



UNIVERSIDADE ESTADUAL DE CAMPINAS

FACULDADE DE CIÊNCIAS MÉDICAS

IVAN MUMIC SILVA

EXPERIÊNCIA VIVIDA POR PACIENTES COM CÂNCER DE PÊNIS:
ANÁLISE QUALITATIVA DOS ASPECTOS PSICOLÓGICOS

CAMPINAS

2024

IVAN MUMIC SILVA

EXPERIÊNCIA VIVIDA POR PACIENTES COM CÂNCER DE PÊNIS:
ANÁLISE QUALITATIVA DOS ASPECTOS PSICOLÓGICOS

Dissertação apresentada à Faculdade de Ciências Médicas da Universidade Estadual de Campinas como parte dos requisitos exigidos para a obtenção do título de Mestre em Ciências, na área de Fisiopatologia Cirúrgica

ORIENTADOR: WAGNER EDUARDO MATHEUS
COORIENTADOR: ANGELA MARIA ELIZABETH PICCOLOTTO NACCARATO

ESTE TRABALHO CORRESPONDE À VERSÃO
FINAL DA DISSERTAÇÃO/TESE DEFENDIDA PELO
ALUNO IVAN MUMIC SILVA, E ORIENTADA PELO
PROF. DR. WAGNER EDUARDO MATHEUS.

CAMPINAS

2024

Ficha catalográfica
Universidade Estadual de Campinas
Biblioteca da Faculdade de Ciências Médicas
Maristella Soares dos Santos - CRB 8/8402

Si38e Silva, Ivan Múmic, 1989-
Experiência vivida por pacientes com câncer de pênis : análise qualitativa dos aspectos psicológicos / Ivan Múmic Silva. – Campinas, SP : [s.n.], 2024.

Orientador: Wagner Eduardo Matheus.
Coorientador: Angela Maria Elizabeth Piccolotto Naccarato.
Dissertação (mestrado) – Universidade Estadual de Campinas, Faculdade de Ciências Médicas.

1. Neoplasias penianas. 2. Pênis - Cirurgia. 3. Qualidade de vida. 4. Acontecimentos que mudam a vida. I. Matheus, Wagner Eduardo. II. Naccarato, Angela Maria Elizabeth Piccolotto, 1955-. III. Universidade Estadual de Campinas. Faculdade de Ciências Médicas. IV. Título.

Informações Complementares

Título em outro idioma: Lived experience of patients with penile cancer : qualitative analysis of psychological aspects

Palavras-chave em inglês:

Penile neoplasms

Penis, Surgery

Quality of life

Life change events

Área de concentração: Fisiopatologia Cirúrgica

Titulação: Mestre em Ciências

Banca examinadora:

Wagner Eduardo Matheus [Orientador]

Fernando Nestor Facio Junior

Adriano Fregonesi

Data de defesa: 14-05-2024

Programa de Pós-Graduação: Ciências da Cirurgia

Identificação e informações acadêmicas do(a) aluno(a)

- ORCID do autor: <https://orcid.org/0009-0007-1408-7255>

- Currículo Lattes do autor: <http://lattes.cnpq.br/5718315347184085>

COMISSÃO EXAMINADORA DA DEFESA DE MESTRADO

IVAN MUMIC SILVA

ORIENTADOR: WAGNER EDUARDO MATHEUS

COORIENTADOR: ANGELA MARIA ELIZABETH PICCOLOTTO NACCARATO

MEMBROS TITULARES:

- 1. PROF. DR. WAGNER EDUARDO MATHEUS**
- 2. PROF. DR. ADRIANO FREGONESI**
- 3. PROF. DR. FERNANDO NESTOR FACIO JUNIOR**

Programa de Pós-Graduação em Ciências da Cirurgia da Faculdade de Ciências Médicas da Universidade Estadual de Campinas.

A ata de defesa com as respectivas assinaturas dos membros encontra-se no SIGA/Sistema de Fluxo de Dissertação/Tese e na Secretaria do Programa da FCM.

Data de Defesa: 14/05/2024

AGRADECIMENTOS

Ao meu orientador, Prof. Dr. Wagner Eduardo Matheus pela confiança depositada no início da minha jornada acadêmica com um tema tão desafiador;

À minha co-orientadora, Profa. Dra. Angela M. E. P. Naccarato pelo convite a participar do time do ambulatório que possibilitou este momento e por todo o apoio, orientação e referências que me oferece na vida acadêmica e fora dela;

Ao Prof. Dr. Ubirajara Ferreira e ao Prof. Dr. Fernandes Denardi pelo acolhimento, confiança e conhecimento compartilhado;

Bia Cardella (in memorian) e Maria Fernanda M. Barreto pela valiosa colaboração e por todo o conhecimento transmitido ao longo de minha formação como psicólogo;

Aos pacientes, que sem suas participações voluntárias, este trabalho não poderia ter sido realizado;

Aos funcionários do ambulatório que sempre ajudaram, deram apoio e orientação diante das questões operacionais;

À minha família: meus pais, Nelson e Solange; meus irmãos, Débora e Leandro, e meu sobrinho, Davi, que me acompanham na vida e me ajudam a me conhecer e desenvolver;

A todos os meus amigos, que há muito tempo fazem parte da minha história e pudemos nos desenvolver juntos;

À Lenise, a pessoa que escolhi e fui escolhido para compartilhar a vida, que acompanhou de perto todos os processos da composição deste trabalho e de outras partes da existência.

O presente trabalho foi realizado com apoio da Coordenação de Aperfeiçoamento de Pessoal de Nível Superior - Brasil (CAPES) - Código de Financiamento 001.

EPÍGRAFE

Fundamental é mesmo o amor – Tom Jobim

RESUMO

O câncer de pênis (CP) é uma neoplasia rara que afeta principalmente as faixas socioeconômicas mais baixas e de menor escolaridade. Pacientes que desenvolvem câncer de pênis costumam apresentar sintomas por vários meses antes de procurar o urologista. O atraso do tratamento afeta a gravidade do prognóstico e qualidade de vida dos pacientes, em estágios avançados, a penectomia ainda é o melhor tratamento disponível. Esse estudo tem por objetivo compreender o significado da experiência dos pacientes que apresentaram câncer de pênis e foram submetidos ao tratamento de penectomia parcial ou total, no Hospital de Clínicas da UNICAMP.

No retorno programado e identificados como sujeitos eletivos para a pesquisa, os pacientes foram abordados pelo pesquisador e convidados a participar. Com a aceitação, foi explicada a natureza da pesquisa, os objetivos e todos os cuidados éticos foram executados. Todos os pacientes foram atendidos pelo mesmo psicólogo, e realizadas entrevista semiestruturada, buscando o significado da experiência vivida. A técnica utilizada foi a entrevista aberta. Foram entrevistados 7 pacientes que tiveram e trataram o câncer de pênis com penectomia parcial ou total.

Os dados foram coletados por meio de gravação. O gravador foi ligado somente após a assinatura do Termo de Consentimento Livre e Esclarecido e desligado ao final da entrevista.

O processamento dos dados seguiu os seguintes passos: transcrição literal das entrevistas; descrição das entrevistas em linguagem formal; primeira redução buscando o sentido das experiências relatadas; listagem das unidades de significado de cada uma das entrevistas colhidas. O passo seguinte foi especificar o que há de comum na história dos entrevistados diante da experiência vivida.

É possível perceber que o CP é uma experiência debilitante para quem a vive. A QV é afetada, assim como a vivência da própria masculinidade. É uma experiência de muito incômodo, tanto antes quanto depois da realização do tratamento. O paciente com CP convive com os sintomas por muito tempo antes de buscar o tratamento definitivo.

O CP tem múltiplas variáveis, e chamou a atenção a quantidade de relatos que falam como foi difícil fechar o diagnóstico, não só pela negação dos sintomas pelo próprio paciente, mas pelo atendimento ineficiente recebido em inúmeras consultas, trazendo a reflexão da qualidade do conhecimento dos profissionais que dão assistência para essa população em relação ao CP.

Palavras chave: Câncer de pênis, Penectomia total, Penectomia parcial, Qualidade de vida, Experiência vivida

ABSTRACT

Penile cancer is a rare neoplasm that mainly affects the lower socioeconomic groups and those with less education. Patients who develop penile cancer often have symptoms for several months before seeing a urologist. Delay in treatment affects the severity of the prognosis and quality of life of patients. In advanced stages, penectomy is still the best available treatment. This study aims to understand the meaning of the experience of patients who had penile cancer and underwent partial or total penectomy treatment at the Hospital de Clínicas da UNICAMP.

In the scheduled return and identified as elective subjects for the research, the patients were approached by the researcher and they were invited to participate. With the acceptance, the nature of the research was explained, the objectives and all the ethical cares were executed. All patients were seen by the same psychologist, and semi-structured interviews were carried out, seeking the meaning of the experience. The technique used was the open interview. Seven patients who had and had been treated for penile cancer with partial or total penectomy were interviewed.

Data were collected through recording. The recorder was turned on, only after signing the Informed Consent Form and turned off at the end of the interview.

Data processing followed the coming steps: literal transcription of interviews; description of interviews in formal language; first reduction looking for the meaning of the reported experiences; listing of the meaning units of each of the collected interviews. The next step was to specify what was common in the stories of the interviewees in light of their lived experience.

It is possible to perceive that PC is a debilitating experience for those who live it. The QoL is affected, as well as the experience of masculinity itself. It is a very uncomfortable experience, both before and after the treatment. The patient with CP lives with the symptoms for a long time before seeking the solution.

The PC has multiple variables, and attention was drawn to the number of reports of how difficult it was to make the diagnosis, not only because of the denial of symptoms by the patient himself, but also because of the inefficient care received in numerous consultations, reflecting on the quality of knowledge of the patients and professionals who assist this population in relation to PC.

Keywords: Penile cancer, Total penectomy, Partial penectomy, Quality of life, Lived experience

LISTA DE TABELAS

Tabela 1 - Pilares metodológicos para a construção do conhecimento na pesquisa qualitativa	20
Tabela 2 - Passos do método fenomenológico	23
Tabela 3 - Descrição dos procedimentos da pesquisa	29
Tabela 4 - Etapas do Método Fenomenológico Empírico	31
Tabela 5 - Etapas da coleta e processamento de dados da pesquisa.....	32
Tabela 6 - Dados dos pacientes entrevistados	35
Tabela 7 - Exemplo do processamento de dados do método escolhido	36
Tabela 8 - Unidades de sentido de cada um dos pacientes (P1 a P7) que compuseram o Sentido Geral - Aspectos Psicológicos	61

LISTA DE SIGLAS E ABREVIATURAS

CP	Câncer de Pênis
HPV	Papiloma Vírus Humano (<i>Human Papillomavirus</i>)
ISTs	Infecções Sexualmente Transmissíveis
INCA	Instituto Nacional de Câncer
QV	Qualidade de Vida
SIH/SUS	Sistema de Informações Hospitalares do SUS
TCLE	Termo de Consentimento Livre e Esclarecido
UICC	Union for International Cancer Control (<i>União Internacional para o Controle do Câncer</i>)
UNICAMP	Universidade Estadual de Campinas

SUMÁRIO

1	INTRODUÇÃO	13
1.1	SOBRE O CÂNCER DE PÊNIS	13
1.2	SIMBOLISMO DO PÊNIS E A MASCULINIDADE	14
1.3	AMPUTAÇÃO DO PÊNIS.....	15
1.4	QUALIDADE DE VIDA	15
1.5	PESQUISA QUALITATIVA E QUANTITATIVA.....	16
1.6	PESQUISA QUANTITATIVA.....	17
1.7	PESQUISA QUALITATIVA.....	18
1.7.1	<i>Pilares metodológicos para a construção do conhecimento na metodologia qualitativa</i>	<i>18</i>
1.8	MÉTODO FENOMENOLÓGICO.....	20
1.9	A EXPERIÊNCIA VIVIDA.....	21
1.9.1	<i>Passos do método fenomenológico</i>	<i>22</i>
2	OBJETIVO GERAL	24
2.1	HIPÓTESE	25
3	MÉTODO.....	26
3.1	AS ENTREVISTAS	26
3.2	INSTRUMENTO	26
3.3	AMOSTRAGEM.....	26
3.4	PROCEDIMENTO.....	27
3.5	ANÁLISE DOS ASPECTOS ÉTICOS.....	33
4	RESULTADOS.....	34
4.1	MINERAÇÃO DOS DADOS	34
4.2	EXPERIÊNCIA RELATADA – <i>ELABORAÇÃO DO QUARTO PASSO</i>	36
4.3	ASPECTOS PSICOLÓGICOS DO PACIENTE COM CÂNCER DE PÊNIS – EXPERIÊNCIAS EM COMUM NAS HISTÓRIAS DOS ENTREVISTADOS – ESTRUTURA DA EXPERIÊNCIA.....	46
5	DISCUSSÃO	62
6	CONSIDERAÇÕES FINAIS.....	70
7	REFERÊNCIAS BIBLIOGRÁFICAS	71

8	ANEXO I - ENTREVISTAS	75
8.1	ENTREVISTADO 1 (P1).....	75
8.2	ENTREVISTADO 2 (P2).....	83
8.3	ENTREVISTADO 3 (P3).....	99
8.4	ENTREVISTADO 4 (P4).....	102
8.5	ENTREVISTADO 5 (P5).....	107
8.6	ENTREVISTADO 6 (P6).....	111
8.7	ENTREVISTADO 7 (P7).....	118
9	ANEXO II – EXPERIÊNCIA RELATADA.....	122
9.1	ENTREVISTADO 2 (P2).....	122
9.2	ENTREVISTADO 3 (P3).....	126
9.3	ENTREVISTADO 4 (P4).....	129
9.4	ENTREVISTADO 5 (P5).....	135
9.5	ENTREVISTADO 6 (P6).....	138
9.6	ENTREVISTADO 7 (P7).....	144
10	ANEXO III – COMPROVANTE DE SUBMISSÃO DO ARTIGO PARA A REVISTA PSYCHO-ONCOLOGY.....	149
11	ANEXO IV – APROVAÇÃO DO COMITÊ DE ÉTICA EM PESQUISA.....	150
12	ANEXO V – TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO (TCLE).....	158

1 INTRODUÇÃO

Câncer é uma patologia que pode ocorrer em pessoas de qualquer faixa etária(1) e se origina nos genes de uma única célula, podendo se proliferar até originar uma massa tumoral no local e/ou à distância. Inúmeras mutações podem ocorrer na mesma célula para que a mesma adquira fenótipo de malignidade(2).

A incidência de câncer na população mundial em 2002 foi estimada em 11 milhões de casos novos, já em 2020 essa estimativa é de aproximadamente 20 milhões. No Brasil, são esperados 704 mil casos novos de câncer para cada ano do triênio 2023-2025, com destaque para as regiões Sul e Sudeste que concentram cerca de 70% da incidência(3). Segundo a organização não governamental *Union for International Cancer Control* (UICC) (União Internacional para o Controle do Câncer), o câncer é um problema de saúde pública mundial(4).

1.1 SOBRE O CÂNCER DE PÊNIS

O câncer de pênis (CP) é uma neoplasia que atinge aproximadamente 1/100.000 homens nos países desenvolvidos. A incidência é maior em países subdesenvolvidos e em desenvolvimento(5,6), sendo suas maiores taxas na América do Sul, África e Ásia(7). No Brasil, representa 2% de todos os tipos de tumores que afetam o homem, sendo mais elevada nas regiões Norte e Nordeste(1). Em 2022, o INCA constatou 1933 casos de CP segundo dados do Sistema de Informações Hospitalares (SIH/SUS).

A maior parte da população atingida são homens na terceira idade. Está associada à indivíduos de baixas condições socioeconômicas e instrução, má higiene íntima, indivíduos não circuncidados(4,5,8), fimose(5,9), Papiloma Vírus Humano (HPV)(7) e outras infecções sexualmente transmissíveis (ISTs)(5,7,9), exposição a poeira de madeira(3), alterações na coloração da glândula, ferida ou úlcera persistente, tumor na glândula, no corpo do pênis ou gânglios inguinais(9), prepúcio ou corpo do pênis associado com esmegma. O surgimento de gânglios pode indicar metástases linfonodais(10). Pequenos tumores malignos, se não tratados, evoluem de forma acelerada, podendo causar destruição completa do pênis e causar metástases

regionais ou à distância. HPV está associado com aproximadamente metade dos casos de CP, mas seu papel na doença não está bem esclarecido. ISTs e promiscuidade também não tem correlação estabelecida na carcinogênese(8).

