



Universidade do Vale do Rio dos Sinos

Programa de Pós-Graduação em Psicologia

Mestrado em Psicologia Clínica

Linha de Pesquisa: Processo Saúde/Doença em Contextos Institucionais

Vanessa dos Santos Ferreira

Perspectiva de futuro em mulheres acometidas pelo câncer de mama

Orientadora:

Prof^a. Dr^a. Tagma Marina Schineider Donelli

São Leopoldo, julho de 2014.

VANESSA DOS SANTOS FERREIRA

Perspectiva de futuro em mulheres acometidas pelo câncer de mama

Dissertação apresentada como exigência parcial para a obtenção do título de Mestre em Psicologia Clínica do Programa de Pós-Graduação em Psicologia da Universidade do Vale do Rio dos Sinos – UNISINOS.

Orientadora:

Prof^a. Dr^a. Tagma Marina Schneider Donelli

São Leopoldo, julho de 2014.

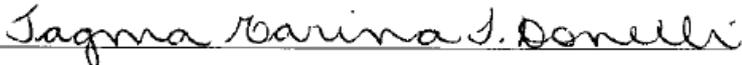
Vanessa dos Santos Ferreira

“Mulher e o Câncer: Perspectiva de Futuro em Mulheres Acometidas pelo Câncer de Mama”

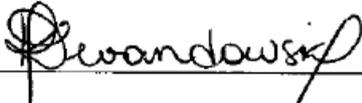
Dissertação apresentada à Universidade do Vale do Rio dos Sinos como requisito parcial para a obtenção do título de **Mestre em Psicologia**.

Aprovada em quinze de agosto de 2014.

BANCA EXAMINADORA



Profª. Dra. Tagma Marina Schneider Donelli – Universidade do Vale do Rio dos Sinos



Profª. Dra. Daniela Centenaro Levandowski – Universidade de Ciências da Saúde de Porto Alegre



Profª. Dra. Tonantzin Ribeiro Gonçalves – Universidade do Vale do Rio dos Sinos



Profª. Dra. Silvia Pereira da Cruz Benetti – Universidade do Vale do Rio dos Sinos

Ficha catalográfica

F383p Ferreira, Vanessa dos Santos

Perspectiva de futuro em mulheres acometidas pelo câncer de mama / por Vanessa dos Santos Ferreira. – 2014.

103 f. : il., 30 cm.

Dissertação (mestrado) — Universidade do Vale do Rio dos Sinos, Programa de Pós-Graduação em Psicologia Clínica, 2014.

Orientação: Prof^a. Dr^a. Tagma Marina Schneider Donelli.

1. Perspectiva de futuro. 2. Câncer de mama. 3. Mulher.
4. Expectativa de vida. I. Título.

CDU 618.19-006

Catálogo na Fonte:

Bibliotecária Vanessa Borges Nunes - CRB 10/1556

À minha pequena *Carolina*.

Agradecimentos

Primeiramente, agradeço a todos os professores de Psicologia, especialmente à Anahy Silveira de Azambuja de Oliveira, Fabiana Tutida e Juliano Fontana Trevisan, que me proporcionaram momentos valiosos de indagações e reflexões, auxiliando na minha introdução ao mundo científico, ampliando minha paixão pelos mistérios que permeiam a subjetividade humana.

Agradeço imensamente ao professor Dr. Vilson Flores, que de forma muito gentil acreditou no meu sonho e me proporcionou uma inesquecível e enriquecedora experiência em seu grupo de pesquisa, na qual fui recebida de braços abertos, expandindo minha visão crítica acerca atmosfera acadêmica e minha prática “psi” a outras áreas do conhecimento, marcando assim, meus primeiros passos em direção ao mestrado.

Agradeço à professora Dra. Elisa Kern Castro, profissional pela qual tenho uma imensa admiração, e ao seu grupo de pesquisa pela disponibilidade e auxílio, fornecendo os subsídios necessários para a realização deste trabalho.

À professora Dra. Fernanda Barcellos Serralta, meu sincero agradecimento pelo suporte e acolhida em meu primeiro ano de mestrado, pelos enriquecedores ensinamentos generosamente compartilhados durante todo o nosso convívio acadêmico. Muito obrigada pela amizade, carinho e atenção, principalmente os dirigidos à minha pequena Carolina.

Agradeço à minha orientadora, professora Dra. Tagma Marina Schneider Donelli, por quem possuo um profundo apreço, pela forma afetuosa com que fui recebida, pelo apoio e compreensão durante todo o tempo do trabalho, principalmente acerca dos inúmeros desafios da minha dupla jornada como acadêmica e mãe de

primeira viagem. Muito obrigada por acreditar no meu potencial e me proporcionar momentos acadêmicos prazerosos e produtivos para a realização do meu sonho. Agradeço também pela acolhida do seu maravilhoso grupo de pesquisa, em especial às colegas Viviane Salazar e a Rafaela Peruchi, pelas trocas de experiências e disponibilidade, trazendo grande contribuição para a realização deste trabalho.

Às Professoras do Programa de Pós-Graduação de Psicologia da UNISINOS, por todos os ensinamentos que contribuíram, de forma ímpar, com a minha formação profissional. Em especial, à Professora Dra Denise Falcke, pela compreensão acerca das situações que atravessaram minha trajetória no mestrado, me proporcionando, assim, a possibilidade de retornar à linha de pesquisa na qual motivou meu ingresso a este PPG.

Aos meus queridos colegas da turma de Pós- Graduação 2012/1, pela inesquecível e agradável companhia, excepcionalmente pela amizade construída durante esses anos. Uma turma alegre e muito dedicada, que marcou a minha vida de uma maneira muito especial.

Meu agradecimento especial a todos os meus familiares pelo amor, incentivo e carinho dedicados a mim durante esses anos. Aos meus queridos pais, João Manoel e Sônia, pessoas fundamentais na minha vida, meus maiores exemplos, que nunca mediram esforços em prol da nossa felicidade (minha irmã e eu). Não tenho palavras para expressar tamanho amor, respeito e admiração que sinto por vocês. Muito obrigada pelo suporte emocional e financeiro e por embarcarem nos meus sonhos profissionais e pessoais, incentivando a buscar sempre novos desafios. Minha irmã, Vanise, pelo exemplo de força, incentivo, cumplicidade e amor sem fronteiras.

Aos meus avós maternos José Joarez e Nely, pessoas que sempre tive orgulho e admiração. Meu sincero e eterno agradecimento pelos ensinamentos recebidos, pelo exemplo de determinação, por acreditar no meu potencial, por respeitar minhas

escolhas, bem como incentivar sempre novos desafios. Obrigada pelo suporte emocional e financeiro e principalmente pelo amor incondicional. Também aos meus queridos avós paternos Élide (*in memoriam*) e João Batista (*in memoriam*), agradeço imensamente pelos ensinamentos recebidos, ao exemplo e, acima de tudo, por todo amor e carinho que recebi durante o breve período em que estivemos juntos.

Ao meu saudoso e amado bisavô Antônio (*in memoriam*), um homem simples e muito sábio, que, com seu sorriso tímido e fala mansa, sempre me incentivou a ir em busca do conhecimento. Segundo ele, só o desafio do conhecimento pode dar asas para vãos cada vez mais altos e recompensadores. Sinto muita falta da sua companhia, das suas histórias, e principalmente das nossas conversas, sempre muito enriquecedoras. Guardo todas na minha memória com muito carinho, uma forma que encontrei para aliviar a saudade.

Ao meu noivo Rodrigo, meu principal incentivador, parceiro da vida, agradeço por todo amor, carinho e compreensão durante esses dois anos de mestrado, especialmente pela conduta crítica como revisor, me auxiliando nas escritas dos artigos. Agradeço imensamente por todo o suporte, dedicação e aprendizado durante todos esses anos de convivência, e principalmente pela construção desta linda família.

À ela, a menininha do sorriso fácil e olhar mais encantador do mundo, do meu mundo! Minha filha Carolina, minha companheirinha de mestrado e da vida. A menina que me faz querer ser cada dia melhor, que está me ensinando as maravilhas diárias desse gostoso desafio da maternidade. Depois de sua chegada, meus objetivos, sonhos e desafios ganharam novas cores e contornos. Agradeço eternamente por este presente, por este sonho realizado. À ela, dedico sempre o melhor de mim.

À minha mãe Sônia, minha sogra Marinês e a nossa querida Edi, por fazerem malabarismos com suas atividades cotidianas para revezar os carinhos e cuidados à

nossa pequena durante meus últimos e turbulentos meses de mestrado. À vocês, todo meu carinho e o mais profundo agradecimento.

Às minhas queridas amigas Gislaine Prado, Mariana Birck, Ana Grassiela, Josieli Bravo, Fernanda Andres, Caroline Pavanello, Letícia Mello, e Rafele Bastilha agradeço imensamente pela amizade sincera, apoio e incentivo em todas as fases da minha vida, especialmente nesses dois últimos anos. Sobretudo, pela compreensão de minha ausência.

E por fim, agradeço a Deus por conduzir meus passos, por me dar força, coragem e suporte em todos os momentos da minha vida, principalmente nos momentos difíceis ocorridos durante o mestrado. Agradeço a ele também por colocar todas essas pessoas especiais em meu caminho.

Muito obrigada!

Sumário

Perspectivas de Futuro em Mulheres Acometidas pelo Câncer de Mama	13
Resumo.....	13
Future perspectives in women affected by breast cancer	15
Abstract.....	15
Apresentação da Dissertação	14
Artigo I.....	18
Expectativa de Vida e Perspectiva de Futuro em Pacientes adultos com Câncer:	
Uma Revisão de Literatura	18
Resumo	18
Life Expectancy and Future Perspective of adults in Cancer Patients: A	
Literature Review.....	19
Abstract.....	19
Introdução.....	20
Método.....	22
Resultados	25
Área de Publicação.....	25
Ano de publicação.....	26
Objetivos	26
Delineamento	27
Instrumentos.....	27
Principais resultados.....	28
Discussão	30
Considerações Finais.....	34

Referências.....	35
Artigo II	42
Vivências Emocionais e Perspectivas de Futuro em Mulheres com Câncer de Mama.....	42
Resumo	42
Abstract.....	43
Introdução.....	44
Aspectos psicossociais do câncer de mama	47
Perspectivas de futuro em mulheres acometidas pelo câncer de mama.....	50
Método.....	54
Participantes	54
Instrumentos	55
Procedimentos de coleta de dados	55
Considerações éticas	56
Procedimentos de Análise dos dados	57
Apresentação e Discussão dos Resultados.....	59
Comunicação.....	59
Apoio/Suporte	62
Percepção de si.....	63
Perspectiva de Futuro.....	67
Considerações Finais.....	71
Referências.....	72
Considerações Finais da Dissertação	80
Referências da Dissertação	82
ANEXO A – Descrição dos Estudos da Revisão Sistemática	86

ANEXO B - Roteiro da entrevista utilizada no projeto maior	103
---	------------

Perspectivas de Futuro em Mulheres Acometidas pelo Câncer de Mama

Resumo

A presente Dissertação de Mestrado buscou analisar as perspectivas de futuro em mulheres acometidas pelo câncer de mama durante o tratamento. Esta temática foi investigada em duas etapas: o primeiro estudo foi uma revisão de literatura, no período de 1990 a 2014, que contemplou uma coletânea de estudos internacionais acerca das expectativas de vida e perspectiva de futuro em paciente com câncer. Em seguida, foi desenvolvido um estudo empírico acerca das vivências emocionais e perspectiva de futuro em mulheres acometidas pelo câncer de mama. Nesta segunda etapa foi realizada uma análise de conteúdo qualitativa, utilizando o software Nvivo 10, de entrevistas semiestruturadas de nove pacientes, com idade entre 39 e 64 anos, em tratamento para o câncer de mama. Informações obtidas por meio de ficha de dados sociodemográficos, bem como nível e estadiamento da doença, foram utilizados para compor a análise. A pesquisa mostrou primeiramente, com auxílio do levantamento bibliográfico, a necessidade de uma maior exploração de estudos na área da Psicologia Clínica acerca da perspectiva de futuro nas doenças crônicas, em especial o câncer, sob a ótica do paciente adulto. Os resultados obtidos ressaltam que questões relacionadas aos planejamentos futuros, aspectos emocionais adequados para o enfrentamento da doença, bem como autonomia na tomada de decisões acerca do tratamento, estão fortemente ligadas à abordagem e ao manejo do médico e dos demais profissionais da saúde no momento do diagnóstico e durante o tratamento. Em relação ao estudo empírico, foi observado que mesmo com a notável inclinação científica através de investigações acerca da importância do manejo profissional qualificado, a questão prática na relação

entre pacientes e equipe de saúde ainda apresenta falhas consideráveis. Contudo, considera-se que esta dissertação pode trazer importantes contribuições acerca do olhar aos aspectos emocionais das pacientes oncológicas em relação às possibilidades de esperança para além da doença, enfatizando a importância do apoio familiar, acompanhamento psicológico e a capacitação dos profissionais da saúde em relação ao manejo adequado das informações dadas.

Palavras-chave: Perspectiva de futuro, Câncer de Mama, Mulher, Expectativa de vida

Future perspectives in women affected by breast cancer

Abstract

The present Master thesis sought to analyze the future perspectives in women affected by breast cancer during treatment. This issue was investigated in two steps: the first study was a review of the literature in the period of 1990 to 2014, which contemplated a collection of international studies about the life expectancy and future perspective in a patient with cancer. Then it was developed an empirical study about the emotional experiences and future perspective on women affected by breast cancer. In this second step was performed a qualitative content analysis, using the Nvivo 10 software, of semi-structured interviews of nine patients, aged between 39 and 64 years, undergoing treatment for breast cancer. Information obtained through sociodemographic data sheet, as well as level and staging of the disease, were used to compose the analysis. Research has shown first, with the aid of the bibliographic survey, the need for further exploration of studies in the field of clinical psychology about the prospect of future in chronic diseases, in particular cancer, under the optics of the adult patient. The results point out that issues related to the future planning, emotional aspects suitable for coping with the disease, as well as autonomy in making decisions about treatment, are strongly linked to the approach and to the management of the doctor and other health professionals at diagnosis and during treatment. In relation to the empirical study, it was observed that even with the remarkable scientific inclination through investigations about the importance of qualified professional management, the practical question of the relationship between patients and health team still has considerable flaws. However, it is considered that this thesis can bring important contributions about look at the

emotional aspects of oncological patients in relation to the possibilities of hope beyond the disease, emphasizing the importance of family support, psychological and training of health professionals in relation to the proper management of information given.

Keywords: Future Perspective, Breast Cancer, Women, Life expectancy.

Apresentação da Dissertação

Nesse preocupante contexto de aumento das doenças crônicas que se percebe na atualidade, o câncer tem se destacado, configurando-se como um dos maiores problemas de saúde pública mundial (Guerra, Gallo, Azevedo & Mendonça, 2005; Cesar, Fonseca, Gelnke, Alves, Kuniyoshi & Del Giglio, 2012). A doença se caracteriza como uma multiplicação desordenada de células que comprometem tecidos e diferentes órgãos, podendo provocar migrações, denominadas de *metástases*, que afetam outros tecidos e órgãos (INCA, 2013a; Duarte & Andrade, 2003).

O acentuado aumento da doença se reflete fortemente na população feminina adulta. Dentre as principais manifestações neoplásicas no universo feminino, destacam-se as mamárias (Silva, 2008; Abreu & Koifman, 2002; Cesar et al. 2012; Fernandes et al., 2012), consideradas atualmente o segundo tipo de câncer mais prevalente no mundo (Guerra et al., 2005; Silva, Albuquerque, & Leite, 2010; Silva, 2008; Regis & Simões, 2005; Cesar et al., 2012).

No Brasil, afirma-se que essa neoplasia é a primeira causa de morte entre mulheres com idades entre 40 e 69 anos (Silva, 2008). Um contraponto importante é que, apesar de altamente prevalente, o câncer de mama também apresenta altas taxas de sobrevivência, evidenciando cada vez mais a necessidade de atenção dos profissionais da saúde para o acompanhamento das pacientes doentes e também das sobreviventes. Entretanto, essa atenção não é realizada de maneira coesa, divergindo entre os serviços de saúde (Cesar et al. 2012).

Apesar de caracterizada prioritariamente como biológica, o câncer é uma doença que apresenta um complexo contexto psicológico, com aspectos simbólicos singulares a cada tipo de câncer. Isso proporciona demandas psíquicas específicas, remetendo ao

paciente um turbilhão de emoções e acarretando mudanças significativas de vida que podem afetar o desempenho de papéis no contexto familiar, social e profissional. Quando diagnosticado, o câncer de mama representa uma forte demanda para as mulheres, impactando na sua representação social, física e psicológica (Continelli, Camacho, Smaletz, Gonsales & Braguittoni Jr 2006; Costa, Jimenez, & Pais-Ribeiro, 2012).

A partir da década de 70, as questões psicossociais do câncer de mama vêm ganhando espaço no panorama médico. Estudos realizados constataram que as mulheres acometidas por essa neoplasia sofrem de alguns desconfortos psicológicos como: ansiedade, raiva, depressão, mudanças relacionadas aos padrões de vida tanto no âmbito pessoal quanto o profissional, bem como questões ligadas a um forte estigma, como a mastectomia e a morte (Silva, 2008). Esse conjunto de alterações provocadas pela doença faz com que as pacientes vivenciem uma nova identidade. Esta nova condição está associada à resignificação do seio feminino, fortemente ligado ao prazer e à vida, pois esse órgão é símbolo de feminilidade, fertilidade, fonte de alimentação e vinculação afetiva mãe/bebê, além de símbolo de fantasias sexuais, sendo marcado pela saúde durante todas as etapas da vida da mulher. Assim, o câncer de mama representa uma forte ameaça à identidade feminina, bem como a todas as representações atribuídas ao seio (Vieira, Lopes, & Shimo, 2005).

Relacionando essa representação da doença com o seu enfrentamento, Xavier e Gentilli (2012) salientam a importância de um tempo de assimilação da mulher em relação ao seu complexo processo de adoecimento. O tempo, para os autores acima citados, também é fundamental no que tange às questões da dinâmica familiar. Segundo Bergamasco e Angelo (2001), estudos realizados com mulheres acometidas pelo câncer

de mama revelam a necessidade que elas referiram em confrontar-se com a própria mortalidade, a fim de auxiliá-las a refletir sobre a incerteza do futuro.

