



LSPA
INSTITUTO UNIVERSITÁRIO
CIÊNCIAS PSICOLÓGICAS, SOCIAIS E DA VIDA

Narrativas do Cancro: Uma Análise Autobiográfica

Elisangela Teixeira Bállico Gaspar

Orientador de Dissertação:

Professor Doutor JOSÉ HENRIQUE PINHEIRO ORNELAS

Coordenador de seminário de Dissertação:

Professor Doutor JOSÉ HENRIQUE PINHEIRO ORNELAS

Tese submetida como requisito parcial para a obtenção do grau de:

MESTRE EM PSICOLOGIA

Especialidade em Clínica

Dissertação de Mestrado realizada sob a orientação de Professor Doutor José Henrique Pinheiro Ornelas, apresentada no ISPA – Instituto Universitário para a obtenção de grau de Mestre na especialidade de Psicologia Clínica.

Agradecimentos

Agradeço especialmente ao orientador desta dissertação no ISPA, o Prof. Dr. José Henrique Pinheiro Ornelas, pela competência diretiva, apoio contínuo, empenho, responsabilidade, empatia, motivação e reflexão na realização e conclusão deste trabalho.

Aos membros do júri, pelos contributos críticos que darão a este trabalho.

As pessoas que contactei que amavelmente cederam outros contactos à realização deste estudo.

Aos participantes que gratuitamente colaboraram com as entrevistas, e contribuíram com suas experiências de vida.

À família Oliveira, por seu incondicional apoio e compreensão, ao longo deste meu trajeto académico.

Por fim, mas não sem especial atenção, grata a todos os meus familiares e amigos, através do seu suporte, compreensão, apoio emocional e incondicional na concretização dos meus objetivos académicos.

Resumo

O diagnóstico do cancro e todo o processo da doença são vividos, não só pelo doente como também pela sua família, como um momento de grande sofrimento, ansiedade, tristeza e angústia. Assim como, transformação de aspetos positivo e negativo, constatadas nas narrativas de revisão de literatura, e nas vivências subjetivas dos indivíduos com a experiência do cancro que aceitaram colaborar neste estudo. Neste sentido, o presente estudo objetivou a compreensão das narrativas pessoais, incluindo o modo transformativo e o impacto do cancro, desenvolvido no processo da doença.

A Metodologia do presente trabalho foi desenvolvida numa abordagem qualitativa como um estudo narrativo, tendo-se recolhido cinco narrativas da biografia pessoal de um grupo de quatro indivíduos com experiência do cancro, a partir de entrevista aberta semiestruturada, em duas fases. Estas estórias pessoais foram depois analisadas, à luz da análise de Teoria Narrativa, tendo-se numa primeira fase criado temáticas a partir do conteúdo narrativo das entrevistas, e posteriormente adequando-os com os conteúdos mais abordados.

As conclusões que se pode tirar deste estudo, de acordo com a literatura consultada revelam a relevância da abordagem narrativa, podendo propiciar na deteção, prevenção, adaptação emocional e social do indivíduo às várias etapas do tratamento oncológico, bem como na reabilitação e no manuseamento do indivíduo numa fase terminal.

Palavras Chaves:

Narrativas do Cancro, Investigação Narrativa, Impacto da Doença.

Abstract

The cancer diagnosis and throughout the disease process are experienced not only the patient but also for their family, as a time of great sorrow, anxiety, sadness and distress. As well as processing of positive and negative aspects, found in the narratives of literature review, and the subjective experiences of individuals with cancer experience who cooperated in this study. In this sense, the present study aimed to understand the personal narratives, including mode and transformative impact of cancer developed in the disease process.

The methodology of this study was developed in a qualitative study as a narrative, having collected five narratives of personal biography of a group of four individuals with cancer experience, from open semistructured interview, in two phases. These personal stories were then analyzed in the light of the analysis of Narrative Theory, having initially created themes from the narrative content of the interviews, and then matching them with the most discussed content

The conclusions that can be drawn from this study, according to the literature reveal the relevance of narrative approach, can provide the detection, prevention, emotional and social adjustment of the individual to the various stages of cancer treatment as well as rehabilitation and handling terminally ill patient.

Key Words:

Cancer Narratives, Narrative Research, Sickness Impact.

Índice

Introdução.....	1
1. Estado da arte.....	2
1.1 Paralelismo entre a história e a abordagem narrativa.....	2
1.2 Estudos narrativos.....	7
1.3 Efeitos narrativos.....	11
1.4 Narrativas do cancro.....	12
1.5 O impacto do cancro.....	12
1.6 Exemplos de temáticas em estudos narrativos do cancro.....	15
1.7 Diferentes teorias narrativas.....	17
1.8 Formas narrativas.....	20
2. Metodologia.....	21
2.1 Delineamento.....	22
2.2 Participantes.....	24
2.2.1 Como os participantes descreveram suas narrativas?.....	25
2.3 Procedimentos.....	25
2.4 Instrumentos.....	27
3. Resultados.....	28
3.1 Apresentação dos resultados.....	30
3.2 Discussão dos resultados.....	34
4. Conclusões.....	53
Referências bibliográficas.....	57
Anexos.....	65

Índice de tabelas

Tabela 1 – Tipologia da comunicação narrativa aplicada na capacitação do controlo contínuo do cancro (adaptado de Kreuter & et. al., 2007).....	8
Tabela 2 – Exemplos de estudos narrativos.....	16
Tabela 3 – Dados sócio-demográficos dos participantes.....	24
Tabela 4 - Fases da análise temática (adaptado de Braun & Clarke, 2006).....	27
Tabela 5 - Os primeiros códigos destacados em cada uma das questões aplicadas aos participantes deste estudo.....	30
Tabela 6 – Número de vezes, que cada tema e subtema aparecem nas narrativas.....	31

Índice de figuras

Figura 1 – Os níveis da informação necessária ao longo da trajetória do cancro (adaptado de Van Der Molen, 2000).....	14
Figura 2 – Mapa conceptual temático das narrativas do cancro.....	33

Introdução

A investigação que me proponho a realizar é de metodologia narrativa e diz respeito à história da doença, mais especificamente com a experiência das pessoas que viveram ou ainda lutam contra o cancro e conseqüentemente o impacto causado e as transformações decorrentes durante todo o processo, desde o diagnóstico, tratamento e mudanças sofridas. A abordagem de metodologia narrativa tem sido muito enriquecedora por investigadores de diversas áreas. Considera-se a narrativa, uma forma generalizada, no mundo social, de analisar pessoas, histórias da doença e sofrimento e tem sido cada vez mais utilizada para compreender experiências de vida, que inclui, desde os cuidados da equipa de saúde, suporte familiar e dos amigos ao apoio social, sendo este último encontrado no contexto social e cultural que o indivíduo acredita ou está inserido.

O cancro é uma doença estigmatizante e, muitas vezes, as pessoas que dela padecem, encontram forças para lutar, das formas mais inusitadas possíveis, forças estas que, antes de viver a doença, o próprio desconhecia. No campo da investigação realizada, há estudos que se focam na questão da espiritualidade e outros ancorados nas crenças e valores que as pessoas utilizam para lutar contra o desenvolvimento da doença. Desde o diagnóstico inicial, as diferentes etapas envolvidas pela doença e, em muitos casos, mesmo na fase terminal, a esperança do próprio doente, assim como das pessoas que o rodeiam contínua presente.

Desde o início da humanidade, são contadas histórias e narradas experiências de vida. A história é um dos meios mais importantes através do qual se definem e moldam culturas e interações pessoais. Desde a primeira infância que vivemos inseridos em histórias que se afirmam e reafirmam ao longo das nossas vidas. Uma única frase, pode ser o suficiente para identificar uma história narrativa, tendo como objecção a indicação de uma série de fatos relacionados e não relacionados e um conjunto de instruções e comentários, tal como é constatado na revisão literária e no estudo empírico realizado.

Relativamente ao objetivo do estudo, procurou-se compreender os impactos sofridos pelos indivíduos, após o diagnóstico do cancro e as possíveis transformações psicológicas e físicas, numa análise narrativa a partir da experiência do cancro. O diagnóstico do cancro geralmente causa grande ansiedade e sofrimento psicológico, incluindo o medo da morte e a incerteza quanto ao futuro, o medo dos efeitos secundários dos tratamentos, isolamento, estigma e sentimentos de culpabilidade. Normalmente, a reação inicial é de choque e, por vezes, de negação, envolvendo sentimentos de desespero e desesperança, depressão e ansiedade, perda do sono e do apetite, dificuldade de concentração, pensamentos intrusivos acerca da doença. Esta reação, em alguns dias ou semanas, habitualmente, resolve-se ou desaparece (Domingues & Albuquerque, 2007). A

investigação constante, numa área de intervenção tão importante como o cancro é, inquestionavelmente, necessária. Cada vez se sabe mais sobre as suas causas, sobre a forma como se desenvolve e cresce, ou seja, como progride. Estão, também, a ser estudadas novas formas de o prevenir, detetar e tratar, tendo sempre em atenção a melhoria da qualidade de vida das pessoas com cancro, durante e após o tratamento.

A investigação realizada contou com duas questões de investigação:

1 - Quais os maiores impactos causados pelo cancro, no diagnóstico, tratamento e pós-diagnóstico da doença?

2 – Como é que o indivíduo enfrenta e age “na luta” contra o cancro? E quais as transformações sofridas a nível pessoal, familiar e social?

A presente dissertação está organizada em 4 títulos principais, que se subdividem em subtítulos.

No estado da arte, abordaram-se temas que vão de encontro ao propósito deste estudo, entre eles, as narrativas do cancro, exemplos de outros estudos narrativos e o impacto do cancro. No decorrer desta investigação, propus-me a basear-me apenas em artigos de metodologias narrativas, com a escolha de um tema já tão explorado pelos investigadores e por existir uma vasta literatura respeitante às narrativas do cancro, que se refere ao tema central deste estudo.

A metodologia narrativa envolve todo o processo de entrevistas e as diferentes formas de entrevistas utilizadas neste estudo, que inclui: entrevistas realizadas presencialmente com os participantes, que foram gravadas e posteriormente transcritas e uma síntese de dois livros autobiográficos escritos por pessoas com a experiência do cancro no pâncreas e do cancro de mama. Posteriormente, está descrito todo o processo de análise dos dados na escolha das temáticas, que foi realizado no seguimento de várias fases. Nos resultados deste estudo, são mostradas as temáticas e os resultados a que se chegou deste processo de análise.

Por último, partindo da reflexão do estudo realizado, estão apresentadas nas conclusões finais, propostas de investigações narrativas e o tipo de intervenção, prevenção e consciencialização das pessoas, que se venham a acrescentar na área oncológica em junção com a Psicologia.

1. Estado da arte

1.1 Paralelismo entre a história e a abordagem narrativa

Consoante a investigação realizada no campo da abordagem narrativa, pode constatar-se uma alargada conceptualização, que inclui diferentes perspetivas. Neste sentido, considera-se que o desenvolvimento e o uso de abordagens narrativas tornaram-se num sintoma da "virada

linguística", evidenciado em diversos estudos, entre outros, a ciência social em geral (Alvesson e Karreman 2000; Deetz 2003). Na teoria narrativa, têm sido levantadas preocupações distintas em disciplinas como a Sociologia (Ezzy 1998; Maines 1993; Somers, 1994), História (Carr, 1986; White, 1987), vários ramos da Psicologia (Rappaport 2000; Sarbin 1986; White e Epston 1990), estudos da Comunicação (Cooren 1999; Fisher 1984), Folclore (Georges 1969, Robinson 1981), Antropologia (Geertz, 1988; Levi-Strauss 1963) e Filosofia (Ricoeur, 1983).

Segundo alguns autores, a abordagem narrativa tem sido cada vez mais utilizada, na compreensão da experiência da doença, (Bell, 1999; Ezzy, 2000; Frank, 1995; Good & DelVecchio Good, 1994; Murray & McMillan, 1988; Williams, 1984, cit. in Gray, Fergus & Fitch, 2005). Numa alusão à comunicação humana, as histórias surgem em paralelo e estão a reaparecer cada vez mais como relatos de histórias do corpo. Também têm sido utilizadas para aperfeiçoar a saúde pública, com a aplicação de novas questões de investigação (Isay, 2008, cit. in McQueen, Kreuter, Kalesan & Alcaraz, 2011). De acordo com Ricoeur (1984), a narração de histórias é uma parte integrante da comunicação social humana, que ocorre em todos os tipos de texto de expressão verbal, não-verbal e criativa, como um meio de descrever, refletir, compartilhar, ou entreter (Ricoeur, 1984; Riessman, 1993, cit. in Bitigley & et al, 2008). Noutro contexto, o termo narrativo é, muitas vezes, usado nas histórias em forma de discursos com uma ordem clara e sequencial, que identifica acontecimentos num percurso significativo (Elliott, 2005, cit. in Bitigley & et al, 2008). Baseadas no tempo, as histórias são recordações de acontecimentos com desfechos tipicamente identificáveis, com um começo, meio e fim (Labov & Waletzky, 1967; Hyden, 1997, cit. In Bitigley & et al, 2008).

A abordagem narrativa dá ênfase na preservação e no contexto em que a história é contada e torna-se muito mais relevante para a vida real das pessoas doentes. Segundo Bury (1982, citado por Gray, Fergus & Fitch, 2005), a doença é um tipo de 'ruptura biográfica' que tem desafiado as pessoas a re-imaginar as suas histórias de vida. O processo narrativo ajuda a compreender as pessoas doentes, mostra como a doença fica integrada na vida das pessoas e como os vários fatores sociais se refletem na condição de estar doente (Gray, Fergus & Fitch, 2005).

No que concerne ao termo narrativo, existem muitos significados, sendo usado por várias disciplinas, de diferentes modos. Frequentemente as narrativas são sinónimas de história pois, em múltiplas histórias, todas as vozes e identidades entram em jogo. Os relatos narrativos dão-nos acesso às construções das identidades dos indivíduos e podem ser uma boa estratégia para dar em voz aos grupos minoritários e discriminados (Elliott, 2005; Halberstam, 2005; Josselson & Lieblich 1995; Riessman, 2002, 2003, cit. In Larsson & Sjoblom, 2010). Embora o autor Riessman partilhe o objetivo de dar voz a grupos inéditos, recomenda que os investigadores devem ser cautelosos e ressalta que "não podemos dar vozes, mas ouvir as vozes que registamos

e interpretamos (Riessman, 2002, cit. In Larsson & Sjoblom, 2010). Para Hyden (1997), as narrativas são histórias que as pessoas contam sobre as suas vidas. Os narradores tornam os acontecimentos de vida específicos e significativos, ligando-os a outros acontecimentos por ordens temporais. As narrativas expõem as pessoas num contexto de atividades temporal, espacial, interpessoal e social (Clandinin & Connelly, 2000, cit. in Gray, Fergus & Fitch, 2005). Wiltshire (1995) descreveu as narrativas, como sendo mais do que histórias casuais e informais. Considerando-as formais, sofisticadas e com estruturadas reflexões.

A narrativa foi definida por Sandelowski (1991) como sendo composta de histórias com enredos, personagens, ação e discurso. Da mesma forma, Labov (1972, cit. In Carlick & Biley, 2004) descreveu as narrativas orais como sendo compostas por partes de histórias, que podem envolver algum acontecimento das pessoas, assim como os relacionamentos e algum elemento ético poderão estar sempre presente nas histórias e ter sempre alguma consequência para alguém sendo portanto, possível fazer-se algum julgamento (Wiltshire, 1995). Quando as narrativas são construídas sobre as experiências e ideias das pessoas, elas servem para interpretar e explicar seus dependentes e suas histórias, Ricoeur (e.g., 1980), considera o enredo como o dispositivo narrativo que confere ordem, sequência e significado num conjunto de acontecimentos de uma forma mais isolada. Na ausência de uma interpretação, não só os episódios narrativos, mas a própria experiência vivida parece ser um pouco mais do que conjuntos aleatórios de eventos (Kikman, 2001).

De acordo com Brunner (1986), a narrativa é um termo utilizado para descrever uma variedade de formas humanas, realizada pelo narrador do evento. Segundo Carr (1986), o método narrativo não é apenas uma maneira de dizer ou de descrever eventos, mas sim, parte constituinte dos eventos. Para Richardson (1990), as narrativas mostram os objetivos e intenções dos atores humanos que fazem com que indivíduos, culturas, sociedades e épocas históricas sejam compreensíveis na sua totalidade e onde humaniza o tempo que nos permite alterar o rumo das nossas vidas. Os métodos narrativos são uma série de interações simbólicas, palavras e ações com sequência e significado para aqueles que vivem, criam ou as interpretam (Fisher, 1984). Porém, os dados narrativos, fundem-se de eventos da realidade para que possam ser verdadeiros ou precisos. Steffen (1997) mostra, num artigo sobre as narrativas de pessoas ligadas a grupos de alcoólicos anónimos, como as narrativas são caracterizadas pelo seu foco na experiência individual de eventos específicos. Neste sentido as histórias contadas no singular, são únicas e fazem parte de uma experiência muito maior da cultura e das relações sociais dentro de uma comunidade (Overcash, 2004).

De acordo com Bitigley e et al (2008) é fundamental para a vida humana compartilhar de um modo operante, histórias pessoais através das quais se define a vida, a identidade, a cultura e a sociedade. As histórias investigadas verbalmente, pela escrita, música ou arte dentro do método da investigação qualitativa, têm sido uma metodologia cada vez mais adotada por especialistas. Com o crescimento das abordagens narrativas para a recolha e análise dos dados, teve uma grande abertura inovadora para os investigadores terem acesso e captarem experiências sociais e culturais (Bitigley & et al, 2008). Deste modo, uma investigação narrativa começa a partir de uma posição curiosa de não saber (Anderson & Gehart, 2007, cit. In Etherington & Bridges, 2011) e centra-se em questões que ajudam no contexto cultural das histórias contadas. O enfrentar está inserido nos significados das experiências, tais como: sentimentos, pensamentos, atitudes e ideias.

O significado das outras pessoas, as escolhas e ações do narrador estão baseados nos valores; crenças e objetivos; continuidade histórica e metáforas; símbolos; maneiras criativas e intuitivas de saber que criam imagens e capturam representações cheias de experiências (Etherington & Bridges, 2011). Conforme ressaltam os autores Josselin e et al (2005; 1993; 2001; 2006, citado por Gallia & Pines, 2009) as investigações narrativas realizadas na área da Psicologia, visam a identidade como uma articulação da construção psicossocial entre um indivíduo e o meio sociocultural. Esta construção de identidade é representada de modo narrativo, auto construído sobre memórias autobiográficas de experiências. Conquanto, Pillemer et. Al (2001; 2009), apontam as histórias de vida como não estáticas, mas que continuam a evoluir no tempo de vida em resposta a novos desafios, consideram que a reavaliação de memórias anteriores, revisão e ampliação de histórias de vida e oportunidades de crescimento, são parte de um processo contínuo de criação de identidade subjetiva e fazem sentido a partir de experiências de vida no contexto das relações sociais e culturais (Gallia & Pines, 2009). Do mesmo modo, relativamente às histórias de vida e narrativas, investigadores clínicos das ciências sociais e comportamentais têm vindo a apresentar modelos únicos para melhorar a compreensão das histórias, fornecendo bases para lidar com comportamentos desejáveis, decisões e emoções complexas (Hinyard & Kreuter, 2007; Hyden, 1997; Kreuter et al, 2007, cit. in McQueen, Kreuter, Kalesan & Alcaraz, 2011).

Relativamente à análise narrativa, Riessman (2002, citado por Larsson e Sjoblom, 2010) defende que, muitas vezes, esta tem a perspectiva do narrador. Quando a história é contada, por vezes, o narrador, leva o ouvinte até o passado, sintetizando o que aconteceu, existindo sempre um ponto de vista moral na narração da história que difere da entrevista qualitativa, em que grande parte da conversa não é narrativa, mas sim trocas de perguntas e respostas, discussões e outros modos de discursos (Riessman, 2002, cit. In Larsson & Sjoblom, 2010). Sendo a narrativa, respeitante a uma história com começo, meio e fim, esta revela as experiências de um indivíduo, podendo conter

várias formas de análise, entre as quais o conteúdo narrativo, a estrutura e a forma narrativa (Manning & Cullum-Swan, 1994; Bingley, 2008; e Larsson & Sjoblom, 2010). No entanto, Simons (2009, citado por Etherington & Bridges, 2011) fundamenta que, na abordagem narrativa, a reflexividade do investigador é determinada como principal instrumento para a recolha, interpretação e re-apresentação dos dados, com pontos de vista e conhecimentos interdependentes incorporados na história do contexto, da cultura, da linguagem e compreensão da experiência do narrador (Etherington, 2004, cit.in Etherington & Bridges, 2011).

A investigação narrativa procura explorar como as pessoas elaboram os significados das suas experiências, sendo que estas são muitas e dependem do contexto (Etherington & Bridges, 2011). As histórias ganham uma particular relevância em tempos de transição ou mudança da vida, numa tentativa de reformulação da mesma. Mattingly (1998, citado por Bitigley & et al, 2008) constata que as pessoas tendem a contar as suas histórias de sofrimento da doença e a luta contra a morte para amenizarem o sofrimento. A investigação narrativa reconhece que o facto de as pessoas ao contarem as suas histórias da doença é muitas vezes, uma forma de integrarem os seus sintomas numa nova autoidentidade. Williams (1984, citado por Bitigley & et al, 2008) refere-se a este facto como "reconstrução narrativa". De acordo com os autores Hollway, Lucey e Phoenix; Riessman e Quinney (2007, 2005, citado por Larsson & Sjoblom, 2010), os métodos narrativos são particularmente úteis quando se trata de ter uma compreensão profunda do indivíduo, sendo um dos objetivos deste estudo.

Embora a abordagem narrativa esteja cada vez mais integrada a outras ciências sociais, esta tem sido morosa para conquistar um lugar na psicologia (Radley, 1999, citado por Gray, Fergus & Fitch, 2005) porque as suas raízes estão ligadas a um modelo biomédico e dependente de métodos quantitativos. No entanto, a psicologia tradicional está pouco capacitada para enfrentar as perspetivas das pessoas doentes. Os métodos qualitativos são mais capazes de investigar tais complexidades e algumas abordagens ainda dividem os universos estudados para excluir partes do discurso do seu contexto social e temporal (Murray, 1999, cit. in Gray, Fergus & Fitch, 2005).

Para Russell (1992), uma importante dimensão na representação da narrativa diz respeito à sua estrutura. Esta, determina a função de acontecimentos na representação e reflete a sua importância para a compreensão de um indivíduo. Neste sentido, duas classes principais de variáveis estruturais tiveram uma vasta investigação: 1) as categorias de eventos que descrevem o conteúdo da representação narrativa; 2) e o conjunto de relações que existe entre as categorias do evento. Estas duas classes de variáveis estruturais correspondem a expectativas narrativas distintas, a saber, que certas categorias de eventos (e.g., o início dos eventos e os protagonistas)

estarão presentes nas narrativas e que estarão interligadas por meio de algum tipo de evento causal ou temporal.

1.2 Estudos Narrativos

Estudos narrativos da experiência da doença têm abordado as formas mais subtis de as pessoas recuperarem da sua doença. Uma perspectiva teórica é centrada na doença crónica como uma 'ruptura biográfica'. Neste sentido, a vida das pessoas, num rompimento social e cultural, expõe o indivíduo a ameaças na auto-identidade e a uma perda potencialmente prejudicial de controlo (Bury 1997, p. 124, cit. In Coreil & et al, 2012). Outras perspectivas podem minimizar os aspetos perturbadores da doença ou destacar o transformador potencial dos eventos adversos da vida. (Coreil & et al, 2012).

Outros autores desenvolveram a ideia da doença crónica, como sendo apenas "dificuldades normais" vividas por alguns indivíduos (Williams 2000, Lawton 2003), ou as que são silenciadas por forças estruturais que incidem sobre a consciência (Sinding & Wiernikowski 2008). Somers, Biehl e et al (1994, 2007) apontam que a interação entre discursos dominantes são amplamente compartilhados numa sociedade e do significado atribuído à vida particular evidenciadas nos indivíduos e grupos sociais. E portanto, no que se refere à narrativa da doença traçada no discurso dominante ou na meta narrativa, tais autores defende que esta deve ser filtrada através de sistemas sociais especiais e culturais para se gerarem em reinterpretações específicas ao contexto dos temas principais. Da mesma forma, as narrativas de recuperação do cancro incorporam elementos centrais nos modelos ocidentais da doença, principalmente nos temas de sucesso com o otimismo e um espírito de luta, criando uma "mitologia herói" e tão prevalente do sobrevivente na comunidade (Gray & Doan 1990).

Com base em estudos de vários autores, histórias narrativas relevantes têm sido consideradas, podendo ser essencialmente eficazes nas narrativas da comunicação na saúde. Kreuter e et al (2007) referem, no seu estudo sobre a comunicação narrativa na prevenção e controlo do cancro, formas narrativas de comunicação, incluindo entretenimento, educação, jornalismo, literatura, depoimentos e histórias narrativas. De acordo com estes autores, tais formas narrativas estão a emergir como ferramentas importantes para a prevenção e controlo do cancro. Contudo, propõem um modelo de efeitos narrativos na comunicação e controlo do cancro, no intuito de estimular o pensamento crítico sobre o papel das narrativas do cancro na comunicação e promover programas de investigação mais focados e sistemáticos na compreensão dos seus efeitos. Os autores sustentam ainda que, os estudos de metodologia narrativa passam por quatro processos diferentes: superar a resistência, facilitar o processamento de informação, fornecer substitutos e vínculos sociais e abordar questões emocionais e existenciais. Tais processos são

aplicáveis a diferentes resultados, em todo o controlo contínuo do cancro, tais como, a prevenção, a deteção (pré-diagnóstico), o diagnóstico, o tratamento e a sobrevivência (pós-diagnóstico) (Kreuter & et. al, 2007).

Tabela 1 – Tipologia da comunicação Narrativa aplicada na capacitação e controlo contínuo do cancro (adaptado de Kreuter & et. al, 2007)

Controlo Contínuo do Cancro					
Capacitação Narrativa	Pré diagnóstico		Pós diagnóstico		
	Prevenção	Deteção	Diagnóstico	Tratamento	Sobrevivência
Ultrapassar a resistência na prevenção de comportamentos de risco.	√	√			
Facilidade no processo de informação na prevenção e controlo do cancro.	√	√	√	√	√
Proporcionar substitutos nas conexões sociais de suporte na prevenção e controlo do cancro.			√	√	√
Representação das questões emocionais e existenciais em histórias relatadas, na prevenção e controlo do cancro.			√	√	√

Como se pode verificar, a comunicação narrativa influencia os resultados do pré-diagnóstico e do pós-diagnóstico. No pré-diagnóstico, a influência ocorre através de comportamentos de estilo de vida (e.g., dieta, atividade física, a não utilização de tabaco e proteção solar), no rastreio do cancro (e.g., a mamografia, análise específica da próstata, etc.) e ao ultrapassar a resistência (nas atitudes e crenças). Em relação ao pós-diagnóstico, a influência vem através da informação na tomada de decisão, no suporte proporcionado pelos substitutos das conexões sociais e na abordagem de questões emocionais e existenciais em torno do diagnóstico do cancro. E por fim, as diversas formas de tratamentos e sobrevivência do cancro podem contribuir para aumentar a duração e qualidade de vida dos doentes afetados (Kreuter & et al, 2007).

Uma das aplicações mais distintas das narrativas culturais na comunicação da saúde é o Projeto de Witness, que promove o rastreio do cancro do colo do útero e do cancro da mama, através dos sobreviventes de cancro que relataram as suas experiências com outras mulheres afro-americanas (Erwin, Spatz, Stotts & Hollenberg, 1999; Erwin, Spatz, Stotts, Hollenberg & Deloney, 1996; Erwin, Spatz, & Turturro, 1992, cit. in McQueen, Kreuter, Kalesan & Alcaraz, 2011).

De acordo com Levealahti e et. al.(2007), o início da doença é narrado pelas pessoas doentes, como um resultado não só de um processo de diagnóstico, mas também como um processo

biográfico. Ao serem narradas, as experiências com a história da doença trazem benefícios ao narrador e ao ouvinte, que pode tirar proveito da experiência de outrem, tendo em conta que o método narrativo visa explorar os significados dentro das narrativas individuais e obter uma visão geral das experiências subjetivas. Muitas vezes, os métodos narrativos são descritos como estratégias vantajosas que proporcionam o acesso a diferentes identidades de indivíduos e ao modo como viveram o seu eu interior. De acordo com Lieblich e et. al. (1998, citado por Larsson & Sjoblom, 2010), as narrativas pessoais são as identidades das pessoas por ambos aspetos, conteúdo e forma. A literatura de pesquisa psicológica descreve as identidades pessoais como auto-identidades e sub-identidades, de diferentes modos (Rowan & Cooper, 1999, cit. In Larsson & Sjoblom, 2010). Para Kreuter e et. al. (2007), as informações narrativas ajudam a ultrapassar a resistência na prevenção e controlo do cancro. Segundo estes autores, as formas narrativas de comunicação podem apresentar algumas vantagens especiais, num formato mais didático, abordando casos particulares de resistência para a prevenção do cancro, na deteção de comportamentos, ou servir como fonte de informação. A resistência pode ser amplamente definida como uma reação contra a mudança ou uma motivação para se opor a apelos persuasivos (convincente) (Knowles & Linn, 2004, cit. In Kreuter & et. al., 2007).

Em diversos estudos foram investigados os efeitos das narrativas versus não-narrativas (geralmente estatístico) sobre a persuasão das informações. Os resultados têm sido ambíguos, na medida em que alguns estudos referem que as narrativas são mais persuasivas (Harte, 1976; Nisbett e Ross, 1980; Sherer & Rogers, 1984; Taylor & Thompson, 1982, cit. In McQueen, Kreuter, Kalesan & Alcaraz, 2011), enquanto noutros, mostraram que as evidências estatísticas (médias, percentagens) são superiores às narrativas (Allen & Preiss, 1997; Baesler & Burgoon, 1994, cit. In McQueen, Kreuter, Kalesan & Alcaraz, 2011), principalmente quando controladas para a vivacidade da prova (Baesler & Burgoon, 1994, cit. In McQueen, Kreuter, Kalesan & Alcaraz, 2011). Torna-se difícil fazer uma comparação entre os dois tipos de estudos porque são utilizadas diferentes medidas de persuasão e definições de narrativas. No entanto, a comunicação narrativa é fundamentalmente relevante para minimizar comportamentos resistentes relacionados com a deteção precoce do cancro e comportamentos de risco do cancro. A realização de programas preventivos mais sistemáticos e focados em narrativas de pessoas que vivenciaram o cancro, pode acarretar grandes contributos para a prevenção e para um diagnóstico mais precoce, essencialmente na redução de comportamentos resistentes (Kreuter & et al, 2007). A compreensão dos processos e mecanismos que influenciam a saúde, torna-se fundamental através das histórias relacionadas com as decisões e ações, na finalidade de maximizar a sua eficácia e desenvolvimento das aplicações apropriadas para serem inseridas na prática. Espera-se que as narrativas influenciem indiretamente o comportamento, através das normas, atitudes, intenção e

auto eficácia (Freimuth & Quinn, 2004; Petraglia, 2007, cit. In McQueen, Kreuter, Kalesan & Alcaraz, 2011).

No seu estudo, Gray, Fergus e Fitch (2005), procuraram fornecer uma abordagem diferente, pois basearam-se em experiências individuais para destacarem os desafios dos homens negros com o cancro da próstata. Os participantes foram incentivados a narrar a história da doença e contar ao pormenor a experiência do cancro. Além de analisarem as narrativas, os autores optaram por escrever no corpo teórico do artigo, extratos das narrativas, na pretensão de mostrar os dados contextuais e a importância temporal das narrativas, e não apenas uma reflexão sobre o tema. As entrevistas foram realizadas em três momentos diferentes, para cada participante em que no primeiro momento, os participantes foram convidados a descrever e discutir a sua experiência com o cancro da próstata e questionados acerca das suas experiências antes do diagnóstico e tratamento, acerca dos seus relacionamentos com os médicos e outros prestadores de cuidados de saúde e acerca do modo como os seus cônjuges, parceiros e membros da família estavam envolvidos na experiência. Num segundo momento, narraram acerca do modo de vida antes da doença, desde a infância até ao diagnóstico, incluindo as relações com os pais e familiares, experiências de escolarização, experiências românticas e relações sexuais e experiências de trabalho. A entrevista focou-se, principalmente, em aspetos da vida mais importantes para cada um. Por fim, foi feita uma reflexão sobre algumas ligações da vida antes do cancro e após o cancro (Crabtree & Miller, 1991; Morse & Field, 1995, cit. in Gray & et. Al, 2005).

Num outro estudo narrativo, Salander e Hamberg (2005) analisaram narrativas escritas por pessoas com cancro, entre os géneros masculino e feminino. Estes participantes foram convidados a escrever acerca do modo como vivenciaram o diagnóstico do cancro. Os resultados mostraram que as mulheres, relativamente aos homens, escreveram num tempo maior e com relatos mais pessoais e emotivos incluindo, frequentemente, familiares e outros parentes em suas histórias. Quando os homens mencionavam algum familiar, referiam-se principalmente ao seu cônjuge. No que concerne ao atendimento médico, desde a receção, às necessidades psicológicas, as experiências foram percebidas de forma diferente entre ambos os géneros. Embora as mulheres descrevessem uma boa receção, também reclamaram de uma má conexão e os homens descreveram tanto experiências positivas quanto negativas, em ambas as categorias. Os autores argumentam que deve existir cautela neste tipo de resultados, pois as diferenças encontradas podem ser devidas a diferentes formas de reagir a situações semelhantes ou disposições e modos diferentes de as comentar. Este estudo mostra que, a receção e a conexão, são divergentes entre os homens e as mulheres (Salander & Hamberg, 2005).

1.3 Efeitos Narrativos

Em estudos realizados, concernente as narrativas do cancro, Green, Strange & Brock (2002), identificaram vários efeitos narrativos que podem melhorar comportamentos sociais e de saúde. Noutros estudos de efeitos narrativos do cancro, evidenciaram-se variáveis como: a identificação, o enfrentar, a confiança, o afeto, o conversar com os outros, as recordações e os contra-argumentos e, por sua vez, os efeitos destas variáveis sobre os resultados pré comportamental correspondentes a mamografia (e.g., medo do cancro, fatalismo do cancro, barreiras compreendidas na mamografia e a percepção de risco do cancro da mama). A causalidade e a relevância relativa dessas relações não foram bem compreendidas (Dal Cin, Zanna & Fong, 2004; Moyer-Guse, 2008), sendo que num estudo longitudinal, estas relações poderão fornecer uma imagem mais clara do percurso através do qual as narrativas poderiam influenciar o comportamento. Alguns investigadores afirmam que um envolvimento maior nas narrativas, conduz a uma maior identificação com os personagens, mas nem sempre é produzido este efeito (Green, 2008; Slater & Rouner, 2002). Considerando que a questão da participação é determinada por crenças preexistentes num indivíduo ou membros de um grupo, o enfrentar poderá ocorrer apesar das crenças de um indivíduo depender dos elementos, da estrutura e do enredo, ao invés da identificação com os personagens (Slater, 2002).

Conforme fundamentam Kreuter, McQueen e et al (2007; 2011), a identificação poderá ser aumentada pela credibilidade ou caracteres da fonte de mensagem, podendo-se estabelecer por credenciais da experiência do personagem (sobrevivente do cancro) ou profissional (médico). Em parte, as emoções afetam o que as pessoas percebem e lembram (Dolan, 2002) porque são evocadas reações fisiológicas somadas a uma dimensão da experiência (Kensinger, 2008). As Narrativas que evocam emoções fortes poderão, portanto, levar a uma maior recordação. Além disso, as narrativas poderão evocar mais empatia na medida em que o participante está envolvido emocionalmente com os personagens e poderá ser mais importante do que a identificação (Slater, 2002). Os efeitos das narrativas, também podem reduzir a resistência de indivíduos que estão sendo diagnosticados com o cancro, uma vez que, é uma forma relativamente subtil de persuasão (Dal Cin, Zanna & Fong, 2004). Em muitas narrativas, os indivíduos não devem ser comunicados da intenção persuasiva, e, portanto, não podem mobilizar seus recursos cognitivos para se defenderem de uma mensagem que seja potencialmente contra a sua atitude. Os indivíduos que interessam-se por uma narrativa por seu enredo, importância ou seu valor de entretenimento podem ser afetados por informações relacionadas com as histórias do cancro. Do mesmo modo, as narrativas podem ser menos suscetíveis a uma exposição seletiva, sendo que, este benefício da narrativa, é provavelmente, mais aplicável ao estado pré-diagnóstico dos indivíduos do que no processo pós-diagnóstico por ser mais suscetível à procura ativa da informação (Kreuter & et al, 2007).

1.4 Narrativas do Cancro

Muitos autores têm desenvolvido teorias narrativas que se aplicam a diversas áreas, inclusive as narrativas do cancro. Conquanto Carlick e Biley (2004), identificaram nas narrativas do cancro, seis formas contraditórias na estética e nos dilemas existenciais da doença:

- 1) A narrativa é uma estrutura temporal e pode impor um sentido de ordem sobre o caos que o cancro impõe (Ezzy, 2000);
- 2) A narrativa e o próprio processo, podem proporcionar uma distância e uma perspectiva necessária para visualizar o cancro com uma série de problemas que podem ser resolvidos ou de um acontecimento com possibilidades de ocorrer mudanças positivas de vida (Frank, 1995; Ezzy, 2000; Kleinman, 1988; Pennebaker, 2000);
- 3) Relações de destaque na revisão das narrativas de vida: as realizações e valores podem aumentar a dignidade pelo modo como o cancro destrói e colocar bases na vida de obrigação e uso (Chochinov, 2002);
- 4) Na busca de narrativas de heróis ou de recuperação, as pessoas são o elenco protagonista da sua própria história, como aventureiros que tentam novas abordagens e adotam metáforas dramáticas na sua luta contra o cancro (Frank, 1995; Ezzy, 2000);
- 5) A história da doença, perda, sofrimento e redenção pode ser fortemente contada. E assim, as narrativas que entoam como uma experiência profundamente humana partilhada, podem inspirar o narrador e o ouvinte (Radley, 1999);
- 6) As muitas vozes narrativas articulam a complexidade humana associada ao cancro (Ezzy, 2000; Carlick & Biley, 2004) ou seja, as pessoas têm muitos pensamentos contraditórios e sentimentos de morte ou de morrer. Paradoxalmente, ao mesmo tempo, as pessoas tem esperança e desespero; aceitam, lutam e negam um diagnóstico terminal e reconhecem benefícios psico-espirituais, apesar de e por causa da tragédia e sofrimento (Antoni, 2001; Tedeschi, 1996, cit. In Carlick & Biley, 2004).

1.5 O Impacto do Cancro

Para além do impacto individual, a doença do cancro também acaba por afetar as famílias e o seu meio envolvente, podendo ser considerada num impacto biopsicossocial. A Teoria biopsicossocial introduzida por Ludwig Von em 1968, consiste em dois fundamentos: a Teoria dos Sistemas (Bertalanffy, 1968) e dos fatores biológicos (Engel, 1977). Na primeira teoria, o sistema é considerado como um conjunto independente de peças interativas (Doherty e Campbell, 1988, cit. in Trudeau-Hern & Daneshpour, 2012). Nesta teoria o comportamento atual da família não poderá ser compreendido adequadamente para além da sua história (Rolland 1994). A forma como as famílias compreendem uma crise na saúde e se orientam face às adversidades da mesma, são fortemente influenciadas por fatores multigeracionais, num padrão

de mitos, modo de adaptação, crenças e expectativas. Em relação ao cancro, consoante esta teoria, o processo da doença não pode ser entendido sem serem tidas em conta todas as interações entre os doentes, cuidadores, médicos e família, sendo que estas interdependências desempenham um papel importante no prognóstico. Fatores como relações tensas, regras não ditas e sistemas de crenças rígidas inerentes antes do diagnóstico do cancro, são apenas exacerbadas pela evolução da doença e do tratamento. O desenvolvimento da doença envolve uma série de pessoas que ajudam em todas as fases abrangidas pelo cancro, que implica o próprio doente, os familiares e a equipa multidisciplinar (Trudeau-Hern & Daneshpour, 2012).

A segunda teoria proposta por George Engel (1977) afirma que os fatores biológicos devem ser entendidos, na forma como atua o organismo do indivíduo e na integração de corpo-mente. O corpo afeta a mente e a mente afeta o corpo, de tal maneira que nem a noção faz sentido isoladamente (Doherty & Campbell, 1988, cit. In Trudeau-Hern & Daneshpour, 2012). Para reforçar ainda mais este conceito, um indivíduo existe dentro de sua famílias e em outros grupos sociais. De modo que, as famílias e os grupos sociais, fornecem o contexto para a compreensão do indivíduo. A família afeta a saúde do indivíduo e o indivíduo afeta a saúde da família. Esta é a base para a abordagem teórica do modelo biopsicossocial (Kazak et al. 2002; Rolland, 1994; Hodgson et al., 2011).

Salander (2011) num estudo qualitativo, investigou o impacto do cancro da mama 5 anos após o diagnóstico da doença. Nos resultados deste estudo emergiram quatro diferentes grupos de mulheres. No primeiro grupo, grande parte das mulheres tiveram com a experiência do cancro, transformações nas suas vidas numa forma positiva nas relações interpessoais. Num segundo grupo o cancro e seu tratamento não demonstrou traços marcantes. O cancro fez grande diferença ao terceiro grupo, tanto de modo positivo como negativo. Contudo, as diferentes perspetivas de vida e relações foram melhoradas, ponderando assim os efeitos colaterais incómodos do tratamento. E por fim, houve um declínio físico no quarto grupo, devido aos efeitos colaterais e outros problemas de saúde, sendo um fator predominante e com isso, as impediram de viverem uma vida melhor. Em suma, as narrativas destas mulheres mostraram que a condição de ser doente do cancro da mama tem diferentes impactos, dependendo de como a mulher vive a sua vida - é muito mais uma questão de transição num contexto de vida. Além disso, os resultados são discutidos, no que diz respeito, a teoria da adaptação e do enfrentar a doença (Salander, 2011). Numa visão qualitativa, mais do que a longevidade, há que incluir a avaliação da pessoa sobre as implicações da doença e dos tratamentos na vida pessoal, familiar e social. Compreender como as pessoas sobreviventes geram o impacto do cancro e a experiência das transformações na vida torna-se relevante a todos os profissionais, de modo a potenciar uma sobrevivência de qualidade (Pinto & Ribeiro, 2007).

Araujo e Fernandes (2008), na busca da compreensão do significado do diagnóstico do cancro da mama para a mulher, fundamentam as interações e vivência do indivíduo com base no interacionismo simbólico. A análise das narrativas permitiu identificar unidades temáticas agrupadas em duas categorias maiores: o impacto do diagnóstico do cancro da mama e o enfrentamento do cancro da mama. Na compreensão do impacto do diagnóstico do cancro da mama, o mesmo leva a sentimentos de medo da morte e de o cancro ser uma doença irremediável. Sendo que na subcategoria: “Por que comigo?” As mulheres revelaram o seu medo de perder sua identidade como mulheres através dos sentimentos de medo da mutilação e dependência. E na categoria do enfrentamento do cancro da mama, a mulher procura construir a sua nova identidade como alguém que tem cancro. Outro aspeto importante é que o cancro da mama é considerado uma doença estigmatizante por todos, principalmente pela pessoa que é acometida, na qual acarreta mudanças no comportamento. Tomada por estes sentimentos, a pessoa tende a se isolar do seu convívio social e familiar, passando por uma perda de identidade na sua rede social de apoio (Araujo & Fernandes, 2008). De acordo com Fernandes (2003), muitos dos aspetos das neoplasias malignas causam não apenas sofrimento físico, como também sérias consequências psíquicas e sociais (Fernandes, 2003). Nos estudos de Van Der Molen (1999, 2000), podemos constatar o impacto do cancro na forma como a informação é processada, a partir das narrativas de 6 indivíduos com experiência de diferentes tipos de cancro, apresentados na figura 1.

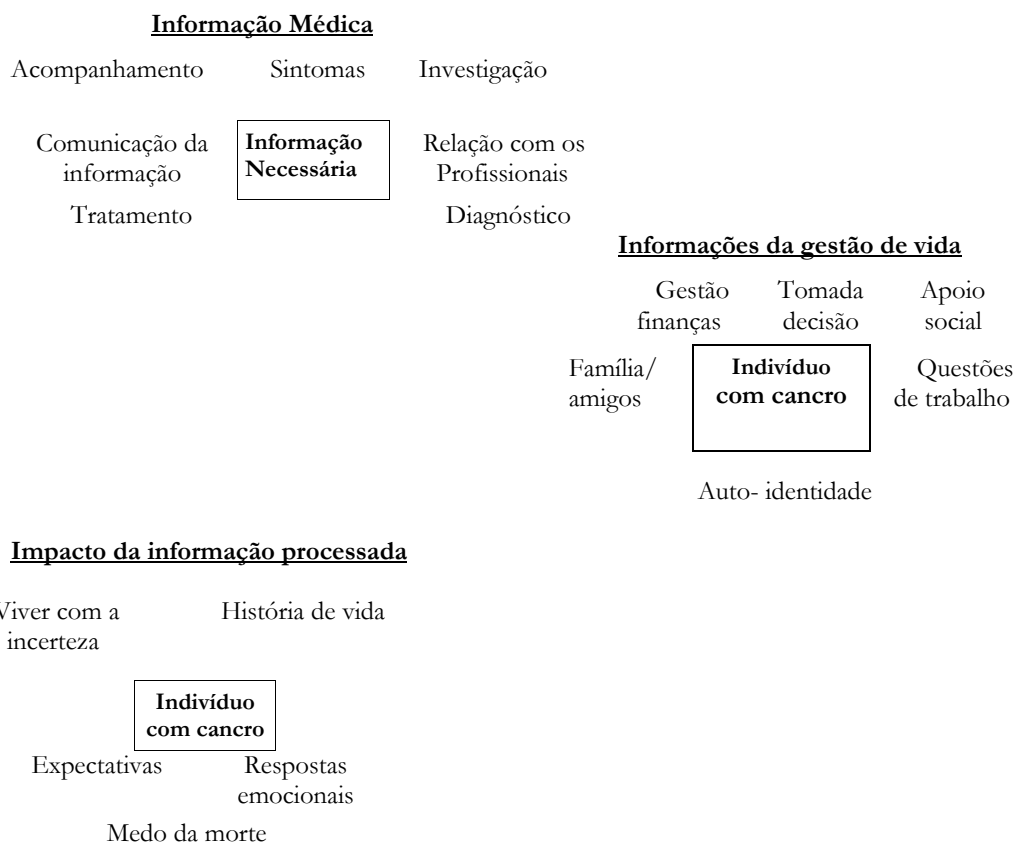


Figura 1 – Os níveis da informação necessária ao longo da trajetória do cancro (adaptado de Van Der Molen, 2000).

Segundo Van Der Molen (2000), as pessoas referem, frequentemente, informações sobre aspectos médicos da doença. Há um forte impacto do cancro na auto-identidade destas pessoas, que sentem necessidades de se readaptarem às relações familiares, questões sociais e de trabalho, assim como, à tensão causada por todo o processo da doença, estigmas e as ameaças à sexualidade e à auto-identidade anterior.

1.6. Exemplos de Temáticas em Estudos Narrativos do Cancro

A investigação realizada concernente ao tema deste estudo apontou um vasto número de estudos relacionados com as narrativas do cancro. No entanto, alguns tiveram destaque pelas diferentes temáticas, que evidenciam os impactos que a doença pode causar naqueles que dela sofrem.

No primeiro estudo, Bache e et. al. (2012) investigaram as diferenças étnicas, que explicam diferentes comportamentos de enfrentar, experiências de cuidados e comportamentos de procura de apoio, num grupo de 8 participantes de origem do Caribe recrutados em Londres. Foram verificadas temáticas como: estratégias de enfrentar, numa necessidade de ser flexível e pensar positivamente; evitar a contemplação, da condição estar doente ou do diagnóstico; crenças e práticas religiosas, desde disposição de enfrentar a doença ao aspeto de melhorar a confiança e evitar o sofrimento da nova condição; e por fim familiares, amigos e grupos de caridade, contribuíram com apoio prático e emocional. Noutro estudo de Coreil et. al. (2011) surgiram temas de fé e espiritualidade; capacitação através da experiência da migração; e tornar-se uma pessoa melhor através da recuperação, em narrativas descritas por um grupo de 6 participantes de origem afro-americana, latina e europeia, num entendimento culturalmente compartilhado sobre a forma ideal ou desejável na recuperação da experiência de doença. Num grupo de 10 mulheres afro-americanas com cancro da mama, foram identificados 4 grandes temas a partir de suas narrativas: as mulheres falam, *empowerment*, conexão e esperança, numa dissertação de doutoramento de Debose (2008). No intuito de investigar como o cancro afeta o crescimento espiritual de 13 sobreviventes do cancro através de uma conceptualização multidimensional da espiritualidade, Denney (2011) pôde constatar temas da espiritualidade em geral; evangelização e espiritualidade de melhoria à família e amigos, nos relatos dos participantes.

Na investigação de Klaeson (2012) que objetivou explorar como os homens diagnosticados com cancro da próstata experimentaram a sexualidade numa perspetiva global da vida, surgiram temas muito abrangentes da sexualidade masculina, assim como, «o elixir da vida roubada», «algo que não existe mais», «ameaça à masculinidade», «intimidade» e «masculinidade fingida», que denotam o significado do conteúdo narrativo destes participantes. Noutro estudo narrativo, em que se explorou a prevalência de mudanças positivas num grupo de 84 mulheres turcas com

Cancro da mama, entrevistadas no Hospital Oncológico em Ancara, 50 % das participantes relataram mudanças positivas, relacionadas com a auto-perceção, a capacitação, maior valorização da vida, e mudanças nas relações interpessoais (Kucukkaya, 2010).