Foi identificada correlação de portadores de CP com indivíduos que praticam ou já praticaram sexo com animais. Esse comportamento pode ser interpretado como curiosidade ou como experiências precedendo a maturidade sexual masculina. Os autores afirmam que 8% dos norte-americanos já tiveram alguma experiência de sexo com animais, e afirmaram que a prática é comum entre adolescentes de baixo nível socioeconômico que moram em propriedades rurais. Sexo com animais pode ser entendido como fenômeno substitutivo, como uma manifestação neurótica ou psicótica(8,11).

1.2 SIMBOLISMO DO PÊNIS E A MASCULINIDADE

O pênis é um órgão que carrega a função social da diferenciação entre os sexos. Essa função pode ser observada em inúmeras culturas, além de carregar também o simbolismo do homem forte, viril, invulnerável. Manifestações de vulnerabilidade não são socialmente aceitas: o ato de chorar por dor ou medo, por exemplo, costuma ser recriminado. Esse tabu carregado pela sociedade reflete muitas vezes na procura do serviço de saúde, fazendo com que o homem demore a procurar assistência. Outro dado importante, é que o homem costuma priorizar o trabalho ao cuidado da saúde, possivelmente por ocupar o papel de principal ou o único provedor em muitas famílias. Esse fenômeno também compõe a falta de cuidado e a não-busca do serviço de saúde quando os sintomas aparecem(10). Como consequência, a detecção de doenças acaba sendo feita quando estão em estágio avançado(5,9,12); em se tratando do câncer, quanto mais precoce o diagnóstico maior a perspectiva de um tratamento conservador(4,12).

1.3 AMPUTAÇÃO DO PÊNIS

A amputação peniana é descrita como um procedimento extremamente debilitante na experiência dos homens. Afeta diretamente a qualidade de vida (QV) do paciente, particularmente na sua vida sexual. A quantidade e qualidade dos dados disponíveis na literatura médica para fundamentar essa afirmação é escassa, o que limita a qualidade das publicações. Deve-se ter em mente que o CP é uma doença rara, existindo poucos pacientes disponíveis para a pesquisa clínica(6).

No processo de amputação, o paciente necessariamente passa por alteração da sua imagem corporal e das experiências de interação com o órgão, como na micção e na atividade sexual, além de outras esferas da vida do sujeito, como a vivência da masculinidade e do posicionamento como homem perante a família e a sociedade. Consequentemente, manifesta reações psicológicas como forma de enfrentar a situação(4).

1.4 QUALIDADE DE VIDA

A QV é um conceito que ganha destaque na contemporaneidade como um indicador para avaliar as condições de saúde e os efeitos dos tratamentos e intervenções. Essa avaliação se baseia na percepção do próprio indivíduo sobre diversos aspectos de sua vida, abrangendo um campo amplo e complexo.(13)

Conforme definido pela Organização Mundial da Saúde, a QV refere-se à percepção que o indivíduo tem de sua posição na vida, considerando o contexto cultural, os sistemas de valores e a relação com seus objetivos, expectativas, padrões e preocupações. Isso engloba diversos aspectos, como o bem-estar espiritual, físico, mental, psicológico e emocional, bem como os relacionamentos sociais, como família e amigos. Além disso, abrange também a saúde, a educação, a moradia, o saneamento básico e outras circunstâncias da vida que influenciam a experiência e o bem-estar geral do indivíduo. (14)

O câncer tem um impacto significativo na QV dos pacientes. O grau de comprometimento da QV é influenciado por características físicas, como o órgão afetado, o

estágio do tumor, bem como por características psicológicas do paciente. Fatores psicológicos, como medo, ansiedade e negação da doença, e fatores psicossociais, como crenças e atitudes em relação ao câncer, desempenham um papel importante na QV. A QV é uma questão altamente subjetiva e somente o próprio paciente pode expressar sua percepção da doença e seus impactos em sua vida (15).

Existem diferentes abordagens durante o tratamento; como cirurgia, radioterapia e quimioterapia, que podem levar ao tratamento positivo de vários tipos de câncer, desde que o diagnóstico seja feito precocemente. O estágio do câncer, determinado pelo envolvimento de órgãos e estruturas adjacentes, bem como a presença de metástases, é um fator crucial para o prognóstico. Apesar dos avanços significativos na detecção e tratamento do câncer, com uma taxa de sobrevivência de cinco anos de 66% para todos os tipos de câncer, o diagnóstico de câncer ainda é percebido como uma ameaça à vida e causa mais sofrimento do que qualquer outro diagnóstico médico. (16).

Na nossa cultura, o diagnóstico de câncer evoca uma série de emoções e representações intensas, como a sensação de receber uma sentença de morte, medo da mutilação, dor, dependência, impotência e estigma social. Essas experiências podem desencadear um trauma ou um processo de luto antecipatório. Os efeitos físicos e emocionais do câncer não se limitam apenas ao paciente, mas também afetam seus parceiros e familiares, resultando em mudanças no funcionamento social, físico e psicológico. Essas modificações podem ter um impacto significativo em todos os envolvidos, abrangendo aspectos sociais, físicos e psicológicos. (16).

A QV engloba a função sexual. A função sexual masculina envolve a obtenção e a manutenção da ereção peniana, a emissão espermática, a ejaculação e o orgasmo (16), o que é afetado diretamente no homem que passou pela penectomia.

1.5 PESQUISA QUALITATIVA E QUANTITATIVA

Pesquisas explorando o impacto do diagnóstico e tratamento do CP tem alcance, profundidade e qualidade limitados, utilizando primordialmente ferramentas de medidas psicométricas para examinar bem-estar psicológico, QV e função sexual. Alguns homens, por exemplo, reportam que não tem função sexual preservada, mas possuem grande satisfação

sexual. Apesar da hipótese de que é possível manter intimidade e satisfação sexual sem a função peniana, precisamos usar métodos de pesquisa que tornem possível investigar a profundidade da experiência desses homens após diagnóstico e tratamento (17).

Métodos qualitativos são amplamente aceitos como a melhor forma de explorar a experiência dos pacientes. Em particular, a entrevista semiestruturada permite aos pesquisadores realizar perguntas de modo que permitam que os participantes sintam a liberdade de relatar os aspectos pessoais do tratamento do câncer. Após coletar suas histórias, a análise qualitativa pode ser utilizada para encontrar os temas em comum através da experiência individual de cada paciente e construir um conceito pelo qual pode-se entender a experiência de maneira geral (17).

Abordagens quantitativas e qualitativas servem para diferentes objetivos dentro da construção do conhecimento. Ambas apresentam potencialidades e limitações, cada uma oferece um olhar diferente diante da realidade estudada. Nenhuma das abordagens é suficiente para a compreensão total da realidade pesquisada (18)

1.6 PESQUISA QUANTITATIVA

A linguagem utilizada pela pesquisa quantitativa é a matemática, e o instrumento utilizado para trabalhar com informações aleatórias é a teoria da probabilidade. A estatística tem como função estabelecer a relação entre o modelo teórico e os dados observados. Os procedimentos estatísticos tem como potencialidade a análise de dados na presença de variabilidade aleatória, podendo estabelecer uma ligação estatística entre os eventos estudados(18).

Amplamente utilizada nas ciências físicas, o método quantitativo tem como objetivo buscar explicações causais: o que o evento estudado causa como consequência direta. Tem como prática trazer à luz dados, indicadores e tendências que podem ser observáveis. É utilizada para abarcar grandes aglomerações de dados, conjuntos demográficos e tornando as variáveis possíveis de entendimento(18).

Como limitação, o método quantitativo pode levar a descrições e modelos idealizados, levando a uma construção de conhecimento abstrata que pode ser observada apenas

parcialmente na prática. Quanto mais complexo for o evento investigado, maior dificuldade de mensurar e quantificar os dados, podendo levar a dados sem validade prática(18)

1.7 PESQUISA QUALITATIVA

A pesquisa qualitativa é a metodologia adequada para a exploração do campo da subjetividade e simbolismo. A compreensão das atividades e relações humanas com os significados que são atribuídos é diferente do agrupamento de dados obtidos por metodologias experimentais. A abordagem qualitativa aproxima o sujeito do evento que ele vive e possibilita uma exploração do significado do evento experienciado pela pessoa que a vive. Um método é necessário para que a compreensão seja de caráter científico e não seja considerada meramente interpretação do pesquisador.

A metodologia é adequada, por exemplo, aos estudos de um grupo de pessoas afetadas por uma doença, ao estudo do desempenho de uma instituição, ao estudo de um fenômeno ou processo. Não é útil para compor grandes perfis populacionais ou indicadores sociais. É importante para acompanhar problemas levantados por estudos quantitativos ou para levantar variáveis e serem utilizadas em levantamentos estatísticos.

A metodologia qualitativa é adequada para aprofundar a complexidade de eventos, fatos e processos particulares e específicos a grupos específicos.

1.7.1 Pilares metodológicos para a construção do conhecimento na metodologia qualitativa

A epistemologia qualitativa se apoia em três pilares que trazem desdobramentos metodológicos significativos para compreender o conhecimento: o conhecimento é uma produção construtivo-interpretativa; a produção do conhecimento qualitativo é um processo

interativo; a significação da singularidade é um nível legítimo de produção do conhecimento (tabela 1).

Neste paradigma, o conhecimento é construído na relação pesquisador-pesquisado e os dois são subjetividades envolvidas ativamente na construção do conhecimento. Olhar a subjetividade, tanto a própria quanto a alheia, é pesquisa qualitativa. O pesquisador não deve sobrepor seus conhecimentos ao momento de relação com o sujeito da pesquisa. No curso de uma pesquisa qualitativa, existe a possibilidade de desenvolver novos conceitos e categorias, sendo este um dos momentos mais criativos e delicados da pesquisa (3).

O primeiro pilar metodológico diz respeito à *unidade interpretativa-construtiva do conhecimento*. Esta vem da necessidade de dar sentido à expressão do sujeito estudado. Neste momento, o pesquisador integra, reconstrói e representa, em construções interpretativas, vários indicadores, que são denominados na presente abordagem, de *categorias* ou *expressão dos ensaios psicológicos produzidos durante a pesquisa*. Estas categorias não podem ser consideradas isoladas como construções empíricas. O processo interpretativo não se refere à nenhuma categorização universal, mas sim por um processo que se realiza pela singularidade e complexidade do sujeito estudado. Os significados são permanentemente construídos nos processos de interpretação, deste modo confirmado a impossibilidade de esgotamento dos fenômenos estudados (19).

Sobre o segundo pilar metodológico, no *processo interativo da produção do conhecimento*, o foco está na relação entre pesquisador e pesquisado. Este é um requisito para o desenvolvimento das pesquisas nas ciências humanas. É proposto, no método qualitativo, um diálogo aberto que acolha e estimule a expressão de sentimentos, pensamentos, ações, sensações etc. numa comunicação que incite os dados imediatos da experiência, dado que favorece e possibilita a compreensão dos sujeitos pesquisados. Os sujeitos de pesquisa são ativos em todo o processo de coleta de dados (19).

O terceiro princípio destaca a *significação da singularidade como nível legítimo da produção de conhecimento*. A singularidade é retratada como a história única da pessoa. É feito um resgate da historicidade na constituição subjetiva do indivíduo, o que implica que os dados gerados pela pesquisa qualitativa são validados pela qualidade da expressão subjetiva do sujeito. O número de sujeitos a serem estudados responde ao critério qualitativo, definido essencialmente pelas necessidades no processo de investigação que surgem no desenvolvimento da pesquisa (19).

Tabela 1 - Pilares metodológicos para a construção do conhecimento na pesquisa qualitativa

O conhecimento é uma produção construtivo-interpretativa;	Expressão dos ensaios psicológicos produzidos são colhidos. O processo interpretativo ocorre como parte do processo, não criando uma categorização universal. Os significados são construídos ao longo do processo da pesquisa.
A produção do conhecimento qualitativo é um processo iterativo;	É essencial que haja diálogo aberto que acolha e estimule a expressão de sentimentos, pensamentos, ações, sensações dos sujeitos de pesquisa, numa comunicação que provoque a expressão que serão os dados pesquisados
A significação da singularidade é um nível legítimo de produção do conhecimento.	História única da pessoa. Sua história e expressão são dados para a construção e produção do conhecimento na pesquisa qualitativa

A epistemologia qualitativa considera que o sujeito de pesquisa é ativo e participante do processo. O pesquisador e pesquisado atuam juntos num processo dialógico. Todos os momentos vivenciados pelo pesquisador durante a pesquisa – seus pensamentos, ideias, reflexões, sensações, sentimentos, os momentos casuais, a aplicação de instrumentos – ajudam a dar sentido às informações que chegam fragmentadas durante o recolhimento no andamento da pesquisa (19).

1.8 MÉTODO FENOMENOLÓGICO

O método fenomenológico constitui-se numa abordagem descritiva. O objetivo é alcançar o sentido da experiência, em outras palavras, o que o vivido significa para a pessoa que teve a vivência do tema pesquisado e que está, assim, apta a dar uma descrição compreensiva desse evento. Partindo destas descrições individuais, significados gerais são derivados, possibilitando assim o acesso às “essências” ou estruturas das experiências (20)

O método fenomenológico é uma possibilidade de pesquisa qualitativa, e uma pesquisa de inspiração fenomenológica tem algumas características específicas. Uma delas é a importância dada ao *vivido*. A experiência vivida pode ser o melhor guia para ações concretas de qualquer ser humano, mais do que concepções, conceitos ou ideias construídas

artificialmente. Por este motivo, é importante que a pesquisa se aproxime do vivido, e a consequente expressão do que está contido nele com o potencial significado frente à questão do pesquisador. O relato é a manifestação do vivido frente à indagação do pesquisador (21).

1.9 A EXPERIÊNCIA VIVIDA

O vivido é a reação frente àquilo que acontece *a alguém*, não simplesmente aquilo que acontece. A diferença está na conexão com o centro pessoal de cada um, o significado atribuído ao acontecimento por determinada pessoa. É a experiência imediata, não a reação construída ou pensada (21).

O vivido implica em considerar uma comunicação que envolva a subjetividade, que tenha acontecido algo que seja portador de sentido potencial para a pessoa que a viveu. O vivido está no plano do significado, não no plano dos eventos objetivos. Está num plano de consciência onde o sentir e o pensar não estão distinguidos, fazendo dele tanto sentimento quanto pensamento, mas sem ser nenhum deles em sua totalidade. É a raiz tanto do sentimento quanto do pensamento (21).

O vivido não existe por si só, ele sempre vem acompanhado por alguma significação. O papel da pesquisa consiste em substituir a significação contextual, imediata, pela significação do contexto trazido pelo pesquisador (21).

A partir da descrição das experiências vividas dos sujeitos-pesquisados sobre um determinado fenômeno, faz-se o método fenomenológico em pesquisa, com o objetivo de buscar a estrutura essencial do fenômeno; o seu significado central (19).

Considerar que a pesquisa vai em direção ao vivido não implica em negar as elaborações que se fizeram a partir dele, mas em colocá-las entre parênteses para olhar novamente para este evento, à luz desta fonte, podendo deixar as coisas mais claras (21). A experiência vivida só pode ser alcançada pelo próprio sujeito, pois este sentido está diretamente vinculado ao modo que a pessoa viveu a situação em sua forma de existir no mundo - esta é a justificativa pela qual a vivência deve ser descrita, e não interpretada ou julgada. A descrição possibilita resgatar o vivido com base no retorno da percepção ao momento imediato. O vivido, uma vez que foi

vivido, só pode ser retomado a partir da memória – retorna ao que já foi como uma ressignificação ou resgate – que é uma revivência, novamente, no presente (19)(22).

O vivido possibilita ao pesquisador ir além do conteúdo intelectual e alcançar a esfera afetivo-emocional, que é específica para uma determinada pessoa ou grupo (19).

Na pesquisa fenomenológica, o vivido é acessível somente através de suas manifestações, através dos pensamentos e ações que o manifestam da forma mais direta possível. O nome convencionado para tais manifestações é *depoimento*, sendo o apoio empírico para pesquisas. Qualquer forma de expressão humana pode ser considerada um depoimento - narrativa, dança, desenho, obras de arte, etc. – pois o que importa é o olhar que é feito, a leitura feita da expressão. Esta leitura deve atravessar o puramente empírico e buscar a intencionalidade, indo em direção ao vivido puro – ou o sentimento primeiro presentificado no momento – buscando a expressão que faça sentido no contexto da problemática pesquisada (21)(23).