Segundo Neiva-Silva (2003), o pensamento em relação ao futuro é o que move as vivências do ser humano desde a pré-história. Esta preocupação quanto às percepções futuras permanece ativa na sociedade atual, sendo uma prática natural e saudável que impulsiona as pessoas a traçar metas e a almejar conquistas ao longo da vida. Os diferentes termos *expectativa*, *perspectivas*, *aspirações*, *projetos de vida* e *projetos futuros*, utilizados pela literatura, emergem do mesmo conceito (Neiva-Silva, 2003). De acordo com Ferreira e Raminelli (2012), em estudo realizado com pacientes terminais, os pacientes investigados manifestaram esperança de cura concomitantemente com questões religiosas. Essa esperança de cura remete a pensamentos que incluem perspectivas futuras, pela necessidade de negar a finitude, bem como recuperar a vida e os planos que lhe foram furtados no período do tratamento. Regis e Simões (2005) salientam, em seu estudo realizado com mulheres acometidas pelo câncer de mama, a possibilidade de encontrar um novo olhar em relação à vida após o tratamento do câncer e, principalmente, a importância de desenvolver esta perspectiva de futuro para auxiliar no processo do tratamento.

No que tange às investigações acerca das perspectivas de futuro, os estudos têm enfatizado os avanços científicos e tecnológicos em relação a novos medicamentos e intervenções inovadoras nos diagnósticos e tratamentos oncológicos, bem como a esperança dos familiares (Arora & Potter, 2004; Sá, Coelho, Moura, Monsanto, & Machado, 2012). Em menor proporção, estudos centrados no paciente oncológico estão ganhando espaço no cenário científico. Porém, subsídios referentes à ótica do paciente oncológico acerca da perspectiva de futuro em relação à sua vida, suas aspirações e o planejamento para além da doença são temas ainda não bem elucidados na literatura.

Verificando-se essa lacuna existente na literatura e a implicação clínica que a maior compreensão da perspectiva de futuro pode ter na aderência ao tratamento oncológico, bem como na qualidade de vida das mulheres em tratamento, é que se desenvolveu o presente estudo, que objetivou, de uma forma geral, investigar as vivências emocionais de mulheres em tratamento para o câncer de mama e compreender a percepção destas mulheres em relação às suas perspectivas de futuro manifestadas ao longo do processo do tratamento.

Este estudo foi desenvolvido na forma de dois artigos. Na seção I, é apresentado o artigo “Expectativa de vida e perspectiva de futuro em pacientes com câncer: Uma revisão sistemática de literatura”, que objetivou revisar de forma sistemática a literatura referente à expectativa de vida e perspectiva de futuro em pessoas acometidas pelo câncer. Este estudo pretende proporcionar ao leitor a compreensão da temática no cenário científico internacional das doenças crônicas não transmissíveis, especialmente o câncer. Na seção II, é apresentado o artigo empírico intitulado “Vivências emocionais e perspectiva de futuro em mulheres com câncer de mama”, que objetivou investigar as vivências emocionais e as perspectivas de futuro de mulheres acometidas pelo câncer de mama em fase de tratamento, abordando planejamento futuro, aspectos emocionais utilizados para o enfrentamento da doença, bem como autonomia na tomada de decisões acerca do tratamento, comunicação médico/paciente e abordagens dos profissionais da saúde no momento do diagnóstico.

Artigo I

Expectativa de Vida e Perspectiva de Futuro em Pacientes adultos com Câncer:

Uma Revisão de Literatura

Resumo

Investigações acerca das expectativas de vida e perspectiva de futuros relacionados à saúde têm evidenciado importantes avanços tecnológicos em prevenção, detecção e tratamento, bem como na percepção que pacientes adultos têm quando em condições patológicas crônicas. Neste sentido, o presente estudo buscou realizar uma revisão sistemática acerca de elementos que evidenciaram esse contexto em publicações científicas internacionais entre os anos de 1990 e 2014. Para a realização das buscas, foram utilizados os descritores *Life expectancy*, *Future plans*, *Hope*, *Terminal patient*. Os estudos pesquisados foram oriundos do portal EBSCO Host pelas bases de dados MEDLINE with full text, SocINDEX with full text e MEDLINE Complete, e do portal da CAPES pelas bases Science Direct, Scielo, Web of Science e PsycINFO. Entre os 20 estudos incluídos para análise, os resultados obtidos apresentaram, em sua grande maioria, pesquisas de abordagem qualitativa. Mesmo não colocado como descritor, estudos relacionados ao câncer foram encontrados em maior número, investigando questões acerca do enfrentamento e sobrevida em pacientes acometidos pelas neoplasias. As análises dos itens apontaram a ênfase dos estudos em questões relacionadas à esperança e bem estar de pacientes com diferentes tipos e estadiamento do câncer, sob a ótica dos próprios pacientes, familiares/cuidadores, e profissionais da saúde. Considera-se neste estudo, a importância da comunicação entre a equipe

multidisciplinar em saúde, paciente e familiares/cuidadores. Uma comunicação adequada proporciona para o paciente melhor compreensão de sua situação, podendo adotar uma postura mais ativa e participativa ao longo do seu tratamento, possibilitando assim, a criação de perspectivas de futuro.

Palavras-chave: Expectativa de vida, perspectiva de futuro, esperança, câncer, paciente terminal, revisão sistemática.

Life Expectancy and Future Perspective of adults in Cancer Patients: A Literature

Review

Abstract

Investigations about the life expectancy and health-related futures perspective have evidenced significant technological advances in the prevention, detection and treatment, as well as the perception that adult patients have when in chronic pathological conditions. In this sense, the present study sought to perform a systematic review about elements that showed that context in international scientific publications between the years of 1990 and 2014. To carry out the searches, the descriptors were used *Life expectancy*, *Future plans*, *Hope*, *Terminal patient*. The studies surveyed were from EBSCO Host portal for databases MEDLINE with full text, SocINDEX with full text and MEDLINE Complete, and CAPES portal for bases Science Direct, Scielo, Web of Science and PsycINFO. Among the 20 studies included for analysis, the results showed, in its vast majority, qualitative research. Even not placed as descriptor, cancer-related studies were found in greater numbers, investigating questions about coping and

survival among patients with neoplasms. The analysis of the items pointed out the emphasis of studies on issues related to the hope and well-being of patients with different types and staging of cancer, from the perspective of the patients themselves, family/caregivers, and health professionals. Considered in this study, the importance of communication between the multidisciplinary team in health, patient and family/caregivers. A proper communication provides for the patient better understanding of their situation and may adopt a more active and participatory stance throughout their treatment, thus enabling the creation of future prospects.

Keywords: Life expectancy, Future Planning, Hope, Cancer, Terminal Patient, Systematic Review

Introdução

Os processos de urbanização e industrialização atuais vêm ocasionando um acentuado aumento nos fatores de risco para doenças crônicas não transmissíveis (DCNT) no cenário mundial. Fatores como maus hábitos alimentares, sedentarismo, ingestão excessiva de álcool, tabagismo e estresse, unidos a fatores hereditários e étnicos, tem levado a um exponencial aumento da incidência e prevalência das DCNT na população mundial (INCA 2013a; Guerra et al., 2005; Campos & Neto, 2009; Cesar et al., 2012). Entre as DCNTs mais prevalentes destaca-se o câncer, por sua incidência ter crescido consideravelmente, configurando-se um dos maiores problemas de saúde pública mundial (Guerra et al., 2005; Cesar et al., 2012). A doença se caracteriza como uma multiplicação desordenada de células que comprometem tecidos e diferentes

órgãos, podendo provocar migrações denominadas metástases que afetam outros tecidos e órgãos (INCA 2013a; Duarte & Andrade, 2003).

O sofrimento ocasionado pela doença crônica aproxima os pacientes do limite, proporciona uma impotência eminente, noção de finitude, fazendo os mesmos agirem antecipando defesas, adquirindo mecanismos de enfrentamento que ultrapassam os limites da dimensão do organismo (Teixeira, 2006). Nas suas diferentes possibilidades terapêuticas, existe uma expressiva agressividade física e emocional, sendo intensa a carga de angústia e sofrimento vivenciada no tratamento. Essa realidade possibilita o avanço das investigações científicas referentes a essa temática em relação às possibilidades de cura e sobrevida dos pacientes com câncer (Borges et al., 2006).

Apesar desse avanço referente às intervenções terapêuticas em pacientes oncológicos, os estudos possuem o foco, geralmente, apenas na questão física dos pacientes, havendo uma carência de estudos que visem às questões emocionais que cercam os pacientes oncológicos (Bertan & Castro, 2010). O preenchimento dessa lacuna é necessário, dentre outras razões, pelo contexto social das neoplasias, pois as mesmas são geralmente associadas à dor, sofrimento e morte, fazendo com que os pacientes oncológicos passem por uma complexa mutação das condições psicológicas, desde o diagnóstico inicial e ao percorrer todo o processo do tratamento (Kovács, 2008). Nesta direção, um bom enfrentamento do câncer, assim como das demais doenças crônicas, deve levar em consideração a elaboração e a discussão da expectativa de vida e perspectiva de futuro dos pacientes, relacionando essas questões aos aspectos fisiológicos e psicossociais ocasionados pela doença desde o seu diagnóstico. De acordo com Taam e Stieltjes (2012), a expectativa de vida está fortemente relacionada a uma projeção temporal previamente estabelecida, associada à determinada média populacional, e que estima uma quantidade de anos que se espera que determinada

pessoa ou grupo populacional tenha de vida. No entanto, a perspectiva de futuro, para Neiva-Silva (2003), refere-se a estabelecer metas e fazer planos, que são ferramentas importantes para projetar desejos em diversas situações ao longo da vida.

Em relação ao câncer, quando o paciente recebe o diagnóstico, é inevitável pensar em uma rápida abreviação na expectativa de vida (Mackenzie, Carey, Sanson-Fischer, D'Este, & Hall, 2012; Maluf, Mori, & Barros, 2005). Esse fato remete à maioria dos pacientes com câncer avançado, à ânsia de imergir em informações detalhadas sobre a doença, bem como aos procedimentos usados durante o tratamento, para, enfim, saber como sua vida será afetada (Kiely et al., 2013a; Sales & Assunção, 2001; Kiely et al., 2011). A busca por informações acerca da doença apresenta a preocupação sobre a continuidade da vida pessoal e profissional para além da doença. Apesar da evidente importância da expectativa de vida em pacientes com doenças crônicas, especialmente aqueles acometidos pelo câncer, faltam maiores elucidções em relação à perspectiva de futuro desses pacientes. Assim, o presente estudo objetivou revisar de forma sistemática a literatura referente à perspectiva de futuro em indivíduos acometidos pelo câncer.

Método

Para atingir os objetivos propostos neste estudo, utilizou-se como metodologia a revisão sistemática de artigos científicos, que permite o alcance dos conhecimentos produzidos na área social e da saúde, de maneira ordenada e sintética. A realização da busca por subsídios bibliográficos foi definida através dos portais EBSCO Host (pelas bases de dados SocINDEX Whith Full Text e MEDLINE Complete) e CAPES (pelas bases Science Direct, Scielo, Web of Science e PsycINFO). Nessas bases foram

consultados os seguintes descritores: *Life expectancy*, *Future plans*, *Hope*, *Terminal patient*. As buscas nas bases de dados já citadas foram realizadas em fevereiro e março de 2014, sendo obtidas ao todo 641 publicações científicas de língua inglesa nos dois portais de busca. Para a realização deste estudo, os materiais que foram excluídos tratavam de assuntos como: avanços tecnológicos no tratamento de doenças crônicas, estudos de novas drogas, longevidade em diferentes países e culturas, bem como estudos realizados com crianças e adolescentes. Também foram descartados os registros duplicados. Dentre os critérios de inclusão, foram selecionados artigos internacionais de língua inglesa, disponíveis online referentes aos familiares/cuidadores, equipe multidisciplinar em saúde e pacientes adultos com diferentes tipos de câncer, que abordassem questões acerca da perspectiva de futuro e esperança envolvendo os aspectos psicológicos.

No portal EBSCO Host, entre as duas bases de dados já citadas, do total de 148 itens obtidos através dos descritores utilizados, 22 foram selecionados através da leitura de títulos e resumo, e após a leitura da íntegra, 13 publicações foram consideradas elegíveis para a presente revisão. Posteriormente, pelo portal CAPES, entre as bases pesquisadas citadas acima, somente a Science Direct contemplou as buscas pelos descritores selecionados. Nesta base, foram encontradas 493 publicações, sendo 26 elegíveis, e deste total apenas seis foram selecionadas após a leitura de títulos e resumos.

Para a melhor visualização, foi desenvolvido um fluxograma (Figura 1) para a descrição do processo realizado até chegar ao número final de artigos para a análise na íntegra. Foi somado o número total dos achados entre os dois portais investigados, em seguida foram realizados os refinamentos, descartando estudos acerca de perspectivas de futuro em relação às inovações tecnológicas de tratamento, ressaltando o foco da

revisão em publicações referentes aos aspectos emocionais das perspectivas de futuro e esperança sob a ótica do paciente, familiares/cuidadores e equipe multidisciplinar em saúde acerca dos diferentes tipos de câncer.

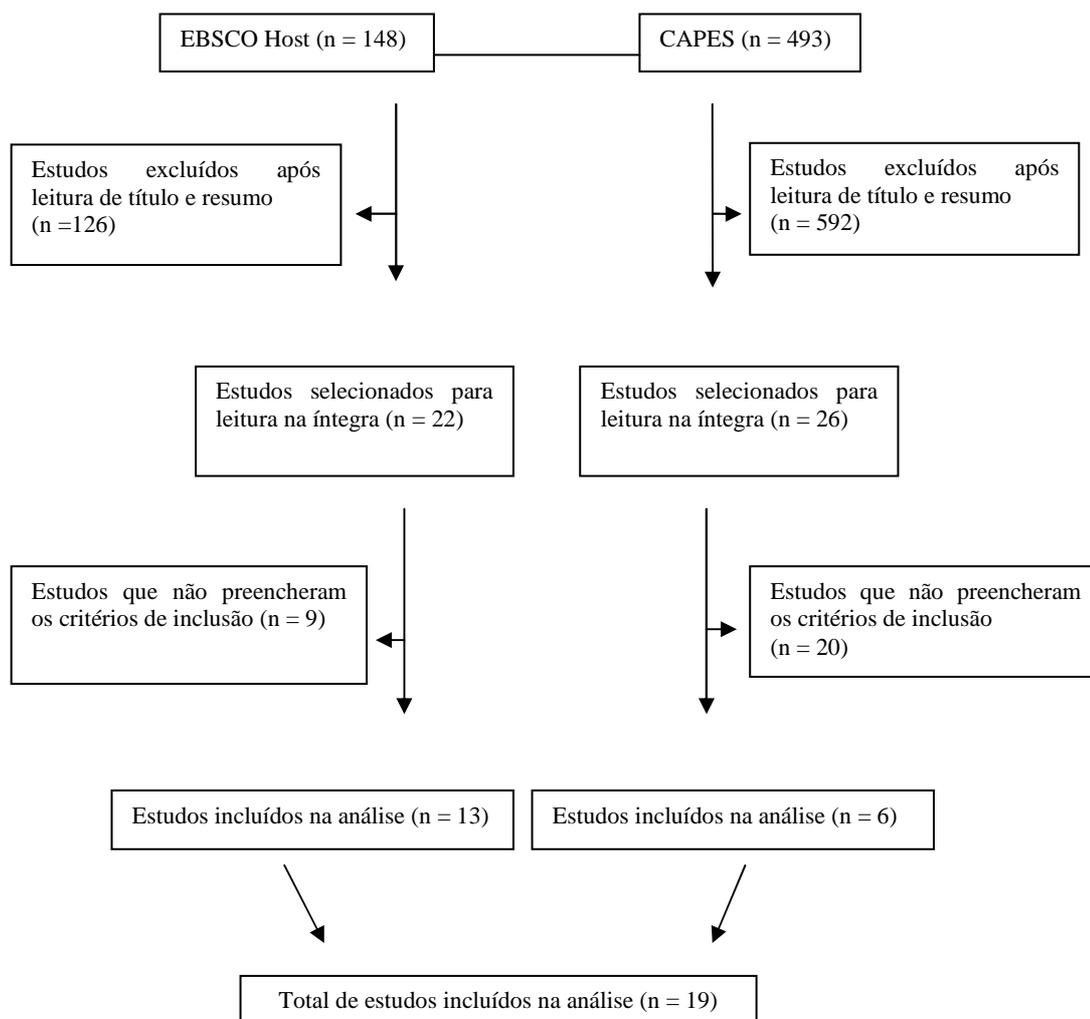


Figura 1: Fluxograma de identificação e seleção dos estudos.

Com a finalidade de refinar a análise dos 19 estudos selecionados, a mesma foi desenvolvida através das seguintes categorias: 1) área de publicação, na qual foram identificadas as diferentes áreas da saúde. Essa categoria considerou as áreas da saúde dos autores indexadas nas publicações; 2) ano de publicação dos estudos; 3) objetivos principais, analisados por tópicos conforme a frequência da utilização nos estudos; 4)

delineamento dos estudos, apontando a metodologia utilizada na realização das investigações; 5) instrumentos de coleta de dados, apresentando todos os instrumentos nomeados nos estudos analisados; e 6) principais resultados, caracterizados pela análise dos resultados obtidos pelos estudos empíricos. A categoria *Principais Resultados* foi organizada em temas conforme os resultados apresentados pelos materiais. Destacam-se três eixos temáticos que norteiam a apresentação e a discussão dos resultados obtidos: 1) planos futuros; 2) esperança; e 3) questões psicossociais. Os estudos selecionados na presente revisão, bem como a população, o delineamento e os principais resultados desses estão apresentados detalhadamente no Anexo A.

Resultados

Área de Publicação

As publicações selecionadas foram publicadas na área da Medicina (10 estudos), Multidisciplinar - que contemplam estudos entre Psicologia, Medicina, Enfermagem, Serviço Social, Farmácia, entre outros (6 estudos) - e Enfermagem (3 estudos). A grande maioria desses estudos coloca a importância da esperança de cura dos pacientes, sendo esta uma motivação para atravessar o processo do tratamento. Os estudos multidisciplinares e os de enfermagem denotam a importância do cuidado, preparo e suporte emocional dos familiares/cuidadores durante o processo de tratamento, sendo isso fundamental na tomada de decisões precisas acerca da vida do paciente.

Ano de publicação

A divisão dos achados entre os anos de 1990 a 2014 mostra que a partir dos anos 2000 é que se enfatizaram investigações sobre expectativa de vida, perspectiva de futuro e esperança de cura acerca do câncer. Na década de 90 não houve registro de publicações acerca de estudos que se aproximassem dessa temática. Entre os anos de 2008 a 2014 houve um maior número de publicações nessa temática, totalizando sete estudos.

