

Diferentes temporalidades no adoecimento por câncer de mama*

DISTINCT TEMPORALITIES IN THE BREAST CANCER DISEASE PROCESS

LAS DIFERENTES PERCEPCIONES DEL TIEMPO EN LA ENFERMIDAD POR CÁNCER DE MAMA

Janderléia Valéria Dolina¹, Roseney Bellato², Laura Filomena Santos de Araújo³

RESUMO

Estudo de abordagem compreensiva, objetivou compreender os reflexos e contrastes entre o tempo experiencial e o tempo protocolar da terapêutica, na vivência de mulher jovem com câncer de mama. Conformando-se como estudo de situação, baseado na História de Vida de Beth, que adoeceu e morreu de câncer aos 34 anos, empregamos entrevista, observação e análise do prontuário na recolha dos dados. A construção de quadro analítico-sintético, com base na cronologia da progressão clínica e fases do tratamento e a percepção temporal dos acontecimentos por Beth, possibilitou depreender que o tempo protocolar da terapêutica mostra-se linear, marcado pelo sequenciamento do diagnóstico e tratamento; já o tempo experiencial é marcado pela simultaneidade e não linearidade de acontecimentos mobilizadores de intenso sofrimento que o câncer produziu na vida de Beth. Tal compreensão afirma a necessidade dos profissionais de saúde considerarem o tempo vivido pela pessoa, conferindo pessoalidade à indispensável terapêutica protocolar do câncer.

DESCRIPTORIOS

Pesquisa qualitativa
Câncer
Eventos que modificam a vida
Cuidados à saúde

ABSTRACT

Comprehensive approach study aimed understanding the reflections and contrasts between personal time and medical therapy protocol time in the life of a young woman with breast cancer. Addressed as a situational study and grounded in Beth's life story about getting sick and dying of cancer at age 34, the study's data collection process employed interviews, observation and medical record analysis. The construction of the analytic-synthetic box based on the chronology of Beth's clinical progression, treatment phases and temporal perception of occurrences enabled us to point out a linear medical therapy protocol time identified by the diagnosis and treatment sequencing process. On the other hand, Beth's experienced time was marked by simultaneous and non-linear events that generated suffering resulting from the disease. Such comprehension highlights the need for healthcare professionals to take into account the time experienced by the patient, thus providing an indispensable cancer therapeutic protocol with a personal character.

DESCRIPTORS

Qualitative research
Cancer
Life changing event
Health care

RESUMEN

Estudio objetivo conocer los contrastes entre el tiempo de la experiencia y el tiempo de tratamiento en la enfermedad por cáncer de mama. És basado en la historia de vida de Beth, que cayó enferma y murió de cáncer a los 34 años, uso entrevista, observación y análisis de los registros médicos para tener datos. La construcción de la imagen analítico y sintético basado en la cronología y progresión del tratamiento clínico y la percepción temporal por Beth, permitió concluir que el tiempo del protocolo se muestra lineal, marcado por la secuenciación del diagnóstico y tratamiento; mientras que el tiempo experiencial está marcado por simultaneidad y no linealidad de los eventos de sufrimiento que el cáncer produce en la vida de Beth. Tal entendimiento afirma la necesidad de considerar el significado del tiempo para la persona enferma, para que tenga un cuidado personal, esencial en la terapia del cáncer.

DESCRIPTORIOS

Investigación cualitativa
Cáncer
Temporalidad
Cuidado de la salud

*Artigo inédito, originado de dissertação de mestrado "Experiência de mulher jovem e sua família no adoecimento e morte por câncer de mama", estudo vinculado a pesquisa matricial "As Instituições de Saúde e do Poder Judiciário como mediadores na efetivação do direito pátrio em saúde: análise de itinerários terapêuticos de pessoas/famílias no SUS/MT" desenvolvida no âmbito do "Grupo de Pesquisa Enfermagem, Saúde e Cidadania" (GPESC) da Faculdade de Enfermagem da Universidade Federal de Mato Grosso (FAEN/UFMT), financiada na modalidade Bolsa de Iniciação Científica e de Mestrado. Não há conflitos de interesse. ¹ Enfermeira; Mestre em Enfermagem, membro do Grupo de Pesquisa Enfermagem Saúde e Cidadania (GPESC) Cuiabá, Brasil. ² Enfermeira; Doutora em Enfermagem; docente da Faculdade de Enfermagem da Universidade Federal de Mato Grosso (FAEN/UFMT), membro do GPESC, Cuiabá, Brasil. ³ Enfermeira; Doutora em Enfermagem, docente da FAEN/UFMT, Líder do GPESC, Cuiabá, Brasil.