Gray, Fergus e Fitch (2005) apresentam no seu trabalho sobre o cancro da próstata, as contribuições da abordagem narrativa para a Psicologia, aplicado em dois participantes de origem africana, que verificou nas suas narrativas, ligações entre a masculinidade e o cancro da próstata. Tendo por base narrativas retrospectivas cerca de um ano após o diagnóstico de 21 mulheres e 16 homens, Levealhti e et. al. (2007), indicaram nos relatos dos participantes, grandes perturbações para a continuidade de diversos aspetos da vida, descritas por diferentes sintomas corporais associados a outras doenças, que os levaram a procurar um sistema de saúde, incluindo reclamações de familiares, de sintomas não relacionados com a doença grave. O último estudo, indicou temáticas de suporte na comunicação: social, identidade, literatura e emoção e insights sobre a forma como falamos, saber ouvir, e aprender sobre a doença, num grupo de 2 participantes que ao longo de suas vidas viveram eventos de mudança após o diagnóstico do cancro (Ott Anderson & Geist Martin, 2003).

Tabela 2 – Exemplos de Estudos Narrativos

Autores	Data	Título do estudo	Dimensão amostra estudo	Temáticas
Bache & et. Al	2012	An exploratory study of positive life changes in Turkish women diagnosed with breast cancer.	8	Estratégias de enfrentamento; Evitamento do diagnóstico; Crenças e práticas religiosos; Suporte familiar/ amigos e grupo de caridade.
Coreil & et. al	2012	Ethnicity and cultural models of recovery from breast cancer.		Fé e espiritualidade; capacitação através da experiência da migração; e tornar-se uma pessoa melhor através da recuperação
Debose	2008	Breast cancer among older African American women: Sources of information about breast cancer.	10	As mulheres falam, <i>empowerment</i> , conexão e esperança.
Denney	2011	Posttraumatic spiritual growth: a phenomenological study of cancer survivors.	13	Espiritualidade em geral; evangelização e espiritualidade melhorada de família / amigos
Gray, Fergus & Fitch	2005	Two Black men with prostate cancer: A narrative approach.	2	Interação da luta entre a saúde e a doença
Klaeson, Sandell & Berterö	2012	Sexuality in the context of prostate cancer narratives.		"Tendo o elixir da vida roubada." "algo que não existe mais"; "a ameaça à masculinidade", "intimidade", e " masculinidade encenada."
Kucukkaya	2010	An exploratory study of positive life changes in Turkish women diagnosed with breast cancer.	84	Temas de mudanças positivas: auto-perceção, capacitação, maior valorização da vida, e mudanças nas relações interpessoais.

Autores	Data	Título do estudo	Dimensão amostra estudo	Temáticas
Bache & et. Al	2012	An exploratory study of positive life changes in Turkish women diagnosed with breast cancer.	8	Estratégias de enfrentamento; Evitamento do diagnóstico; Crenças e práticas religiosos; Suporte familiar/ amigos e grupo de caridade.
Levealahti, Tishelman & Ohlén	2007	Framing the onset of lung cancer biographically: Narratives of continuity and disruption.	37	Experiências corporais, que levam ao diagnóstico: sintomas relacionados com outras doenças, queixas sistêmicas e indicação de um problema sério não relacionado com o sintoma
Ott Anderson & Geist Martin	2003	Narratives and Healing: Exploring One Family's Stories of Cancer Survivorship.	2	Suporte de comunicação: social, identidade, literatura e emoção e insights sobre a forma como falamos, saber ouvir, e aprender sobre a doença.

Os estudos apresentados na tabela 1 abordam os diferentes temas encontrados na revisão de literatura, é de salientar a relevância que cada um destes temas trouxe a esta investigação e os contributos muito para o processo empírico, desde a elaboração das questões abertas das entrevistas aplicadas aos participantes deste estudo, à formação das possíveis temáticas. No entanto, denota-se o quanto se pode diversificar as temáticas destacadas nas narrativas da experiência de vida de cada indivíduo e o quão importante são os fatores como o fator social, cultural, económico e principalmente a subjetividade do indivíduo, na diversificação das muitas temáticas abordadas na revisão literária.

1.7. Diferentes Teorias Narrativas

Para enfrentar a doença as pessoas procuram e encontram forças de diferentes modos, assim como autores de diferentes tradições intelectuais, procuram explicar e compreender as experiências narradas nas perspetivas do existencialismo (Chochinov, 2002; Spiegel, 1993), do interacionalismo simbólico (Charmaz, 1998), do interacionismo interpretativo (Denzin, 1989), do ecletismo estratégico (Keeney, 1983) e da teoria da complexidade, sendo que esta, reconhece e compreende o indivíduo nas suas muitas vozes e no modo como vivência a sua experiência de forma emocional, psicológica e social. Muitos intelectuais demonstram que a integração dialéctica do raciocínio dedutivo lógico, as emoções, a intuição e a criatividade são essenciais para a construção do significado existencial e desenvolvimento da sabedoria (Chochinov, 2002; Frankl, 1984; Labouvie – Vief, 1990). Não obstante, as narrativas polifónicas, podem expressar em maior profundidade a compreensão dos aspetos emocionais e existenciais do cancro (Carlick & Biley, 2004).

Relativamente às questões emocionais e existenciais, o estudo narrativo em si, tem sido o domínio das ciências humanas e terapias humanísticas. Este tipo de literatura tem-se concentrado

mais nas experiências dos contadores de histórias sobre o cancro, do que nos efeitos de audiência. Acredita-se que as narrativas fornecem insights autênticos e podem atingir mais a população, do que outros meios de comunicação. São inúmeras as contribuições das narrativas do cancro, no que se refere a prevenção, ao diagnóstico, ao tratamento e à sobrevivência. As complexidades emocionais e existenciais acarretadas pelo diagnóstico do cancro, através das narrativas, podem ajudar nas questões de vida, de forma mais eficaz do que outros meios de comunicação, e assim, aumentar o significado existencial e contribuir para o enfrentar da doença (Kreuter & et al, 2007).

No caso de adoção de uma posição epistemológica construtivista, é necessário inserir uma perspectiva teórica, que se movimente para além da compreensão das experiências em termos causais e que se envolva na realidade dos participantes nas investigações (Gubrium & Holstein, 2000, cit. in Tower & et al, 2012). Para os investigadores interpretativos, a realidade social é influenciada pela cultura e historicamente tem sido situada em experiências por meio do qual as pessoas criam os seus significados subjetivos e inter-subjetivos e a forma como se interage no mundo (Denzin & Lincoln, 2005). Por assim dizer, o Interacionismo interpretativo baseia-se nos princípios do interacionismo simbólico, tendo por tema central, a capacidade de se colocar no lugar dos outros (Crotty, 1998) e com pressuposto básico, a compreensão da interação entre os pacientes e os sistemas e/ou profissionais de saúde. Conforme ressaltam Howard e Hollander (1997, citado por Tower & et. al., 2012) os conceitos mais básicos do interacionismo interpretativo estão no significado dos "símbolos abstratos" ligados a objetos, pessoas e comportamentos. No que concerne ao interacionismo simbólico a característica mais comum encontrada na investigação está nas crenças de como as pessoas agem em relação aos símbolos, sendo os significados dos símbolos derivados e originados das interações sociais, que têm vindo a ser tratados e moldados num processo interpretativo (Blumer, 1978; Crotty, 1998; Benzies & Alen, 2001; Denzin, 2001). Este tipo de abordagem tem, também em consideração, fatores históricos, culturais e físicos, âmbito destas experiências (Hall, 1994; Mohr, 1997). Denzin (2001) utilizou o termo "epifanias" (manifestações) para descrever problemas pessoais vividos por indivíduos e sustentou que o significado do evento baseia-se no sentido que tem para a pessoa e descreve quatro tipos de "epifanias": 1) Epifanias principais - experiências que quebram e mudam a vida de uma pessoa para sempre; 2) Epifanias cumulativas - experiências que ocorrem como resultados de um dique, numa série dos eventos de mudança de vida; 3) Epifanias iluminativas - experiências que resultam de revelações, tensões subjacentes e dos problemas de uma situação ou relacionamento; e 4) Epifanias revividas - experiências em que a pessoa revive repetidas vezes, na sua mente, os acontecimentos de um ponto de viragem. Contudo, o interacionismo interpretativo recolhe descrições densas da vida dos participantes para que estes possam explorar significados

abrangentes das suas experiências em situações difíceis de capturar as vozes, as emoções e as ações de todos os dias (Denzin, 2001).

Relativamente à abordagem do ecletismo estratégico este, baseia-se a partir de teorias e técnicas divergentes dentro da terapia narrativa, sendo um modelo orientado por processos informados pelo pós-modernismo. De acordo com Keeney (1983, citado por Guterman & Rudes, 2005), o ecletismo estratégico aborda a necessidade de ir além da distinção entre subjetividade e objetividade, que permite a utilização sistemática e compatível de teorias e técnicas múltiplas. Na terapia narrativa, os problemas são conceituados em termos de narrativas que são influenciados pela cultura, sendo estas narrativas referidas por White e Epston (1990) como histórias dominantes. Segundo White e Epston (1990; 1995; 2000), uma história dominante é reforçada pela própria cultura e assim são internalizadas num padrão habitual de interpretar uma situação ou problema. O processo de mudança na terapia narrativa, envolve ajudar os clientes a identificarem resultados únicos e a criarem mais histórias preferidas sobre os problemas das suas vidas. Portanto, conforme sustentam os autores, a terapia narrativa é uma meta teoria apropriada ao ecletismo estratégico porque as suas histórias dominantes são demonstradas de um modo geral, e não prescrevem nem proibem o que serão as histórias (Guterman & Rudes, 2005).

Lynne Angus em 1993 sugeriu um modelo de avaliação do processo narrativo inspirado no *Sistema de Codificação do Processo Narrativo* que abrange quatro processos narrativos centrais, designados de adjetivação narrativa, e que consistem na *objetivação*, *subjetivação emocional*, *subjetivação cognitiva* e *metaforização*. Com esta codificação pretende-se captar a riqueza com que cada um dos modos é usado no processo narrativo, no sentido de discriminar a diversidade da experiência sensorial, a complexidade dos estados subjetivos (emocionais e cognitivos) e a multiplicidade dos significados revelados pelo sujeito ao narrar as suas vivências. Por fim, trata-se de analisar a abertura e a flexibilidade dos componentes qualitativos da narrativa de cada um (Gonçalves & Henriques, 2000b).

1.8 Formas Narrativas

Na investigação da teoria narrativa, existem muitas formas aplicáveis à metodologia empírica de um estudo. Partindo deste conceito, destacam-se as representações temáticas dos eventos, que muitas vezes, tomam forma narrativa (Mandler, 1984; Nelson, 1986; Schank & Abelson, 1977, cit. in Russell, 1992). Ao ler, ouvir e testemunhar uma série de eventos de uma história, o investigador percebe que os eventos são os componentes de um ou mais episódios coerentes. Esta perceção, é um processo construtivo, em que os eventos se articulam para se formar uma representação narrativa, muitas destas características têm sido estudadas na psicologia cognitiva,

na linguística e nos estudos literários, sendo que, três dimensões são particularmente relevantes para a prática clínica, incluindo a estrutura relacional dos eventos representados, isto é, a conexão estrutural narrativa; as relações psicológicas, que refere a representação da subjetividade narrativa e a complexidade da narrativa narrada ou escrita (e.g., complexidade linguística/cognitiva da narrativa). Estas três dimensões estão incluídas no modelo da estrutura narrativa, caracterizadas detalhadamente, de modo que a representação narrativa possa ser útil à intervenção clínica (Russell, 1992).

No que se refere as formas narrativas, procurou-se destacar dois tipos de narrativas: canónica (que segue a estrutura mais usual ou mais neutra na língua) e autobiográfica. Segundo Good (1994), culturalmente existe uma vasta especificação de padrões, que agem como “andaimes” de histórias de vida e através dos quais podem ser entendidos. Keen (1986) defende que a história pessoal é uma versão de uma sociedade, mais a história geral de como se passa a vida numa determinada cultura. Jerome Bruner (1986, 1987) descreveu estas histórias mais gerais de vida, como narrativas canónicas de vida. A partir desta forma, o conteúdo narrativo orienta-nos na construção e compreensão das nossas vidas de forma mais apropriada à nossa cultura. As narrativas autobiográficas não são obra de um único autor, são dialeticamente construídas com aqueles que estão envolvidos com o narrador e influenciadas por narrativas apresentadas na cultura popular. Neste sentido, as narrativas autobiográficas são incorporadas nas suas culturas, estas, são estruturadas em termos culturais e usam formas culturais. Embora a narrativa canónica sirva como um guião para a ação e forneça um padrão para julgar as ações dos outros, esta não determina um curso de vida individual ou a interpretação de uma vida.

De acordo com Plummer (1995), existem aspetos importantes na investigação da teoria narrativa que diferenciam as narrativas autobiográficas das histórias de vida. As narrativas autobiográficas têm por objetivo investigar o significado subjetivo da vida, nas narrativas dos participantes, no entanto, alguns investigadores argumentam que as histórias de vida comprovam e confirmam evidências na triangulação (Hatch & Wisniewski, 1995) e que as narrativas autobiográficas possuem interesses próprios. Para Polkinghorne (1988), as narrativas não são simplesmente representações das realidades extralinguísticas, estas podem ser investigadas empiricamente por recapturarem essas realidades. Portanto, o intuito da investigação nas narrativas autobiográficas, não é estabelecer se a verdade está a ser contada pela pessoa, mas descobrir a forma como as pessoas compreendem e interpretam as suas vidas.

Para uma melhor compreensão das experiências de vida, é necessário distinguir o discurso da análise de discurso na medida em que, na constante revisão e nas novas experiências do estudo

empírico, surgem significados novos e futuros projetos de vida nos relatos dos indivíduos com cancro. Segundo Parker (1992), o discurso refere-se ao modo como a linguagem categoriza o mundo social e a análise do discurso enfatiza a linguagem como uma unidade de análise, ao invés de um agente individual. As narrativas tendem a concentrar-se mais nos atores (Wetherell & et al, 1987), no entanto, é apontado uma distinção fundamental entre o discurso e a análise do discurso em que o enredo e o tempo são inerentes à narrativa, mas não no discurso, ou seja, a narrativa é longitudinal e o discurso é transversal. A narrativa refere-se a um indivíduo (ou grupo) ao longo da vida, que pode ser específica ou típica. Embora a discussão continua a ser acerca da teoria da narrativa na investigação (Hatch & Wisniewski, 1995), há um conjunto de características típicas que também podem ser identificadas no método de pesquisa: (i) no reconhecimento da pessoa individual; (ii) no reconhecimento da dimensão subjetiva de vida e na importância do significado; (iii) no reconhecimento da contribuição de contexto para o significado; e (iv) no reconhecimento da construção colaborativa de relatos autobiográficos (Kirkman, 2001). Neste sentido, tais pressupostos tem sido de grande relevância para a análise dos dados da presente dissertação.

2. Metodologia

Este estudo, enquadra-se numa investigação qualitativa que, segundo Bogdan e Biklen; Ludke e André (1994; 1986) o interesse acontece mais pelos processos do que pelos resultados e a preocupação incide na compreensão e na interpretação acerca de, como os factos e os fenómenos se manifestam em detrimento de determinar causas para os mesmos (Serrano, 2004). Deste modo, entre as técnicas de pesquisa qualitativa, a técnica de entrevista e a observação do participante (que se utilizaram nesta investigação) são algumas das que melhor dão resposta às características anteriormente referidas (Serrano, 2004). Estas técnicas colocam o investigador em contacto direto e aprofundado com os indivíduos e permitem compreender com detalhe o que pensam sobre determinado assunto ou fazem em determinadas circunstâncias.

Nesta perspetiva, o processo de produção de conhecimentos ocorre à medida que se recolhem e são analisados os dados (Bogdan & Biklen, 1994). De um modo rigoroso, os investigadores qualitativos procuram ilustrar, de forma mais completa possível, as situações e as experiências dos indivíduos (Bogdan & Biklen, 1994). Nesta procura, profunda de conhecimento da realidade, todos os pormenores são importantes (Ludke & André, 1986) e, deste modo, os dados recolhidos neste tipo de investigação, são predominantemente descritivos (Serrano, 2004), pois a descrição funciona bem como método de recolha de dados, quando se pretende que nenhuma particularidade escape à análise (Bogdan & Biklen, 1994). O objetivo principal da abordagem qualitativa é o de compreender de uma forma global as situações, as experiências e os significados

das ações e das percepções dos sujeitos através da sua elucidação e descrição (Bogdan & Biklen, 1994). Deste modo, decorre, ainda, outra reflexão que interessa explicar. Ao afirmar que os dados, neste tipo de investigação, são produzidos e interpretados pelo investigador, supõem-se que é possível que eles reflitam a sua subjetividade, envolvimento e cunho pessoal. Daí que Bogdan e Biklen (1994) refiram que os dados acarretam o peso de qualquer interpretação. Apesar disso, procura-se, em investigação qualitativa, não deixar ir demasiado longe a subjetividade desse envolvimento para não enviesar o conhecimento e a interpretação da realidade. Assim, através do rigor e da abrangência da recolha e análise dos dados, de uma leitura articulada dos dados com uma contextualização teórica e de uma postura de omissão de opiniões pessoais (Bogdan & Biklen, 1994) que procurou-se levar a cabo o processo de produção de conhecimentos, nesta dissertação.

2.1. Delineamento

A presente dissertação realizou-se através de um estudo qualitativo de metodologia narrativa, que objetivou compreender o impacto do cancro na vida de indivíduos com a experiência da doença, a partir da narrativa biográfica, assim como as transformações a nível pessoal, familiar e social, desencadeadas por todo o processo da doença. A amostra foi aplicada a quatro participantes entre os géneros masculino e feminino, com idades compreendidas entre os 35 e 55 anos, numa amostra recolhida por conveniência. Optou-se pela utilização de um método qualitativo de investigação, baseado na construção biográfica do indivíduo entrevistado permitindo-lhe narrar a sua história de vida, os principais eventos da forma como os experienciou, de forma livre, espontânea e autónoma. Para tal, foi utilizada a modalidade de entrevista semi-diretiva, ou seja, definiu-se um guião não linear com algumas questões abertas que combinassem o nível concreto com o abstrato, sobre temas relevantes. Foram enquadradas no discurso e colocadas ao longo da exposição, de forma não hierarquizada ou ordenada. De acordo com Tavares (2000), as entrevistas semi-estruturadas são assim denominadas porque o entrevistador tem clareza acerca dos seus objetivos, do tipo de informação que é necessária para os atingir, de como essa informação deve ser obtida com perguntas sugeridas ou padronizadas e, quando ou em que sequência e em que condições deve ser investigada, isto é, qual a relevância e como deve ser considerada com a utilização de critérios de avaliação (Tavares, 2000).

Os temas selecionados tiveram em conta alguma da informação adquirida previamente pelo investigador, nomeadamente sobre o diagnóstico do cancro, o impacto causado pela doença e sobre as relações interpessoais e quotidiano dos indivíduos que sofreram a doença. Por outro lado, tentou-se enquadrar estes elementos nos momentos biográficos e nas percepções subjetivas dos participantes, à medida que iam explorando e contando os detalhes das suas vidas (Amaral &

Madeira, 2008). Recorreu-se, ainda, ao método dos incidentes críticos, ou seja, tentou-se focalizar alguns dos acontecimentos determinantes da sua vida, de um ponto de vista transformativo e de mudança (Bardín, 2009).

O estudo caracterizou-se como qualitativo, de abordagem narrativa, em que a história foi contada através de um discurso. Uma história de vida ou história pessoal é um relato escrito da vida de uma pessoa, baseada em conversas ou entrevistas. As narrativas de experiências pessoais basearam-se em experiências comuns do dia-a-dia, sendo que, neste estudo, as histórias contadas foram sobre a experiência do cancro, a partir de narrativas biográficas.

A fase empírica desta investigação realizou-se à luz da análise temática, a partir dos dados extraídos dos conteúdos narrativos das entrevistas abertas e de extratos de dois livros autobiográficos. O modelo de Angus, Hardtke e Levitt (1996, citado por Gonçalves 2000), foi um dos instrumentos utilizados nesta fase empírica, em que as narrativas foram divididas em unidades temáticas para, em seguida, serem classificadas em termos de modos narrativos. O processo narrativo foi complexo e passou por várias etapas de avaliação. Numa primeira fase foram identificadas as temáticas e definidas como expressões narrativas, que obedeceram a um mesmo conteúdo temático, isto porque se referiram a uma área específica de conteúdo temático ou porque apresentaram desenvolvimentos detalhados de diferentes aspetos do conteúdo temático em apreço. Assim, sempre que se verificou uma mudança de assunto que não fosse meramente um aprofundamento ou detalhe da temática em abordagem, foi contabilizada uma nova unidade temática. As unidades temáticas foram assim identificadas pelo tema geral da narrativa. Numa outra fase, referente à classificação dos modos narrativos, após a individualização das narrativas em unidades temáticas, iniciou-se o processo de codificação em três modos narrativos: modo narrativo externo, modo narrativo interno e modo narrativo reflexivo. Assim os modos narrativos passaram a introduzir novas subdivisões nas unidades temáticas, definindo aquilo que os outros designam de sequências narrativas, estas, constituídas por porções nas unidades temáticas unidas pelo modo narrativo (Gonçalves, 2000).

Após o processo de escolha das temáticas, foi efetuada a análise temática, considerada por Boyatzis e Roulziz (1998; 2001) como um mal demarcado e raramente reconhecido, mas um método de análise qualitativa amplamente utilizado dentro e fora da psicologia, em que o investigador procurou seguir os três modos narrativos referidos anteriormente.

No que se refere ao modo narrativo externo, este consistiu na descrição dos assuntos em termos dos detalhes contextuais físicos ou sociais, temporais ou espaciais que foram reais ou imaginados e, passados, presentes e futuros. No modo narrativo interno, foi efetuada a descrição de toda a experiência subjetiva em termos emocionais dos participantes desta investigação. O

modo narrativo reflexivo incluiu, ainda, toda a análise interpretativa dos acontecimentos externos e da experiência subjetiva dos indivíduos. No final da codificação da transcrição narrativa, o investigador procurou ter uma ideia muito clara da diversidade e da predominância dos modos narrativos do indivíduo, dado os níveis de complexidade da sua elaboração narrativa (Angus, Hardtke & Levitt, 1996, cit. in Gonçalves, 2000).

2.2. Participantes

A amostra foi recolhida por conveniência a 4 participantes, entre os géneros masculino e feminino, com idades compreendidas entre os 35 e 55 anos, tendo 2 destes participantes sobrevivido ao cancro da mama, um ao cancro no intestino e outro participante, após um ano de ter sido diagnosticado com cancro no pâncreas, não sobreviveu à doença e antes da sua morte escreveu um livro sobre a sua experiência de vida. O estudo contou com dois métodos de recolha de dados, o primeiro por entrevistas áudio-gravadas de 2 participantes e o segundo, através da síntese dos livros: “Também há finais felizes” de Fernanda Serrano e “Aproveitem a vida” de António Feio. Na tabela, a seguir, estão apresentados os dados sócio demográficos dos participantes, que mostra dez dos seus aspetos, que incluem: os nomes abreviados de modo a não serem identificados, por questões éticas e deontológicas da investigação, em que a privacidade dos participantes está salvaguardada; o género, sendo três dos participantes dos géneros feminino e um do género masculino; a idade; a formação académica, em que todos são licenciados; a profissão, sendo uma cabeleireira, uma psicóloga e funcionária pública e dois atores; o estatuto socioeconómico de todos os participantes foi considerado médio; no estado civil, todos os participantes são casados; o tipo de cancro varia entre cancro da mama, cancro no pâncreas e cancro no intestino; o ano em que a doença foi diagnosticada, refere-se aos anos de 2006, 2008 e 2009; e, relativamente ao tempo sem a doença, a média está entre os 4 e os 7 anos.

Tabela 3 – Dados sócio demográficos dos participantes

Nome abreviado	Género	Idade	Formação	Profissão	Estatuto Sócio Económico	Estado Civil	Tipo do Cancro	Ano Diagnóstico	Tempo sem a doença
PP	F	37	Licenciada	Cabeleireira	Médio	Casada	Intestino	2006	4 anos
MT	F	55	Licenciada	Psicóloga	Médio	Casada	Mama	2006	7 anos
AF	M	55	Licenciado	Ator	Médio	Casado	Pâncreas	2009	Faleceu
FS	F	39	Licenciada	Atriz	Médio	Casada	Mama	2008	5 anos

Os participantes deste estudo reúnem características que coincidem em alguns aspetos e que divergem noutros. As diferentes profissões e os tipos de cancro, são dois fatores fundamentais no

modo como cada participante enfrentou e vivenciou o diagnóstico do cancro e consequentemente todo o processo desenvolvido a partir da doença.

2.2.1 Como os participantes descreveram as suas narrativas?

Alguns participantes começaram a descrever, a partir de suas experiências com o cancro, os sintomas mais preocupantes, o contacto com o médico e as análises a que se submeteram. De seguida, descreveram a situação no modo como foi recebido o diagnóstico, as reações manifestadas e como prosseguiu todo o processo da doença, incluindo as análises, os tratamentos e as intervenções cirúrgicas. Outros participantes restringiram-se a descrever uma parte dos aspetos acima citados e outra, na descrição pormenorizada dos efeitos secundários durante e após os tratamentos.

2.3. Procedimentos

O estudo realizado, de abordagem narrativa, teve a sua amostra recolhida por conveniência. A partir de um primeiro contacto, agendaram-se as entrevistas a dois participantes em diferentes momentos. O local e a hora da entrevista foram acordados com os participantes. Após a aprovação dos participantes em colaborar com a investigação, o projeto do estudo foi-lhes apresentado juntamente com o Consentimento Informado (Anexo – B), de modo a garantir a privacidade e confidencialidade dos participantes e de acordo com os princípios específicos do código deontológico e ético de investigação dos psicólogos portugueses (2011). Foi agendada uma visita com cada participante, conforme a disponibilidade de cada um e o contacto foi realizado com pessoas capacitadas a dar a entrevista, que já tiveram o cancro, entre os géneros masculino e feminino, com idades compreendidas entre os 35 e 55 anos, que não apresentaram déficits cognitivos ou transtornos mentais graves, e que, por fim, se disponibilizaram a colaborar com a investigação.

Na presente investigação, utilizou-se dois métodos de recolha de dados: o método extraído de entrevistas áudio-gravadas e depois transcritas e, as sínteses de dois livros autobiográficos de indivíduos que escreveram sobre a experiência que tiveram com o cancro. No que concerne às entrevistas, a duração variou entre $\frac{1}{2}$ e 1 hora aproximadamente, acompanhadas por um guião de questões abertas semi-estruturadas, aplicadas pelo investigador que explicou o objetivo do estudo aos participantes e solicitou-lhes que narrassem a história das suas vidas a partir do diagnóstico do cancro. As entrevistas foram áudio-gravadas, com a utilização de um gravador e transcritas para um computador. Após as entrevistas, o investigador apontou algumas notas das expressões e a forma como cada entrevistado descreveu a sua experiência de vida. Efetuaram-se três entrevistas, em dois momentos diferentes, sendo duas entrevistas aplicadas a um mesmo participante em duas datas. Num primeiro momento foi aplicada uma questão aberta (anexo B), e

a partir do conteúdo narrativo desta entrevista, em consonância com a literatura, elaboraram-se mais 6 questões abertas (anexo B), aplicadas num segundo momento e com datas diferentes agendadas aos participantes. Relativamente à síntese dos livros autobiográficos, após uma leitura geral de cada livro e consoante as questões do segundo guião de entrevista (anexo B), com os conteúdos narrativos sublinhados durante uma primeira leitura, o investigador procurou dar respostas às 6 questões abertas do guião. Para a interpretação das narrativas foi efetuada a transcrição integral e exata das entrevistas, abarcando todo o contexto envolvente. Embora o processo da transcrição dos dados possa ser visto de forma demorada e frustrante e, por vezes, aborrecido pode ser um excelente modo de começar a familiarizar-se com os dados (Riessman, 1993). Para além disso, alguns investigadores argumentam que este processo deve ser considerado como uma fase chave da análise dos dados de metodologia qualitativa interpretativa (Bird, 2005) e reconhecida como um ato interpretativo, em que os significados são criados, em vez de um ato simplista de colocar sons falados em papel (Lapadat & Lindsay, 1999).

A Metodologia desta investigação foi realizada à luz da análise temática. Segundo Boyatzis (1998), a análise temática é um método que serve para identificar, analisar e relatar temas no conteúdo dos dados, é organizada minimamente e descreve o conjunto de dados em detalhe. Conquanto, a análise temática também ajuda na interpretação de muitos aspetos da investigação.

Alguns destes primeiros códigos vão de encontro às temáticas encontradas na atual revisão de literatura. Na análise dos dados, o investigador optou por utilizar dois modos de análise, o modo indutivo e o modo dedutivo. O modo indutivo corresponde a uma abordagem mais específica, onde os temas estão fortemente ligados aos próprios dados (das entrevistas, e dos extratos dos livros), e o modo dedutivo que está relacionado com questões mais teóricas relacionadas com a investigação e com as questões de investigação da presente dissertação (Braun & Clarke, 2006).

As análises das narrativas foram realizadas de acordo com a metodologia narrativa de duas formas diferentes. Primeiro, do ponto de vista estrutural, como as narrativas foram estruturadas, ou seja, como os participantes responderam ao convite para escrever a sua história (Riessman, 1993). A segunda análise centrou-se no conteúdo das narrativas, como os participantes descreveram as suas experiências. Depois de familiarizar-se com os dados e criar os primeiros códigos, o investigador decidiu concentrar-se na codificação seletiva: (1) no que os participantes escreveram sobre suas experiências ao receber o diagnóstico e o impacto causado pela doença; (2) sobre a utilização de descrições emocionais; (3) o que escreveram acerca da família e dos amigos e o acolhimento da equipa multidisciplinar; (4) os efeitos secundários durante e após os tratamentos; (5) as mudanças e transformações que lhes ocorreram a nível pessoal, familiar e social; (6) e outros temas relevantes nas narrativas. Todas as declarações relacionadas com estes temas foram identificadas manualmente e por marcadores coloridos de um computador, de modo

a criar diferentes códigos, onde todos os relatos foram submetidos aleatoriamente à análise pelo investigador.

Portanto, após ter passado por cinco fases do processo de análise descrito da tabela 3 no ponto 3.4, foi tomada a decisão, pelo investigador, sobre a codificação seletiva, independentemente da qualificação ou classificação dos dados. Numa última fase, comparou-se a análise dos dados e os desacordos encontrados foram submetidos a uma análise, a fim de obter validade dialógica (Kvale, 1996). A investigação dialógica revela-se como uma possibilidade concreta para a realização de um exercício de liberdade de pensamento e de uma experiência de construção de conhecimentos e valores através do diálogo, da investigação, da vivência e do questionamento crítico permanente. Esta tem como princípios metodológicos, o diálogo e a investigação, onde o envolvimento através do diálogo, da troca reflexiva de argumentos e o exercício da investigação como base de aprofundamento temático proporcionam a descoberta das incertezas ao mesmo tempo em que permite também a assunção da perplexidade. No entanto, a investigação e o diálogo promovem um processo de desenvolvimento de habilidades e de competências tanto do ponto de vista da aquisição de conhecimentos, como de habilidades de relacionamento, convivência e autoconhecimento, certamente, abrangidos neste processo de análise das narrativas do cancro (Sofiste, 2007).

2.4. Instrumentos

Os instrumentos utilizados neste estudo foram um gravador para melhor aproveitar as informações cedidas pelos participantes, dois livros com histórias de vida, narradas por dois dos participantes deste estudo, um computador para a transcrição das entrevistas e realização de pesquisas desenvolvidas na dissertação, dois guiões de entrevista, um contendo uma questão aberta e o outro, um guião com seis questões abertas (Ver anexo B) baseado no conteúdo da primeira entrevista e na literatura. Na fase empírica desta dissertação, a análise temática foi efetuada à luz da teoria narrativa, onde procurou seguir os seguintes pressupostos, indicados na tabela abaixo:

Tabela 4 - Fases da análise temática (adaptado de Braun & Clarke, 2006).

Fases e Descrição do Processo
1. Familiarização dos dados: Transcrição dos dados (quando necessário), leitura e re-leitura dos dados e anotações das ideias iniciais.
2. Criação dos códigos iniciais: Codificação de características interessantes dos dados de forma sistemática ao longo de todo o conjunto de dados e recolha de dados relevantes para cada código.
3. Procura dos temas: Agrupar os códigos em potenciais temas e reunir todos os dados relevantes para cada tema potencial.
4. Revisão dos temas: Verificaram-se os temas trabalhados, em relação aos extratos codificados (Fase 1) e

todo o conjunto de dados (Fase 2). Seguidamente, gerou-se um "mapa" da análise temática.

5. Definição e nomeação de temas: Análise efetuada em curso para aperfeiçoar as especificidades de cada tema, o que dizia a história geral da análise. Efetuaram-se a elaboração de definições claras e nomes para cada tema.

6. Elaboração do relatório: Na última hipótese de análise, selecionaram-se os extratos vívidos, submetendo-os a exemplos na análise final dos extratos selecionados, relacionados com a questão de investigação e literatura. E por fim, foi produzido um relatório de análise final, envolvendo todo o processo narrativo.

A análise dos dados narrativos apresentados neste trabalho procurou seguir as seis etapas expostas do processo narrativo, descritas nos pontos 3.1 e 3.3, onde está explicado todo o processo de análise efetuado pelo investigador, desde o modo como os participantes foram contactados e posteriormente, constituídas as entrevistas, assim como se efetuou o processo da análise dos dados.

3. Resultados

Desta investigação, fizeram-se emergir vários temas relacionados com o objeto principal do estudo, *“narrativas do cancro”*. Após ter seguido as várias fases do processo de análise e terem sido identificados 34 códigos iniciais numa primeira fase, num trabalho de redefinição, reformulação e eliminação de alguns códigos, criou-se um mapa conceptual temático que melhor responde às questões de investigação desta dissertação, destacando-se seis temas e vinte e um subtemas:

Tema 1 – *“Impacto do cancro”* - é difícil adoecer de cancro e não vivenciar nenhum tipo de impacto, as pessoas desde os primeiros sinais e em todo o processo da doença acabam por sofrer alguma alteração, destacado em três subtemas: a) *“diagnóstico da doença”*- a forma como o indivíduo recebe a informação, as reações e atitudes que tem, conforme vivenciam a cada nova etapa que enfrentam; b) *“auto-identidade”*- a nova forma de lidar com a sua imagem corporal, as alterações reveladas e como o indivíduo age e enfrenta todas as transformações; c) *“recuperação e recaída”* - existem fases em que o indivíduo recupera e outras em que sofre recaídas que, algumas vezes, poderão estar relacionadas com os tratamentos e outras com a própria evolução da doença.

Tema 2 – *“Sensibilização emotiva”* - as pessoas tendem a ficar mais sensíveis e, com isso, expressam-se de formas variadas, o que pode ser constatado nos quatro subtemas: a) *“desgaste físico/psicológico”*- existem momentos mais difíceis em que os indivíduos sentem-se fracos e sem forças física e psicológica; b) *“confusão e incertezas”*- na informação assim como no avanço da doença, os indivíduos sentem-se confusos e têm muitas dúvidas em relação ao cancro; c) *“desespero e angústia”*- são sentimentos inevitáveis em muitos momentos da doença; d) *“medo da dor ou da*

morte”- as pessoas sentem-se frágeis e, por mais fortes que possam ser, existem momentos de medo, que inclui o medo da dor ou da morte, dependendo da subjetividade de cada um.

Tema 3 – “Apoio na doença” - acontece de várias formas e vem de diferentes pessoas, apresentados nos cinco subtemas seguintes: a) “*suporte multidisciplinar*”- o tipo de relação que o indivíduo doente tem com os médicos e toda a equipa multidisciplinar; b) “*cônjuge*”- a atitude do seu companheiro/a face a nova situação; c) “*familiar*”- o suporte da família; d) “*amigos*”- muitas vezes, as relações de amizades ficam mais fortes diante de uma situação extrema, assim como pode ser minimizada ou deixar de existir; e) “*outras pessoas*”- na condição de estar doente, existem pessoas que por solidariedade ou situações semelhantes vivenciadas, se sensibilizam fornecendo todo o seu apoio.

Tema 4 – “Efeitos secundários”- a doença do cancro deixa muitas sequelas, devido aos grandes transtornos do diagnóstico, do tratamento e do pós-diagnóstico, que inclui dois subtemas da investigação empírica: a) “*durante o tratamento*”- os efeitos que os indivíduos sofrem com a cirurgia e com os tratamentos radioterapêuticos e quimioterapêuticos; b) “*após o tratamento*”- as pessoas ficam mais vulneráveis e sensíveis após a doença, por se terem sujeitado a fortes tratamentos, no intuito de destruir as células malignas da doença que conseqüentemente, acabam, também, por perder células boas ficando, deste modo, mais suscetíveis a determinadas doenças.

Tema 5 – “Mudanças e transformações” – é difícil passar por uma doença tão rigorosa e tão intensa e não ter nenhuma mudança ou transformação, podendo ser a: a) “*nível pessoal*” - ao enfrentar o cancro, o indivíduo encontra barreiras que, muitas vezes, lhe fornece a oportunidade de pensar e procurar novas hipóteses que, antes da doença, desconhecia, entre elas, encontrar-se na fé, nas crenças e nos valores que acredita na luta contra o cancro; b) “*nível familiar*” - a família também sofre e, conseqüentemente, acaba por adquirir alguns valores de vida; c) “*nível social*” – com a doença, o processo de mudança torna-se inevitável a nível social, pois o indivíduo doente sente a necessidade de reorganizar a sua vida para enfrentar o cancro.

Tema 6 – “Outros” – a subjetividade de cada um, por vezes, é similar e muitas vezes não. Neste sentido, no decorrer da investigação destacaram-se outros temas, que o investigador considerou relevante na análise dos dados, que incluem quatro subtemas: a) “*histórico familiar*” - a causa do cancro, ainda não está bem definida pelos investigadores, encontrando-se para muitos casos, a explicação no fator genético, sendo mais propício adquirir cancro alguém que tenha algum caso da doença, na família; b) “*esperança*”- um fator predominante para a vida, por maior que seja o problema é fundamental não perder a esperança e, muitas das pessoas com cancro, por mais

degradadas que estejam com o estado da doença, continuam com a esperança de uma recuperação; c) “*aspectos positivo*”- apesar de todas as dificuldades, existem pessoas que consideram a doença como uma coisa boa que aconteceu nas suas vidas pois, com ela, tiveram a possibilidade de repensar valores e valorizar o que antes da doença, por muitas razões, deixaram de dar importância; d) “*dilema ético*”- foi pertinente destacar este sub-tema, por existir uma experiência tão marcante neste estudo, com uma das participantes.

Muitos dos temas e subtemas destacados no processo empírico deste trabalho, vão de encontro a outros temas evidenciados na revisão de literatura, entre eles, o apoio na doença, o impacto do cancro, a relação com a equipa multidisciplinar, a questão da auto-identidade e os efeitos secundários dos tratamentos quimioterapêuticos e radioterapêuticos.

3.1. Apresentação dos Resultados

Os primeiros códigos evidenciados nos conteúdos narrativos deste estudo, destacados dos dados das entrevistas e dos extratos dos livros, estão apresentados na tabela 5. Para cada questão do guião da entrevista, numa primeira fase, foram demarcados extratos das narrativas, manualmente, e apontados os primeiros códigos para cada questão.

Tabela 5 - Os primeiros códigos extraídos das narrativas deste estudo.

Questões	Os primeiros códigos
1 – Fale sobre a sua experiência com o cancro a partir do diagnóstico da doença.	Posicionamento médico; suporte familiar; 1ª reação; Sentimentos: medo, tristeza, desespero, angústia; motivação; persistência; desgaste físico e psicológico; informação da doença; perdas e afastamento de pessoas próximas; tomada de decisão.
2 – Como passou a gerir/administrar a sua vida após o diagnóstico da doença?	Enfrentar a doença; cirurgia e tratamentos; afastamento e redução no trabalho.
3 – Que impacto teve a doença, do cancro na sua vida?	Forças para lutar; medo de morrer, auto-imagem; sexualidade; maior impacto.
4 – Fale sobre as transformações que ocorreram na sua vida; com e após o cancro, a nível pessoal, familiar e social.	Valorização da vida; consciencialização da doença;
5 – Como era a sua vida antes do cancro e como é agora? O que mudou?	Valorização da família; prevenção da saúde; sensibilização emotiva; efeitos secundários; projetos futuros; adaptação; recuperação e recaída. Fé e espiritualidade.
6 – Alguma história ou comentário que gostasse de referir?	Maturação; incertezas; medo da dor e invalidez; experiência a ajudar outros doentes.

Numa primeira fase, foram identificados, manualmente, 34 códigos diferentes, que foram destacados com um marcador do computador por cores diversas (ver anexo C), os quais estão

representados na tabela acima. Deste modo, estão indicados no parágrafo a seguir, os códigos e as cores de cada código identificado nesta primeira fase da análise temática:

Posicionamento, informação, relação, suporte médico e multidisciplinar (verde); Apoio/suporte do cônjuge, amigos e familiares (magenta claro); Tomada de decisão (azul claro); Sentimentos: medo, tristeza, desespero, angústia (verde claro); Motivação (laranja – gráfico 10); Persistência (Vermelho 6); Desgaste físico/psicológico (castanho 3); Informação/diagnóstico da doença (amarelo); Afastamento de pessoas próximas (bordeaux); Primeiras reações (azul); Cirurgia e tratamentos (violeta escuro); Afastamento/redução trabalho (amarelo 3); Manter-se ocupada (laranja 3); Medo de morrer (verde 6); Autoidentidade, autoimagem (cinza 60%); Sexualidade (azul 2); Maior impacto (ciano claro); Aspectos positivo (vermelho 6); Aspectos negativo (amarelo 5); Valorização da vida (bordo – gráfico 5); Consciençialização da doença (turquesa 3); Esperança (azul 4); Estratégias de *coping* (amarelo 2); Mudanças à nível: pessoal, familiar e social (verde 2); Sensibilização emotiva (vermelho); Efeitos secundários (cinza 20%); Adaptação (azul 8); Recuperação e recaída (vermelho 1); Fé e espiritualidade (laranja 1); Outras experiências da doença (Magenta 4); Dilema ético (vermelho 7); Incertezas (verde – gráfico 8); Medo da dor e invalidez (vermelho 2); Experiência a ajudar outros doentes (turquesa 7).

Numa segunda fase, após ter sido feita uma revisão dos primeiros códigos encontrados na base de dados deste estudo, alguns destes códigos foram eliminados, alguns foram agrupados de modo a formar temas e subtemas e outros foram reestruturados. Seguidamente, numa terceira fase, destacaram-se temas e subtemas que melhor respondem às questões de investigação deste estudo, numa decisão tomada pelo investigador. Na tabela a seguir, estão representados os temas e subtemas desta fase de análise.

Tabela 6 – Número de vezes, que cada tema e subtema aparecem nas narrativas.

Temas	Frases por temas	Subtemas	Frases por subtemas	Total de temas
1 – Impacto do cancro	26	a) Sexualidade b) Diagnóstico da doença c) Recuperação e recaída	2 33 8	69
2 – Mudanças e transformações		a) Nível pessoal b) Nível familiar c) Nível social	37 5 13	55
3 – Suporte multidisciplinar		a) Interação médica b) Posicionamento médico c) Relação com equipa multidisciplinar	6 23 11	40
4 - Apoio na doença		a) Cônjuge b) Familiares	17 15	

		c) amigos	8	50
		d) outras pessoas	10	
5 - Efeitos secundários		a) Durante o tratamento	22	36
		b) Após o tratamento	14	
6 - Sensibilização emotiva	12	a) Medo da dor e da morte	10	77
		b) Desespero e angústia		
		c) Desgaste físico e psicológico	22	
		d) Confusão e incertezas	18	
			15	
7 - Auto identidade		a) Imagem corporal	19	19
8 - Outros		a) Dilema ético	7	
		b) Histórico familiar	9	48
		c) Esperança	10	
		d) Perdas e afastamentos	8	
		e) Aspectos positivo	14	

Nesta tabela, apresentou-se o número de vezes que cada possível tema e subtema foram encontrados nas narrativas dos participantes deste estudo. Posteriormente a este processo, prosseguiu-se com a análise para a redefinição dos temas e subtemas finais da investigação.

O “*impacto do cancro*” foi o segundo maior tema de destaque retirado das narrativas, acompanhado dos subtemas: o «*diagnóstico da doença*», um dos assuntos mais abordados e a «*sexualidade*» o menos abordado, sendo este eliminado por não ser um dos subtemas relevantes para este estudo.

No tema “*mudanças e transformações*” que se subdividiu em três níveis: pessoal, familiar e social, houve uma mudança mais enfatizada a nível pessoal e menos focada a nível familiar.

O tema “*suporte multidisciplinar*”, correspondente ao apoio e suporte prestado ao indivíduo desde o diagnóstico do cancro até a fase final da doença, foi agrupado no tema “*apoio na doença*”, tal como os subtemas do mesmo.

No decorrer das narrativas, nos extratos narrados, referentes ao tema “*efeitos secundários*” foi mais enfatizado o subtema «*após o tratamento*» do que «*durante o tratamento*».

Os temas “*efeitos secundários*” e “*sensibilização emotiva*”, foram dois dos assuntos mais abordados pelos participantes deste estudo, merecendo maior destaque os subtemas: «*desespero e angústia*» e «*desgaste físico e psicológico*».

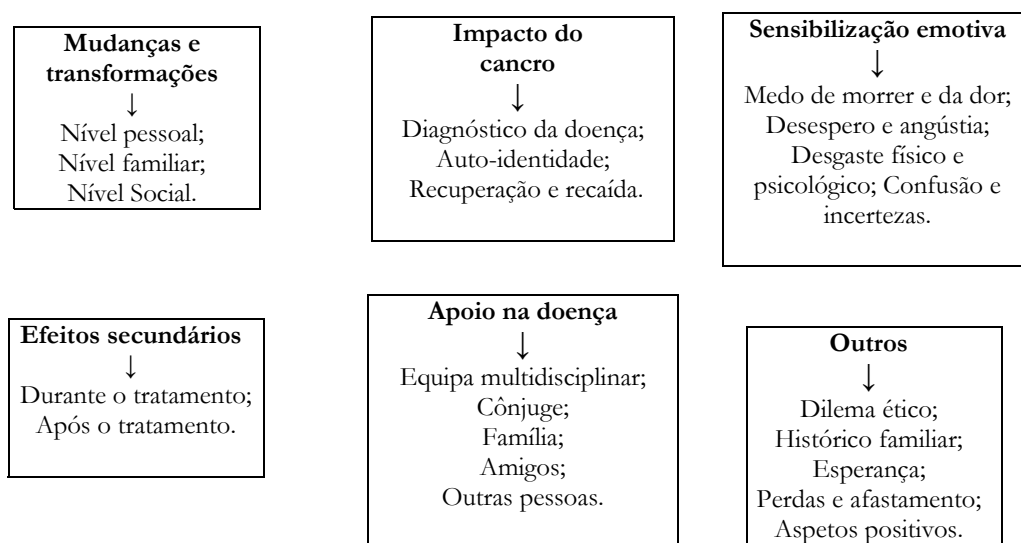
O tema “*auto-identidade*” e subtema «*imagem corporal*» foram aglomerados no tema “*impacto do cancro*”, por também estar relacionado com o impacto que a doença causa nas pessoas.

Como indicado no processo de análise, houve alguns temas que não se encaixavam bem em alguns temas elaborados. Com isso, criou-se um tema chamado “*outros*” que inclui os subtemas: «*dilema ético*», «*histórico familiar*», «*esperança*», «*perdas e afastamentos*» e «*aspectos positivo*».

Na fase três, o investigador tomou a decisão de incluir como temas principais e finais os oito temas destacados e aglomerados por subtemas na fase 2.

Na quarta fase, ocorreu outro processo de redefinição dos temas, sendo que dos oito temas, eliminaram-se dois, passando a ser seis temas principais. Deste modo, o tema “*auto-identidade*”, juntou-se ao tema “*impacto do cancro*”, excluindo-se os subtemas “*imagem-corporal*” e “*sexualidade*”. Posteriormente, foi feita uma junção do tema “*suporte multidisciplinar*” com os seus demais subtemas que se transformou num dos subtemas do tema principal “*apoio na doença*”. Na figura a seguir estão apresentados o mapa conceptual temático, com os temas e subtemas finais da dissertação.

Figura 2 – Mapa conceptual temático das narrativas do cancro



Na figura 2, estão apresentados os seis temas e os vinte e um sub-temas que foram mais condizentes com esta investigação, após terem passado por cinco fases de análises descritas nos processos anteriores, sendo que, na quinta fase após a redefinição e nomeação dos temas e subtemas finais, estes foram analisados individualmente em consonância com a história de cada participante, sendo relacionados com as histórias em geral e com as questões de investigação (1 - Quais os maiores impactos causados pelo cancro, no diagnóstico, tratamento e pós-diagnóstico da doença? 2 – Como é que o indivíduo enfrenta e age “na luta” contra o cancro? E quais as transformações sofridas a nível pessoal, familiar e social?).

Por fim, na última fase do processo de análise, apresenta-se o relatório final da análise dos resultados desta investigação, destacado na discussão dos resultados.