Objetivos

Durante o processo de análise, foram constatados diferentes tipos de objetivos estudados. Dentre eles destacaram-se os estudos referentes à percepção e sentimentos de pacientes em diferentes fases da doença (Sanatani, Schreier, & Stitt, 2008; Pollock et al., 2008; Lundström, Fürst, Friedrichsen, & Strang, 2009; Lehto & Therrien, 2010; Temel et al., 2011; Vehling et al., 2012;), os estudos com pacientes com diferentes tipos de câncer em tratamento paliativo (Sanatani et al. 2008; Temel et al, 2011; Vehling et al. 2012; Lorenz, Asch, Rosenfeld, Liu, & Ettener, 2004; Vliet et al., 2013), estudo abordando tema com familiares/cuidadores (Melin - Johansson, Axelsson, & Danielson, 2007), e estudos envolvendo pacientes, familiares/cuidadores e equipe multidisciplinar em saúde (Curtis et al., 2008; Clark, Brethwaite, & Gnesdiloff, 2011; Kiely et al., 2013a).

Entre os principais objetivos traçados pelos estudos internacionais, foi constatado que as categorias mais pesquisadas foram referentes às diversas questões relacionadas aos pacientes crônicos em estágio avançado, questões essas que vão desde

as diretrizes de políticas públicas em saúde que asseguram o direito do paciente participar ativamente da tomada de decisões dos profissionais da saúde e familiares acerca de seu tratamento, questões de vinculação, na comunicação entre os pacientes e os profissionais da saúde sobre o diagnóstico e todo o processo de tratamento, até questões emocionais de aceitação e estratégias de enfrentamento, bem como a esperança de se ter uma boa qualidade de vida naqueles anos que ainda restam.

Delineamento

Em relação ao delineamento dos estudos, o método qualitativo ganhou destaque, sendo usado num total de 12 estudos. Estes se apresentaram de forma descritiva, longitudinal e fenomenológica. Também foram localizadas estudos de ordem mista. Estudos com o método quantitativo foram sete, sendo estes organizados como ensaio clínico randomizado, descritivos ou longitudinais.

Instrumentos

Quanto aos instrumentos de coleta de dados, foi empregada em três estudos uma combinação de instrumentos, como grupos focais, entrevistas semiestruturadas e estruturadas, bem como instrumentos padronizados e escalas como: *Herth Hope Index (HHI)*, *Demoralization Scale*, *Life Attitude Profile - Revised*, *Hospital Anxiety and Depression Scale*, *NCCN DT (physical problems list)*. A utilização de registro em áudio e/ou vídeo apareceu apenas em um estudo.

Principais resultados

Os principais resultados obtidos nos estudos foram apresentados em três eixos temáticos: 1) planos futuros; 2) esperança; e 3) questões psicossociais.

No eixo relacionado aos planos futuros, foram assinalados os tópicos referentes à qualidade e ao prolongamento da vida, salientando a necessidade de diferentes caminhos e engajamento dos profissionais da saúde, familiares e principalmente dos pacientes durante o tratamento. Este eixo foi encontrado em grande parte dos estudos analisados, estudos com pacientes acometidos por câncer avançado ou em processo de palição. Quando se trata de pacientes com câncer avançado ou em tratamento paliativo, a notícia mais esperada no momento do diagnóstico é a esperança de uma sobrevida prolongada (Curtis et al. 2008). Esta questão pode definir uma motivação e preocupação com a qualidade de vida, tendo em vista suas limitações. De acordo com Freire, Sawada, França, Costa e Oliveira (2014), Markluf, Dias e Barra (2005) e Castro e Bertan, (2010), a qualidade de vida caracteriza-se, de um modo geral, como uma necessidade humana primordial, por associar a percepção subjetiva do indivíduo acerca de aspirações sociais, culturais, políticas e econômicas imersas em seu contexto, buscando almejar objetivos, bem como aspirações futuras. Em estudo realizado acerca da interação de pais com câncer avançado e seus filhos, foi destacada a importância de criar estratégias para adaptar o tempo juntos, a fim de fortalecer os laços afetivos abalados em função do diagnóstico. Nesse estudo foi salientado também o suporte emocional do paciente, bem como a preocupação com sua qualidade de vida, para poder proporcionar melhor tempo junto aos filhos e o planejamento futuro de sua família depois de sua ausência (Sheehan & Draucker, 2011). Neste sentido, estudos salientam que pacientes acometidos por câncer avançado, em sua grande maioria, preferem obter

informações detalhadas acerca do seu tempo de sobrevivência, a fim de analisar as possibilidades de tratamento vigentes, otimizar o tempo e posteriormente realizar planejamentos acerca de sua morte (Kiely et al., 2013b).

Em relação à esperança, foram abordadas todas as questões que repercutiram no imaginário dos pacientes, familiares e equipe de saúde, desde a crença de cura até a confiança na relação com a equipe de saúde, familiares/cuidadores de cada indivíduo a fim de garantir as necessidades subjetivas pelas terapias propostas. Nesse eixo foi identificada a subcategoria *estratégias de enfrentamento*. Essa questão foi apresentada nos estudos referentes à importância do suporte familiar neste contexto do tratamento. Para Gibson e Gorman (2012), a esperança é um termo muito usado na literatura clínica e científica, sendo caracterizada como um tópico importante para a vida, relacionada ao futuro, e altamente subjetiva. Segundo Sigstad, Stray-Pedersen e Froland (2005), os valores referentes à esperança, representados nas escalas utilizadas no estudo, influenciam diretamente as estratégias de enfrentamento. Outro fator importante apresentado nessa subcategoria foi a necessidade de apoio e informação quanto à discussão do prognóstico na perspectiva de pacientes terminais, familiares e equipe multidisciplinar em saúde, a fim de melhorar a comunicação acerca dos cuidados no fim da vida. Os dois eixos acima foram divididos pelo fato de se obter maiores elucidações acerca de cada quesito.

No que diz respeito ao eixo das questões psicossociais, foi salientada a importância do suporte emocional dos familiares/cuidadores e equipe multidisciplinar em saúde, principalmente no momento do diagnóstico da doença, a fim de qualificar a tomada de decisão, bem como a capacidade do paciente lidar com o estresse de sua enfermidade. Além disso, segundo Pollock et al. (2008), uma informação de qualidade é crucial para auxiliar na tomada de decisão, bem como na melhor maneira de lidar com

os fatores estressores que a doença apresenta. A angústia e sentimentos depressivos foram destacados em alguns estudos. De acordo com Vehling et al. (2012), a angústia se faz presente nos paciente oncológicos em todas as fases da doença.

Nesse eixo, destaca-se a subcategoria *comunicação*, que ressalta a importância de uma boa comunicação entre o profissional da saúde e o paciente, pois esta prática enfatiza a confiança estabelecida na relação médico/paciente, autonomia do paciente durante o tratamento, bem como proporciona melhores estratégias de enfrentamento (Vliet et al., 2013; Kiely et al., 2013; Curtis et al., 2008, Pollock et al., 2008).

Os três eixos destacados nos resultados dos estudos caracterizam-se pela forte conexão no que tange aos processos de diagnóstico, tratamento e pós-tratamento, salientando sua importância em todas as etapas do recurso terapêutico. Nos artigos analisados foram identificados poucos estudos que contemplaram as questões de planejamentos futuros, esperança de cura e bem estar emocional, apresentando, em sua grande maioria, investigações acerca de pacientes em estado de palição, no que diz respeito às políticas públicas, religiosidade, subjetividade, bem estar, tratamento, relação paciente e equipe de saúde e suporte emocional de familiares/cuidadores. Entretanto, há uma lacuna significativa no que tange aos aspectos referentes ao planejamento futuro na perspectiva dos pacientes, principalmente em pacientes oncológicos nos diferentes tipos de câncer e níveis de estadiamento.

Discussão

Os resultados encontrados na presente revisão são oriundos de diferentes áreas da saúde, sendo a grande maioria dos estudos oriundos da medicina, sendo dois contendo a participação da psicologia. Isso denota o quanto esta temática ainda é pouco

investigada na psicologia, apesar da importância clínica que a abordagem psicológica tem sobre a perspectiva de futuro no tratamento de doenças crônicas, especialmente o câncer. Ainda que existam poucos estudos na temática investigada, o fato desses trabalhos estarem sendo desenvolvidos nos últimos anos, enquanto pouco se investigava em décadas anteriores, proporciona uma expectativa positiva relativa a novos estudos na área.

Em relação às diferentes categorias de investigação da presente temática, estudos acerca dos familiares enfatizaram primordialmente a tomada de decisões em relação ao tratamento. Seguindo esta lógica, a relação das políticas públicas em saúde enfatizou as diretrizes acerca do reconhecimento dos direitos dos pacientes idosos sobre a participação e informação sobre a tomada de decisão do seu tratamento. No entanto, no que tange às questões de perspectiva de futuro em saúde, destaca-se a importância da boa comunicação entre médico e paciente em relação à descoberta da doença. Apesar da categoria dos pacientes ser a mais estudada, observou-se uma grande questão sobre a palição e o processo de final da vida, enfatizando uma surpreendente reflexão acerca da possibilidade de se motivar e fazer planejamentos futuros quando se está no fim da vida, contrapondo-se à ideia inicial de que pacientes com chances de cura e com uma expectativa de vida e sobrevida pudessem explanar mais pensamentos e desejos para planos futuros.

De uma perspectiva metodológica, encontrou-se o método qualitativo como aquele comumente usado entre os estudos revisados. Segundo Creswell (2010), a abordagem qualitativa destaca diferentes concepções e estratégias de investigação (métodos de coleta de dados, análise e interpretação). O autor ressalta também que mesmo que o processo seja similar, este método mostra basicamente que a análise dos dados procede de maneira ímpar e se beneficia das diversas formas de investigação.

Neste sentido, pode-se explorar a singularidade dos dados, a fim de produzir uma reflexão importante acerca da percepção, sentimentos e experiências vividas dos sujeitos envolvidos no estudo. Apesar das positivas particularidades do método qualitativo, os resultados demonstram ser necessário que outros delineamentos muito utilizados na pesquisa epidemiológica, como os ensaios clínicos randomizados, com alto nível de evidência, sejam utilizados na temática referente à perspectiva de futuro, pois, ampliando-se as formas de estudar a questão, espera-se ampliar também as formas de compreensão da mesma.

Uma combinação de instrumentos foi utilizada na maioria dos estudos. Especificamente sobre o câncer, doença investigada, os instrumentos apresentaram conexão com os aspectos relacionados à esperança e estratégias de enfrentamento em diferentes fases do processo de tratamento oncológico, evidenciando os divergentes aspectos biopsicossociais que o câncer representa, ainda que representem pacientes terminais em processo paliativo. Dessa maneira, o uso de instrumentos de coleta de dados que evidencie a exploração da fala, bem como a subjetividade do participante do estudo, possibilita averiguar diferentes olhares de questões que não foram investigadas até o momento. Sendo assim, a utilização de diferentes instrumentos, de forma coesa com a proposta do estudo, possibilita a ampliação da qualidade, tornando as investigações factíveis.

Baseado nos principais resultados, o tópico que contempla os planos futuros teve estudos com pacientes oncológicos em estado avançado e sob cuidados paliativos, investigando a qualidade e o prolongamento da vida, englobando estratégias e discussões que envolvem pacientes, equipe multidisciplinar em saúde e familiares/cuidadores (Kiely et al. 2013a; Melin- Johansson et al. 2007; Rydahl-Hansen, 2005). Também foram encontrados estudos com pacientes sobreviventes (Vliet

et al. 2013). Este tópico salientou a importância de discutir questões referentes ao diagnóstico e possibilidades terapêuticas para os planos futuros serem traçados conjuntamente com a tríade paciente, equipe de saúde e familiares/cuidadores. Os estudos mostraram que os planos futuros estão fortemente ligados a questões de esperança.

Em relação ao tópico da esperança, foram abordadas questões que endossam a influência da informação, destacando a qualidade de informação dos profissionais no diagnóstico (Curtis et al. 2008) e no processo do tratamento (Vliet et al. 2013), enfatizando a importância da boa comunicação entre pacientes de doenças crônicas avançadas, em sua grande maioria pacientes oncológicos, equipe multidisciplinar em saúde e familiares cuidadores (Li et al., 2010; Pollock et al. 2008). Estudos realizados com pacientes oncológicos revelaram que as informações quanto ao tempo de vida e de tratamento influenciam intensamente nos seus aspectos emocionais (Otten et al., 2010; Kiely et al., 2013b; Grunfeld et al., 2004; Gaston-Johansson, Lachica, Fall-Dickson, & Kennedy, 2004). Ignacio, Storti, Bennute e Lucia (2011) salientaram em seus estudos a fragilidade emocional do núcleo familiar em lidar com a realidade do câncer durante o processo do tratamento. Falhas na comunicação no que se refere ao prognóstico de pacientes com câncer avançado pode colaborar para resultados negativos nas relações entre enfermeiros e pacientes (McLennon et al., 2013).

Outro fator encontrado acerca da esperança foi o alívio de sintomas devido à utilização de tratamento medicamentoso em pacientes com câncer metastático, produzindo consequências significativas nos cuidados de fim da vida, acarretando em bem estar físico e psicológico, fortalecendo os laços de espiritualidade e diminuindo a incidência de sintomas depressivos e desejo de mortes prematuras naqueles pacientes em processo de palição. Houve conjuntamente uma atenção para o núcleo familiar,

bem como conteúdos de cunho afetivo na relação familiar cuidador/ paciente, e questões voltadas à importância do papel da espiritualidade/religiosidade no processo de adoecimento. Segundo Ferreira e Raminelli (2012), a esperança de cura está fortemente ligada às questões religiosas, fomentando pensamentos de perspectiva de futuro pela necessidade de negar a realidade da doença, alimentando o desejo de retomar a vida e os planejamentos que foram interrompidos pelo tratamento. Segundo Sanatani et al. (2008), médicos devem explorar a experiência de vida de cada paciente, para garantir um cuidado mais eficaz no atendimento das mesmas de acordo com os tratamentos propostos. Esses elementos mostram em sua grande maioria, a importância da esperança de cura dos pacientes como uma motivação para atravessar o processo do tratamento.

Quanto ao tópico das questões psicossociais, os estudos denotam a importância do cuidado, preparo e suporte emocional dos familiares/cuidadores durante o processo de tratamento, para tomada de decisões precisas acerca da vida do paciente, bem como de sobreviventes (Clark et al., 2011). Neste tópico, é importante ressaltar que fatores emocionais são cruciais em todas as fases do tratamento para os pacientes e familiares.

Considerações Finais

O presente estudo teve como finalidade realizar uma revisão sistemática de artigos internacionais no período de 1990 a 2014, com o foco na expectativa de vida e perspectiva de futuro em pacientes com câncer. Os resultados obtidos mostram uma maior incidência de métodos qualitativos através de análise de conteúdo e utilização de entrevistas semiestruturadas. Os demais estudos utilizaram outros instrumentos de coleta de dados, investigando a esperança, bem-estar, planejamento futuro, e o eixo temático mais estudado foi a esperança. Entre as áreas do conhecimento que investigam

sobre o tema, a medicina foi aquela com maior número de estudos encontrados, e a psicologia foi a área da saúde com menor número de estudos, sendo o estudo da expectativa de vida e perspectiva de futuro nas doenças crônicas, especialmente no câncer, um campo de estudos a ser explorado pela psicologia clínica.

As principais considerações da presente revisão referem-se à importância da comunicação entre equipe multidisciplinar em saúde, paciente e familiares/cuidadores, pois, otimizando a comunicação entre as referidas partes, o paciente pode compreender melhor a situação em que se encontra, adotando uma postura mais autônoma no seu tratamento. Assim, o paciente pode sentir-se de fato participante do processo terapêutico e construir uma positiva, mas realista, perspectiva de futuro.

Para a indicação de futuros trabalhos deve-se ressaltar a ampliação de buscas, utilizando maior número de descritores, bem como, conduzir a produção de trabalhos nacionais e internacionais acerca da percepção de futuro e aspectos psicológicos por pacientes de doenças crônicas não transmissíveis, em especial as neoplasias.

Referências

- Bertan F, C. Castro E, K. (2010). Qualidade de vida, indicadores de ansiedade e depressão e satisfação sexual em pacientes Giglio adultos com câncer. *Revista Salud e Sociedad*. 1(2), 76-88.
- Borges, A. D. V. S., Silva, E. F. D., Toniollo, P. B., Mazer, S. M., Valle, E. R. M. D., & Santos, M. A. D. (2006). Percepção da morte pelo paciente oncológico ao longo do desenvolvimento. *Psicologia em Estudo*, 11(2), 361-369.

- Campos, M. O., & Rodrigues Neto, J. F. (2012). Doenças crônicas não transmissíveis: fatores de risco e repercussão na qualidade de vida. *Revista Baiana de Saúde Pública*, 33(4), 561-581.
- Cesar P,G,C., Fonseca F,L,A., Gelinke F,S., Alves B,C,A., Kuniyoshi R,K., Del Giglio A. (2012) Utilização de plataforma gênica no prognóstico do câncer de mama. *Arquivos Brasileiros de Ciência da Saúde*. 37(3) 154-161.
- Clark, P. G., Brethwaite, D. S., & Gnesdiloff, S. (2011). Providing support at time of death from cancer: results of a 5-year post-bereavement group study. *Journal of social work in end-of-life & palliative care*, 7(2-3), 195-215.
- Curtis J., Engelberg R, Young J. P., Vig L. K., Reinke L. F., Wenrich M. D., McGrath B., McCown, E., & Back, A. L. (2008). An Approach to Understanding the interaction of hope and desire for explicit prognostic information among individuals with severe chronic obstructive pulmonary disease or advanced cancer. *Journal of Palliative Medicine*. 11(4), 610-620.
- Duarte, T. P., & Andrade, A. N. D. (2003). Enfrentando a mastectomia: análise dos relatos de mulheres mastectomizadas sobre questões ligadas à sexualidade. *Estudos de psicologia*, 8(1), 155-163.
- Ferreira, V. D. S., & Raminelli, O. (2012). O olhar do paciente oncológico em relação a sua terminalidade: ponto de vista psicológico. *Revista da SBPH*, 15(1), 101-113.
- Freire, M. E. M., Sawada, N. O., de França, I. S. X., da Costa, S. F. G., & Oliveira, C. D. B. (2014). Qualidade de vida relacionada à saúde de pacientes com câncer avançado: uma revisão integrativa. *Revista da Escola de Enfermagem da USP*, 48(2), 357-367.