INTRODUÇÃO

O câncer de mama é um tipo de neoplasia maligna que acomete, em sua maioria, a população feminina, cujas taxas de incidência aumentam a cada ano como provável resultado das mudanças no estilo de vida e consequente maior exposição a fatores de risco. No Brasil, estimativas apontam cerca de 570 mil novos casos de câncer de mama para o ano de 2014⁽¹⁾; no entanto, as mulheres ainda se deparam com dificuldades para o diagnóstico precoce e a efetividade do tratamento. Saliencia-se que a maioria daquelas adoecidas por câncer de mama, vive com a doença e/ou em tratamento por muitos anos. O tratamento pode incluir cirurgia para retirada da massa tumoral, quimioterapia, radioterapia e, em alguns casos, hormonioterapia e terapia biológica; e toma cerca de um ano. Após esse período, haverá acompanhamento médico com realização de exames periódicos por mais cinco anos, de maneira a descartar o aparecimento de metástases ou recidiva da doença⁽²⁾. A recidiva implica em novo plano terapêutico, podendo envolver cirurgia, quimioterapia e radioterapia, quantas vezes forem necessárias.

O tempo da doença e do seu tratamento é um conhecimento consagrado em oncologia, sendo dependente da predisposição genética, tipo de câncer, estado de saúde no momento do diagnóstico, resposta orgânica ao tratamento, entre outros fatores. Desse conhecimento de que cada organismo responde de maneira diferenciada decorre a proposição de esquema terapêutico específico, necessitando, assim, de protocolo individualizado⁽²⁾. Tal individualização se faz tanto no que concerne aos procedimentos e fármacos a serem empregados, como em relação ao tempo de cada etapa terapêutica.

O “tempo protocolar da terapêutica” segue, portanto, uma lógica temporal linear-cronológica, segundo terapêutica parcelar e sequenciada, sendo a conduta médica embasada numa série de intervenções consonantes à resposta orgânico-patológica.

A pessoa, no entanto, ao vivenciar o adoecimento por câncer recebe uma avalanche de informações e tem que tomar decisões de ordem prática, como as inúmeras peregrinações que serão impostas para o tratamento da doença, precisando, ao mesmo tempo, lidar com situações de estigmas, incertezas quanto a efetividade do tratamento, medo da recorrência da doença, das mutilações e da possibilidade concreta de morte⁽³⁾. Desta simultaneidade de acontecimentos marcantes provem intenso sofrimento, aliado à incerteza do resultado do tratamento e da continuação da vida.

Destarte, o tempo do vivido pelas pessoas segue uma lógica temporal própria. Assim sendo, a “temporalidade experiencial” vivenciada pela pessoa no adoecer por câncer precisa ser apreendida em sua lógica intrínseca - variável, instável e incerta, conformando os modos de

cada pessoa perceber e conferir sentidos ao tempo vivido no presente, conjugando-o ao seu passado e às antecipações futuras.

Tal temporalidade é escandida num intrincado de marcantes acontecimentos simultâneos, frente aos quais segue resignificando sua vida, agora em outras bases. A temporalidade do vivido distancia-se da forma seqüenciada de momentos distintos pela qual o tempo cronológico é marcado; e, diferentemente, espraia-se por reverberações de experiências nas quais passado-presente-futuro se ordenam em movimentos espirais⁽³⁾.

Na assistência em saúde faz-se necessário entender que significados a pessoa adoecida atribui a vivência temporal do adoecimento e tratamento, de modo a que nós, profissionais, possamos melhor ampará-la nesse processo com efetivas práticas de cuidado. Tal compreensão se mostra mais intensa quando se trata da vivência do câncer, a partir de sua consideração como situação crônica, pondo em evidência as condições de existência que sustentam o cuidado pelas pessoas e suas famílias. A situação crônica demanda de nós, profissionais, compreender o adoecimento como modo próprio de experiência da doença pelas pessoas, bem como as situações de vida que as inscrevem em circuitos de vulnerabilidade mais ou menos abrangentes e longos, de modo a aproximarmos-nos daquilo que elas almejam como sendo “o melhor cuidado”⁽⁴⁾.

Este estudo aborda a situação de adoecimento, tratamento e finitude de Beth, mulher jovem em tratamento para câncer de mama ao longo de cinco anos. Nessa experiência, narrada por ela de modo intenso, chamou-nos a atenção a maneira singular com que relatava “os tempos” da progressão do seu câncer de mama consonante à vivência do tratamento a que foi submetida; em contraponto ao esquema protocolar de tratamento para o câncer de mama que lhe foi oferecido nos serviços de saúde. Conhecedoras que somos dos modos de organização e seqüenciamento dos diferentes esquemas protocolares de tratamento para o câncer de mama, seus relatos traziam-nos inquietação, instigando-nos a tomá-los como foco deste estudo.

Assim, tivemos por objetivo compreender os reflexos e contrastes entre a temporalidade experiencial e o tempo da terapêutica protocolar, na vivência de mulher jovem com câncer de mama.

MÉTODO

Trata-se de pesquisa qualitativa de abordagem compreensiva e configura-se como “Estudo de situação”⁽³⁾ por remeter a compreensão do que se passa no contexto peculiar de vida da pessoa adoecida e sua família; e, nessa microrrealidade é dado relevo as sinuosidades das relações de diversas ordens tecidas durante suas vidas,

produzindo conformações e modulações próprias a cada experiência de adoecer e cuidar.