3.2 Discussão dos resultados

No decorrer da análise dos temas e subtemas desta dissertação, foi constatado que uma das participantes referiu a palavra “cancro”, como sendo a mais impactante, esta considerou ser mais fácil enfrentar todo o processo envolvido pela doença do que ouvir que tinha um cancro, pois a doença significava a morte. Existem muitas variáveis e incertezas em torno da doença, sendo que as pessoas, ao mesmo tempo que têm experiências comuns, também acabam por ter aspetos divergentes na forma como reagem ao diagnóstico, ao tratamento e ao pós-diagnóstico do cancro.

No grupo dos participantes deste estudo, pode se constatar, num dos temas mais abordados “*impacto do cancro*”, que existem coincidências e divergências no conteúdo das narrativas. Houve participantes que deram mais importância à relação que tiveram com a equipa multidisciplinar, o que se pode confirmar na narrativa da participante MT e no caso da narrativa autobiográfica da FS, em que esta sentiu um sofrimento e uma angústia muito grande com a transformação da sua imagem corporal, afetando, assim, a sua auto-identidade, resultante dos tratamentos quimioterapêuticos e radioterapêuticos.

A narrativa autobiográfica escrita pelo participante AF, teve alguns aspetos diferentes das outras participantes, em que o medo da morte, por exemplo, não o afetou muito, tendo uma maior aceitação durante o processo da doença. Outro aspeto refere-se ao género do participante (masculino), que segundo a revisão literária no estudo de Salander e Hamberg (2005), existem diferenças entre os homens e as mulheres, no modo como enfrentam o cancro, que se confirma na narrativa deste participante, que a descreveu de um modo mais formal e com uma maior aceitação desde o diagnóstico até à fase final da doença. O seu tipo de cancro, no pâncreas, tem uma percentagem muito baixa de sobrevivência e desde o diagnóstico este participante sempre soube que suas hipóteses de sobrevivência não eram muitas e a doença acabou por expandir para outras partes de corpo, deixando-o mais debilitado até a sua morte. O facto de este participante não ter sobrevivido ao cancro é uma das grandes diferenças, comparativamente às demais participantes que tiveram a hipótese de sobrevivência.

As participantes MT e FS, tiveram cancro da mama e ambas fizeram a detenção na fase inicial da doença, o que lhes possibilitou uma cirurgia, com a remoção da parte da mama afetada e, após os tratamentos, conseguiram a cura para a doença. Em relação à participante PP, o cancro que teve foi no intestino, sendo este, diagnosticado por duas vezes. O primeiro diagnóstico foi aos 23 anos, onde o seu comportamento foi de entrega e desistência, porque teve duas histórias de morte na família e para a participante PP ter o cancro, significava morrer. Segundo o discurso da mesma, o que a salvou aos 23 anos, foi a atitude do médico que, ao perceber a sua resistência ao tratamento do cancro, tomou a decisão por ela, efetuando o internamento e a remoção do caroço no intestino grosso. Após dez anos, quando teve a sua primeira filha, foi novamente

diagnosticada com cancro, desta vez, no duodeno. A forma de enfrentar a doença foi diferente da anterior, tendo a sua filha como motivação maior, sendo o que lhe causou maior impacto, tanto no primeiro diagnóstico como no segundo, foi a palavra cancro. No que concerne aos tratamentos, refere não ter sentido muita dificuldade, apenas os efeitos secundários após os tratamentos é que lhe deixaram sequelas, tanto no primeiro diagnóstico, ficando com uma grande gastrite, como no segundo diagnóstico que, após sofrer um acidente e partir um osso da perna, tem tido uma recuperação demorada, pois o organismo ficou afetado com os tratamentos quimioterapêuticos e passou a responder de uma forma mais lenta, diferente ao que respondia antes dos tratamentos.

No que concerne ao diagnóstico do cancro no pâncreas, conforme a descrição do participante AF, uma das causas da doença, mais provável, poderia ter sido o seu estilo de vida exagerado e extravagante, muitas vezes, do consumo de álcool e do uso prolongado do tabaco. Em relação à experiência de outras duas participantes (FS e PP), ambas apontam que, a causa da doença poderia ter sido de ordem genética, por pertencerem a famílias com histórico familiar. O modo como MT narra a sua experiência, aponta para um fator de ordem mais emocional, considerada uma das causas mais prevalentes do cancro.

Posteriormente, seguem-se alguns dos extratos narrativos identificados por temas e subtemas resultantes desta investigação, numa análise interpretativa realizada pelo investigador, em concordância com a literatura.

Tema 1 - “Impacto do cancro” – O impacto causado pela revelação pode estar associado à representação social do cancro, que está associada a dor e a morte (Barbosa & Francisco, 2007). A representação da doença é estabelecida por vivências subjetivas e práticas simbólicas aceites e partilhadas, que fazem parte do quotidiano das pessoas (Rey, 2006). Nos tempos antigos, o tratamento do cancro era escasso e, com isto, levava muitos indivíduos à morte. Atualmente, existem muitos avanços, mas a marca negativa da doença ainda permanece, o que se confirma nos extratos narrativos dos participantes do presente estudo.

«...Senti de facto um impacto porque eu tinha muita atividade e portanto, tive que reduzir grandemente...O peito, é se calhar, o principal impacto a nível orgânico...» (MT).

A participante MT, refere que a sua atividade profissional e a sua imagem corporal, foram dois dos fatores mais afetados pela doença, sendo o impacto maior, associado ao aspeto modificado da sua mama, após a cirurgia.

«Mas o que marcou mesmo foi a doença em si, tipo o nome é o impacto maior... Porque às vezes, a doença não é nada você trata e já passou, mas o nome acarreta aquela agonia...» (PP).

Esta participante aponta a palavra “cancro”, como sendo a mais impactante, onde considerou ser mais fácil enfrentar todo o processo envolvido pela doença do que ouvir que tinha um cancro, pois a doença significava a morte.

Sub-tema 1 (T. 1) - “Diagnóstico da doença” - A vivência, durante a procura do diagnóstico, também é um momento marcante na vida do indivíduo. A presença de detalhes e a ordem dos fatos podem indicar um marco significativo na sua história de vida. Esta trajetória pode ser longa e muitas vezes, depende de todo o acompanhamento de um sistema de saúde. O diagnóstico do cancro, em razão das incertezas da doença, é recebido com muita angústia (Bigheti & Valle, 2008). Deste modo, os participantes deste estudo descrevem o que sentiram quando lhes foi diagnosticado o cancro.

«...resolvi fazer a palpação e apanhei um susto, porque de fato apalpei um nódulo que parecia ser um nódulo rijo e que não era doloroso. ... a pessoa na altura, tenta pensar positivo... E quando se soube o resultado, de facto confirmou-se a neoplasia. Aí é que foi a segunda grande anestesia...» (MT)

A primeira participante relata o que sentiu de uma forma abstrata, em que compara o que sentiu, a uma anestesia.

«... quando descobri... porque não se descobre que você tem um cancro... você faz umas análises, tem uma bolinha, um negocinho, e você faz outro exame e isso já passa um mês ... É no duodeno... Quando eu tinha 23 anos foi no intestino... eu descobri muito mais rápido, porque na hora das necessidades fisiológicas você sente muito... eu comecei a enjoar e como eu tinha acabado de ter filho, eu falei a agora estou grávida de novo... até que eu fui no médico... fiz um exame, fiz outro exame...depois só que foi diagnosticado... » (PP)

No discurso da segunda participante, a sua filha está sempre presente e foi sempre a sua motivação maior, quando foi diagnosticada pela segunda vez.

«Soube em março de 2009 que estava doente. Foi-me diagnosticada a variante normal dos tumores no pâncreas que se chama adenocarcinoma. Tem uma taxa de recuperação baixíssima... Os doentes que não podem ser operados são considerados casos incuráveis e a expectativa de vida média anda entre os nove e os doze meses a partir do momento do diagnóstico... A minha doença foi provocada em parte por alguns excessos... Sempre fumei muito, sempre bebi uns copos com os amigos...» (AF)

A descrição de AF é informativa e revela em que poderiam ser algumas das possíveis causas do diagnóstico.

«... distraidamente, levei a mão ao peito e senti-o. Um caroço. Na parte superior e interna da mama direita... não me inquietei com aquele nódulo... o tumor estava situado, era uma coisa localizada e que não havia vestígios de metástases... teria de ser retirado com uma margem de segurança de um centímetro...» (FS)

No que se refere a última participante, esta, descreve ao pormenor como descobriu o nódulo que, seguidamente após fazer algumas análises, foram comprovadas as suas suspeitas.

Sub-tema 2 (T. 1)- “Recuperação e recaída” - Este sub-tema está sempre presente na vida de quem teve ou tem a experiência do cancro, assim como pode se constatar nas narrativas dos participantes.

«..quando eu tinha 23 anos apareceu um tumor assim do mesmo jeito, só que foi no intestino e depois eu fiz tratamento e só fiz uma cirurgia a lazer e saiu tudo. Mas depois, agora voltou novamente.» (PP)

«Fiz um interregno para saber os resultados e fiquei ótimo nessa fase, sentia-me super bem, o tumor tinha-se reduzido para quase metade...Recuperei o peso e cheguei até a ultrapassar os 60 kg de novo.» (AF)

«Ainda estava a fazer radioterapia, mas a debilitação crónica da quimio ficava cada vez mais para trás. Começava a recuperar as forças, a vontade de sair, de conviver, a sentir me bem. Tudo estava a voltar ao normal... Parece que desta segunda vez foi mais forte. Para mim aquela notícia foi igualmente devastadora porque significava uma possível recaída.» (FS)

Como se pode verificar todos tiveram uma provável recuperação, de modo e momentos diferentes, tendo alguns deles uma recaída e outros deles, medo de voltar a ter a doença.

Sub-tema 3 (T. 1) - “Auto-identidade” – Conforme ressaltam alguns estudos, existe uma perspectiva alternativa de sobrevivência, no cancro que pode estar numa renegociação da identidade. O indivíduo, ao experimentar o diagnóstico do cancro e vivenciar a doença, apresenta desafios pessoais significativos, de modo que a preocupação central está na sobrevivência, com a integração de uma velha identidade a uma nova identidade (Gillies & Johnston, 2004; Mathiesen & Stam, 1995; Zebrack, 2000). Conquanto, os participantes descrevem como o cancro os afetou na sua auto-identidade.

«... quando o cabelo começou a cair ... Cortei um pouco o cabelo, mas não cortei curto como muita gente faz, não isso para mim era já tá a lidar com a situação de uma maneira muito direta ou a menos eu pensava enquanto eu tivesse seis cabelos e tinha seis cabelos... arranjei a peruca... eu comecei a tratar-me mais da minha imagem ...» (MT)

«... nesse pensamento é só tirar um bocadinho do peito, eu acho que, ajuda a encarar o dano psicológico que é a neoplasia do peito...contínuo com os dois peitos. Um fica mais pequeno, é mais uma questão de estética... não se tira só parte do peito, mas há uma outra parte que também fica danificada, que é o esvaziamento da axila ... não é bonito de se ver porque fica assim um bocadinho um buraco na axila, e é uma zona que fica com cicatriz...» (MT)

Relativamente ao subtema “auto-identidade”, a participante MT foi afetada na sua imagem corporal, sendo que, o que mais a afetou foi a queda do cabelo, a mastectomia da mama e o esvaziamento da axila.

«... você pode ficar careca, você pode ficar sem a mama, sem o útero, cada pessoa é diferente a reação... caiu a sobrancelha, eu engordei muito, inchei muito... a minha sobrancelha ficou com falhas, pelados no cabelo, e isso incomodou bastante...» (PP)

No caso da participante PP, o que a incomodou mais no seu aspeto físico, foram as falhas na sobrancelha e na cabeça e o facto de ter engordado.

«... mas acima de tudo comecei a mudar fisicamente... Com a evolução da doença voltei a ficar mais magro, cada vez mais magro. Não é muito agradável uma pessoa sentir-se visualmente diferente... Com tantos quilos a menos não se torna agradável ver-me ao espelho.» (AF)

E quanto ao participante AF ao contrário da participante anterior, a sua grande perda de peso afetou-o bastante.

« ... Porque ao início queria cortar muito pequenino, mas havia muitas peladas e não ficaria nada de jeito. Disse para tirar tudo, não queria ver mais nada a cair. Foi violentíssimo. Para mim, porque tentava convencer-me de que não era importante, e para as pessoas que estavam ali comigo... Depois disso, passei a usar peruca, e até dormia com ela, queria estar sempre bem.» (FS)

Para a participante FS, assim como para as outras duas participantes (MT e PP), a queda do cabelo causou-lhes grandes transtornos, enquanto a participante MT não conseguiu cortar todo o cabelo, pois este tinha um grande significado para si, preferindo ter poucos fios do que nenhum

fio de cabelo. No caso da participante FS, esta, não suportou ver a brusca queda do cabelo, optando por cortá-lo.

Tema 2 – “Sensibilização emotiva” - Deste tema principal surgiram quatro sub-temas, que incluem: “medo da dor e da morte”, “desespero e angústia”, “desgaste físico e psicológico e confusão e incertezas. No que concerne ao tema “sensibilização emotiva”, os participantes MT, PP e AF descrevem-no com muita intensidade quando foram confrontados pelo cancro, nos seus discursos apresentados a seguir.

«Há um intensificar das vivências, das emoções, que são de tal maneira profundas, que de facto são também anómalas. E portanto, são exageradas. E, por isso essa sensação, esse passar para outra pessoa foi vivenciado por mim com alguma angústia e com alguma preocupação...» (MT)

«...quando todo mundo ficou triste, eu fiquei forte... eu não fiquei tão triste assim, fiquei mais triste sozinha...» (PP)

«Ao longo da vida somos confrontados com a ideia da morte... Achava que um daqueles dias podia morrer... Acho que a evolução da doença depende de muita coisa e da forma como encara esse fim. Acho que a longevidade é um fator que, para mim, não é determinante... nos dias em que não tenho dores, não me sinto mal disposto, de repente sinto-me cheio de energia, parece que fui bafejado por uma reconfortante lufada de ar fresco.» (AF)

A descrição dos três participantes diverge no modo como sentiram a doença e no significado que tem a mesma, como se verificou nos relatos anteriores.

Sub-tema 1 (T. 2) - “Medo da dor ou da morte” - Segundo Anderson e Gehart (2007, citado por Etherington, 2011), o enfrentar do cancro está inserido nas significações das experiências, tais como: sentimentos, pensamentos, atitudes e ideias, encontrados na amostra empírica deste estudo, onde cada participante teve fortes reações e sentimentos ao enfrentar a doença, conforme o significado do cancro à cada pessoa que vivencia a doença.

«Nós para morrermos basta estarmos vivos... Mas a sensação de que parece que, se calhar nós temos mais probabilidade de ir... Houve medo de para já, de quando houvesse a operação, apesar de dizerem que não era total.» (MT)

«... eu fiquei mesmo com medo de morrer, foi a coisa mais impactante... Você pode morrer ou você não pode morrer... Sim, dessa vez eu tive medo de morrer, mas eu queria muito mais ficar

boa...E quando eu era mais nova, ahh eu vou morrer mesmo deixa, sofria muito... Sofria sozinha, sofria com todo mundo e em todo lugar...» (PP)

Na experiência da participante PP, nos seus 23 anos de idade, quando recebeu o primeiro diagnóstico do cancro, a sua atitude foi de entrega e desistência, pois estar com cancro para ela significava morrer, o conhecimento que tinha da doença estava relacionado com o histórico familiar de duas mortes na família, de uma tia e uma avó materna. No seu segundo diagnóstico, após dez anos teve uma atitude diferente, buscou motivação na sua filha bebé, precisava estar recuperada e forte para cuidar da sua filha.

«...Não tenho medo de morrer... Tenho medo de ficar incapacitado, de ir dar trabalho a alguém, nomeadamente aos meus familiares. Tenho medo de não ter capacidade de pensamento, de ficar um vegetal, meio bróculo. Tenho medo da dor...» (AF)

«Na minha cabeça era quase uma impossibilidade eu morrer. Tinha pavor disso, mas ao mesmo tempo não acreditava que fosse acontecer-me naquela altura... estava cheia de medo... Eu disse-lhes que não queria continuar com a gravidez. Não podia mesmo ter o bebé. Não queria morrer! Implorava, desesperada por uma solução... Aprendi-o com o medo de morrer, com a noção de que a vida pode – mesmo ser demasiada curta.» (FS)

Das quatro narrativas, três dos participantes tiveram medo da morte e um não, tendo medo de ficar dependente e de sentir dor, o que denota que a doença para muitas pessoas ainda continua sendo um sinal de morte e o facto de terem pessoas que aceitam melhor a morte está relacionado com a sua subjetividade e o significado da vida e da morte para esta pessoa.

Sub-tema 2 (T. 2) - “Desespero e angústia” - Quando se é confrontado com algo desconhecido, existe uma maior tendência para se ter ansiedade, principalmente, quando se trata de uma doença tão improvável como o cancro. No entanto, pode se constatar, nos relatos dos participantes, toda a angústia e desespero que sentiram no processo da doença.

«Daí eu já tinha passado a fase de desespero do meu. Já estava mais tranquila... quando eu comecei fazer radioterapia, que eu falei que teria que tomar uns comprimidos, cortizona... Falei para o meu marido, daí ele ficou desesperado... Eu sofri eu me desesperei...» (PP)

Como se verificou no relato da participante PP, para além do seu sofrimento, houve o sofrimento do seu cônjuge, o que mostra a força que procurou ter, para enfrentar a doença, pois teve que demonstrar ser forte para não abalar ainda mais a sua estrutura familiar.

«...sozinha no escuro chorei muito... Sentia a muralha a desabar e isso assustou-me... o meu verdadeiro estado de espírito: toda eu era angústia... A angústia de não saber se voltaria a ser como fora era demolidora... Foi desespero completo... Eu não conseguia falar só gritar, estava em pânico.» (FS)

No caso da outra participante, esta teve uma reação mais intensa e de desespero, em alguns momentos do diagnóstico da doença, porque também foi confrontada por algumas negligências médicas, agravando ainda mais a situação.

Sub-tema 3 (T. 2) - “Desgaste físico e psicológico” - Este sub-tema está muito intrínseco na experiência das pessoas que têm o cancro, pois é impossível passar por todo o processo que a doença envolve, e deixar de sentir o quanto o lado emocional fica afetado, assim como o desgaste físico que os tratamentos causam.

«... é um pouco dramáticos os tratamentos que nós fazemos tanto a quimioterapia como a radioterapia, como nós ficamos tão debilitados e como própria fisicamente e pela sensibilidade psíquica que nós estamos.» (MT)

«... eu tentei-me erguer psicologicamente, e depois que eu fui falar para todo mundo... Na altura com 23 anos a gente se conforma, acho que muita gente morre assim. Se conforma, vai definhando, vai se acabando. O sofrimento, a parte psicológica é muito importante, então se você se deixa levar, você vai ficar doente mesmo, daí vai ficar na cama e vai se acabar.» (PP)

«... Para além de todo o desgaste psicológico que o cancro nos traz, ter ainda que andar em stress por causa da carência do tabaco pareceu-me demasiado penoso... Tenho-me sentido mais cansado do que o habitual. Imagino que seja natural eu estar mais debilitado por causa das novas metástases que foram encontradas. Nesta fase sinto mesmo mais dificuldade em mexer-me.» (AF)

«A doença tentava tirar-me a saúde: eu tomava fármacos que me queimava as entranhas, comia com vontade de vomitar, dormia quando só queria chorar. A doença tentava tirar-me a beleza: enfeitava-me, mascarava-me de alguém que eu já não era... Estava fraca, a todos os níveis. Passei a resguardar-me e muito... O sofrimento que tudo isto me causou é indizível.» (FS)

Todos os participantes referiram os seus desgastes físicos e psicológicos, que surgiram durante e após os tratamentos e no que se refere a descrição do participante AF, por a doença ter-se desenvolvido em outras partes do seu organismo, levou-o a ter uma certa dependência dos familiares o que deixou-o num estado de desconforto, pois a sua personalidade não lhe permitia viver a depender e a incomodar outras pessoas.

Sub-tema 4 (T. 2) - “Confusão e incertezas” – A recorrência do cancro pode ter um impacto negativo profundo na família, particularmente em termos de viver com a incerteza. A identificação da doença recorrente faz com que o futuro seja visto em termos de insegurança e perda percebida, onde o doente e sua família poderão voltar a enfrentar a questão de que o cancro pode não ter cura e, assim, reduzir o tempo de vida de quem está acometido com a doença (Northouse & et al, 1995b, cit. in Vivar & et al, 2009). A esperança inicial de uma cura diminui e, com isso, surge uma desconfiança do tratamento (Rawnsley, 1994; Herth 2000, cit. in Vivar & et al, 2009). Como consequência, o indivíduo diagnosticado com a doença recorrente e a sua família são confrontados com a ansiedade da incerteza (Vivar & et al, 2009), o que se constata no relato a seguir da participante PP, que vivenciou a recorrência do cancro.

«...a pessoa é confrontada com uma situação de que pode ter uma neoplasia do peito...uma situação destas tão dura, parece que fica um pouco anestesiado e confuso.» (MT)

As narrativas foram descritas, num estado de incertezas e confusões ocasionado pela doença. No momento do diagnóstico, como relata a participante MT, a pessoa não consegue aceitar e fica confusa com toda a informação recebida.

«... o cancro é uma doença muito ampla. Porque é uma doença que em mim pode ser um negocinho, no outro pode morrer em uma semana e no outro pode ficar a vida inteira com aquilo e não dá nada... sempre tem que estar investindo, porque se apareceu duas vezes pode voltar...» (PP)

A participante PP indica a incerteza que poderá ter uma pessoa que passa a ser diagnosticada, por existirem diferentes tipos de cancro e uma grande diversificação na forma como o indivíduo é afetado.

«Não sabia se ia acordar com a mama mutilada, ou amputada de todo; se o tumor seria completamente removível ou se teria, entretanto, alastrado pelo meu corpo... Para mim a gravidez poderia implicar graves recidivas do cancro. Para a vida que crescia dentro de mim a maior ameaça era o facto de eu não poder permitir que ela continuasse, mas, ainda que isso fosse possível, também o próprio DIU e a intoxicação de químicos e radiações do meu corpo.» (FS)

Em relação a participante FS, quando esta se submeteu à mastectomia, não sabia se a sua mama seria amputada de um todo, causando-lhe fortes constrangimentos. Para além do cancro, também vivenciou uma situação desagradável, uma gravidez considerada de risco, no fim dos tratamentos, por negligência médica.

Tema 3 – “Apoio na doença” - De acordo com Capparelli (2004), durante o processo do cancro, os profissionais de saúde devem ser sensíveis para perceberem as reações dos familiares e fornecerem uma estrutura de suporte a conter informações necessárias aos indivíduos que recebem o diagnóstico. Esta nova visão é respaldada, na transição do modelo biomédico para a prática biopsicossocial, que propõe tornar a relação profissional-doente mais humanizada. Desta forma, é preciso que o profissional, além das habilidades tecno-instrumentais, desenvolva capacidades relacionais a fim de permitirem um vínculo e uma comunicação adequados na atenção ao indivíduo. A visão humanizada requer que este seja visto na sua subjetividade e nos contextos social, económico e cultural (Coelho & Jorge, 2009). A doença crónica representa um corte na linha da vida do indivíduo, que passa agora a apresentar dois momentos: o antes, saudável e o após a doença. Para Alves (2006), a doença rompe com os pressupostos da vida quotidiana a justificar dúvidas e incertezas que marcam as experiências do adoecimento, em que o estigma que ainda envolve o cancro se relaciona com o conjunto de elementos socioculturais interligados entre si. Os autores Angstrom-Brannstrom e et al. (2010), ressaltam que o diagnóstico de um membro familiar é uma experiência dura e complexa, que envolve incertezas, múltiplos sentimentos, restrições físicas e psicológicas. Diante destas reações, a família pode vivenciar um processo de luto antecipatório associado à conceção de morte que a doença traz em si (Dóro & et al., 2004). Em concordância com o argumentado na revisão de literatura, o presente estudo pode evidenciar no tema principal “*apoio na doença*”, os sub-temas “*equipa multidisciplinar*”, “*cônjuge*”, “*família*”, “*amigos*” e “*outras pessoas*”, apresentados nos extratos narrativos dos participantes do presente estudo.

Subtema 1 (T. 3) - “Equipa multidisciplinar” – A abordagem do autor Kleinman (1988), intervêm na conceção da experiência humana como objeto duma abordagem antropológica, nos problemas causado pela doença, no quotidiano da vida dos indivíduos e nos significados definidos na interação social. A negociação e o diálogo, entre os distintos significados que envolvem médico e o indivíduo doente, são um campo importante de estudo com vista a melhorar o cuidado com a doença, em especial no que se refere às doenças crónicas. Deste modo, estão apresentados os extratos narrativos que comprovam a interação entre a equipa multidisciplinar e o participante.

«E, mais uma vez reforço a ideia fundamental da confiança que nós temos que ter em quem nos atende. E de facto, pela maneira empática em que eu tinha sido sempre atendida pelo operador, eu tive um duplo sentimento quando ele me passou para o oncologista... Foi também muito importante toda a equipa do oncologista, a equipa das enfermeiras e de quem fazia os tratamentos, e o próprio sistema hospitalar que permitia haver um contacto permanente com esta equipa... se criou de facto um tal laço... como se tivesse arranjado ali uma série de amigos.» (M1)

Para esta participante, a atitude da equipa multidisciplinar foi percebida como sendo muito boa, em que pode sentir-se confortável, podendo estabelecer fortes laços de amizade durante o processo da doença.

«... Em relação ao médicos, tenho uma boa relação. Tenho muito respeito pelo que fazem, mas penso que, de alguma forma, muitos deles são poucos pragmáticos... são um pouco desprezados, para não dizer frios, em relação aos doentes... mas pessoalmente prefiro um médico que crie uma relação com os doentes. Os doentes precisam de sentir isso, que se preocupem realmente com eles. Mas se não forem capaz de criar essa relação, acho que ao menos têm de ser frontais, diretos.» (AF)

Na descrição do participante AF, este, aponta que os profissionais precisam estar melhor preparados para ajudarem os indivíduos com doenças mais graves.

«...outro especialista... considerou desnecessário arrancar a mama toda, e propos uma abordagem muito menos violenta, tanto em termos físicos como psicológicos: remover apenas o tumor, fazendo uma tumorectomia... O oncologista que elaborou o protocolo da minha quimioterapia não se poupou nas explicações que me deu. Foi uma conversa longa e muitíssimo esclarecedora. Acho que não houve um único pormenor que tenha ficado por referir... Médicos, enfermeiros, pessoal auxiliar – eram todos muito carinhosos, prestáveis e, sobretudo, competentes... (FS)

No relato da participante FS existiram bons e maus profissionais na sua experiência com a doença, que puderam-lhe proporcionar para além do diagnóstico do cancro, momentos mais angustiantes e de maior sofrimento como situações mais esclarecedoras e reconfortantes.

Sub-tema 2 (T. 3) - “Cônjuge” - Este sub-tema foi destacado no tema principal “apoio na doença” por fazer parte da experiência de vida dos participantes, como se pode verificar nos extratos narrativos.

«... Tive o apoio do meu marido porque me acompanhou nesta questão. E também tive o apoio de outros familiares, mas claro que o apoio do meu marido foi o principal.» (MT)

«...estive ali no quarto uns vinte minutos. A chorar. Até que o Pedro apareceu. Nada de abraços. De pé a minha frente, agarrou-me nas mãos e fez-me olhar para ele, e disse-me, que o que quer que seja, estamos os dois e vamos ultrapassar isso... (FS)

O apoio na doença é fundamental para a pessoa procurar forças para lutar contra obstáculos que surgem e sentir o suporte do cônjuge nesta fase foi crucial para as participantes MT e FS.

Sub-tema 3 (T. 3) - “Familiar” - O suporte na família é muito importante por várias razões, como se pode mostrar nos relatos seguintes:

«... E na parte dos familiares, cheguei a ter grande apoio de alguns e o apoio possível de outros...» (MT)

No que se refere à participante MT, o apoio principal sempre foi do seu cônjuge, havendo alguns afastamentos de familiares e amigos. No entanto, também estabeleceu novas amizades durante o período dos tratamentos.

«Eu era sozinha até minha mãe vir para cá, e não tinha ninguém em casa, só a minha filha...» (PP)

Em relação aos familiares, no início do seu diagnóstico, a participante PP decidiu não os informar, sendo que, apenas quando precisou de iniciar os tratamentos e por ter uma filha dependente dela, informou o seu cônjuge que ficou muito fragilizado com a informação e, portanto, não forneceu muito suporte, na medida em que sua esposa teve mais força que ele. Todas as decisões tomadas pela participante PP foram a pensar no melhor para a sua filha. Após falar com o seu cônjuge, informou os demais familiares e, por ser imigrante, decidiu trazer a sua mãe do Brasil, para a apoiar e ajudar no que fosse necessário. O que denota uma mudança de vida ocasionada pela doença no contexto familiar desta participante.

«Custa-me imenso a dar trabalho a minha família, agora que estou mais debilitado. Mas, ao mesmo tempo, sinto-me mais próximo que nunca, especialmente dos meus filhos. Tenho recebido muito mimo e isso é bom. Mimo é coisa que não me tem faltado no último ano e tal, entre família e amigos.» (AF)

Relativamente a AF, este, por ter tido uma situação recente similar à sua, o caso da sua irmã, decidiu poupar os familiares, procurando não os envolver muito, no processo da sua doença.

«...tinha um grande apoio familiar... A minha família gera energia boa... Quando reentrei em casa, lá estavam os meus pais, como sempre, a tomar conta dos meus filhos – e à minha espera.» (FS)

No caso da decisão da participante FS, esta, preferiu não comunicar a sua doença aos demais familiares, no início do diagnóstico, limitando a informação aos pais e ao cônjuge. Recebeu um apoio e suporte muito fortes, contou com o incentivo e apoio da sua mãe, desde as primeiras suspeitas, e o seu cônjuge esteve presente em todas as decisões importantes, tendo o seu apoio sido incondicional em todos os momentos.

Sub-tema 3 (T. 3) - “Amigos” - Existem momentos na vida em que se precisa mais dos amigos, sendo na doença que as pessoas se apercebem quem realmente está disponível em todos os momentos, demonstrados nas seguintes frases:

«... também foi fundamental o apoio... de amigos... E particularmente... de uma amiga minha, com quem eu falava ao telefone.» (MT)

«Dou muito valor à amizade e acho que é uma das coisas boas da doença... aprendemos a valorizar os nossos amigos e... ficamos a saber quem são eles, de facto... As minhas amigas tentaram me alegrar.» (AF)

Verificou-se, na descrição dos participantes acima, o quanto foi importante o apoio que tiveram, dos amigos, no processo da doença.

Sub-tema 4 (T. 3) - “Outras pessoas” - Destacou-se este subtema, no tema principal “apoio na doença”, por ter sido referido pelos participantes em todas as narrativas, o apoio que tiveram de outras pessoas.

«... os meus amigos e até pessoas que eu não conhecia, eu não tinha uma grande relação mas me conheciam... todas elas de facto deram um grande apoio, e isso foi muito importante.» (MT)

«... muita gente que está fora do meu núcleo duro de amizades que me procura, que me liga, que quer saber como estou. Isso fez com que me reaproximasse de muitas pessoas.» (AF)

«...Comecei a receber recados idênticos de várias pessoas que eu nem sequer conhecia ...» (FS)

Como se pode verificar nos relatos anteriores, todos os participantes consideraram ser muito importante o apoio que teve de outras pessoas que, antes da experiência com a doença, não as conheciam.

Tema 4 – “Efeitos secundários” - Deste tema principal foram destacados dois sub-temas “durante o tratamento” e “após o tratamento”. Os sobreviventes de cancro podem experimentar

inúmeras sequelas na sua sobrevivência, incluindo desconforto físico (Curt & et al, 2000, cit. in Vivar & et al, 2009), preocupações psicológicas como a incerteza sobre o futuro (Mast, 1998, cit. in Vivar & et al, 2009) e o medo persistente do retorno à doença (Lee-Jones & et al, 1997; Wonghongkul & et al, 2000, 2006; Vickberg, 2001, cit. in Vivar & et al, 2009). De fato, um dos componentes mais frequentes de angústia entre os sobreviventes mencionados é o medo da recorrência do cancro, embora não haja sinais da doença, o medo da recorrência, refere-se à percepção de uma grave ameaça e uma crença de que o cancro poderá voltar a qualquer momento, sendo este um dos maiores fatores de stress psicossocial que os sobreviventes e as famílias confrontam (MacBride & Whyte, 1998, cit. in Vivar & et al, 2009).

Sub-tema 1 (T. 4) - “Durante o tratamento” - os efeitos secundários durante o tratamento são intensos e devastadores, assim descrevem os quatro participantes.

«... o meu organismo teve uma reação exagerada, de tal forma que eu tive de ir para as urgências. Enfim, tinha uns vômitos enormes... tive anemia desde o princípio, e portanto esta história do cansaço em que estava e da própria sensação de vômito tornou-me dependente.» (MT)

« ... com os tratamentos eu não podia ficar muito tempo de pé e sempre ficava passando mal... e depois eu ia para o trabalho e vomitava no trabalho. Passava mal mas trabalhava.» (PP)

«...comecei a fazer tratamentos que me provocam efeitos secundários... Perdi muitos quilos desde que iniciei os tratamentos... Na primeira fase de tratamento baixei para os 53 kg... ou pelos resultados dos tratamentos, as náuseas, o cansaço.» (AF)

Pode-se verificar que os efeitos dos tratamentos provocam reações adversas e agressivas nas pessoas que procuram a cura ou melhora da doença através deles.

Sub-tema 2 (T. 4) - “Após o tratamento” – Este sub-tema foi evidenciado por existirem muitos relatos de efeitos secundários, consequentes dos tratamentos radioterapêuticos e quimioterapêuticos. Após o processo da doença, os participantes ficaram com a marca do cancro, sendo referido por todos as consequências que os tratamentos deixaram, quando utilizados no intuito de matar as células cancerígenas. Os sintomas físicos menores também são suspeitos duma recorrência da doença (Cameron & et al, 1998, cit. in Vivar & et al, 2009) e muitas vezes, os sintomas relacionados com a própria doença ou com os efeitos secundários dos tratamentos são angustiantes, podendo persistir ao longo do tempo, como por exemplo, uma fadiga crónica após o tratamento ter terminado (Curt & et al, 2000, cit. in Vivar & et al, 2009), também destacado nesta investigação na descrição da participante FS.

«...revivi os dias de martírio dos tratamentos, a agonia que senti, a minha resistência aos vômitos, acordei às quatro da manhã... » (FS)

No entanto, quando estes sintomas residuais tornam-se grave, aumenta a ansiedade e o medo agrava. Além disso, o medo da recorrência, é muitas vezes, desencadeado por acompanhamento médico e a rotina de exames que os sobreviventes precisam seguir, antes de cada nova consulta e exame sentem uma grande ansiedade, com medo do que possa ser os resultados (Lee-Jones & et al, 1997, cit. in Vivar & et al, 2009), como pode constatar no relato da participante MT.

« ... Na questão da sexualidade faz se um menopausa precoce, a mulher fica sem hormonas e fica com secura vaginal... a questão da memória ficou mais fraca, não sei se é por causa da anestesia... o principal efeito secundário, foi na vista, porque originou cataratas.» (MT)

Tema 5 – “Mudanças e transformações” – Na revisão de literatura no estudo de Coreil (2012), um dos temas apontado pelo investigador nas narrativas dos participantes foi a transformação pessoal, na fé e na espiritualidade e ao tornar-se uma pessoa melhor durante processo de recuperação, entre outros, o que corrobora com o resultado desta investigação, onde todos os participantes sofreram mudanças e transformações em três níveis diferentes como mostra os trechos narrativos seguintes:

Sub-tema 1 (T. 5) - “Nível pessoal” - Foi pertinente destacar este subtema, por ter sido abordado por todos os participantes em vários momentos das narrativas.

«...Mudou a urgência de fazer as coisas...a vontade e a passagem a ação... de lutar pelos sonhos...acabei por concretizar alguns sonhos, posso referir um...o aspeto das habilitações literárias... (MT)

«...nível pessoal, tipo eu acho que eu fiquei um pouco melhor... Dei mais valor a muitas coisas pequenas... essa parte que mudou foi essa da convivência, dá mais valor as coisas...» (PP)

« ... Deixei de fazer planos para a frente... No início faz confusão mudarmos desta forma o nosso pensamento temporal, mas com o passar do tempo esta estranheza transforma-se em normalidade ... porque foi nesta estranheza que descobri coisas novas: novos sentimentos, novas emoções. Até mesmo uma nova forma de viver... no que diz respeito à minha relação com os outros... passei a valorizá-la muito mais...» (AF)

«Durante o meu processo clínico tornei-me muito mais crente... Pensava em Deus, falava com Ele... A minha devoção foi aumentando progressivamente... Deixei de dar importância a pessoas e a situações que não são relevantes... Outra coisa que mudou na minha vida: passei a acreditar em finais felizes. É bom saber que nem todos os problemas acabam mal. Eu tive vários que correram bem.» (FS)

Como referido nos relatos anteriores, com a doença e após a recuperação da mesma, as pessoas tendem a rever valores e a dar mais importância a alguns aspetos que antes não davam e, com isso, procuram concretizar sonhos, investiram mais na amizade, aproveitaram melhor o tempo e passaram a ter mais fé do que antes do cancro.

Sub-tema 2 (T. 5) - “Nível familiar” - Os autores Angstrom-Brannstrom e et al (2010), ressaltam que o diagnóstico de um membro familiar é uma experiência dura e complexa, que envolve incertezas, múltiplos sentimentos, restrições físicas e psicológicas. Diante destas reações, a família pode vivenciar um processo de luto antecipatório associado à conceção de morte que a doença traz em si (Dóro & et al, 2004). Por existir um maior contacto neste período, a pessoa diagnosticada pelo cancro investe mais e quer ter por perto os membros mais importantes da sua família.

«A nível familiar a minha mãe veio para cá... Para me ajudar mais.» (PP)

«Teria passado mais tempo com meus filhos.» (AF)

«...Continuava preocupada com as consequências daquela gravidez no meu estado de saúde, mas algo na minha percepção mudou. Aquela menina que eu carregava na minha barriga também era a minha filha.» (FS)

Assim como existem mudanças a nível pessoal, o modo da relação com a família também acaba por ser alterado ou pelo menos existe alguma reflexão neste sentido, como foi mostrado nos extratos referidos acima.

Sub-tema 3 (T. 5) - “Nível social” – É uma tarefa difícil receber o diagnóstico do cancro, sem ter nenhuma mudança na vida social, que também envolve o lado profissional. Por existir uma maior fragilidade psíquica e física, as pessoas tendem a reduzir ou a deixar de trabalhar durante o período mais crítico da doença.

«...tive que deixar de trabalhar... na função pública que é o meu trabalho principal...como eu trabalho por conta própria... podia gerir a minha vontade... isto eu continuei... foi muito

importante o apoio das outras pessoas e portanto, houve uma gratificação muito grande a nível social.» (MT)

«... mudei de salão, para poder descansar mais... no outro salão eu entrava as nove da manhã e saía as dez/onze, não tinha hora, e como neste salão abre as dez e fecha as dez, eu não iria trabalhar tanto.» (PP)

«Tento encontrar mais as pessoas, porque sinto que realmente perdi isso em diferentes momentos da minha vida... Hoje em dia os meus projetos não podem ser feitos a longo prazo. Tudo acontece a muito curto prazo.» (AF)

Neste sub-tema, os participantes descreveram dois assuntos, as transformações no lado profissional e afetividade encontrada no lado social, assim como uma maior envolvimento no ciclo de amizades.

Tema 6 – “Outros” – Na revisão de literatura, em alguns estudos, também existiram temas como este, sendo pertinente destacá-los, por terem alguns assuntos referidos pelos participantes que não se encaixavam em nenhum outro tema principal referido anteriormente.

Sub-tema 1 (T. 6) - “Dilema ético” - Este sub-tema foi vivenciado de um modo muito intenso por uma das participantes, daí então, o investigador tê-lo considerado relevante.

«... Depois de um instante de silêncio, o médico disse, que já estava grávida quando o pus, e admitiu o seu erro, numa voz sumida... o tão prestigiado ginecologista me implantou o DIU no útero sem reparar que lá havia um óvulo fecundado a um mês. Como não teria reparado se o aparelho tivesse ficado mal colocado, porque não o verificou. Não fez nenhuma ecografia, vaginal ou abdominal, antes ou depois do delicado e doloroso procedimento... Havia ali vida, mas ninguém sabia que forma de vida. Tudo por causa da negligência de um médico demasiado confiante em si próprio – o mesmo que insistira que o nódulo canceroso que eu tinha na mama não era nada, atrasando o seu diagnóstico, com todos os riscos que isso poderia ter implicado.. Dar-me-iam toda a informação de que eu necessitasse, mas só a mim cabia tomar uma decisão e eles não poderiam incentivar-me à interrupção – muito menos efetuá-la... Desta vez não era só a minha vida que estava em causa, mas também a de um filho meu ...» (FS)

Por duas vezes, esta participante foi afetada, por negligência médica, correndo risco de morte. Foram situações demasiado pragmáticas em que o médico falhou em questões primordiais, deixando de cumprir a ética que deveria ter para com a vida do outro.

Sub-tema 2 (T. 6) - “Histórico familiar” – Este sub-tema é considerado uma das causas do cancro, a fazer parte das narrativas de três participantes deste estudo.

«...a minha tia morreu de cancro também no estômago e a minha avó de mama, então na parte da minha mãe são duas... a minha avó morreu a 60 anos atrás... E antigamente era mesmo, não tinha remédios, se dava morfina para não sentir dor, e não fazia tratamentos e não fazia operação... A minha tia já foi diferente ela teve a doença, o médico falou: “você não pode engravidar porque comprime os órgãos,” - o órgão era o estômago - “vai comprimir, vai enraizar nas outras partes e você vai acabar morrendo.” E dito feito com um mês que a minha prima estava ela morreu.» (PP)

O facto de existirem outros casos da doença, na família, deixou-a mais apreensiva e com medo do que lhes poderia acontecer.

Sub-tema 3 (T. 6) - “Perdas e afastamentos”- Dois dos participantes, tiveram a perda e o afastamento de pessoas amigas, que não conseguiram ser um suporte na doença.

« ... comigo aconteceu a perder amizades e a ganhar outras como tudo na vida... Esta é uma doença complicada... está ligada com a morte, e por isso as pessoas, muita gente não está preparada... defende a sua maneira, muitas vezes tentando fugir arranjando... desculpas para elas próprias. Portanto, isso faz com que... as vezes mude relações, e isso aconteceu...a nível duma amizade que havia, que desapareceu a partir daí... (MT)

«Ao longo desse processo tive uma ou outra desilusão. De certas pessoas fiquei à espera que me dessem um apoio que não me deram. Algumas entendo porquê: têm dificuldade em lidar com o problema, com a morte ou com a doença em si.» (AF)

Ambos os participantes experienciaram o afastamento de pessoas próximas e, para algumas delas procuraram encontrar justificações para este tipo de atitude, sendo que para outras não compreenderam o porque da questão.

Sub-tema 4 (T. 6) - “Esperança” - A esperança é um conceito que, muitas vezes, não está associado aos cuidados do fim de vida e, tendo muitas facetas, é considerado um conceito totalmente subjetivo e dinâmico (Dufault & Martocchio 1985; Herth 1993; Kylma & Vehvilainen-Julkunen, 1997, cit. in Pattison & Lee, 2011). Dar esperança a uma pessoa doente ou a sua família no final de sua vida útil pode parecer contraditório, mas a esperança de retenção pode ser um meio de apoio espiritual. Como mostram os relatos dos participantes AF e FS.

«Nunca perguntei que esperança de vida tem um doente pancreático. Nunca quis saber, nem me tentei informar a esse respeito... Nunca pensei deixar de lutar. Acredito é que se me disserem que estou numa fase terminal e que não aguento mais do que dois ou três dias, sou pessoa para o aceitar, mas nunca deixar de lutar... decidi ficar quieto e continuar a tentar novos tratamentos... Tenho a esperança de ficar bem. Há muitos casos de pessoas que recuperam e ficam bem, mas mantenho os meus receios.» (AF)

No caso do participante AF mesmo com um estado muito avançado da doença, este, não deixou de ter esperanças de uma recuperação.

« ... Mas eu continuava com a esperança de que não seria preciso chegar a tanto... Nem acreditava que talvez houvesse uma hipótese de estar tudo bem e de eu poder ser mãe outra vez, sem problemas para a minha saúde... A esperança que eu sentia através daquelas ofertas era tal que comecei a pensar: se estas pessoas têm tanta fé e pedem por mim sem me conhecerem, quem sou eu para as defraudar e não dar continuidade às suas preces?» (FS)

No que se refere a participante FS, nos seus momentos de maior angústia, esta, apoiou-se na fé para tomar uma decisão importante (Voogt & et al, 2005, cit. in Pattison & Lee, 2011). Para alguns doentes poderá ser mais aceitável morrer e tentar manter a esperança, do que aceitar a morte, sendo que existem casos em que o tratamento é de pouco ou nenhum benefício, sendo a esperança algo muito positivo para se ter. Tais estratégias de enfrentar a doença, no fim vida, estão documentadas na literatura (Van Der Molen, 1999; Folkman & Greer, 2000, cit. in Pattison & Lee, 2011), particularmente no contexto do fim da vida com o cancro (Kodish & Pós 1995; Rustoen 1995; Johnston & Abraham, 2000; Benzein & et al, 2001; Cort & et al, 2004, cit. in Pattison & Lee, 2011). Em muitos casos, a esperança clínica é muito importante para os indivíduos com cancro, uma vez que define a principal razão para a qual à maioria inicia e se envolve nos tratamentos (Dufault & Martocchio, 1985 cit. in Pattison & Lee, 2011).

Sub-tema 5 (T. 6) - “Aspectos positivos” – Num estudo narrativo de Lin (2008), que teve por objetivo explorar como os imigrantes chineses com cancro procuravam sentido no final das suas vidas, da análise dos resultados revelaram-se seis temas: sofrimento; compaixão iminente na morte e no amor; alegria e valor; esperança e fé; readaptação e sublimidade; e capacitação duma morte pacífica. Embora os participantes, simultaneamente, enfrentassem o sofrimento, também procuravam dar sentido às suas vidas. Tiveram compaixão e amor de práticas religiosas, assim como o apoio da família, entre outros. A alegria e o valor que sentiram e deram às suas vidas estão relacionados com a satisfação de terem tido um bom relacionamento com a família e amigos, da prática religiosa, de poderem apreciar o momento presente e de manterem o quotidiano da vida normal. Os participantes tiveram esperança e fé, por continuar a viver,

acreditando numa possível cura, através das crenças religiosas e por terem o incentivo da família e de outros. Estes, readaptaram-se e sublimaram o sofrimento, ao aceitarem o inesperado da vida e ao olharem para os impactos positivos do cancro, desenvolvendo uma atitude positiva na convivência com a doença. Sentiram-se fortalecidos e preparados para morrer em paz, mantiveram bem o controlo dos sintomas, independentemente de encontrarem a paz de espírito. Portanto, como foi referenciado neste estudo e que se confirma nesta investigação, os indivíduos conseguem encontrar aspetos positivos diante de um grande sofrimento e a procurarem outros fatores mais relevantes para se apoiarem, como mostra os extratos a seguir:

«...volto a sublinhar que a doença é boa, entre aspas, no sentido em que tudo isso lembra-nos, em que isso tudo é uma passagem e que de facto uma passagem bastante curta. Mas se calhar, as vezes, temos é que dar mais valor ao que efetivamente temos e não andarmos a perder tempo com coisinhas comisinhas, nós muitas vezes não o fazemos... acho que eu não sou a única a dizer ou que tem dito que a pessoa fica mais feliz.» (MT)

«...que hoje me sinto mais feliz do que era antes e que esta doença que, por um lado me consome, por outro mudou a minha vida para melhor... O raio do bicho não teve só aspetos negativos. Tornou-me mais sensível, mais responsável, mais realista e, acima de tudo, mais positivo. Descobri valores que não sabia usar... Relativizei, passei a viver duma forma mais atenta ao que me rodeava... Se há algumas coisas boas que a doença me trouxe uma delas foi a possibilidade de rebobinar a minha vida...» (AF)

Os dois participantes referem aspetos positivos, vivenciados no processo do cancro, sendo a doença, também considerada alguma coisa boa que lhes aconteceu. O autor Bache (2012) indica no seu estudo, que uma das estratégias utilizadas, no enfrentar da doença, se refere à necessidade de ser flexível e pensar positivamente.

4. Conclusões

As conclusões que se podem tirar deste estudo, de acordo com a literatura consultada, revelam a importância da abordagem narrativa, podendo esta, propiciar na deteção, prevenção, adaptação emocional e social do indivíduo às várias etapas do tratamento oncológico, bem como na reabilitação e no manuseamento do indivíduo em fase terminal.

Para a maioria das pessoas, a experiência do cancro não começa no momento em que recebe o diagnóstico, embora, possa ser a confirmação de algumas suspeitas que começaram invariavelmente antes do diagnóstico final, demonstrados nas histórias ditas e escritas pelos participantes deste estudo. Deste modo, a sequência exata de eventos ao longo da experiência

com o cancro, não poderia ser lembrada, as histórias foram narradas no modo como ocorreu o diagnóstico do cancro, o impacto da doença e as transformações em consequência da experiência. A natureza enigmática de cancro evoca todos os tipos de ansiedades e todos os entrevistados falaram sobre os seus sentimentos de medo, angústia e sofrimento.