Frequentemente o depoimento é um relato verbal colhido para a pesquisa focando na experiência imediata, que é o objeto de investigação. O depoimento nem sempre é manifestação direta e imediata sobre o ocorrido, já que muitas vezes o colaborador necessita recorrer à memória. Tendo isso em vista, é preciso levar em consideração toda a elaboração que pode ter sido acrescentada pela memória no momento que é feita a leitura. Contudo, isso não desqualifica o relato através da memória como vivido, este será visto como a experiência vivida de forma indireta. O fluxo de consciência no tempo se dá com continuidade. Os significados vividos dão continuidade à consciência presente, imediata (21).

1.9.1 Passos do método fenomenológico

São estabelecidos três passos reflexivos para utilizar-se o método fenomenológico, o que permite o estudo da experiência consciente, por meio do estudo da transcrição de entrevistas: *descrição fenomenológica*, *redução fenomenológica* e *interpretação fenomenológica* (19).

O primeiro passo, a *descrição fenomenológica*, sugere a descrição feita com base no material empírico que foi coletado, é a transcrição literal da entrevista, mantendo-se todas as

características do relato do depoente. Neste momento, o pesquisador procura suspender todo o conhecimento sobre o assunto e se interroga como se não soubesse nada do que foi coletado. Concluindo a descrição, passa-se para o segundo passo, a caminho da *redução fenomenológica*, a exploração exaustiva do material descrito em busca das unidades de sentido. É um retorno à descrição para questioná-la, explorando e especificando suas partes temáticas, colocando evidência no que é essencial à identificação do objeto estudado. Quando se alcança este objetivo, retorna-se às entrevistas para localizar novos subsídios que confirmem, ou não, a relevância da parte escolhida. A conclusão deste passo gera uma nova síntese, uma nova descrição que se torna uma nova consciência do objeto da experiência, material para a *interpretação fenomenológica*. Nesta fase, distingue-se o que é essencial e o que não é. Neste passo, revela-se a intencionalidade da consciência para aquele determinado objeto da experiência, ou seja, o sentido que aquele objeto tem para a consciência. O processo de investigação tem seu fim com o reconhecimento da intencionalidade do outro. A interpretação caracteriza-se como indicação de possibilidades e não como generalizações de achados do fenômeno investigado (19).

Tabela 2 - Passos do método fenomenológico

Descrição fenomenológica	Descrição feita com base no material coletado. É a transcrição literal da entrevista, mantendo todas as características do relato.
Redução fenomenológica	Exploração do material descrito, no passo anterior, em busca das unidades de sentido.
Interpretação fenomenológica	Distingue-se o que é essencial e o que não é no material coletado. Revela-se o sentido da experiência do depoente. Este passo se conclui com indicações de possibilidades do fenômeno investigado.

2 OBJETIVO GERAL

Compreender o significado da experiência dos pacientes que apresentaram CP e foram submetidos ao tratamento de penectomia parcial ou total, no Hospital de Clínicas da UNICAMP.

2.1 HIPÓTESE

Este estudo baseia-se na hipótese de que os pacientes que desenvolvem CP e são submetidos à cirurgia de penectomia sofrem grande impacto emocional.

3 MÉTODO

3.1 AS ENTREVISTAS

Neste trabalho foi realizada a *entrevista aberta*, processual, que possibilitou ao pesquisador interagir no diálogo com o entrevistado, de forma espontânea e reflexiva, sem perder o objetivo da pesquisa. Esse tipo de entrevista deve provocar a corresponsabilidade, visto que ambos se sentem responsáveis pelo processo (19). A entrevista foi pautada em uma pergunta norteadora existindo a possibilidade de a pergunta estar subdividida em duas ou três, mas que tenham o objetivo de compreender essencialmente o significado da experiência vivida que está sendo pesquisada (24).

3.2 INSTRUMENTO

O instrumento, no presente trabalho, a entrevista, é o artifício utilizado para colher dados sobre o fenômeno que se pretende compreender. Dado que o caminho que se pretende seguir é, basicamente, a descrição da experiência, a entrevista tem sido o instrumento amplamente utilizado por pesquisadores fenomenológicos(24).

3.3 AMOSTRAGEM

A delimitação do número de sujeitos foi feita utilizando-se da técnica da amostragem por saturação teórica, que consiste na percepção do pesquisador e seus pares de que novas

entrevistas se tornaram repetitivas. Quando se passa a ouvir relatos semelhantes, fecha-se a amostra pois a categoria está saturada (25).

O fechamento amostral por saturação teórica representa uma metodologia conceitual utilizada nos estudos qualitativos em diversas disciplinas dentro do domínio da saúde, entre outros campos. Esta abordagem é empregada para determinar ou concluir o tamanho definitivo de uma amostra sob investigação, cessando a inclusão de novos participantes. Esta prática é caracterizada pela interrupção do processo de inclusão de novos participantes, uma vez que os dados coletados começam a demonstrar, sob a avaliação do investigador, um grau de redundância ou repetitividade, tornando-se assim improdutivo continuar com a coleta de dados. as contribuições provenientes de novos participantes tendem a ser minimamente incrementais, oferecendo pouco ou nenhum benefício para o enriquecimento da análise teórica baseada nos dados já adquiridos(26).

Em pesquisas qualitativas, a indagação sobre a quantidade assume uma relevância relativamente menor quando comparada à pergunta sobre quem viveu o fenômeno, apesar de, na prática, ambas as estratégias serem indissociáveis. O aspecto mais significativo nas amostras propositais não reside no número final de participantes, mas na forma como a representatividade desses participantes é concebida, e na qualidade das informações que são coletadas a partir deles(26)

O critério de saturação representa um mecanismo de validação objetiva em investigações que empregam metodologias específicas, exploram temas diversos e coletam dados em campos nos quais a aplicação de técnicas probabilísticas de amostragem se mostra inviável ou desnecessária.(27)

3.4 PROCEDIMENTO

Foi realizada revisão de prontuários dos pacientes que foram tratados cirurgicamente devido à essa neoplasia, no banco de dados do HC-UNICAMP. Após revisão dos dados, o pesquisador entrou em contato com os pacientes e foi oferecida entrevista com grupo de psicologia no ambulatório de Urologia Oncológica do HC-UNICAMP. Essa entrevista foi realizada no dia de retorno já programado, sem mudança da rotina dos pacientes e ambulatórios.

Na ocasião, os pacientes foram entrevistados pelo psicólogo, que atua em conjunto no atendimento de pacientes portadores de tumores uro-oncológicos, com aplicação de entrevista buscando o significado da experiência vivida.

Foram acessados 12 pacientes ao longo do processo. Destes, dois não aceitaram realizar a entrevista e dois deles estavam prestes a realizar a cirurgia; a entrevista foi realizada, mas não foi considerada no presente trabalho. Um dos homens acessados veio a falecer antes da realização da entrevista por complicação relacionada à neoplasia.

No total, foram feitas sete entrevistas utilizando a questão disparadora “Conte-me a sua experiência com o CP e a cirurgia, com a maior quantidade de detalhes possível”. Os dados foram coletados por meio de gravação das entrevistas feitas no ambulatório de Urologia Oncológica no dia de retorno usual. Identificados como sujeitos eletivos para a entrevista, o pesquisador os abordou, convidou para participar e, com a aceitação, dirigiram-se para uma sala onde foi explicada a natureza da pesquisa, que suas identidades seriam preservadas no desenvolvimento do estudo e todos os cuidados que foram tomados. O gravador foi ligado somente após a assinatura do Termo de Consentimento Livre e Esclarecido (TCLE) e desligado ao final da entrevista, quando o entrevistador sentia que já havia captado o que o participante estava disposto a compartilhar.

A determinação de limitar o número de entrevistados a sete decorreu da avaliação do pesquisador, que concluiu que a saturação da amostra havia sido alcançada. Esta percepção se baseou na recorrência de relatos similares acerca do fenômeno estudado, indicando que entrevistas adicionais não contribuiriam com novas informações significativas para a compreensão do objeto de pesquisa.

Outros dados, como idade, data da cirurgia, procedência, quais os sintomas que o levaram para a consulta médica, quanto tempo o homem viveu com a lesão, foram colhidos a partir da consulta aos seus prontuários. Depois da questão disparadora, foi necessário fazer outras perguntas a fim de ajudar o paciente a organizar seu relato. Todas as perguntas partiram do relato, a fim de buscar aprofundamento em determinada parte da experiência do paciente. A pesquisa qualitativa gera grande quantidade de dados, sendo necessário alguns cuidados para com estes (28). A escolha da gravação como meio de coleta de dados se deu por conta do tempo de duração das entrevistas que pode ser muito variado, pela dificuldade de entendimento da narrativa dos participantes e pelo compromisso de se manter o mais próximo possível do relato da experiência vivida. Foi feita essa escolha para garantir maior fidelidade dos discursos.

Cada entrevista foi transcrita literal e integralmente. Após a transcrição foram feitas inúmeras leituras, na busca de um sentido para o relatado. Foi feita uma descrição do que foi narrado, agora em língua formal e após isso, foram agrupados trechos de falas com temática específica. Por fim, foi realizada a análise dos temas emergentes, compondo da análise profunda da experiência de cada um dos sujeitos e após isso, a busca do que há de comum entre os relatos.

A duração das entrevistas teve grande diferença em comparação da mais breve com a mais longa: 07:06 minutos e 41:13 minutos respectivamente.

Dados relevantes são utilizados na pesquisa e as citações sem identificação ficam disponíveis para o público, bem como para ensino, publicação em periódicos, livros e/ou apresentações em encontros científicos. O colaborador tem garantia de privacidade durante toda a participação, e o sigilo de sua identidade é preservado em toda e qualquer situação.

Tabela 3 - Descrição dos procedimentos da pesquisa

Procedimento	Descrição
Revisão de prontuários no banco de dados do HC-UNICAMP	Identificar quem são os pacientes que foram tratados cirurgicamente por conta do CP e identificação de quando seria a próxima visita ao ambulatório
Contato com cada um dos pacientes	Na visita ao ambulatório, o paciente foi abordado pelo pesquisador que ofereceu a possibilidade de participar da pesquisa
Realização da entrevista	Quando o paciente aceitava realizar a entrevista, o TCLE era assinado e a entrevista gravada se iniciava com o disparador "Conte com a maior quantidade de detalhes possível a sua experiência com o CP". Todas as entrevistas tiveram perguntas adicionais, criadas durante a entrevista para ir em busca do fenômeno estudado.

O atual estudo foi baseado no Método Fenomenológico Empírico, que sugere 4 passos para a compreensão do material coletado. O primeiro passo é o *sentido do todo*, que consiste na leitura de toda a descrição a fim de alcançar o sentido geral de todo o material coletado. É necessário compreender a linguagem de quem descreve, sem qualquer tentativa de identificar as unidades de significado. O senso geral que se obtém dessa leitura é a base para o próximo passo (19).

O segundo passo é chamado de *discriminação de unidades significativas com base em uma perspectiva psicológica e focada no fenômeno pesquisado*. Após o sentido do todo ter sido

apreendido, foi necessário o pesquisador refazer a leitura, inúmeras vezes, com o objetivo de discriminar as unidades de significado na perspectiva psicológica, focalizando o fenômeno pesquisado. Este passo consiste em quebrar o texto em unidades para a possibilidade de análise, dada a impossibilidade de fazer isso com o texto todo de uma só vez. As unidades emergem sempre que se percebe uma mudança psicologicamente sensível de significado. As discriminações são espontaneamente percebidas nas descrições do sujeito e são alcançadas quando o pesquisador assume uma atitude psicológica em relação à descrição empírica. A linguagem não é alterada nesse passo. É essencial que as discriminações ocorram primeiro para serem interrogadas adiante, no próximo passo (19).

Após essa etapa, passamos para o terceiro passo que se configura pela *transformação das expressões cotidianas do sujeito em linguagem psicológica com ênfase ao fenômeno que está sendo investigado*. É a transformação da linguagem do dia-a-dia do sujeito em linguagem psicológica apropriada com ênfase ao fenômeno estudado. É possível alcançar esse objetivo por meio de ampla interrogação do texto com o objetivo de verificar o que o narrador quis expressar em seus termos. Existe um grande obstáculo para essa parte do processo, que é a não existência de uma linguagem psicológica consensual estabelecida para todas as abordagens em psicologia (Gestalt-terapia, Psicanálise, Terapia Comportamental-Cognitiva, Logoterapia, Daseinanalyse e Abordagem Centrada na Pessoa são exemplos de abordagens em psicologia que carregam sua própria linguagem). A maneira de lidar com essa condição é fazer uso da língua culta, comum, esclarecida para chegar às categorias passando por expressões concretas (19).

Neste momento no presente trabalho, as unidades de significado de cada um dos entrevistados, assim como as entrevistas transcritas literalmente, foram enviadas para duas colegas psicólogas independentes, sem relação com o trabalho, para revisão e validação das unidades significativas.

O último passo seguido foi a busca da *síntese das unidades significativas transformadas em uma declaração consistente da estrutura do aprendizado*. Neste passo, os pesquisadores alcançaram a síntese de todas as unidades de significado transformadas em uma declaração consistente do significado psicológico dos fenômenos observados em relação à experiência do sujeito. Esses conceitos são chamados de *estrutura da experiência*. Para realização desta tarefa, os pesquisadores reagruparam as unidades relevantes para chegar a uma análise da estrutura do fenômeno. Todas as unidades de significado transformadas foram levadas em consideração. A

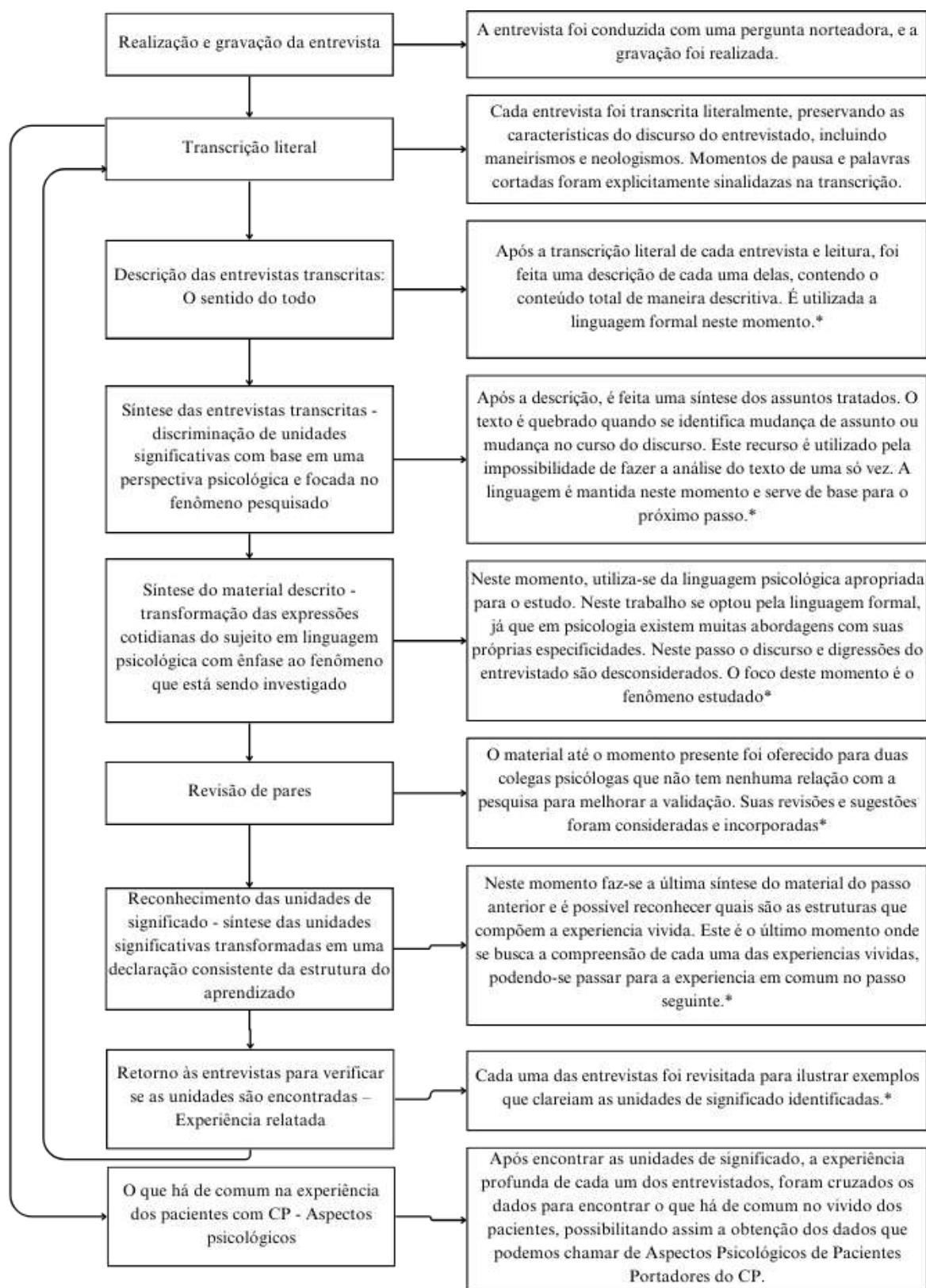
estrutura da experiência deve, então, possibilitar que outros pesquisadores utilizem do material com o propósito de confirmação ou de crítica. (19).