Origina-se de dissertação de mestrado que objetivou “compreender a experiência de mulher jovem e sua família no adoecimento e morte por câncer de mama”.

As participantes do estudo foram Beth, mulher de 34 anos com diagnóstico de câncer de mama aos 29 anos, e sua família composta por Beatriz e Bruna, suas filhas adolescentes, e Dona Carlota, sua mãe. Beth foi contactada na instituição de saúde referência em oncologia na capital do Estado de Mato Grosso – Brasil, onde realizava seu tratamento. Os critérios de inclusão do estudo consistiram em: ser pessoa com diagnóstico de câncer de mama em estágio avançado e já sem prognóstico médico de cura; estar em condições de se expressar verbalmente; e, consentir, formalmente, em participar do estudo.

Na recolha de dados empregamos a abordagem da História de Vida (HV) que nos permitiu a compreensão do seu vivido e dos significados que lhe atribuía^(5,6). Como previsto nessa abordagem metodológica, a profundidade na compreensão foi possível de ser alcançada pelo estabelecimento de uma relação de confiança entre nós, construída ao longo dos nove encontros de entrevista ocorridos no período de outubro de 2011 a maio de 2012.

Concordamos que este tipo de estudo se embasa no

[...] compartilhar de emoções que possibilita o adensamento da história de vida e o alcance de diferentes graus de profundidade e envolvimento entre pesquisadora-sujeito da pesquisa, permitindo que o contar-se e o ouvir o outro seja uma relação mútua de cuidado e crescimento humano⁽⁷⁾.

A questão norteadora que direcionou o estudo foi: “Conte-nos sobre sua experiência de vida, adoecimento e cuidado”; este contar-se se mostrou como um trabalho ativo da memória preche de emoções e sentimentos. Indagações subsequentes foram sendo feitas com finalidade de ampliar a compreensão de dimensões importantes dessa experiência. Alguns encontros de entrevista foram gravados, sendo que, em outros, pela saúde frágil de Beth e intensa dificuldade de se expressar verbalmente, foi realizado o relato minucioso do encontro. A observação também foi empregada em cada um deles, com registro minucioso dos gestos, atitudes, sentimentos, silêncios, bem como as impressões da pesquisadora.

Para este estudo, na recolha dos dados, lançamos mão também das informações constantes do seu prontuário na instituição em que realizou o tratamento, cujo acesso foi permitido por meio de autorização formal. Dele obtivemos os dados sobre os muitos procedimentos diagnósticos e terapêuticos a que ela foi submetida ao longo dos cinco anos, desde a descoberta do câncer, em 2006, até sua morte em 08/12/2011.

O material da transcrição, na íntegra, dos encontros gravados, juntamente com as observações realizadas e a transcrição das anotações do prontuário foi organizado no “diário de pesquisa”⁽⁵⁾, arquivo em formato *Word*, totalizando 86 páginas, que se constituiu no nosso *corpus* de análise.

A análise implicou em leitura atenta e criteriosa de todo material, intrigando-nos o contraste entre os tempos narrados por Beth e aquele que direciona o tratamento do câncer de mama. Tais inquietações nos permitiram evidenciar as unidades de significados que, em processo contínuo e artesanal de depuração, possibilitou-nos elencar o eixo temático que denominamos de “O tempo do tratamento e o tempo na vivência do adoecimento por câncer de mama em mulher jovem” apresentado através de um quadro e discutido no presente estudo.

Os preceitos éticos foram atendidos integralmente e a pesquisa matricial à qual este estudo se vincula foi aprovada pelo Comitê de Ética em Pesquisa do Hospital Universitário Júlio Muller, sob nº 671/CEP-HUJM/09.

RESULTADOS

A apreensão das narrativas da vida de Beth evidenciou a não linearidade do tempo vivido por ela, mostrando uma tecitura “afetiva” desse tempo e conferindo-lhe encadeamento próprio. Também a análise de seu prontuário apontava-nos a lógica sequenciada das diversas intervenções diagnóstico-terapêuticas por ela sofridas. Essas duas lógicas foram organizadas, sinteticamente, em um quadro descritivo-analítico (Quadro 1) com o objetivo de evidenciar o modo tão diverso de expressar a mesma realidade, ou seja, o tempo protocolar da terapêutica e o tempo do vivido por Beth.

No quadro expusemos, em colunas seqüenciadas, a cronologia do evento anotado no prontuário de Beth, expressa em ano, mês e/ou dia; a intervenção realizada denotando a progressão clínica do câncer e as fases do tratamento; e, por fim, a percepção temporal desses acontecimentos destacada das narrativas de Beth ao contar-nos o seu vivido, sendo que tais fragmentos se mostravam pungentes pela intensidade do sofrimento vivido por ela. Identificamos, sequencialmente, por número ordinal cada evento descrito e os trechos de narrativas, respectivamente pela letra “a” e “b”, de modo a identificá-los na apresentação dos resultados.