Relativamente ao cancro da mama, segundo o estudo de Araújo (2008), um aspeto importante é que o cancro da mama é considerado uma doença estigmatizante por todos e, particularmente, pela pessoa que é acometida, na qual acarreta mudanças no comportamento. Tomada por estes sentimentos, a pessoa tende a isolar-se do seu convívio social e familiar, passando por uma perda de identidade na sua rede social de apoio. Segundo estes aspetos que corroboram as narrativas deste estudo, as neoplasias malignas causam não apenas sofrimento físico, como também sérias consequências psíquicas e sociais. Neste sentido, os profissionais de saúde devem fornecer uma assistência holística e humanizada para o doente com cancro e sua família (Fernandes & Mamede, 2003).

Respeitantes, as histórias narradas foram representativas do modo como os narradores as experienciaram, tendo sido identificados elementos fatuais e subjetivos e vivências relativas aos temas abordados na entrevista. Logo, englobaram uma vertente mais episódica, denotando situações concretas (datas, pessoas, acontecimentos, situações) e outra mais semântica, abstrata e descontextualizada (vivências subjetivas) (Amaral & Madeira, 2008). No entanto, estas histórias passaram por três momentos cruciais: o seu início, o seu desenvolvimento e as respetivas consequências da situação atual vivenciada pelo indivíduo.

Relativamente à investigação realizada, um dos desafios do investigador foi encontrar e utilizar abordagens narrativas que informem os indivíduos e transformem ideias estigmatizadas em conhecimentos fidedignos na luta contra o cancro. De acordo com Reason (1996, citado por Hardy, 2009) toda a investigação deve contribuir para a transformação pessoal e florescente do indivíduo. No entanto, a análise narrativa pode produzir uma direção clara para alcançar os objetivos da investigação e as intenções do investigador (Hardy, 2009).

No que se refere à doença do cancro, esta, é complexa e envolve vários aspetos de cuidados. Segundo Morgan (2009), as principais preocupações dos sobreviventes com cancro estão relacionadas com as neoplasias secundárias e as sequelas do tratamento, a longo prazo, que afeta a qualidade de vida, onde existem quatro componentes fulcrais que, envolvem: a vigilância, a prevenção, a intervenção e a coordenação. Os Planos de sobrevivência e os cuidados com o cancro (CSCPs) devem ser abordados com a assistência, a longo prazo, para os sobreviventes, incluindo: os tipos de cancro, os tratamentos recebidos, os efeitos colaterais e as práticas

preventivas que contribuem à saúde, bem-estar e serviços psicossociais de uma comunidade, entre outros. Os sobreviventes do cancro requerem cuidados e esforços por parte dos profissionais, com uma abordagem multidisciplinar que abrange, a longo prazo, as complicações causadas através da doença (Morgan, 2009).

De acordo com alguns estudos, os sobreviventes do cancro e seus familiares, muitas vezes, estão insatisfeitos com as informações que recebem ou que têm acesso nos sistemas de saúde (Rees & Bath, 2000) e as formas de comunicação são pouco adequadas para abordar algumas necessidades fundamentais dos indivíduos com cancro, e.g., priorizar valores e gerir relações sociais (Howard, 1991). Deste modo, também se conclui, nesta investigação, que a equipa multidisciplinar e os sistemas de saúde devem estar sempre munidos de bons profissionais, que tenham ética e sejam sensíveis ao sofrimento do outro. Cada ser humano é único e existem muitos aspetos que coincidem uns com os outros mas, na realidade, diante de um grande dilema ou de um grande problema, descobrem-se forças que antes eram desconhecidas. As atitudes e os comportamentos, ao mesmo tempo que se assemelham a outros exemplos, também existem características individuais e modos de pensar muito próprios e subjetivos. Enquanto existem pessoas que vivenciam apenas sentimentos de tristeza, angústia, mudanças e transformações dolorosas e desagradáveis com o cancro, também existem outras que tiveram a hipótese de vivenciar o lado bom e o lado mau da doença, como se pode constatar nos resultados desta investigação. No entanto, existem outros que conseguem enfrentar a doença com muita serenidade e, certamente, tudo está dependente da personalidade de cada um e de muitos outros fatores que uma pessoa necessita para lidar com uma situação inesperada e que causa grandes transformações de ordem física e psicológica. Conquanto, o cancro é uma doença enigmática, em que se pode esperar reações, atitudes, transformações e impactos desde os mais sublimes aos mais desagradáveis.

As vantagens das narrativas incidem-se na existência de um processo de mediação entre a vivência e a possibilidade de se inscrever na vida social, ao inserir experiências subjetivas de uma questão delicada. Portanto, existem alguns autores que oferecem ideias para tratar a narratividade da experiência humana, sem a destituir da sua intensidade, marcada pela vivência peculiar do tempo e por marcas identitárias. Entre elas, destaca-se o trabalho de Ricoeur (1997), onde a narrativa tem uma função mediadora entre a ação e a linguagem e carrega a impossibilidade de trazer consigo certa parte da experiência que, depois de vivida, parece perder-se no tempo. Nesse sentido, o autor propõe que as narrativas têm uma qualidade de apreender a intensidade da experiência humana, inscrevendo-a numa temporalidade aprofundada. A composição de uma intriga faz surgir o inteligível daquilo que se localizava no registo do acidental (Ricoeur, 1997),

assim, é a atividade narrativa que permite ao indivíduo apreender o caráter de passagem do tempo (no sentido de algo que cessa e transita), a relacionar o passado, o presente e o futuro e a encontrar-se numa relação que permanece numa contínua transição. Portanto, a narrativa coloca-se como um recurso através do qual se institui a vida na temporalidade humana, podendo anunciá-la e compartilhá-la. Esta atinge seu sentido pleno quando se encontra com o mundo do leitor, a compartilhar a ação com o público numa interação (Onocko & Furtado, 2008).

Relativamente, ainda, às vantagens dos estudos narrativos, investigadores de diferentes disciplinas encontram nas narrativas, utilidades que explicam o sofrimento a nível psicológico e uma variedade de fontes e funções que ocorrem em narrativas culturais e comunitárias (grupos dominantes) e análise de histórias (a nível individual). Muitos métodos podem ser usados para identificar, registar e analisar relatos e histórias. Do mesmo modo, a investigação narrativa pode ser particularmente útil na compreensão da relação entre o processo social e a experiência individual, especialmente nas bases comunitárias espirituais (e.g., organizações religiosas) que, servem em muitas funções na vida comunitária, incluindo a promoção do desenvolvimento da identidade dos membros, que define a sociedade da comunidade e a construção de um sentido de comunidade para facilitar a mudança pessoal. Como tal, as narrativas das comunidades locais são recursos psicológicos vitais, especialmente, onde as narrativas culturais dominantes deixam de representar adequadamente a experiência vivida dos indivíduos. Portanto, a documentação e análise das narrativas é um projeto digno para os psicólogos comunitários (Mankowski & Rappaport, 2000).

Uma das limitações do presente estudo refere-se à amostra reduzida de participantes. Devido à sua natureza qualitativa e descritiva, os resultados carecem de generalização numa população maior.

Os trabalhos futuros poderão examinar os efeitos de diferentes estratégias do enfrentar a doença, a partir da experiência do cancro, podendo ser aplicado num estudo longitudinal onde os participantes poderão cederem um maior contributo das suas experiências com o cancro.

Referências Bibliográficas

- Alvesson, M. & Kärreman, D. (2000). Varieties of discourse: on the study of organizations through discourse analysis. *Human Relations*, 53(9), 1125–1149.
- Amaral, V. & Madeira, F. (2008). *Métodos qualitativos de Investigação: métodos biográficos - análise de narrativas e histórias de vida*. Lisboa: Instituto Superior de Psicologia Aplicada (Ispa).
- Angstrom-Brannstrom, C. & et al. (2010). Parents' experiences of what comforts them when their child is suffering from cancer. *Journal of Pediatric Oncology Nursing*, 27 (5), 266-275.
- Araujo, I. M. A. & Fernandes, A. F. C. (2008). O significado do diagnóstico do câncer de mama para a mulher. *Revista Enfermagem*, 12 (4), 664-671. Retirado em 10 de Outubro de 2012 de <http://www.scielo.br/pdf/ean/v12n4/v12n4a09.pdf>
- Bache, R. A., Bhui, K. S., Dein, S., & Korszun, A. (2012). African and Black Caribbean origin cancer survivors: a qualitative study of the narratives of causes, coping and care experiences. *Ethnicity & Health*, 17(1/2), 187-201. doi:10.1080/13557858.2011.635785
- Bardin, L. (2009). *Análise de Conteúdo* (4ªed.). Lisboa: Edições 70, lda.
- Barbosa, L. N. F. & Francisco, A. L. (2007). A subjetividade do câncer na cultura: implicações na clínica contemporânea. *Revista SBPH*, 10 (1), 9-24.
- Benzies, K. M., Allen, M. N. (2001). Symbolic interactionism as a theoretical perspective for multiple method research. *Journal of Advanced Nursing*, 33 (4), 541-547.
- Biehl, J., Good, B. & Kleinman, A. (2007). *Subjectivity: ethnographic investigations*. Berkeley, CA: University of California Press.
- Bigheti, A. & Valle, E. R. M. (2008). Compreendendo as vivências de adolescentes com câncer: análise fenomenológica do TAT. In: Carvalho, V. A. & et al. (Org.). *Temas em psicooncologia*. São Paulo: Summus, p. 218-232.
- Bingley, A. F., Thomas, C., Brown, J., Reeve, J. & Payne, S. (2008). Developing narrative research in supportive and palliative care: the focus on illness narratives. *Palliative Medicine*, 22, 653-658.
- Bird, C.M. (2005). How I stopped dreading and learned to love transcription. *Qualitative Inquiry*, 11 (22), 6-48.
- Blumer, H. (1978). Society as symbolic interactionism. In Wells A (Ed) *Contemporary Sociological Theories*. Goodyear Publishing: Santa Monica CA.
- Bogdan, R. C. & Biklen, S. K. (1994). *Investigação qualitativa em educação - Uma introdução à teoria e aos métodos*. Coleção Ciências da Educação. Porto: Porto Editora.
- Boyatzis, R.E. (1998). *Transforming qualitative information: thematic analysis and code development*. Sage.
- Braun, V., & Clarke, V. (2006). Using thematic analysis in psychology. *Qualitative Research In Psychology*, 3(2), 77-101. doi:10.1191/1478088706qp063oa

- Bruner, J. (1986). *Actual minds, possible words*. Cambridge, MA: Harvard University Press.
- Bruner, J. (1987). Life as narrative. *Social Research*, 54, 11-32.
- Carr, D. (1986). Narrative and the real world: An argument for continuity. *History and theory*, 33, 117-134.
- Carlick, A. A., & Biley, F. C. (2004). Thoughts on the therapeutic use of narrative in promotion of coping in cancer care. *European Journal Of Cancer Care*, 13(4), 308-317. doi:10.1111/j.1365-2354.2004.00466.x
- Capparelli, A. B. F. (2004). As vivências do médico diante do diagnóstico do câncer infantil. In: Valle, E. R. M.; Capparelli, A. B. F. & Amaral, M. T. C. (Org.). *O cuidar de crianças com câncer*. Campinas: Livro Pleno p. 83-146.
- Código Deontológico da Ordem dos Psicólogos Portugueses (2011). *Diário da República*, 2ª série, n. 78, 20 abr.
- Coelho, M. O. & Jorge, M. S. B. (2009). Tecnologia das relações como dispositivo do atendimento humanizado na atenção básica à saúde na perspectiva do acesso, do acolhimento e do vínculo. *Ciência e Saúde Coletiva*, 14 (1), 1523-1531.
- Crotty, M. (1998). *The Foundations of Social Research: Meaning and Perspective in the Research Process*. Sage Publications: London.
- Coreil, J., Corvin, J. A., Nupp, R., Dyer, K., & Noble, C. (2012). Ethnicity and cultural models of recovery from breast cancer. *Ethnicity & Health*, 17(3), 291-307. doi:10.1080/13557858.2011.
- Cooren, F. (1999). Applying socio-semiotics to organizational communication: a new approach. *Management Communication Quarterly*, 13, 294–304.
- Dal Cin, S., Zanna, M. P., & Fong, G. T. (2004). Narrative persuasion and overcoming resistance. In E. S. Knowles & J. A. Linn (Eds.), *Resistance and persuasion* (pp. 175–191). Mahwah, NJ: Erlbaum.
- Debose, M. (2008). Breast cancer among older African American women: Sources of information about breast cancer. *Dissertation Abstracts International Section A*, 69.
- Deetz, S. (2003). Reclaiming the legacy of the linguistic turn. *Organization*, 10(3), 421–429.
- Denney, R. (2011). Posttraumatic spiritual growth: a phenomenological study of cancer survivors. *Mental Health, Religion & Culture*, 14(4), 371- 391.
- Denzin, N. K. (2001). *Interpretive interactionism*. (2ª edition). Sage Publications: Thousand Oaks, CA.
- Denzin, N. K. & Lincoln, Y. S. (2005b). *The Sage Handbook of Qualitative Research*. (3ª Eds.). Sage Publications: Thousand Oaks, CA.
- Dolan, R. J. (2002). Emotion, cognition, and behavior. *Science*, 298, 1191–1194. doi:10.1126/science.1076358

- Domingues, V. & Albuquerque, E. (2007). Cancro do pulmão: Aspectos psicológicos e psiquiátricos. *Revista Portuguesa de Pneumologia*, 14 (2), 261-289.
- Dóro, M. P. et al. (2004). O câncer e sua representação simbólica. *Psicologia, Ciência e Profissão*, 24 (2), 120-134.
- Engel, G. (1977). The need for a new medical model: A challenge for biomedicine. *Science*, 196(4286), 129–136.
- Etherington, K. & Bridges, N. (2011). Narrative case study research: On endings and six session reviews. *Counselling and Psychotherapy Research*, 11(1), 11-22. doi: 10.1080/14733145.2011.546072.
- Ezzy, D. (1998). Theorizing narrative identity: symbolic interactionism and hermeneutics. *Sociological Quarterly*, 39, 239–252.
- Ezzy, D. (2000). Illness narratives: time, hope and HIV. *Social Science & Medicine*. 50. 5, 605-617.
- Feio, A. (2011). *Aproveitem a vida*. (11ª Ed.). Publicações Dom Quixote: Alfragide.
- Fernandes, A. F. C. & Mamede, M. V. (2003). *Câncer de mama: mulheres que sobreviveram*. Fortaleza: Editora UFC.
- Fisher, W.R. (1984). Narration as a human communication paradigm: the case of public moral argument. *Communication Monographs*, 51, 1–22.
- Gallia, K. S., & Pines, E. W. (2009). Narrative identity and spirituality of African American churchwomen surviving breast cancer survivors. *Journal Of Cultural Diversity*, 16(2), 50-55.
- Geertz, C. (1988). *Works and Lives: The Anthropologist as Author*. Stanford: Stanford University Press.
- Gillies, B. & Johnston, G. (2004). Identity loss and maintenance: Commonality of experience in cancer and dementia. *European Journal of Cancer Care*, 13, 436-442
- Green, M. C. (2006). Narratives and Cancer Communication. *Journal Of Communication*, 56S163-S183. doi:10.1111/j.1460-2466.2006.00288.x
- Green, M. C. (2008). Research challenges in narrative persuasion. *Information Design Journal*, 16, 47–52. doi:10.1075/idj.16.1.07gre
- Green, M. C., Strange, J. J., & Brock, T. C. (2002). *Narrative impact: Social and cognitive foundations*. Mahwah, NJ: Erlbaum.
- Georges, R. (1969). Toward an understanding of story-telling events. *Journal of American Folklore*, 82, 314–328.
- Gonçalves, O. F. (2000). *Viver Narrativamente: A Psicoterapia como Adjetivação da Experiência*. Quarteto Editora: Coimbra.
- Good, B. J. (1994). *Medicine, Rationality and Experience: An Anthropological Perspective*. Cambridge: Cambridge University Press.

- Gray, R.E. & Doan, D.E. (1990). Heroic self-healing and cancer: clinical issues for the health professions. *Journal of Palliative Care*, 6 (1), 32-41.
- Gray, R. E., Fergus, K. D. & Fitch, M. I. (2005). Two Black men with prostate cancer: A narrative approach. *British Journal of Health Psychology*, 10, 71–84.
- Guterman, J. (2005). A Narrative Approach to Strategic Eclecticism. *Journal of Mental Health Counseling*, 27 (1), 1-12.
- Haguette, T. F. (1997). *Metodologias qualitativas na Sociologia*. (5ª Edição). Petrópolis: Vozes.
- Hall, B. A. (1994). Ways of maintaining hope in HIV disease. *Research in Nursing & Health*. 17(4), 283-293.
- Hardy, S., Gregory, S., & Ramjeet, J. (2009). An exploration of intent for narrative methods of inquiry. *Nurse Researcher*, 16(4), 7-19.
- Hatch, J. A. & Wisniewski, R. (1995). Life history and narrative: questions, issues, and exemplary works. In Hatch, J. A. and Wisniewski, R. (eds) *Life History and Narrative*, (pp.113-135), London: Falmer Press.
- Hyden, L. C. (1997). Illness and narrative. *Sociology of Health and Illness*, 19, 48–69.
- Hodgson, J., McCammon, S., & Anderson, R. (2011). A conceptual and empirical basis for including medical family therapy services in cancer care settings. *The American Journal of Family Therapy*, 39(4), 348–359. doi:10.1080/01926187.2010.537944.
- Holanda, A. (2006). Questões sobre pesquisa qualitativa e pesquisa fenomenológica. *Análise Psicológica*, 3 (XXIV), 363-372.
- Howard G. (1991). A narrative approach to thinking, crosscultural psychology and psychotherapy. *American Psychologist*, 46, 187–197.
- Kazak, A., Simms, S., & Rourke, M. (2002). Family systems practice in pediatric psychology. *Journal of Pediatric Psychology*, 27(2), 133–143. doi:10.1093/jpepsy/27.2.133.
- Keen, E. (1986). Paranoia and cataclysmic narratives. In T. R. Sarbin (ed.) *Narrative Psychology: The Storied Nature of Human Conduct* (pp. 174-190), New York: Praeger.
- Kensinger, E. A. (2008). *Emotional memory across the adult lifespan*. London, England: Psychology Press.
- Kirkman, M., Harrison, L., Hillier, L., & Pyett, P. (2001). 'I know I'm doing a good job': Canonical and autobiographical narratives of teenage mothers. *Culture, Health & Sexuality*, 3(3), 279-294. doi:10.1080/13691050010026097
- Klaeson, K., Sandell, K., & Berterö, C. M. (2012). Sexuality in the context of prostate cancer narratives. *Qualitative Health Research*, 22(9), 1184-1194. doi:10.1177/1049732312449208

- Kleinman, S. (1988). *The illness narratives: suffering, healing and the human condition*. New York: Basic Books.
- Kreuter et al. (2007). Narrative communication in cancer prevention and control. A framework to guide research and application. *Annals of Behavioral Medicine*, 33(3),221–235.
- Kucukkaya, P. (2010). An exploratory study of positive life changes in Turkish women diagnosed with breast cancer. *European Journal Of Oncology Nursing*, 14(2), 166-173. doi:10.1016/j.ejon.2009.10.002
- Kvale, S. (1996). *Inter-Views*. Sage: London.
- Lapadat, J. C. & Lindsay, A. C. (1999). Transcription in research and practice: from standardization of technique to interpretive positionings. *Qualitative Inquiry*, 5, 64-86.
- Larsson, S. & Sjoblom, Y. (2010). Perspectives on narrative methods in social work research. *International Journal Social Welfare*, 19, 272–280. DOI: 10.1111/j.1468-2397.2009.00672.x.
- Lawton, J., 2003. Lay experiences of health and illness: past research and future agendas. *Sociology of Health & Illness*, 25 (3), 23-40.
- Levealahti, H., Tishelman, C. & Ohlén, J. (2007). Framing the onset of lung cancer biographically: Narratives of Framing the onset of lung cancer biographically: Narratives of continuity and disruption. *Psycho-Oncology*, 16, 466–473.
- Lin, H. (2008). Searching for meaning: Narratives and analysis of US-resident Chinese immigrants with metastatic cancer. *Cancer Nursing*, 31(3), 250-258. doi:10.1097/01.NCC.0000305726.72969.07
- Levi-Strauss, C. (1963/1993). *Structural Anthropology*. London: Allen Lane.
- Ludke, M. & André, M. E. (1986). *Pesquisa em educação: abordagens qualitativas*. São Paulo, E.P.U.
- Maines, D. (1993). Narrative's moment and sociology's phenomena. *The Sociological Quarterly*, 34, 17–38.
- Mankowski, E. S., & Rappaport, J. (2000). Narrative concepts and analysis in Spiritually-based communities. *Journal of Community Psychology*, 28 (5), 479-493.
- Mathieson, CM. & Stam, H.J. (1995). Renegotiating identity: Cancer narratives. *Sociology of Health and Illness*, 17, 283-306.
- McQueen, A., Kreuter, M. W., Kalesan, B. & Alcaraz, K. I. (2011). Understanding narrative effects: The impact of breast cancer survivor stories on message processing, attitudes, and beliefs among African American women. *Health Psychology*, 30 (6), 674–682.
- Mohr, W. K. (1997). Interpretive interactionism: Denzin's potential contribution to intervention and outcomes research. *Qualitative Health Research*, 7 (2), 270-286.

- Morgan, M. A. (2009). Cancer Survivorship: History, Quality-of-Life Issues, and the Evolving Multidisciplinary Approach to Implementation of Cancer Survivorship Care Plans. *Oncology Nursing Forum*, 36 (4), 429-432.
- Onocko, C. R. & Furtado, J. P. (2008). Narrativas: utilização na pesquisa em saúde. *Revista de Saúde de Pública*, 17 (6), 1090-1096
- Ott Anderson, J., & Geist Martin, P. (2003). Narratives and Healing: Exploring One Family's Stories of Cancer Survivorship. *Health Communication*, 15(2), 133-143.
- Overcash, J. A. (2004). Narrative Research: A viable methodology for clinical. *Nursing Forum*, 39 (1), 15-22.
- Parker, I. (1992). *Discourse Dynamics: Critical Analysis for Social and Individual Psychology*. London: Routledge.
- Pattison, N. & Lee, C. (2011). Hope Against Hope in Cancer at the End of Life. *Journal of Religion & Health*, 50 (3), 731-742. doi:10.1007/s10943-009-9265-7.
- Plummer, K. (1995). Life story research. In R. A. Smith, R. Harre, and L. Van Langenhove (eds) *Rethinking Methods in Psychology*, (pp. 50-63), London: Sage.
- Pinto, C. A. S. P. & Pais-Ribeiro, J. L. (2007). Sobrevivente de Cancro: Uma outra realidade. *Texto, Contexto e Enfermagem*, 16(1): 142-8
- Polkinghorne, D. E. (1988). *Narrative Knowing and the Human Sciences*. Albany: State University of New York Press.
- Sandelowski M. (1991) Telling stories: narrative approaches in qualitative research. *Image: Journal of Nursing Scholarship*, 23, 161–166.
- Sanders, T. & Skevington, S. (2003). Do bowel cancer patients participate in treatment decision-making? Findings from a qualitative study. *European Journal of Cancer Care*, 12, 166-175.
- Salander, P. & Hamberg, K. (2005). Gender differences in patients written narratives about being diagnosed with cancer. *Psycho-Oncology*, 14, 684–695. doi: 10.1002/pon.895
- Sarbin, T.R.(1986). *Narrative psychology, the storied nature of human conduct*. New York: Praeger.
- Slater, M. D. (2002). Entertainment education and the persuasive impact of narratives. In M. C. Green, J. J. Strange, & T. C. Brock (Eds.), *Narrative Impact: Social and Cognitive Foundations* (pp. 157–181). Mahwah, NJ: Erlbaum.
- Slater, M. D., & Rouner, D. (2002). Entertainment-education and elaboration likelihood: Understanding the processing of narrative persuasion. *Communication Theory*, 12, 173–191.
- Schroevers, M. J., Kraaij, V & Garnefski, N. (2011). Cancer patients' experience of positive and negative changes due to the illness: relationships with psychological well-being, coping, and goal reengagement. *Psycho-Oncology*, 20,165–172.

- Serrano, G. P. (2004). *Metodologias de investigação em animação sociocultural – Teorias, programas e âmbitos*. Coleção Horizontes Pedagógicos. Lisboa: Instituto Piaget, pp. 101-122.
- Serrano, F. (2013). *Também há finais felizes*. (3ª Ed.). Alfragide: Oficina do Livro.
- Sinding, C. & Wiernikowski, J. (2008). Disruption foreclosed: older women's cancer narratives. *Health: An Interdisciplinary Journal for the Social Study of Health Illness and Medicine*, 12 (3), 389-411.
- Sofiste, J. G. (2007). *Sócrates e o ensino da filosofia: Investigação dialógica uma pedagogia para a docência de filosofia*. Petrópolis: Vozes.
- Somers, M.R.(1994). The narrative constitution of identity: a relational and network approach. *Theory and Society*, 23, 605-649.
- Steffen, V. (1997). Life stories and the shared experience. *Social Science and Medicine*, 45 (1), 32-112.
- Strauss, A.L. (1987). *Qualitative Analysis for Social Scientists*. Cambridge University Press: New York.
- Rappaport, J. (2000). Community narratives: tales of terror and joy. *American Journal of Community Psychology*, 28, 1–24.
- Rees, C. E. & Bath, P. A. (2000). The information needs and source preferences of women with breast cancer and their family members: A review of the literature published between 1988 and 1998. *Journal of Advanced Nursing*, 21, 833–841.
- Rey, F. L. G. (2006). As representações sociais como produção subjetiva: seu impacto na hiper tensão e no câncer. *Psicologia: teoria e prática*, 8 (2), 69-85.
- Richardson, L. (1990). Narrative and sociology. *Journal of Contemporary Ethnography*, 19 (1), 116-136.
- Ricoeur, P. (1983). *Time and Narrative*, Vol. 1 (trans. K. McLaughlin and D. Pellauer). Chicago: University of Chicago Press.
- Ricoeur, P. (1997). *Tempo e narrativa*. (Trad. de Constança Marcondes). Campinas: Papirus.
- Riessman, C. K. (1993). *Narrative Analysis*. Sage: Newbury Park.
- Riessman, C. K. & Quinney, L. (2005). Narrative in social work: A critical review. *Qualitative Social Work*, 4 (4), 383–404.
- Robinson, A. (1981). Personal narratives reconsidered. *Journal of American Folklore*, 94, 58–85.
- Rolland, J. (1994). *Families, illness, and disability*. New York: BasicBooks.
- Russell, R. L., & Van den Broek, P. (1992). Changing narrative schemas in psychotherapy. *Psychotherapy: Theory, Research, Practice, Training*, 29(3), 344-354. doi:10.1037/h0088536
- Tavares, M. (2000). A entrevista clínica. In *Psicodiagnóstico-V* (5ªed., pp. 45-56). Porto Alegre: Artmed Editora.
- Thomsen, D. K., Pedersen, A. F., Johansen, M. B., Jensen, A. B., & Zachariae, R. (2007). Breast cancer patients' narratives about positive and negative communication experiences. *Acta Oncologica*, 46(7), 900-908. doi:10.1080/02841860701261550

- Tower, M., Rowe, J. & Wallis, M. (2012). Investigating patients' experiences: methodological usefulness of interpretive interactionism. *Nurse Researcher*, 20 (1), 39-44.
- Trask, P. C., Paterson, A. G., Wang, C., Hayasaka, S., Milliron, K. J., Blumberg, L. R., & ... Merajver, S. D. (2001). Cancer-specific worry interference in women attending a breast and ovarian cancer risk evaluation program: impact on emotional distress and health functioning. *Psycho-Oncology*, 10(5), 349-360. doi:10.1002/pon.510
- Trudeau-Hern, S. & Daneshpour, M.(2012). Cancer's Impact on Spousal Caregiver Health: A Qualitative Analysis in Grounded Theory. *Contemp Fam Ther*, 34, 534–554. doi: 10.1007/s10591-012-9211-9
- Van Der, M., & Van Der, M. (2000). Relating information-needs to the cancer experience. 1. Jenny's story: a cancer narrative. *European Journal Of Cancer Care*, 9(1), 41-47. doi:10.1046/j.1365-2354.2000.00191.x
- Van Der, M. (2000). Relating information needs to the cancer experience. 2. Themes from six cancer narratives. *European Journal Of Cancer Care*, 9(1), 48-56.
- Vivar, C. G., Canga, N., Canga, A. D. & Arantzamendi, M. (2009). The psychosocial impact of recurrence on cancer survivors and family members: a narrative review. *Journal of Advanced Nursing*, 65 (4), 724-736. doi:10.1111/j.1365-2648.2008.04939.x
- Wetherell, M., Steven, H. & Potter, J. (1987). Unequal egalitarianism: a preliminary study of discourses concerning gender and opportunities. *British Journal of Social Psychology*, 26, 59-71.
- White, H. (1987). *The Content of the Form: Narrative Discourse and Historical Representation*. Baltimore, MD: Johns Hopkins.
- White, M. (1995). *Re-authoring lives: Interview and essays*. Adelaide, South Australia: Dulwich Centre Publications.
- White, M. (2000). *Reflections on narrative practice*. Adelaide, South Australia: Dulwich Centre Publications.
- White, M., & Epston, D. (1990). *Narrative means to therapeutic ends*. New York: Norton.
- Wiltshire J. (1995) Telling a story, writing a narrative: terminology in health care. *Nursing Inquiry*, 2, 75–82.
- Williams, S.J. (2000). Chronic illness as biographical disruption or biographical disruption as chronic illness? Reflections on a core concept. *Sociology of Health & Illness*, 22 (1), 40-67.
- Zebrack, B.J. (2000). Cancer survivor identity and quality of life. *Cancer Practice*, 8, 238-242.

Anexos:

Anexo A: Consentimento Informado

Anexo B: Guião das entrevistas 1 e 2

Anexo C: Entrevistas; Fases I e II da Análise

Anexo D: Fase III da Análise

Anexo A – Modelo do Termo de Consentimento Informado

Eu....., concordo em participar da investigação **Narrativas do Cancro: Uma Análise Autobiográfica**, desenvolvida por Elisangela Teixeira Bálico Gaspar, mestranda do Instituto Universitário - ISPA, sob a orientação do Prof. Dr. José Ornelas. Fui esclarecido (a) de que este estudo tem como objetivo investigar as vivências das pessoas com cancro, e de que serei entrevistado (a) individualmente, tendo minha entrevista gravada em áudio para possibilitar a análise posterior. Para participar deste estudo, fui esclarecido (a) de que:

- a) Minha participação é voluntária;
- b) As entrevistas serão gravadas e estas ficarão em posse da investigadora;
- c) A investigadora poderá publicar os resultados deste trabalho, tendo sido garantida a não identificação das pessoas envolvidas neste processo, assim como não serão feitas referências a locais ou dados que possam-me identificar;
- d) As informações serão utilizadas somente para finalidades de estudo científico, ficando a investigadora autorizada a publicar os dados apenas em publicações científicas;
- e) Sou livre para desistir em qualquer momento do estudo, sem sofrer qualquer prejuízo;
- f) Quaisquer dúvidas que eu tenha quanto aos procedimentos da investigação poderão ser esclarecidas em qualquer momento.

Considerando as questões acima, concordo em participar deste estudo. Recebi uma cópia deste documento e pude lê-lo com atenção.

Assinatura do participante

Data: ____/____/____

Assinatura do investigador

Anexo B – Guião das Entrevistas

Parte I – dados sócio-demográficos

Idade:

Sexo:

Profissão:

Nível de escolaridade:

Estado Civil:

Estatuto sócio-económico:

Data do diagnóstico:

Tipo de cancro:

Tempo sem a doença:

Parte II – Questão aberta da primeira Entrevista

Conte a história da sua vida, a partir do diagnóstico do cancro (duração de 1 hora).

Parte III – Questões aberta da segunda Entrevista

1 – Fale sobre a sua experiência com o cancro a partir do diagnóstico da doença.

2 – Como passou a gerir/administrar a sua vida após o diagnóstico da doença?

3 – Que impacto teve ou têm a doença do cancro na sua vida?

4 – Fale sobre as transformações, que ocorreram na sua vida, com e após o cancro, a nível pessoal, familiar e social.

5 - Como era a sua vida antes do cancro e como é agora? O que mudou?

6 - Alguma história e comentário que gostasse de referir?

Anexo C – Entrevistas; Fases I e II da análise.

Entrevista 1 (MT) “57:59”

Parte I – dados sócio-demográficos

Idade: 55 anos

Sexo: Feminino

Profissão: Funcionária Pública e Psicóloga

Nível de escolaridade: Mestrado

Estado Civil: Casada

Estatuto sócio-económico: Médio

Data do diagnóstico: 2006

Tipo de cancro: Cancro da Mama

Tempo sem a doença: 7 anos.

Parte II - Conte a história da sua vida, a partir do diagnóstico do cancro

Investigadora: Olá boa tarde, gostaria por favor que contasse a história da sua vida a partir do diagnóstico da doença, desde o início o tratamento. Fale sobre toda a sua experiência com a doença. Como foi a relação com o seu médico? Se teve apoio do seu cônjuge ou algum outro membro da família, descreva como foi este apoio.

MT - Ok... Então é assim o diagnóstico, foi feito não numa consulta de rotina. Mas foi também resultado de uma palpação que eu fiz, ou seja, para ser mais concreta. Eu fui a consulta de rotina que foi em janeiro de 2006, o médico ginecologista, portanto, fez a palpação do peito não viu nada, disse que estava tudo bem, e daí que me passou uma mamografia que eu tinha que fazer porque já estava na altura. E eu como as coisas estavam bem, não fui logo marcar... Porque... Pronto, não marquei logo. Depois para um médico, que é um médico bom e levou uma série de tempo para fazer este exame. Ou seja, eu só tive a mamografia em maio. Acontece que, uma semana antes, fiz a palpação do peito que efetivamente tenho que concordar, não atuou muito bem. Quando não a faço regularmente. Mas nesta altura, como eu na semana a seguir iria fazer o exame, resolvi fazer a palpação e, apanhei um susto, porque de fato apalpei um nódulo que parecia ser um nódulo rijo e que não era doloroso. É, acontece que pela informação que eu tinha isso não seria propriamente com certeza uma coisa benigna. Foi então quando eu telefonei. Pronto e me assustei muito, foi quando eu telefonei ao médico, o médico também disse que como eu tinha a mamografia marcada não valia a pena eu ir a consulta. Mas, pronto, foi muito bom logo que, em princípio claro que, o médico disse se calhar que não era nada. Portanto tentou desdramatizar um pouco a situação, mas sem descansar porque, para eu fazer o mais rápido possível a mamografia e depois falaríamos. Eu assim fiz, fiz a mamografia e de fato, logo neste dia o médico que fez a mamografia viu que aquilo, portanto era de origem maligna, aliás viu que tinha tudo para ser uma neoplasia do peito. Inclusivamente ele virou se para mim e até disse

que, olhe quer ver como isto esta aqui tão modificado e eu na altura não percebia nada do que era aquilo, olha como está cheio de vasos sanguíneos e eu não percebi nada. E, pronto, foi quando ele disse que, que tinha que fazer nesta mesma altura, tinha que fazer uma ressonância magnética para ver qual era o estado de avanço da situação. E, pronto, isto eu a contar um pouco os pormenores desta consulta. Deste exame de mamografia. Porque acho, que se calhar, é um dos aspetos importantes de quando a pessoa sabe, o quanto a pessoa é confrontada com uma situação de que pode ter uma neoplasia do peito. E, e portanto, desde que o médico me disse isso, enfim, estava um pouco confusa, eu acho que é nossa própria defesa, não queremos acreditar muito que as coisas são más. É evidente que isto tem a ver com a personalidade de cada um. Mas pronto, eu acho que, se calhar, nós as pessoas que somos confrontadas como uma situação destas tão dura, parece que fica um pouco anestesiado e confuso. Não se compreende muito bem a situação. Até porque é uma doença que neste estádios não é dolorosa. E portanto, que a pessoa a partida sem ver sinais clínicos nenhum. É evidente, que eu não fui completamente apanhada desprevenida, porque quando fiz esta palpação uns dias antes eu própria achei que sim, que se calhar, que poderia ser uma coisa destas. É... mas volto a dizer que a pessoa na altura, enfim quer fugir um bocadinho da situação, portanto, tenta pensar positivo.

E voltando a esta consulta, quando o médico disse para fazer uma ressonância magnética que, era para ver qual o avanço desta questão, pronto do quisto. Chamou-me e disse se eu estava acompanhada de algum familiar. E que por acaso era verdade. E portanto chamou a família para ir ao gabinete. Na presença dos familiares mostrou a imagem da ecografia e pronto mais uma vez disse que era uma situação que estava muito modificada. Não expressou diretamente que, era uma situação que era muito grave. Mas pelas tais palavras clínicas de estar irrigado o sangue. O que ele queria dizer era precisamente isso. É... entretanto, como eu reagi a esta situação? - «Mas porque fazer uma ressonância magnética?» Mas por causa desta confusão toda, em que eu perguntava mas... Aliás eu não cheguei bem a perguntar. Nesta confusão, eu para mim pensava: «Mas isto parece que esta a dar já um diagnóstico, e, concreto. Quando não se fez ainda outros exames. E porque falar de fato desta ressonância magnética, pelo estado de avanço?» Pronto, volto a dizer que há uma reação da pessoa querer acreditar que pode não ser a neoplasia. Entretanto, o médico voltou vendo a minha perplexidade, e vendo também neste caso quem foi comigo. Foi o meu marido e também a minha irmã porque trabalhava lá ao pé, e também como todos nós estávamos poucos perplexos ele então disse que não era necessário fazer a ressonância magnética. Porque ele tinha quase a certeza de que era um caso muito grave. Não me recordo se ele, penso que ele não terá falado mesmo de uma neoplasia do peito. Porque, os médicos, pronto mais uma vez depende da personalidade de cada um, os médicos muitas vezes não dizem as coisas logo de início. E o que ele disse foi que, eu tinha que, aconselhava-me que eu tinha que ir o mais rapidamente possível falar com o meu ginecologista e com o cirurgião. Porque achava que

aquilo seria para tirar. Aí eu também, porque não tinha informações do que se fazia numa neoplasia, ou pelo menos, quer dizer, informações isso é sempre em relação ao outro porque nós não pensamos que nos vem bater à porta, não é? E por isso eu não pensei muito bem o que é que seria para si, não é? Eventualmente, queria ser operada. Mas pronto não, não...como eu digo acho que há uma espécie de anestesia que a pessoa a certa altura não pensa claramente. É evidente que, foi para mim muito importante o apoio mesmo nesta consulta, o apoio dos meus familiares que, acredito que se tivesse estado sozinha a situação seria até mais confusa, e digamos até mais dramática neste sentido...

O que eu fiz, foi exatamente como esse médico que me fez a mamografia disse. Eu rapidamente falei com meu ginecologista, que também me aconselhou logo um cirurgião e, portanto disse para eu marcar logo a consulta para ele. Isto tudo foi de facto muito rápido tive esta sorte. Acho que é muito importante a rapidez nestes casos. E portanto, fui vista pelo cirurgião, em que também na própria apalpação achava que a questão seria mesmo de tirar. Mas me mandou fazer ainda uma biópsia. É claro que a pessoa é de confiança porque isso, gera ali um elo entre os vários, as várias especialidades médicas. Fui fazer a biópsia, e na biópsia também foi muito importante a médica que fez porque não dramatizou a situação, porque sim. Aí quando eu fui fazer a biópsia, é que estava um pouco mais notada. Porque iria ser confrontada com a possibilidade de uma verdade dessa história toda. E lembro-me, que foi muito importante o apoio que ela me deu e o tentar a desdramatizar. O tentar a dizer que a pois isto, isto que de certa forma até se calhar não é o que nós estaríamos a pensar. Também acho que, quem passa por isso, por estas situações. Aliás como qualquer doença e de facto se agrava o tempo de espera que sabemos os resultados é muito importante, e é um pouco angustiante, isso. E se calhar, nós agarramos ou pelo menos para mim, mais uma vez isto aconteceu. Agarrei-me a possibilidade das palavras daquela médica, e talvez não seja aquilo que nós estamos a pensar e agarrei nesta possibilidade talvez até saber o resultado. E portanto digo, penso que fiz a minha vida normal até esta altura. E quando se soube o resultado, de facto confirmou-se a neoplasia. Aí é que foi a segunda grande anestesia. Digamos que, a primeira quando eu falei com o médico que fez a mamografia, eu posso dizer que foi uma anestesia local, mas aí, a partir daí, sim é como se estivesse uma anestesia geral. «Que mais? O que é isto? É verdade? Não é verdade?» Isto é, como nós costumamos dizer é um pesadelo, é um pesadelo pronto. E aí é muito importante o apoio, e a confiança que nós podemos ter nos outros, tanto a nível afetivo. O apoio familiar, o apoio de amigos, como a confiança de facto na família, nos amigos, ou assim mas também na classe médica. É muito importante a pessoa quando está a passar é por a sua vida nas mãos do médico, e foi isso que aconteceu. Eu fui a consulta do operador que, quando eu fui com os resultados ele mandou-me logo fazer o que devia ser feito no sentido de ser operada. E pronto, foi uma pessoa que atuou de facto rapidamente sem demonstrar grande ansiedade, mas demonstrando alguma

preocupação. E também onde eu, depois o local onde eu fui operada, fui seguida também, para mim era importante. Claro que, isto, cada pessoa é a sua maneira. Eu optei também um bocado porque o médico operava numa unidade particular. É claro, que eu pedi a hipótese de ir para um hospital público. Embora, volto a dizer, é claro aí que ele operava. Eu acho que foi, para mim foi muito importante. Porque toda a situação, desde a entrada para a operação. A operação em si que eu não dei muito por ela, e não dei mas uma vez porque fui atendida por uma boa equipa. Até a própria equipa que... Até a própria pessoa anestesista, que também foi muito importante para mim. Quando eu entrei no bloco operatório, ela quis, enfim, por me mais a vontade para ser anestesiada e brincou um pouco com os nossos nomes que ela teria um nome parecido com o meu. O que é certo, é que me fez rir e pronto, brincou um bocadinho com a situação e, eu tive sorte porque de facto fui anestesiada sem dar de facto completamente por nada. E depois a intervenção enfim, penso que correu bem, não é? Tive, foi uma coisa em que tive internamento muito poucos dias já não me recordo se dois dias, ou o que é que foi.

Tive o apoio do meu marido porque me acompanhou nesta questão. E também tive o apoio de outros familiares, mas claro que o apoio do meu marido foi o principal. Depois da operação, eu sabia que iria haver um compasso de espera, porque a pessoa não pode logo fazer os tratamentos. E depois passado para aí um mês. Então, eu penso que fui a consulta e que o médico me terá dito que eu tinha mesmo... Pronto certo, quando é a operação tira se uma parte e vai para estudo da sua patologia, para análise. E foi aí que, exatamente que a situação, e, enfim que seria... Não sei se seria fácil. E que eu portanto teria que fazer todos os tratamentos. Todos os tratamentos possíveis, ou seja, teria que fazer radioterapia e quimioterapia. Porque enfim, há casos que isso não acontece, mas em mim depois do resultado me disseram que sim, que eu teria que fazer isso tudo. Quando me foi dito que, que eu tinha que fazer a quimioterapia e a radioterapia, por conhecimento de outros casos, eu fiquei um bocado preocupada. Porque sabia que a quimioterapia era uma coisa muito complicada e que as pessoas ficavam muito débeis, e dependentes de outros. E pronto, há esse tempo de espera de um mês e tal. Entretanto, começo sim, vou novamente a uma consulta com o operador, aí ele passa para o oncologista, que começa a ser vista por um oncologista. E, mais uma vez reforço a ideia fundamental da confiança que nós temos que ter em quem nos atende. E de facto, pela maneira empática em que eu tinha sido sempre atendida pelo operador, eu tive um duplo sentimento quando ele me passou para o oncologista. Por um lado, como eu estava a ser seguida. Eu acho que, me parece que quando tudo isso aconteceu, numa situação dessa, em que nós somos confrontados como uma possível morte. É como se depois disso, de findou uma relação entre nós, começamos qualquer coisa. É como se nós recomeçassemos as nossas vidas. É como se nós revivêssemos e começássemos. Se calhar, a sensação é quase tudo de novo, as memórias antigas parece que não interessam muito, o que interessa é o momento. Há, penso eu, uma pelo menos comigo, isso aconteceu, uma

modificação na sensação do tempo. O tempo, o futuro deixa de ter algum sentido, o passado também, portanto, o que é importante é o momento presente. E daí que, que esta questão eu estava bem entregue ao operador, e quando ele me passou para o oncologista, digamos que, tive uma espécie de uma sensação de perda. É como se no fundo eu tivesse o operador. É como se ele funciona como o nosso pai, ou uma pessoa de facto, porque no fundo foi bem, nos deu possibilidade de viver outra vez. Quando as coisas correm bem, é claro, passamos para a fase seguinte, a fase de quimioterapia. Aí deu uma sensação de perda, porque o tempo de tão intenso que vivemos, para além dessa sensação anómala. É claro que, o tempo é apenas o presente. Há um intensificar das vivências, das emoções, que são de tal maneira profundas, que de facto são também anómalas. E portanto, são exageradas. E, por isso essa sensação, esse passar para outra pessoa foi vivenciado por mim com alguma angústia e com alguma preocupação.

Quando passei para o oncologista, surpresa minha de facto, também foi uma pessoa impecável, e, desde logo se gerou uma empatia. Acho que de facto, aquele médico teve uma grande proximidade com a pessoa doente, gerando ali, não sei, se são técnicas ou da própria personalidade de cada pessoa. E neste caso o médico gerou-se logo uma proximidade de tal forma que quando eu saio da consulta, saio da consulta com se não tivesse ido a uma consulta de oncologia, para começar uma quimioterapia. Que eu sei que seria uma coisa dolorosa, mas foi um momento, foi um momento de pausa, num caminho que se adivinhava de facto angustiante. Quando, pronto, foi marcado o começo da quimioterapia, a maneira como ela foi feita, e mais uma vez toda a equipa foi fundamental e de um profissionalismo muito grande. De tal forma que, quando o primeiro dia que ia ter a quimioterapia e que enfim, eu não sabia como era, mas ouvia relatos um pouco complicados. Uns nesse caso, as enfermeiras comunicavam comigo de uma maneira de que pronto eu estava um pouco relaxada. De tal forma, que quando acabou o primeiro tratamento, eu perguntava a mim própria onde é que esta a dificuldade, é de não sentir nada? E isto, há outra coisa que eu também acho importante, e mais uma vez depende da personalidade de cada um. Mas no meu caso, é claro que, eu antes de começar a quimioterapia fiz leituras. E portanto, talvez por um lado mesmo, levaram para saber com o que poderiam contar. Mas por outro lado, dramatizaram demais a situação. Portanto não, ou até que ponto em situações dessas, a entrega, lá esta ao profissional... E digamos que, a confiança não é melhor do que andar a saber o que vai acontecer, e como é, que é. O médico oncologista também foi muito atencioso, porque lá estive quando eu acabei de fazer o tratamento. Para enfim, perguntar como todas estas coisas tinham corrido.

Enfim tudo tinha corrido bem. Até efetivamente ao vir para casa. Porque aí sim, aí começou a noite, o meu organismo teve uma reação exagerada, de tal forma que eu tive de ir para as urgências. Enfim, tinha uns vômitos enormes, enormes e portanto teve mesmo, tive mesmo que ir para a urgência. A pessoa saber que tem alguém para contactar, acho que também é muito

importante. Senti aí que a coisa não estava a correr bem, e a partir daí senti me melhor. Mas no hospital também tinham-me dado um cartão que se acontecesse alguma coisa para telefonar, portanto a um telefone de apoio e este telefone de apoio foi muito importante. Foi por este telefone que o médico foi contactado e fui mandada logo para as urgências. Pronto, eu contei assim pormenorizadamente, é que talvez tenha sido assim o principal. De resto, a quimioterapia foi correndo umas vezes melhores, outras vezes nem tanto, de facto o meu organismo reagia um bocadinho de mais aos produtos. E claro que, tive anemia desde o princípio, e portanto esta história do cansaço em que estava e da própria sensação de vómito tornou-me dependente. Essa questão, é outra questão que eu acho muito importante na doença, quando a pessoa fica dependente. Daí que, é mais uma vez fundamental o apoio de alguém, e aí foi de facto muito importante e continua a ser muito importante o apoio especialmente do meu marido. E que pronto, por acaso, não sei se ele... Claro que deve ter-se angustiado muito com a situação, mas sempre é como que tivesse sempre acreditado que as coisas correriam normalmente. Precisamente porque estava em baixo, estava em baixo fisicamente.