- Gaston-Johansson, F., Lachica, E. M., Fall-Dickson, J. M., & Kennedy, M. J. (2004). Psychological Distress, Fatigue, Burden of Care, and Quality of Life in Primary Caregivers of Patients With Breast Cancer Undergoing Autologous Bone Marrow Transplantation. *Oncology Nursing Forum*, 31(6), 1161-1169.
- Gibson, M., & Gorman, E. (2012). Long-Term Care Residents with Cancer and their Health Care Providers Reflect on Hope. *Canadian Journal on Aging/La Revue canadienne du vieillissement*, 31(03), 285-293.
- Grunfeld, E, Coyle, D, Whelan, T, Clinch, J, Reyno, L, Earle, C. C., Willian, A, Viola, R, Coristine, M, Janz, T, Glossop, R. (2004). Family caregiver burden: Results of a longitudinal study o breast cancer patients and their principal caregivers. *Canadian Medical Association its Licensors*. 170(12), 1795-1801.
- Guerra, M. R., Gallo, C. V. M., Azevedo, G., & Mendonça, S. (2005). Risco de câncer no Brasil: Tendências e estudos epidemiológicos mais recentes. *Revista Brasileira de Cancerologia*. 51(3), 227-234.
- Ignacio, M. G., Storti, D. D. C., Bennute, G. R. G., & Lucia, M. C. S. D. (2011). Aspectos da sobrecarga em cuidadores de pacientes terminais por câncer: revisão de literatura. *Psicologia Hospitalar*, 9(1), 24-46.
- Instituto Nacional do Câncer- INCA (sd)a. O que é o câncer. In Instituto Nacional de Câncer - Portal. Retrieved from <http://www2.inca.gov.br/wps/wcm/connect/cancer/site/oquee>.
- Instituto Nacional do Câncer -INCA (sd)b. Controle do Câncer de Mama. In Instituto Nacional de Cânce – Portal. Retrieved from

http://www2.inca.gov.br/wps/wcm/connect/acoos_programas/site/home/nobrasil/programa_controle_cancer_mama/agenda-estrategica.

Kiely B. E., Martin, A. J., Tattersall, M. H. N., Nowak, A. K., Goldstein, D., Wilcken, N. R. C., Wyld D. K., Abdi E. A., Glasgow, A., Beale, P. J., Jefford, M., Glare, P. A., & Stockler, M. R. (2013)b. The Median Informs the Message: Accuracy of Individualized Scenarios for Survival Time Based on Oncologists' Estimates. *Journal of Clinical Oncology*. 31(29). 3565-3571.

Kiely B. E., Soon Y. Y., Tattersall, M. H. N., & Stockler, M. R. (2011). How long have I got? Estimating Typical, Best- case, and worst-case Scenarios patients starting first-line chemotherapy for metastatic breast cancer: A Systematic Review of Recent Randomized Trials. *Journal of Clinical Oncology*. 29 (4), 456-463.

Kiely, B. E., McCaughan, G., Christodoulou, S., Beale, P. J., Grimison, P., Trotman J., Tattersall, M. H., Stockler, M. R. (2013)a. Using scenarios to explain life expectancy in advanced cancer: attitudes of people with a cancer experience. *Support Care in Cancer*, 21 (2), 369-376.

Lehto, R., & Therrien, B. (2010). Death concerns among individuals newly diagnosed with lung cancer. *Death studies*, 34(10), 931-946.

Li, J., Gao, X. H., Yang, X. M., Jing, P., & Yu, S. Y. (2012). Whether, when, and who to disclose bad news to patients with cancer: a survey in 150 pairs of hospitalized patients with cancer and family members in China. *Psycho-Oncology*, 21(7), 778-784.

- Lorenz, K. A., Asch, S. M., Rosenfeld, K. E., Liu, H., & Ettner, S. L. (2004). Hospice admission practices: where does hospice fit in the continuum of care?. *Journal of the American Geriatrics Society*, 52(5), 725-730.
- Lundstrom, S., Furst, C. J., Friedrichsen, M., & Strang, P. (2009). The existential impact of starting corticosteroid treatment as symptom control in advanced metastatic cancer. *Palliative Medicine: A Multiprofessional Journal*, 23(2), 165-170.
- Makluf, A. S. D., Dias, D. R. C., & de Almeida Barra, A. (2006). Avaliação da qualidade de vida em mulheres com câncer da mama. *Revista Brasileira de Cancerologia*, 52(1), 49-58.
- Maluf, M. F. D. M., Mori, L. J., & Barros, A. C. S. D. (2005). O impacto psicológico do câncer de mama. *Revista Brasileira de Cancerologia*, 51(2), 149-154.
- McLennon, S. M., Lasiter, S., Miller, W. R., Amlin, K., Chamness, A. R., & Helft, P. R. (2013). Oncology nurses' experiences with prognosis-related communication with patients who have advanced cancer. *Nursing Outlook*, 61(6), 427-436.
- Melin-Johansson, C., Axelsson, B., & Danielson, E. (2007). Caregivers' perceptions about terminally ill family members' quality of life. *European Journal of Cancer Care*, 16(4), 338.
- Neiva-Silva, L. (2003). *Expectativas futuras de adolescentes em situação de rua: Um estudo autofotográfico* (Doctoral dissertation, Universidade Federal do Rio Grande do Sul).
- Otten, J. D., Broeders, M. J., Den Heeten, G. J., Holland, R., Fracheboud, J., De Koning, H. J., & Verbeek, A. L. (2010). Life expectancy of screen-detected invasive breast

- cancer patients compared with women invited to the Nijmegen screening program. *Cancer*, 116(3), 586-591.
- Pollock, K., Cox, K., Howard, P., Wilson, E., & Moghaddam, N. (2008). Service user experiences of information delivery after a diagnosis of cancer: a qualitative study. *Supportive Care in Cancer*, 16(8), 963-973.
- Rydahl-Hansen, S. (2005). Hospitalized patients experienced suffering in life with incurable cancer. *Scandinavian Journal of Caring Sciences*, 19(3), 213-222.
- Sales, C. A. C. C., & Assunção E. L. (2001). Qualidade e fonte das informações de pacientes com câncer de mama. *Temas de Psicologia*, 9(2), 113-124.
- Sanatani, M., Schreier, G., & Stitt, L. (2008). Level and direction of hope in cancer patients: an exploratory longitudinal study. *Supportive Care in Cancer*, 16(5), 493-499.
- Sheehan, D. K., & Draucker, C. B. (2011). Interaction patterns between parents with advanced cancer and their adolescent children. *Psycho-Oncology*, 20(10), 1108-1115.
- Sigstad, H. M. H., Stray-Pedersen, A., & Frøland, S. S. (2005). Coping, quality of life, and hope in adults with primary antibody deficiencies. *Health and Quality of Life Outcomes*, 3(1), 1-13.
- Taam, R., & Stieltjes, C. (2012). Esperança de vida e educação permanente na terceira idade. *Acta Scientiarum. Human and Social Sciences*, 34(1), 19-26.
- Teixeira, L. C. (2006). Um corpo que dói: considerações sobre a clínica psicanalítica dos fenômenos psicossomáticos. *Latin American Journal of Fundamental Psychopathology on line*, 6(1), 21-42.

- Temel, J. S., Greer, J. A., Admane, S., Gallagher, E. R., Jackson, V. A., Lynch, T. J., Lennes, I. T., Dahlin, C. M., Pirl, W. F. (2011). Longitudinal perceptions of prognosis and goals of therapy in patients with metastatic non–small-cell lung cancer: Results of a randomized study of early palliative care. *Journal of Clinical Oncology*, 29(17), 2319-2326.
- Van Vliet, L., Francke, A., Tomson, S., Plum, N., van der Wall, E., & Bensing, J. (2013). When cure is no option: How explicit and hopeful can information be given? A qualitative study in breast cancer. *Patient Education and Counseling*, 90(3), 315-322.
- Vehling, S., Lehmann, C., Oechsle, K., Bokemeyer, C., Krüll, A., Koch, U., & Mehnert, A. (2012). Is advanced cancer associated with demoralization and lower global meaning? The role of tumor stage and physical problems in explaining existential distress in cancer patients. *Psycho-Oncology*, 21(1), 54-63.

Artigo II

Vivências Emocionais e Perspectivas de Futuro em Mulheres com Câncer de Mama

Resumo

O câncer de mama vem sendo alvo de muitos estudos na atualidade. Entretanto, há uma lacuna na literatura referente às investigações centradas na paciente, bem como suas perspectivas futuras pessoais e profissionais. Neste sentido, o presente estudo buscou investigar as vivências emocionais e as perspectivas de futuro de mulheres acometidas pelo câncer de mama em fase de tratamento. Este trabalho foi desenvolvido através da análise de conteúdo qualitativa, utilizando software NVivo 10. Participaram nove mulheres, com idade entre 39 a 64 anos, diagnosticados com câncer de mama, em diferentes níveis de estadiamento (I a V), em processo de tratamento. Elas completaram uma ficha de dados sociodemográficos e responderam a uma entrevista semi-estruturada, que foi gravada em áudio. O estudo ressaltou que as vivências emocionais e as perspectivas de futuro das pacientes estão fortemente relacionadas com a qualidade da informação que recebem no diagnóstico, bem como com as intervenções realizadas ao longo do tratamento. De acordo com os resultados obtidos neste estudo, ressalta-se que mesmo com as intensas e repercussões físicas e emocionais que o adoecimento e o tratamento do câncer de mama proporcionam, observa-se a existência de expectativas positivas em relação ao futuro pela grande maioria das participantes.

Palavras- chave: Câncer de mama, mulher, vivências emocionais, perspectiva de futuro.

Emotional Experiences and Future Perspectives in women with breast cancer

Abstract

Breast cancer has been the target of many studies today. However, there is a gap in the literature concerning investigations centred on the patient as well as their personal and professional future prospects. In this sense, the present study sought to investigate the emotional experiences and future prospects of women affected by breast cancer undergoing treatment. This work was developed through qualitative content analysis, using NVivo 10 software. Nine women participated, aged 39 to 64 years, diagnosed with breast cancer, at different levels of staging (I to V), in the process of treatment. They completed a socio-demographic data sheet and responded to a semi-structured interview, which was recorded in audio. The study pointed out that the emotional experiences and future prospects of patients are strongly related to the quality of the information they receive in diagnosis, as well as with the interventions performed throughout the treatment. According to the results obtained in this study, it should be noted that even with the intense and emotional and physical consequences that illness and the treatment of breast cancer provide, noted the existence of positive expectations about the future for the vast majority of participants.

Keywords: Breast cancer, woman, emotional experiences, future prospects.

Introdução

A partir do considerável aumento da expectativa de vida da população, observa-se concomitantemente a elevação dos índices de doenças crônicas não transmissíveis (Cardoso et al., 2012). Dentre elas, as mais prevalentes são as doenças cardiovasculares, diabetes, Alzheimer, obesidade e câncer (Guerra, Gallo, Azevedo, & Mendonça, 2005; Campos & Neto, 2012).

O câncer, também conhecido como neoplasia, caracteriza-se basicamente como uma multiplicação desordenada de células que comprometem tecidos e diferentes órgãos, podendo provocar migrações que afetam outros tecidos e órgãos (INCA, 2013a; Duarte & Andrade, 2003). Sua incidência vem crescendo significativamente, ocupando o segundo lugar como causa de óbito, configurando-se como um problema de saúde pública mundial (Guerra et al. 2005; Cesar et al., 2012; Cardoso et al., 2012; Jácome, Silva, Gonçalves, Colares, & Barbosa, 2011).

No Brasil, estima-se, entre 2012 e 2013, o surgimento de cerca de 518.510 novos casos de neoplasias (Facina, 2011; Cardoso et al., 2012), sendo que, entre a população feminina, o câncer de mama é a primeira causa de morte entre 40 e 69 anos (Silva, 2008), com uma prevalência de 53 mil casos (Facina, 2011; Cardoso et al., 2012; INCA, 2013b). Para 2014, a estimativa para o Brasil é de 580 mil novos casos de câncer. Entre as neoplasias de maior incidência, o câncer de mama ocupará o terceiro lugar, com 57 mil (INCA, 2013c).

A neoplasia mamária é a que mais atinge as mulheres, sendo responsável por aproximadamente 20% de óbitos registrados (Maluf, Mori, & Barros, 2005). Essa enfermidade afeta mulheres de diferentes faixas etárias, entretanto, a maior prevalência é de mulheres a partir de 50 anos (Moura, Silva, & Moura, 2010).

No que tange às investigações referentes ao câncer de mama, três diferentes grupos se destacam: estudos com familiares e cuidadores, estudos com profissionais de saúde e estudos sobre os avanços da Psicologia, evidenciando a linha da psico-oncologia. Entre os trabalhos referentes aos familiares e cuidadores, destacam-se investigações sobre a importância do suporte familiar durante o processo de tratamento, a fim de auxiliar no processo de enfrentamento, amenizando o sofrimento do paciente (Tavares & Traud, 2010; Lima et al, 2012). Outro fator importante que aparece nesses estudos é a fragilidade emocional do núcleo familiar em lidar com a realidade do câncer (Grunfeld et al., 2004; Gaston-Johansson, Lachica, Fall-Dickson, & Kennedy; 2004; Ignacio, Storti, Bennute, & Lucia, 2011).

Estudos realizados com mulheres com câncer de mama avançado apontam que 55% dos cuidadores são seus respectivos cônjuges e, entre os cuidadores investigados, a depressão e ansiedade mostraram resultados significativos (Hasson-Ohayon, Goldzweig, Braun, & Galinsky, 2010). Com esse mesmo grupo, outro estudo revelou que, no período antecedente à intervenção cirúrgica, aspectos como raiva, confusão, depressão, ansiedade, fadiga e perturbação de humor apresentaram-se alterados significativamente devido à incerteza do sucesso da intervenção, ao impacto nos familiares, bem como aos cuidados necessários após a cirurgia oncológica (Gaston-Johansson et al., 2004). Neste sentido, Gaston-Johansson et al. (2004) afirmam que no cuidador familiar do paciente oncológico é depositada uma carga de responsabilidades que transcende ao cuidado do enfermo durante o tratamento, sendo destinada a este cuidador a responsabilidade por todos os membros da família.

Entre os estudos que enfocaram os profissionais da saúde envolvidos no atendimento de mulheres com câncer de mama, destacam-se questões ligadas à qualificação destes profissionais, a fim de expandir e aprimorar o atendimento e o

cuidado. Nesse sentido, a qualificação do atendimento pode facilitar a vinculação afetiva com os pacientes, objetivando a melhora na aderência ao tratamento. Um estudo australiano mostrou a importância do tempo destinado durante o expediente hospitalar às práticas de cuidado e de acompanhamento de profissionais da saúde (oncologistas cirurgiões, radiologistas e enfermeiros) com sobreviventes do câncer de mama, salientando o papel fundamental deste tipo de serviço para consolidar o programa de cuidados partilhados, bem como o plano de cuidado de sobrevivida existente naquele país (Brennan, Butow, Spillane, & Boyle, 2010). Outro estudo, realizado na Austrália, investigou as preocupações e necessidades das mulheres com câncer durante o tratamento primário do câncer de mama, enfatizando temas de ordem física, emocional e social, como: sequelas físicas, sexualidade, medo da recidiva e aspectos positivos e negativos quanto ao futuro. Nesse estudo as mulheres australianas manifestaram o sentimento de angústia quanto às questões relacionadas ao futuro após a conclusão do tratamento primário. Nesse sentido, o estudo salientou a importância de uma boa comunicação e apoio técnico e emocional às pacientes durante e após o tratamento (Oxland, Wade, Halesworth, & Koczwara, 2008).

Já os estudos relacionados à psico-oncologia têm caminhado rumo a avanços em estratégias de tratamento, enfatizando o bem estar do paciente acometido pela doença. O papel do psicólogo nesse contexto transcende as barreiras do cuidado e consiste em sustentar a dor e o sofrimento através da escuta, fortalecendo o vínculo com o paciente, para que este abra espaço para suas queixas e também para seu silêncio (Morais, Castro, & Souza, 2012; Venâncio, 2004). A psico-oncologia apresenta-se como um novo olhar da psicologia para trabalhar com o paciente, cuidadores e equipe de profissionais da saúde. Segundo Holland (2002), em meados da década de 70, na qual a palavra câncer era caracterizada com um grande estigma, surgia a psico-oncologia, para auxiliar o

paciente desde a descoberta do diagnóstico, no momento no qual os sentimentos e inseguranças poderiam ser expressos pela primeira vez. Desde então, essa nova modalidade do campo psi vem contribuindo muito no tratamento do câncer.

Aspectos psicossociais do câncer de mama

O câncer é uma doença basicamente conhecida como um conjunto de divergentes condições patológicas, pois cada tipo de câncer apresenta uma singularidade nos aspectos simbólicos para o paciente, possibilitando demandas específicas. A doença remete o paciente a um turbilhão de emoções, acarretando mudanças significativas na sua vida, podendo afetar o desempenho de papéis no contexto familiar, social e profissional. Neste sentido, o adoecer se caracteriza como uma experiência ímpar, responsável por uma grande desordem emocional, apresentando um sentido específico para cada indivíduo e suas vivências após o diagnóstico (Maluf et al., 2005). Nesse sentido, as neoplasias mamárias provocam uma forte demanda emocional para as mulheres, ocasionando uma gama de diversos sentimentos em relação a sua representação social, física e psicológica (Cantinelli et al., 2006; Costa, Jimenez & Pais-Ribeiro, 2012).

Assim que o diagnóstico do câncer é confirmado, é comum que o paciente neoplásico atribua, de forma fantasiosa, o surgimento do câncer ao afeto e a características da personalidade. A partir da estrutura de cada sujeito, observa-se que o câncer é percebido como peça-chave de frustrações e conflitos mal resolvidos experienciados ao longo da vida, como forma de castração. Deste modo, o sujeito imagina que, como não conseguiu lidar com suas limitações psicológicas, gerou um câncer (Santos, Dias, & Barreto, 2012). Nessa perspectiva, destacam-se os fenômenos

ligados aos aspectos psicossomáticos que integram a clínica contemporânea, salientando as diferentes facetas que o corpo pode tomar no sofrimento (Winograd & Teixeira, 2011).