Ainda como forma de dar relevo para a pungência àquilo que estamos designando de “diferentes temporalidades do vivido”, preservamos o modo de falar de Beth na transcrição de sua narrativa destacando as diferentes entonações com que diz certos termos ou expressões, por meio dos quais parece conferir relevo à sua vivência e denota, em relação ao tempo vivido, sua lentificação ou aceleração, mais ou menos intensa.

Quadro 1 - Rempo protocolar da terapêutica e tempo do vivido por beth – cuiabá – 2014.

Cronologia	Progressão clínica e fases do tratamento	Percepção temporal dos acontecimentos por Beth
Maio/2006	1a: diagnóstico do câncer de mama.	1b: [...] <i>ai evoluiu, de repente apareceu aquele caroço e foi crescendo, crescendo, crescendo... Demorô DIMAAAAAIS [os resultados dos exames]... pediu ultrassom. Ai que depois de repenti diagnosticô [...] só que é difícil cê sabê que tá com uma doença dessa. A primeira coisa que cê imagina é: "Pô, cê vai morrê".</i>
	2a: quatro ciclos de quimioterapia para redução das margens tumorais.	2b: <i>Aí começô. Primero eu fiz quimioterapia [...] Mas o que mais me mata mesmo não é o câncer e sim o tratamento né. O tratamento é muito agressivo... As primeiras quimio, em 14 dias eu já tava sem nenhum cabelo. Eu ficava 15 dia em cima da cama vomitando.</i>
	3a: cirurgia conservadora de retirada parcial da mama	3b: [...] <i>depois eu fiz a cirurgia. Ai eu fiz a cirurgia, primera cirurgia.</i>
Agosto/2007	4a: quimioterapia adjuvante com seis doses associada à radioterapia.	4b: [...] <i>ai depois disso eu fiquei só fazendo quimioterapia.</i>
	5a: biópsia de linfonodo axilar comprovatória de recidiva loco regional.	5b: <i>Com 30 dias o tumor apareceu novamente. [...] já tava 7, 8 cm, ele cresce muito rápido. O tumor que eu tava cresce, cresce muito rápido, <u>muito rápido mesmo</u> [ênfase].</i>
	6a: mastectomia radical da mama esquerda.	6b: <i>Aí eu operei novamente. Ai daqui a 30 dias novamente... Eu fiz quatro assim, seguido né. (referindo-se a cirurgias). E, na última, ele fez... Rapô até o osso, bem radical mesmo.</i>
Setembro/2008	7a: seis doses de quimioterapia.	7b: <i>Eu fiz <u>várias</u> quimioterapias, <u>várias</u> seções. Ai trocava a medicação, ai via que o tumor num, num dava resultado, ai eu trocava por outra, novamente. Ficava só trocando.</i>
Setembro/2009	8a: evolução com metástase em pleura e realizado seis ciclos de quimioterapia.	8b: [...] <i>eu num dô conta, nem de andá daqui ali eu num dô conta [chorando], eu tenho que estar segurando em alguém, entendeu?</i>
2009 a 2011	9a: internação por três vezes em Unidade de Terapia Intensiva, com pleurodese em duas delas.	9b: [...] <i>eu tomava 30mg de metadona, ai de 30 aumentô para 90mg. Eu fiquei até meio bobaiada, até fazia coisa que eu num lembrava, eu tava acordada e não sabia, no otro dia eu num lembrava nada. Ai agora meu corpo já acostomô, num faz mais aquele efeito. Já começô tudo de novo, as dores. Eu sinto dores terrível, antes memo de chegá a hora de tomar eu to morrendo de dor.</i>
Setembro/2011	10a: internação nova pleurodese.	10b: [...] <i>ele colocô muito alto [o dreno] e num drenava. Começô duê, duêêê que eu quase morri de dor. Ficô 5 dia.</i>
Outubro/2011	11a: solicitação por Beth de retorno ao tratamento e considerada fora de possibilidade de cura. Procura por outro profissional de saúde.	11b: <i>Aí, dottor Jair num queria fazê mais nada comigo. "- Ah dottor Jair, enquanto há vida, há esperança. Num vai fazê nem mais quimio?" - "Não, num vo fazê mais quimio" [...] Ai passei pelo dottor Luis, de quimio, como é a especialidade do dottor Jair né. Tive que caçá outro. Ai fui lá, ele falô que, por enquanto, ele num vai fazê quimioterapia porque eu to assim, né [refere-se à fadiga, dificuldade respiratória e dor que estava sentindo]</i>
06/12/2011	12a: internação devida intensa dificuldade respiratória.	12b: <i>"O que tá acontecendo comigo?"</i>
08/12/2011	13a: parada cardiorrespiratória com óbito constatado às 6:30 horas.	13b: Beatriz - mensagem via telefone celular - <i>"minha mãe morreu"</i>

Para dar maior organicidade e clareza às idéias aqui apresentadas, optamos por, inicialmente, descrever de modo minucioso o quadro, pois reporta à correspondência dos tempos diferenciados a partir dos quais depreendemos algumas interpretações acerca da temporalidade. Em momento posterior faremos o diálogo com autores que nos possibilitam ampliar tais interpretações.