Todas as entrevistas e etapas foram submetidas à análise de validação externa com colegas sem envolvimento com a pesquisa e com o grupo de supervisão durante o processamento de dados (Tabela 2).

Tabela 4 - Etapas do Método Fenomenológico Empírico

O sentido do todo.	Leitura de toda a descrição a fim de alcançar o sentido geral do material coletado.
Discriminação de unidades significativas com base em uma perspectiva psicológica focada no fenômeno pesquisado.	Releitura do material coletado com objetivo de discriminar as unidades de significado. É necessário quebrar o texto em partes para possibilitar a análise. As unidades são identificadas sempre que se percebe uma mudança com significado sensível ao entrevistado.
Transformação das expressões cotidianas do sujeito em linguagem psicológica com ênfase ao fenômeno que está sendo investigado.	Transformação da linguagem cotidiana do sujeito em linguagem psicológica adequada ao fenômeno estudado.
Síntese das unidades significativas transformadas em uma declaração consistente da estrutura do aprendido.	Síntese de todas as unidades de significado transformadas em uma declaração. Estrutura da experiência. No presente trabalho, apresentada no tópico Experiência Relatada, na seção a seguir.

Tabela 5 - Etapas da coleta e processamento de dados da pesquisa



*todos os passos foram discutidos e revistos com o grupo de pesquisa, com o orientador e a co-orientadora

3.5 ANÁLISE DOS ASPECTOS ÉTICOS

A pesquisa foi desenvolvida considerando os princípios éticos de que o pesquisador manterá sigilo, privacidade, confidencialidade e não identificação dos dados dos entrevistados. A pesquisa não ofereceu riscos aos sujeitos, não sendo utilizadas técnicas invasivas de corpo ou sofrimento psicológico.

Antes de cada entrevista, foi entregue o Termo de Consentimento Livre e Esclarecido explicando que o sigilo de identidade será preservado em toda e qualquer situação.

Foi explicado que a participação na pesquisa é voluntária e que o participante poderá sair da pesquisa, em qualquer momento, sem que isso traga prejuízo para seu tratamento e acompanhamento.

Os nomes dos participantes foram ocultados a fim de garantir a privacidade. Eles foram identificados como P e o número do paciente entrevistado. (P1 a P7, sendo o P1 o primeiro a ser entrevistado e o P7 o último, antes de fechar a amostra.

4 RESULTADOS

4.1 MINERAÇÃO DOS DADOS ¹

Na presente pesquisa, foram entrevistados homens que tiveram CP no curso de suas vidas e precisaram realizar tratamento cirúrgico, sendo a penectomia parcial ou total, independente de terem realizado linfadenectomia ou não. Todas as entrevistas foram feitas numa sala do ambulatório de urologia-oncológica que acontece nas terças-feiras no HC da Unicamp.

Foram 7 entrevistas no total, cada uma com características únicas. As entrevistas estão transcritas no anexo I.

Foram elencadas as unidades de sentido na experiência de cada um dos entrevistados. Estas têm a função de ajudar a compreender a estrutura da experiência de cada um, de maneira individual. No momento posterior, estas unidades de sentido foram utilizadas para buscar a experiência em comum que estes homens tiveram com o CP.

Os pacientes foram identificados na ordem que as entrevistas foram executadas. P1 é o primeiro paciente a ser entrevistado, seguindo respectivamente até o P7. A média de idade dos pacientes na data da entrevista é de 54 anos. Em relação à etnia dos 7 entrevistados, 2 são pardos e 5 são brancos. Sobre o estado civil, 2 são casados, 2 divorciados, 2 solteiros e um vive em regime de união estável. Sobre a escolaridade, não foi encontrada a escolaridade de P1, P3 e P6 no prontuário; P2 tem Ensino Médio incompleto, P4 e P7 tem Ensino Fundamental incompleto e P5 tem Ensino Médio completo. As ocupações dos entrevistados seguem respectivamente: Aposentado, Pedreiro, Assistente de produção, N/C, Assistente de laboratório, Funcionário da prefeitura, Comerciante. As entrevistas tiveram duração variada, sendo respectivamente: 20:56, 41:13, 07:33, 15:33, 13:53, 18:35 e 07:06. (TABELA 3)

¹O termo “mineração de dados” foi escolhido pela característica similar ao processo de análise do material coletado. O significado de mineração de dados: É uma técnica [...] usada em análises para processar e explorar grandes conjuntos de dados. Com métodos de mineração de dados, é possível descobrir padrões e relacionamentos ocultos em seus dados(47)

Tabela 6 - Dados dos pacientes entrevistados

Identificação	Idade na data da entrevista	Etnia	Estado civil	Tipo de cirurgia	Ano que realizou a entrevista	Escolaridade	Ocupação	Duração da entrevista
P1	71	Pardo	Casado	Penectomia parcial	2012	N/C	Aposentado	20:56
P2	62	Branco	Casado	Penectomia total	2010	Ensino médio incompleto	Pedreiro	41:13
P3	42	Branco	Divorciado	Penectomia parcial	2015	N/C	Assistente de produção	07:33
P4	46	Pardo	Solteiro	Penectomia parcial	2013	Ensino fundamental incompleto	N/C	15:33
P5	36	Branco	Solteiro	Penectomia parcial	2019	Ensino médio completo	Assistente de laboratório	13:53
P6	52	Branco	União estável	Penectomia parcial	2016	N/C	Funcionário da prefeitura	18:35
P7	69	Branco	Divorciado	Penectomia total	2017	Ensino fundamental incompleto	Comerciante	07:06

No próximo tópico será apresentada a experiência relatada dos pacientes entrevistados que tiveram CP e concordaram e compartilhar seus relatos. Neste momento está sendo expressa a compreensão sobre a experiência vivida de cada um, com a descrição do vivido seguido de exemplos retirados da entrevista transcrita. Os exemplos foram retirados da transcrição literal, mantendo as características das falas dos depoentes, antes de realizar as reduções.

Com o objetivo de exemplificar como se deram os quatro passos da presente pesquisa, um trecho retirado da entrevista de P1 será apresentado. A primeira coluna é a fala do entrevistado transcrita literalmente, que configura parte do primeiro passo, junto com a leitura e compreensão da fala total do paciente. As colunas seguintes representam o segundo, terceiro e quarto passo do método escolhido.

Outros trechos da entrevista compõem as unidades de significado descritas na quarta coluna. Este trecho foi escolhido para exemplificação.

Tabela 7 - Exemplo do processamento de dados do método escolhido

Transcrição literal da entrevista de P1 – Parte do primeiro passo	Segundo passo	Terceiro passo	Quarto passo
I: Então, Sr. P1. Você pode me contar sua experiência com o câncer de pênis? Com mais detalhes possíveis. P1: O detalhe é que a gente se, quer dizer, perde, perde uma, alguma coisa assim né, importante da vida do homem. Você como homem, então você passa a, as vezes se sentir, se sentir menos homem que os outros. Né? porque você já não tem o membro. Teve que cortar. Meu, eu cortei pelo menos foi quase tudo, praticamente tudo. Então, você fica numa situação um pouco, as vezes até meio constrangedora, como eu acabei de dizer para você [antes do início da gravação] você tem que se manter meio, ora eu não sei cada um tem o seu pensamento. Tem gente que já não liga, que já chega, já fala pra todo mundo e já vira, né. já eu não, eu fui criado no sítio, tem aquele, né, aquele jeitão caboclo [risos] então você fica ali meio restrito. Você fica, não se abre pra todo mundo. Quem sabe mais é mais minha mulher. As vezes nem meus filhos sabem tudo totalmente o que aconteceu, não falei para ninguém. Tô falando aqui para você hoje, a única pessoa estranha que eu falei é você aqui hoje, mas eu nunca me abri assim com ninguém, sobre o fato. Tô aqui contando.	P1 conta que perdeu uma coisa importante para a vida do homem, que quem não tem o pênis se sente menos homem que os outros. Ele cortou quase tudo, e homem que não tem o pênis fica em uma situação constrangedora. Relata que existem pessoas que não se importam com a condição e compartilham com as pessoas, mas que este não é o seu jeito. Foi criado “naquele jeitão caboclo”, e disse que não se abre para todo mundo. Relata que quem sabe de sua condição é sua esposa. Nem seus filhos sabem totalmente sobre sua cirurgia. Comentou que a única pessoa estranha para quem ele contou foi o entrevistador, e que nunca se abriu com ninguém sobre o fato.	P1 foi submetido à penectomia parcial, mas tirou quase tudo. Considera que perdeu uma coisa importante para o homem, já que homem que não tem pênis sente-se menos homem que os outros. Sente-se constrangido por ter tido que retirar parte do pênis. Mantém em segredo o fato que realizou uma penectomia.	Queixa em relação à própria masculinidade e virilidade. Precariedade do cuidado e do cuidar-se em sua história.

4.2 EXPERIÊNCIA RELATADA – ELABORAÇÃO DO QUARTO PASSO

É da natureza do presente método gerar muitos dados. Todos os processos metodológicos descritos foram realizados em todas as 7 entrevistas. No entanto, a fim de

exemplificação, será exposto somente o quarto passo do método fenomenológico da entrevista de P1. A análise dos outros 6 entrevistados pode ser encontrada no ANEXO II.

Entrevistado 1 (P1)

P1 tinha 71 anos no momento da entrevista. Seu relato foi colhido 7 anos após sua cirurgia. Não ofereceu resistência ao ser convidado a participar da pesquisa e foi claro em seu depoimento, fazendo poucas digressões, mostrando capacidade de se concentrar e contar sua história com o câncer de maneira geral e sua vivência com o CP. A entrevista teve duração de 20:56 e foi um depoimento rico em conteúdo. Realizou penectomia parcial.

Abaixo está descrita sua experiência com o CP seguido de exemplos:

Expressa desejo de recuperação e não voltar a piorar – ou que seja um procedimento que dê um resultado duradouro - como já experienciou com relação a experiências anteriores vividas com o CP.

Vou fazer uma correção novamente, aí deve ficar mais uns tempo aí bom, uns 6 anos. Espero que seja até [limpa a garganta] um negócio mais duradouro né. [...] É, espero que fique bom pelo menos para fazer xixi né? vai me aliviar. [...] o médico falou que quando fez a operação, então que a carne tá aumentando e tá tampando o canal do xixi. Então tem que ir lá pra tá fazendo uma raspagem, o negócio pra abrir o canal do xixi”.

P1 relata sentir a necessidade de guardar segredo sobre sua penectomia e faz algumas relações com sua história de vida. Das pessoas mais íntimas de sua vida, somente sua esposa sabe sobre a penectomia. Os filhos não sabem. Diz que algumas pessoas não ligam de contar situações vividas, mas que esta não é a sua forma.

Tem gente que não liga, que já chega, já fala pra todo mundo e já vira, né. [...] então você fica ali meio restrito, não se abre pra todo mundo. Quem sabe mais é mais minha mulher. Às vezes nem meus filhos sabem totalmente o que aconteceu, não falei para ninguém. [...] Só que eu não posso dar essa [riu] contar essa verdade, esse é o segredo que eu não posso contar. [...]

Quando seu filho indaga sobre o motivo de ele fazer tantas visitas ao médico, P1 diz que é em relação ao câncer de próstata. O filho não conhece os tratamentos, assim o segredo pode se manter.

Nem meus filhos não sabem o que aconteceu comigo. [...] Mas ele nem sabe como é a operação da próstata e vai passando batido.

Seu pai, em toda sua história com o câncer e o sofrimento que vivenciou, se recusava a se despir na frente dos profissionais para fazer consultas, resultando na identificação de sua doença em estágio avançado - o que também é um componente importante na história de homens que tiveram CP.

[...] meu pai morreu desse negócio de câncer. Deu no intestino reto, no colo e no intestino reto. Atingiu o membro, atingiu a garganta e ele nunca tirou a roupa na frente de ninguém. [...] Todo mundo falava que era para procurar, e ele não queria tirar a roupa na frente de ninguém. Ele convivia com a doença, sofrendo, mas ele não mostrava para ninguém. [...] Aí pelejando, os médicos conversando com ele, né. Aí ajeitou que ele desceu a roupa. Quando ele desceu a roupa já não tinha mais jeito. Já tinha [pausa], aí ele morreu. Na época ele tinha 92 anos. Então eu tenho essa coisa comigo né.

Expressa tranquilidade em alguns momentos durante seu relato. A fala de alguns médicos o tranquiliza, mesmo que, em outros momentos, expressa desconfiança pela conduta de outros médicos que atuaram de maneira que ele não considera adequada.

[...] embora eu não [pausa] eu não [pausa] o dr. N., que na época lá que [pausa] depois que ele operou, o dr. N. conversou comigo, tudo, ele falou “não, você tá bem.”

Tava descobrindo. Tava saindo só aquelas pintas vermelha, aquelas bolha vermelha. Aí eu fiquei tranquilo né. Não foi [pausa] aquilo começava, começou a aumentar, tornei de novo, eles tornou a me dar o medicamento para ereção e pa, daí ficou.

Após o médico ter diagnosticado o estágio do CP, ele foi encaminhado para o serviço especializado onde pôde cuidar de maneira eficiente. Contudo, o único tratamento possível naquele momento era a amputação, já que seu câncer já estava em estado avançado.

Aí quando eu fui ver, tava comendo. Aí eu falei “não, o negócio tá sério” falei para ele “o negócio ficou sério o negócio aqui é” ele falou “é, tem que ver mesmo isso aí [modulando a voz, sendo sarcástico]” aí me transferiu para fazer uma biópsia.

Expressa raiva em relação aos profissionais que o atenderam, mesmo P1 tendo relatado a história familiar do câncer. O diagnóstico foi realizado quando a doença já estava evoluída, não havendo outra possibilidade de tratamento a ser oferecida, com menos ônus ao paciente.

O cara falou “agora já tem, tem que amputar, não tem remédio”. Inclusive fui até para Santa Bárbara, o médico lá também falou a mesma coisa, falou que lá não podia amputar. Daí foi quando veio a amputação. Eu falei “Óia...” falei pro médico lá o dr R. “você não podia ter feito isso comigo, você devia ter já me encaminhado direto. Quando eu vi, meu pai tinha me alertado para tomar cuidado com câncer. E eu vim aqui, falei para você e você não desconfiou, achou que era uma coisa qualquer.” Fui em dois médicos, nenhum dos dois lembrou que poderia ser um câncer. Aí deu no que deu, né? Só que eu que fiquei no prejuízo.

Expressa ambivalência. Mesmo o médico dizendo que não haveria recidiva, não confia. Ainda sente medo de voltar a ter câncer.

Ele falou que não ia ter mais, falou que não ia ter mais câncer não. Mas [pausa] tem hora que eu fico cismado, sabe? A doença é terrível né? [...] “Esse câncer seu aqui não volta mais tão cedo não, você não tem câncer. Você pode ter outras coisas, mas não é o câncer.” Aí eu [pausa] me conformo um pouco e [pausa] mas você fica abalado né? Fica com medo.

Relata sua condição cultural, que o leva a não se cuidar, a não “se abrir para todo mundo”, inclusive para profissionais de saúde.

Já eu não, eu fui criado no sítio, tem aquele, né, aquele jeitão caboclo [risos]

Relata que seu pai, mesmo sofrendo por causa do câncer, se recusava a se despir frente a outras pessoas para ser cuidado, devido a valores pessoais que hoje P1 considera “restrito”. A precariedade do autoconhecimento de seu pai foi relevante para a forma que o paciente lida com sua saúde no geral, inclusive no impacto do autocuidado por parte dos seus filhos.

Atingiu o membro, atingiu a garganta [...] Portanto isso foi [pausa] morava lá em São Paulo, ele já faleceu dessa doença. Todo mundo falava que era para procurar, e ele não queria tirar a roupa na frente de ninguém. Ele convivia com a doença, sofrendo, mas ele não mostrava para ninguém

Seu pai veio a falecer por recusar o cuidado, em sua perspectiva. Quando conseguiu se despir para realizar exames, qualquer tratamento não teria eficácia. Foi necessária a atuação assertiva do médico para que ele se submetesse ao cuidado profissional.