Estudos salientam que, ao deparar-se com o diagnóstico da doença, a pessoa é remetida a uma forte sensação de desamparo (Ferreira & Raminelli, 2012). A mulher, quando recebe o diagnóstico de câncer de mama, vive uma situação nova, que se instaura e abala toda a dinâmica familiar. Para a mulher acometida pelo câncer de mama, aceitar e adaptar-se esta nova condição exige um suporte emocional e familiar muito grande. Porém, geralmente essa família também necessita de um suporte emocional, por não estar preparado para essa realidade, a fim de poder proporcionar um amparo a paciente (Regis & Simões, 2005).

Em relação à avaliação da qualidade de vida em pacientes acometidas pelo câncer, há muitos estudos científicos em diferentes áreas da saúde envolvendo este tema, com a proposta de oportunizar melhorias nos recursos disponíveis no sistema de saúde. Entretanto, os diversos estudos realizados até agora em oncologia possuem o foco na questão física dos pacientes, havendo uma carência em estudos que visem às questões emocionais que cercam os pacientes oncológicos (Bertan & Castro, 2010). Em um contexto social no qual as neoplasias são geralmente associadas à dor, sofrimento e morte, o paciente acometido por essa doença passa por uma complexa mutação das condições psicológicas e físicas desde o diagnóstico inicial, que perduram durante todo o processo do tratamento (Carvalho et al., 2008).

As questões psicossociais referentes ao câncer de mama são recentes: foi somente a partir da década de 70 que elas ganharam espaço no panorama médico. Estudos realizados constataram que as mulheres acometidas por esta neoplasia sofrem de alguns desconfortos psicológicos, como ansiedade, raiva e depressão, mudanças

relacionadas aos padrões de vida tanto no âmbito pessoal quanto o profissional, bem como questões ligadas ao forte estigma dessa condição a mulher, como a mastectomia e a morte (Silva, 2008). Assim, o impacto que o diagnóstico geralmente provoca é devastador para o paciente e para a família, devido ao temor da morte, mutilações e perdas emocionais, sociais e materiais (Bergamasco & Angelo, 2001; Regis & Simões, 2005; Duarte & Andrade, 2003; Silva, 2008; Maluf et al., 2005).

Segundo Vieira, Lopes e Shimo (2007), a vivência do câncer de mama perpassa basicamente por três etapas, iniciando com o recebimento do diagnóstico, seguida da realização do tratamento agressivo e de longa duração e, concomitantemente, da aceitação ou negação de um corpo marcado por uma nova imagem, resignificando as divergências de sua vida social e afetiva.

A neoplasia mamária, quando descoberta na mulher, possibilita a experiência de uma nova identidade. Essa nova condição está associada à resignificação do seio feminino, fortemente ligado ao prazer e à vida, pois esse órgão é símbolo de feminilidade, fertilidade, fonte de alimentação e vinculação afetiva mãe/bebê, símbolo de fantasias sexuais, e, principalmente, é marcado pela saúde durante todas as etapas da vida da mulher, desde a infância até a fase adulta. Essa descoberta é representada como uma forte ameaça à sua identidade feminina, bem como a todas as representações que esse órgão possui (Vieira et al., 2007. Xavier & Gentili, 2012) salientam a importância de um tempo de assimilação da mulher em relação ao seu complexo processo de adoecimento. O tempo, para os autores acima citados, também é fundamental no que tange às questões da dinâmica familiar. Segundo Bergamasco e Angelo (2001), estudos realizados com mulheres acometidas pelo câncer de mama revelam a necessidade que elas referiram em confrontar-se com a própria mortalidade, a fim de auxiliá-las a refletir sobre a incerteza do futuro.

Perspectivas de futuro em mulheres acometidas pelo câncer de mama

O diagnóstico de câncer é geralmente relacionado a uma expectativa de vida reduzida (Mackenzie et al., 2012; Maluf et al., 2005). Por esta razão, a grande maioria dos pacientes acometidos pelo câncer avançado solicita maiores informações sobre como o câncer irá afetar sua vida e seu futuro (Kiely et al., 2013a; Sales & Assunção, 2001; Kiely, Soon, Tattersall, & Stockler, 2011; Pollock, Cox, Howard, Wilson, & Moghaddam, 2008).

Segundo Neiva-Silva (2003), o pensamento em relação ao futuro é o que move as vivências do ser humano desde a pré-história. Essa preocupação quanto às percepções futuras permanece ativa na sociedade atual, sendo uma prática natural e saudável, que impulsiona as pessoas a traçar metas e a almejar conquistas ao longo da vida. Regis e Simões (2005) salientam em estudo realizado com pacientes acometidas pelo câncer de mama, a possibilidade de encontrar um novo olhar em relação à vida após o tratamento do câncer, principalmente, a importância de desenvolver esta perspectiva de futuro com um auxílio no processo do tratamento.

De acordo com Ferreira e Raminelli (2012), em estudo realizado com pacientes terminais, os pacientes investigados manifestaram esperança de cura concomitantemente com questões religiosas. Essa esperança de cura remete a pensamentos e perspectivas em relação ao futuro, pela necessidade de negar a finitude, bem como recuperar a vida e os planos que lhe foram furtados no período do tratamento. Nesse sentido se faz necessário ter um suporte emocional adequado, que oportunize ao paciente um investimento pulsional, realizando estratégias de enfrentamento durante o processo de tratamento que conduzam ao desejo de cura.

No que tange às investigações acerca das perspectivas de futuro em pacientes com câncer, foram encontrados apenas estudos que enfatizavam os avanços científicos e tecnológicos em relação a novos medicamentos e intervenções inovadoras para o diagnóstico e o tratamento oncológico, bem como a esperança dos familiares (Arora & Potter, 2004; Sá, Coelho, Moura, Monsanto, & Machado, 2012). Em nenhum destes estudos foram encontrados subsídios referentes à ótica do paciente. Ferreira e Raminelli (2012), em estudo realizado acerca da percepção da terminalidade dos pacientes oncológicos em tratamento paliativo, constataram um misto de revolta e negação durante o processo de palição, nos quais muitos traçavam planos futuros para suas vidas e seus familiares na ânsia de vivenciar um ideal de cura. Assim, poucos achados em relação à perspectiva de futuro centrada na percepção do paciente acometido pelo câncer, bem como o impacto que esta percepção pode acarretar ao tratamento (Kao, Butow, Bray, Clarke, & Vardy, 2011).

De fato, nas buscas realizadas acerca das perspectivas de futuro em pacientes oncológicas, foram encontrados apenas estudos que abordaram as suas expectativas de vida (Otten et al., 2010; Mackenzie et al., 2012; Kao et al., 2011; Kiely et al., 2013a), evidenciando a escassez de investigações referentes às perspectivas futuras dos pacientes em relação as suas vidas pessoais e profissionais, aspirações e planejamentos. Em algumas dessas investigações as expectativas de vida e de futuro soaram como convergentes. Neste estudo, as expectativas de vida e as expectativas de futuro serão consideradas diferentes. Segundo Taam e Stieltjes (2012), a expectativa de vida se refere a uma medida de tempo, uma projeção temporal previamente estabelecida por uma determinada média populacional. Entretanto, a perspectiva de futuro sob a ótica de Neiva-Silva (2003), é um aspecto totalmente natural e fundamental na vida de qualquer

sujeito, isto é, estabelecer metas e fazer planos são maneiras de projetar seus desejos sobre diferentes temas ao longo de sua existência.

Foi encontrado apenas um estudo que referenciou a preocupação acerca da percepção do paciente sobre suas questões quanto ao futuro (Mackenzie et al., 2012). A grande maioria dos achados acerca da perspectiva de futuro dos pacientes acometidos pelo câncer evidenciam as questões sobre informações quanto ao tempo de vida e o que estas informações acarretam aos aspectos emocionais dos pacientes (Otten et al., 2010; Kiely et al., 2013b; Fujimori & Uchitomi, 2009; Kiely et al., 2011). Uma investigação realizada na Austrália apresentou maior sentimento de apreensão e ansiedade das pacientes em relação ao futuro após o tratamento de câncer de mama, ressaltando a importância de acompanhamento adequado, com informações e apoio por parte da equipe de saúde (Oxland et al., 2008).

Recentemente, em um estudo realizado com 469 pacientes do sexo masculino e feminino acometidos por diferentes tipos de câncer, sendo 28% mulheres acometidas pelo câncer de mama, os pacientes manifestaram disponibilidade em falar sobre expectativa de vida, e os resultados apontam que as pacientes com câncer de mama conseguiram falar sobre expectativas de vida e seus planejamentos futuros, contrariando o resultado geral do estudo de que os homens tiveram maior disponibilidade em falar sobre esta questão (Mackenzie et al. 2012). A perspectiva em relação ao futuro após o tratamento do câncer causou nas pacientes o medo de não estarem mais sendo cuidadas pelos profissionais da oncologia. A incerteza da nova realidade causa temor a elas, por não saberem conviver sem o acompanhamento e cuidado dos profissionais (Oxland et al., 2008).

Em relação à percepção acerca da perspectiva de futuro em pacientes com câncer da mama, verificou-se que suas perspectivas variam de acordo com o tamanho

do tumor no momento do diagnóstico (Otten et al., 2010). Neste sentido, a preocupação quanto à prescrição adequada acerca do diagnóstico, tipo de tratamento e as atitudes a serem tomadas pelos médicos já vem dando seus primeiros passos, instigando investigações realizadas diretamente com os pacientes. Nos estudos realizados, constatou-se que mulheres, pacientes jovens e sujeitos com maior grau de instrução priorizam informações completas acerca da doença, principalmente sobre a perspectiva de futuro (Kiely et al., 2013a; Fujimori & Uchitomi, 2009).

As investigações científicas referentes às neoplasias vêm avançando mundialmente no que tange à prevenção, tratamento e cura. Estudos centrados no paciente oncológico vêm ganhando espaço no cenário científico. Entretanto, não foram encontrados subsídios teóricos nacionais acerca das perspectivas futuras na ótica do paciente oncológico, em relação à sua vida, suas aspirações e planejamento para além da doença. Além disso, verificou-se um reduzido apanhado de estudos internacionais que se aproximam desta temática (Molassiotis, Chan, Yam, Chan, & Lam, 2002; Kantsiper, McDonald, Geller, Shockney, Snyder, & Wolff, 2009; Ibáñez & Soriano, 2011; Kao et al., 2011; Mackenzie et al., 2012; Kiely et al., 2013a; Fujimori & Uchitomi 2009; Otten et al., 2010). Dessa forma, verifica-se a grande lacuna existente acerca de estudos evidenciando a percepção de futuro dos pacientes, salientando a importância de se investigar os fatores emocionais e as percepções da doença em mulheres diagnosticadas com câncer de mama. Sob esta ótica, o presente estudo investigou as vivências emocionais e as perspectivas de futuro de mulheres em tratamento para o câncer de mama. O estudo pretende responder as seguintes questões norteadoras: 1) quais as vivências emocionais relatadas pelas mulheres em tratamento para o câncer de mama?; 2) qual é a percepção das mulheres em relação às perspectivas de futuro ao longo do processo do tratamento?.

Método

Este estudo caracterizou-se como qualitativo e de caráter exploratório. Esta modalidade de estudo apoia-se na proposta de Laville e Dionne (1999), a fim de esclarecer divergências e extrair a significação de um dado fenômeno, com o objetivo de investigar atitudes, valores, representações e ideologias. Este estudo é um recorte de um projeto maior intitulado “Mulheres com câncer: personalidade, representação sobre a doença e estratégias de enfrentamento” desenvolvido pela Prof. Elisa Kern de Castro no Programa de Pós-Graduação (PPG) da Universidade do Vale do Rio dos Sinos, com apoio do Edital MCT/CNPq/MEC/CAPES 02/2010. Assim como o projeto maior, o presente estudo está vinculado à linha de pesquisa “Processo Saúde-doença em contextos institucionais” deste PPG.

Participantes

Das quinze pacientes acometidos pelas neoplasias mamárias e ginecológicas, participaram deste estudo nove mulheres em tratamento para o câncer de mama de diferentes níveis de estadiamento (I a IV)¹ que apresentaram índices de estratégias de enfrentamento frente à doença na primeira etapa do projeto maior, quando foram investigadas características de personalidade, representações sobre a doença, apoio social e estratégias de enfrentamento empregadas pelas participantes. As pacientes incluídas no estudo tinham idade entre 39 e 64 anos e estiveram em tratamento médico nos hospitais de Porto Alegre - RS. Foram utilizados como critérios de exclusão as

¹ O estadiamento de um tumor não se refere somente à taxa de crescimento e à extensão da doença, mas também ao tipo de tumor e sua relação com o hospedeiro. Sua classificação caracteriza-se por diferentes variáveis: Localização, tamanho ou volume do nódulo, invasão direta e linfática, metástases á distancia, duração dos sinais e sintomas, sexo, idade, entre outros. (INCA, 2014).

pacientes que não aceitaram assinar o termo de consentimento livre e esclarecido proposto pelo estudo maior e as pacientes que foram diagnosticadas com tumores benignos. As nove participantes preencheram os critérios de inclusão para este estudo.

Instrumentos

Foi utilizado o roteiro de entrevista desenvolvido pelo projeto maior, a fim de analisar a história da doença e sentimentos manifestados antes e depois do diagnóstico. Foram realizadas entrevistas com as mulheres acometidas pelo câncer de mama e ginecológico, a fim de examinar a história da doença, a experiência de esta doente e em tratamento para o câncer, o sofrimento psíquico gerado, as mudanças na auto-imagem e na feminilidade, bem como suas representações para a saúde mental e relações familiares. Estas entrevistas foram gravadas em áudio e posteriormente transcritas literalmente para fins de análise. Os aspectos sociodemográficos das pacientes que constam na ficha cadastral (idade, estado civil, nível de escolaridade), bem como informações referentes à doença, como estadiamento do câncer e se há ou não presença de metástases, foram utilizados na análise. O roteiro de entrevista pode ser visualizado no anexo B.

Procedimentos de coleta de dados

O material disponibilizado para a análise utilizado neste estudo foi coletado em um hospital público, referência no atendimento de pacientes com câncer, e em um hospital privado, em Porto Alegre - RS. As entrevistas foram realizadas a partir de uma seleção das participantes do estudo maior.

As pacientes foram inicialmente contatadas por telefone, quando as responsáveis pelas entrevistas (mestrandas e alunas da graduação bolsistas de iniciação científica, previamente treinadas para este trabalho) realizaram uma breve explanação acerca dos objetivos da investigação. As entrevistas foram desenvolvidas a fim de avaliar a história da doença, a experiência de estar doente e em tratamento oncológico, percepção de futuro e os sentimentos despertados frente a situações difíceis antes e depois do diagnóstico da doença. A coleta foi realizada nos hospitais já citados em virtude de que grande parte das pacientes selecionadas não residia em Porto Alegre. Os dados estão armazenados em um banco de dados, sob os cuidados da professora responsável por este estudo.

Considerações éticas

As entrevistas utilizadas neste estudo foram autorizadas pelas pacientes oncológicas através da assinatura do Termo de Consentimento Livre e Esclarecido (TCLE). O projeto maior já possui a aprovação do Comitê de Ética da Universidade do Vale do Rio dos Sinos (UNISINOS), e dos Comitês de Ética do Complexo Hospitalar Santa Casa de Misericórdia de Porto Alegre e do Hospital Mãe de Deus. As entrevistas gravadas em áudio e transcritas, bem como os demais instrumentos utilizados, ficarão arquivadas em um período de cinco anos após o término da pesquisa. Após esta data, os instrumentos de papel serão enviados para reciclagem e os arquivos em mp3 serão deletados.

Procedimentos de Análise dos dados

Foram utilizadas nove entrevistas com mulheres acometidas pelo câncer de mama, contemplando os temas desenvolvidos na elaboração do projeto maior. Estas entrevistas foram analisadas na íntegra e com auxílio do software NVivo 10. Este programa é utilizado em pesquisas qualitativas e foi desenvolvido para propiciar técnicas qualitativas simples a fim de organizar, analisar e compartilhar os dados obtidos (Mozzato & Grzybovsk, 2011; Flick, 2009).

A análise de conteúdo desenvolvida neste estudo analisou os relatos das participantes acerca de sua experiência de estar com câncer. Após a transcrição das entrevistas, a análise foi realizada em duas etapas: 1) demarcação das unidades de sentido; e 2) geração de categorias temáticas. A partir da avaliação geral das entrevistas transcritas, e dos dados obtidos através das fichas de dados sociodemográficos, foram coletadas informações acerca dos procedimentos, bem como nível e estadiamento da doença. Com base na seleção de dados, foram divididos em categorias para análise, criando categorias *a posteriori* que contemplam as vivências emocionais e as perspectivas de futuro das pacientes em tratamento. As categorias e subcategorias desenvolvidas foram:

1. Comunicação: esta categoria foi investigada a partir de três subcategorias: a) Diagnóstico: essa subcategoria analisou se houve ou não informação dos profissionais da saúde acerca da doença no momento do diagnóstico para as pacientes; b) Tratamento: essa subcategoria analisou se houve ou não informação dos profissionais da saúde acerca da doença durante o tratamento; c) Relação com a equipe de saúde: na qual foram analisadas as relações estabelecidas entre paciente e equipe de saúde, bem como a

opinião dos pacientes em relação à conduta dos profissionais da saúde envolvidos sem seu tratamento.

2. Apoio/suporte: essa categoria enfatizou os tópicos de apoio e suporte emocional de familiares, amigos, religiosidade e equipe em saúde destinada às pacientes no diagnóstico e durante o tratamento.

3. Percepção de si: nessa categoria foram analisadas cinco subcategorias: a) Antes da doença: nesta subcategoria foi investigado como as pacientes se percebiam social e pessoalmente antes e depois da doença; b) No momento do diagnóstico: foi analisado como elas se perceberam ao receber a notícia; c) Sentimentos sobre si: foi analisado os sentimentos manifestados pelas pacientes no momento do diagnóstico e durante o tratamento; d) Durante o tratamento: foi analisada a percepção das participantes sobre si mesmas durante o processo de tratamento do câncer;

4. Perspectivas de futuro: nesta categoria foram analisadas quatro subcategorias: a) Planos materiais: analisou se foi expresso algum desejo futuro em relação à aquisição de bens materiais após a finalização do tratamento; b) Planos para realização pessoal: nesta subcategoria foram analisados planos das participantes visando a uma realização pessoal e imaterial; c) Retomada de planos: analisou-se se as pacientes haviam interrompido seus planos quando descobriram a doença e se tinham o desejo de retomá-los ao findar o tratamento; d) Ausência de planos.