E já agora, também claro que quero referir que a quimioterapia passado um mês de nós começarmos houve a queda do cabelo, e comigo isso também se passou. Também quero sublinhar como eu reagi a isso. Ao princípio eu pensava que, qual é o problema da queda do cabelo, o cabelo é uma coisa do nosso corpo, não sei porque esta questão de ter que logo a cortar o cabelo, arranjar uma peruca. Não entendia. O que é certo, é que quando o cabelo começou a cair, e eu inclusivamente mais uma vez eu fiz um pensamento, de enfim, não sei se fantasista. Pensando que, eu como tenho muito cabelo, enfim tinha um cabelo forte. Havia casos em que não cai completamente, e se calhar, eu não consigo cortar o cabelo e vou funcionando assim. É como, se calhar tivesse havido uma negação. Mas não foi isso, sei que certa altura foi o próprio oncologista que me disse numa consulta que eu tinha que tratar de pensar, de arranjar uma peruca, de resolver como lidar com esta situação da queda do cabelo. Lembro de eu ter-me dito, pronto mas não há casos de que o cabelo não cai todo. E digamos que tive uma tentativa de agarrar numa situação. Talvez não, comigo talvez não é com os outros. É claro que ele disse que não, vai cair tudo. Então aí eu sou confrontada com outra situação que não estava espera, que é - «mas o cabelo vai cair todo,» ou seja, o cabelo para mim é muito importante, e angustiei-me um bocado em relação a isso. Não me consegui imaginar com o cabelo todo caído, careca e é como que isso, sim senti afetada na minha feminilidade. Pronto, foi um problema de facto grande a questão de eu ficar sem cabelo, eu lembro de eu olhar para as outras pessoas e tentar ver - «mas como é que o cabelo é assim tão importante.» E olhava, tinha umas pessoas que tinham mais cabelos, mesmo os homens, e afinal só tinha aquele bocadinho de cabelo. Mas foi um problema grande para mim, de tal forma que, eu então tentei arranjar informação de ver uma proteção. Uma toca, ver que se punha na cabeça para que o cabelo não caísse. Era uma proteção muito

cara, mas eu aí quero lá saber, eu só queria preservar o meu cabelo. Pronto, acabei por, enfim, mais uma vez a conselho do oncologista, mas é claro que as decisões eram todas minhas, não é? Mas se calhar não valeria a pena, e foi quando eu não cortei o cabelo. Cortei um pouco o cabelo, mas não cortei curto como muita gente faz, não isso para mim era já tá a lidar com a situação de uma maneira muito direta ou a menos eu pensava enquanto eu tivesse seis cabelos e tinha seis cabelos. E pronto, fui tratar da peruca, de arranjar uma peruca. Isso era muito importante. O optar por lenços nada de disso me dizia, afinal de contas o cabelo é muito importante. Portanto, arranjei a peruca e depois o que que me aconteceu, eu comecei a tratar-me mais da minha imagem. Aí lembro-me que, foi quando eu comecei. Quando eu liguei a minha imagem por causa de ter uma peruca. Comecei a pentear a peruca. Comecei a usar lencinhos, a por lhe ganchinhos, e atrás disso, até porque eu tinha emagrecido muito. Enfim, como eu estaria um bocadinho mais forte do que devia estar, eu até gostei da situação, não é? Portanto, lembro-me na altura eu ter brincado, e ter dito ao oncologista que podia ir para uma capa de revista. É claro que, eu digo isto, porque eu digo esta questão do cabelo para mim mexeu com a minha imagem toda.

Continuaram as consultas de quimioterapia. Foi também muito importante toda a equipa do oncologista, a equipa das enfermeiras e de quem fazia os tratamentos, e o próprio sistema hospitalar que permitia haver um contacto permanente com esta equipa. E é por isso que se chama hospital dia. Acho que foi muito importante toda essa relação que houve entre nós. Digamos que, se criou de facto um tal laço, que me fez pensar que, - eu não me importava nada nos dias das consultas, nos dias do tratamento - eu ia, sabia que depois ficava um bocadinho mal, mas que na altura tinha comunicação e convívio com todos. Na altura, era uma altura engraçada, como se tivesse arranjado ali uma série de amigos. E isto também é outro aspeto, que aliás eu referi a bocado, que é o exagero das emoções. E no fundo exagero de nós nos pegarmos a quem naquela altura, enfim, nos estava a tratar de nós. E portanto, quando eu digo que é como eu tivesse ali uma série de amigos, é isso mesmo que eu sentia. Eu sentia que é como se eu fosse conviver. Claro que não é uma situação real. Mas foi, foi muito importante para mim. Se fosse para um sítio onde, enfim, as pessoas fossem uma coisa mais impessoal, se calhar teria sido muito mais complicado. Portanto digamos que eu ia para esses tratamentos numa situação demais frágil.

E volto a dizer, que entretanto, durante o tempo, durante as consultas é que era pior. Porque eu de facto ficava um bocado em baixo. E inclusivamente, também tinha sempre quadros de febre que geravam algumas infeções que eu não sabia da onde é que eram, ou seja, era mais uma chamada de atenção de que é assim, isto não pode resultar. É melhor viver o momento presente e o melhor que nós podemos fazer. Isso contribuía para eu aproveitar o máximo das coisas boas que eu tinha nesse momento de vida. Portanto, as vezes, é o que eu digo e alguns casos que eu tenha ouvido, é como se a pessoa a certa altura em contraditório, parece que a certa altura a pessoa uma maior capacidade de aproveitar o aqui e o agora. Portanto é mais feliz por causa

dessa situação. E mais uma vez isso é possível por todo o acompanhamento da pessoa, porque se a pessoa estiver sozinha, eu penso que é mesmo muito complicado, felizmente não foi o meu caso. Mas enfim, também não posso dizer que tenha sido um mar de rosas em termos de apoio. Porque nestas doenças graves em que as pessoas, não são as próprias mas os outros, quer seja familiares, quer seja amigos, que têm a lidar com uma possível morte de alguém, reage as vezes não da melhor maneira, e que torna as situações complicadas. O que eu quero dizer com isto, que também a mim aconteceu, e por causa dessa, e durante o tratamento dessa doença haverá afastamento de determinadas pessoas. E afastamento de quem até era muito próximo, digamos que eu penso hoje em dia elas não aguentavam ver me naquela situação.

Então eu estava a dizer que, que também a questão de como os outros lidam com a nossa doença é também muito importante. Isto de facto eu tive a sorte de ter o apoio de muita gente. Inclusivamente, também eu pude fazer financeiramente. Mas como eu sabia que as pessoas ficavam muito debilitadas. E na realidade me aconteceu isso, eu tentei arranjar uma pessoa para me ajudar em casa. Houve uma primeira pessoa que se calhar, não conseguiu aguentar a situação, e portanto se afastou. Houve, mas pronto, foi muito importante eu conseguir outra pessoa que na realidade me apoiou também neste tempo todo. Volto a dizer a maneira como as pessoas lidam é muito importante, ou seja, comigo aconteceu de perder pessoas que eram amigas. Nessa altura porque é uma altura, enfim, nós precisamos de ajuda. Por a questão da dependência, o que eu acho que é um pouco dramático os tratamentos que nós fazemos tanto a quimioterapia como a radioterapia, como nós ficamos tão debilitados e como própria fisicamente e pela sensibilidade psíquica que nós estamos. Nós reagimos um pouco ao apoio que nós precisamos por esta dependência. E as coisas talvez seja um pouco exagerada e não sejam naturais. Ora isso pode levar, e comigo aconteceu a perder amigos e a ganhar outras como tudo na vida. E na parte dos familiares, cheguei a ter grande apoio de alguns e o apoio possível de outros que, enfim, as vezes, não se pode magoar na altura porque não percebemos na altura em que precisamos. Mas o grande drama, é porque se calhar, esses familiares ou esses amigos não conseguem lidar com esta situação, dum dependência que nós estamos, dum debilidade em que nós estamos. E que efetivamente estamos a ter tanto uma personalidade física como psíquica diferente daqueles em que as pessoas estão habituadas.

Portanto, em relação não digo mais nada da quimioterapia pronto, acho que isso foi. Só para falar noutra coisa que é, nesta parte também é importante quando se tem que esconder os efeitos dos tratamentos. Enfim, o próprio diagnóstico temos que esconder, é familiares mais sensíveis, ou seja, temos que esconder aos pais, o que me aconteceu. Mas efetivamente, eu acho que, segui pela tal maneira de tratar da minha imagem e claro que eu tive ajuda para isso. Ou também quem tem filhos, pronto eu na altura não tinha filhos, mas tinham sobrinhos que também eram crianças e adolescentes. E que eu também tive a preocupação de não mostrar o que se passava. Porque

não os queria fazer confrontar com uma situação dessas. E que portanto, penso que também terei conseguido nessas alturas. Em relação a radioterapia, não é tão difícil, pelo menos não foi tão difícil como a quimioterapia. Embora como nós já estamos muito debilitados, eu estava com uma grande anemia quando parti para a radioterapia. O efeito pior dela é de facto o cansaço. E que eu também tenho que dizer que, também foi fundamental o apoio. Portanto, volto a dizer de amigos, não é? E particularmente de uma pessoa, de uma amiga minha, com quem eu falava ao telefone. Também tinha tido um ano antes uma situação igual, em que também, talvez, porque o nosso tipo de cancro não seria dos mais fáceis, também tinha reagido um bocadinho assim fisicamente. E também foi muito importante para mim, ter ali alguém para quem eu pudesse telefonar e perguntar: «e agora o que é que lhe aconteceu?» Que era para ver, para eu estar preparada o que é que me poderia acontecer. E pronto, na radioterapia também essa minha amiga, eu fui preparada para a situação de que aquilo que não gostava. Só apenas o cansaço a seguir, e que também teria que ir acompanhada para os tratamentos, porque a pessoa fica muito sem forças para seguir. Também a equipa de radioterapia, eu só tenho a dizer só bem e, é dizer bem mas isso não é só estar a dizer bem ou mal, o que interessa não é isso, é o que que para mim foi bom foi mais uma vez a comunicação com eles, foi bom a brincadeira. Aliás, esta história tanto não só, mas esta história da brincadeira e da comunicação eu acho que é muito importante, e eu tive essa sorte tanto com a equipa da quimioterapia. Tanto da equipa, volto a dizer, volto a relembrar da radioterapia e como o próprio oncologista. O brincar no fundo é como que se tivéssemos a assumir que toda a tua vida estava tudo normal. Era tudo normal, tanto era um momento de luta quanto outro qualquer de convívio. Isso ajuda bastante. Pronto, assim digamos que acho que é, o que que me parece, daí que me lembre.

A seguir a isso há o controlo. A seguir a isso tudo corre bem. Há o passo do organismo começar a voltar e a pessoa a recuperar forças e a deixar de estar anémica. É claro que isto leva bastante tempo. De tal forma que o controlo que a pessoa tem que fazer, já não me lembro se era para aí dois meses no principio. Depois passou a ser dois meses, seis meses, e depois passados cinco anos, é que se calhar, passa a ser por ano. Pronto, as consultas de controlo é que são angustiantes. Portanto, a pessoa pensa que correu tudo bem. E entretanto, dentro de uma consulta a outra. Enfim, vamos viver a nossa vida, faz de conta que está tudo bem, mas o organismo não está ainda, mas é o ir voltar a normalidade. Quando nós temos que fazer análises, temos que fazer exames para ver como é que está a regredir, que há aqui células cancerígenas dentro. Isso é que de facto um bocadinho, da pessoa ter um nó na garganta quando vai lá. Mas o facto da pessoa ter essas consultas, nos leva a ter a alguma confiança e não ter uma angústia muito grande. De que afinal, parece o tempo de espera não é muito. Agora quando se passa os anos e agora tá bem. E a pessoa volta a sua normalidade, a sua vida normal. Mas quando vai a consulta, quando se volta a pensar é a altura de fazer análises, é altura de fazer os exames... isso é

como que recordássemos a primeira consulta em que a pessoa foi fazer a mamografia e que disseram que tinha alguma coisa. A sensação pelo menos para mim é um bocado essa, felizmente já passaram seis anos. Mas este ano em que eu fico a espera da próxima consulta é quase que tenho vontade de, pronto... Depois a pessoas tem outras consultas, tem a consulta do ginecologista, tem a consulta do... pronto, quase que a pessoa quer passar as coisas no sentido de poder continuar a voltar ter algum contacto no meio e não ser de ano a ano. E para o outro lado, é este medo de estar a começar a voltar fazer estes testes todos, - «qual é que será a notícia agora? será que, pronto, eu tive a sorte até agora e será que agora, se calhar, volta outra vez essa situação de que a pessoa nunca mais tá livre.» É como se tivesse ali uma faca virada para nós e ela pode nos cair a qualquer momento e uma sensação, que se calhar, eu acho que nos vem a acompanhar um bocadinho mais exagerada do que todo o mortal que pode. Nós para morrermos basta estarmos vivos, não é? Mas a sensação de que parece que, se calhar nós temos mais probabilidade de ir, portanto, é desta que eu vou voltar ouvir. É de facto assim, a memória com que nós ficamos, e que nos leva a pensar - «mas de que tudo passou, mas estamos na vida normal,» - mas, fica sempre um mas até o fim da nossa vida. Não sei se, penso que é isso que eu tenha a dizer. Se me quer fazer alguma pergunta.

Investigadora: Para já muito abrigada pela sua participação, e depois podemos agendar uma nova entrevista, para um segundo momento.

Entrevistada: Ok...Obrigada.

Investigadora: Eu que agradeço.

Parte III - Entrevista 2 (MT) - “32:30”

2. Como passou a gerir/ administrar a sua vida após o diagnóstico da doença?

Investigadora: Vamos dar continuidade a esta segunda entrevista, por já ter participado da primeira entrevista que englobava a questão 1, passarei para a questão 2. Como passou a gerir/ administrar a sua vida após o diagnóstico da doença? Em relação ao trabalho ou algum outro evento da sua vida.

MT: Então portanto, depois do diagnóstico, claro que eu tive que fazer, como eu já disse anteriormente tive que fazer a operação e depois os tratamentos respetivos da quimioterapia.

Como foi logo dito e da radioterapia, por isso eu não pude efetivamente trabalhar, não é? Tive que fazer uma pausa no trabalho. Uma licença que isso, aliás, está salvaguardado em lei. Uma licença porque eu estava com uma doença, uma doença que se chama doença prolongada, não é? Portanto, isso sim, é verdade que eu fiz uma pausa, sim.

3) Que impacto teve a doença do cancro na sua vida?

Investigadora: Vamos passar para a próxima questão, que impacto teve a doença do cancro em sua vida?

MT: Portanto, nessa altura como eu digo tive que deixar de trabalhar. Portanto, na função pública que é o meu trabalho principal. Mas como eu trabalho por conta própria, não é? Essa parte como eu podia gerir a minha vontade. E portanto não tem que estar limitada por horários, isto eu continuei. Claro que diminuí e numa primeira altura. Portanto, na altura da quimioterapia, que é quando a pessoa fica mais em baixo e com menos força eu diminuí grandemente. Até que na fase pior houve ali, um mês, dois meses por volta disso, aí comecei trabalhar mesmo de todo. Mas pronto, eu tentei sempre continuar como alguma atividade, porque, para já eu achava que podia fazer. Depois acho que é bom para a pessoa não ficar só concentrada na doença. Embora, eu acho que também é muito importante que a pessoa se consciencialize que tem esta doença e que é prioridade naquele momento. Senti de facto um impacto porque eu tinha muita atividade e portanto, tive que reduzir grandemente. Mas pensei que depois a minha prioridade era precisamente os tratamentos e por isso tive que fazer digamos, um intervalo da minha atividade quotidiana que eu estava habituada. Que estranhei um bocadinho, estranhei, mas pronto, a pessoa... mais uma vez eu digo, tudo tem a ver com uma questão de prioridades e essa era prioridade na altura.

Outra coisa, é o crescimento do cabelo branco, não cresce com eu tinha dantes. Meu cabelo está velho, o primeiro cabelo vem com resíduos da quimioterapia e foi o que me aconteceu. E foi-me dito que o cabelo voltava a sua cor. Acho que o meu cabelo ficou um pouco mais branco e não ficou como era dantes. Antes o meu cabelo era mais forte e não voltou completamente como era, nasce encaracolada e muito branco. Também atacaram os dentes e fiquei com eles desgraçadinhos.

Na questão da sexualidade faz-se uma menopausa precoce, depois há o fantasma da mulher, a mulher fica sem hormonas e fica com secura vaginal. A mulher pode tomar medicamentos com hormonas, na mulher com menopausa, e nós não, e fica diferente. E eu noto de um ano para cá a secura vaginal e a diminuição do desejo sexual, talvez seja, pelas duas coisas juntas, pela menopausa e os efeitos secundários do tratamento. E também a questão da memória ficou mais fraca, não sei se é por causa da anestesia. Outra coisa que é importante no tratamento,

especialmente na quimioterapia, para além de nos por sem força e ser complicado por isso com grandes anemias, é os efeitos secundários que depois podem vir. E no meu caso, aqui a pouco tempo, a dois anos soube por um raio-x, fiquei com o fígado gordo, isso por causa dos corticosteróides, porque a quimioterapia é cheia de cortizona. É claro que a cortizona faz mal. E fundamentalmente, onde eu fiquei o principal efeito secundário, foi na vista, porque originou cataratas. Portanto, eu ao princípio passado para aí tipo 5 anos ou 4 anos começa a aparecer uma catarata, e sim passado 5 anos apareceram nos 2 olhos, eu fiquei com cataratas na vista e isso foi efetivamente, dito pelo médico e foi por causa da cortizona, e pronto e é assim.

Outra questão, em relação ao impacto na própria imagem, tem a ver com o órgão e sim afetado, que é o peito. Pronto, claro que houve um impacto. Houve medo de para já, de quando houvesse a operação, apesar de dizerem que, não era total. Portanto, não era tirado o peito totalmente. Claro, que há sempre essa hipótese de chegarem a operação e terem que tirar o peito todo, isso claro, que é complicado. Embora a pessoa vai sempre com o pensamento positivo de que em princípio é só tirar um bocadinho do peito. E nessa situação e nesse pensamento é só tirar um bocadinho do peito, eu acho que, ajuda a encarar o dano psicológico que é a neoplasia do peito. Porque de facto a pessoa pensa, ok, pronto, tá tudo bem, e continuo na mesma, continuo com os dois peitos. Um fica mais pequeno, é mais uma questão de estética. Claro que também, eu tive pessoas amigas que me mostraram até, como é que tinha ficado o peito depois de ter operado, o peito delas. E em muitos casos, claro que aquilo quase que se não notava nada. Portanto, foi só uma cicatrizinha e não se notava grande diferença.

O meu ficou a notar, de facto há uma grande diferença entre um peito e outro. Na altura como eu emagreci, depois com a quimioterapia, não se notava tanto, mas passado anos, e atualmente, é uma coisa que, claro quando eu olho para o espelho eu não gosto de ver. Porque enfim, é uma questão de estética, claro que não é bonito. Por outro lado, a cicatriz também não ficou assim, não foi tão pequenina como aquelas que eu vi das outras pessoas, e portanto, enfim, custa-me ver essa situação. Mas é um pensamento que, claro que eu volto logo esse pensamento ao contrário no sentido que, ok, estou cá, portanto isso são trocos. Também não é só da operação. Portanto, não se tira só parte do peito, mas há uma outra parte que também fica danificada, que é o esvaziamento da axila, do membro correspondente do meu braço direito. Enfim, também digamos que, não é bonito de se ver porque fica assim um bocadinho um buraco na axila, e é uma zona que fica com cicatriz. Portanto, até para todo o cuidado que nós temos que ter de tirar os pelos da axila, é uma coisa que custa um bocadinho. O próprio braço, depois da operação, sei lá, para aí dois anos após, o braço ficou meio dormente, a parte de cima. Foi passando com o tempo, mas atualmente mesmo assim, para já, é uma situação que nós sempre temos que ter cuidado, porque é um braço que não tem tantas resistências. Por isso temos que ter cuidado para

não cair sobre ele, e há sempre qualquer coisa, porque o braço na realidade não fica igual ao outro.

Digamos que, tirando o cabelo porque o cabelo depois volta a nascer. O peito, é se calhar, o principal impacto a nível orgânico. É como a pessoa não deve partir daí, medir a tensão arterial nesse braço, não deve tirar análises, portanto tirar sangue nesse braço, então o braço correspondente fica efetivamente deficiente, entre aspas, talvez seja, o impacto maior.

4) Fale sobre as transformações, que ocorreram na sua vida com e após o cancro, a nível pessoal, familiar e social.

Investigadora: Vamos passar para a questão seguinte: Fale sobre as transformações que ocorreu em sua vida com e após o cancro, a nível pessoal, familiar e social.

MT: É... transformações... a nível pessoal, pois volto a dizer, como a pessoa está doente, enfim (...) há uma redução (...). Já agora vou para o social, há uma redução na dimensão social, pois isso aconteceu. Porque então, especialmente com uma doença dessas, não é? Dá minha parte, quer dizer, não houve grande iniciativa. Da minha parte para me relacionar com as pessoas. Só que tive bastante apoio dos outros. Portanto foi ao contrário, não é? É (...) os meus amigos e até pessoas que eu não conhecia, eu não tinha uma grande relação mas me conheciam. Portanto, todas elas de facto deram um grande apoio, e isso foi muito importante, ou seja, no fundo eu, a nível social não tendo a iniciativa acho que, fui extremamente gratificada. E até, se calhar, mais do que em outras alturas. Porque em outras alturas eu estava extremamente ocupada e portanto, o lado social ficava sempre, era a segunda escolha, não é? E volto a sublinhar, foi muito importante o apoio das outras pessoas e portanto, houve uma gratificação muito grande a nível social.

A nível pessoal, como eu também disse na primeira questão, em termos de imagem, foi difícil lidar com a questão da queda do cabelo. Aliás, a preparação para isso, porque eu inicialmente deixava cair, era coisa que não importava muito, era só o cabelo. Mas de facto isso toca imenso a imagem das mulheres, se calhar, a dos homens, não faço a mínima ideia. Eu senti isto, foi um bocadinho difícil, eu aceitar, mas pronto, o que é que eu fiz, arranjei uma estratégia, comprei uma peruca e até também houve um reforço a nível de imagem. Não só a nível de cuidado que eu tinha de brincar com a peruca, vá lá, enfim, por fitinhas estas coisas todas. É... tentando não, isso foi por acaso uma coisa que eu não fiz muito quando tirava a peruca ou qualquer coisa, ver-me ao espelho, é evidente que via, mas tentava não o fazer. Porque de facto houve uma queda do cabelo quase que total. Fiquei com, sei lá, com uma meia dúzia de cabelos. Que enfim, que as vezes, nos tempos mais complicadas, que daí eu poderia pensar de uma maneira positiva, não é? Em que enfim, tinha meia dúzia de cabelos. O resto, portanto, da imagem de facto, eu acabei por tratar

um bocadinho dela, acho que é importante, ou pelo menos para mim foi importante, podia pensar nisso, poder brincar um bocadinho com o meu corpo naquela altura em que efetivamente o corpo estava a ser bombardeado. E volto a dizer, o pior de tudo foi efetivamente a quimioterapia. Precisamente, por causa da quimioterapia, a nível pessoal, pronto, tive alguns efeitos secundários, nomeadamente uma grande anemia e tinha sempre umas frebezinhas que não se percebia porque. Portanto, eu não tinha grande força e por isso a nível pessoal eu fiquei dependente, e é uma coisa um bocadinho complicada. Mas, eu volto a dizer que eu passei-a bem, entre aspas, devido ao apoio social que tive de outras pessoas e nomeadamente de familiares, sobretudo do meu marido. E pronto, mais uma vez aceitar a ideia de que é uma altura transitória, que a pessoa tem que aceitar esta dependência.

Investigadora: E a nível familiar?

MT: E do familiar como eu digo, tive apoio especialmente do meu marido, e pronto. E também, enfim, também tinha apoio familiar de primos, tios, de pessoas que até eu muitas vezes, sei lá, vê uma vez por ano, muito menos do que isso, visitavam-me ou fundamentalmente através do telefonema que, com grande frequência me davam esse apoio. Me davam força para eu ir para a frente.

5) Como era a sua vida antes do cancro e como é agora? O que mudou?

Investigadora: Obrigada, vamos passar para a próxima questão: Como era a sua vida antes do cancro e como é agora? O que mudou?

MT: O que mudou? Mudou a urgência de fazer as coisas, ou seja, se calhar, nós temos um bocadinho a ideia de que o tempo passa, mas que ainda temos muito tempo para fazer as coisas. E o que mudou foi essa noção. Porque efetivamente, se calhar, que vê assim, tem essa possibilidade de mudar o pensamento de ok... é que não deixe mesmo para amanhã o que pode fazer hoje. E isso, fundamentalmente aconteceu-me naquela altura e após, num primeiro ano, segundo ano, terceiro ano, digamos que essa noção, essa urgência de fazer as coisas quase de imediato. Eu acho que existe um bocado na adolescência, e isso como eu te disse, aconteceu para aí, talvez, nos dois primeiros anos. Depois, a noção do tempo foi ficando mais normal, com uma visão mais deduta. Embora, sempre com a ideia, de que ok, eu não vou ser como dantes, que no fim esperava um bocado, a de se fazer. Portanto, mudou esta parte, digamos que, a vontade e a passagem a ação, de fazer as coisas, de pronto, de lutar pelos sonhos. É claro que eu também tive ao mesmo tempo sorte, não é? De que se calhar as duas coisas também se fazem, também se

juntam. Quando eu efetivamente acabei por concretizar alguns sonhos, mas porque também eles aconteceram nessa altura. Digamos que, foi se calhar, o que também aconteceu que eu estava disposta a isso, estava disponível. E pronto, nomeadamente, posso referir um que foi o aspeto das habilitações literárias, não é? Por que eu estava enfim, a pensar a muitos anos fazer um mestrado, mas pronto ia andando, lá está, surgiu a oportunidade e eu agarrei-a. A maneira, volto a dizer, como fiz aquilo talvez, e também foi um conjunto de fatores, mas digamos que, a minha atitude era uma atitude mais disponível, mais lúdica, mais concentrada, que me fez aproveitar. Efetivamente bem essa oportunidade e também sorte de acontecimentos da vida ou também pela minha atitude, que digamos, que foi uma atitude mais abertamente lutadora. Pronto, também acabei por ser convidada para fazer uma coisa, que enfim, era o meu sonho, que efetivamente era dar aulas numa Universidade, numa disciplina que eu gostava. E portanto, aí houve também uma grande mudança. Depois, do resto volto a dizer que eu fui fazendo as coisas que eu gostava. Mas pronto, digamos que, o tempo, essa noção do tempo a medida que os anos iam passando, foi voltando. Digamos que, se calhar, a um tempo normal, de que ok, nós temos que lutar pelos nossos sonhos mas as vezes temos que esperar. Digamos que, se passaram sete anos que é o caso, eu já estou um bocadinho, não completamente como dantes em que eu esperava muito. Embora, enfim, eu acho que, eu sempre fui um bocadinho lutadora. Mas pronto, as vezes esperava muito. Agora, não estou nessa atitude, de maneira nenhuma porque efetivamente sou diferente. Mas já aceito as coisas, como eu digo como uma noção de tempo mais normal de as vezes é preciso esperar.

Em relação a entrega para as coisas, como eu digo, eu acho que aí reforçou um bocadinho o meu lado, porque eu sou uma pessoa de me entregar, e se calhar, as vezes, exageradamente. Portanto, digamos que reformou essa minha atitude, digamos que, ok, eu faço aquilo que penso, e pronto. Olha, o que as outras pessoas pensam, digamos, acabei por deixar de pensar tanto no que as outras pessoas pensam ou deixam de pensar e concentrei mais no meu eu. Portanto, resumindo, posso dizer que essa doença, fez com que eu me concentrasse mais no meu verdadeiro eu.

6) Alguma história ou algum comentário que gostasse de referir?

Investigadora: Pronto, vamos para a última questão: há alguma história ou algum comentário que gostasse de referir? Que não tenha abordado nas questões anteriores?

MT: Sim. Esta é uma doença complicada, que efetivamente está ligada com a morte, e por isso as pessoas, muita gente não está preparada, não é? E como não está preparada defende a sua

maneira, muitas vezes tentando fugir arranjando, se calhar, as vezes, desculpas para elas próprias. Porque é claro, isto é complicado. É complicado porque a pessoa tem consciência de que tem que ajudar a outra, mas também, as vezes ultrapassam os seus limites. Portanto, isso faz com que, se calhar, as vezes mude relações, e isso aconteceu, e aconteceu na realidade, até a nível posso referir, a nível duma amizade que havia, que desapareceu a partir daí. É evidente, que se calhar, essa amizade já estaria com alguns problemas, mas eu acho, que fundamentalmente, para a pessoa em causa que se afastou, acho que ela não aguentou com a situação. Também a nível familiar, eu acho que, tive pessoas que não aguentavam muito de ver a situação em que eu estava. Portanto, não quer dizer que as pessoas não goste de nós, mas não aguentam, se calhar, até gostam muito, não é? Não aguentam e portanto, separam-se nessa altura. Pelos menos não separam-se, distanciam-se, fazem o mínimo que se tem a fazer ou pelo menos, se calhar para nós, mas o máximo para elas. É claro, que isso é complicado para a pessoa que tem a doença, mas enfim, a que compreender esta situação. Aliás, sabe se lá na vida as aproximações e os distanciamentos tem a haver com coisas subjetivas e não com coisas objetivas, tem haver com os limites das pessoas, de cada um. Portanto, é isso que eu queria sublinhar, do afastamento ou da aproximação, as vezes, de quem nós não estamos a espera, e outras vezes, o afastamento de quem nós julgaríamos que tínhamos ali um pilar de suporte e que falhou por impossibilidade de forças da outra pessoa. Pronto, e volto a sublinhar que a doença é boa, entre aspas, no sentido em que tudo isso lembra-nos, em que isso tudo é uma passagem e que de facto uma passagem bastante curta. Mas se calhar, as vezes, temos é que dar mais valor ao que efetivamente temos e não andarmos a perder tempo com coisinhas comisinhas, nós muitas vezes não o fazemos.

E pronto, e não sei se ficou aí alguma coisa, mas acho que... mas já agora só para dizer que, reforçar e a acabar com uma frase de que, tendo sim uma coisa muito má na minha vida, acabou precisamente por essas razões. Fez com que reforçasse o meu lado de lutadora e de tentar concretizar coisas, que eu ainda não tinha concretizado, e portanto, por aí e não dar tanta importância a coisas que não prestam. Digamos que, se pode dizer, enfim, acho que eu não sou a única a dizer ou que tem dito que a pessoa fica mais feliz.

Investigadora: Tá bem, eu agradeço pelas suas duas participações e pelo seu grande contributo para a realização desta minha tese de mestrado, e como eu já referi a sua confidencialidade será salvaguardada.

MT: De nada, sempre as ordens e se disponha.

Entrevista 3 – (PP) “36:25”

Parte I – dados sócio-demográfico

Idade: 37 anos

Sexo: Feminino

Profissão: Cabeleireira

Estado Civil: Casada

Nível de escolaridade: Licenciada

Estatuto sócio-económico: Médio

Data do diagnóstico: 2006

Tipo de cancro: Intestino Grosso

Tempo sem a doença: 4 anos

Parte III – Questões aberta

1 – Fale sobre a sua experiência com o cancro a partir do diagnóstico da doença.

Investigadora: Fale sobre a sua experiência com o cancro a partir do diagnóstico da doença.

PP: Foi assim, a minha filha estava com 4 meses e era dezembro, então o natal foi péssimo. Mas depois passou porque como ela era muito pequenina a gente fica mais apreensiva, não é? Eu não contei para ninguém, só contei para madrinha da minha filha que me ajudou em tudo. Até eu começar a fazer os tratamentos. Um pouco antes de eu começar a fazer os tratamentos eu falei para minha família, para o meu marido que ficou. Daí eu já tinha passado a fase de desespero do meu. Já estava mais tranquila. Eu queria cuidar da minha filha, e já não pensava na parte ruim, só na parte boa. Porque se não a gente fica louca. Depois quando eu comecei fazer radioterapia, que eu falei que teria que tomar uns comprimidos, cortizona, um monte deles, não é? Falei para o meu marido, daí ele ficou desesperado. Mas que bom que eu já estava boa, já estava bem. Porque se não ele ia acabar comigo. Porque ele ficou mau, muito mau. Ligou para a mãe dele chorou, fez isso e aconteceu. E eu liguei para a minha mãe, e daí contei, porque também quando você está fazendo o tratamento pode acontecer alguma coisa errada, então tem que saber como digerir isso, e foi assim essa...

Investigadora: Então você optou em não comunicar o seu marido para poder poupá-lo do sofrimento?

PP: É eu preferir aguentar sozinha, mesmo porque a menina era pequena e eu tinha medo de influenciar nisso, não é? Nessa... com ela, então, eu tentei me erguer psicologicamente, e depois

que eu fui falar para todo mundo. E daí quando todo mundo ficou triste, eu fiquei forte. Daí eu não fiquei tão triste assim, fiquei mais triste sozinha, né. Isso até, por exemplo, foi novembro, no final de novembro, daí eu só fui contar perto mesmo do natal. Quando eu comecei fazer os tratamentos, e como eu tive que fazer os tratamentos e depois em casa eu não podia fazer nada, tive que falar em casa, né? Daí eu tive que falar em casa, porque? Mas só por causa mesmo disso... porque como eu era aqui sozinha, só eu e o meu marido, eu não tinha ninguém ainda aqui, nem minha mãe, daí eu preferi assim.

Investigadora: e assim quando você recebeu o diagnóstico, você teve apoio dos médicos e de toda a equipa multidisciplinar?

PP: A sim, foi uma equipe de 15 médicos, daí tem psicólogos, tudo né? Psiquiatra, tem tudo. E até uma colega do trabalho, deu o nome de outro psicólogo que ela conhece. E uma pessoa foi falando para um e o colega falando, quando eu precisava conversar sempre tinha alguém. E depois que passou a fase do meu marido doido (risos), aí eu já conversava com ele, e já me ajudava mais. Mas o que me levantou mesmo de tudo foi a minha filha que estava muito pequena, porque eu só pensava nela e mais em nada, e isso que foi muito importante...

Investigadora: E você tinha medo de acontecer o pior, a sua filha...

PP: É, e ela estar sozinha, já que tá doente vamos logo resolver, porque mal não vai fazer, então, só isso...

2 – Como passou a gerir/administrar a sua vida após o diagnóstico da doença?

Investigadora: Ok... então vamos passar para a questão seguinte: Como passou a gerir/administrar a sua vida após o diagnóstico da doença?

PP: É complicado, porque eu trabalho muito. Tipo eu entrava as 10 e saía as 10, as vezes, e aí como ela não tinha um ano ainda, eu tinha o horário de amamentação. Mas como no trabalho a gente ganha por comissão, quanto mais eu ficava mais eu ganhava. O que acontecia quando eu conseguia eu ficava mais, quando eu não conseguia eu ficava menos. Mas daí o patrão chegou, o gerente chegou e falou, - ahhh não quer mudar para outro salão que não trabalha até meia noite, trabalha só até as dez - daí eu mudei de salão, para poder descansar mais. Porque no outro salão, por exemplo, eu entrava as nove da manhã e saía as dez/onze, não tinha hora, e como neste salão

abre as dez e fecha as dez, eu não iria trabalhar tanto. Lógico eu iria trabalhar doze horas, mas não tanto quanto no outro salão. E também em termos de movimento é mais fraco. Então o patrão falou: - olha você muda, é melhor, acaba sendo mais perto da sua casa, - e daí eu mudei de salão. E comecei a fazer os tratamentos, e isso ela já tinha um ano. Comecei a fazer os tratamentos e ela... Na minha folga via se o meu marido podia tirar folga, porque com os tratamentos eu não podia ficar muito tempo de pé e sempre ficava passando mal, e estas coisas, então ele aproveitava e também tirava folga juntos para eu poder descansar, foi indo assim como eu te falei, andando.

3 – Que impacto, teve a doença do cancro na sua vida?

Investigadora: Vamos passar para a questão seguinte: Que impacto teve a doença do cancro em sua vida?

PP: Foi só de primeiro momento. Porque por exemplo, é com uma filha pequena você saber que tem uma doença que antigamente nem cura tinha. Agora, o cancro é uma doença muito ampla. Porque é uma doença que em mim pode ser um negocinho, no outro pode morrer em uma semana e no outro pode ficar a vida inteira com aquilo e não dá nada, não é? É muito aí eu tenho uma doença e vou morrer amanhã. Você pode morrer ou você não pode morrer, você pode ficar careca, você pode ficar sem a mama, sem o útero, cada pessoa é diferente a reação. Então é muito difícil porque você fica sem saber o que vai acontecer com você, e isso que é o problema. Porque é assim, a pessoa tem um AVC, você sabe que ela vai ter um limite e pronto. Agora esta doença, por exemplo, se é na mama acontece uma coisa, se é no útero acontece outra coisa, cada lugar tem uma reação diferente. Então o que acontecia eu fiquei mesmo com medo de morrer, foi a coisa mais impactante, foi essa e a menina pequena, como você pode acabou de ter filho, amamentando, por isso que eu não comecei a fazer o tratamento antes.

Investigadora: Quantos meses sua filha tinha quando soube da doença?

PP: Quando eu descobri 4 meses. Depois, quando descobri assim né, porque não se descobre que você tem um cancro, é assim você faz umas análises, tem uma bolinha, um negocinho, e você faz outro exame e isso já passa um mês e você vai. E daí o médico fala a gente vai fazer uma biópsia aí depois até chegar demora. E daí junta o que você tem e os tratamentos que você tem que fazer. E portanto você vai tomando remédio, eles falam que você vai arrumando o seu organismo para receber, porque eles tem este cuidado né. Vai tomando uma medicação, uma medicação para isso, porque quando você for fazer uma radioterapia, uma quimioterapia o que for, assim como uma cirurgia, você tem que tá preparada. Então é vitamina, é isso, é aquilo.

Lógico que é rápido mas para quem tem a doença parece que é uma eternidade e não sai do lugar, é uma coisa muito rápida... Aí eu comecei a fazer a radioterapia ela já tinha 8 meses. Porque foi para ver fez a biópsia. Primeiro eu tomei remédio, porque como era uma coisa muito pequena, o médico falou que não era uma coisa assim... também podia crescer de uma hora para a outra, podia acontecer o pior, mas também podia ficar ali e não acontecer nada. Então eu tomei remédio. Ia ver se conseguia fazer a cirurgia e essas coisas todas. Mas o que marcou mesmo foi a doença em si, tipo o nome é o impacto maior, é o nome, depois o processo é muito mais tranquilo do que a gente pensa.

Investigadora: E tipo assim com o tratamento você não teve nenhuma reação física que lhe incomodasse?

PP: Olha caiu a minha sobrancelha, tive uma peladas na cabeça. Mas graças... Ainda o médico falou, é se eu acho que não vai cair o cabelo, pode vir a cair mas como a gente vai fazer... Acho que foi dez sessões...seis sessões, depois passou um tempo eu fiz mais, não é? O doutor falou de princípio a gente vai fazer umas seis sessões, não vai chegar a cair o cabelo, mesmo porque a radioterapia não cai o cabelo, é mais com a quimioterapia. Mas ele falou que poderia acontecer, me deixou alerta de tudo. Mas assim o que me deixou mais... por exemplo, caiu a sobrancelha, eu engordei muito, inchei muito, mas olha...

4 – Fale sobre as transformações, que ocorreram na sua vida, com e após o cancro, a nível pessoal, familiar e social.

Investigadora: Vamos passar para o próxima questão: Fale sobre as transformações que ocorreu em sua vida, com e após o cancro, a nível pessoal, familiar e social.

PP: A nível familiar a minha mãe veio para cá, não é? Para me ajudar mais. Não é nem para ajudar fisicamente, alguma coisa assim, é mesmo dar apoio. Porque por exemplo, não trabalha, não é questão financeira, mas é mesmo para tá ali junto, porque é o melhor. Eu não parei de trabalhar, tinha as duas folgas numa eu fazia o tratamento, e na outra eu descansava e depois eu ia para o trabalho e vomitava no trabalho. Passava mal mas trabalhava. Porque é assim, o que acontece a minha cabeça ocupada. Eu era sozinha até minha mãe vir para cá, e não tinha ninguém em casa, só a minha filha. Não ia também ficar passando mal sempre perto dela, então eu preferia que ela ficasse na escola e eu ficasse no trabalho. Não fazia muitas horas, mas saía de casa para trabalhar, foi a melhor coisa, do que estar estagnada numa coisa só...

Investigadora: Enfim, abstrair-se com outras coisas...

PP: Assim a nível pessoal, tipo eu acho que eu fiquei um pouco melhor, melhor que eu digo...
Dei mais valor a muitas coisas pequenas, do dia a dia né, que a gente não dá valor mas que, se não tem... é muito...

Investigadora: O que por exemplo?

PP: ahhhh, acho que a convivência com as pessoas, estar sempre junto, sempre... eu sempre faço festa de tudo, e não precisa ser aniversário de ninguém, a gente sempre...

Investigadora: O que antes você não fazia?

PP: Não era mais calmo. Eu cansada, chega do trabalho cansada você vai para a casa dormir, não é? Não tem aquela coisa de convivência vamos sentar na mesa, vamos jantar, vamos conversar, vamos sabe? Olha eu estou cansada trabalhei o dia inteiro... Agora tá cansada, vamos conversar, vamos bater papo, e vamos ver o que aconteceu e vamos brigar, vamos... e tá ali junto e não deitar na cama fechar os olhos e fingir que nada mais tem na sua volta.

5 - Como era a sua vida antes do cancro, e como é agora? O que mudou?

Investigadora: Acho que você já falou um pouco sobre esta questão mas: Como era a sua vida antes do cancro, e como é agora? O que mudou?

PP: Mudou mais na...lógico eu me cuido mais...tem que ir mais no médico, estas coisas todas, né? ...e é isso, essa parte que mudou foi essa da convivência, dá mais valor as coisas né? Sempre estar...lógico eu não mudei a minha personalidade (risos), continua sendo a mesma, mas a gente acaba dando mais valor, ajudando mais, se a pessoa está com algum problema a gente... fica mais emotiva eu acho, a gente sempre quer ver as pessoas no seu lugar bem também.

Investigadora: Qual o tipo de cancro que você teve? E ficou curada?

PP: É a princípio, acho que...é o que acontece quando eu tinha 23 anos apareceu um tumor assim do mesmo jeito só que foi no intestino, e depois eu fiz tratamento e só fiz uma cirurgia a lazer e saiu tudo. Mas depois, agora voltou novamente. Não sei se foi por causa da gravidez, hormónios, aquelas coisas , não sei. E... mas a princípio vou no médico, agora vou de ano em ano, e já melhorou. Mas sempre tem que estar investindo, porque se apareceu duas vezes pode voltar, não

é? Depende de como eu estou. E agora você perguntou, igual eu quebrei a perna por causa do tratamento por ser muito forte. Eu quebrei 3 vezes, então os ossos ficam mais fraco. E provavelmente, tem sempre que ficar em manutenção, isso com o corpo inteiro e não só onde foi. Porque o remédio é muito forte, o tratamento é muito forte, as anestésias são fortes, então tudo agora fica mais sensível é tem que estar sempre vigiando.

Investigadora: E já agora qual o tipo de cancro que você teve?

PP: É no duodeno, o nome na época eu tinha o nome na ponta da língua, mas já não me lembro.

Investigadora: O duodeno fica próxima do intestino.

PP: É entre o intestino, o estômago, não é? Agora o nome científico...antes quando eu ia todos os dias no médico, eu até sabia mas agora eu não....

Investigadora: Não mas eu só estava a perguntar mesmo em qual órgão foi.

PP: Quando eu tinha 23 anos foi no intestino. Aí foi onde eu descobri muito mais rápido, porque na hora das necessidades fisiológicas você sente muito. Então foi descoberto muito mais rápido, e eu logo fiz a cirurgia e aí ficou bom, não é? Lógico, e deu por eu comer mau, deu problema de gastrite, e essas coisas. Mas daí como falam ninguém morre de cancro, morre do que vem por ele, porque os remédios são fortes, já dá dor de estômago, já fica ruim a bexiga, já fica...sabe essas coisas? Por isso tem que cuidar mesmo do corpo inteiro e dessa vez também descobriu muito rápido. Mas porque, porque eu comecei a enjoar e como eu tinha acabado de ter filho, eu falei a agora estou grávida de novo, porque acontece, não é? Fui enjoando, enjoava até que eu fui no médico. Fiz um exame e não sei o que, fiz um exame, fiz outro exame, fiz outro exame, depois só que foi diagnosticado. Mas como eu tive antes com 23 anos eu jamais pensei que pudesse voltar.

Investigadora: E quando você teve com 23 anos foi benigno?

PP: Não era maligno, só que daí foi tirado todo, foi mesmo uma cirurgia para tirar tudo.

Investigadora: No intestino delgado ou no intestino grosso?

PP: No intestino grosso, a cirurgia foi um espetáculo, foi mesmo excepcional.

Investigadora: e quanto tempo demorou para a doença voltar?

PP: Dez anos, bastante não é? E na época quando eu tive mais nova eu nem fiz tratamento nenhum, porque a cirurgia limpou de uma tal forma, que eu fiz uma radio ou outra. Mas só mesmo para garantir a limpeza do intestino e passou. E daí eu tive problema do estômago, ficou a gastrite. Quando tive com 23 anos eu sofri muito mais do que agora, porque eu também era muito nova. Agora mesmo eu só não sofri, sofri... mas não sofri mesmo por causa da minha filha.

Investigadora: E você lembra o que foi mais difícil quando tinha 23 anos, quando soube da doença?

PP: foi tudo difícil, tudo...

Investigadora: em relação ao o quê, ou a quem?

PP: Eu queria casar e estava noiva, daí não queria mais. Já ia vender tudo, porque você fica vou morrer, não quero mais nada, não faço mais nada, foi mais difícil naquela época.

Investigadora: o impacto maior com 23 anos foi o medo da morte?

PP: Sim, dessa vez eu tive medo de morrer, mas eu queria muito mais ficar boa. Mais força para lutar contra a doença. E quando eu era mais nova, ahh eu vou morrer mesmo deixa, sofria muito sabe? Sofria sozinha, sofria com todo mundo e em todo lugar e pronto, dessa vez não, nem sofri, não sofri. Na altura com 23 anos a gente se conforma, acho que muita gente morre assim. Se conforma, vai definhando, vai se acabando. O sofrimento, a parte psicológica é muito importante, então se você se deixa levar, você vai ficar doente mesmo, daí vai ficar na cama e vai se acabar. Dessa vez não, dessa vez eu tinha uma coisa muito... as vezes se a minha filha tivesse uns 20 anos não ia ter uma força tão grande. Porque, as vezes podia estar até casada ou namorando sei lá, acho que não ia ter força para lutar. Mas como ela era pequena eu só pensava nela.

Investigadora: E aos 23 anos você teve apoio do seu namorado?

PP: Eu tive apoio normal, mas sabe quando você não quer? Eu é que não queria nada, se for para ficar doente fico. Daí eu fui no médico porque tinha que ir, e não uma coisa porque eu quero, e foi uma coisa muito mais simples. Eu sofri eu me desesperei, a minha tia morreu de cancro também no estômago e a minha avó de mama, então na parte da minha mãe são duas. E o médico falou que é por parte da mãe que dá... geneticamente influencia na formação da doença. Daí eu fui no médico que foi da minha tia. Então ele falou, não vamos fazer a cirurgia agora. Ele nem falou volta amanhã. Ele falou não você vai ficar, porque ele sabia que eu não queria, ele viu que eu não queria. Eu acho que eu nem ia aparecer de novo. Então ele falou não você vai ficar e é já. E daí ligou para a minha família avisou, fiz a cirurgia fiquei uma semana lá no hospital. Depois sai e nunca mais deu nada. Foi mesmo, as vezes se eu deixasse ia tomar conta do corpo inteiro e podia morrer mesmo. Mas isso foi mesmo porque eu não queria... e eu consegui mesmo por causa do médico, o médico que foi mesmo... e disse vai ficar aqui e pronto.

6 - Alguma história ou comentário que gostasse de referir?

Investigadora: Alguma história e comentário que gostasse de referir?

PP: Foi o que falei quando eu era mais nova foi mais impactante, dessa vez foi mais tranquila. Acho porque eu estava mais madura, não mais velha com a idade. Mas amadureci com o nascimento da minha filha.

Investigadora: E houve algum distanciamento da sua parte ou por parte das pessoas?

PP: Não muito pelo contrário. Na época que eu fiquei sabendo eu morava com um casal de amigos, e tinha os outros que eu morei junto sempre estava em casa. Eu ouvia que não queriam que eu ficasse triste Mas eu não estava. E acho que eles estavam mais triste do que eu, - ahh vem para casa vamos fazer isso, vamos fazer aquilo outro, - apesar de eu não estar triste. Eu estava bem, eu estava muito bem. Eu acho que é por isso que deu certo. E eu fiquei boa mesmo por causa da força de vontade.

Investigadora: E dessa vez você não ficou incomodada com a sua imagem, como referiu anteriormente sobre algumas alterações físicas?

PP: Olha a minha sobrancelha ficou com falhas, pelados no cabelo, e isso incomodou bastante, mas o importante é ficar boa, não é? Depois você corre atrás.

Investigadora: O que causou maior impacto foi o medo da morte?

Entrevistada: Olha o que acontece com esta doença é mesmo o nome. Porque o médico chega e diz: “você tem aqui uma feridinha que a gente tem que operar” e eu disse: «ta bom,» opera passa... “ohhh você tem aqui uma bolinha e tem que fazer o tratamento” - e você faz, - agora quando ele chega para você e fala é cancro parece que o mundo cai na sua cabeça é mesmo a palavra que é maligna, entendeu?

Investigadora: Sim, sim..

PP: Não é a doença em si, e devido as outras histórias que se escuta. Porque antigamente, o estar com cancro a pessoa morria. Incrível, eu conheço várias pessoas, que diz: “ahh minha mãe teve cancro,” - quando vê morreu. Aconteceu com a minha avó, aconteceu com a minha tia.

Investigadora: Por exemplo, o facto da sua avó e da sua tia ter morrido com a doença, será que influenciou na sua atitude quando você era mais nova? E você pensou muito nelas e achou que também iria morrer?