Ele já tava ruim! Aí pelejando, os médicos conversando com ele, né. Aí ajeitou que ele desceu a roupa. Quando ele desceu a roupa já não tinha mais jeito. Já tinha [pausa], aí ele morreu.

Sente que “bobeou” de não procurar ajuda especializada. O médico do “postinho” não teve uma condução efetiva para um diagnóstico, demonstrando possivelmente não ter experiência com CP para um seguimento adequado.

Aí, só que eu tava aqui em Sumaré e eu falei com um médico lá do postinho. Eu bobeei eu devia ter ido no médico, na cidade, no coiso, e conversado com outro médico, urologista mesmo. Eu conversei com o médico lá do postinho. Ele olhou, conversou,

falou “não, isso aí não é nada” pegou e passou uns remédios para mim. Passou uns antibióticos, passou uns negócio, umas pomada.

Expressa desejo de não necessitar de outros procedimentos. A experiência do autocuidado não é vivida de maneira positiva, no relato de P1.

Porque é uma situação muito ruim né bicho. Já tá no [pausa] finzinho já. Mexer mais ainda onde? [risos] então...

Responsabiliza o sistema de saúde da época que sua avó adoeceu pela qualidade do cuidado oferecido. Relata que as condições de cuidado eram precárias no interior do estado de SP, onde ele morava. Maior condição financeira e cultural possibilita maior acesso à saúde, não sendo sua realidade de vida e de sua família.

O sistema público de saúde atendia a quem contribuía para a Previdência Social. Quem não tinha dinheiro dependia da caridade e da filantropia. Centralizado e de responsabilidade federal, sem a participação dos usuários. Assistência médico-hospitalar. (29)

Minha avó [pausa] naquela época lá não tinha [pausa] medicina [pausa] que medicina?

A ignorância sobre condutas de pronto-atendimento e a dificuldade de acesso, impactam no cuidado de si mesmo e do outro. Seu irmão veio a óbito, pois não existia a possibilidade de ser atendido num hospital, sendo internado num hotel onde o farmacêutico da cidade fazia os atendimentos.

É. Igual o meu irmão. Um irmão meu que teve um problema lá, meu pai teve que internar ele num hotel. Deixar ele internado no hotel e o farmacêutico ia lá todo dia. [...] E ele morreu com causa de uma doença. Um erro do médico, por que ele se queimou. Ele se queimou, o corpo todo saiu a pele do corpo, queimadura de 3º grau braba memo, e eles enfaixaram ele. Enfaixou num dia, no outro dia 10 hora ele morreu. Deu tétano. Ele começou a delirar, delirar, delirar. Tinha 6 anos de idade.

Expressa a tristeza e o desamparo que experienciou neste episódio de sua vida, expondo a falta de preparo dos profissionais que cuidaram de sua avó na época.

Os farmacêuticos diziam que não sabia o que era. Ninguém.

A retirada da lesão é relatada como uma perda importante. Ele relata sentir ser menos homem que outros homens, pela ressecção total do órgão. Se o pênis é compreendido pelo paciente como o que torna o homem viril em sua masculinidade, ele retirou quase tudo.

O detalhe é que a gente se [pausa]; perder uma [pausa], alguma coisa assim importante da vida do homem. Você como homem, então você passa a se sentir menos homem que os outros. Né? Porque você já não tem o membro, teve que cortar. Meu [pausa] eu cortei pelo menos quase tudo, praticamente.

O avanço da idade relacionado com o adoecimento foi um tema significativo no relato de P1. Ele faz referência a seus antepassados adoecendo ao longo da passagem dos anos, assim como faz referência ao seu próprio adoecimento.

Na época ele tinha 92 anos. Então eu tenho essa coisa comigo né.

Relata acreditar que não teria a mesma vivência sexual após os 60 anos, então não considera a sua atividade sexual pós penectomia como problemática.

Mas eu já parti do princípio da minha idade, que eu já operei, eu já tinha 60 e poucos anos. Se eu tinha que fazer eu já fiz né? Na parte da masculinidade né?

A hereditariedade aparece como componente importante na vivência do câncer de P1. Alguns familiares foram diagnosticados com a doença assim como ele. Sua preocupação em relação ao filho é que ele também passe por essa experiência. A passagem do tempo e o adoecimento são importantes em sua vivência, o câncer e a hereditariedade também são significativos.

Vou contar para você que meu pai morreu desse negócio de câncer.

Preocupa-se com seu filho. Faz uma re-visitação em sua história e na história de sua família com o câncer. O conhecimento dos aspectos de sua doença não é suficiente para orientar o filho.

O duro eu acho que é para uma pessoa jovem, que nem esse meu filho mesmo, ele tava falando pra mim que tá com umas pintas na cabeça do pênis. Eu falei pra ele procurar fazer uma biópsia. Procura fazer uma biópsia porque isso é perigoso. Esse negócio de câncer é “genitario”, passa de pai para filho, vai passando. E a minha avó também morreu de câncer, e de câncer também intestinal. Então tem que [pausa] ele ficou meio assim, eu falei “você é novo, pô. Eu já tô velho, você tá novo ainda. você tem 30 e poucos anos de idade, é difícil. Se deixar aumentar quando for ver, aí tem que [pausa] agora se você tivesse [pausa]” que nem eu no meu caso, eu via antes. Meu pai já tinha alertado. [...] Então minha vó ficou ruim. Ela não engolia mais. [...] [com tristeza na voz] é, ela teve câncer na garganta. Começou na garganta. Meu pai começou de baixo pra cima, minha avó de cima pra baixo. Ela começou a não engolir mais. E foi indo e foi indo. [...] Então [pausa] é hereditário esse negócio. Pois é rapaz, é isso aí, judiou de mim pra caramba. Porque judia mesmo, né? [longa pausa]

Relações afetivas na comunidade demonstram grande valor no relato de P1. O hábito de socializar, fazer piadas, estar em comunidade com pessoas que gosta o ajuda a dar sentido e significado para sua vida. Diverte-se estando com seus amigos fazendo o que faz com eles. Reconhece o valor que estar em comunidade tem para seu equilíbrio biopsicossocial.

Eu sou muito conhecido onde moro. Moro lá 30 e tantos anos. E eu tenho uma facilidade de relacionamento com as pessoas muito grande. Então [pausa] mas só que você sabe como é né, essas coisas, as pessoas [pausa] e nós tem uma praça lá na cidade, e nós junta lá uma turma de véio [risadas] é rapais, é uma gozação que você, e é gostoso, é divertido! É isso que me ajuda! A gente se diverte demais! Tira sarro um do outro, a gente conta piada, a gente fala besteira. Né? Então, quer dizer, certo ponto psicologicamente pra mim aquilo lá tá bom!

Procura encontrar uma forma de lidar com a experiência de realizar a penectomia. Para ele, homens idosos não tem a vida sexual tão ativa quanto os mais jovens,

depois de uns 65 anos, 64 anos você já não tem mais tanta proeza mais, não tem tanta... [pausa].

Expressa tristeza ao relatar que está tudo bem, passando uma mensagem incompatível com o que foi falado. As frases interrompidas e mudanças de assunto no trecho a seguir mostram o quanto o tema é difícil de ser tocado.

Mas aí tudo bem. Seja o que Deus quiser. Aceitei numa boa, fiz a operação e vou tocando o barco né [risada sem graça] então foi essa aí. Hoje minha vida é baseada nisso aí. Na minha vida eu procuro ficar tranquilo, não me desesperar, porque agora já tô com 73 anos, não tem mais [pausa] só que eu procuro me manter tranquilo para não [pausa, e muda o assunto].

Na convivência com os amigos, relata a necessidade de suportar todas as “gozações”, dizendo gostar das brincadeiras. Contudo, esconde o fato de ser penectomizado.

Eu tenho que aguentar cara, tem todas as brincadeiras, eu tenho que [pausa] essa parte aí eu fico na minha.

Expressou arrependimento sobre o que considera ter colaborado com a construção de sua patologia, e também descrito na literatura como fator de risco para o CP: A vivência sexual sem proteção e com várias parcerias.

E eu quando era solteiro tive uma vida também um pouco, agitada, né? Ia muito pra essas noitada, essas mulherada aí, andei pegando doença “genérica”, então tudo isso ajuda né?

A resignação é evidenciada na atitude de submissão em sua história frente ao sofrimento que o câncer provoca.

Então, mas, é [pausa] é assim mesmo. A gente vai levando a vida, vai remando né? [pausa] é um [pausa] um caso [pausa] que é danoso o tal de de de de de [pausa] de câncer é danoso. Não é fácil não. [...] Às vezes tem hora que você fica cismado com algumas coisas que acontece com a gente, mas depois passa. Se fosse câncer não passava. Uma vez vindo não volta assim mais.

Expressa tristeza e desamparo na vivência de seu pai frente à morte de seu irmão.

O meu pai, bicho, meu pai chorava. E fazer o que?

4.3 ASPECTOS PSICOLÓGICOS DO PACIENTE COM CÂNCER DE PÊNIS – EXPERIÊNCIAS EM COMUM NAS HISTÓRIAS DOS ENTREVISTADOS – ESTRUTURA DA EXPERIÊNCIA

Os pontos em comum nos diversos relatos trazem a compreensão de como é a experiência profunda de quem tem a experiência de ter CP e fazer o tratamento. Foram agrupados, pelas semelhanças, categorias a partir das entrevistas. Cada agrupamento se refere a um conjunto de unidades de sentido, que serão expressas através de uma categoria, buscando transmitir, de forma mais abrangente, aquilo que eles aparentavam comunicar. Cada categoria será ilustrada por um trecho do discurso dos pacientes, como forma de exemplificação.

Resignação na história do paciente

P1 - depois de uns 65 anos, 64 anos você já não tem mais tanta proeza mais, não tem tanta... [pausa].

[...]

Mas aí tudo bem. Seja o que Deus quiser. Aceitei numa boa, fiz a operação e vou tocando o barco né [risada sem graça] então foi essa aí. Hoje minha vida é baseada nisso aí. Na minha vida eu procuro ficar tranquilo, não me desesperar, porque agora já tô com 73 anos, não tem mais [pausa] só que eu procuro me manter tranquilo para não [pausa, e muda o assunto].

[...]

Eu tenho que aguentar cara, tem todas as brincadeiras, eu tenho que [pausa] essa parte aí eu fico na minha.

[...]

E eu quando era solteiro tive uma vida também um pouco, agitada, né? Ia muito pra essas noitada, essas mulherada aí, andei pegando doença “generica”, então tudo isso ajuda né?

[...]

Então, mas, é [pausa] é assim mesmo. A gente vai levando a vida, vai remando né? [pausa] é um [pausa] um caso [pausa] que é danoso o tal de de de de de [pausa] de

câncer é danoso. Não é fácil não. [...] Às vezes tem hora que você fica cismado com algumas coisas que acontece com a gente, mas depois passa. Se fosse câncer não passava. Uma vez vindo não volta assim mais.

[...]

O meu pai, bicho, meu pai chorava. E fazer o que?

P2 - Foi total, foi total. A minha foi total. A minha foi perca total do do do [pausa] do pênis, né. Mas [pausa] perdi, consegui viver até uma pessoa normal [pausa] normal, normal [pausa]. Quando eu venho aqui fazer ultrassom eles me vira de bunda pra cima, tô nem aí mais.

P3 - Mas eu levei de boa, cara. Lógico, se for conhecer outra garota hoje, você vai (falando de si) ficar chateado pra caramba, né. Ficou parecendo uma bexiga, coisa feia, né. Mas eu levo normal. [...] Consegue. [ter orgasmos na relação sexual] Lógico, acredito que na penetração fica mais difícil, pra vir até os fatos finais. Porque é a glândula que tem o [pausa] tem o procedimento, né. Lógico que diminuiu pra caramba. Mas normal. [...] cooperei, cara. Lógico, fiquei mais elétrico, que nem acabei de falar com você.

[...]

Aiai, triste né, mas fé em Deus e bola pra frente.

[...]

Eu acho que as nossas intrigas que distanciou mais [falando sobre sua separação recente] não foi tanto por cau... [cortou a palavra, pausa], e nossa filha que veio também né. Com criança nova não tem como a gente deitar e dormir e ter uma relação legal. Entendeu? E aí, diminuiu pra caramba e aí tá nossa separação. Não por causa disso. Eu espero, da minha parte acho que não foi por causa disso não, é por causa [pausa], um não tinha mais afeto um pelo outro, sabe. E aí nós separamos. De boa, sem briga. As brigas eram dentro de casa, mas troca ideia? Troca. Troca ideia de boa. Tá bom. Por enquanto né, vamo ver daqui pra frente. Vai saber. As pessoas mudam.

[...]

Se olhar a coisa [falando sobre a penectomia] antes e depois [pausa], mesma coisa você vê o seu braço e depois vê só o toquinho do seu braço. Perdi. Não tem volta. nunca mais. Só Jesus. Jesus tem capacidade de fazer isso aí, ele tem poder. O ser humano não. Pode colocar uma prótese ou outra, mas impossível voltar ao normal.

P4 - Quando a gente recebe um diagnóstico, tem pessoas que se desesperam né, e bate o pé “não vou fazer”, tal tal e tal.[...] E a experiência que eu tenho, em respeito a isso, após a cirurgia, é que a gente tem que se contentar, tem que aceitar [pausa]

[...]

Ele não cortou porque ele quis. Ele não tirou porque ele quis. Se a pessoa realmente gosta de você e te quer mesmo para ela, ela vai aceitar. (falando de si na terceira pessoa)

[...]

A experiência pra mim, é igual eu te falei, entendeu? Que na verdade eu vim com o psicólogo só 2 vez. Depois eu mesmo caí em si que eu tenho que me aceitar assim. Tenho que aceitar dessa maneira, e que se eu não me aceitar, como vai ser? Então, eu fiquei pensando: se eu não me aceitar eu posso cair na depressão, posso [pausa], que nem muita gente aí, pensar em suicídio, em coisas que não deve ser feito. Então se eu sou uma pessoa que eu tive que fazer para ter mais uns dias de vida eu tive que me aceitar. Então eu pude até conceder o psicólogo por causa disso. Porque eu falei “não...” ele até ficou assim “não, você não pode, todo mundo tem que ficar num tratamento” eu falei “Não, fica tranquila. Eu me aceitei”. “Rápido!” ela falou, eu falei “Me aceitei, fazer o que? Tem que se aceitar”. Foi difícil, é, mas tem que encarar essa realidade, não tem como você fugir. Foi fácil para eu me aceitar

P5 - Poderia acostumar também, né. Não sei, no dia a dia. Mas na hora achei melhor. Complicado né. Só quem passa que sabe. Às vezes tem caso que dói na gente né, por que acontece com a gente [pausa].

P6 - Não. Que seria assim: D... [gaguejou] tsc. Que Deus me castigou, alguma coisa assim que você está falando? [...] Não. Só [pausa], a única coisa que passava pela minha cabeça, é que os médicos podiam ter visto antes. Entendeu? Por que eu não sou médico. Se eu chego lá com um negócio aqui eu quero que o cara me fala “Ah, isso aqui é o que tem que fazer”, né. E não é o que foi feito, então [pausa], talvez podia ter sido antes, né. Talvez se eu não tivesse passado por aquela médica da Unicamp, a dermatologista, eu estaria morto hoje. Provavelmente. Foi certo, no momento certo. Não vou falar que é Deus, eu confio em Deus, essas coisas todas, mas eu confio mais nos médicos. Confio em Deus, eu acho que o médico, ela [pausa] Deus colocou ela no lugar certo na hora certa, mas ela que [pausa] na minha opinião [pausa] sei lá, que

resolveu o problema né. Ela parou o que ela estava fazendo. No dia, parou o que estava fazendo, cancelou e coisa e pegou a biópsia na hora. Ela sabia que era um problema. Entendeu? Então é isso aí. Eu acredito em Deus. Entendeu? O senhor tá achando que eu não acredito! Eu acredito em Deus. Às vezes sou meio cético, às vezes não, às vezes acredito 100%, às vezes fico com um pé atrás. É isso aí.

P7 - Não é o que a gente esperava. Mas aí, aconteceu, né. Fazer o que, né? É com Deus e tocar o barco. O que eu digo é isso aí. Tem que conformar, né.

[...]