A análise do material foi desenvolvida por dois codificadores independentes, e recorreu-se a um terceiro avaliador quando havia discordância entre os dois primeiros, caracterizando o procedimento de concordância entre juízes. A partir dos resultados obtidos, foi desenvolvido um processo de análise e interpretação de maneira interativa, nos quais as explicações foram realizadas de acordo com a análise das unidades de

sentido, as inter-relações entre essas unidades e entre as categorias (Laville & Dionne, 1999).

Apresentação e Discussão dos Resultados

No que tange aos aspectos ligados às questões norteadoras deste estudo, os resultados oriundos da categorização das entrevistas apresentaram uma diversidade de vivências emocionais entre as pacientes entrevistadas. Após a leitura das entrevistas, foi feito um desdobramento acerca das questões que obtiveram maior destaque nos relatos das participantes. A construção das categorias possibilitou uma associação com a realidade vivenciada pelas mulheres acometidas pelo câncer de mama desde a descoberta da doença até as vivências produzidas ao longo do tratamento. Sendo assim, as categorias desenvolvidas para este estudo serão descritas nos parágrafos abaixo, condensando vinhetas das falas das participantes. Foram utilizadas as iniciais e a idade das participantes nas vinhetas escolhidas para ilustrar as categorias.

Comunicação

Nesta categoria, estão contempladas as subcategorias: “Diagnóstico”, “Tratamento” e “Relação com a equipe de saúde”. Em relação à subcategoria “Diagnóstico”, foi observado nos relatos das participantes o impacto sofrido com a descoberta da doença. A ilustração dessa subcategoria pode ser visualizada no trecho da entrevista da participante J.:

[...] Essa palavra “comprometida”, essa frase nunca mais vai sair da minha cabeça, marcou de uma forma, assim... A palavra “comprometida”, “a tua

mama toda tá comprometida e tu vai ter que tirá-la”, foi o que me marcou, independente de benigno, de maligno, de qualquer coisa... Isso foi a cinco da tarde, mais ou menos seis horas, assim, numa sexta-feira [...]. (J. 39 anos).

Assim como no breve e intenso relato de J., os resultados apresentados foram unânimes no que diz respeito à evidente carência no manejo clínico humanizado no momento da comunicação do diagnóstico, sendo que a grande maioria das pacientes relatou a precariedade de um manejo mais humanizado. Uma informação adequada é considerada como pré-requisito para a tomada de decisão, e, principalmente a melhor maneira de lidar com o estresse que a doença proporciona (Pollock et al. 2008).

Em relação à subcategoria “Tratamento”, as participantes relataram a forma que os profissionais as informaram sobre os procedimentos utilizados para o tratamento. A vinheta retirada da entrevista da paciente Z. apresenta esse fato:

[...] A maneira que ele falou foi muito grosseira, muito desumano, chegar pra mim e dizer: Dona Z. a senhora tá com câncer e vou tirar sua mama fora”. E eu disse a ele: Não, o senhor não vai tirar, a mama é minha, ninguém vai tirar a minha mama!. (Z., 63 anos).

A vinheta acima mostra como ainda alguns profissionais não possuem o manejo clínico adequado para tratar assuntos acerca do tratamento do câncer. Esse momento possibilitaria uma conversa esclarecedora referente às possíveis alternativas de tratamento para, assim, discutir, juntamente com a paciente a melhor estratégia a ser utilizada. Em pacientes de câncer metastático pulmonar foi verificado que a informação adequada afeta diretamente a tomada de decisão acerca do cuidado no final da vida (Temel et al., 2011). Um estudo realizado com pacientes indianos destacou que o não esclarecimento da doença a pessoas com câncer é uma prática comumente usada em culturas asiáticas, como uma espécie de proteção, cabendo aos familiares desempenhar

a tarefa irrevogável de tomada de decisões. E, contrapondo-se à premissa cultural, foi constatado neste estudo que os pacientes que estavam cientes de sua doença e seu diagnóstico, apresentaram níveis de depressão e ansiedade mais baixos em comparação aos pacientes que não tinham conhecimento da doença (Chittem, Norman, & Harris, 2012).

Na subcategoria “Relação com a equipe de saúde” foi observada a importância de ser estabelecida uma relação de confiança entre os profissionais da saúde e pacientes, a fim de proporcionar um espaço para que se sintam seguros e a vontade para tirar suas dúvidas. A vinheta retirada da entrevista da paciente M.H. mostra como ela se sentiu quando essa relação não estava totalmente estabelecida:

[...] Eu cheguei lá, e um médico me atendeu, era o doutor R. né? Que me chamou e me atendeu. Daí ele disse : Bah dona M, tudo bem! Ah, eu olhei para minha irmã e fiquei feliz,né?... Eu estava lá e ele tinha examinado a minha mama, fiquei,né? ... Imagina! Daí ele disse: Mas os doutores C. e S., que lhe operaram, né? Vão vim falar com a senhora. Ah, o doutor C. chegou, sentou, me olhou e disse: Olha, um nódulo não era nada, mas o outro de dois centímetros e meio era um câncer. Olhei pro outro médico, daí eu fiquei braba com ele, sabe... Porque ele me deu aquela esperança? (M.H 64 anos).

O relato da paciente M.H. mostra a disparidade das informações entre os membros da equipe de saúde, e o quanto isso pode afetar a confiança estabelecida nessa relação. Esse fato mostra que muitas pacientes procuraram outros profissionais e, de acordo com o manejo adequado por parte dos mesmos, perceberam a importância da boa informação para fortalecer os laços de confiança e, assim, conseguirem uma perspectiva de cura e de futuro. Segundo Caprara e Rodrigues (2004), uma relação eficaz entre o médico e o paciente causa muitos efeitos benéficos, interferindo no

sucesso do tratamento. Neste sentido, fica claro o quanto a falsa informação pode atrapalhar e prejudicar a confiança do paciente, fazendo com que este busque outros profissionais para dar sequência a seu tratamento.

Apoio/Suporte

Nesta categoria o apoio e suporte emocional foram tópicos muito mencionados em todos os relatos, como uma ferramenta importante na motivação para realização do tratamento e de planejamentos futuros. Nesta categoria, fatores como religião, amigos e ou/ familiares, bem como equipe de saúde foram muito trazidas pelas pacientes. A paciente J. relata em sua entrevista:

Eu fui criada dentro de uma doutrina espírita, acredito muito, as pessoas que apareceram na minha vida, os médicos..., eu acredito que foi tudo em torno dessa espiritualidade ... Minha fé renovou, eu acredito cada vez mais nesse mundo espiritual e com certeza ele conspira a favor desde o início do tratamento... Eu acho que...50% do tratamento é a medicina, e os outros 50% é o meu estado de espírito e é esse apoio que eu tenho. Eu acho que o apoio do trabalho..., da minha família e o meu parceiro, eu acho que isso aí é o que faz o restante, o que faz o fechamento de tudo. Se não fosse isso, seria muito mais difícil, com certeza. (J.39 anos).

No relato da paciente C., fica evidenciada a importância do seu esposo no processo do tratamento, e das recidivas posteriores ao tumor de mama:

[...] Olha, eu tenho um companheiro faz uns vinte e quatro anos mais ou menos. Ah... sempre foi um belo companheiro,tá? Então isso pesou muito. Por que, o que ele colocou, que nós vamos tirar de letra, é o que ele gosta de dizer... E deu

certo... Me fortaleceu até mesmo pra enfrentar as outras duas que vieram, entende?. (C. 52 anos).

No contexto do presente estudo, o suporte emocional ganha muita importância, pois as participantes estão em um estado de fragilidade eminente. Nesta categoria foram classificados muitos relatos das pacientes enfatizando a importância do suporte emocional no momento do diagnóstico e durante o tratamento do câncer, devido à fragilidade e dificuldade de enfrentamento. Para ilustrar esta categoria, será usado o fator de apoio familiar. Nesta perspectiva, Xavier e Gentili (2012) colocam que a mulher precisa de um tempo para conseguir absorver a realidade da doença com toda a sua complexidade, bem como os efeitos desta realidade na família. Nesse sentido, a família é uma ferramenta fundamental para a paciente, possibilitando subsídios afetivos para o enfrentamento da doença ao longo do tratamento (Feijó et al., 2009).

Percepção de si

Esta categoria mostra a capacidade de autodescrição e sensibilidade das pacientes no tratamento e é contemplada por três subcategorias, sendo as seguintes: “Antes da doença”, “No momento do diagnóstico”, “Durante o tratamento”, e “Sentimentos sobre si”. O trecho da entrevista da participante E. ilustra a percepção das participantes referente à subcategoria “Antes da doença”: “...*Eu sempre me achei uma pessoa covarde, eu me achava muito covarde, porque sempre fui muito protegida, pela minha família, meu pai e minha mãe, e depois que casei pelo meu marido e tal... sempre fui protegida...*” (E., 54 anos). Essa vinheta retrata o quanto a paciente percebe a sua existência antes do câncer tomada pela insegurança, pois a mesma relata forte dependência quanto à sua proteção. Isso pode ocorrer naturalmente com as pessoas que

nunca se confrontaram com situações de risco de morte eminente, como no caso do câncer, as quais demandam uma carga ímpar de determinados sentimentos, como segurança, confiança, entre outros. Nessa perspectiva, Muniz, Zago e Schwartz (2009) colocam que a vida de um sujeito antes do diagnóstico de câncer pode ser vista de maneira despreocupada em relação a doenças, sendo facilmente delineadas pelas questões sociais, como o trabalho, momentos de lazer, o livre deslocamento e a independência.

Na subcategoria “No momento do diagnóstico” foram evidenciadas questões referentes à sensação de forte desamparo no momento do diagnóstico. Algumas pacientes alegaram que poderiam obter maiores chances de cura ou antecipação do tratamento, se não tivessem ocorrido alguns equívocos no diagnóstico. Essa sensação foi claramente relatada pela paciente E., em sua entrevista:

[...] Eu acho que a médica poderia ter dito: Olha, tu pode pagá, tu pode fazê isso aí. Será que tu tem condições de pagá uma mamografia? Pega e faz, consegue dinheiro, vai e faz, né? Não era o caso, né? ... Mas ela não deu importância. ... “É só uma gordurinha...” “Não, não era uma gordurinha, era um câncer!” (E. 54 anos).

A vinheta acima retrata um pedido da paciente para uma maior atenção da equipe médica no momento do diagnóstico, pelo fato de apresentar sentimento de indignação devido à desvalorização dos profissionais de saúde. Como visto, a descoberta de uma enfermidade crônica, como o câncer, proporciona uma grande alteração na vida do sujeito acometido, oportunizando momentos de incertezas e tristeza profunda. Posteriormente, abre um espaço para reflexão acerca das adversidades físicas e emocionais a fim de adequar-se com à nova realidade (Cardoso et al., 2012).

A subcategoria “Durante o tratamento” apresentou a percepção das pacientes sobre si mesmas durante o processo do tratamento. O relato da paciente E. mostra que, ao enfrentar a doença, ela pode conhecer uma outra faceta de si mesma, até então desconhecida:

[...] Tu te coloca no lugar dessa pessoa e tu pensa: Meu Deus! Como é que uma pessoa passa por isso e está aí, forte, né?... E quando aconteceu comigo, eu percebi que não, que não era mais aquela E., covarde, né?... Eu vi que eu era uma pessoa muito forte, muito corajosa e isso fez com que eu ajudasse outras pessoas também [...] (E., 54 anos).

Muitas vezes a experiência de dificuldades como um episódio traumático e/ou a descoberta de uma doença grave pode trazer mudanças na vida das pessoas, principalmente na maneira de encarar e valorizar a vida e os pequenos momentos ao lado de pessoas importantes. Esses acontecimentos fortalecem as estratégias de enfrentamento para encarar da melhor forma possível as dificuldades da doença (Neme & Lipp, 2010).

A subcategoria “Sentimentos sobre si” apontou que os sentimentos manifestados foram fortemente influenciados pela forma como receberam a informação do profissional de saúde acerca do diagnóstico e procedimentos de tratamento. Estes sentimentos vivenciados foram se transformando ao longo do processo de tratamento em algumas das entrevistadas, que se propuseram a encarar esses procedimentos em busca da melhora:

[...] O mais difícil é quando tu descobre que tu tem que mudar tudo o que tu está fazendo em função de uma doença, por exemplo, como essa.. Foi o que aconteceu esse ano, foi um momento muito difícil, que teve que ser muito bem trabalhado para ser muito bem absorvido, né? Para que a gente pudesse lidar

com ele, né? Outros momentos difíceis também... Custei a entender bastante e custei a saber que ia dar certo, entende? Agora, hoje eu sou mais confiante, né?
(C. 52 anos).

As participantes entrevistadas relataram as dificuldades que enfrentaram com a descoberta do câncer de mama, bem como o impacto de se perceberem fragilizadas quando se viram afetadas pela doença. A dor e o sofrimento leva o sujeito a deparar-se com sua limitação e fragilidade física e emocional. Este impacto inicial pode acarretar em diferentes reações emocionais em cada paciente: esta reação depende das características de personalidade de cada sujeito, do estadiamento da doença, bem como as nuances do tratamento, conhecimento prévio da doença e fatores ambientais (Ferreira & Raminelli, 2012; Maluf et al., 2005).

Segundo Huang et al. (2010), mulheres com câncer de mama geralmente relatam sentimentos de incerteza, falta de esperança e piora dos sintomas físicos. De acordo com os autores acima citados, o tratamento apresenta muitas mudanças físicas progressivas nas pacientes, em virtude de algumas intervenções como quimioterapia e radioterapia, muitas vezes resultando em sintomas depressivos. Estas pacientes relataram uma sensação de insegurança e medo de morte. Outras pacientes evidenciaram que a descoberta do câncer possibilitou uma oportunidade muito grande de repensar suas vidas, a fim de redefinir prioridades. Apenas uma paciente relacionou a sua doença a uma espécie de castigo, culpando-se por julgar não saber expor seus sentimentos de raiva em relação a diferentes situações ao longo da vida.

Perspectiva de Futuro

Nesta categoria, foram destacados os diferentes desejos futuros durante o tratamento, ressaltando-se a importância de fazer este exercício para que se sentissem vivas. Também se colocou esta prática como importante auxílio no enfrentamento do processo de tratamento.

Relacionado à subcategoria “Planos Materiais”, foram encontrados relatos de desejo de viajar e/ou adquirir bens após o término do tratamento, como na vinheta que segue: “... *Que meu apartamento fique pronto logo, me entregue, e que eu vou morar no que é meu!*” (C. 52 anos). A ânsia pela vida e por momentos felizes com a família e amigos reforça a pulsão vital do sujeito, a fim de escrever uma nova história da sua vida, com novas situações, lugares e lembranças. Segundo Huguet, Morais, Osis, Pinto-Neto e Gurgel (2009), após a fase aguda do tratamento, a mulher aos poucos vai se recuperando e concomitantemente voltando a sua vida de antes da descoberta da doença, possibilitando muitas mudanças positivas, como reestruturação de sua vida pessoal e de oportunidades profissionais. Nesse sentido, realizar planejamentos de ordem material também é uma forma de sentir-se vivo e também um resgate da vida, sendo um fator motivador para outras aspirações.

A subcategoria “Planos para realização pessoal” foi mencionada em algumas pacientes (ilustrada no trecho da participante J):

[...] *Isso tudo que eu passei, eu quero de alguma forma, depois, poder beneficiar as pessoas com alguma coisa que saiba fazer, seja isso dentro da própria questão do câncer, ou outro tipo de tratamento, mas se tu me perguntar um projeto de vida futura é o voluntariado, com certeza!*. (J. S. 39 anos).

A experiência vivenciada pela doença causa uma série de sentimentos e comportamentos nos pacientes, e quando essa experiência pode ser passada para outras pessoas, pode causar sentimentos como alívio, conforto e realização pessoal. De acordo com Cardoso et al. (2012), ao compartilhar as experiências vividas com pessoas que estejam passando por situações de tratamento semelhantes, os pacientes sentem-se mais acolhidos, podendo ampliar seus ciclos de amizade e fortalecer vínculos. Os mesmos autores ainda salientam que essa ação contribui para a aceitação de sua condição, constituindo uma ferramenta de superação das dificuldades oriundas do processo de adoecer.

Na subcategoria “Retomada de Planos”, a grande maioria das entrevistadas salientou o desejo de retomar seus planos de vida, que foram adiados em função do tratamento, como a retomada dos estudos, ilustrada na vinheta da participante Z.: *“...Olha, eu pretendi levar a minha vida, não sei..., De repente... Cheguei até a pensar em ir para a faculdade de novo ... Eu não sei, vamos ver!”*. (Z. 63 anos). Foi destacada também a pretensão de retomar atividades e planos que estavam desenvolvendo antes do diagnóstico e tratamento do câncer, sendo o voluntariado a atividade mais citada. Pensar no futuro, para alguns pacientes, parece irrelevante pelo fato de que a incerteza e o medo se fazem presentes em seu cotidiano. No entanto, segundo as concepções de Cardoso et al. (2012), é importante que os pacientes estabeleçam projetos e objetivos de vida, a longo ou curto prazo, de maneira que estes possam pensar em um futuro adaptando sua vida com a realidade que as condições da enfermidade impõe. Sendo assim, estabelecer metas possibilita momentos de esperança e motivação para dar sequência à vida. Nesse sentido, entre os planejamentos futuros apresentados, destacou-se a retomada de planos pessoais e a busca de qualificação profissional, como o retorno a cursos de graduação.

A subcategoria “Ausência de planos”, apareceu em dois relatos de pacientes que demonstraram preferências por viver cada dia (ilustrado no trecho da participante J), em razão do receio de possíveis frustrações: “ ... *Cada dia é o seu dia (risos)... Eu to só vivendo, tanto é que às vezes eu me esqueço da data... Ah, tem médico amanhã. E eu digo: Ah é? Nem lembrava... Mas eu só vivo, né? Só vivo...*”. (J.B., 55 anos).

É importante salientar que essas pacientes encontravam-se nos estadiamentos I e IV, ambas sem metástases, e relataram como causa do receio em fazer planos o grande choque ocorrido ao receber o diagnóstico. A incerteza e o medo quanto ao desfecho do tratamento são fatores que se fazem presentes no cotidiano de muitos pacientes com doenças crônicas degenerativas, podendo impossibilitar o paciente a se permitir almejar e se visualizar em uma vida para além da doença. Estes pontos foram identificados em dois relatos deste estudo, os quais demonstraram características melancólicas, devido às bruscas transformações que a doença causou em suas vidas. Segundo Ferreira e Raminelli (2012), o temor à morte em pacientes crônicos é um fator contínuo e por muitas vezes velado pelo enfermo, principalmente no câncer. De acordo com Campos (1995), toda a enfermidade representa uma grande ameaça à vida, sinalizando a finitude. Nesse sentido, a percepção real da finitude apresenta uma situação devastadora ao enfermo, enfatizando sentimentos de ordem depressiva, impossibilitando o mesmo de almejar planejamentos futuros.