PP: Exatamente, já influencia. Igual a minha avó morreu a 60 anos atrás, não é? E antigamente era mesmo, não tinha remédios, se dava morfina para não sentir dor, e não fazia tratamentos e não fazia operação, não fazia nada. Tomava morfina para não sentir dor e ia definhando sozinha da doença. A minha tia já foi diferente ela teve a doença, o médico falou: “você não pode engravidar porque comprime os órgãos,” - o órgão era o estômago - “vai comprimir, vai enraizar nas outras partes e você vai acabar morrendo.” E dito feito com um mês que a minha prima estava ela morreu. Mas isso quer dizer, ela fez a cirurgia, mas como não podia tirar tudo ainda estava... Então, tinha que saber absolutamente para depois de 3 anos para engravidar. E isso também que eu queria, porque na época eu falava: «quero ficar grávida» - também então eu tenho que ficar boa agora, não é? E daí o médico falou tem que esperar 3 anos, para ficar boa para poder engravidar novamente. Porque as hormónias faz com que isso acelere. Daí acelera mais e tem que ficar boa para engravidar de novo. E eu só estou esperando ele falar que eu posso engravidar, apesar que ele já falou que... Eu estou esperando para poder engravidar novamente, então é assim... Eu acho que na altura eu tive muita ajuda dos amigos, porque com o meu marido eu não podia conversar, porque ele só chorava. Com o pessoal que eu trabalhava e os que eu morava junto, a gente conversava....não precisava eu falar, eles perguntava...

E falavam você pode morrer antes, como daqui 10 anos, e isso que torna mais difícil. Como eu falo o nome da doença que causa o maior impacto em tudo. Porque as vezes a doença não é nada você trata e já passou, mas o nome acarreta aquela agonia, sabe? É mais difícil...então essa doença

é difícil para a pessoa e para a família da pessoa, porque é mesmo tudo incerto, não é? Você não sabe o que possa vir depois.

Investigadora: Tá bem então, olha acho que as questões foram respondidas, obrigada pela sua participação e colaboração para esta investigação. E como eu disse anteriormente a sua privacidade será resguardada, por questões éticas e em respeito a sua privacidade.

Entrevista 4 – Trechos retirados do livro “Aproveitem a vida” de António Feio em respostas as questões de investigação.

Parte I – Dados sócio-demográficos

Idade: 55 anos (faleceu)

Sexo: Masculino

Profissão: Ator

Nível de escolaridade: Licenciatura

Estado Civil: Casado

Estatuto sócio-económico: Médio

Data do diagnóstico: 2009

Tipo de cancro: Cancro no Pâncreas

Tempo sem a doença: 2010 (faleceu da doença)

Parte III – Questões abertas da entrevista

1 – Fale sobre a sua experiência com o cancro a partir do diagnóstico da doença.

AF: Soube em março de 2009 que estava doente. Foi-me diagnosticada a variante normal dos tumores no pâncreas que se chama adenocarcinoma. Tem uma taxa de recuperação baixíssima. Até mesmo nos doentes operáveis, que são aqueles em que se pode vislumbrar a possibilidade de uma cura a taxa de êxito é inferior a 50%. Os doentes que não podem ser operados são considerados casos incuráveis e a expectativa de vida média anda entre os nove e os doze meses a partir do momento do diagnóstico. O cenário não era nada animador... Fui fazer exames porque já há uns meses que andava com algumas dores, mas não fazia caso delas. Entretanto a minha irmã ficou doente e eu comecei a passar muito tempo no hospital por sua causa. Aproveitei este facto para procurar um médico. Sentia que não estava bem e que deveria ter algum problema no estômago ou coisa parecida, mas estava longe de imaginar o diagnóstico que me foi apresentado. Parecia-me que seria uma coincidência demasiado exagerada e mórbida essa de, de repente, ter a mesma doença da minha irmã. Tanto quanto sabemos não temos grande histórico familiar neste

tipo de doenças. Os médicos diziam que era muito pouco provável que existisse essa coincidência genética, pois apesar de ambos sofrerem de cancro no pâncreas a sua origem era completamente diferente: o dela era biliar e meu era mesmo pancreático.

A minha doença foi provocada em parte por alguns excessos. O tabaco e o consumo de álcool, são algumas das causas possíveis. Sempre fumei muito, sempre bebi uns copos com os amigos... O diagnóstico não me parecia assim tão improvável. Depois de ter sabido da doença deixei de fumar durante algum tempo. Mas entretanto voltei. Não compensava. Ter deixado o tabaco deixava-me uma enorme tensão que também não era boa para o meu estado de saúde. Ter voltado a fumar libertou-me disso mesmo. Fumo há 40 anos, logo, ao fim de todo este tempo seria difícil parar de fumar sem sofrer. Para além de todo o desgaste psicológico que o cancro nos traz, ter ainda que andar em stress por causa da carência do tabaco pareceu-me demasiado penoso. Tinha mais com que me preocupar. Sei que seria vantagens ter o organismo mais puro e limpo, tendo em conta o número de substâncias estranhas com que tenho vindo a ser bombardeado, mas psicologicamente não aguentava a falta do tabaco. Foi uma opção que fiz: prefiro estar mais descontraído e, no fundo, é menos um problema que tenho. Senti que, nas três semanas em que deixei de fumar, andava mesmo muito estressado com isso. E era um stress muito regular: de 10 em 10 minutos, de 20 e 20 pensava nisso e tinha de pensar: «Ai que me apetece fumar e não posso!» Se eu encontrar uma forma tranquila para deixar de fumar, venha ela! Eu sou de experimentar tudo.

Quando a minha irmã soube que eu sofria da mesma doença que ela, ficou muito preocupada comigo, e com o que poderia acontecer, tendo em conta tudo aquilo porque já tinha também passado. Houve depois um momento, já depois de ela ter operado com sucesso, em que achámos que estava bem e ia recuperar completamente. Todos nós sentíamos mais otimistas com a situação, mas infelizmente não foi isso que aconteceu o que acabou por aumentar ainda mais os meus receios que existiam em relação a minha própria situação. Durante todo este processo eu e a minha irmã quase não chegámos a tocar no assunto, respeitávamo-nos demasiado para isso. Tínhamos uma ligação muito próxima e na parte final da sua doença seria demasiado doloroso conversarmos sobre isso. Tinha a perfeita noção de que a minha irmã achava que não iria sobreviver. Ainda assim, disfarçava e mantinha o ar de que estava tudo normal. A realidade é que eu próprio também era incapaz de abordar o tema. Estava mais preocupado em saber o que ainda se podia fazer por ela, mesmo sabendo que não havia mais nada a fazer. Não nos chegámos a despedir. É horrível vermos pessoas de quem gostamos passar por isso. Lembro-me que no início fiquei mesmo apavorado com a doença da Nica, não estava nada preparado. Muito menos me ocorreu que logo de seguida poderia estar no seu lugar. Acompanhar o seu processo não me preparou para a notícia que recebi, mas, pelo menos deu-me alguns anticorpos.

Quando soube que tinha um cancro o choque não foi muito grande, na medida em que não foi nada que não me tivesse passado pela cabeça. Tenho um defeito muito grande que é pensar muito, coisa que faço já há muitos anos. Estou desconfiado que já pensei tudo o que tinha a pensar. Já pensei no que me poderia acontecer se tivesse uma doença destas. Ideias que me ocorrem do nada. Posso estar tranquilamente a olhar pela paisagem e de repente passar uma coisa destas pela cabeça. Nunca fui o tipo de pessoa que acha que essas coisas só acontecem aos outros. Pelo contrário, sempre acreditei que tudo nos pode acontecer. Assim como pensei que poderia vir a ter uma doença destas, pensei que poderia ter um desastre, levar com um tijolo na cabeça, podia escorregar e dar com a cabeça no passeio... Ao longo da vida somos confrontados com a ideia da morte. Mesmo quando era miúdo achava que todos morriam aos 50, que as pessoas com essa idade já eram velhas e morriam com essa idade. Mesmo para os meus pais eu olhava assim. Achava que um daqueles dias podiam morrer. Logo, de algum modo estava preparado para a sua morte, para a morte das pessoas mais velhas, para a morte em geral, acho que até mesmo para a minha, de algum modo.

Em relação ao médicos, tenho uma boa relação. Tenho muito respeito pelo que fazem, mas penso que, de alguma forma, muitos deles são poucos pragmáticos e, às vezes, são um pouco desprendidos, para não dizer frios, em relação aos doentes. Poderá ser uma forma de defesa que encontram para se protegerem a eles mesmos, o que compreendo, mas pessoalmente prefiro um médico que crie uma relação com os doentes. Os doentes precisam de sentir isso, que se preocupem realmente com eles. Mas se não forem capaz de criar essa relação, acho que ao menos têm de ser frontais, diretos. Espero que não nos deixem à toa, sem opções. Penso que no caso do cancro, os próprios médicos sabem muito pouco sobre a evolução da doença, logo muitas das vezes não sabem que mais nos fazer para além de nos confirmarem dados estatísticos e de nos aplicarem os tratamentos convencionais. Os médicos lidam bem com a minha forma de encarar a doença. Imagino que seja mais fácil para eles encetar o próprio diálogo quando percebem que o doente está mais preparado para ouvir o que têm a dizer, mesmo que seja o pior. Por outro lado, penso que de alguma forma isso lhes permite falar mais abertamente sobre as próprias dúvidas que os acompanham, e lidar melhor com a falta de diretrizes que muitas vezes têm e que nem sempre nos conseguem passar.

Nunca perguntei que esperança de vida tem um doente pancreático. Nunca quis saber, nem me tentei informar a esse respeito. Se me dissessem que durava seis meses, ou um ano, acho que para mim era igual ao litro. Acho tudo tão relativo. Acho que a evolução da doença depende de muita coisa e da forma como encara esse fim. Acho que a longevidade é um fator que, para mim, não é determinante. É o mesmo que me dizerem que vou morrer a uma quarta-feira ou uma sexta. É o chamado género-de-coisa-que-não-me-interessa-nada. Nunca pensei deixar de lutar. Acredito é que se me disserem que estou numa fase terminal e que não aguento mais do que dois ou três

dias, sou pessoa para o aceitar, mas nunca deixar de lutar. Irei sempre perguntar: «Mas não há mais nada que eu possa fazer? Têm a certeza? Têm mesmo a certeza? Não posso ir a mais lado nenhum?» Pelo menos, na minha cabeça, vou achar que não desisti.

2 – Como passou a gerir/administrar a sua vida após o diagnóstico da doença?

AF- Sou um doente de risco. Foi-me diagnosticada uma doença que se revela fatal na maioria dos casos. Desde que a descobri ainda não parei de fazer tratamentos, alguns bastantes agressivos, mas curiosamente há momentos que estou muito bem, chego a esquecer-me do que tenho e me sinto uma pessoa igual a tantas outras. Quer dizer, há coisas que agora não consigo fazer. Correr, por exemplo é uma delas. Mas acho que me habituei a não pensar em fazer coisas que não posso e é assim que consigo ter estes momentos em que me sinto tão bem, onde me esqueço até, por momentos que estou doente. Tenho um tumor gigante no pâncreas. Alguns tratamentos conseguiram reduzir um pouco o seu tamanho, mas não o suficiente para ser operado. Sei bem o que isso significa. Mas também sei quais são as minhas hipóteses de não sobreviver a uma operação se a decidisse fazer neste momento. Por isso decidi ficar quieto e continuar a tentar novos tratamentos. Apareceram, entretanto, algumas metástases em outras partes do corpo. A maioria está na barriga. Podia ser pior! De qualquer modo não deixa de ser estranho estar tudo isto a acontecer no nosso corpo sem que o consigamos ver claramente. Neste momento, e porque não há outra forma, vivo um dia de cada vez. Deixei de fazer planos para a frente. Não sei o que me espera no futuro, mas isso agora também não importa, o que interessa é o aqui e agora. O que me importa é chegar à noite e poder dizer: «Hoje foi um bom dia.» No início faz confusão mudarmos desta forma o nosso pensamento temporal, mas com o passar do tempo esta estranheza transforma-se em normalidade e é quase a antiga normalidade que parece estranha. Digo isto, porque foi nesta estranheza que descobri coisas novas: novos sentimentos, novas emoções. Até mesmo uma nova forma de viver. E porque tudo é tão estranho, também vos vai parecer estranho ouvi-me dizer que hoje me sinto mais feliz do que era antes e que esta doença que, por um lado me consome, por outro mudou a minha vida para melhor.

3 – Que impacto, teve ou tem a doença do cancro na sua vida?

AF - O raio do bicho não teve só aspetos negativos. Tornou-me mais sensível, mais responsável, mais realista e, acima de tudo, mais positivo. Descobri valores que não sabia usar. Que lamentavelmente usei pouco. Relativizei, passei a viver duma forma mais atenta ao que me rodeava. Aprendo a perceber que, como ser humano era, ou podia ser, melhor. Tive tempo para revisitar toda a minha vida e daí tirar muitas lições. O problema é que, como não sou perfeito,

longe disso, o balanço dos anteriores 54 anos nem sempre foi consolador. Algumas vezes doloroso. Hoje lido bem com tudo o que fiz (de bem e de mal) com alguma serenidade, mas com a consciência de que, neste último ano, **consegui retirar toda a minha vivência muitas coisas boas.** Não me posso queixar. **Fui um privilegiado.** Basta pensar na população do nosso País. **Tive a melhor profissão que podia ter escolhido.** Hoje sou respeitado por esse trabalho e isso é muito bom. **Amei muito e fui muito amado.** Pelo menos sempre senti isso. Durante muitos anos fui um eterno insatisfeito mas até isso teve o seu lado bom. Foi isso que me levou a fazer o que de melhor consegui fazer. Nalguns casos foi seguramente pouco mas como homem penso que tenho direito a algumas atenuantes, mais que não seja por ter nascido «humano». Talvez por isso tenha sido sempre tão exigente comigo e com aqueles (normalmente os mais próximos) que mais amei. Resumindo: fiz muita merda, fiz coisas boas mas serve-me de consolação nunca ter sido mau intencionalmente (acho eu).

Hoje é altura da minha vida (sim porque ainda estou vivo) em que estou mais perto da felicidade, que procurei tantas vezes e nem sempre encontrei. Calei, conformei-me, desisti muitas vezes, mas também me diverti muito. **Se dantes pagava para evitar conflitos hoje aprendi aceitá-los e a tentar resolvê-los. Este último problema (o cancro) é exemplo disso.** Não sou um herói. Têm tentado tornar-me num, pura e simplesmente por não ter baixado os braços e de uma forma relativamente tranquila o ter tentado resolver. **Tenho a consciência de que, através desta atitude, ajudei de muitas diversas maneiras, muitas pessoas.**

4 – Fale sobre as transformações, que ocorreram na sua vida, com e após o cancro, a nível pessoal, familiar e social.

A.F. : Se pudesse voltar atrás, tentaria usufruir mais dos meus amigos. Tento encontrar mais as pessoas, porque sinto que realmente perdi isso em diferentes momentos da minha vida, e hoje sinto a sua falta. Tenho procurado amizades antigas e tenho tentado manter-me em contacto com todos. Ao mesmo tempo, há muita **gente que está fora do meu núcleo duro de amizades que me procura, que me liga, que quer saber como estou. Isso fez com que me reaproximasse de muitas pessoas.** Se calhar tenho aproveitado isso também para sugar o que faltou noutras épocas, em outras alturas, de modo a recuperar momentos que foram muito bons. **Dou muito valor à amizade e acho que é uma das coisas boas da doença é, por um lado, aprendemos a valorizar os nossos amigos e, por outro, ficamos a saber quem são eles, de facto.** **Ao longo desse processo tive uma ou outra desilusão. De certas pessoas fiquei à espera que me dessem um apoio que não me deram. Algumas entendo porquê: têm dificuldade em lidar com o problema, com a morte ou com a doença em si.** Agora, **no que diz respeito à minha relação com os outros, sinto claramente que passei a valorizá-la muito mais. Percebi que é muito bom ser-se amigo, poder-se manifestar**

essa amizade, praticá-la e poder usufruir disso. As pessoas são muito mais importante do que qualquer outra coisa. Gosto de pessoas. Gosto de conhecer do convívio com elas. Está é a opinião que tenho mas não era uma ideia muito consciente, nem tão saboreada. Por exemplo, sou capaz de ir ao Porto ter com uma pessoa já. Mas sempre fui assim. Em miúdo era capaz de fazer 1200 Km em Moçambique para ir a festa de aniversário de um amigo. Eram 12 horas de caminho. Ainda hoje me faz confusão quando as pessoas não são capazes de fazer este tipo de coisas pelas outras, quando o encaram como um sacrifício.

Teria passado mais tempo com meus filhos. Acho que o lado profissional da vida das pessoas as ocupa muito, e falo por mim que a coloquei sempre em primeiro plano em detrimento de tudo o resto. Hoje penso, às vezes, que teria sido possível gerir melhor o meu tempo e ter conseguido fazer tudo o que fiz profissionalmente, sem perder a lado pessoal, que era o mais importante. Ganhei a noção que se perde muito tempo não fazer nada. Ainda assim, sinto que de há uns anos para cá comecei a controlar isso melhor, especialmente no que diz respeito ao lado profissional, que entretanto me tirou tanta coisa. É preciso ver que muitas das situações por que passei na minha carreira aconteceram por uma questão de sobrevivência. De algum modo, o facto de ter filhos, não querer que lhes faltasse nada e desejar que tivessem uma vida melhor, estava um pouco implícito à minha atitude. Mas isso acaba por não justificar o que se perde no caminho. Ainda assim acho que errar é uma característica do ser humano e há coisas que se leva muito tempo a aprender. É por isso que nos falta alargar os horizontes. Na maioria dos casos, acabamos por viver a vida de um modo muito pequenino, nos nossos cantinhos, cada um dentro do seu, acabando por perder contactos, experiências, convívio, especialmente por, às vezes, não estarmos mais aberto aos outros. Ficamos no nosso metro quadrado rodeados daqueles que nos são mais próximos e perdemos amizades, adiamos sonhos, ou chegamos mesmo a desistir deles. A maioria das pessoas nem chega a lutar pelo que deseja, encara os próprios sonhos como se fossem inatingíveis, o que não é verdade. Eu não desisto dos sonhos, fico antes, por vezes, à espera da altura certa para os concretizar. O importante é não perder a coisa de vista.

5 - Como era a sua vida antes do cancro, e como é agora? O que mudou?

AF – Com a descoberta da doença a minha vida mudou mais nos aspetos práticos do que no resto. Isto é, passei a fazer algumas coisas novas, passei a ter cuidado com outras, comecei a fazer tratamentos que me provocam efeitos secundários e que mudaram muito o meu ritmo por causa da indisposição e debilidade física que me trouxeram, mas acima de tudo comecei a mudar fisicamente. Perdi muitos quilos desde que iniciei os tratamentos. E em mim, nota-se muito. Já há 30, ou 40 anos que tinha o mesmo peso: 60 kg, o que nem se quer é muito para um homem. Quando pesava 62 diziam-me que estava com bom aspeto, quando descia dos 60 perguntavam-

me se andava cansado. Percebia-se logo. Na primeira fase de tratamento baixei para os 53 kg. Fiz um interregno para saber os resultados e fiquei ótimo nessa fase, sentia-me super bem, o tumor tinha-se reduzido para quase metade. E durante cerca de dois meses senti-me muito bem. Recuperei o peso e cheguei até a ultrapassar os 60 kg de novo. Com a evolução da doença voltei a ficar mais magro, cada vez mais magro. Não é muito agradável uma pessoa sentir-se visualmente diferente. Se eu recuperasse o peso sentir-me-ia, pelo menos, normal. Com tantos quilos a menos não se torna agradável ver-me ao espelho. Olho para as fotografias que tenho antes de estar doente e vejo a diferença. É a confrontação direta com a realidade. Dá para sentir o que está a acontecer. É impossível passar ao lado da doença ou fazer de conta que não está a acontecer. Está ali, está presente. Uma das coisas que as vezes mais me custa é ver as provas reais de que não estou bem. E isto acontece seja pelos sintomas da própria doença, como é o caso das dores; ou pelos resultados dos tratamentos, as náuseas, o cansaço. Isso que não é faço de gerir porque a presença da doença está sempre ali a lembrar-nos dela. E eu sinto: Raios partam, isto não desaparece! E é óbvio que, como consequência disso mesmo, nos dias em que não tenho dores, não me sinto mal disposto, de repente sinto-me cheio de energia, parece que fui bafejado por uma reconfortante lufada de ar fresco.

Neste momento, o facto de ter de lidar com esta situação diariamente faz com que, acabe por me habituar. O ser humano adapta-se a tudo. Não vou negar que no início eram várias as coisas que me faziam imensa confusão, mas que hoje aceito com tranquilidade. Às vezes irritava-me um bocadinho. O que mais me custa é a falta de energia física mesmo... felizmente nunca fui pessoa que gostasse de correr senão imagino que me ia irritar mesmo muito. Mas noto que mesmo as coisas mais básicas como subir uma escada ou uma rua íngreme, que costumava fazer com facilidade, hoje em dia não tenho hipótese. Logo, a única coisa que posso fazer é assumir que não dá e adaptar-me, tentando nem sequer me irritar com isso. Tive de criar novas formas de lidar com estas limitações. Uma das coisas que mais me aborrece nesta doença foi ter-me impedido de poder continuar a programar a minha vida com antecedência que eu gosto. Sempre gostei de saber com tempo o que vou fazer daqui a uns tempos, especialmente do ponto de vista profissional, mesmo por causa da minha organização económica. Hoje em dia os meus projetos não podem ser feitos a longo prazo. Tudo acontece a muito curto prazo e logo se vê se, eventualmente, amanhã é possível. Se há algumas coisas boas que a doença me trouxe uma delas foi a possibilidade de rebobinar a minha vida. Isto dentro dos limites da fraca memória, porque os neurónios estão de baixa não participada. E o mais agradável, no meio de tanta confusão, foi poder ver factos e acontecimentos passados, mas agora vistos de uma maneira diferente. À luz do tempo. Do tempo que entretanto passou. Sempre gostei de recordar. Chegava mesmo a escrever o que tinha feito para no dia seguinte poder recordar com todos os pormenores. Adorava agendas. Apontava os tópicos do dia. Hoje sou forçado a reconhecer que nasceu muito

cedo, dentro de mim, um enorme potencial, que só não me transformou num brilhante saudosista porque não calhou e porque a falta de memória também deu uma ajudinha.

6 - Alguma história e comentário que gostasse de referir?

AF - Não tenho medo de morrer, medo de morrer mesmo, não tenho. Tenho medo de ficar incapacitado, de ir dar trabalho a alguém, nomeadamente aos meus familiares. Tenho medo de não ter capacidade de pensamento, de ficar um vegetal, meio bróculo. Tenho medo da dor, isso tenho. Tenho medo de sofrer. Mas acho que hoje em dia isso já não existe, a dor tira-se. Pode levar-nos o estado de consciência, mas a dor desaparece. Dor ou sofrimento não quero ter, e se eu tiver a consciência que alguém está a fazer uma maldade dessas ainda vou ter de arranjar maneira de lhe ir dar um biqueiro, se não estiver amarrado numa maca. Mas falando, propriamente, do fim, disso não tenho medo. Mais cedo ou mais tarde esse fim chega para todos. Quanto tiver de ser, é. É agora: bora! É óbvio que quanto mais tempo conseguir prolongar a minha vida e quanto mais tempo conseguir prolongar em boas condições, melhor, mas sinceramente, se tivesse de ser amanhã, a única coisa de que gostaria era poder ter tempo para me despedir das pessoas. Poder deixar algumas instruções e não me importava de produzir o meu próprio funeral. Gostava de ter uma banda. Evito falar sobre este tema com minha família, até porque sinto que os estou a violentar, mas já lhes disse que gostava que fosse uma festa. Se esse final chegar, só há uma coisa que faço questão: é que os meus filhos não me vejam morto. Gostavam que não tivessem essa imagem porque eu tenho a dos meus pais e a da minha irmã e é uma imagem horrível de guardar. Todas elas me marcam até hoje. A imagem do ser sem vida é muito desagradável. No caso da minha irmã fiz muita questão que o caixão fosse fechado e felizmente os meus sobrinhos concordaram todos nisso. É uma imagem que fica na cabeça das pessoas.

Ultimamente, tem-me apetecido estar em casa. Quem quiser que venha cá, é bem-vindo. Nós desenrascamo-nos. Uns trazem de beber, outros de comer... Nunca parei muito em casa, mas nos últimos tempos é aí que me sinto bem. Tenho me sentido mais cansado do que o habitual. Imagino que seja natural eu estar mais debilitado por causa das novas metástases que foram encontradas. Nesta fase sinto mesmo mais dificuldade em mexer-me. Pareceu-me que não é só do tratamento. É de tudo. Do desgaste acumulado. Estava um bocadinho armado em super-homem, com a mania que fazia tudo. Depois comecei a perceber que isso não era viável nem realista, até chegar ao ponto de agora ter de descansar o mais possível, o que é chato. Não me chateia estar em casa, mas sim o sentir-me limitado fisicamente. Isto de ter de pedir ajuda para ir à casa de banho, por exemplo custa-me imenso.

Tenho um trabalho marcado para dia 15 de Agosto. A sequência de uma peça que já fiz e na qual era suposto participar como ator, mas que sei que já não vou conseguir fazer. Não acredito que volte a recuperar a energia para isso, a peça é muito violenta fisicamente. Isto não significa que eu tenha perdido o meu otimismo, sou simplesmente realista. A verdade é que sinto mais dificuldade em vir a recuperar o meu estado normal. Tenho a esperança de ficar bem. Há muitos casos de pessoas que recuperam e ficam bem, mas mantenho os meus receios. O pior é que a cabeça controla o corpo e ela não pára. Passa-me de tudo pela cabeça. Não há na nada no mundo que possa acontecer que eu não tenha passado já, mas acho que sempre fui assim. Hoje em dia o meu pensamento mais recorrente é tentar estar bem até «segunda-feira» (como maneira de falar), um dia de cada vez, fazer o melhor que puder. Neste momento pareceu-me que o melhor a fazer é descansar, mas se me dissessem que era outra coisa qualquer era o que eu faria. É óbvio que não deixo de pensar nas piores hipóteses, mas até por causa disso, tenho andado a resolver a minha vida para ficar tudo tranquilo no caso de me acontecer alguma coisa. Custa-me imenso a dar trabalho a minha família, agora que estou mais debilitado. Mas, ao mesmo tempo, sinto-me mais próximo que nunca, especialmente dos meus filhos. Tenho recebido muito mimo e isso é bom. Mimo é coisa que não me tem faltado no último ano e tal, entre família e amigos. Acho que tenho grandes amigos. Sem mimo este processo seria bem mais difícil.

Tenho quatro filhos a quem adoro, a quem desejo o melhor deste mundo, que felizmente são crescidos e começam a fazer o seu próprio caminho. Cedo perceberam que tinham de perseguir os seus sonhos, e é isso mesmo que têm feito, o que me enche de vaidade e orgulho. Não sei se agem por si só ou porque tiveram a sorte de crescer rodeados por pessoas que gostavam do que faziam e que lhes proporcionaram o acesso a um monte de coisas, mas isso faz com que os veja no caminho certo, e não há nada que possa deixar um pai mais feliz do que ver o resultado disso mesmo. Por isso, quando decidi que a existência deste livro poderia fazer sentido, não o fiz apenas para que os meus filhos soubessem melhor quem era o seu pai, nem apenas para que possam guardar uma recordação do que fui, se isto correr mal. Faço-o também porque ao longo deste quase último ano e meio percebi que o meu estado de saúde deixou de ser um tema que me diz respeito apenas a mim, à minha família, aos meus amigos e aqueles de quem sou próximo. A minha doença deixou de ser apenas um problema que é meu, de alguma forma deixou de me pertencer. E isto sucedeu aos poucos, à medida que a onda de apoio e solidariedade à minha volta foi crescendo e ganhando forma. Espero que um testemunho meu possa ajudar de algum modo as pessoas que estão numa situação idêntica à minha. Gostava, também, que chamasse a atenção daqueles que não estando perto do problema devem perceber que têm de pensar nele. Talvez para, pelo menos, tentarem escapar desta doença que vitima tantas pessoas em todo o mundo. E aqui o ideal a fazer é prevenir, e ao dizer isto contra mim falo. Acho que, de algum modo, sempre tive consciência de que me poderia aparecer em algum momento uma doença destas, tendo em

conta o tipo de vida que levava. **A mensagem principal que quero deixar às pessoas é que se há um problema é preciso resolvê-lo da melhor maneira, há que não ficar quieto, há que tentar de tudo primeiro, nunca desistir.** E quando digo isto, já não falo apenas das situações em que estamos doentes, mas sim dos problemas em geral, porque acho que existem princípios e atitudes que se podem aplicar a tudo na vida. É óbvio que em situações destas o apoio que recebemos à nossa volta e o simples ato de falar sobre as coisas só pode ajudar.

Entrevista 5 – A história de vida de Fernanda Serrano, consultada em seu livro “Também há finais felizes”.

Parte I – dados sócio-demográficos

Idade: 39 anos

Sexo: Feminino

Profissão: Atriz

Nível de escolaridade: Licenciatura

Estado Civil: Casada

Estatuto sócio-económico: Médio

Data do diagnóstico: 2009

Tipo de cancro: Cancro da Mama

Tempo sem a doença: 5 anos.

Parte III

1 – Fale sobre a sua experiência com o cancro a partir do diagnóstico da doença.

FS - Laurinha dormia ao lado da minha cama. Nascera cinco horas antes, quando faltava dois minutos para as três da tarde. Eu ainda não sentia as pernas, por causa da anestesia epidural da cesariana, e mesmo o tronco e os braços pareciam estar entorpecidos. Até precisava de ajuda para jantar. Foi então que, **distraidamente, levei a mão ao peito e senti-o. Um caroço. Na parte superior e interna da mama direita.** Achei esquisito, mas naquela altura, não liguei, nem disse nada. Havia muitas outras coisas mais importantes a acontecer comigo. Embora anestesiado, o meu corpo já devia estar a encher-se das hormonas pós-parto que nos fazem esquecer as dores por que passámos e apaixonar-nos pelo bebé que chegou. Tinha corrido tudo lindamente. A minha filha era saudável, bonita e tranquila. Eu estava feliz e despreocupada.

Pode ter sido um ato inconsciente – eu estava fechada a qualquer coisa que pudesse perturbar aquele momento único. Mas a verdade é que, ao contrário do que possivelmente teria acontecido noutra altura da minha vida, não me inquietei com aquele nódulo. Mais tarde, ao dar de mamar nessa noite voltei a senti-lo.

À hora do almoço, o médico apareceu para me observar, ver se o útero estava a contrair e verificar a sutura. Pedi-lhe para examinar a mama. Ele apalpou e nem hesitou. Pediu para eu não

me preocupar, disse que era uma coisa móvel, perfeitamente inofensiva. Por se tratar de um médico em quem confiava plenamente, dizia-me que não me preocupasse, que era uma coisa inócua – e eu confiei. De tal forma deixei de valorizar o caso que nem tenho recordação precisa de quando contei ao Pedro. Até que minha mãe voltou a puxar o assunto e contei-lhe o que o médico tinha dito. Ela ficou de sobreaviso. Já tinha visto uma irmã e uma cunhada, ambas minhas tias diretas, morrer de cancro da mama. Nunca mais descansou.

Continuei a ser seguida pelo médico após o parto do Santiago (meu primeiro filho), entre gravidezes e nunca houve o mínimo incidente. Foi sempre uma pessoa adorável. O parto da Laura também correu bem. O primeiro problema, que ele garantia não ser problema nenhum, foi aquele da mama. Mas foi logo um que podia ter-me custado a vida.

Por insistência de minha mãe e para sentir-me mais tranquila pedi ao médico que passasse-me um exame. Mais uma vez ele apalpou-me as mamas e disse que não era preciso preocupar-me. Mesmo assim, insisti no exame e ele indicou-me uma médica conhecida dele. Um mês depois marquei a ecografia.

No dia do exame, não sentia a mínima ansiedade. Estava ali como qualquer pessoa que vai para um exame de rotina. Ou mais indiferente ainda, porque nem sequer ia fazê-lo por ordem do médico, mas a meu próprio pedido. A Laurinha tinha ido comigo, para poder amamentá-la, e a minha mãe também, para ficar com ela quando eu fosse fazer a ecografia. Era 19 de Fevereiro, fim de tarde, a sala de espera estava cheia.

Chamaram-me para o exame, na antecâmara que dá acesso ao gabinete dos exames, despi-me da cintura para a cima, vesti a bata e entrei. Durante os cumprimentos tirei a bata e deitei-me na marquesa. Expliquei o que tinha e a médica perguntou, sem que eu tivesse tocado no assunto, perguntou se eu amamentava do peito direito. Disse que deixei de amamentar. Era tão pesaroso e difícil, para mim e para a bebé, que deixou de ser um momento bom. Doía-me era uma acidez, uma coisa esquisita. E como tinha aqui isto, e na família já houve uns casos graves, queria ver.

A médica apalpou-me e constatou que tinha alguma coisa. Começou a fazer a ecografia. Silêncio. Primeiro o peito direito, depois o esquerdo, novamente o direito. Perguntei se havia algum problema. O facto de demorar-se, de ter ido a maminha esquerda e voltado à direita outra vez, durante muito tempo, deixei-me apreensiva. Comecei a ficar nervosa. Ela esteve sempre em silêncio, mas eu já não conseguia conter-me. Perguntei-a, se o que estava ali era um quisto, pois quando tinha nove anos tive um quisto sebáceo, era uma coisa benigna. Continuou calada. E isso não foi bom. Estava sentada a minha direita, com os olhos fixos no ecrã que eu não conseguia ver. Do meu lado esquerdo, encostada à marquesa, havia uma parede, e nessa parede, em cima, um aparelho de ar condicionado. Não percebi se estava a funcionar, não tinha luz nem se ouvia. Mas era para ele que eu olhava. Até que a médica pediu para eu esperar até ela atender os outros pacientes, e fazer um exame mais pormenorizado, pois não tinha a certeza do que estava ali, e

estava inquieta em relação a uma coisa e queria despreocupar-se a si e a mim. Por mais que ela tenha esforçado para transmitir naturalidade, fiquei apreensiva. Quando fui me vestir eu já chorava e... Não consigo lembrar-me disto sem me emocionar outra vez... e lembro-me perfeitamente de estar muito preocupada, sentir que alguma coisa não estava bem e pensar que tinha que ir para a sala de espera sem afligir a minha mãe. Não queria alarmá-la sem necessidade. Sei bem o que custa a uma mãe – eu também o sou.

Comecei a vesti-me muito calmamente, para ter tempo de me recompor. Olhei para o espelho, a chorar como estou a chorar agora, e pedi a Deus que não fosse verdade aquilo que estava a desconfiar. Era muita coisa para gerir. Mas tinha obrigatoriamente de serenar porque a minha mãe e a minha filha estavam na sala de espera e eu precisava de lá chegar com um ar tranquilo. Sequei as lágrimas, limpei a cara com as mãos, respirei fundo. E saí com o ar mais natural que consegui simular.

Passou seguramente uma hora e meia antes que eu voltasse a ser chamada. Lá fui, extremamente ansiosa, em busca de alguns sinais e mais alguns. A assistente, que já tinha sido simpática da primeira vez, pareceu-me estar ainda mais atenciosa, mais extremosa, o que não achei bom. A médica fez novamente uma ecografia, mas muito rapidamente, explicando-me que era para localizar o sítio preciso da punção. Depois da punção, pediu-me que me vestisse e voltasse a entrar para conversarmos. Explicou-me que era um quisto, não sabia bem de que tipo, porque tinha um aspeto feio. Nunca disse o que poderia ser, mas a conversa decorreu como se ambas soubéssemos perfeitamente o que era. Disse que tinha um aspeto agressivo, e que teria primeiramente fazer uma cirurgia e fazer análise. Minha mãe ficou apreensiva e eu tive de lhe dizer que a médica tirou um bocadinho do tecido para fazer uma biópsia.

Os oito dias do prazo máximo do resultado do exame terminavam no dia seguinte. Ninguém falava sobre o assunto, mas sentia-se perfeitamente o nervosismo em que todos andávamos. Os meus pais estavam lá em casa e o Pedro tinha chegado mais cedo. Avisou-me que tinham ligado da clínica e pedir o nosso número de telefone fixo para me comunicarem o resultado. O Pedro nunca dá o telefone de casa a ninguém. Achei aquilo estranho mas não comentei. Por mais ansiosa que estivesse, e até praticamente certa do que ia acontecer, no fundo, enquanto não me dissessem o que se passava comigo, não era real. Apesar de todos os sinais, continuava agarrada a uma réstia de esperança. Íamos começar a jantar quando o telefone tocou, era a médica, questionei-a e depois de um silêncio, por fim a inevitável realidade, disse que tinha um tumor maligno muito agressivo. O meu coração disparou com violência enquanto a médica continuava num ritmo intencionalmente lento, disse que estava num grau três. Na altura eu não fazia ideia de que os cancro são categorizados em quatro graus – e que o quarto é o mais agressivo de todos.

Depois disso, sozinha no escuro chorei muito. E pensei: «Porque? Porque que isto está me acontecer?» Acho que é o que toda gente que passa por isso pergunta a si própria: «Porquê?» não

tinha feito nada para aquilo me acontecesse. Não me considero daquele género de pessoas que às vezes têm de passar por provações para serem melhores seres humanos... estive ali no quarto uns vinte minutos. A chorar. Até que o Pedro apareceu. Nada de abraços. De pé a minha frente, agarrou-me nas mãos e fez-me olhar para ele, e disse-me, que o que quer que seja, estamos os dois e vamos ultrapassar isso. Avisei a minha mãe de que não iria informar a família do que quer que fosse. Eu sabia que, por causa da morte das minhas tias, com cancro da mama, a notícia seria ainda mais difícil.

Tudo tem um *timing*. O instante do choque foi aquele. Depois não me apetecia estar sempre a falar do mesmo. Queria andar em frente, pensar nos passos seguintes, resolver. É assim que eu encaro tudo na vida. Já me bastava ter de controlar os meus próprios pensamentos, não precisava de ouvir o dos outros: por mais gentis e simpáticos que fossem, obrigar-e-iam a relembrar recorrentemente o meu infortúnio. Detesto isso. Pode ser uma defesa – é-o certamente -, mas eu percebi naquele momento que não teria forças para dar a notícia nem para ouvir palavras de encorajamento mesmo dos que me eram mais queridos. Não queria estar constantemente a chorar e a ver choros à minha volta. Isso, para mim, é dar força à dor. E eu rejeito-o. Foi o meu pior momento de todo esse processo: o do primeiro embate.

Uns dias depois voltei a fazer novos exames, o Pedro acompanhou-me. Após o exame a médica comunicou-me que o tumor estava situado, era uma coisa localizada e que não havia vestígios de metástases. Mas logo a seguir explicou que o nódulo era grande, e que teria de ser retirado com uma margem de segurança de um centímetro, um centímetro e meio. A operação seria feita por uma cirurgiã da sua equipa, a quem ela me apresentou de seguida. A médica informou-me que era muito agressivo, e que por enquanto havia que tirar uma mama, por se tratar de uma mama pequena. «Basta tirar uma mama?» Havia a possibilidade de tirar a outra também? Explicaram-me que nalguns casos, como o meu, que tinha origem genética, há dados científicos que indicam vantagens em retirar ambas as mamas. Seguramente, eu teria que retirar aquela; depois conforme avaliação posterior, o mais certo é que fosse deixada à minha consideração a extração da esquerda.

Num ato de coragem, após ter tido ido a baixo novamente, levantei-me e disse, se esta é a melhor solução, então tire a mama. Marquei novos exames e procurei por um cirurgião plástico que me indicaram para a reconstrução da mama.

Depois de uma sugestão de um amigo meu que era filho de um prestigiado cirurgião oncológico, com quase 40 anos de experiência, especialista em cancro de mama. Com o Pedro decidimos ter uma segunda opinião de outro especialista. Que considerou desnecessário arrancar a mama toda, e propôs uma abordagem muito menos violenta, tanto em termos físicos como psicológicos: remover apenas o tumor, fazendo uma tumorectomia. O médico sugeriu que falasse com o Pedro, e procurasse outros profissionais se fosse o caso, e tomasse uma decisão

consciente, pois se tratava da minha vida. Também me explicou que, dado o elevado grau de agressividade do tumor, teria de fazer quimioterapia, e que, a manter a mama, seria necessário submeter-me a radioterapia. Depois de refletir durante um tempo optei por este cirurgião.

Sou uma pessoa muito otimista. Penso sempre que as coisas vão correr bem. Até quando tudo parece indicar, que não eu acredito. Por exemplo, achei até ao fim, apesar de ele estar muito doente, que o meu colega António Feio, que eu adorava, ia sobreviver. Mas quando nos toca a nós, passa nos tudo pela cabeça, tudo. Que a morte é inevitável todos sabemos, só que (de alguma forma) é como a gravidez: é longa mas precisamos desses meses para nos prepararmos para o parto. Também precisamos de 70, 80 anos para nos prepararmos para a morte. Aos 34 anos não estamos prontos. Na minha cabeça era quase uma impossibilidade eu morrer. Tinha pavor disso, mas ao mesmo tempo não acreditava que fosse acontecer-me naquela altura. Em criança achava que se ocorresse alguma coisa muito má no mundo eu salvaria a humanidade; se sucedesse algum problema com a minha família, eu resolveria. Em adulta, continuei a considerar-me uma mulher muito forte.

Nunca tinha imaginado a possibilidade de alguma coisa poder fragilizar-me tanto. Sentia a muralha a desabar e isso assustou-me. Tudo aquilo que pensava a estar construir para um futuro longo poderia não acontecer. O futuro estava na iminência de ser demasiado curto. Tanta coisa ficaria por fazer, os meus filhos por criar, sonhos por realizar. Tudo inacabado.

Achava que tinha pouca sorte, que não fizera nada para merecer aquela situação; pelo contrário, porque era, e sou, uma pessoa de hábitos muitos regrados. A seguir lembrava-me das pessoas que nunca fumaram um cigarro e morrem de cancro do pulmão.

A operação não era particularmente arriscada, mas também não era como ir tirar um dente. Tinha um pavor enorme do que o médico poderia encontrar quando analisasse o nódulo. Não sabia se ia acordar com a mama mutilada, ou amputada de todo; se o tumor seria completamente removível ou se teria, entretanto, alastrado pelo meu corpo.

Não sei quem é que explicou às poucas pessoas que sabiam da operação que afinal esta só ia acontecer na sexta-feira, noutro sítio, com outro médico, e a razão destas alterações. Eu não me lembro de ter avisado ninguém. Só pode ter sido o Pedro e a minha mãe. Na quarta-feira de manhã fui fazer a biópsia do gânglio sentinela a um laboratório de medicina nuclear perto de Entrecampos, em Lisboa. Fizeram-me um pequeno corte na axila, com anestesia local, e retiraram-me alguns gânglios linfáticos para rastrear a eventual presença de células cangerígenas. Deu negativo. Foi uma notícia ótima. O cancro não tinha chegado ali, por isso na cirurgia não tive de fazer o esvaziamento axilar.

2 – Como passou a gerir/administrar a sua vida após o diagnóstico da doença?

FS - Sexta-feira 7 de Março de 2008. O dia começou como os outros, tirando o facto de não poder comer nada. Tinha de entrar na Clínica de Santo António às três da tarde em jejum. O Santiago foi para o colégio e estive um bocadinho com a Laura. Acabei de arranjar o saco que ia levar para a clínica. Era o mesmo com que sai de casa no dia que minha filha nasceu – em que pela primeira vez senti o caroço que dali a horas iria arrancar. Escolhi-o de propósito. **Aquele saco simbolizava a minha atitude: perante um acontecimento mau, opto por algo que me traga alegria, que me dê forças, que me lembre coisas boas.** Perante o risco de morte, preferi um objeto que me lembrava o momento em que, tão pouco antes fizera nascer uma vida. Pouco tempo depois estava a ser levada numa maca a caminho da sala de operações. **A cirurgia estava marcada para as sete da tarde. Às três como combinado, entrei na clínica com o Pedro, nervosíssima. A enfermeira entrou e perguntou-me se queria tomar um calmante.** Não quis. **Só desejava que me deixassem sossegada, que não falassem comigo.** Tentava manter-me naquele isolamento tranquilo, quando **a psicóloga, que faz parte da equipa multidisciplinar da clínica, pediu para entrar. Disse que o objetivo da sua visita era o de disponibilizar apoio psicológico no pré e/ou pós-operatório,** uma vez que todo o ato cirúrgico, por si só, é gerador de ansiedade – na minha situação específica, por causa do diagnóstico específico de patologia da mama. **Enquanto a psicóloga falava, eu só pensava que, naquele momento, não estava disponível para registar mais informação.** Uma vez que tinha um grande apoio familiar, disse-lhe que falaríamos depois da cirurgia. O que mais desejava era resolver o assunto e esquecê-lo. Agradei-lhe e pensei que nunca precisaria da ajuda dela (afinal, enganei-me – precisei, sim; hoje, além de uma excelente psicóloga, é minha amiga).

Chegara a hora. Entraram duas enfermeiras com a maca para me levarem para o bloco operatório. Essa parte foi muito dura porque **estava cheia de medo e porque não queria que o Pedro percebesse o meu terror ...** e ele não queria passar-me o nervosismo dele. Então ficamos calados até virem buscar-me. A Sandra, a Patrícia e a Maria esperavam na sala que antecede o quarto. A maca onde me empurraram a caminho do bloco parou ali uns instantes e **eu despedi-me delas e do Pedro como se estivesse a ir para uma festa.. um óbvio exagero de leveza e alegria que, desconfio, deve ter tido o efeito oposto ao pretendido e denunciado o meu verdadeiro estado de espírito: toda eu era angústia.** **O Pedro veio dar-me a mão e os olhos dele, nunca hei-de esquecer-me, estavam apavorados. Mas sorria, com aquele sorriso do género «a mínima coisa desmancho-me».** **Eu também estava aterrorizada,** mas não sei se é por ser atriz, se é por ser mulher ou mãe, ou porque tenho a mania que sou mais forte do que toda a gente, disfarço melhor.

Lembro-me de que o bloco era todo em mármore rosa. Pedra muita pedra, frio, tudo frio e eu gelada, a tremer violentamente. A equipa toda com as máscaras e eu a tentar reconhecer o meu médico, até que ouvi aquele voz grave num cumprimento arrastado. Disse-lhe num tom

exageradíssimo, anestesia-me toda. Olhei para os olhos do anestesista, que me pareceu simpático, e apaguei. Pouco mais tarde de uma hora depois, regressava ao quarto, com um penso enorme sobre a mama direita. Ou o que restava dela, se é que restava alguma coisa. Não sabia. Mas afinal, ainda tinha pelo menos uma parte da maminha. Isso era importante não apenas pelo lado estético e pelo fator psicológico, mas também porque a reconstrução seria mais simples, e – o principal –, porque significava que o tumor se encontrava localizado e não tinha ramificações.

A minha família gera energia boa. Ninguém entrou para me visitar no pós-operatório com o espírito em baixo. Pela primeira vez em muitos dias, estava tudo bem. O alívio de ter tirado aquela porcaria era enorme, já não tinha nada dentro de mim a fazer-me mal, os tratamentos que viriam a seguir era preventivos, o pós-operatório não parecia ser nada difícil.

Ao final da tarde entrou a psicóloga da clínica para dar continuidade, se necessário, ao apoio psicológico. Vinha acompanhada de uma administradora da clínica a Cláudia. Foi com agrado que recebi a Cláudia. Falámos algumas vezes durante o internamento, partilhámos experiências, medos e angústias causados por esta doença – mas também a certeza de que queremos viver. O seu testemunho deu-me força. Foi muito positivo. Desde o primeiro dia que me senti bem naquela clínica. Médicos, enfermeiros, pessoal auxiliar – eram todos muito carinhosos, prestáveis e, sobretudo, competentes. À noite recebi o médico que me operara para mudar o penso. Não consegui olhar para lá. Tive medo. No final do dia seguinte ele voltou. Ganhei coragem e, então, decidi observar o que ali estava, até porque queria esquecer tudo aquilo que, contra os conselhos médicos, tinha visto na Internet. Esperava encontrar algo feio – mas não foi o que aconteceu. Tinha um ar inofensivo. Senti-me bem. Tudo em mim parecia renascer.

Depois de mudar o penso tive alta. Quando reentrei em casa, lá estavam os meus pais, como sempre, a tomar conta dos meus filhos – e à minha espera. Já tínhamos estado juntos depois da operação, na clínica, mas fora no meio daquela confusão saudável que se gerou com tanta gente da família no quarto. Ainda não havíamos estado só nós, com calma. E o regresso tinha outro simbolismo. A minha mãe agarrou-se a mim – sem chorar, mas num abraço especial. O meu pai também.

Semana seguinte, etapa seguinte: tratamentos. O oncologista que elaborou o protocolo da minha quimioterapia não se poupou nas explicações que me deu. Foi uma conversa longa e muitíssimo esclarecedora. Acho que não houve um único pormenor que tenha ficado por referir. Seriam seis sessões, com intervalos de 21 dias e duração de cerca de duas horas. O medicamento tem que entrar no corpo – no meu caso pelo braço esquerdo, o lado oposto ao da cirurgia. O médico propôs que eu fizesse três sessões, depois a radioterapia, e a seguir outras três de quimio. A ideia não me agradou em nada. Teria de passar por aquele martírio todo, perder o cabelo, e depois voltar a sujeitar-me aquele sofrimento, ainda por cima quando o cabelo já estivesse a começar a crescer. Outro aspeto que o oncologista me explicou é que os químicos são fortes o

suficiente para «destruírem» eventuais células cancerígenas que existam no corpo, também «destroem» muitas outras sãs. O meu sistema imunitário ficaria muito debilitado: deveria evitar o contacto com doenças contagiosas, resguardar-me nos primeiros dias e fortalecê-lo através de uma alimentação equilibrada. Recomendou-me frutos vermelhos, beterraba, muita fruta, vegetais, frutos secos, que ajudam a fortalecer o sistema imunitário. Deveria evitar laticínios, açúcares, tabaco e álcool. E era importantíssimo que bebesse, muita água, para eliminar as toxinas.