Beth foi por nós contactada em outubro de 2011 e estava, a época, com 34 anos, e há cinco, ou seja, aos 29 anos, havia percebido um "caroço" na mama esquerda (quadro 1, 1b) iniciando, então, a busca por diagnóstico,

com realização de inúmeros exames. Na sua percepção, levou demasiado tempo para darem-lhe resposta. Na descrição desta busca Beth imprime um compasso diferenciado à narrativa, com repetição das palavras para denotar o crescimento contínuo e acelerado do tumor; ou, dizê-las de forma cantada, expressando distensão do tempo transcorrido entre a realização do exame e seu resultado.

Em maio de 2006, Beth recebeu o diagnóstico de câncer de mama (quadro 1, 1a), constando, em seu prontuário, o tipo triplo negativo e em estadio III; ou seja, massa tumoral maior que cinco centímetros, localmente avançada.

Tratava-se de um tipo de câncer de mama que acomete mulheres mais jovens, antes da menopausa e é, geralmente, mais agressivo e com pior prognóstico. Corresponde a, aproximadamente 15%, dos cânceres de mama invasivos, e tem por característica não responder a tratamentos que utilizam medicamentos direcionados a específicos alvos moleculares e a terapêuticas hormonais⁽⁸⁾.

Ao receber seu diagnóstico, Beth o significou como sentença de morte, difícil de aceitar. Ao nos contar sobre essa fase, após alguns minutos em silêncio, retomou sua história como se estivesse tomando fôlego, e nos disse: “*Aí começou...*” (quadro 1, 2b), ao que sobreveio uma enxurrada de lembranças relativas à sua peregrinação em busca dos procedimentos terapêuticos, conformada em um período temporal indefinido, mas que, à primeira impressão, pareceu-nos concentrada em curto lapso temporal.

No mesmo ano de 2006 Beth iniciou quimioterapia (quadro 1, 2a) para redução das margens tumorais antes do procedimento cirúrgico. O primeiro ciclo durou em torno de três meses, com quatro doses de quimioterápico intercaladas por 21 dias. O período entre o início deste tratamento e a primeira cirurgia de cunho conservador para retirada parcial da mama à que se submeteu, é narrado como se houvesse certa contração do tempo em poucas semanas (quadro 1, 2b), circunscrevendo o início das seções de quimioterapia e a realização da primeira cirurgia em uma única frase. Já, ao contar sobre os efeitos colaterais dos quimioterápicos, ela se detém nas descrições, enfatizando a queda rápida de seus cabelos e o vômito coercitivo. Confere, desta forma, o status de doença ao tratamento, afirmando que “*o que mais mata mesmo é o tratamento*”.

Em agosto de 2007 Beth realizou mais seis doses de quimioterapia intercaladas por 21 dias, agora, associada à radioterapia (quadro 1, 4a). Com o término deste esquema, e passados mais de seis meses desde a primeira cirurgia, Beth teve recidiva loco-regional, do câncer de mama e comprometimento de linfonodos próximos a axila (quadro 1, 5a). Após a biópsia comprobatória submeteu-se a mastectomia total de mama esquerda com esvaziamento de linfonodos axilares correspondentes.

Este período transcorrido da primeira cirurgia, biópsia e mastectomia total foi vivido por Beth num condensado temporal, dado o emaranhado e intensidade dos sofrimentos e peregrinações em busca por tratamento. Nesse condensado, procedimentos sequenciados e intervalados no tempo segundo protocolo terapêutico específico para seu tipo de câncer foram, por ela, ressignificados como contíguos, suprimidos os intervalos e dando ênfase ao próprio câncer em sua velocidade voraz de crescimento. Desse modo ela emprega, em sua narrativa, a repetição de palavras para dar sequenciamento e aceleração ao seu tempo vivido (quadro 1, 5b, 6b).

Nesta vertigem de acontecimentos é como se Beth estivesse correndo contra algo que não pudesse alcançar nem deter, pois “*o tumor que eu tava cresce, cresce muito rápido, muito rápido mesmo*”. Beth também nos traz algumas imagens alegóricas que evidenciam sentidos bastante marcantes do seu vivido, tais como, “*rapou até o osso, bem radical mesmo*”, que emprega para dizer da radicalidade da última cirurgia à que foi submetida e, especialmente, sua compreensão do câncer “*incrustado em seus ossos*”, não sendo mais apenas o “*caroço*” inicial.

Em setembro de 2008, Beth recebeu mais um esquema de quimioterapia, novamente em seis doses intercaladas por 21 dias. Para ela, ter que se submeter a diversos esquemas quimioterápicos nesse período, significou que o “*tumor não dava resultado*” e por isso, “*ficava só trocando*” as medicações empregadas (quadro 1, 7b). Ela expressa, por esta forma, que esta experiência se deu de modo reiterado em termos de sofrimento e inúmeras incertezas.