Das nove participantes do estudo, apenas três estavam em tratamento psicológico, sendo que uma delas realizava o tratamento psicológico desde antes da descoberta do câncer. Essas salientaram a importância do acompanhamento psicológico durante o tratamento do câncer, possibilitando melhor condição de enfrentamento da doença. Essa questão evidenciou a necessidade de intervenção psicológica nas instituições hospitalares e serviços de saúde, a fim de proporcionar um espaço de

acompanhamento clínico tanto de ordem grupal como individual para possibilitar um espaço de suporte emocional e melhora da qualidade de vida para os pacientes oncológicos durante o tratamento e também na sobrevida. Nesse contexto, o psicólogo exerce um papel muito importante na equipe multidisciplinar, no que diz respeito ao atendimento das necessidades emocionais das pacientes no momento que vivencia o diagnóstico, bem como o apoio e suporte durante as nuances do tratamento (Rossi & Santos, 2003).

De uma forma geral, as participantes relataram uma precária comunicação com a equipe de saúde, seja no momento do diagnóstico ou durante o processo de tratamento. A falta de uma maior humanização na troca de informações no contexto do câncer tem uma implicação clínica muito negativa, pois a carga emocional associada à doença requer um suporte/apoio muito grande, o qual foi relatado como fundamental pelas pacientes. Quando um adequado suporte é oferecido no momento do diagnóstico e durante o tratamento, podem ocorrer benefícios na maneira como a pessoa se percebe nesse novo estado, que proporciona mudanças de ordem biológica e emocional, que podem acarretar distintas situações. Estas situações compreendem episódios depressivos, bem como momentos importantes de reflexão sobre o modo de vida. Essa percepção de si entrelaça-se fortemente com o conhecimento da doença, pois o conhecimento do real estado de saúde, bem como das reais possibilidades de cura e sobrevida, oportuniza uma recomposição emocional importante para pensar sobre o futuro.

Assim, o presente estudo apontou a relação existente entre a forma como a doença é comunicada, juntamente com o suporte/apoio dado aos pacientes durante o tratamento e a maneira que as mulheres se perceberam enquanto pacientes oncológicas e com o conhecimento real da doença e das possibilidades de cura. Esta relação é

fundamental para a construção de uma perspectiva de futuro sólida e positiva, a qual auxilia as pacientes no enfrentamento do árduo tratamento oncológico, otimizando a qualidade de vida das mesmas e possivelmente, de seus familiares.

Considerações Finais

O presente estudo constatou que por se tratar de uma doença crônica com progressiva incidência mundial e de intensa influência psicológica para o paciente, questões relacionadas aos planos futuros, aspectos emocionais adequados para o enfrentamento da doença, bem como autonomia na tomada de decisões acerca do tratamento estão fortemente ligadas à adequação das informações, abordagem e manejo do médico e demais profissionais da saúde no momento do diagnóstico. De acordo com os resultados obtidos neste estudo, mesmo com as intensas repercussões físicas e emocionais oriundas do adoecimento e tratamento do câncer de mama, observou-se a existência de expectativas positivas em relação ao futuro.

Por se tratar de um recorte de um projeto maior englobando uma temática mais abrangente, é possível que este fato tenha influenciado o pouco aprofundamento das perspectivas de futuro nas entrevistas. A carência de maiores informações sobre as questões referentes às perspectivas de futuro em pacientes oncológicos abre uma grande lacuna para futuras investigações nesta temática.

Referências

- Arora, A., & Potter, J. F. (2004). Aromatase inhibitors: current indications and future prospects for treatment of postmenopausal breast cancer. *Journal of the American Geriatrics Society*, 52(4), 611-616.
- Bergamasco R,B., Angelo J., (2001) Qualidade de vida em pacientes portadoras de neoplasias mamárias submetidas a tratamento quimioterápico. *Revista Brasileira de Cancerologia*. 56(2): 227-236
- Bertan F, C., Castro E, K. (2010). Qualidade de vida, indicadores de ansiedade e depressão e satisfação sexual em pacientes Giglio adultos com câncer. *Revista Salud e Sociedad*. 1(2), 76-88.
- Brennan, M. E., Butow, P., Spillane, A. J., & Boyle, F. M. (2010). Survivorship care after breast cancer: Follow-up practices of Australian health professionals and attitudes to a survivorship care plan. *Asia-Pacific Journal of Clinical Oncology*, 6(2), 116-125.
- Campos T. C. P. (1995). *Psicologia Hospitalar: A atuação do psicólogo em hospitais*. São Paulo: Ed. Pedagógica e Universal Ltda.
- Campos, M. O., & Rodrigues Neto, J. F. (2012). Doenças crônicas não transmissíveis: fatores de risco e repercussão na qualidade de vida. *Revista Baiana de Saúde Pública*, 33(4), 561-581.
- Cardoso D. H., Muniz, R. M., Guimarães, S. R. L., Viegas, A. D. C., Pinto, B., & Laroque, M. F. (2012). Viver com câncer: A percepção do paciente oncológico. *Journal of Nursinf and Health*., 2(2): 461-474.

- Caprara A., Rodrigues J (2004) A relação assimétrica médico – paciente: Repensando o vínculo terapêutico. *Ciência & Saúde Coletiva*, 9 (1): 139-146.
- Cesar, P. G. C., Fonseca, F. L. A., Gehrke, F. S., Alves, B. C. A., Kuniyoshi, R. K., Giglio, A. D. (2012). Utilização de plataforma gênica no prognóstico do câncer de mama. *Arquivos Brasileiros de Ciências da Saúde*, 37(3), 154-161.
- Continelli, F. S., Camacho, R. S., Smaletz, O., Gonsales, B. K., Braguittoni, É., & Rennó Jr, J. (2006). A oncopsiquiatria no câncer de mama: considerações a respeito de questões do feminino. *Revista de Psiquiatria Clínica*, 33(3), 124-133.
- Costa S, R. Jimenez F, Pais- Ribeiro J. (2012) Depois do cancro de mama: Acontecimentos significativos no ciclo da vida. *Psicologia, Saúde & Doenças* 13 (2), 238 - 251. Sociedade Portuguesa de Psicologia da Saúde. SPPS.
- Chittem, M., Norman, P., & Harris, P. R. (2013). Relationships between perceived diagnostic disclosure, patient characteristics, psychological distress and illness perceptions in Indian cancer patients. *Psycho-Oncology*, 22(6), 1375-1380.
- Duarte, T. P., & Andrade, A. N. D. (2003). Enfrentando a mastectomia: análise dos relatos de mulheres mastectomizadas sobre questões ligadas à sexualidade. *Estudos de psicologia*, 8(1), 155-163.
- Facina, T. (2011). Estimativa 2012 – Incidência de câncer no Brasil. *Revista Brasileira de Cancerologia*. 57(4), 557.
- Feijó, A. M., Schwartz, E., Jardim, V. M. D. R., Linck, C. D. L., Zillmer, J. G. V., & Lange, C. (2009). O papel da família sob a ótica da mulher acometida por câncer de mama. *Ciência, Cuidado e Saúde*, 8(supl), 79-84.

- Ferreira, V. D. S., & Raminelli, O. (2012). O olhar do paciente oncológico em relação a sua terminalidade: ponto de vista psicológico. *Revista da SBPH*, 15(1), 101-113.
- Flick U. (2009). *Análise de dados qualitativo*. Porto Alegre: Artmed.
- Fujimori, M., & Uchitomi, Y. (2009). Preferences of cancer patients regarding communication of bad news: a systematic literature review. *Japanese journal of clinical oncology*, 39(4), 201-216.
- Gaston-Johansson, F., Lachica, E. M., Fall-Dickson, J. M., & Kennedy, M. J. (2004). Psychological Distress, Fatigue, Burden of Care, and Quality of Life in Primary Caregivers of Patients With Breast Cancer Undergoing Autologous Bone Marrow Transplantation. *Oncology Nursing Forum*, 31(6), 1161-1169.
- Grunfeld, E, Coyle, D, Whelan, T, Clinch, J, Reyno, L, Earle, C. C., Willian, A, Viola, R, Coristine, M, Janz, T, Glossop, R. (2004). Family caregiver burden: Results of a longitudinal study o breast cancer patients and their principal caregivers. *Canadian Medical Association its Licensors*. 170(12), 1795-1801.
- Guerra, M. R., Gallo, C. V. M., Azevedo, G., & Mendonça, S. (2005). Risco de câncer no Brasil: Tendências e estudos epidemiológicos mais recentes. *Revista Brasileira de Cancerologia*. 51(3), 227-234.
- Hasson-Ohayon, I., Goldzweig, G., Braun, M., & Galinsky, D. (2010). Women with advanced breast cancer and their spouses: diversity of support and psychological distress. *Psycho-Oncology*, 19(11), 1195-1204.
- Holland, J. C. (2002). History of psycho-oncology: overcoming attitudinal and conceptual barriers. *Psychosomatic Medicine*, 64(2), 206-221.

- Huang, C. Y., Guo, S. E., Hung, C. M., Shih, S. L., Lee, L. C., Hung, G. C., & Huang, S. M. (2010). Learned resourcefulness, quality of life, and depressive symptoms for patients with breast cancer. *Oncology nursing forum*, 37(4), E280-E287.
- Huguet, P. R., Morais, S. S., Osis, M. J. D., Pinto-Neto, A. M., & Gurgel, M. S. C. (2009). Qualidade de vida e sexualidade de mulheres tratadas de câncer de mama; Quality of life and sexuality of women treated for breast cancer. *Revista Brasileira de Ginecologia e Obstetrícia*, 31(2), 61-67.
- Ibáñez E., Soriano J. (2011) Intervención psicológica em enfermeiros de câncer: plateamientos del presente, diseos de futuro.
- Ignacio, M. G., Storti, D. D. C., Bennute, G. R. G., & Lucia, M. C. S. D. (2011). Aspectos da sobrecarga em cuidadores de pacientes terminais por câncer: revisão de literatura. *Psicologia Hospitalar*, 9(1), 24-46.
- Instituto Nacional do Câncer- INCA (sd)a. O que é o câncer. In Instituto Nacional de Câncer - Portal. Retrieved from <http://www2.inca.gov.br/wps/wcm/connect/cancer/site/oquee>.
- Instituto Nacional do Câncer -INCA (sd)b. Controle do Câncer de Mama. In Instituto Nacional do Câncer – Portal. Retrieved from http://www2.inca.gov.br/wps/wcm/connect/acoes_programas/site/home/nobrasil/programa_controle_cancer_mama/agenda-estrategica.
- Instituto Nacional do Câncer José de Alencar Gomes da Silva (2013)c. Coordenação, Prevenção e Vigilância. Estimativa 2014: Incidência de Câncer no Brasil. 124p.

- Jácome, E. M., Silva, R. M., Gonçalves, M. L. C., Collares, P. M. C., & Barbosa, I. L. (2011). Detecção do câncer de mama: conhecimento, atitude e prática dos médicos e enfermeiros da estratégia saúde da família de Mossoró, RN, Brasil. *Revista Brasileira de Cancerologia*, 57(2), 189-198.
- Kantsiper, M., McDonald, E. L., Geller, G., Shockney, L., Snyder, C., & Wolff, A. C. (2009). Transitioning to breast cancer survivorship: perspectives of patients, cancer specialists, and primary care providers. *Journal of general internal medicine*, 24(2), 459-466.
- Kao, S. C., Butow, P., Bray, V., Clarke, S. J., & Vardy, J. (2011). Patient and oncologist estimates of survival in advanced cancer patients. *Psycho-Oncology*, 20(2), 213-218.
- Kiely B. E., Martin, A. J., Tattersall, M. H. N., Nowak, A. K., Goldstein, D., Wilcken, N. R. C., Wyld D. K., Abdi E. A., Glasgow, A., Beale, P. J., Jefford, M., Glare, P. A., & Stockler, M. R. (2013)b. The Median Informs the Message: Accuracy of Individualized Scenarios for Survival Time Based on Oncologists' Estimates. *Journal of Clinical Oncology*. 31(29). 3565-3571.
- Kiely B. E., Soon Y. Y., Tattersall, M. H. N., & Stockler, M. R. (2011). How long have I got? Estimating Typical, Best- case, and worst-case Scenarios patients starting first-line chemotherapy for metastatic breast cancer: A Systematic Review of Recent Randomized Trials. *Journal of Clinical Oncology*. 29 (4), 456-463.
- Kiely, B. E., McCaughan, G., Christodoulou, S., Beale, P. J., Grimison, P., Trotman J., Tattersale, M. H., Slockler, M. R. (2013)a. Using scenarios to explain life expectancy in advanced cancer: attitudes of people with a cancer experience. *Support Care in Cancer*, 21 (2), 369-376.

- Laville, C., & Dionne, J. (1999). *A construção do saber: Manual de metodologia da pesquisa em ciência humana*. Porto Alegre: Artmed; Belo Horizonte: Editora UFMG.
- Lima, L. M. D., Bielemann, V. D. L. M., Schuwartz, E., Viegas, A. D. C., Santos, B. P. D., & Lima, J. F. (2012) Adoecer de câncer: O agir e o sentir no grupo familiar. *Ciência Cuidado Saúde*. 11(1), 106-112.
- Mackenzie, L. J., Carey, M. L., Sanson-Fisher, R. W., D'Este, C. A., & Hall, A. E. (2012). Cancer patients' willingness to answer survey questions about life expectancy. *Supportive Care in Cancer*, 20(12), 3335-3341.
- Maluf, M. F. D. M., Mori, L. J., & Barros, A. C. S. D. (2005). O impacto psicológico do câncer de mama. *Revista Brasileira de Cancerologia*, 51(2), 149-154.
- Molassiotis, A., Chan, C. W., Yam, B., Chan, E. S., & Lam, C. S. (2002). Life after cancer: Adaptation issues faced by Chinese gynaecological cancer survivors in Hong Kong. *Psycho-Oncology*, 11(2), 114-123.
- Morais, J. L., Castro, E. S. A. D., & Souza, A. M. D. (2012). A inserção do psicólogo na residência multiprofissional em saúde: um relato de experiência em oncologia. *Psicologia em Revista*, 18(3), 389-401.
- Moura, F. M. D. J. S., Silva, M. G. D., Oliveira, S. C. D., & Moura, L. D. J. S. P. (2010). Os sentimentos das mulheres pós-mastectomizadas. *Escola Anna Nery Revista de Enfermagem*, 14(3), 477-484.
- Mozzato A. G. GrzybovskD.(2011) Análise de Conteúdo como Técnica de Análise de Dados Qualitativos no campo da Administração Potencial e Desafios. *RAC, Curitiba*. 15(4):731-747.

- Muniz, R. M., Zago, M. M. F., & Schwartz, E. (2009). As teias da sobrevivência oncológica: com a vida de novo. *Texto Contexto Enfermagem*, 18(1), 25-32.
- Neiva-Silva, L. (2003). *Expectativas futuras de adolescentes em situação de rua: Um estudo autofotográfico* (Doctoral dissertation, Universidade Federal do Rio Grande do Sul).
- Neme, C. M. B., & Lipp, M. E. N. (2010). Estresse psicológico e enfrentamento em mulheres com e sem câncer. *Psicologia: Teoria e Pesquisa*, 26(3), 475-483.
- Otten, J. D., Broeders, M. J., Den Heeten, G. J., Holland, R., Fracheboud, J., De Koning, H. J., & Verbeek, A. L. (2010). Life expectancy of screen-detected invasive breast cancer patients compared with women invited to the Nijmegen screening program. *Cancer*, 116(3), 586-591.
- Oxlad, M., Wade, T. D., Hallsworth, L., & Koczwara, B. (2008). 'I'm living with a chronic illness, not... dying with cancer': a qualitative study of Australian women's self-identified concerns and needs following primary treatment for breast cancer. *European Journal of Cancer Care*, 17(2), 157-166.
- Pollock, K., Cox, K., Howard, P., Wilson, E., & Moghaddam, N. (2008). Service user experiences of information delivery after a diagnosis of cancer: a qualitative study. *Supportive Care in Cancer*, 16(8), 963-973.
- Regis, M. F. S, Simões, S. M. F. (2005). Diagnóstico de câncer de mama: Sentimentos, comportamentos e expectativas de mulheres. *Revista Eletrônica de Enfermagem*, 7(1), 81-86.

- Rossi, L., & Santos, M. A. D. (2003). Repercussões psicológicas do adoecimento e tratamento em mulheres acometidas pelo câncer de mama. *Psicologia: ciência e profissão*, 23(4), 32-41.
- Sá, A. C., Coelho, C., Moura, F., Monsanto, F., Machado, C. (2012). A interdisciplinaridade das tecnologias da saúde no diagnóstico e no tratamento de tumores de mama: Estudo de caso. *Saúde e Tecnologia*, 1, 5-8.
- Silva L,C., (2008) Câncer de mama e sofrimento psicológico ligado ao feminino. *Psicologia em estudo*. 13(2): 231-237.
- Vieira C,P., Lopes M,H,B,M., Shimo A,K,K (2007) Sentimentos e experiências na vida das mulheres com câncer de mama. *Revista Escola de Enfermagem USP*. 41(2): 311-316.
- Xavier B,B., Gentilli R,M,L.,(2012) Afetos e cooperação familiar como coadjuvantes no tratamento de câncer de mama em mulheres. *Serviço Social Revista*.14(2):73-9.

Considerações Finais da Dissertação

A partir dos resultados obtidos no presente estudo, constatou-se uma necessidade de mais estudos na área da psicologia clínica acerca da expectativa de vida e perspectiva de futuro nas doenças crônicas, especialmente no câncer, pois as investigações referentes a essa temática tem avançado em outras áreas da saúde, principalmente na medicina, não tendo o correspondente aumento na psicologia clínica.

Pela revisão sistemática realizada, tenho como principais considerações a importância da comunicação entre equipe multidisciplinar em saúde, paciente e familiares/cuidadores, pois esta positiva comunicação pode auxiliar o paciente a compreender melhor a situação em que se encontra e assim favorecer a adoção de uma postura autônoma frente ao seu tratamento. Quando analisados os resultados encontrados no artigo empírico, a comunicação, principalmente entre equipe de saúde e paciente, também se mostrou fundamental para uma positiva perspectiva de futuro, pois pela intensa carga psicológica característica da doença, questões relacionadas aos planejamentos futuros, aspectos emocionais adequados para o enfrentamento da doença, bem como autonomia na tomada de decisões acerca do tratamento, estão fortemente ligadas à abordagem e ao manejo do médico e dos demais profissionais da saúde no momento do diagnóstico. De um modo geral, considera-se que mesmo o câncer de mama repercutindo intensamente em aspectos emocionais, observa-se a existência de expectativas positivas em relação ao futuro.