Mas daí tô aqui memo e já mostrei muitas vezes para médica né. Até queria, batia foto, né. Ah, deixa né, fazer o que? Aconteceu mesmo né. Conformar. [...] Depois eu fui me acostumando e perdi a vergonha. Entendeu? Falei “Ah, eu acho que isso não acontece só comigo”.

Deficiência de um cuidado efetivo

P1 - Já eu não, eu fui criado no sítio, tem aquele, né, aquele jeitão caboclo [risos]

P4 - Inclusive até marcaram psicólogo para mim aqui, eu vim só duas vezes. Era uma senhora. Até pedi para ela “vamos cancelar?” “mas porque cancelar?” “vamos cancelar, eu tô consciente, é isso que eu quero fazer mesmo, entendeu? Então.” “Ah mas você não pode, tem que ter acompanhamento com a gente” “Pode ficar tranquila que se eu precisar minha família procura vocês aí, mas por enquanto.” entendeu? É o que eu falei, tem que ter consciência, né? E minha experiência foi [pausa], eu não sei, cara. Tipo assim, por não ter se cuidado né. Melhor não se cuidar. Por exemplo. Teve o [pausa], tudo encarreta, tipo uma engrenagem né.

[...]

Então o que acontece [pausa] eu tive [pausa], é [pausa], problema com [pausa,] fimose. Poxa, isso me trouxe um [pausa], né? Se alguém tivesse cuidado de mim mais cedo, não teria acontecido tudo isso. Né. Teria sido bem mais fácil

[...]

Sou uma pessoa tranquila. Paro para pensar, penso, não faço nada por impulso, penso como vou agir [pausa]. E foi assim que me aceitei, cara. Eu sei que não é fácil. Ela (a psicóloga) pegou um choque quando eu falei para ela que não precisava mais. Ela falou “Não, você não pode, tem quem fique 2 anos” eu falei “Não, senhora. Fica tranquila

que eu já me aceitei", "Mas rápido assim?", "'é. Rápido. Não tem outro jeito para fazer mesmo, então me aceitei."

[...]

Era pózinho, era não sei mais o que, era líquido, nada resolvia. Foi quando corri atrás. Pensei: se isso não cicatriza, alguma coisa está errada. Aí corri atrás, aí aconteceu.

[...] Ah, fiquei mais ou menos [pausa], fiquei [pausa], mais ou menos uns 8 meses. [...]

Uns 8 meses, porque eu tava fazendo tratamento no Vera Cruz e tal, e ninguém descobria. Foi quando abandonei lá e falei "vou pagar uma consulta para ver o que está acontecendo". Foi quando paguei, ali na Barão de Itapura. Esqueci o nome da clínica, eles fizeram a biopsia, e constatou que era e "Agora é na Unicamp". Foi feito aqui.

P7 - Fui forte, né. Um forte que também estava me prejudicando, né. Eu devia ter abrido o jogo a mais tempo, né?

O impacto da penectomia na masculinidade e virilidade

P1 - O detalhe é que a gente se [pausa]; perder uma [pausa], alguma coisa assim importante da vida do homem. Você como homem, então você passa a se sentir menos homem que os outros. Né? Porque você já não tem o membro, teve que cortar. Meu [pausa] eu cortei pelo menos quase tudo, praticamente,

P5 - Ficava assim um [pausa], o fato de a gente ser homem [pausa], sem a [pausa], ficar assim, sem a glândula sei lá se [pausa], ela falou que ia ter ereção normal, ia ter relação. Mas eu ficava preocupado mesmo assim, né? Ou se não [pausa]. Não tinha filho, não tem filho.

O desfavorecimento sociocultural como fator na carcinogênese do CP

P1 - Tem gente que não liga, que já chega, já fala pra todo mundo e já vira, né. [...]
Quem sabe mais é mais minha mulher. Às vezes nem meus filhos sabem totalmente o que aconteceu, não falei para ninguém. [...]
Só que eu não posso dar essa [riu] contar essa verdade, esse é o segredo que eu não posso contar.

[...]

Nem meus filhos não sabem o que aconteceu comigo. [...] Mas ele nem sabe como é a operação da próstata e vai passando batido.

[...]

Meu pai morreu desse negócio de câncer. Deu no intestino reto, no colo e no intestino reto. Atingiu o membro, atingiu a garganta e ele nunca tirou a roupa na frente de ninguém. [...] Todo mundo falava que era para procurar, e ele não queria tirar a roupa na frente de ninguém. Ele convivia com a doença, sofrendo, mas ele não mostrava para ninguém. [...] Aí pelejando, os médicos conversando com ele, né. Aí ajeitou que ele desceu a roupa. Quando ele desceu a roupa já não tinha mais jeito. Já tinha [pausa], aí ele morreu. Na época ele tinha 92 anos. Então eu tenho essa coisa comigo né.

P2 - É. Aí coçava, coçava. Minha mulher falava “vai no médico” “não, isso aqui não é nada”. Sabe aquela pessoa que fala assim “não, que ir no médico, vão achar doença em mim, não tem nada aqui” e aquilo foi piorando. Qualquer coisa que falavam pra mim que era bom eu passava. Cheguei a passar xirocaina. [...] E foi, foi um ano, dois anos. Aí vim aqui na Unicamp. Fiz a tomografia na época né. Aí constatou. Na época eu fui para a fila da operação. Daí me chamaram. [...] Na época eu tava bom ainda. [...] ligaram para mim. Só falei assim “não, não vou”. Recusei a cirurgia.

P5 - Na hora, na hora da, da notícia é um choque que a gente leva, né. [...] Graças a Deus hoje eu já estou bem tranquilo. É isso. [...] Nossa. Não entendi muito o que você quis dizer. [...] Medo. Ah, moço! [...] na hora vem um monte de coisa na cabeça da gente [...] Ah, sei lá, não sei nem como explicar. Sei que na hora da coisa senti um baque danado. Fiquei meio recolhido

P6 - Na verdade eu tinha fimose, entendeu? E eu nunca levei em consideração, porque quando a gente é pequeno não percebe esse tipo de coisa, né. Depois fui crescendo, mas nunca me atrapalhou. Mas aí começou a vir uma dor, uma coceira, uma dor, uma coceira, mas eu fui deixando. [...]

P7 - É. não espera. A gente, também, igual eu digo é. Também não teve culpa! [...] Não teve culpa a gente né, porque, simples demais! Vergonha! Né. É que eu tinha vergonha quando eu ia no médico. Eu ia, me trocava mostrava pra médica! Rapais. [...] Nossa senhora. Um dia você vai lá - ainda falei com o doutor lá - será que você não pode chamar um médico, doutora. Chama o médico, acho mió. Acho que ela entendeu meu caso. “Não precisa ter vergonha”, “Ah mas eu tenho!”.

[...]

Eu fui tão “simpio” que eu mentia até para minha mulher né. Ela queria saber o que estava acontecendo e eu ficava “capiando” ali: “Não é nada, não é nada, não é nada”. Quando a gente ia fazer o sexo eu sentia dor pra tudo. E ela: “Fala, P7. Se abre comigo” e coisa. Não, não é nada, tá tudo bem” e ia daquele jeito até que chegou num “P7 fala que eu quero te ajudar.” Aí eu falei “Eu to passando por isso, isso e isso.”

[...]

Quando eu era criança eu tinha, sentia ardura ao fazer xixi. A minha mãe levou no médico. Aí, para você ver como era o povo antigo, aí ela levou no médico e médico falou “Olha, ele vai ter q fazer uma cirurgia.” Quer dizer, vai operar”. E naquela época era um desastre fazer uma cirurgia. Agora como ela tinha muita fé em santo, em religião, falou “Vou pegar com Deus, não vai ser preciso fazer isso aí.” E com isso parece que as oração dela, não o que que é, eu fazia xixi e parou de arder. Mas o problema ficou lá. Não operei, ficou recapiado do mesmo jeito. É o que eu digo para o senhor, a simplicidade de antigamente é [pausa] resultou nesse problema de hoje. Entendeu?

[...]

Tinha vergonha de procurar. É o que eu digo para o senhor, fui criado na roça, tinha muita vergonha, né. Falei “Não vou procurar médico é nada e vou ficar desse jeito mesmo”, e fui indo. E não tinha muito tempo também né, a gente trabalhava lá na roça. Médico naquela época era muito difícil também, entendeu? Médico era pra gente rico, pobre não tinha direito de ficar doente não. Hoje não, hoje está tudo modernizado. Está, né? Qualquer problema que tem você vai, o médico já te orienta e tudo. Antigamente não. É isso aí, doutor. [silêncio]

A passagem do tempo vivenciada pelo sobrevivente ao CP

P1 - Na época ele tinha 92 anos. Então eu tenho essa coisa comigo né.

[...]

Mas eu já parti do princípio da minha idade, que eu já operei, eu já tinha 60 e poucos anos. Se eu tinha que fazer eu já fiz né? Na parte da masculinidade né?

[...]

O duro eu acho que é para uma pessoa jovem, que nem esse meu filho mesmo, ele tava falando pra mim que tá com umas pintas na cabeça do pênis. Eu falei pra ele procurar fazer uma biópsia. Procura fazer uma biópsia porque isso é perigoso. Esse negócio de câncer é “genitário”, passa de pai para filho, vai passando. E a minha avó também morreu de câncer, e de câncer também intestinal. Então tem que [pausa] ele ficou meio assim, eu falei “você é novo, pô. Eu já tô velho, você tá novo ainda. você tem 30 e poucos anos de idade, é difícil. Se deixar aumentar quando for ver, aí tem que [pausa] agora se você tivesse [pausa]” que nem eu no meu caso, eu via antes. Meu pai já tinha alertado. [...] Então minha vó ficou ruim. Ela não engolia mais. [...] [com tristeza na voz] é, ela teve câncer na garganta. Começou na garganta. Meu pai começou de baixo pra cima, minha avó de cima pra baixo. Ela começou a não engolir mais. E foi indo e foi indo. [...] Então [pausa] é hereditário esse negócio. Pois é rapaz, é isso aí, judiou de mim pra caramba. Porque judia mesmo, né? [longa pausa]

P3 - O maior medo meu foi quando começou. Porque isso, é [pausa] eu tratei com dermatologista, urologista [pausa]. De americana, eu passei 14 anos. Depois eu achei um outro médico, um urologista e ele me indicou aqui na Unicamp. Que, onde eles fez a biopsia, deu [pausa]. Fez outra biopsia mais funda, deu, aí eles falaram “vai ter que tirar a “grandula”. Aí eu falei “nossa, Deus”.

[...]

Fica sem chão né. Mas eu achei que eu ia ficar pior. [...] E não vim pra cá hoje? Não consegui dormir a noite direito. Vou fazer uma coisa amanhã, diferente, não consigo dormir à noite direito.

P5 - Aí, eu falar procê, foi um dor desgramado[...] É um trem que [pausa] preocupante demais. [...] É. E esse problema também, o câncer né. Poderia ter [pausa], algum [pausa], futuramente o que vai acontecer, sei lá. [...] Ela tem vontade de ter filho, né. Eu tenho também, porém tudo na hora certa, e eu ficava com medo de acontecer alguma coisa e não poder ter né.

P6 - Mas com a situação, foi difícil. Na hora eu pensei que iria morrer. Né, porque a doutora que me atendeu falou “Ó, se você não cuidar disso aí logo, você tem 2 anos de vida. Porque vai alastrar isso aí e você vai morrer.” Foi aí que bateu a preocupação e aí eu comecei a cuidar. É isso aí.

[...]

Então. Fiquei assim, abalado, não por medo de morrer. Eu não tenho medo nenhum de morrer, medo da morte, não. Mas medo de deixar as pessoas, a família, deixar todo mundo. Eu comecei a olhar já, banco, para ver como eu faria com a minha mulher, com meus filhos. [...] “Será que eu vou deixar eles bem? Eles vão ficar. Vai faltar alguma coisa?” [...] Mas seja o que Deus quiser. [...] Ah [...] você sabe. “Vai morrer?”. Todo mundo vai um dia, mais cedo ou mais tarde. A minha vai vir agora? Fazer o que? Nunca tive esse problema, não. [...] Amigos meus de 50 anos morreram de ataque cardíaco. Entendeu?

Tristeza pela perda do pênis

P3 - A maior tristeza foi hora que falou que ia cortar. Porque aí [pausa], é [pausa], nossa cara [pausa] porque um homem [pausa] sobrou um pedacinho, mas triste né. Você não fica normal. A ereção é normal? É. O jato de urina é normal? É, mas [...] é complicado. No começo mexeu mais com o meu emocional, com certeza.

P7 - Não é uma coisa boa (a experiência com o câncer de pênis). Eu não queria isso né. Por que a gente, para os efeitos, tem muito [inaudível] ainda, está (falando de si mesmo) forte ainda né.

Insuficiência no cuidado médico vivido pelos pacientes

P1 - Tava saindo só aquelas pintas vermelha, aquelas bolha vermelha. Aí eu fiquei tranquilo né. Não foi [pausa] aquilo começava, começou a aumentar, tornei de novo, eles tornou a me dar o medicamento para ereção e pa, daí ficou.

[...]

Aí quando eu fui ver, tava comendo. Aí eu falei “não, o negócio tá sério” falei para ele “o negócio ficou sério o negócio aqui é” ele falou “é, tem que ver mesmo isso aí [modulando a voz, sendo sarcástico]” aí me transferiu para fazer uma biópsia.

[...]

O cara falou “agora já tem, tem que amputar, não tem remédio”. Inclusive fui até para Santa Bárbara, o médico lá também falou a mesma coisa, falou que lá não podia amputar. Daí foi quando veio a amputação. Eu falei “Óia...” falei pro médico lá o dr R. “você não podia ter feito isso comigo, você devia ter já me encaminhado direto. Quando eu vi, meu pai tinha me alertado para tomar cuidado com câncer. E eu vim aqui, falei para você e você não desconfiou, achou que era uma coisa qualquer.” Fui em dois médicos, nenhum dos dois lembrou que poderia ser um câncer. Aí deu no que deu, né? Só que eu que fiquei no prejuízo.

[...]

Ele falou que não ia ter mais, falou que não ia ter mais câncer não. Mas [pausa] tem hora que eu fico cismado, sabe? A doença é terrível né? [...] “Esse câncer seu aqui não volta mais tão cedo não, você não tem câncer. Você pode ter outras coisas, mas não é o câncer.” Aí eu [pausa] me conformo um pouco e [pausa] mas você fica abalado né? Fica com medo.

P3 - E aí veio, a biópsia estourou e não cicatrizou mais. Aí ele falou [pausa], ele não descobriu nada.

P5 - Uma vez eu tinha passado num uro e comecei a usar uma pomada [pausa], mas a pomada não resolveu. Foi indo, foi indo foi indo. Isso aí dedede [gaguejou] na época que eu adoeci. Falei novamente com os médicos que eu tinha essa lesão eles falou que tinha que biopsiar. Ia fazer essa cirurgia lá. Retirar a margem comprometida. Aí como a gente pediu laudo para vir para cá, aí saindo de lá não teve como fazer.

P6 - Ah, isso aí não é nada, mas vamos fazer a cirurgia”. Que é a da fimose, aí fez a cirurgia. Beleza. Passou um tempo, a coceira continuava e a feridinha também continuava. Aí passando pelo urologista, urologista, urologista, e aí ele falou, “você vai passar uma pomada”, uma pomada, uma pomada por bastante tempo só na base de pomada e que nada resolvia. Biópsia não dava nada. Aí eu estava achando que estava

tudo bem, né. [...] 5 ou 6 anos, consultando. Uns 10 anos consultando médicos e médicos, urologistas e urologistas, dermatologistas e não sei o que, e biópsia e não tinha uma noção. Depois, eu pesquisando, eu percebi que eles estavam mal informados. Porque no começo, se tivesse percebido que era um câncer no começo teria resolvido bem antes. Os médicos não tinha noção de que o começo era ali, entendeu? Até um doutor que me atendeu, lá de Jaguariúna, fez a cirurgia da fimose e não percebeu isso, no começo. Tinha alguma coisa, mas ele não ligou. Hoje eu sei, pesquisando na internet eu vejo que já era o começo. Já tinha um sinal. Era barrado ali. Era para ter feito a cirurgia ali mesmo já. Teria sido bem menos invasivo.

A escolha para a resolução do que estava trazendo sofrimento

P3 - Aí um dia, acho [pausa], entrei no site do Bradesco Saúde, achei outro urologista, marquei. Ele falou “posso tirar foto?” “Pode.” Ele falou “Amanhã te ligo”. “Tudo bem”. Ele me chamou no consultório dele. Ele falou “Vou te indicar na Unicamp, uma hora da tarde”

P4 - Aí parti pro particular, “Vou pagar uma consulta, não tem o que fazer”. Fui numa clínica, fui bater, o cara [pausa], né? Já viu que era, mandou eu pra cá. Entendeu?