Transcorrido um ano após este último esquema de quimioterapia, foram detectadas células cancerígenas no pulmão de Beth e diagnosticada metástase em pleura (quadro 1, 8a), conforme anotado em seu prontuário. Novamente foi submetida à mais seis doses de quimioterapia. Porém, a esta altura, transcorridos três anos desde o diagnóstico inicial e tendo recebido inúmeros esquemas terapêuticos, já se encontrava fraca e debilitada. Ela também teve derrame pleural, o que dificultava sua respiração e a fazia sentir-se cansada durante todo tempo, precisando de auxílio para realizar qualquer atividade (quadro 1, 8b).

Durante mais dois anos Beth sofreu com os efeitos do derrame pleural e necessitou ser internada três vezes em Unidade de Terapia Intensiva para realização de pleurodese, para alívio da intensa dificuldade respiratória. Além disso, precisava conviver com os efeitos colaterais das medicações sedativas empregadas para minimizar a dor intensa, como a morfina, o que a fazia sentir-se sonolenta durante o dia e esquecer-se de coisas que havia feito ou dito (quadro 1, 9b). A intensidade dolorosa é expressa por Beth como “*dor terrível*” e estar “*morrendo de dor*” (quadro 1, 9b), incluindo também aquela resultante de procedimento médico, tal como pleurodese à que foi submetida em setembro de 2011, na qual a sensação de dor foi associada à morte (quadro 1, 10b).

Em outubro de 2011 o médico que a acompanhava comunicou-lhe a impossibilidade de continuar o tratamento, dada a situação fora de possibilidades terapêuticas em que se encontrava (quadro 1, 11a). Inconformada, ela procurou outro profissional médico que, se não lhe deu esperança, pelo menos não a retirou de vez, anunciando que seria aguardado um tempo para que outras tentativas fossem feitas (quadro 1, 11b). O tempo, assim, apresentou-se, finalmente, como um aliado de sua esperança, ainda que inconcretizável.

Em seis de dezembro de 2011 Beth foi internada pela última vez devido intensa dificuldade respiratória (quadro 1, 12a). Um dia após sua internação, abatida, cansada e extremamente ansiosa, Beth ainda conversou conosco, expressando seus sentimentos com relação a seu estado de saúde. Percebemos que, talvez pela primeira vez, ela desejava realmente saber o que se passava, pois, repetiu algumas vezes a mesma pergunta: “*O que tá acontecendo comigo?*” (quadro 1, 12b). Neste dia Beth teve sua pergunta respondida da maneira mais calma, tranquila e apoiadora que nos foi possível. A conversa que seguiu entre nós após esta pergunta durou, aproximadamente, três horas e, nela, poucas palavras foram necessárias, mostrando que o tempo, finalmente, podia transcorrer mais docemente para ela. Na manhã do dia seguinte, oito de dezembro de 2011, Beth teve parada cardio-respiratória e morreu (quadro 1, 13a), sendo-nos transmitida a notícia por sua filha Beatriz, via mensagem de telefone móvel (quadro 1, 13b).

Encerrava-se, assim, uma vida curta em sua duração, mas longa e intensa em seu vivido, pois Beth teve muitas histórias e experiências para partilhar. Com a proximidade de sua morte, os momentos vividos no passado tomaram outra dimensão e passaram a ter diferentes valorações e tempos, num processo de resignificação, amplificado ou concentrado, em meio a muito sofrimento, tornando-o único.

DISCUSSÃO

Ao dispormos, sinteticamente em um quadro, a cronologia da evolução do câncer, enfatizando sua progressão clínica e fases do tratamento, contrastando-a com a perspectiva de Beth na vivência do adoecimento e tratamento, tornou-se possível conferir visibilidades a dimensões que, de outro modo, não se dariam a conhecer. Evidenciamos os sentidos atribuídos ao tempo por Beth, como se as dores, peregrinações e intensas reações às inúmeras terapêuticas e procedimentos tivessem transcorrido em pouco tempo, destarte o período de cinco anos de tratamento. Decerto que o sofrimento, intensamente vivido, parece contrair o próprio tempo ao espriar-se e preencher substantivamente a vida de Beth, sendo experienciado por ela num ‘condensado temporal’.

Para compreendermos a vivência de Beth quanto ao tempo do seu adoecer e morrer e as fases de evolução do câncer e do sequenciamento da conduta terapêutica para sua remissão, apoiamo-nos em Gaston Bachelard, filósofo francês, por nos oferecer a compreensão do “tempo sensível”, que nos pareceu o mais próximo daquilo que pudemos apreender das narrativas de Beth. Para o estudioso, longe da homogeneidade do tempo cronológico, sua apreensão subjetiva se faz por extensões diferenciadas, pois só encontramos uma extensão no tempo quando o julgamos longo ou curto demais. Mais ainda,

[...] o acontecimento vem assim ao mesmo tempo satisfazer e frustrar nossa espera, justificar a continuidade da localização racional vazia e impor a descontinuidade das recordações empíricas [...]. Contradizendo-nos, o acontecimento se fixa em nosso ser⁽⁹⁾.

Conforme já ressaltamos, o tempo do câncer e do tratamento, que estamos aqui nomeando de “tempo protocolar da terapêutica” é bastante estudado, tornando-se consagrado em sua marcação através das “doses”, quer sejam de medicamento, de radiação, ou de procedimento cirúrgico. O tempo, assim, é escansionado em uma lógica externa ao doente e, por mais que se afirme ser um “tratamento individualizado”, apenas o é em relação a doença, mas não no que se refere a vida da pessoa doente.