O fato de tratar-se de um recorte de um projeto maior englobando uma temática mais abrangente pode ser visualizado como uma limitação do estudo, pois pela perspectiva de futuro não ser enfoque primário do estudo maior, algumas questões importantes podem não ter sido exploradas. Dessa forma, sugere-se o desenvolvimento

de estudos investigando primariamente a perspectiva de futuro nessa população, explorando possíveis questões importantes nessa temática, como acompanhamento psicológico, apoio familiar, e preparação dos profissionais que informam o diagnóstico, entre outros. Assim, acredita-se que as maiores taxas de sobrevida nas neoplasias mamárias sejam acompanhadas por uma maior compreensão por parte da psicologia clínica da percepção das pacientes em relação ao seu futuro, sendo isso importante para uma alta aderência ao tratamento e uma melhor qualidade de vida das pacientes em processo de tratamento e quando sobreviventes do câncer.

Referências da Dissertação

- Abreu E., Koifman S.(2002) Fatores prognósticos no câncer de mama feminina. *Revista Brasileira de Cancerologia*. 48(1), 113-131.
- Arora A., Potter J. (2004) Aromatase Inhibitors: Current indications and future prospects for treatment of postmenopausal breast cancer. *American Geriatrics Society*. 52(4): 611-616.
- Bergamasco R, B., Angelo J., (2001) Qualidade de vida em pacientes portadoras de neoplasias mamárias submetidas a tratamento quimioterápico. *Revista Brasileira de Cancerologia*. 56(2): 227-236.
- Cesar P,G,C., Fonseca F,L,A., Gelnke F,S., Alve B,C,A., Kuniyoshi R,K., Del Giglio A. (2012) Utilização de plataforma gênica no prognóstico do câncer de mama. *Arquivos Brasileiros de Ciência da Saúde*. 37(3) 154-161
- Continelli F, S., Camacho R, S., Smaletz O., Gonsales B, K., Braguittoni E., Jr J,R.,(2006) A oncopsiquiatria no câncer de mama – considerações a respeito de questões do feminino. *Revista de Psiquiatria Clínica*. 33(3), 124-133.
- Costa S, R. Jimenez F, Pais- Ribeiro J. (2012) De pois do cancro de mama: Acontecimentos significativos no ciclo da vida. *Psicologia, Saúde & Doenças* 13 (2), 238 -251.Sociedade Portuguesa de Psicologia da Saúde. SPPS.
- Duarte T, P Andrade A,N. (2003) Enfrentando a mastectomia: análise dos relatos de mulheres mastectomizadas sobre questões ligadas à sexualidade. *Estudos de Psicologia* 2003, 8(1), 155-163.
- Fernandes A, F, C. Bonfim I, M. Araújo M,A. Silva R,M. Barbosa I,C,F,J. Santos M,C,L.(2012) Significado do cuidado familiar á mulher mastectomizada. *Escola Anna Nery* 16 (1):27-33.

- Ferreira V, S. Raminelli O. (2012) O olhar do paciente oncológico em relação a sua terminalidade: Ponto de vista psicanalítico. *Rev. Sociedade Brasileira de Psicologia Hospitalar-SBPH*. 15 (1).
- Guerra M. R., Gallo C,V,M., Azevedo G., Mendonça S., (2005) Risco de câncer no Brasil: Tendências e estudos epidemiológicos mais recentes. *Revista Brasileira de Cancerologia*. 51(3):227-234.
- Instituto Nacional do Câncer de Mama (sd) O que é câncer? Portal- Instituto Nacional de Câncer. www.inca2.gov.br.
- Neiva- Silva.L, (2003) *Expectativas futuras de adolescentes em situação de rua: um estudo autofotográfico*. Dissertação de mestrado pela Universidade Federal do Rio Grande do Sul-UFRGS. Instituto de Psicologia. Curso de pós-graduação em psicologia do desenvolvimento.
- Pollock K., Cox K., Howard P., Wilson E., Moghaddam N. (2008) Service user experiences of information delivery after a diagnosis of cancer: a qualitative study. *Support Care Cancer*. 16: 963-973.
- Regis M.F.S, Simões S.M.F (2005) Diagnóstico de câncer de mama: Sentimentos, comportamentos e expectativas de mulheres.*Revista Eletrônica de Enfermagem* . 7(1), 81-86.
- Rossi L., Santos A.M (2003) Repercussões Psicológicas do adoecimento e tratamento em mulheres com câncer de mama. *Psicologia Ciência e Profissão*. 23(4):32-41
- Sá A.C, Coelho C, Moura F, Monsanto F, Machado C (2012) A interdisciplinaridade das tecnologias da saúde no diagnóstico e no tratamento de tumores de mama: Estudo de caso. *Saúde e Tecnologia*. 1:5-8.

- Silva L.C., (2008) Câncer de mama e sofrimento psicológico ligado ao feminino. *Psicologia em estudo*. 13(2): 231-237.
- Santos L.N, Diaz C.A, Barreto W.W.P (2012) Psicanálise e Contemporaneidade: O Adoecimento Oncológico como encontro com o Real. *Revista Polêmica*.11(1).
- Sales C.A.C.C.,Assunção E.L (2001) Qualidade e fonte das informações de pacientes com câncer de mama. *Temas de Psicologia do SBP*. 9(2):113-124.
- Taam R., Stiettjes C.,(20Stanton, 200212) Esperança de vida e educação permanente na terceira idade. *Acta Scientiarum. Humanand Social Sciences*. 34(1): 19-26.
- Tavares J.S.C, Trad L.A.B (2010) Estratégias de enfrentamento do câncer de mama: Um estudo de caso com famílias de mulheres mastectomizadas. *Ciencia& Saúde Coletiva*. 15(1):1349-1358.
- Teixeira C.L.(2006) Um corpo que dói: Considerações sobre a clínica psicanalítica dos fenômenos psicossomáticos. *Latin-American Journalof Fundamental Psychopattology*. 6(1):21-42.
- Temel J., Greer J, Admane S. Gallagher F. Jackson V. Lennes I, Dahlin C, Pirl W.(2011) Longitudinal Perceptions of Prognosis and Goals of Therapy in Patients with Metastatic No-Small-cell Lung Cancer: Results. *Journal of Clinical Oncology*.29:17.
- Venâncio J, L.,(2004) Importância da atuação do psicólogo no tratamento de mulheres com câncer de mama. *Revista Brasileira de Cancerologia*. 50(1): 55-63.
- Vieira C.P., Lopes M,H,B,M., Shimo A,K,K (2007) Sentimentos e experiências na vida das mulheres com câncer de mama. *Revista Escola de Enfermagem USP*. 41(2): 311-316.
- Winograd M. Teixeira L.C(2011) Afeto e adoecimento do corpo: Considerações Psicanalíticas. *Ágora*.14(2): 165-182.

Xavier B, B., Gentili R,M,L.,(2012) Afetos e cooperação familiar como coadjuvantes no tratamento de câncer de mama em mulheres. *Serviço Social Revista*. 14(2):73-9.

ANEXO A – Descrição dos Estudos da Revisão Sistemática

Tabela 1: Descrição dos estudos.

Estudo e ano de Publicação	Área de Publicação	Objetivos	Delineamento	Instrumentos de Coleta de dados	Principais Resultados
Clark, Brethwaite e Gnesdiloff (2011)	Multidisciplinar	Ampliar a perspectiva examinando as necessidades psicossociais dos sobreviventes secundários, termo que se aplica aos profissionais da saúde, familiares e outras pessoas que possuem um vínculo afetivo com o paciente que	Qualitativo	-	Constatou-se que estratégias de intervenção voltados ao trabalho social para ajudar os sobreviventes secundários afirmam a necessidades pessoais de desenvolver uma maior proximidade com a equipe de saúde pode ser útil para se preparar para os processos associados ao

		está morrendo.			fim da vida e mais tarde durante o luto.
Curtis et al, 2008	Medicina	Examinar as perspectivas de pacientes, familiares, médicos e enfermeiros sobre a necessidade de apoio e esperança ao discutir o prognóstico	Estudo qualitativo	Entrevistas	Foi constatado que os pacientes buscam uma maior interação, desejo de apoio, esperança e principalmente informação prognóstica de seus médicos.
Evans et al, 2014	Multidisciplinar	Analisou a prevalência da discussão de temas como paciente no fim da vida com médicos clínicos gerais da Itália, Bélgica, Espanha e Holanda,			A prevalência de discussão acerca do fim da vida variou entre os países. Em todos os países as prioridades de formação devem incluir a identificação e discussão de problemas espirituais e

		associando o paciente e características de cuidados.			sociais, bem como reforçar as discussões sobre o início da vida com pacientes mais velhos, com declínio cognitivos e aqueles com doenças benignas.
Gibson e Gormam, 2012	Medicina	Examinou a esperança em moradores com câncer em cuidados a longo prazo a partir das perspectivas dos residentes e dos prestadores de cuidados de saúde.	Quantitativo	Entrevistas estruturadas, Herth HopeIndex (HHI)	Os resultados sugerem que, para o pequeno,mas complexo subgrupo de cuidadores de longa duração, residentes que tem um diagnóstico de câncer, a esperança não está perdida, mas sim que é relevante, diferenciada e possível de

					atingir esperanças nos cuidados do fim da vida nos cuidados de familiares e pacientes.
Kiely et al, 2013	Medicina	Determinar a precisão e a utilidade das estimativas individuais de oncologistas sobre o tempo de sobrevivência em pacientes com câncer avançado	Quantitativo	-	Os oncologistas foram relativamente equilibrados, moderadamente descritivos, independentemente associada com a sobrevivência observada, e uma base razoável para a estimativa típica de pior caso, e cenários para sobrevivência do melhor caso.
Lehto e Therrien, 2010	Enfermagem	Examinar questões relacionadas com a morte não	Estudo misto	-	Os resultados demonstram que as preocupações de morte são variadas,

		<p>solicitadas entre os indivíduos recém-diagnosticados, e para determinar se a idade, sexo, estado civil, estágio da doença, tipo de tratamento estavam relacionados com a extensão das preocupações da morte.</p>			<p>principalmente negativas, e são relevantes para a pessoa diante de um novo diagnóstico de câncer do pulmão, destacando assim, a importância para os prestadores de cuidados de saúde para avaliardiscutir e ouvir as preocupações de morte no ambiente de cuidados intensivos.</p>
Li et al, 2010	Medicina	<p>Determinar como revelar uma má notícia para pacientes na China</p>	Qualitativo	Questionário Semi estruturado	<p>Mais pacientes do que familiares gostariam de saber informações completas, de imediato, e</p>

					<p>diretamente pelos médicos. Fazendeiros, pacientes de câncer são menos propensos a preferir ser informados completamente, de imediato e diretamente pelos médicos.</p>
Lorenz et al, 2004	Medicina	<p>Avaliar as práticas de admissão paliativas selecionadas que podem representar barreiras ao uso paliativo e a associação entre essas práticas de admissão e as características organizacionais.</p>	Qualitativo	Entrevista semi-estruturada.	<p>Os pacientes que estão a receber tratamentos paliativos complexos, poderão enfrentar barreiras na inscrição hospitalar. As marcas políticas devem considerar a capacidade clínica de</p>

					prestadores de cuidados paliativos nos esforços para melhorar o acesso aos cuidados paliativos e mais de perto incorporam palição com outros serviços de saúde.
Lundström et al, 2009	Medicina	Estudar o impacto existencial de iniciar o tratamento com corticosteróides como o controle dos sintomas neste grupo de doentes	Qualitativo	Entrevistas	O tratamento com medicamento provocou alívio dos sintomas na maioria dos pacientes. Eles relataram capacidades físicas melhoradas e sentimentos experienciados de uma vida normalizada e fortalecida

					autonomia, simbolizando, saúde e esperança. Esta transferência de ameaça a esperança tem conseqüências existenciais importantes em fim de vida e cuidados e devem endereçados ao comunicar objetivos do tratamento e os cuidados com o paciente e a família. O efeito protetor geral do significado global contra a angustia, independente do número de problemas físicos, ressalta noção de
--	--	--	--	--	--

					preocupações existenciais sendo relevante para pacientes com câncer de forma geral e não apenas nos subgrupos.
McLennon et al, 2013	Multidisciplinar	Descrever experiências dos enfermeiros com a comunicação relacionada com o prognóstico em pacientes com câncer avançado.	Qualitativo	Entrevistas e uso de áudio e vídeo	Falhas na comunicação relacionada com o prognóstico em pacientes que tem câncer avançado pode contribuir para os resultados negativos para os pacientes e enfermeiros. Intervenções que capacitam os enfermeiros a se envolver em comunicações de prognóstico são necessários. Interação profissional e de

					habilidades educacionais na comunicação também pode ser benéfica.
Melin-Johansson et al, 2007	Medicina	Descrever as percepções sobre os membros da família doentes terminais dos cuidadores qualidade de vida quando sofrem de câncer	Qualitativo	Análise de conteúdo	Este estudo destaca a importância das ações de apoio de outras pessoas significativas e profissionais da saúde para a qualidade de vida dos membros da família em estado terminal..
Pollock et al, 2008	Multidisciplinar	Investigar experiências de um acminho de informações do paciente dos utilizadores dos serviços após um	Qualitativo	Recrutamento de pacientes por dois sites da Rede do Câncer	Os resultados do estudo reforçam a necessidade de profissionais de saúde para desenvolver competências como comunicadores qualificados, e

		diagnóstico de câncer			para os sistemas locais eficientes de transferências de informações entre as agências de serviços e profissionais de saúde como pré-requisitos para a entrega da informação oportuna, adaptado e personalizado que os pacientes necessitam.
Rottmanne t al, 2012	Multidiscipli nar	Ajudar os pacientes com o câncer, alcançar o funcionamento ideal e viver de forma independente	Quantitativo	Escalas POMS-Sf	Os pacientes do grupo controle apresentaram maiores reduções no total de perturbações de humor e as subescalas do POMS-Sf mostraram melhorias no

					funcionamento emocional cognitivo e social de ambos os grupos de um e seis meses..
Rydahl-Hansen, 2005	Medicina	Descrever as características de um grupo de sofrimento de pacientes dinamarquese s hospitalizado s com câncer incurável.	Qualitativo	Entrevistas semi-estrututadas	Passado, presente e futuro influenciado pelo aumento da impotência, solidão e isolamento. A experiência de existir em um presente e com o tempo, a luta invencível para manter e recuperar o controle.
Sanatanietal, 2008	Medicina	Abordar as seguintes questões: Existe uma diferença de nível de esperança entre	Quantitativo	Herth Hope Index,	O estudo mostrou que não houve diferenças significativas entre os pacientes com chances de cura

		<p>pacientes com possibilidades de cura e aqueles pacientes em processo de palição? E como é esta mudança ao longo do tempo? Quais são as esperanças mais importantes dos pacientes? Uma melhor compreensão das esperanças dos pacientes pode promover um cuidado mais eficaz centrado no paciente?</p>			<p>e pacientes em tratamento paliativo. Estes resultados servem para mostrar aos oncologistas a importância de explorar a experiência de esperança com todos os pacientes para garantir que as necessidades subjetivas e objetivos dos pacientes sejam atendidos pelas terapias propostas.</p>
--	--	---	--	--	--

Sheehan e Draucker, 2011	Enfermagem	Explicar os padrões de interação entre pais com câncer avançado e seus filhos adolescentes e identificar as estratégias para preparar as crianças para a vida depois que o pai morre.	Qualitativo	Entrevistassemi-estruturada	O tempo era de grande importância para os pais e os adolescentes, todos os participantes estruturaram suas histórias em relação ao conceito de tempo. O modelo reflete o processo dinâmico pelo qual as famílias passam para se adaptar continuamente as suas relações me face do câncer avançado.
Temelet al, 2011	Medicina	Investigar as percepções de prognóstico e objetivos da terapia em pacientes			Cuidados paliativos precoce melhora a compreensão do paciente de prognóstico ao

		com câncer metastático de pulmão e examinar o efeito dos cuidados paliativos no início e ao longo do tempo			longo do tempo, o que pode afetar a tomada de decisão sobre o cuidado perto do fim da vida.
Vehlingetal, 2012	Multidisciplinar	Examinar o grau de angustia existencial em termos de desmoralização e depressão são previstos pelo estágio do tumor, o tratamento paliativo, e problemas físicos com pacientes com câncer.	Qualitativo	Escala de Desmoralização atitude de vida, Hospital AnxietyandDepressionscale NCCN DT	Os resultados mostram a existência de angustia em todas as fases da doença, No entanto, problemas físicos podem um papel central no processo de tornar-se desmoralizado por prejudicar o senso de domínio e competência. Achamos finalmente

					fortalecer a diferença entre os conceitos de desmoralização e significado global.
Vliet al, 2013		Investigar como os oncologistas podem equilibrar o geral e o realista com informações esperanças ao discir vários tópicos na transição de curativa de cuidados paliativos no câncer de mama.	Qualitativos	Análise qualitativa de grupos focais	Os participantes pensavam que os oncologistas pode ajudar os pacientes a recuperar uma perspectiva de futuro durante a consulta. Nesse sentido, quatro temas foram selecionados: informação médica honesta, disponibilidade de apoio contínuo, faces da esperança, e espaço para escolha. Além disso as participantes mencionaram a

					importância do tempo para absorver a informação antes de qualquer informação adicional.
--	--	--	--	--	---

ANEXO B - Roteiro da entrevista utilizada no projeto maior

Questões norteadoras para a entrevista com as mulheres com câncer de mama e ginecológico:

Foram realizadas entrevistas com as mulheres acometidas pelo câncer de mama e ginecológico, a fim de examinar a história da doença, a experiência de estar doente e em tratamento para o câncer, o sofrimento psíquico gerado, as mudanças na auto-imagem e na feminilidade, bem como, suas repercussões para a saúde mental e relações familiares dessas mulheres. O roteiro de entrevista abordará os seguintes temas:

1. Vivência do câncer de mama e ginecológico e o estado atual (físico e emocional) da paciente;
2. História de vida: momentos importantes de sua vida tanto positivos quanto negativos (perdas). História da doença (diagnóstico, tratamento e estágio atual) Sentimentos despertados;
3. Impacto da doença e do tratamento e uso de estratégias de enfrentamento;
4. Visão e planos para o futuro;