P6 - Até que um dia eu peguei uma dermatologista que já trabalhou aqui na Unicamp e estava trabalhando em Jaguariúna. E ela analisou, ela pegou a outra biópsia e aí constatou. Aí fez a cirurgia, fez uma penectomia parcial, entendeu? E depois fez a retirada dos gânglios linfáticos, entendeu?

[...]

Só agora, há uns 3 meses atrás, que eu tive alguns problemas, começou a aparecer uma íngua aqui, mas eu vim no urologista aqui e ele falou que não tinha relação, entendeu? Ele olhou tudo e tá tudo em ordem. E já passou também, me deu uns remédios. Passou e tá tudo resolvido. Nessa parte.

P7 - Até que tomou coragem e resolvi dedicar mesmo e procurar o médico e ver no que dá.

Experiência de cuidado efetivo

P1 - Eu sou muito conhecido onde moro. Moro lá 30 e tantos anos. E eu tenho uma facilidade de relacionamento com as pessoas muito grande. Então [pausa] mas só que você sabe como é né, essas coisas, as pessoas [pausa] e nós tem uma praça lá na cidade, e nós junta lá uma turma de véio [risadas] é rapais, é uma gozação que você, e é gostoso, é divertido! É isso que me ajuda! A gente se diverte demais! Tira sarro um do outro, a gente conta piada, a gente fala besteira. Né? Então, quer dizer, certo ponto psicologicamente pra mim aquilo lá tá bom!

P4 - Mas só que como temos os profissionais da área da saúde como vocês que tão lado a lado com a gente ali, ele tentou me convencer né.

P5 - Aí mais o apoio da família, que eu tive, vai dando uma tranquilizada. [...] a única coisa que eu ficava na vontade era de conversar com minha mãe. Eu ia mesmo, conversava e me confortava. Daí quem me dava mais apoio, quem tava junto comigo, foi ela. Ela e uma namorada minha. [...] Ela é meu braço direito que eu tenho, graças a Deus.

P6 - Foi rápido. O dia que eu fiz a biopsia até o dia que eu aqui dentro da Unicamp foram 17 dias. Foi muito rápido. Também com a ajuda do pessoal lá de Jaguariúna, o prefeito, o secretário de obras lá onde eu trabalho, eles agilizaram, cheguei rápido aqui.

Vivência de alívio após o tratamento

P4 - Essa experiência para mim foi a melhor parte, porque eu sofria muito. Na hora de ir pro banheiro [pausa]. Por exemplo, eu tava viajando [pausa]. Já pensou, chegar num banheiro, numa rodoviária e tal e tá lá todo mundo e você entra. Você não sai nunca mais dali. Você fica 1 hora, 2 hora, 3 hora [pausa]. O tanto [pausa]. Eu até me privava dessas coisas, eu nem ia.

P5 - Daí eu fiz a segunda cirurgia (a penectomia. a primeira relatada é a postectomia), voltei a trabalhar e tá tudo bem. Todo tipo de relação sexual, tá tudo OK. Não tá tendo problema nenhum, não.

[...]

No dia que eu estava fazendo a cirurgia [pausa], assim, uns minutos antes, a médica falou: [...] “eu vou ser o menos invasiva possível”. [...] Claro, eu não queria,

evidentemente, mas ela foi bem [pausa] assim, praticamente não mexeu. Foi [pausa] ela fez uma cirurgia caprichada mesmo. Olha. Claro, não ficou igual, obviamente, mas ficou [pausa] bem legal, assim, com relação a tudo. O urinar, sexo, tudo. Normal. [...] Tudo, total, 100%. [...] esteticamente ficou bom.

[...]

O médico falou: o câncer não tinha mais volta. Ele ia ficar metastasiar e ia complicar a vida. Mas não deu, ficou tudo certinho. [...]

P7 - Eu tava doido pra se livrar daquilo sabe. Tava tanto com uma situação ruim que parece que tava com um bolo de cascalho de pedra ali que ficava até me arranhando as pernas, entendeu. Já tava [Inaudível, mas o sentido é que estava muito ruim]. Para mim foi bom. O médico foi muito bom também, aqui da Unicamp. Eu fiz certinho, ele falou “ó, câncer não existe mais.” Para mim foi uma alegria, né.

Descuido com a saúde

P2 - Foi difícil hein. Foi muito difícil. Eu sentia muita dor. Começou do nada.

[...]

Minha mulher falava “vai no médico” “não, isso aqui não é nada”. Sabe aquela pessoa que fala assim “não, que ir no médico... vão achar doença em mim, não tem nada aqui” e aquilo foi piorando. Qualquer coisa que falavam pra mim que era bom eu passava.

[...]

E foi, foi um ano, dois ano [sofrendo com a lesão]. Com essa, com essa, com essa espinhazinha. E aquele remédio que eu fui passando, sem receita médica, aquilo que foi me, eu acho que influenciou muito, né, óia eu falei para o doutor que eu usei xilocaína, para anestesiá-lo,

[...]

Na época eu tava bom ainda [...] Recusei a cirurgia na época. Minha mulher falou “cê tá louco?” “não” eu falei na frente da minha mulher assim “eu acho que alguém tá precisando na minha frente no meu lugar”.

[...]

E continuei em casa. Continuei em casa e foi. E aquilo foi aumentando, aumentando. Aí começou a sair nem xixi mais, eu ia pro hospital, eles fazia, passava uma mangueira pelo pênis, entendeu? [...] Fui convivendo com essa dor, fui trabalhando.

[...]

Foi coisa de 2 meis. Coisinha rápida. Aí a coisa se evoluiu, porque eu não tava tomando remédio medicamento.

[...]

Por teimosia, por teimosia minha. Porque é uma coisa que eu podia no comecinho eliminado. Ter eliminado.

P4 - Que nem eu falei, tem pessoa que não aceita né? “Ah, porra, sou um homem”. Na época eu tinha o que? Tinha 40 anos. Então [pausa], “Sou jovem ainda, o que vou fazer e tal?”. Tem pessoas que não aceita. “Não vou fazer porque se eu fizer eu não vou ser mais homem”. E minha, e eu [pausa] “Se eu não fizer eu não vou ser mais homem, se eu fizer eu não vou ser mais homem porque eu não tenho pênis”. “Se eu não fizer, eu não vou ser mais homem porque eu vou morrer!”. Vai acontecer uma das duas, não vai? Então se a gente quer viver tem que fazer. Eu fiz, entendeu?

P5 - Olha. Eu já tinha uma biopsia do pênis já. Cheguei aqui e eles pediram outra. [...] Tinha [uma ferida]. Pequeninha. Cresceu depois de fevereiro que demorou o processo. Demorou e aumentou. Aí eles viram e me encaminhou para o uro. [...] Até hoje, faz uns 2 anos já [desde que notou a lesão]. [...] Demorou. Se eu tivesse buscado no início acho que eu num tava nesse processo, né [...] Eu tava mais preocupado com esse outro problema [o paciente teve brucelose].

P5 - Como todo homem faz, vai deixando, vai deixando, vai deixando. [...] Ah, eu já tinha mais de 40 já (quando realizou a cirurgia de postectomia, antes da penectomia) [...]

Desde criança (sentia o incômodo com a fimose)! Aí fui deixando, fui deixando. Passou um tempo começou a coçar, coceira, coceira, e eu falei: “Vou no médico”.

[...]

Ela é enfermeira (sua esposa), também. Ela conhece bem o esquema. Mandou muito eu ir no médico, tudo. Mas fui deixando tudo para a última hora.

P7 - Quanto tempo a gente sofrendo? Com isso aí, antes de operar? Mais de 5 anos.

[...]

E eu tinha que trabalhar, né. Por que já pensou, passando dor, coçando e trabalhando. Tenho um comércio, né. Então não transmitia nada de tristeza pros “freguente”. [...] tinha um que ardia e [inaudível] e eu atendendo e rindo, entendeu? Não transmitia. Entendeu? A minha tristeza para ninguém.

Vivência no tempo presente sobre ser um sobrevivente ao CP

P1 - Vou fazer uma correção novamente, aí deve ficar mais uns tempo aí bom, uns 6 anos. Espero que seja até [limpa a garganta] um negócio mais duradouro né.

[...]

É, espero que fique bom pelo menos para fazer xixi né? vai me aliviar. [...] o médico falou que quando fez a operação, então que a carne tá aumentando e tá tampando o canal do xixi. Então tem que ir lá pra tá fazendo uma raspagem, o negócio pra abrir o canal do xixi”.

P5 - Cê tá doido (expressando, em sua possibilidade, como está sendo, no momento da entrevista, a experiência de ser um sobrevivente ao CP).

P7 - Foi péssimo. Eu não dormia de noite com aquilo “infurniano”, entendeu? Foi péssimo para mim

Tabela 8 - Unidades de sentido de cada um dos pacientes (P1 a P7) que compuseram o Sentido Geral - Aspectos Psicológicos

P1	P2	P3	P4	P5	P6	P7	Sentido Geral – Aspectos Psicológicos
Resignação diante de sua história	Resignação diante das consequências frente ao agravamento da doença	Resignação e ambivalência diante da atual condição	Resignação diante do diagnóstico	Resignação diante de seu adoecimento	Resignação diante do diagnóstico	Resignação diante a necessidade do tratamento	Resignação na história do paciente
Precariedade do cuidado e do autocuidado em sua história			Precariedade do cuidado e do cuidar-se. Descuido de si e responsabilização do outro pela consequência de suas escolhas			Arrependimento pelas escolhas que fez	Deficiência de um cuidado efetivo
Queixa em relação à própria masculinidade e virilidade				Dúvida em relação à própria masculinidade e virilidade			O impacto da penectomia na masculinidade e virilidade
Segredo em relação às outras pessoas	Sentimentos indiscriminados, precariedade cultural, desconexão evidenciados em vários pontos do discurso			Sentimentos indiscriminados, precariedade cultural	Precariedade cultural e sensorial	“Simplicidade de antigamente” – aspectos socioculturais atravessando as decisões sobre cuidado – “vergonha”	O desfavorecimento sociocultural como fator na carcinogênese do CP
Relação entre adoecimento e avanço da idade/Relação entre o câncer e sua biografia, a hereditariedade.	Temor e ansiedade diante do desconhecido e do futuro	Temor e ansiedade diante do desconhecido e do futuro	Insegurança da aceitação da nova parceria	Medo diante do desconhecido/Temor e ansiedade diante do desconhecido e do futuro	Temor e ansiedade diante do desconhecido e do futuro/ Impotência frente à situação vivida		A passagem do tempo vivenciada pelo sobrevivente ao CP
		Tristeza de ter perdido o que faz o homem “ser normal”				Tristeza por sua perda	Tristeza pela perda do pênis
Confiança e desconfiança em relação aos médicos		Precariedade do cuidado médico		Precariedade do cuidado médico	Precariedade do cuidado médico		Insuficiência no cuidado médico vivido pelos pacientes
		Encaminhamento para a resolução	Encaminhamento para a resolução	Encaminhamento para a resolução	Encaminhamento para a resolução	Encaminhamento para a resolução	A escolha para a resolução do que estava trazendo sofrimento
Relações afetivas na comunidade			Experiências positiva de cuidado em sua história	Apoio de entes queridos no atravessamento da situação difícil	Situações de cuidado partindo do paciente		Experiência de cuidado efetivo
			Vivência de satisfação na vida após a cirurgia		Relação positiva com o pós operatório	Alívio de ter atravessado a situação ruim	Vivência de alívio após o tratamento
	Descuido com a saúde/Consequência do descuido com a saúde		Ambivalência entre a preocupação em continuar sendo homem e preocupação com a sobrevivência	Descuido com a saúde	“Falta de cuidado e esperar o problema ir embora”: característica culturalmente atribuída ao homem	Descuido com a saúde	Descuido com a saúde
Desejo de recuperação, de melhora e não piorar				Angústia provocada pela situação atual		Angústia provocada pela situação vivida (estando com o câncer)	Vivência no tempo presente sobre ser um sobrevivente ao CP

5 DISCUSSÃO

O CP é uma neoplasia com características peculiares. Afeta principalmente homens com condições socioeconômicas mais baixas, o que implica em maior amostragem de pessoas com menor grau de instrução e até de higiene básica. Homens circuncidados e indígenas, estes que tem hábitos de tomar banho no rio, apresentam baixa amostragem de casos de homens com CP(8)

Esta é uma neoplasia que afeta diretamente a QV do indivíduo, afetando inúmeras esferas de sua vida.

O ser humano é compreendido nas esferas bio-psico-social, onde essas subestruturas estão interligadas e se afetam mutualmente. A cultura, história, história pessoal, valores pessoais e sociais, fatores biológicos, psicológicos, existenciais, etc. compõem o comportamento, que incluem diferentes maneiras de cuidado e autocuidado.

O adoecimento pode ser compreendido como desordem de funcionamento do indivíduo, que se expressa em aspectos somáticos ou psíquicos – cisão que, no olhar do presente trabalho, acontece de modo ilustrativo. A estrutura mente-corpo é compreendida como um *continuum*, como uma mesma estrutura interconectada(30). O funcionamento humano está ligado nas estruturas biológicas (órgãos, tecidos, estruturas musculares) e nas formações psíquicas, nos traços de caráter (31). Neste sentido, dá-se a importância da pesquisa de aspectos psicológicos de adoecimentos que afetam principalmente o corpo, como o câncer.

A vivência do adoecimento, com o câncer, desperta uma série de emoções de natureza universal, incluindo o luto antecipado pela perda da plenitude da saúde, sentimentos de raiva decorrentes da interrupção abrupta da vida para se submeter a um processo terapêutico invasivo, as diversas perdas enfrentadas ao longo do prolongado trajeto de tratamento, os efeitos colaterais das intervenções cirúrgicas e outras formas de tratamento, a experiência de fadiga crônica, além da possibilidade de desenvolver depressão e outros transtornos psicológicos, e o contato direto com a finitude humana. Esses sentimentos são vivenciados independentemente da idade ou do estado civil da pessoa afetada pelo adoecimento(32).

Na literatura especializada, foram identificados quatro estressores comuns como eventos importantes para pacientes com câncer de maneira geral: 1 - medo e incerteza sobre o futuro, 2 - limitações na capacidade física, aparência ou estilo de vida, 3 - dor aguda, sintomas

ou desconforto decorrentes da doença ou tratamento, e 4 - problemas relacionados ao câncer com familiares ou amigos(33). A concepção que se tem do próprio corpo é construída, desconstruída e reformada ao longo do tempo, influenciada pelas experiências vivenciadas, sobretudo por momentos de transição significativos - como a adolescência, por exemplo - e por acontecimentos extraordinários, como o diagnóstico de doenças que mudam a maneira como a pessoa se relaciona com sua imagem, com o corpo em si e com o meio social. As modificações físicas, emocionais e sociais resultantes do tratamento do câncer provocam alterações na percepção do corpo, causando impacto, além de todos os aspectos supracitados, na sexualidade(32).

A ressecção de qualquer estrutura do corpo afeta a imagem corporal. A imagem corporal é definida como a percepção dinâmica da própria aparência, função e sensações corporais, bem como os sentimentos associados a esta percepção. Ocorre em grande parte a um nível subconsciente e é normalmente regulada pela condição do corpo. A alteração da imagem corporal durante o câncer e os tratamentos pode impactar na qualidade de vida relacionada à saúde do paciente e ser um ponto de partida importante para a reabilitação. Mesmo que as mudanças físicas causadas pelo câncer nem sempre sejam óbvias, a autoimagem física do paciente muda. O câncer e seu tratamento são frequentemente prolongados, destrutivos e alteram o corpo(33).

Ao comparar os desdobramentos do tratamento do CP com o tratamento do câncer de mama em mulheres, pode-se encontrar similaridades no como o sobrevivente se sente após realizar a amputação. No caso do câncer de mama, além da desfiguração corporal, o câncer afeta a esfera emocional da paciente, assim como o CP afeta o homem. A amputação da mama resulta em reações emocionais negativas graves, como ansiedade, angústia e medo. O sentimento de perigo, incerteza sobre o futuro próximo, perda de controle sobre a própria vida e informações insuficientes sobre a doença e métodos de tratamento podem aumentar a sensação de impotência da paciente. Além disso, a mastectomia afeta não apenas a esfera emocional da paciente, mas também sua vida íntima. A imagem corporal da paciente muda após a cirurgia. Sua autoestima é reduzida, assim como sua aptidão física, resultando em dificuldades na vida diária e nas atividades profissionais. Uma mulher no trabalho se sente necessária e ativa(34). É possível encontrar similaridades de como o câncer afeta a QV dos pacientes, principalmente os que afetam a esfera sexual.