O tempo experiencial, no entanto, bastante diverso se mostra, embora se faça a partir da vivência do adoecimento por câncer e, nele, do seu tratamento. A lógica do vivido, na simultaneidade de acontecimentos mobilizadores de intenso sofrimento que o câncer produz, deforma e reconforma o tempo em outra dimensão, não linear, por certo.

Autora⁽¹⁰⁾, ao expor sobre as metáforas do câncer, o chama de “eufemismo-padrão”, por caracterizar-se como doença de longo curso, que age devagar e de modo traiçoeiro. Contudo, para Beth, esse tempo foi rememorado como célere e, aliada a rapidez, a intensidade de seu crescimento e voracidade de suas manifestações, foi expresso de modo muito enfático, dando vida própria ao câncer. Decerto o sofrimento, preenche a vida de Beth aguçando-lhe a percepção de um tempo que se contrai, ajustado pela “intensidade do sofrimento vivido”. É assim possível compreender que “[...] o ser alternativamente perde e ganha no tempo; a consciência se realiza nele ou nele se dissolve. É impossível, portanto, vivenciar o tempo totalmente no presente⁽⁹⁾”.

Nessa lógica, os cinco anos de tratamento foram tão intensos e sofridos para Beth que os relata num intrincado de acontecimentos, dando ênfase à recorrência de alguns procedimentos, numa temporalidade própria, resignificada e rememorada numa lógica afetiva do tempo, ou seja, daquilo que a afetou, de modo profundo, tocando-a e impregnando sua memória. Assim, embora sua história fosse a nós narrada no presente, trazia do passado o modo sofrido como foi vivido o tempo por ela.

Entendemos, dessa forma, que o pluralismo de acontecimentos contraditórios pode se constituir em simultaneidades ordenadas em uma lógica interna própria⁽⁹⁾; e, nela, o tempo já não corre, mas jorra. E, ainda que mais dilatado o tempo da evolução do câncer e seu tratamento, a percepção, por Beth, de sua contração se faz por conexão direta aos afetamentos que trouxe à sua vida.

Em contraposição, o tempo objetivo do tratamento do câncer produz um mapa temporal consubstanciado no ‘protocolo’ dentro do qual ‘um esquema’ terapêutico deve ser seguido, rigorosa e sequencialmente, em seu esta-

belecimento de dias e/ou semanas, para se saber de sua eficácia; e, em caso de resultado não satisfatório, outro seqüenciamento é iniciado. Mas, meses, dias, horas não são, meramente, unidades temporais matemáticas, mas sim, marcação de vivências, tanto mais intensas quanto mais sensíveis se apresentem. Assim, “o que faz o caráter afetivo da duração, a alegria ou a dor de ser, é a proporção ou a desproporção das horas de vida utilizadas como hora de pensamento ou como hora de simpatia”⁽⁹⁾.

Beth, ao nos narrar sua vivência do câncer, nos conta sobre o seu viver de modo amplo, dele fazendo parte o adoecer, bem como o morrer como possibilidade concreta. Assim, o viver e morrer se mostravam como percepções temporais em confrontação, posto que, se o seguimento do protocolo terapêutico buscava afastar a morte, também promovia outro modo de viver, escancionado por um tempo externo que era necessário internalizar. E ela o fez em sua própria lógica, atribuindo-lhe significados diferenciados a cada etapa do protocolo, na medida mesma do sofrimento que lhe impingia. Sobre essa experiência sensível do tempo, podemos compreender que

[...] a consciência do tempo é sempre, para nós, uma consciência da utilização dos instantes, é sempre ativa, nunca passiva – em suma, a consciência de nossa duração é a consciência de um progresso de nosso ser íntimo, seja de progresso efetivo, imitado ou, ainda, simplesmente sonhado⁽¹¹⁾.

Embora a submissão de Beth ao protocolo terapêutico se fizesse de maneira passiva, visto que era traçado pelos profissionais de saúde, de acordo com as especificidades do seu câncer e da resposta a cada esquema proposto; ela o vivenciava de maneira ativa, agindo e reagindo, intensamente, aos efeitos e sofrimentos que lhe causavam. Portanto, é no bojo mesmo dos afetamentos e conseqüentes ações e reações que ela conformava a escansão do tempo por ela vivido. É dentro dessa lógica, e apenas nela, que nos é possível compreender suas narrativas, posto que seja dessa vivência que ela trata.