Quando fui à consulta de radioterapia, também na clínica, com uma médica da equipa de oncologia, senti que era «bom» chegar àquela fase do processo. Na sala de espera, escutava os relatos dos outros doentes, que diziam que o pior já tinha passado. Ouvir aquilo era muito reconfortante ... Explicaram-me, na consulta, que iria fazer 32 sessões e que cada uma delas demoraria «alguns minutos», todos os dias, à mesma hora, interrompendo apenas ao fim-de-semana. Também me disseram que, no início, não sentiria nenhuma mudança, mas que, com a continuação do tratamento, a pele iria ficar mais vermelha e bastante mais sensível – em algumas pacientes, avisaram-me, podia mesmo ficar com o aspeto de uma queimadura solar grave. Recomendou-me um creme, para a pele ir ficando o mais hidratada possível e suportar melhor a radioatividade.

3 – Que impacto, teve ou têm a doença do cancro na sua vida?

FS - Cinco anos depois, nas poucas vezes em que falo disto, parece que estou a contar uma história que não aconteceu comigo. Mas este distanciamento é apenas uma defesa, porque quando chego mais próximo as marcas vêm ao de cima. Aconteceu, inevitavelmente, ao fazer este livro. No dia em que revivi os dias de martírio dos tratamentos, a agonia que senti, a minha resistência aos vómitos, acordei às quatro da manhã. Para ser sincera, nem sei se cheguei a adormecer. Quando me levantei da cama a essa hora estava com os enjoos desses tempos. Iguais. E no dia seguinte continuei péssima. Pensava: «Agora estou mais forte, já consigo refletir sobre este assunto com alguma tranquilidade.» Mas depois percebi que ainda custa. Tanto. Está cá tudo guardado. Faz parte de mim. De vez em quando ainda tenho dias cinzentos, negros, em que parece que preciso de reviver tudo. Vou à Internet ver coisas horrorosas, isolo-me, fico deprimida, choro, convenço-me cada vez menos. Consigo viver abstraída da ameaça que, no fundo, sei que nunca me largará.

4 – Fale sobre as transformações, que ocorreram na sua vida, com e após o cancro, a nível pessoal, familiar e social.

A 24 de Março de 2008, fiz o primeiro dos seis tratamentos de quimioterapia. Primeiro ia almoçar com o Pedro, que me levava sempre a sítios bonitos perto do mar, para dar leveza a uma situação que de leve não tinha, e depois íamos para a clínica. A administração do medicamento era praticamente indolor, mas estranha. Aquele líquido frio gelava-me as veias. Sentia-o a entrar pelo cateter que estava na veia do meu pulso esquerdo e a subir pelo braço. Passados 15 ou 20 minutos já todo o meu corpo parecia que estava com um formigueiro, como se estivesse a queimar por dentro. Durante as cerca de duas horas que o tratamento durava, conversava imenso com o Pedro e com o enfermeiro, qualquer coisa que lhe perguntasse, sobre quimioterapia ou qualquer outro assunto, ele sabia responder. Então bombardeava-o com dúvidas e questões. Queria munir-me o máximo de informação possível. Talvez isso, acreditava, que fizesse perder o medo.

Depois do primeiro tratamento de quimioterapia, já tinha o cabelo muito fraco e baço. Disse ao meu amigo cabeleireiro que se me caísse usaria peruca, e para ele ir pensando nisso. Mas eu continuava com a esperança de que não seria preciso chegar a tanto. Não sei bem se era esperança. Acho que era mais negação. Dias depois, deixei de ter como fugir. Estava a sair do duche, e comecei a pentear-me cuidadosamente. Mas não conseguia. O pente não passava. Então percebi: não era um riço normal, era um enorme novelo de cabelos, que estavam tão finos e frágeis que começaram a cair e a ficar ali, enredados uns nos outros. Tinha começado. Irritada e revoltada, com as mãos a tremer prendi-o o mais depressa que consegui. Descontrolei-me. Estupidamente, descontrolei-me por completo. Chorei tanto e tão desalmadamente que, apesar da porta fechada, o Pedro me ouviu no escritório. Entrou e disse calmamente «temos de tratar disso amor, vamos cortar». Com a cadeira virada para a parede, o Edu começou por cortar com a tesoura, depois com a máquina ... Porque ao início queria cortar muito pequenino, mas havia muitas peladas e não ficaria nada de jeito. Disse para tirar tudo, não queria ver mais nada a cair. Foi violentíssimo. Para mim, porque tentava convencer-me de que não era importante, e para as pessoas que estavam ali comigo. Eu sentia as mão do Eduardo a tremer. Todos a fingir que estava tudo bem, mas eu percebi a angústia e o sofrimento deles. Depois disso, passei a usar peruca, e até dormia com ela, queria estar sempre bem.

Manter-me ativa, cuidar-me, era a única coisa que podia fazer para me sentir o melhor possível, para poder olhar para o espelho sem me ver como uma pessoa doente. Por causa da debilitação e dos fármacos, as pessoas que atravessam processos oncológicos costumam ficar amareladas, brancas, com uma cara desgastada. Eu combatia esse aspeto. Maquilhava-me, arranjava-me, punha ganchos na peruca. Todos os dias passava por um momento arrasador: o banho. Aí tinha de me enfrentar sem disfarces. Sem roupa, sem peruca. Com a mama mutilada, a cabeça rapada, o corpo sem um único pêlo. Não bastava de o ver, também tinha de o tocar – de me tocar. Todos os dias era obrigada a passar as mãos pelo couro cabeludo despido, pelo peito cortado e cozido.

Era horrível. E depois tinha de me encarar, no espelho, forçada a ver aquilo em que a doença me transformara sem que eu conseguisse evitá-lo. Não sei se me sentia mais impotente, se revoltada, se repugnada. Secava-me apressadamente, punha o sutiã, vestia-me. A seguir cobria a cabeça com o cabelo que não era meu. E então pegava nos pincéis, nos lápis, nos pós, nas sombras para trabalhar a minha cara como antigamente se retocavam os retratos a preto e branco.

A doença tentava tirar-me a saúde: eu tomava fármacos que me queimava as entranhas, comia com vontade de vomitar, dormia quando só queria chorar. A doença tentava tirar-me a beleza: enfeitava-me, mascarava-me de alguém que eu já não era. A angústia de não saber se voltaria a ser como fora era demolidora.

Durante todas estas semanas - 4 meses e meio – estive praticamente fechada em casa. Saía para os tratamentos na clínica da Reboleira e a acupuntura em Lisboa e pouco mais. Também partilhavam histórias de amigos ou familiares que passavam por processos idênticos sem fazerem, ideia de como isso me angustiava ainda mais. Dava comigo a entrar em casa mais deprimida do que quando saía. Desisti. Estava fraca, a todos os níveis. Passei a resguardar-me e muito. A minha família, sobretudo o meu marido, também. Tinha plena consciência de que tudo aquilo estava a ser difícil para o Pedro, por vários motivos. Uma mulher que está a passar por um cancro da mama tem de aprender a lidar com outra realidade no seu corpo e sente-se com menos disposição para uma série de coisas, inclusive na sua vida íntima. Ele nunca tocou nesse assunto. Mas eu sabia. Nós sabemos. Então, quando o Pedro fez anos resolvi organizar-lhe uma festa surpresa. Entrámos na sala e estavam lá os nossos amigos. Ele adorou. Ficou radiante. E mereceu. Foi a maneira que arranjei de o presentear com algo diferente e presentear com algo diferente e compensá-lo de alguma forma por ser a pessoa fantástica que é. Por estar sempre disponível e ao meu lado – com serenidade, ponderação e, acima de tudo, companheirismo. Só assim um casal consegue passar incólume (ileso) por uma prova destas. Sei de muitos que se separam em alturas drásticas de doença. É uma coisa que me choca, mas, tristemente, acontece.

Depois deste dia só tive mais uma sessão de quimioterapia, a 7 de Julho. Não fui com a leveza do desconhecimento com que tinha ido para a primeira, mas sim com o enorme alívio de saber que, se deus quisesse, só iria passar por aquele tormento mais uma vez na vida. Acho mesmo que a ressaca do último tratamento não foi tão violenta como a dos anteriores. Menos de um mês depois comecei a radioterapia: de 4 de Agosto a 18 de Setembro, seis semanas, 32 ciclos, todos de seguida. Era tranquilíssimo. Chegava, despia-me, deitava-me, a máquina atuava apenas alguns segundos, vestia-me, ia-me embora. Fiz os primeiros tratamentos na maior das descontrações. Não sentia absolutamente nada. Até me questionava como é que aquilo faria alguma coisa. A partir da terceira semana de tratamentos a mama começou a ficar vermelha, depois empolada, como uma bolha, aí já custava. Punha compressas de água fresca e o creme Xeroderm várias vezes ao dia. Aliviava um bocadinho, mas como não se pode fazer uma pausa nas sessões, aquele

ardor permanente, como uma queimadura solar de alto grau, nunca passava, pelo contrário, só piorava. A maminha ficou tão queimada que no fim estava quase em carne viva.

Ainda estava a fazer radioterapia, mas a debilitação crónica da quimio ficava cada vez mais para trás. Começava a recuperar as forças, a vontade de sair, de conviver, a sentir-me bem. Tudo estava a voltar ao normal. Exceto uma coisa que começou, precisamente nessa altura, a desregular-se: a minha menstruação. O médico avisara-me que provavelmente desapareceria no decorrer da quimioterapia, mas isso só aconteceu quando fiz a radio, nesse mês de Agosto. Em Setembro voltei a ter. Se estou a contar isto é porque este facto foi determinante para a grave situação em que me vi envolvida pouco depois de acabar os tratamentos, quando já acreditava ter-me livrado dos problemas de saúde, pelo menos por uns bons tempos. Depois dos tratamentos, fiz uma viagem com o Pedro.

Estava na altura de recuperar a minha vida profissional. Em 2009 iria fazer uma série. Faria uma personagem que representaria Frida Kahlo. Estava desejosa de personificar esta mulher forte, positiva, lutadora. Convidei o António Feio para encenador, planeámos começar a ensaiar em Novembro e estrear a peça, no Auditório dos Oceanos, no Casino Lisboa, a 18 de Fevereiro de 2009.

A 20 de Outubro voltei ao consultório do meu ginecologista-obstetra. Nunca mais tínhamos falado. Mas, apesar do gritante erro de diagnóstico no que se referia ao cancro, eu ainda confiava nele, pelo menos para os assuntos da sua verdadeira especialidade – órgão reprodutor feminino e gravidez. Disse-lhe que vinha pôr o DIU. Como nos próximos dois anos não podia e nem queria engravidar, queria por o aparelho. Falei-lhe da desregulação que a quimio e a radioterapia tinham provocado nos meus ciclos menstruais. Explicou-me que normalmente o dispositivo se colocava durante a menstruação, mas concordou que, como os meus ciclos estavam desregulados, era melhor pô-lo logo.

Falei com a minha mãe, que estava na fase da menopausa e, por causa disso, de vez em quando fazia testes de gravidez. Deu-me um e sugeriu que eu fizesse, aliás, já me tinha recomendado o mesmo uma vez ou duas, precisamente por causa das alterações provocadas pelos tratamentos. Eu estava mais do que descansada: tinha colocado o DIU em Outubro; em Novembro tivera aquela menstruação abundante; em Dezembro o período ainda não viera, mas podia ser do aparelho ou da desregulação provocada pela radioterapia, e os seus efeitos cumulativos... Mas como a minha mãe insistiu e não havia motivo para não seguir o conselho dela, no dia 29 de Dezembro logo de manhã, fiz o teste, deu positivo, repeti mais duas vezes e voltou a dar positivo. Liguei para a farmácia onde foram comprados os testes, e disse a farmacêutica se poderia ter algum problema com o lote dos testes. Ela disse que iria averiguar, mas sugeriu-me que fizesse uma análise sanguínea, para ficar completamente descansada.

Marquei a análise para este mesmo dia. Tirei sangue e julgo que aproveitei para fazer outro exame qualquer. O resultado voltar a dar positivo. Ao saber o resultado comecei a chorar e não conseguia parar. Só me lembrava das palavras do médico que me operara, «que eu podia levar uma vida normal, menos engravidar, durante os próximos dois anos. Com as mãos a tremer, liguei para o meu marido, e disse que estava grávida. Só tinha passado três meses desde o fim dos tratamentos. Acho que há sempre uma saída para tudo, mas senti-me encurralada.

Liguei-me ao meu obstetra e fui até seu consultório, de seguida fui encaminhada para fazer a ecografia. Foi desespero completo. O bebé estava enorme. De repente, vimos um bebé, com todas as formas: cabeça, braços, pernas. Não era um embrião, não era um feto, era um bebé. Tinha mais de 4 meses. O Pedro levantou-se de rompante e desligou o monitor para onde olhávamos, sem acreditar no que víamos. Não podia ser. Não era possível. Eu não conseguia falar só gritar, estava em pânico. A médica ligou para o meu obstetra. Estava de pé, a andar para trás e para a frente como um animal enjaulado, quando o obstetra entrou. A médica contou-lhe o que se passava. Ele ficou lívido. Depois disse-me que não poderia ter o bebé, por meu útero estar todo intoxicado. Aos gritos, virei-me para ele «mas não tenho o DIU? Como posso estar grávida?» Depois de um instante de silêncio, o médico disse, que já estava grávida quando o pus, e admitiu o seu erro, numa voz sumida.

Aquele bebé estava na minha barriga há quatro meses. Estava lá quando eu comecei a limitar muitíssimo a minha alimentação, quando fiz exercício intenso e violento, quando submeti ao abdómen aos potentes ultrassons do *liposhaper*, quando bebi álcool sem preocupação na comemoração dos meus 35 anos, nas festas de Natal, quando falhei o degrau e me estatei no chão. Sobreviveu a tudo. Aquele bebé já estava na minha barriga quando, na segunda metade de Outubro, o tão prestigiado ginecologista me implantou o DIU no útero sem reparar que lá havia um óvulo fecundado a um mês. Como não teria reparado se o aparelho tivesse ficado mal colocado, porque não o verificou. Não fez nenhuma ecografia, vaginal ou abdominal, antes ou depois do delicado e doloroso procedimento. Por causa disso, descobria estar grávida para lá do limite legal para a interrupção voluntária da gestação. A vida que se desenvolvia dentro de mim tinha, resistentemente, passado de embrião a feto. Lutara sozinha contra todas as agressões, incluindo a do aparelho, que, nos raros casos em que não impede a gravidez, resulta em aborto espontâneo em mais de um terço das vezes. Para mim a gravidez poderia implicar graves recidivas do cancro. Para a vida que crescia dentro de mim a maior ameaça era o facto de eu não poder permitir que ela continuasse, mas, ainda que isso fosse possível, também o próprio DIU e a intoxicação de químicos e radiações do meu corpo. Havia ali vida, mas ninguém sabia que forma de vida. Tudo por causa da negligência de um médico demasiado confiante em si próprio – o mesmo que insistira que o nódulo canceroso que eu tinha na mama não era nada, atrasando o seu diagnóstico, com todos os riscos que isso poderia ter implicado.

Depois de uma noite pavorosa, no dia 30 de Dezembro despedi-me da minha mãe, pedi-lhe que tomasse conta dos meus filhos enquanto eu não voltasse, porque não sabia quanto tempo iria ficar internada. Cheguei ao hospital às oito da manhã de rastos. O médico informou-me que, não havia hipóteses de terminar a gravidez. O prazo para a interrupção voluntária já tinha passado e não se verificava nenhum dos outros pressupostos: violação, mal formação ou inviabilidade do feto, ou risco de vida para a mãe. Chorei ininterruptamente. Acho que nem quando soube que estava doente fiquei tão descontrolada. Parece que desta segunda vez foi mais forte. Para mim aquela notícia foi igualmente devastadora porque significava uma possível recaída. Informou-me que a situação tinha sido debatida por um grupo de médicos da especialidade, que me dariam todas as explicações. Entrei numa sala onde não me recordo de ver um único quadro nas paredes brancas. Sentados de um dos lados da mesa oval, escura, estavam outros quatro homens e duas mulheres. O médico que tinha-me recebido juntou-se a eles; eu e o Pedro ficámos no lado oposto, em frente aquele batalhão de especialistas que, segundo acreditava, tinham alguma solução para o meu caso -, mas que me despedaçaram a esperança logo a abrir a conversa. O parecer do grupo, comunicaram-me era unânime: naquela altura, às 17 semanas, não havia possibilidade de interromper a gestação. Repetiram-me os argumentos. Afirmaram-me que, de acordo com a literatura, a percentagem de recidiva para a minha doença não aumenta por causa de uma gravidez. Eu eu disse-lhes: «mas como é que as coisas podem ser tão contraditórias e eu ter médicos a dizer que posso engravidar e outros a dizer que não posso? Não estamos a falar de trocas de pneus, é a minha vida. Isto tem de ser uma ciência mais exata!» Responderam-me que, infelizmente, a medicina não é nada exata, que cada organismo reage de forma diferente a uma doença, que a literatura garantia que aquela situação não aumentava o perigo de recaída. E explicaram-me que, a haver alguma complicação, o período mais complicado seria o primeiro trimestre – que já tinha passado -, porque nessa altura não podia fazer quimioterapia. A partir daí, mesmo grávida, poderia submeter-me a esse tratamento. Eu disse-lhes que não queria continuar com a gravidez. Não podia mesmo ter o bebé. Não queria morrer! Implorava, desesperada por uma solução. Lamentavam, mas não podiam ajudar-me. Dar-me-iam toda a informação de que eu necessitasse, mas só a mim cabia tomar uma decisão e eles não poderiam incentivar-me à interrupção – muito menos efetuá-la. Desnorteada, comecei a pensar: se não consideravam que a minha vida estava em risco, se ainda não se sabia se havia mal formação do bebé, só sobrava uma hipótese - «se eu apresentar queixa na polícia e disser que fui violada, que o meu marido me violou? Assim já dava?» - Eu não estava em mim. O Pedro olhou-me com um ar de tamanha incredulidade que nunca esquecerei. Claro que ninguém deu crédito àquilo, nem eu mesma. Foi o desespero a falar. Perguntei se lhes parecia que poderia ter uma resposta diferente nalgum outro hospital. Disseram-me que não. Era crime. Ninguém iria correr esse risco. Para mais, acrescento eu, com uma figura pública. Portanto a minha única hipótese seria ir ao estrangeiro. E ainda

fiquei a saber uma coisa tenebrosa: fazer um aborto naquela altura da gravidez, seria como um parto. E teria de fazer funeral. Em termos psicológicos seria devastador, e em termos físicos não era tão inócuo como o outro médico me tinha feito crer na véspera, com o seu discurso simplista.

Quando comecei a ter noção da dimensão do caso apercebi-me de que talvez não teria coragem para uma decisão drástica. Fiquei tão fora de mim que uma das médicas me sugeriu que fosse pôr água fresca na cara, para me acalmar um bocadinho. No caminho da casa de banho devemos ter passado perto da maternidade. Ouvi bebês a chorar. Chorei ainda mais. Fui à casa de banho, lavei a cara, ela deu-me mais um chá. Foi muito carinhosa para mim e transmitiu-me alguma serenidade. Mas sai dali sem a única coisa que queria: a solução.

Entretanto – é impressionante – eu olhava para baixo e via uma barriga enorme. Da noite para o dia parecia ter crescido imenso. Realmente, já estava grávida de quatro meses. Não compreendia como era possível. Parecia um pesadelo. Não sabia para onde havia de me virar; apenas sabia que não poderia seguir com aquela gestação. O Pedro lembrou-se de ligar a um amigo dele, que tem bastante contactos, pai de quatro filhos, e cujo a mulher é farmacêutica, a pedir ajuda, um conselho, uma opinião. Sugeriu-nos um médico muito reputado, professor, que ocupava um cargo de relevo numa das maiores instituições obstétricas do país, onde iam parar todos os tipos de casos, sobretudo os mais complicados.

A 31 de Dezembro de 2008, o último dia do pior ano da minha vida, a Ana e a Patrícia foram ter a minha casa a tarde, passamos a virada do ano com os amigos. Eu estava destruída. Tenho uma vaga ideia de andar a arrastar-me pela casa, completamente desalentada, a preparar as coisas para essa noite, mas só guardo uma imagem difusa, mas relacionada com o meu triste estado de espírito do que com o que fiz em concreto. As minhas amigas tentaram me alegrar. Mas eu estava um trapo. O Pedro também. Foi uma tristeza. Pedi-lhes: «por favor, ajudem-me a decidir, rezem comigo a pedir uma resposta. Tenho um bebé a crescer na barriga e não sei o que fazer.» aos primeiros minutos de 2009, eu e minhas amigas subimos as escadas e entrámos no quarto onde os meus filhos dormiam nas suas camas, uma ao lado da outra. Estendo os braços por cima deles e as minhas mãos entrelaçaram-se nas da Ana e da Patrícia. A nossa corrente fazia um círculo sobre o seu sono tranquilo. A Patrícia disse-me: - pede uma resposta a Nossa Senhora e acredita que dentro de três dias vais tê-la – eu nunca tinha ouvido nada do género, mas sentia-me tão perdida e me perguntei: « Por que não?» fechamos os olhos rezámos. As lágrimas não pararam de cair. Foi um momento forte e comovente. E eu pedi. Com muita força e muita fé. «O que é que eu hei-de fazer? Por favor ajuda-me.»

Desta vez não era só a minha vida que estava em causa, mas também a de um filho meu. Não sei se haverá muitos dilemas tão dilacerantes como este. A minha mãe não parava de insistir para eu desistir da gravidez. Liguei para vários médicos – obstetras e oncologistas. Todos me diziam, embora com delicadeza e sem serem imperativos, o mesmo que o meu cirurgião: que eu era uma

mulher jovem e poderia voltar a engravidar mais tarde, que devia pensar nos filhos que já tinha e na qualidade de vida com que devia ficar para cuidar deles e que, dado o meu processo clínico, não poderiam aconselhar-me a levar a gravidez avante. No fundo, a opinião de todos era que interrompesse, mas todos frisavam que a decisão tinha de ser minha.

No dia 2 de Janeiro de 2009 fomos à consulta com o professor que, um amigo nosso, nos tinha recomendado. Contei-lhe tudo mostrei-lhe o meu processo clínico, que analisou sem pressa. Olhou para mim e disse que, **uma vez que a doença parece controlada, que na opinião dele, como o meu cancro não era hormona-dependente, a gravidez não era significativa para a doença.** Não iria fazer crescer os riscos. Em relação ao bebé, eu teria de fazer exames para saber se estava tudo bem. **Em princípio os efeitos da quimioterapia não o afetaria, porque já tinha acabado os tratamentos quando engravidei.** **Nem acreditava que talvez houvesse uma hipótese de estar tudo bem e de eu poder ser mãe outra vez, sem problemas para a minha saúde.** O professor indicou-me um centro de ecografias e uma médica. Liguei e fui direto para lá. Ao entrar no gabinete, o Pedro e eu estávamos uma pilha de nervos, sem fazer ideia do iríamos ver. **Ao fazer a ecografia vimos, era uma menina e estava tudo bem com ela.** A ecografia demoradíssima não detetou nada de errado. **Era tão rechonchuda, o nariz muito redondinho, e estava a chuchar no dedo! Minha querida filha... O que ela passou..., ao que ela resistiu... Era impossível retirar o DIU,** (que todos os médicos também me diziam crescer o risco de aborto espontâneo) -; **já tinha misturado com a placenta.** Só saíria, ao mesmo tempo que o resto, no dia do parto. **Comovi-me muito naquele exame, mais do que em qualquer outro que fizera com os meus filhos. A carga emocional era incomparavelmente maior.** Daquela vez eu não tinha a normal ansiedade das mães em todas as ecografias - estava petrificada. Sai dali contente. **Continuava preocupada com as consequências daquela gravidez no meu estado de saúde, mas algo na minha percepção mudou. Aquela menina que eu carregava na minha barriga também era a minha filha.** Nossa, minha e do Pedro. Irmã do Santiago e da Laura. E uma lutadora. Era absolutamente incrível que tivesse resistido a tantas agressões. Eu queria muito cá ficar, mas acho que foi esse o momento em que passei a querer que ela ficasse também. **A resposta que tanta procurava, e que pedira a Nossa Senhora na noite de ano novo, a rezar no quarto dos meus filhos, chegara mesmo no prazo dos três dias.** A partir desse dia nunca mais temi que o cancro voltasse. Senti: «Isto é um acontecimento feliz, eu estou contente. Deus não iria preparar-me uma cilada destas. Não pode ser um presente envenenado. É uma coisa boa um bebé. É vida, regeneração. Se calhar uma dádiva por tudo que passei.» **O Pedro e minha mãe respeitaram a minha decisão.**

A 8 de Junho de 2009 chegou finalmente o momento. Eram 15h46 quando a tiraram de dentro de mim. Nunca esquecerei o instante em que puxaram para fora. Era linda! Muito redondinha, o nariz, a boca, a cara, muito cor-de-rosa. Pedi que pusessem em cima do meu peito para que pudessem cheirá-la. Era perfeita. 3,450Kg, robusta a chorar bem. **Agradei a Nossa Senhora. Ela**

era saudável. Foi um alívio enorme. Uma grande alegria. Não era um nascimento normal. A pediatra e o professor emocionaram-se. O Pedro não controlava as lágrimas. Ele e o obstetra abraçavam-se repetidamente. Eu via toda a gente a chorar a minha volta e pensava que também estava a fazê-lo, mas não conseguia. Transbordava de felicidade e alívio, mas deitei uma lágrima. O nome escolhido para a nossa bebé foi Maria em homenagem à Nossa Senhora. E por fim ficou Maria Luísa, com a escolha feita com a ajuda do meu filho Santiago.

5 - Como era a sua vida antes do cancro, e como é agora? O que mudou?

FS - Sempre fui católica, mas nunca praticante. Era raro ir à missa ou rezar, não ligava nada a essas coisas. Quando passamos por situações delicadas agarramo-nos a tudo. Pode ser egoísmo – só nos lembrarmos nos momentos de aperto e de susto – mas por outro lado, também é humano. Durante o meu processo clínico tornei-me muito mais crente. Muito mais. Pensava em Deus, falava com Ele. Não desfiava rosários agarrada ao terço nem rezava pais-nossos ou ave-marias. Orar, para mim, era uma conversa. Ainda hoje é. Dava graças pelo que tinha de bom, pedia que tudo se mantivesse bem, para mim e para as pessoas de quem gosto. Nem houve um dia ou um marco a partir do qual tenha, de repente, começado a virar-me para a religião. A minha devoção foi aumentando progressivamente, até porque sempre acreditei muito, e continuo a acreditar, na medicina. Sentir essa confiança para mim era fundamental. No princípio estava mais focada na ciência do que na espiritualidade. Mas tenho amigos próximos muito devotos que me iam dizendo que pediam e agradeciam por mim. Comecei a receber recados idênticos de várias pessoas que eu nem sequer conhecia, pessoas que sabiam que ia a determinado supermercado ou no Eduardo, e que deixavam nesses sítios objetos religiosos, para me serem entregues, acompanhados de mensagens de fé, de crença numa cura. A esperança que eu sentia através daquelas ofertas era tal que comecei a pensar: « se estas pessoas têm tanta fé e pedem por mim sem me conhecerem, quem sou eu para as defraudar e não dar continuidade às suas preces? » Fui-me sentido acompanhada por aquelas boas energias, aquele carinho, aquele amor. Era um sentimento reconfortante, que me fazia bem. E envolvi-me gradualmente.

Não digo que vivo cada dia como se fosse o último, mas vivo-os o mais intensamente que posso, protelando o mínimo possível, ainda que por vezes, seja à custa de um grande cansaço. Enquanto tenho forças – e tenho muitas – ando, faço, vibro, luto. Sempre fui assim e não foi a doença que me mudou. Também não mudei nada em minha casa, por mais que vários amigos me tenham aconselhado, a pintar paredes, a trocar o imobiliário, não quis alterar uma única coisa. De propósito. Continua tudo igual. Não é como se nada tivesse acontecido, mas precisamente o contrário: aquele período da minha vida faz parte da minha história. Gosto de constatar que estou no mesmo sítio – e estou bem.

Deixei de dar importância a pessoas e a situações que não são relevantes. Não me desgasta com coisas menores, que não merecem as minhas energias. Se não interessa, se não tem impacto na minha felicidade, no meu bem-estar, ou naqueles que me são próximos, não me preocupo. É simples. Aprendi-o com o medo de morrer, com a noção de que a vida pode – mesmo ser demasiada curta. O cancro ensinou-me a não desperdiçar tempo e emoções. Cancro, só consigo mencioná-lo, verbalizar a palavra, dois ou três anos depois de ter dado cabo dele, já a minha filha Maria Luísa nascera há muito. Com ela também fiz coisas diferentes, que não tinha feito com os irmãos. Dava-lhe banho à meia-noite, uma da manhã. Toda a gente a dormir, e nós ali. Falava-lhe, punha-lhe creme, fazia-lhe massagens, tudo com calma... Depois dava-lhe o biberão, metia-a no berço e deitava-me eu. Serena e feliz.

Outra coisa que mudou na minha vida: passei a acreditar em finais felizes. É bom saber que nem todos os problemas acabam mal. Eu tive vários que correram bem. É uma sorte eu sei. Sou uma privilegiada. E por isso agradeço. Todos os dias. Mas apanhei um susto tão grande que não consigo descansar. Faço análises de três em três meses (porque quero, podia fazê-lo só de seis em seis); TAC ou tórax, ecografias mamárias, abdominais, pélvicas e à tiróide duas vezes por ano; ressonância magnética e cintigrafia óssea todos os anos. Preciso de andar sempre a confirmar que está tudo bem comigo. Numa destas consultas, dois anos depois da cirurgia, já em 2010 o médico falou-me pela primeira vez na reconstrução mamária. Disse-lhe: «Não quero mais pensar em operações. No peito então... nunca mais quero que mexam.» A minha mama continuava mutilada. O médico insistiu nisso, alegando que eu era muito e sentiria-me melhor que, convenceu-me. No dia 19 de Abril de 2011 entrei novamente num bloco cirúrgico gelado. Deitada na mesa de operações, voltei a sentir uma vulnerabilidade aterradora. E voltou-me tudo à cabeça. Antes de a anestesia fazer efeito olhei para cima e fixei mais uma vez aquelas luzes arrepiantes. Só que desta vez pensei, com um alívio reconfortante, que o que me levava ali não era uma luta contra a morte, mas livrar-me dos últimos despojos desta guerra. Que eu vencera. Então fechei os olhos. E adormeci.

6 - Alguma história e comentário que gostasse de referir?

FS - Depois do cancro me tornei mais crente, a seguir à esperada e tão complicada gravidez da Maria Luísa a minha fé aumentou. Foi tudo incrível: a maneira como engravidei, como o médico me pôs um aparelho contraceptivo sem perceber que eu já estava grávida, vendo-me impossibilitada de tomar uma decisão livre e rápida. O sofrimento que tudo isto me causou é indizível. Tinha uma filha na barriga e essa filha podia matar-me. Era correr risco de vida ou ser eu, depois de vê-la chuchar no dedo, dentro de mim, a não a deixar viver. Talvez só quem for mãe consiga compreender cabalmente a atrocidade desta situação. Não rejeito todas as

responsabilidades. Eu também errei porque devia ter tido mais cuidado. Apesar de convencida de que ainda estava infértil por causa dos tratamentos, a verdade é que já tivera uma menstruação e podia ter feito as contas, não ter corrido o risco, ter tomado precauções nesse 21 de Setembro de 2008, em Florença. Hoje dou graças a Deus e a Nossa Senhora de Fátima por, no momento em que tive que tomar uma decisão, me terem feito chegar aquela instituição inequívoca. Na noite de 2 para 3 de Janeiro de 2009, houve qualquer coisa em mim que mudou. A minha bebé Lu foi um presente que recebi. Tenho a certeza. Olho para ela, agora com quase quatro anos, e vejo que é diferente dos outros. É um furacão, a líder da família. Manobra tudo, faz o que quer. Cheia de vida, pespineta, desenhada. Não precisa de ajuda para nada, nunca. Desde de um anos de idade quer fazer tudo sozinha: vestir-se, comer, tomar banho... Até faz as camas – a dela, as dos irmãos, a dos pais. Só precisou de mim para nascer. A Maria Luísa veio e eu ainda cá estou. Houve uma altura em que tive pavor de não ficar aqui muito mais tempo. Mas agora acho que vou viver muitos mais anos. Sei que preciso de acreditar nisso, mas creio não estar a iludir-me. Os primeiros cinco depois da doença já os vivi.

Anexo D – Fase III da Análise por temas e sub-temas

1 – Impacto do cancro - (ciano claro)

MT - ... porque eu digo esta questão do cabelo para mim mexeu com a minha imagem toda.

MT - ... Mas quando vai a consulta, quando se volta a pensar é a altura de fazer análises, é altura de fazer os exames... isso é como que recordássemos a primeira consulta em que a pessoa foi fazer a mamografia e que disseram que tinha alguma coisa.

MT - Senti de facto um impacto porque eu tinha muita atividade e portanto, tive que reduzir grandemente.

MT - ... de facto há uma grande diferença entre um peito e outro. Na altura como eu emagreci, depois com a quimioterapia, não se notava tanto, mas passado anos... é uma coisa que... quando eu olho para o espelho eu não gosto de ver. Porque enfim, é uma questão de estética, claro que não é bonito ... a cicatriz também não ficou assim, não foi tão pequenina.

MT - O peito, é se calhar, o principal impacto a nível orgânico.

MT - É como a pessoa não deve... medir a tensão arterial nesse braço, não deve tirar análises... tirar sangue nesse braço, então o braço correspondente fica efetivamente deficiente, entre aspas, talvez seja, o impacto maior.

MT - ... o pior de tudo foi efetivamente a quimioterapia.

PP - Mas o que marcou mesmo foi a doença em si, tipo o nome é o impacto maior,

PP - Foi o que falei quando eu era mais nova foi mais impactante, dessa vez foi mais tranquila.

PP - ... o que acontece com esta doença é mesmo o nome...

PP - ... agora quando ele chega para você e fala é cancro parece que o mundo cai na sua cabeça é mesmo a palavra que é maligna,

PP - Como eu falo o nome da doença que causa o maior impacto em tudo. Porque as vezes a doença não é nada você trata e já passou, mas o nome acarreta aquela agonia,

FS - Tudo tem um *timing*. O instante do choque foi aquele. Depois não me apetecia estar sempre a falar do mesmo. Queria andar em frente, pensar nos passos seguintes, resolver.

FS - Foi o meu pior momento de todo esse processo: o do primeiro embate.

FS - Cinco anos depois, nas poucas vezes em que falo disto, parece que estou a contar uma história que não aconteceu comigo. Mas este distanciamento é apenas uma defesa, porque quando chego mais próximo as marcas vêm ao de cima.

FS - Está cá tudo guardado. Faz parte de mim. De vez em quando ainda tenho dias cinzentos, negros, em que parece que preciso de reviver tudo... isolo-me, fico deprimida, choro, convenço-me cada vez menos. Consigo viver abstraída da ameaça que, no fundo, sei que nunca me largará.

FS - O resultado voltar a dar positivo. Ao saber o resultado comecei a chorar e não conseguia parar. Só me lembrava das palavras do médico que me operara, «que eu podia levar uma vida normal, menos engravidar, durante os próximos dois anos.

FS - Com as mãos a tremer, liguei para o meu marido, e disse que estava grávida. Só tinha passado três meses desde o fim dos tratamentos.

FS - Aquele bebé estava na minha barriga há quatro meses. Estava lá quando eu comecei a limitar muitíssimo a minha alimentação, quando fiz exercício intenso e violento, quando submeti ao abdómen aos potentes ultrassons do *liposhafer*, quando bebi álcool sem preocupação na comemoração dos meus 35 anos,

FS - A vida que se desenvolvia dentro de mim tinha, resistentemente, passado de embrião a feto. Lutara sozinha contra todas as agressões, incluindo a do aparelho, que, nos raros casos em que não impede a gravidez, resulta em aborto espontâneo em mais de um terço das vezes.

FS - O prazo para a interrupção voluntária já tinha passado e não se verificava nenhum dos outros pressupostos: violação, mal formação ou inviabilidade do feto, ou risco de vida para a mãe. Chorei ininterruptamente. Acho que nem quando soube que estava doente fiquei tão descontrolada.

FS - Ao fazer a ecografia vimos, era uma menina e estava tudo bem com ela ...Era tão rechonchuda, o nariz muito redondinho, e estava a chuchar no dedo! Minha querida filha... O que ela passou..., ao que ela resistiu... Era impossível retirar o DIU...já tinha misturado com a placenta.

FS - O cancro ensinou-me a não desperdiçar tempo e emoções. Cancro, só consigo mencioná-lo, verbalizar a palavra, dois ou três anos depois de ter dado cabo dele,

FS - Foi tudo incrível: a maneira como engravidei, como o médico me pôs um aparelho contraceptivo sem perceber que eu já estava grávida, vendo-me impossibilitada de tomar uma decisão livre e rápida.

FS - Foi tudo incrível: a maneira como engravidei, como o médico me pôs um aparelho contraceptivo sem perceber que eu já estava grávida, vendo-me impossibilitada de tomar uma decisão livre e rápida....Tinha uma filha na barriga e essa filha podia matar-me

a) Sexualidade - (azul 2)

MT - ... eu noto de um ano para cá a secura vaginal e a diminuição do desejo sexual,

FS - Uma mulher que está a passar por um cancro da mama tem de aprender a lidar com outra realidade no seu corpo e sente-se com menos disposição para uma série de coisas, inclusive na sua vida íntima.

b) Diagnóstico da doença - (amarelo ; azul)

MT - ... resolvi fazer a palpação e, apanhei um susto, porque de fato apalpei um nódulo que parecia ser um nódulo rijo e que não era doloroso. É, acontece que pela informação que eu tinha isso não seria propriamente com certeza uma coisa benigna.

MT - nós as pessoas que somos confrontadas como uma situação destas tão dura, parece que fica um pouco anestesiado e confuso.

MT - Eventualmente, queria ser operada. Mas pronto não, não...como eu digo acho que há uma espécie de anestesia que a pessoa a certa altura não pensa claramente.

MT - ...a pessoa na altura, enfim quer fugir um bocadinho da situação, portanto, tenta pensar positivo.

MT - - «Mas porque fazer uma ressonância magnética?» Mas por causa desta confusão toda, em que eu perguntava mas... Aliás eu não cheguei bem a perguntar. Nesta confusão, eu para mim pensava: «Mas isto parece que esta a dar já um diagnóstico, e, concreto.

MT - E quando se soube o resultado, de facto confirmou-se a neoplasia. Aí é que foi a segunda grande anestesia. Digamos que, a primeira quando eu falei com o médico que fez a mamografia, eu posso dizer que foi uma anestesia local, mas aí, a partir daí, sim é como se estivesse uma anestesia geral.

PP - Foi assim, a minha filha estava com 4 meses e era dezembro, então o natal foi péssimo. Mas depois passou porque como ela era muito pequenina a gente fica mais apreensiva...

PP - ... quando eu comecei fazer radioterapia, que eu falei que teria que tomar uns comprimidos, cortizona, ... Falei para o meu marido, daí ele ficou desesperado. Mas que bom que eu já estava boa, já estava bem... E eu liguei para a minha mãe, e daí contei, porque também quando você está fazendo o tratamento pode acontecer alguma coisa errada,

PP - É eu preferir aguentar sozinha, mesmo porque a menina era pequena e eu tinha medo de influenciar nisso...

PP . Quando eu comecei fazer os tratamentos... tive que falar em casa...

PP - ... quando descobri... porque não se descobre que você tem um cancro... você faz umas análises, tem uma bolinha, um negocinho, e você faz outro exame e isso já passa um mês ...

PP - Primeiro eu tomei remédio, porque como era uma coisa muito pequena...

PP - É no duodeno...entre o intestino, o estômago...

PP - Quando eu tinha 23 anos foi no intestino... eu descobri muito mais rápido, porque na hora das necessidades fisiológicas você sente muito.

PP - ... eu comecei a enjoar e como eu tinha acabado de ter filho, eu falei a agora estou grávida de novo... até que eu fui no médico... fiz um exame, fiz outro exame...depois só que foi diagnosticado.

PP - Eu é que não queria nada, se for para ficar doente fico. Daí eu fui no médico porque tinha que ir, e não uma coisa porque eu quero

AF - Soube em março de 2009 que estava doente. Foi-me diagnosticada a variante normal dos tumores no pâncreas que se chama adenocarcinoma. Tem uma taxa de recuperação baixíssima.

AF - Os doentes que não podem ser operados são considerados casos incuráveis e a expectativa de vida média anda entre os nove e os doze meses a partir do momento do diagnóstico. O cenário não era nada animador...

AF - ... Sentia que não estava bem e que deveria ter algum problema no estômago ou coisa parecida, mas estava longe de imaginar o diagnóstico que me foi apresentado.

AF - A minha doença foi provocada em parte por alguns excessos. O tabaco e o consumo de álcool, são algumas das causas possíveis. Sempre fumei muito, sempre bebi uns copos com os amigos... O diagnóstico não me parecia assim tão improvável.

AF - Quando soube que tinha um cancro o choque não foi muito grande, na medida em que não foi nada que não me tivesse passado pela cabeça... Já pensei no que me poderia acontecer se tivesse uma doença destas...

AF - Sou um doente de risco. Foi-me diagnosticada uma doença que se revela fatal na maioria dos casos.

AF - Tenho um tumor gigante no pâncreas. Alguns tratamentos conseguiram reduzir um pouco o seu tamanho, mas não o suficiente para ser operado. Sei bem o que isso significa.

FS - distraidamente, levei a mão ao peito e senti-o. Um caroço. Na parte superior e interna da mama direita.

FS - , não me inquietei com aquele nódulo. Mais tarde, ao dar de mamar nessa noite voltei a senti-lo.

FS - No dia do exame, não sentia a mínima ansiedade. Estava ali como qualquer pessoa que vai para um exame de rotina. Ou mais indiferente ainda, porque nem sequer ia fazê-lo por ordem do médico, mas a meu próprio pedido.

FS - A médica apalpou-me e constatou que tinha alguma coisa. Começou a fazer a ecografia. Silêncio. Primeiro o peito direito, depois o esquerdo, novamente o direito.

FS - Na altura eu não fazia ideia de que os cancros são categorizados em quatro graus – e que o quarto é o mais agressivo de todos.

FS - Avisei a minha mãe de que não iria informar a família do que quer que fosse. Eu sabia que, por causa da morte das minhas tias, com cancro da mama, a notícia seria ainda mais difícil.

FS - ...o tumor estava situado, era uma coisa localizada e que não havia vestígios de metástases... teria de ser retirado com uma margem de segurança de um centímetro...

FS - Num ato de coragem, após ter tido ido a baixo novamente, levantei-me e disse, se esta é a melhor solução, então tire a mama.

FS - explicou que, dado o elevado grau de agressividade do tumor, teria de fazer quimioterapia, e que, a manter a mama, seria necessário submeter-me a radioterapia. Depois de refletir durante um tempo optei por este cirurgião.

FS - os tratamentos que viriam a seguir era preventivos, o pós-operatório não parecia ser nada difícil.

c) Recuperação e recaída - (vermelho 1)

MT - A seguir a isso há o controlo. A seguir a isso tudo corre bem. Há o passo do organismo começar a voltar e a pessoa a recuperar forças e a deixar de estar anémica. É claro que isto leva bastante tempo.

MT - ... as consultas de controlo é que são angustiantes. Portanto, a pessoa pensa que correu tudo bem. E entretanto, dentro de uma consulta a outra. Enfim, vamos viver a nossa vida, faz de conta que está tudo bem, mas o organismo não está ainda, mas é o ir voltar a normalidade.

PP - ...quando eu tinha 23 anos apareceu um tumor assim do mesmo jeito só que foi no intestino, e depois eu fiz tratamento e só fiz uma cirurgia a lazer e saiu tudo. Mas depois, agora voltou novamente.

PP - Mas como eu tive antes com 23 anos eu jamais pensei que pudesse voltar.

PP - ... fiz a cirurgia fiquei uma semana lá no hospital. Depois sai e nunca mais deu nada.

AF - Fiz um interregno para saber os resultados e fiquei ótimo nessa fase, sentia-me super bem, o tumor tinha-se reduzido para quase metade...Recuperei o peso e cheguei até a ultrapassar os 60 kg de novo.

FS - Ainda estava a fazer radioterapia, mas a debilitação crónica da quimio ficava cada vez mais para trás. Começava a recuperar as forças, a vontade de sair, de conviver, a sentir me bem. Tudo estava a voltar ao normal.

FS - Parece que desta segunda vez foi mais forte. Para mim aquela notícia foi igualmente devastadora porque significava uma possível recaída.

2 – Mudanças - (verde 2)

a) Nível pessoal - (laranja 1, gráfico 5, azul 8, azul 4, gráfico 10, vermelho 6)

MT - Nós reagimos um pouco ao apoio que nós precisamos por esta dependência. E as coisas talvez seja um pouco exagerada e não sejam naturais ...estamos a ter tanto uma personalidade física como psíquica diferente daqueles em que as pessoas estão habituadas.

MT - ... eu não tinha grande força e por isso a nível pessoal eu fiquei dependente, e é uma coisa um bocadinho complicada.

MT - Mudou a urgência de fazer as coisas... nós temos um bocadinho a ideia de que o tempo passa, mas que ainda temos muito tempo para fazer as coisas. E o que mudou foi essa noção. ...Portanto, mudou esta parte... a vontade e a passagem a ação, de fazer as coisas... de lutar pelos sonhos...acabei por concretizar alguns sonhos, posso referir um...o aspeto das habilitações literárias.

MT - Por que eu estava enfim, a pensar a muitos anos fazer um mestrado, mas pronto ia andando... surgiu a oportunidade e eu agarrei-a... a minha atitude era uma atitude mais disponível, mais lúdica, mais concentrada, que me fez aproveitar... minha atitude... foi uma atitude mais abertamente lutadora.

MT - ...se passaram sete anos... eu já estou um bocadinho, não completamente como dantes em que eu esperava muito... Agora, não estou nessa atitude, de maneira nenhuma porque efetivamente sou diferente.

MT - Em relação a entrega para as coisas... eu acho que aí reforçou um bocadinho o meu lado, porque eu sou uma pessoa de me entregar... as vezes, exageradamente... reformou essa minha atitude, ... eu faço aquilo que penso... acabei por deixar de pensar tanto no que as outras pessoas pensam ou deixam de pensar e concentrei mais no meu eu.

MT - ... posso dizer que essa doença, fez com que eu me concentrasse mais no meu verdadeiro eu.

MT - ...tendo sim uma coisa muito má na minha vida, acabou... com que reforçasse o meu lado de lutadora e de tentar concretizar coisas, que eu ainda não tinha concretizado...

MT - ... não estou nessa atitude, de maneira nenhuma porque efetivamente sou diferente.

PP - nível pessoal, tipo eu acho que eu fiquei um pouco melhor.... Dei mais valor a muitas coisas pequenas... acho que a convivência com as pessoas, estar sempre junto ...sempre faço festa de tudo, e não precisa ser aniversário de ninguém,

PP- Agora tá cansada, vamos conversar, vamos bater papo, e vamos ver o que aconteceu e vamos brigar, vamos... e tá ali junto e não deitar na cama fechar os olhos e fingir que nada mais tem na sua volta.

PP - Mudou mais na...lógico eu me cuido mais...tem que ir mais no médico...essa parte que mudou foi essa da convivência, dá mais valor as coisas

PP - a gente acaba dando mais valor, ajudando mais, se a pessoa está com algum problema a gente... fica mais emotiva eu acho, a gente sempre quer ver as pessoas no seu lugar bem também.

PP - Eu queria casar e estava noiva, daí não queria mais. Já ia vender tudo... não faço mais nada, foi mais difícil naquela época.

AF - Depois de ter sabido da doença deixar de fumar durante algum tempo. Mas entretanto voltei.

AF - acho que me habituei a não pensar em fazer coisas que não posso e é assim que consigo ter estes momentos em que me sinto tão bem, onde me esqueço até, por momentos que estou doente.

AF - . Neste momento, e porque não há outra forma, vivo um dia de cada vez. Deixei de fazer planos para a frente.

AF - o que interessa é o aqui e agora.

AF - No início faz confusão mudarmos desta forma o nosso pensamento temporal, mas com o passar do tempo esta estranheza transforma-se em normalidade e é quase a antiga normalidade que parece estranha... porque foi nesta estranheza que descobri coisas novas: novos sentimentos, novas emoções. Até mesmo uma nova forma de viver.

AF - Se dantes pagava para evitar conflitos hoje aprendi aceitá-los e a tentar resolvê-los. Este último problema (o cancro) é exemplo disso.

AF - no que diz respeito à minha relação com os outros... passei a valorizá-la muito mais. Percebi que é muito bom ser-se amigo, poder-se manifestar essa amizade, praticá-la e poder usufruir disso.

AF - Hoje penso, às vezes, que teria sido possível gerir melhor o meu tempo e ter conseguido fazer tudo o que fiz profissionalmente, sem perder a lado pessoal, que era o mais importante.

AF - – Com a descoberta da doença a minha vida mudou mais nos aspetos práticos do que no resto... passei a fazer algumas coisas novas, passei a ter cuidado com outras,

AF - o facto de ter de lidar com esta situação diariamente faz com que, acabe por me habituar. O ser humano adapta-se a tudo. Não vou negar que no início eram várias as coisas que me faziam imensa confusão, mas que hoje aceito com tranquilidade

AF - a única coisa que posso fazer é assumir que não dá e adaptar-me, tentando nem sequer me irritar com isso. Tive de criar novas formas de lidar com estas limitações.

