lombardo, e está sob orientação do Prof. Dr. Antonio de Pádua Pithon Cyrino, docente da Faculdade de Medicina de Botucatu – UNESP e co-orientação da Profa. Dra. Paula de Oliveira Montandon Hokama.

Qualquer dúvida adicional, você poderá entrar em contato com o Comitê de Ética em Pesquisa, através do fone: (14) 3811-6143.

Esclareço que as informações serão utilizadas exclusivamente pela pesquisadora, preservando-se a confidencialidade das mesmas.

Caso você não queira participar da pesquisa, em nada atrapalhará a continuidade de seu tratamento nesta instituição, e no caso de aceitar poderá retirar esse consentimento a qualquer tempo que desejar.

Este documento foi aprovado pelo CEP e elaborado em 2 vias, sendo uma entregue ao sujeito da pesquisa e outra será mantida em arquivo pelo pesquisador.

Estarei disponível para responder a quaisquer perguntas sobre este estudo pelo telefone ou pessoalmente.

Nome do Sujeito da Pesquisa

Assinatura

Mariela Santos Lombardo - Pesquisadora

Botucatu, ____ de _____ de 2013.