Assim, não nos coube aqui julgar e/ou confrontar os tempos protocolar e o experiencial, mas dá-los a perceber, cada um em sua lógica própria, tendo como realidade a situação de adoecimento de Beth. Apoiamo-nos, ainda, em Ayres para dar relevo ao que nos foi possível apreender dessa vivência, que deixa aclarada a necessidade de que à relação do profissional de saúde com a pessoa adoecida por câncer conforme-se em uma relação de cuidado, e não meramente de intervenção para a cura:

[...] o modo como aplicamos e construímos tecnologias e conhecimentos científicos determina limites para o que podemos enxergar. [...] Se assumimos também que as

respostas necessárias para alcançar a saúde não se restringem aos tipos de pergunta que podem ser formuladas na linguagem da ciência, então a ação em saúde não pode se restringir à aplicação de tecnologias. Nossa intervenção técnica tem que se articular com outros aspectos não tecnológicos. Não podemos limitar a arte de assistir apenas à criação e manipulação de “objetos”⁽¹²⁾.

Sendo assim, concordamos que o cuidado profissional ao ser humano vivenciando seu final de vida, configura-se em “‘atitude-disposição’ para estar junto ao outro, de fato e por inteiro, cuidando no viver, do viver e para o viver”⁽⁷⁾.

CONCLUSÃO

Damos relevo, inicialmente, ao emprego proveitoso e sensível do recurso de exposição, em quadro analítico-sintético, dos tempos da evolução do câncer e da conduta protocolar terapêutica, bem como das narrativas de Beth sobre o seu vivido. Essa estratégia, embora a um primeiro olhar, pareça ressaltar a confrontação de tais tempos, mostrou sua potencialidade compreensiva no estudo ao conferir visibilidade a dimensões que, de outro modo, não se dariam a conhecer. Assim, pudemos colocar em evidência os sentidos atribuídos ao tempo por Beth, como se as dores, peregrinações e intensas reações às inúmeras terapêuticas e procedimentos, tivessem transcorrido em um condensado temporal para ela, destarte o período de cinco anos decorridos entre o diagnóstico e sua morte.

Tal visibilidade reforçou-nos a compreensão de que a vida não é linear e nem vivida de forma sequenciada em momentos distintos; mas se faz pelo entrelaçamento dos acontecimentos vividos que, embora possam estar afastados temporalmente, guardam vinculação estreita entre si, com reverberações naquilo que está sendo vivido no presente.

Afirmamos a necessária consideração, pelos profissionais de saúde, deste tempo vivido por cada pessoa, pautado em intenso sofrimento do adoecer e tratar-se, conferindo pessoalidade à indispensável terapêutica protocolar do câncer. Apontamos ser imprescindível que os profissionais estejam implicados no cuidado, não visando somente à cura, mas guiando-se pela compreensão humana do viver, nele estando implícito, também, o adoecer e o morrer, constituindo-se no cuidado da vida.

Ponderamos, por fim, ser importante a realização de outros “estudos de situação”, que possibilitem apreender os sentidos e significados atribuídos pela pessoa ao seu adoecer, tratar-se e morrer por câncer, apontando modos mais efetivos de cuidado e amparo ao seu sofrimento.

REFERÊNCIAS

1. Brasil. Ministério da Saúde; Instituto Nacional de Câncer. Estimativa 2014: incidência do câncer no Brasil [Internet]. Rio de Janeiro: INCA; 2012 [citado 2014 mar. 23]. Disponível em: <http://www.inca.gov.br/estimativa/2014/>
2. Bonassa EMA, Gato MIR. Terapêutica oncológica para enfermeiros e farmacêuticos. São Paulo: Atheneu; 2012.
3. Dolina JV, Bellato R, Araújo LFS. O adoecer e morrer de mulher jovem com câncer de mama. Ciênc Saúde Coletiva. 2013;18(9):2671-80.
4. Musquim CA. Experiência de cuidado pelo homem na vivência familiar do adoecimento crônico [dissertação]. Mato Grosso: Faculdade de Enfermagem, Universidade Federal de Mato Grosso; 2013.
5. Araújo LFS, Dolina JV, Petean E, Musquim,CA, Bellato,R, Lucietto, GC. Diário de pesquisa e suas potencialidades na pesquisa qualitativa em saúde. Rev. Bras. Pes. Saúde. 2013;15(3):53-61.
6. Bellato R, Araújo LFS, Faria APS, Santos, EJF, Castro, P, Souza, SPS, Maruyama,SAT. A história de vida focal e suas potencialidades na pesquisa em saúde e em enfermagem. Rev Eletr Enf. 2008;10(3):849-856.
7. Dolina JV, Bellato R, Araújo LFS. Research experience with a person going through the process of dying and death. J Palliat Med. 2014;17(2):244-5.
8. Correa BP, Toralles MBP, Abe-Sandes K, Machado, TMB, Bonfim, TF, Meyer, L, Abe-Sandes, C, Nascimento, I. Cancer de mama triplo negativo e sua associação com ancestralidade africana. Rev Ci Med Biol. 2010;9 (Supl 1):3-7.
9. Bachelard G. A dialética da duração. São Paulo: Ática; 1994.
10. Sontag S. Doença como metáfora. São Paulo: Companhia das Letras; 2007.
11. Bachelard G. A intuição do instante. Campinas: Verus; 2010.
12. Ayres JRCM. Cuidado e reconstrução das práticas em saúde. Interface - Comunic., Saúde, Educ. 2004;8(14):73-92.