AF - Uma das coisas que mais me aborrece nesta doença foi ter-me impedido de poder continuar a programar a minha vida com antecedência que eu gosto.

AF - Ultimamente, tem-me apetecido estar em casa.

FS - no dia 29 de Dezembro logo de manhã, fiz o teste, deu positivo, repeti mais duas vezes e voltou a dar positivo.

FS - A resposta que tanta procurava, e que pedira a Nossa Senhora na noite de ano novo, a rezar no quarto dos meus filhos, chegara mesmo no prazo dos três dias.

FS - Sempre fui católica, mas nunca praticante. Era raro ir à missa ou rezar, não ligava nada a essas coisas. Quando passamos por situações delicadas agarramo-nos a tudo. Pode ser egoísmo – só nos lembrarmos nos momentos de aperto e de susto

FS - Durante o meu processo clínico tornei-me muito mais crente. Muito mais. Pensava em Deus, falava com Ele.

FS - A minha devoção foi aumentando progressivamente, até porque sempre acreditei muito, e continuo a acreditar, na medicina... No princípio estava mais focada na ciência do que na espiritualidade.

FS - Deixei de dar importância a pessoas e a situações que não são relevantes. Não me desgasta com coisas menores, que não merecem as minhas energias.

FS - Outra coisa que mudou na minha vida: passei a acreditar em finais felizes. É bom saber que nem todos os problemas acabam mal. Eu tive vários que correram bem. É uma sorte eu sei. Sou uma privilegiada. E por isso agradeço. Todos os dias.

FS - Depois do cancro me tornei mais crente, a seguir à esperada e tão complicada gravidez da Maria Luísa a minha fé aumentou.

FS - Hoje dou graças a Deus e a Nossa Senhora de Fátima por, no momento em que tive que tomar uma decisão, me terem feito chegar aquela instituição inequívoca.

FS - Na noite de 2 para 3 de Janeiro de 2009, houve qualquer coisa em mim que mudou

b) Nível familiar – (verde 2)

MT - ... o próprio diagnóstico temos que esconder, é familiares mais sensíveis, ou seja, temos que esconder aos pais, o que me aconteceu.

PP - A nível familiar a minha mãe veio para cá... Para me ajudar mais.

PP - as vezes se a minha filha tivesse uns 20 anos não ia ter uma força tão grande... acho que não ia ter força para lutar. Mas como ela era pequena eu só pensava nela.

AF - Teria passado mais tempo com meus filhos.

FS - Continuava preocupada com as consequências daquela gravidez no meu estado de saúde, mas algo na minha percepção mudou. Aquela menina que eu carregava na minha barriga também era a minha filha

c) Nível social - (amarelo 3)

MT - ... depois do diagnóstico, claro que eu tive que fazer... a operação e depois os tratamentos respectivos da quimioterapia e da radioterapia...Tive que fazer uma pausa no trabalho...Uma licença porque eu estava com uma doença, uma doença que se chama doença prolongada, não é?

MT - ...tive que deixar de trabalhar... na função pública que é o meu trabalho principal...como eu trabalho por conta própria... podia gerir a minha vontade...isto eu continuei... na altura da quimioterapia, que é quando a pessoa fica mais em baixo e com menos força eu diminuí grandemente. Mas eu tentei sempre continuar como alguma atividade, porque eu achava que podia fazer ... é bom para a pessoa não ficar só concentrada na doença.

MT - ... há uma redução na dimensão social, pois isso aconteceu...especialmente com uma doença dessas... Dá minha parte... não houve grande iniciativa... para me relacionar com as pessoas.

MT - ... no fundo eu, a nível social não tendo a iniciativa ... fui extremamente gratificada...mais do que em outras alturas. Porque em outras alturas eu estava extremamente ocupada e portanto, o lado social ficava sempre, era a segunda escolha...foi muito importante o apoio das outras pessoas e portanto, houve uma gratificação muito grande a nível social.

MT - ... acabei por ser convidada para fazer uma coisa... que era o meu sonho...dar aulas numa Universidade, numa disciplina que eu gostava... ai houve também uma grande mudança.

PP - ... não quer mudar para outro salão que não trabalha até meia noite, trabalha só até as dez ...

PP - ... mudei de salão, para poder descansar mais... no outro salão eu entrava as nove da manhã e saía as dez/onze, não tinha hora, e como neste salão abre as dez e fecha as dez, eu não iria trabalhar tanto.

PP - ... o patrão falou: - olha você muda, é melhor, acaba sendo mais perto da sua casa, - e daí eu mudei de salão.

PP - Eu não parei de trabalhar, tinha as duas folgas numa eu fazia o tratamento, e na outra eu descansava

AF - Tento encontrar mais as pessoas, porque sinto que realmente perdi isso em diferentes momentos da minha vida... Tenho procurado amigas antigas e tenho tentado manter-me em contacto com todos.

AF - Hoje em dia os meus projetos não podem ser feitos a longo prazo. Tudo acontece a muito curto prazo

3 – Suporte multidisciplinar - (verde)

a) interação médica

MT - Até a própria pessoa anestesista, que também foi muito importante para mim. Quando eu entrei no bloco operatório, ela quis, enfim, por me mais a vontade para ser anestesiada e brincou um pouco com os nossos nomes que ela teria um nome parecido com o meu.

MT - E, mais uma vez reforço a ideia fundamental da confiança que nós temos que ter em quem nos atende. E de facto, pela maneira empática em que eu tinha sido sempre atendida pelo operador, eu tive um duplo sentimento quando ele me passou para o oncologista.

AF - no caso do cancro, os próprios médicos sabem muito pouco sobre a evolução da doença, logo muitas das vezes não sabem que mais nos fazer para além de nos confirmarem dados estatísticos e de nos aplicarem os tratamentos convencionais. Os médicos lidam bem com a minha forma de encarar a doença.

FS - Olhei para os olhos do anestesista, que me pareceu simpático, e apaguei.

FS - A pediatra e o professor emocionaram-se.

FS - médico insistiu nisso, alegando que eu era muito e sentiria-me melhor que, convenceu-me.

b) Posicionamento/postura médica

MT - o médico que fez a mamografia viu que aquilo, portanto era de origem maligna, aliás viu que tinha tudo para ser uma neoplasia do peito... ele virou-se para mim e até disse que, olhe quer ver como isto esta aqui tão modificado... olha como está cheio de vasos sanguíneos.

MT - Fui fazer a biópsia, e na biópsia também foi muito importante a médica que fez porque não dramatizou a situação,

PP - o médico falou que não era uma coisa assim...

PP - E o médico falou que é por parte da mãe que dá... geneticamente influencia na formação da doença. Daí eu fui no médico que foi da minha tia. Então ele falou, não vamos fazer a cirurgia agora.... Ele falou não você vai ficar, porque ele sabia que eu não queria, ele viu que eu não queria.

PP - e eu consegui mesmo por causa do médico, o médico que foi mesmo... e disse vai ficar aqui e pronto.

PP - E daí o médico falou tem que esperar 3 anos, para ficar boa para poder engravidar novamente. Porque as hormónias faz com que isso acelere.

AF - Em relação ao médicos, tenho uma boa relação. Tenho muito respeito pelo que fazem, mas penso que, de alguma forma, muitos deles são poucos pragmáticos... são um pouco desprendidos, para não dizer frios, em relação aos doentes.

AF - mas pessoalmente prefiro um médico que crie uma relação com os doentes. Os doentes precisam de sentir isso, que se preocupem realmente com eles. Mas se não forem capaz de criar essa relação, acho que ao menos têm de ser frontais, diretos.

FS - o médico apareceu para me observar, ver se o útero estava a contrair e verificar a sutura. Pedi-lhe para examinar a mama. Ele apalpou e nem hesitou. Pediu para eu não me preocupar, disse que era uma coisa móvel, perfeitamente inofensiva. Por se tratar de um médico em quem confiava plenamente, dizia-me que não me preocupasse, que era uma coisa inócua – e eu confiei.

FS - Continuei a ser seguida pelo médico após o parto do Santiago (meu primeiro filho), entre gravidezes e nunca houve o mínimo incidente. Foi sempre uma pessoa adorável. O parto da Laura também correu bem. O primeiro problema, que ele garantia não ser problema nenhum, foi aquele da mama. Mas foi logo um que podia ter-me custado a vida.

FS - Mais uma vez ele apalpou-me as mamas e disse que não era preciso preocupar-me. Mesmo assim, insisti no exame e ele indicou-me uma médica conhecida dele. Um mês depois marquei a ecografia.

FS - Ela esteve sempre em silêncio... até ela atender os outros pacientes, e fazer um exame mais pormenorizado, pois não tinha a certeza do que estava ali, e estava inquieta em relação a uma coisa e queria despreocupar-se a si e a mim.

FS - A médica fez novamente uma ecografia, mas muito rapidamente, explicando-me que era para localizar o sítio preciso da punção...Explicou-me que era um quisto, não sabia bem de que tipo, porque tinha um aspeto feio...Disse que tinha um aspeto agressivo, e que teria primeiramente fazer uma cirurgia e fazer análise.

FS - era a médica, questionei-a e depois de um silêncio, por fim a inevitável realidade, disse que tinha um tumor maligno muito agressivo... a médica continuava num ritmo intencionalmente lento, disse que estava num grau três.

FS - A médica informou-me que era muito agressivo, e que por enquanto havia que tirar uma mama, por se tratar de uma mama pequena... como o meu, que tinha origem genética, há dados científicos que indicam vantagens em retirar ambas as mamas.

FS - ...outro especialista... considerou desnecessário arrancar a mama toda, e propôs uma abordagem muito menos violenta, tanto em termos físicos como psicológicos: remover apenas o tumor, fazendo uma tumorectomia.

FS - O oncologista que elaborou o protocolo da minha quimioterapia não se poupou nas explicações que me deu. Foi uma conversa longa e muitíssimo esclarecedora. Acho que não houve um único pormenor que tenha ficado por referir.

FS - Outro aspeto que o oncologista me explicou é que os químicos são fortes o suficiente para «destruírem» eventuais células cancerígenas que existam no corpo, também «destroem» muitas

outras sãs...deveria evitar o contacto com doenças contagiosas, resguardar-me nos primeiros dias e fortalecê-lo através de uma alimentação equilibrada.

FS - A 20 de Outubro voltei ao consultório do meu ginecologista-obstetra... apesar do gritante erro de diagnóstico no que se referia ao cancro, eu ainda confiava nele, pelo menos para os assuntos da sua verdadeira especialidade – órgão reprodutor feminino e gravidez.

FS - A médica ligou para o meu obstetra. Estava de pé, a andar para trás e para a frente como um animal enjaulado, quando o obstetra entrou. A médica contou-lhe o que se passava. Ele ficou lívido. Depois disse-me que não poderia ter o bebé, por meu útero estar todo intoxicado.

FS - tinha sido debatida por um grupo de médicos da especialidade, que me dariam todas as explicações.

FS - eu e o Pedro ficámos no lado oposto, em frente aquele batalhão de especialistas que, segundo acreditava, tinham alguma solução para o meu caso -, mas que me despedaçaram a esperança logo a abrir a conversa. O parecer do grupo, comunicaram-me era unânime: naquela altura, às 17 semanas, não havia possibilidade de interromper a gestação.

FS - Responderam-me que, infelizmente, a medicina não é nada exata, que cada organismo reage de forma diferente a uma doença, que a literatura garantia que aquela situação não aumentava o perigo de recaída. E explicaram-me que, a haver alguma complicação, o período mais complicado seria o primeiro trimestre – que já tinha passado -, porque nessa altura não podia fazer quimioterapia.

c) Relação com a equipa multidisciplinar

MT - o médico gerou-se logo uma proximidade de tal forma que quando eu saio da consulta, saio da consulta com se não tivesse ido a uma consulta de oncologia, para começar uma quimioterapia.

MT - Foi também muito importante toda a equipa do oncologista, a equipa das enfermeiras e de quem fazia os tratamentos, e o próprio sistema hospitalar que permitia haver um contacto permanente com esta equipa... se criou de facto um tal laço, que me fez pensar que, - eu não me importava nada nos dias das consultas, nos dias do tratamento - eu ia, sabia que depois ficava um bocadinho mal, mas que na altura tinha comunicação e convívio com todos... como se tivesse arranjado ali uma série de amigos.

MT - Se fosse para um sítio onde, enfim, as pessoas fossem uma coisa mais impessoal, se calhar teria sido muito mais complicado.

PP - ... foi uma equipe de 15 médicos, daí tem psicólogos... Psiquiatra, tem tudo.

PP - ... o médico fala a gente vai fazer uma biópsia... eles falam que você vai arrumando o seu organismo para receber, porque eles tem este cuidado

AF - Os médicos diziam que era muito pouco provável que existisse essa coincidência genética, pois apesar de ambos sofrermos de cancro no pâncreas a sua origem era completamente diferente: o dela era biliar e meu era mesmo pancreático.

FS - . A enfermeira entrou e perguntou-me se queria tomar um calmante.

FS - a psicóloga, que faz parte da equipa multidisciplinar da clínica, pediu para entrar. Disse que o objetivo da sua visita era o de disponibilizar apoio psicológico no pré e/ou pós-operatório,

FS - Ao final da tarde entrou a psicóloga da clínica para dar continuidade, se necessário, ao apoio psicológico.

FS - . Médicos, enfermeiros, pessoal auxiliar – eram todos muito carinhosos, prestáveis e, sobretudo, competentes.

FS - cerca de duas horas que o tratamento durava, conversava imenso com o Pedro e com o enfermeiro, qualquer coisa que lhe perguntasse, sobre quimioterapia ou qualquer outro assunto, ele sabia responder.

4) Apoio na doença - (magenta claro)

a) Cônjuge

MT - Tive o apoio do meu marido porque me acompanhou nesta questão. E também tive o apoio de outros familiares, mas claro que o apoio do meu marido foi o principal.

MT - ... E do familiar como eu digo, tive apoio especialmente do meu marido,

PP - Um pouco antes de eu começar a fazer os tratamentos eu falei para minha família, para o meu marido que ficou...desesperado

PP - E depois que passou a fase do meu marido doido (risos), aí eu já conversava com ele, e já me ajudava mais.

PP - Na minha folga via se o meu marido podia tirar folga... juntos para eu poder descansar.

PP - ... porque com o meu marido eu não podia conversar, porque ele só chorava.

FS - estive ali no quarto uns vinte minutos. A chorar. Até que o Pedro apareceu. Nada de abraços. De pé a minha frente, agarrou-me nas mãos e fez-me olhar para ele, e disse-me, que o que quer que seja, estamos os dois e vamos ultrapassar isso.

FS - Uns dias depois voltei a fazer novos exames, o Pedro acompanhou-me.

FS - Com o Pedro decidimos ter uma segunda opinião...

FS - O Pedro veio dar-me a mão e os olhos dele, nunca hei-de esquecer-me, estavam apavorados. Mas sorria, com aquele sorriso do género «a mínima coisa desmancho-me».

FS - Pedro me ouviu no escritório. Entrou e disse calmamente «temos de tratar disso amor, vamos cortar».

FS - . Tinha plena consciência de que tudo aquilo estava a ser difícil para o Pedro, por vários motivos.

FS - quando o Pedro fez anos resolvi organizar-lhe uma festa surpresa.

FS - Foi a maneira que arranjei de o presentear com algo diferente e presentear com algo diferente e compensá-lo de alguma forma por ser a pessoa fantástica que é. Por estar sempre disponível e ao meu lado – com serenidade, ponderação e, acima de tudo, companheirismo. Só assim um casal consegue passar incólume (ileso) por uma prova destas.

FS - O Pedro lembrou-se de ligar a um amigo dele, que tem bastante contactos, pai de quatro filhos, e cujo a mulher é farmacêutica, a pedir ajuda, um conselho, uma opinião.

FS - .fechamos os olhos rezámos. As lágrimas não pararam de cair. Foi um momento forte e comovente. E eu pedi. Com muita força e muita fé. «O que é que eu hei-de fazer? Por favor ajuda-me.»

FS - O Pedro não controlava as lágrimas.

b) Familiares

MT - é muito importante o apoio, e a confiança que nós podemos ter nos outros, tanto a nível afetivo. O apoio familiar, o apoio de amigos, como a confiança de facto na família,

MT - ... E na parte dos familiares, cheguei a ter grande apoio de alguns e o apoio possível de outros...

PP - ...porque como eu era aqui sozinha, só eu e o meu marido, eu não tinha ninguém ainda aqui, nem minha mãe, daí eu preferi assim.

PP - Mas o que me levantou mesmo de tudo foi a minha filha que estava muito pequena, porque eu só pensava nela e mais em nada, e isso que foi muito importante...

PP - ...é mesmo dar apoio...

PP - Eu era sozinha até minha mãe vir para cá, e não tinha ninguém em casa, só a minha filha.

PP - Agora mesmo eu só não sofri... mesmo por causa da minha filha.

AF - . Custa-me imenso a dar trabalho a minha família, agora que estou mais debilitado. Mas, ao mesmo tempo, sinto-me mais próximo que nunca, especialmente dos meus filhos. Tenho recebido muito mimo e isso é bom. Mimo é coisa que não me tem faltado no último ano e tal, entre família e amigos. Acho que tenho grandes amigos. Sem mimo este processo seria bem mais difícil.

FS - Por insistência de minha mãe e para sentir-me mais tranquila pedi ao médico que passasse-me um exame.

FS - Minha mãe ficou apreensiva e eu tive de lhe dizer que a médica tirou um bocadinho do tecido para fazer uma biópsia.

FS - tinha um grande apoio familiar,

FS - A minha família gera energia boa. Ninguém entrou para me visitar no pós-operatório com o espírito em baixo.

FS - Quando reentrei em casa, lá estavam os meus pais, como sempre, a tomar conta dos meus filhos – e à minha espera.

FS - A minha mãe agarrou-se a mim – sem chorar, mas num abraço especial. O meu pai também.

FS - O Pedro e minha mãe respeitaram a minha decisão.

c) Amigos

MT - ... também foi fundamental o apoio ...de amigos... E particularmente... de uma amiga minha, com quem eu falava ao telefone.

PP - ... só contei para madrinha da minha filha que me ajudou em tudo.

PP - Na época que eu fiquei sabendo eu morava com um casal de amigos...vem para casa vamos fazer isso, vamos fazer aquilo outro...Eu acho que é por isso que deu certo. E eu fiquei boa mesmo por causa da força de vontade.

PP - na altura eu tive muita ajuda dos amigos...Com o pessoal que eu trabalhava e os que eu morava junto, a gente conversava....não precisava eu falar, eles perguntava...

AF - Dou muito valor à amizade e acho que é uma das coisas boas da doença... aprendemos a valorizar os nossos amigos e... ficamos a saber quem são eles, de facto.

FS - A Sandra, a Patrícia e a Maria esperavam na sala

FS - As minhas amigas tentaram me alegrar.

FS - tenho amigos próximos muito devotos que me iam dizendo que pediam e agradeciam por mim.

d) Outras pessoas

MT - ... a questão de como os outros lidam com a nossa doença é também muito importante. Isto de facto eu tive a sorte de ter o apoio de muita gente.

MT - os meus amigos e até pessoas que eu não conhecia, eu não tinha uma grande relação mas me conheciam... todas elas de facto deram um grande apoio, e isso foi muito importante.

MT - ... Só que tive bastante apoio dos outros.

MT - ... devido ao apoio social que tive de outras pessoas e nomeadamente de familiares, sobretudo do meu marido.

MT - ...também tinha apoio familiar de primos, tios, de pessoas que até eu muitas vezes...vê uma vez por ano, muito menos do que isso, visitavam-me ou fundamentalmente através do telefonema que, com grande frequência me davam esse apoio. Me davam força para eu ir para a frente.

PP - quando eu precisava conversar sempre tinha alguém.

PP - e tinha os outros que eu morei junto sempre estava em casa. Eu ouvia que não queriam que eu ficasse triste

AF - Quando a minha irmã soube que eu sofria da mesma doença que ela, ficou muito preocupada comigo,

AF - muita gente que está fora do meu núcleo duro de amizades que me procura, que me liga, que quer saber como estou. Isso fez com que me reaproximasse de muitas pessoas.

FS - Comecei a receber recados idênticos de várias pessoas que eu nem sequer conhecia, pessoas que sabiam que ia a determinado supermercado ou no Eduardo, e que deixavam nesses sítios objetos religiosos,

5) Efeitos secundários - (violeta escuro, cinza 20%)

a) Durante o tratamento (violeta escuro)

MT - foi marcado o começo da quimioterapia... quando acabou o primeiro tratamento, eu perguntava a mim própria onde é que esta a dificuldade, é de não sentir nada?

MT - o meu organismo teve uma reação exagerada, de tal forma que eu tive de ir para as urgências. Enfim, tinha uns vômitos enormes,

MT - tive anemia desde o princípio, e portanto esta história do cansaço em que estava e da própria sensação de vômito tornou-me dependente.

MT - Em relação a radioterapia, não é tão difícil, pelo menos não foi tão difícil como a quimioterapia. Embora como nós já estamos muito debilitados, eu estava com uma grande anemia quando parti para a radioterapia. O efeito pior dela é de facto o cansaço.

MT - ...por causa da quimioterapia... tive alguns efeitos secundários, nomeadamente uma grande anemia e tinha sempre umas frebezinhas que não se percebia porque.

PP - ... com os tratamentos eu não podia ficar muito tempo de pé e sempre ficava passando mal,

PP - ... a radioterapia não cai o cabelo, é mais com a quimioterapia.

PP - ...Não ia também ficar passando mal sempre perto dela,

PP - e depois eu ia para o trabalho e vomitava no trabalho. Passava mal mas trabalhava.

PP - ...Não ia também ficar passando mal sempre perto dela,

PP - E na época quando eu tive mais nova eu nem fiz tratamento nenhum, porque a cirurgia limpou de uma tal forma, que eu fiz uma radio ou outra.

AF - Desde que a descobri ainda não parei de fazer tratamentos, alguns bastantes agressivos, mas curiosamente há momentos que estou muito bem,

AF - comecei a fazer tratamentos que me provocam efeitos secundários...Perdi muitos quilos desde que iniciei os tratamentos.

AF - Na primeira fase de tratamento baixei para os 53 kg.

AF - ou pelos resultados dos tratamentos, as náuseas, o cansaço.

FS - com a continuação do tratamento, a pele iria ficar mais vermelha e bastante mais sensível...

FS - ...podia mesmo ficar com o aspeto de uma queimadura solar grave.

FS - A 24 de Março de 2008, fiz o primeiro dos seis tratamentos de quimioterapia... A administração do medicamento era praticamente indolor, mas estranha. Aquele líquido frio gelava-me as veias... Passados 15 ou 20 minutos já todo o meu corpo parecia que estava com um formigueiro, como se estivesse a queimar por dentro.

FS - Depois do primeiro tratamento de quimioterapia, já tinha o cabelo muito fraco e baço.

FS - comecei a pentear-me cuidadosamente. Mas não conseguia. O pente não passava. Então percebi: não era um riço normal, era um enorme novelo de cabelos, que estavam tão finos e frágeis que começaram a cair e a ficar ali, enredados uns nos outros. Tinha começado

FS - A partir da terceira semana de tratamentos a mama começou a ficar vermelha, depois empolada, como uma bolha, aí já custava.

FS - . A maminha ficou tão queimada que no fim estava quase em carne viva.

b) Após o tratamento - (cinza 20 %)

MT - Outra coisa, é o crescimento do cabelo branco, não cresce com eu tinha dentes. Meu cabelo está velho, o primeiro cabelo vem com resíduos da quimioterapia e foi o que me aconteceu.

MT - ...atacaram os dentes e fiquei com eles desgraçadinhos.

MT - Na questão da sexualidade faz se um menopausa precoce, depois há o fantasma da mulher, a mulher fica sem hormonas e fica com secura vaginal.

MT - a questão da memória ficou mais fraca, não sei se é por causa da anestesia.

MT - a dois anos soube por um raio-x, fiquei com o fígado gordo, isso por causa dos corticosteróides, porque a quimioterapia é cheia de cortizona ... onde eu fiquei o principal efeito secundário, foi na vista, porque originou cataratas.

MT - O próprio braço, depois da operação ... ficou meio dormente, a parte de cima... sempre temos que ter cuidado, porque é um braço que não tem tantas resistências... e há sempre qualquer coisa, porque o braço na realidade não fica igual ao outro.

PP - ... eu quebrei a perna por causa do tratamento por ser muito forte. Eu quebrei 3 vezes, então os ossos ficam mais fraco... tem sempre que ficar em manutenção, isso com o corpo inteiro ... o remédio é muito forte, o tratamento é muito forte, as anestésias são fortes, então tudo agora fica mais sensível

PP - ... deu problema de gastrite... Mas daí como falam ninguém morre de cancro, morre do que vem por ele, porque os remédios são fortes, já dá dor de estômago, já fica ruim a bexiga,

PP - ...eu tive problema do estômago, ficou a gastrite.

AF - dentro dos limites da fraca memória, porque os neurónios estão de baixa não participada.

FS - revivi os dias de martírio dos tratamentos, a agonia que senti, a minha resistência aos vômitos, acordei às quatro da manhã.

FS - desregulação que a quimio e a radioterapia tinham provocado nos meus ciclos menstruais.

FS - em Novembro tivera aquela menstruação abundante; em Dezembro o período ainda não viera, mas podia ser do aparelho ou da desregulação provocada pela radioterapia, e os seus efeitos cumulativos...

FS - Em princípio os efeitos da quimioterapia não o afetaria, porque já tinha acabado os tratamentos quando engravidei.

6) Sensibilização emotiva - (vermelho claro)

MT - Há um intensificar das vivências, das emoções, que são de tal maneira profundas, que de facto são também anómalas. E portanto, são exageradas. E, por isso essa sensação, esse passar para outra pessoa foi vivenciado por mim com alguma angústia e com alguma preocupação.

MT - E isto também é outro aspeto, que aliás eu referi a bocado, que é o exagero das emoções. E no fundo exagero de nós nos pegarmos a quem naquela altura, enfim, nos estava a tratar de nós.

MT - Eu sentia que é como se eu fosse conviver.

MT - Quando nós temos que fazer análises, temos que fazer exames para ver como é que está a regredir, que há aqui células cancerígenas dentro. Isso é que de facto um bocadinho, da pessoa ter um nó na garganta quando vai lá.

MT - E para o outro lado, é este medo de estar a começar a voltar fazer estes testes todos, - «qual é que será a notícia agora? e será que agora, se calhar, volta outra vez essa situação de que a

peessoa nunca mais tá livre.» É como se tivesse ali uma faca virada para nós e ela pode nos cair a qualquer momento

MT - É como se nós revivêssemos e começássemos. Se calhar, a sensação é quase tudo de novo, as memórias antigas parece que não interessam muito, o que interessa é o momento. Há... uma modificação na sensação do tempo.

PP - quando todo mundo ficou triste, eu fiquei forte... eu não fiquei tão triste assim, fiquei mais triste sozinha...

PP - Lógico que é rápido mas para quem tem a doença parece que é uma eternidade e não sai do lugar,.

AF - Ao longo da vida somos confrontados com a ideia da morte.

AF - Achava que um daqueles dias podia morrer... estava preparado para a sua morte, para a morte das pessoas mais velhas, para a morte em geral, acho que até mesmo para a minha, de algum modo.

AF - Acho tudo tão relativo. Acho que a evolução da doença depende de muita coisa e da forma como encara esse fim. Acho que a longevidade é um fator que, para mim, não é determinante.

AF - nos dias em que não tenho dores, não me sinto mal disposto, de repente sinto-me cheio de energia, parece que fui bafejado por uma reconfortante lufada de ar fresco.

a) Medo da dor e da morte (verde claro, verde 6, vermelho 2)

MT - Nós para morrermos basta estarmos vivos... Mas a sensação de que parece que, se calhar nós temos mais probabilidade de ir,

MT - Houve medo de para já, de quando houvesse a operação, apesar de dizerem que, não era total.

PP - ... eu fiquei mesmo com medo de morrer, foi a coisa mais impactante...

PP - É muito aí eu tenho uma doença e vou morrer amanhã. Você pode morrer ou você não pode morrer,

PP - ... porque você fica vou morrer, não quero mais nada,

AF - Não tenho medo de morrer... Tenho medo de ficar incapacitado, de ir dar trabalho a alguém, nomeadamente aos meus familiares. Tenho medo de não ter capacidade de pensamento, de ficar um vegetal, meio bróculo. Tenho medo da dor,

FS - Na minha cabeça era quase uma impossibilidade eu morrer. Tinha pavor disso, mas ao mesmo tempo não acreditava que fosse acontecer-me naquela altura.

FS - estava cheia de medo

FS - Eu disse-lhes que não queria continuar com a gravidez. Não podia mesmo ter o bebé. Não queria morrer! Implorava, desesperada por uma solução.

FS - Aprendi-o com o medo de morrer, com a noção de que a vida pode – mesmo ser demasiada curta

b) Desespero e angústia (Verde claro)

PP - Daí eu já tinha passado a fase de desespero do meu. Já estava mais tranquila.

PP - quando eu comecei fazer radioterapia, que eu falei que teria que tomar uns comprimidos, cortizona... Falei para o meu marido, daí ele ficou desesperado.

PP -Sim, dessa vez eu tive medo de morrer, mas eu queria muito mais ficar boa...E quando eu era mais nova, ahh eu vou morrer mesmo deixa, sofria muito... Sofria sozinha, sofria com todo mundo e em todo lugar

PP - Eu sofri eu me desesperei...

AF - Ter deixado o tabaco deixava-me uma enorme tensão que também não era boa para o meu estado de saúde.

AF - Senti que, nas três semanas em que deixei de fumar, andava mesmo muito estressado com isso. E era um stress muito regular: de 10 em 10 minutos, de 20 e 20 pensava nisso ...

FS - Por mais ansiosa que estivesse, e até praticamente certa do que ia acontecer, no fundo, enquanto não me dissessem o que se passava comigo, não era real

FS - O meu coração disparou com violência...

FS - sozinha no escuro chorei muito. E pensei: «Porque? Porque que isto está me acontecer?»

FS - Sentia a muralha a desabar e isso assustou-me.

FS - - Tinha um pavor enorme do que o médico poderia encontrar quando analisasse o nódulo.

FS - A cirurgia estava marcada para as sete da tarde. Às três como combinado, entrei na clínica com o Pedro, nervosíssima...Só desejava que me deixassem sossegada, que não falassem comigo...

FS - o meu verdadeiro estado de espírito: toda eu era angústia.

FS - Eu também estava aterrorizada,

FS - Irritada e revoltada, com as mãos a tremer prendi-o o mais depressa que consegui. Descontrolei-me... Chorei tanto e tão desalmadamente

FS - A angústia de não saber se voltaria a ser como fora era demolidora.

FS - Também partilhavam histórias de amigos ou familiares que passavam por processos idênticos sem fazerem, ideia de como isso me angustiava ainda mais. Dava comigo a entrar em casa mais deprimida do que quando saía. Desisti.

FS - senti-me encurralada.

FS - Foi desespero completo. O bebé estava enorme. De repente, vimos um bebé, com todas as formas: cabeça, braços, pernas. Não era um embrião, não era um feto, era um bebé.

FS - Não podia ser. Não era possível. Eu não conseguia falar só gritar, estava em pânico.

FS - . Ouvi bebés a chorar. Chorei ainda mais.

FS - Realmente, já estava grávida de quatro meses. Não compreendia como era possível. Parecia um pesadelo. Não sabia para onde havia de me virar;

c) Desgaste físico/psicológico - (castanho 3)

MT - Portanto digamos que eu ia para esses tratamentos numa situação demais frágil.

MT - durante o tempo, durante as consultas é que era pior. Porque eu de facto ficava um bocado em baixo... tinha sempre quadros de febre que geravam algumas infeções que eu não sabia da onde é que eram...

MT - ... é um pouco dramático os tratamentos que nós fazemos tanto a quimioterapia como a radioterapia, como nós ficamos tão debilitados e como própria fisicamente e pela sensibilidade psíquica que nós estamos.

PP - ... eu tentei me erguer psicologicamente, e depois que eu fui falar para todo mundo.

PP - Quando tive com 23 anos eu sofri muito mais do que agora, porque eu também era muito nova.

PP - Na altura com 23 anos a gente se conforma, acho que muita gente morre assim. Se conforma, vai definhando, vai se acabando. O sofrimento, a parte psicológica é muito importante, então se você se deixa levar, você vai ficar doente mesmo, daí vai ficar na cama e vai se acabar.

AF - Para além de todo o desgaste psicológico que o cancro nos traz, ter ainda que andar em stress por causa da carência do tabaco pareceu-me demasiado penoso.

AF - Sei que seria vantagens ter o organismo mais puro e limpo, tendo em conta o número de substâncias estranhas com que tenho vindo a ser bombardeado, mas psicologicamente não aguentava a falta do tabaco.

AF - há coisas que agora não consigo fazer. Correr, por exemplo é uma delas.

AF - Apareceram, entretanto, algumas metástases em outras partes do corpo. A maioria está na barriga.

AF - ... mudaram muito o meu ritmo por causa da indisposição e debilidade física que me trouxeram,

AF - Uma das coisas que as vezes mais me custa é ver as provas reais de que não estou bem. E isto acontece seja pelos sintomas da própria doença, como é o caso das dores... Isso que não é faço de gerir porque a presença da doença está sempre ali a lembrar-nos dela.

AF - O que mais me custa é a falta de energia física mesmo... noto que mesmo as coisas mais básicas como subir uma escada ou uma rua íngreme, que costumava fazer com facilidade, hoje em dia não tenho hipótese.

AF - Tenho me sentido mais cansado do que o habitual. Imagino que seja natural eu estar mais debilitado por causa das novas metástases que foram encontradas. Nesta fase sinto mesmo mais dificuldade em mexer-me. Pareceu-me que não é só do tratamento. É de tudo. Do desgaste acumulado.

AF - Não me chateia estar em casa, mas sim o sentir-me limitado fisicamente. Isto de ter de pedir ajuda para ir à casa de banho, por exemplo custa-me imenso.

FS - A doença tentava tirar-me a saúde: eu tomava fármacos que me queimava as entranhas, comia com vontade de vomitar, dormia quando só queria chorar. A doença tentava tirar-me a beleza: enfeitava-me, mascarava-me de alguém que eu já não era.

FS - Estava fraca, a todos os níveis. Passei a resguardar-me e muito.

FS - O sofrimento que tudo isto me causou é indizível.

d) Confusão/ incertezas - (gráfico 8)

MT - ...a pessoa é confrontada com uma situação de que pode ter uma neoplasia do peito... estava um pouco confusa...

MT - ... nós as pessoas que somos confrontadas como uma situação destas tão dura, parece que fica um pouco anestesiado e confuso.

MT - É de facto assim, a memória com que nós ficamos, e que nos leva a pensar - «mas de que tudo passou, mas estamos na vida normal,» - mas, fica sempre um mas até o fim da nossa vida.

PP - Eu queria cuidar da minha filha, e já não pensava na parte ruim, só na parte boa. Porque se não a gente fica louca.

PP - o cancro é uma doença muito ampla. Porque é uma doença que em mim pode ser um negocinho, no outro pode morrer em uma semana e no outro pode ficar a vida inteira com aquilo e não dá nada...

PP - ... acabou de ter filho, amamentando, por isso que eu não comecei a fazer o tratamento antes.

PP - ... também podia crescer de uma hora para a outra, podia acontecer o pior,

PP - ...sempre tem que estar investindo, porque se apareceu duas vezes pode voltar...

PP - Não é a doença em si, e devido as outras histórias que se escuta. Porque antigamente, o estar com cancro a pessoa morria

PP - então essa doença é difícil para a pessoa e para a família da pessoa, porque é mesmo tudo incerto, não é? Você não sabe o que possa vir depois.

AF - não deixa de ser estranho estar tudo isto a acontecer no nosso corpo sem que o consigamos ver claramente.

FS - Achava que tinha pouca sorte, que não fizera nada para merecer aquela situação;

FS Não sabia se ia acordar com a mama mutilada, ou amputada de todo; se o tumor seria completamente removível ou se teria, entretanto, alastrado pelo meu corpo.

FS - Para mim a gravidez poderia implicar graves recidivas do cancro. Para a vida que crescia dentro de mim a maior ameaça era o facto de eu não poder permitir que ela continuasse, mas, ainda que isso fosse possível, também o próprio DIU e a intoxicação de químicos e radiações do meu corpo.

FS - Portanto a minha única hipótese seria ir ao estrangeiro. E ainda fiquei a saber uma coisa tenebrosa: fazer um aborto naquela altura da gravidez, seria como um parto. E teria de fazer funeral. Em termos psicológicos seria devastador, e em termos físicos não era tão inócuo

7) Auto identidade

a) Imagem corporal - (cinza 60 %).

MT - quando o cabelo começou a cair ... mais uma vez eu fiz um pensamento, de... não sei se fantasista... eu como tenho muito cabelo, enfim tinha um cabelo forte... eu não consigo cortar o cabelo e vou funcionando assim... se calhar tivesse havido uma negação.

MT - Cortei um pouco o cabelo, mas não cortei curto como muita gente faz, não isso para mim era já tá a lidar com a situação de uma maneira muito direta ou a menos eu pensava enquanto eu tivesse seis cabelos e tinha seis cabelos.

MT - arranjei a peruca... eu comecei a tratar-me mais da minha imagem ... eu liguei a minha imagem por causa de ter uma peruca. Comecei a pentear a peruca. Comecei a usar lencinhos, a por lhe ganchinhos , e atrás disso, até porque eu tinha emagrecido muito. Enfim, como eu estaria um bocadinho mais forte do que devia estar, eu ate gostei da situação,

MT - ... nesse pensamento é só tirar um bocadinho do peito, eu acho que, ajuda a encarar o dano psicológico que é a neoplasia do peito...contínuo com os dois peitos. Um fica mais pequeno, é mais uma questão de estética.

MT - não se tira só parte do peito, mas há uma outra parte que também fica danificada, que é o esvaziamento da axila ... não é bonito de se ver porque fica assim um bocadinho um buraco na axila, e é uma zona que fica com cicatriz.

MT – A nível pessoal ... em termos de imagem, foi difícil lidar com a questão da queda do cabelo... eu inicialmente deixava cair, era coisa que não importava muito, era só o cabelo. Mas de facto isso toca imenso a imagem das mulheres ...

MT - ... arranjei uma estratégia, comprei uma peruca e até também houve um reforço a nível de imagem... uma coisa que eu não fiz muito quando tirava a peruca ou qualquer coisa, ver-me ao espelho, é evidente que via, mas tentava não o fazer... houve uma queda do cabelo quase que total. Fiquei ... com uma meia dúzia de cabelos.

MT - O resto, portanto, da imagem de facto, eu acabei por tratar um bocadinho dela, acho que é importante... podia pensar nisso, poder brincar um bocadinho com o meu corpo naquela altura em que efetivamente o corpo estava a ser bombardeado.

PP - ...caiu a minha sobrancelha, tive uma peladas na cabeça.

PP - ... você pode ficar careca, você pode ficar sem a mama, sem o útero, cada pessoa é diferente a reação.

PP - ...caiu a sobrancelha, eu engordei muito, inchei muito...

PP - ...a minha sobrancelha ficou com falhas, pelados no cabelo, e isso incomodou bastante,

AF - mas acima de tudo comecei a mudar fisicamente.

AF - Com a evolução da doença voltei a ficar mais magro, cada vez mais magro. Não é muito agradável uma pessoa sentir-se visualmente diferente... Com tantos quilos a menos não se torna agradável ver-me ao espelho.

FS - Disse ao meu amigo cabeleireiro que se me caísse usaria peruca, e para ele ir pensando nisso.

FS - ... Porque ao início queria cortar muito pequenino, mas havia muitas peladas e não ficaria nada de jeito. Disse para tirar tudo, não queria ver mais nada a cair. Foi violentíssimo. Para mim, porque tentava convencer-me de que não era importante, e para as pessoas que estavam ali comigo.

FS - . Depois disso, passei a usar peruca, e até dormia com ela, queria estar sempre bem.

FS - Manter-me ativa, cuidar-me, era a única coisa que podia fazer para me sentir o melhor possível, para poder olhar para o espelho sem me ver como uma pessoa doente. Por causa da debilitação e dos fármacos, as pessoas que atravessam processos oncológicos costumam ficar amareladas, brancas, com uma cara desgastada. Eu combatia esse aspeto. Maquilhava-me, arranjava-me, punha ganchos na peruca.

FS - A minha mama continuava mutilada.

8) Outros

a) Dilema ético - (vermelho 7)

FS - Depois de um instante de silêncio, o médico disse, que já estava grávida quando o pus, e admitiu o seu erro, numa voz sumida.

FS - o tão prestigiado ginecologista me implantou o DIU no útero sem reparar que lá havia um óvulo fecundado a um mês. Como não teria reparado se o aparelho tivesse ficado mal colocado, porque não o verificou. Não fez nenhuma ecografia, vaginal ou abdominal, antes ou depois do delicado e doloroso procedimento.

FS - . Havia ali vida, mas ninguém sabia que forma de vida. Tudo por causa da negligência de um médico demasiado confiante em si próprio – o mesmo que insistira que o nódulo canceroso que eu tinha na mama não era nada, atrasando o seu diagnóstico, com todos os riscos que isso poderia ter implicado.

FS - Dar-me-iam toda a informação de que eu necessitasse, mas só a mim cabia tomar uma decisão e eles não poderiam incentivar-me à interrupção – muito menos efetuá-la.

FS - Quando comecei a ter noção da dimensão do caso apercebi-me de que talvez não teria coragem para uma decisão drástica

FS - Desta vez não era só a minha vida que estava em causa, mas também a de um filho meu.

FS - uma vez que a doença parece controlada, que na opinião dele, como o meu cancro não era hormona-dependente, a gravidez não era significativa para a doença.

b) Histórico familiar - (magenta 4)

PP - ...a minha tia morreu de cancro também no estômago e a minha avó de mama, então na parte da minha mãe são duas.

PP - ... eu conheço várias pessoas, que diz: “ahh minha mãe teve cancro,” - quando vê morreu. Aconteceu com a minha avó, aconteceu com a minha tia.

PP - Igual a minha avó morreu a 60 anos atrás... E antigamente era mesmo, não tinha remédios, se dava morfina para não sentir dor, e não fazia tratamentos e não fazia operação...

PP - A minha tia já foi diferente ela teve a doença, o médico falou: “você não pode engravidar porque comprime os órgãos,” - o órgão era o estômago - “vai comprimir, vai enraizar nas outras partes e você vai acabar morrendo.” E dito feito com um mês que a minha prima estava ela morreu.

AF - Parecia-me que seria uma coincidência demasiado exagerada e mórbida essa de, de repente, ter a mesma doença da minha irmã. Tanto quanto sabemos não temos grande histórico familiar neste tipo de doenças.

AF - já depois de ela ter operado com sucesso, em que achámos que estava bem e ia recuperar completamente. Todos nós sentíamos mais otimistas com a situação, mas infelizmente não foi isso que aconteceu o que acabou por aumentar ainda mais os meus receios que existiam em relação a minha própria situação.

AF - Tinha a perfeita noção de que a minha irmã achava que não iria sobreviver. Ainda assim, disfarçava e mantinha o ar de que estava tudo normal.

AF - Não nos chegámos a despedir. É horrível vermos pessoas de quem gostamos passar por isso. Lembro-me que no início fiquei mesmo apavorado com a doença da Nica, não estava nada preparado.

FS - Até que minha mãe voltou a puxar o assunto e contei-lhe o que o médico tinha dito. Ela ficou de sobreaviso. Já tinha visto uma irmã e uma cunhada, ambas minhas tias diretas, morrer de cancro da mama. Nunca mais descansou.

c) Perdas e afastamentos - (bordeaux)

MT - eu tentei arranjar uma pessoa para me ajudar em casa. Houve uma primeira pessoa que se calhar, não conseguiu aguentar a situação, e portanto se afastou ...

MT - ... a maneira como as pessoas lidam é muito importante... comigo aconteceu de perder pessoas que eram amigas. Nessa altura porque é uma altura, enfim, nós precisamos de ajuda.

MT - ... e comigo aconteceu a perder amizades e a ganhar outras como tudo na vida.

MT - Esta é uma doença complicada... está ligada com a morte, e por isso as pessoas, muita gente não está preparada... defende a sua maneira, muitas vezes tentando fugir arranjando... desculpas para elas próprias. Portanto, isso faz com que... as vezes mude relações, e isso aconteceu...a nível duma amizade que havia, que desapareceu a partir daí... Para a pessoa em causa que se afastou, acho que ela não aguentou com a situação.

MT - ... a nível familiar... tive pessoas que não aguentavam muito de ver a situação em que eu estava... separam-se nessa altura. Pelos menos não separam-se, distanciam-se, fazem o mínimo que se tem a fazer...se calhar para nós, mas o máximo para elas.

MT - ... sabe se lá na vida as aproximações e os distanciamentos tem a haver com coisas subjetivas e não com coisas objetivas, tem haver com os limites das pessoas, de cada um.

MT - ... é isso que eu queria sublinhar, do afastamento ou da aproximação... de quem nós não estamos a espera... o afastamento de quem nós julgaríamos que tínhamos ali um pilar de suporte e que falhou por impossibilidade de forças da outra pessoa.

AF - Ao longo desse processo tive uma ou outra desilusão. De certas pessoas fiquei à espera que me dessem um apoio que não me deram. Algumas entendo porquê: têm dificuldade em lidar com o problema, com a morte ou com a doença em si.

d) Esperança - (azul 4)

MT - ...tive uma tentativa de agarrar numa situação. Talvez não, comigo talvez não é com os outros...eu então tentei arranjar informação de ver uma proteção. Uma toca, ver que se punha na cabeça para que o cabelo não caísse.

AF - Nunca perguntei que esperança de vida tem um doente pancreático. Nunca quis saber, nem me tentei informar a esse respeito.

AF - Nunca pensei deixar de lutar. Acredito é que se me disserem que estou numa fase terminal e que não aguento mais do que dois ou três dias, sou pessoa para o aceitar, mas nunca deixar de lutar.

AF - sei quais são as minhas hipóteses de não sobreviver a uma operação se a decidisse fazer neste momento. Por isso decidi ficar quieto e continuar a tentar novos tratamentos.

AF - Tenho a esperança de ficar bem. Há muitos casos de pessoas que recuperam e ficam bem, mas mantenho os meus receios

FS - . Apesar de todos os sinais, continuava agarrada a uma réstia de esperança.

FS - Aquele saco simbolizava a minha atitude: perante um acontecimento mau, opto por algo que me traga alegria, que me dê forças, que me lembre coisas boas.

FS - Mas eu continuava com a esperança de que não seria preciso chegar a tanto.

FS - Nem acreditava que talvez houvesse uma hipótese de estar tudo bem e de eu poder ser mãe outra vez, sem problemas para a minha saúde.

FS - A esperança que eu sentia através daquelas ofertas era tal que comecei a pensar: « se estas pessoas têm tanta fé e pedem por mim sem me conhecerem, quem sou eu para as defraudar e não dar continuidade às suas preces?»

e) Aspetos positivo - (castanho)

MT - ...volto a sublinhar que a doença é boa, entre aspas, no sentido em que tudo isso lembramos, em que isso tudo é uma passagem e que de facto uma passagem bastante curta. Mas se calhar, as vezes, temos é que dar mais valor ao que efetivamente temos e não andarmos a perder tempo com coisinhas comisinhas, nós muitas vezes não o fazemos.

MT - ... acho que eu não sou a única a dizer ou que tem dito que a pessoa fica mais feliz.

AF - que hoje me sinto mais feliz do que era antes e que esta doença que, por um lado me consome, por outro mudou a minha vida para melhor.

AF - O raio do bicho não teve só aspetos negativos. Tornou-me mais sensível, mais responsável, mais realista e, acima de tudo, mais positivo. Descobri valores que não sabia usar... Relativizei, passei a viver duma forma mais atenta ao que me rodeava...Tive tempo para visitar toda a minha vida e daí tirar muitas lições.

AF - consegui retirar toda a minha vivência muitas coisas boas.

AF - Hoje é altura da minha vida (sim porque ainda estou vivo) em que estou mais perto da felicidade, que procurei tantas vezes e nem sempre encontrei.

AF - Tenho a consciência de que, através desta atitude, ajudei de muitas diversas maneiras, muitas pessoas.

AF - Se há algumas coisas boas que a doença me trouxe uma delas foi a possibilidade de rebobinar a minha vida.

AF - E o mais agradável, no meio de tanta confusão, foi poder ver factos e acontecimentos passados, mas agora vistos de uma maneira diferente

AF - . A minha doença deixou de ser apenas um problema que é meu, de alguma forma deixou de me pertencer. E isto sucedeu aos poucos, à medida que a onda de apoio e solidariedade à minha volta foi crescendo e ganhando forma. Espero que um testemunho meu possa ajudar de algum modo as pessoas que estão numa situação idêntica à minha.

FS - A 8 de Junho de 2009 chegou finalmente o momento. Eram 15h46 quando a tiraram de dentro de mim. Nunca esquecerei o instante em que puxaram para fora. Era linda! Muito redondinha, o nariz, a boca, a cara, muito cor-de-rosa.

FS - Ela era saudável. Foi um alívio enorme. Uma grande alegria. Não era um nascimento normal.

FS - A minha bebé Lu foi um presente que recebi. Tenho a certeza.

FS – A Maria Luísa veio e eu ainda cá estou. Houve uma altura em que tive pavor de não ficar aqui muito mais tempo. Mas agora acho que vou viver muitos mais anos. Sei que preciso de acreditar nisso, mas creio não estar a iludir-me. Os primeiros cinco depois da doença já os vivi.