Uma parte importante que compõe a QV é a sexualidade. A sexualidade é uma estrutura ontológica do ser humano, significa que o ser humano nasce sexuado e só comparece no mundo desta maneira. Ser humano implica em ser um ser sexuado (35), e cada manifestação humana, assim como cada indivíduo, tem suas características próprias e singulares.

As características da construção sexual – no foco do presente trabalho, do homem - na contemporaneidade passam pela apropriação do que é “Masculino e Feminino” na nossa cultura. Não existe uma conceituação clara sobre o que são características masculinas e femininas. A aproximação e conceituação desses conceitos se dão a partir da antropogênese, observação, mitos, sabedorias milenares etc(35).

Foi observado ao longo da história características que eram mais comuns (embora não somente) ao sexo masculino – como o interesse à organização, conquista de território, destruição, dominação, demonstração de força e potência entre outras, e outras ao sexo feminino (embora não somente ao sexo feminino, também), como a capacidade de cuidar, preservar, compartilhar e aceitar. Na nossa cultura, características do Feminino não são bem aceitas em homens, e características do Masculino não são bem aceitas em mulheres(35), tendo o potencial de criar homens insensíveis ao sofrimento e incapacidade de cuidar, tanto de si quanto do outro, podendo lançar mão de recursos sociais para isso, como ser o único provedor da família.

Outros autores descrevem algumas características do comportamento masculino (36,37), e é possível identificar como é difícil para um homem demonstrar vulnerabilidade, submeter a exames ou compartilhar sobre questões referente ao seu próprio sofrimento com qualquer pessoa. Foram encontrados nas entrevistas episódios de negação do próprio sofrimento – exemplo pode ser encontrado com clareza no ANEXO I na entrevista de P2, quando ele diz *“Não, [para] que ir no médico. Vão achar doença em mim, não tem nada aqui” e aquilo foi piorando* – e tentativa de esconder a dor e o seu sofrimento frente outras pessoas, inclusive de sua esposa – como no exemplo de P7 – *“eu fui tão simpio[simples] que eu mentia até para minha mulher né. Ela queria saber o que estava acontecendo e eu ficava capiando ali”*; *“não é nada, não é nada, não é nada”*. Uma outra característica que pode ser relacionada com o *“comportamento masculino estereotipado”* foi apontada por P5, quando relata que *“foi deixando tudo para a última hora, como os homens fazem”*.

A busca do homem por sustentar ideais de masculinidade, tais como a necessidade de ser ativo, de prover ao invés de cuidar, não expressar fragilidade, ou ter atitudes de cuidado com si mesmo, o afastam de exames preventivos, o colocam em maior exposição a riscos

(doenças sexualmente transmissíveis, neoplasias, cardiopatias) e consequentemente com um descuido relacionado à própria saúde.

É encontrado na literatura sobre o CP que os homens vivem tempo considerável com a lesão antes de procurar ajuda (5,9,12) e que isto pode estar relacionado com aspectos sociais, como o lugar que o homem, culturalmente, procura se colocar na família, ou de necessidades desta, de ser o único provedor. Isto pode gerar um problema na prevenção e promoção da saúde, já que serviços de saúde funcionam em horários que eles estão dedicados ao trabalho (10). Esta análise, no entanto, pode ajudar a entender apenas uma parte da complexidade que é o comportamento humano, que é atravessado por diversos fatores. No presente trabalho, há amostragem relevante de pacientes que viveram décadas da vida adulta com fimose, como os pacientes P3, P5 e P7, impossibilitando a higiene íntima, compondo um dos principais fatores de risco para o CP. Chama a atenção, também, o quanto foi difícil, para estes homens (os pacientes P1, P3, P5 e P6) chegar ao diagnóstico, tendo em vista que existia a lesão, seja em sua história após a postectomia que não foi investigada ou que foi considerada sem importância, seja em relação à ferida peniana que não foi considerada relevante de investigação e foi feito tratamento superficial. Foi relatado por quatro pacientes (P1, P3, P4 e P5) que a busca pelo diagnóstico e tratamento correto foi extensa, compondo também outro fator de risco para o CP, que é a demora para realizar o tratamento.

As unidades de sentido obtidas através do método utilizado trazem clareza da estrutura do comportamento dos pacientes com CP. A compreensão de cada unidade está descrita abaixo, e partem do processamento de “mineração de dados” executada.

Resignação na história do paciente

Definição de resignação: Submissão à vontade de alguém ou ao destino (38). A resignação foi encontrada no relato de todos os pacientes, que expressam submissão diante da experiência vivida. Em nenhuma das entrevistas foi encontrado o movimento de aprender com esta experiência e utilizar o conhecimento de vida adquirido como útil para outras pessoas, transformar sua história pessoal em eventos significativos para trazer consciência sobre este fenômeno ou algum outro tipo de elaboração. A resignação é compreendida como um evento emocional intenso, que compõem a história de indivíduos que desenvolvem células tumorais (39).

Deficiência de um cuidado efetivo

O eixo central dessas unidades é a deficiência do cuidado, partindo inicialmente do cuidado com o paciente e depois na reprodução que o paciente faz do cuidado consigo. Aprende-se a cuidar de si e a reconhecer um cuidado efetivo ao vivenciar isso em outra relação significativa. A vivência de um descuido ao longo da história pessoal, levando em consideração todas as limitações pessoais e/ou sociais que as pessoas vivenciaram ao longo de sua construção, acabam por compor na vida do sujeito um estilo de vida com pouco cuidado, já que o aprendizado acontece a partir das experiências vividas (40).

O impacto da penectomia na masculinidade e virilidade

O pênis é o órgão que caracteriza o homem na cultura, é um órgão de diferenciação entre os sexos. A masculinidade vivida na contemporaneidade depende do pênis para atestar masculinidade ao homem. A perda do órgão comparece como evento significativo na vivência da masculinidade, onde o homem penectomizado se sente menos homem, incapaz em algum grau de exercer sua masculinidade (36). Fato esse que está presente no discurso de todos os pacientes.

O desfavorecimento sociocultural como fator na carcinogênese do CP

A condição sociocultural desfavorecida é um fator de risco para o CP. É possível perceber na fala de todos os pacientes a falta de percepção e conhecimento sobre doenças em geral, fimose, DSTs, a gênese do CP, cuidado com a saúde de maneira geral, higiene pessoal, crenças sobre saúde e sobre ser homem que implicaram no não-cuidado do tumor (1). Baixa renda e baixa escolaridade se configuram como fator de risco para esta patologia(10).

A passagem do tempo vivenciada pelo sobrevivente ao CP

Tem a ver com a vivência do tempo em suas vidas. Sobre como o temor e a ansiedade estão relacionados com a vivência do futuro amedrontador destes pacientes presente em todos eles (41). São encontradas respostas emocionais relacionadas ao paciente com CP na literatura, que são insônia, ideação suicida, medo e tristeza intensa(10). Todas as reações emocionais estão situadas em algum lugar na vivência de tempo dos pacientes acometidos com a neoplasia.

Tristeza pela perda do pênis

É uma unidade de significado que se relaciona com não se sentir mais “normal” e conviver com as consequências das escolhas que foram feitas ao longo de suas vidas tiveram este desfecho. Outros sentimentos relatados, encontrados na literatura, são medo, revolta, raiva e frustração(4)

Insuficiência no cuidado médico vivido pelos pacientes

A deficiência do cuidado e orientação médica ocupa um lugar importante no relato dos homens que foram insuficientemente orientados, mesmo apresentando sintomas e buscando ajuda em relação ao CP (42). É importante considerar a raridade da doença, o que significa que muitos médicos terão experiência limitada em reconhecer a condição. É citado que não é raro encontrar relatos de longos atrasos no diagnóstico do câncer de pênis, mesmo quando um homem se apresenta com sintomas(43).

A escolha para a resolução do que estava trazendo sofrimento

A lesão assumiu uma importância que não era mais possível postergar o tratamento determinado pelo nível de incômodo, provocando a urgência de realizar o tratamento dentro do diagnóstico mais preciso(42).

Experiência de cuidado efetivo

Este eixo temático se caracteriza pela experiência positiva de cuidado vivida na vivência consigo e na convivência com outras pessoas, tanto no ato de cuidar quanto de ser cuidado por entes queridos ou equipe médica(44).

Vivência de alívio após o tratamento

Os pacientes obtiveram a vivência positiva com o tratamento, mesmo que tenha como decorrência a ressecção parcial ou total do pênis (41).

Descuido com a saúde

É relevante que o descuido ativo com a saúde aparece em todos dos entrevistados. Aparece como negligência, como costumes atribuídos ao masculino, preocupação em continuar sendo homem e a preocupação pela perda da virilidade(35). A demora para a busca do

diagnóstico e do tratamento tem impacto na gravidade da doença que será tratada, e pode-se ampliar para outras neoplasias além do CP(45,46).

Vivência no tempo presente sobre ser um sobrevivente ao CP

Os pacientes relatam o sofrimento presente da experiência de ser sobrevivente ao câncer, e o medo e ansiedade que volte a ter intercorrências(41).

A pesquisa fenomenológica tem como característica o pesquisador ter papel ativo na relação pesquisador-pesquisado. O pesquisador afeta e é afetado pelo entrevistado, de maneira que as sensações evocadas pela entrevista servem de material para maior compreensão do fenômeno estudado, ajudando na obtenção das unidades de sentido. O pesquisador encontrou dificuldades durante as entrevistas, tanto de compreensão do que era falado pela quantidade de neologismos, gerando a necessidade de compreensão a partir do contexto, quanto por conta da falta de clareza na fala dos entrevistados que tinham o discurso confuso, revelando a desorganização do pensamento. Houve a necessidade de ouvir a gravação diversas vezes durante a transcrição, e após terminada, de realizar várias leituras enquanto ouvia as gravações para gerar material com a melhor qualidade possível. Todos os entrevistados apresentam baixo nível socioeconômico e cultural, interferindo na capacidade de expressão e de elaboração das experiências vividas.

O assunto da vivência sexual no tempo presente da entrevista, pós penectomia, foi trazido por 2 dos pacientes de maneira explícita. P3 e P5 declararam impacto negativo na experiência sexual, embora a possibilidade de ter orgasmos tenha sido mantida nos dois casos. P4 queixa-se do tamanho, embora sua parceira não aponte isso como um problema. P6 relata que não se incomoda com o resultado da cirurgia por ter a aceitação da parceira. P2 aponta a impossibilidade de realizar relações sexuais por ter realizado penectomia total. P1 e P7 falaram pouco sobre sua vivência sexual, contaram mais sobre antes da cirurgia; P7 realizou penectomia total e P1 relata que foi retirado quase tudo, embora tenha sido penectomia parcial.

Embora o presente estudo tenha fornecido informações relevantes sobre a experiência dos pacientes com CP submetidos à penectomia parcial ou total, é importante reconhecer algumas limitações. O método qualitativo escolhido impõe uma amostragem pequena, o que pode limitar a representatividade dos resultados. Além disso, pode haver um viés de seleção, uma vez que os participantes foram abordados durante o retorno programado ao ambulatório.

Outro risco que se pode correr ao executar este tipo de pesquisa é um viés de resposta, com os participantes fornecendo respostas socialmente desejáveis ou ocultando certos aspectos de suas experiências. O estudo foi conduzido em um único hospital, o que pode limitar a aplicação dos resultados a outras configurações ou populações. Além disso, a falta de diversidade na amostra pode restringir a compreensão das diferentes perspectivas e experiências de grupos sub-representados. É importante considerar essas limitações ao interpretar os resultados e ressaltar a necessidade de pesquisas adicionais com amostras maiores, mais diversificadas e com abordagens metodológicas complementares para uma compreensão mais abrangente da vivência dos pacientes com CP.

É importante que haja outros estudos visando a continuação da presente pesquisa, que possam preencher as lacunas do presente trabalho e expandi-lo. Uma possibilidade para melhorar o alcance da pesquisa e obter uma amostra mais diversificada é a criação de questionários que abordem a experiência dos pacientes com CP e o tratamento de penectomia. Os questionários podem incluir perguntas sobre a vivência física, emocional, social e sexual dos pacientes, bem como aspectos relacionados ao suporte médico, apoio psicossocial, impacto na QV e percepção do tratamento. Ao utilizar questionários, é possível alcançar um número maior de participantes e obter uma visão mais ampla das experiências vividas pelos pacientes com CP.

Os estudos e reflexões sobre a masculinidade estão expostas em relação ao CP. No entanto, é importante destacar que os comportamentos definidos como Masculinos no presente trabalho são encontrados em qualquer população, de qualquer nível socio-econômico-cultural.

6 CONSIDERAÇÕES FINAIS

É possível perceber que o CP é uma experiência ruim para quem a vive. A QV é afetada, assim como a vivência da própria masculinidade. É uma experiência debilitante, tanto antes quanto depois da realização do tratamento. O paciente com CP convive com os sintomas por muito tempo antes de buscar a resolutiva.

O CP tem múltiplas variáveis, e chamou a atenção a quantidade de relatos que falam como foi difícil fechar o diagnóstico, não só pela negação dos sintomas pelo próprio paciente, mas pelo atendimento ineficiente recebido em inúmeras consultas, trazendo a reflexão da qualidade do conhecimento dos profissionais que dão assistência para essa população em relação ao CP.

7 REFERÊNCIAS BIBLIOGRÁFICAS

1. Tipos de câncer | INCA - Instituto Nacional de Câncer [Internet]. [cited 2021 Oct 21]. Available from: <https://www.inca.gov.br/tipos-de-cancer/cancer-de-penis>
2. Naccarato AMEP. A importância da psicoterapia como parte do tratamento integrado na reabilitação precoce do desempenho sexual em pacientes submetidos à prostatectomia radical. Universidade Estadual de Campinas; 2016.
3. INCA estima 704 mil casos de câncer por ano no Brasil até 2025 — Instituto Nacional de Câncer - INCA [Internet]. [cited 2023 Jul 7]. Available from: <https://www.gov.br/inca/pt-br/assuntos/noticias/2022/inca-estima-704-mil-casos-de-cancer-por-ano-no-brasil-ate-2025>
4. Costa A, Fernandes R, Bustorff L, Araújo V, Souto C, M D. Amputação Peniana: sentimentos e reações do homem. *Rev Bras Oncologia Clínica*. 2010;7(21):7–11.
5. Reis AA da S, de Paula LB, de Paula AAP, Saddi VA, Da, Cruz AD. Aspectos clínico-epidemiológicos associados ao câncer de pênis. *Cien Saude Colet*. 2010;15:1105–11.
6. Sosnowski R, Kulpa M, Kosowicz M, Wolski JK, Kuczkiewicz O, Moskal K, et al. Quality of life in penile carcinoma patients - Post-total penectomy. *Cent European J Urol*. 2016;69(2):204–11.
7. Witty K, Branney P, Evans J, Bullen K, White A, Eardley I. The impact of surgical treatment for penile cancer - Patients' perspectives. *European Journal of Oncology Nursing*. 2013;17(5):661–7.
8. Zequi S de C, Guimarães GC, da Fonseca FP, Ferreira U, de Matheus WE, Reis LO, et al. Sex with Animals (SWA): Behavioral Characteristics and Possible Association with Penile Cancer. A Multicenter Study. *Journal of Sexual Medicine*. 2012;9(7):1860–7.
9. de Paula SHB, Souza MJL, Almeida JD. Câncer de pênis, aspectos epidemiológicos e fatores de risco: tecendo considerações sobre a promoção e prevenção na Atenção Básica. *Saúde do Homem no SUS*. 2012;14(1).
10. de Barros ÉN, de Melo MC. Câncer de pênis: perfil sócio-demográfico e respostas emocionais à penectomia em pacientes atendidos no Serviço de Psicologia do Hospital de Câncer de Pernambuco. *Rev SBPH*. 2009;12(1):99–111.

11. Shenken LI. Some clinical and psychopathological aspects of bestiality. *J Nerv Ment Dis.* 1964;139(2):137–42.
12. Vasconcelos EV, Filgueira GP. Câncer De Pênis : Sob a Ótica Da Representação Social De Pacientes. *Interfaces Científicas - Saúde e Ambiente.* 3(1):39–46.
13. Fumincelli L, Mazzo A, Martins JCA, Mendes IAC. Quality of life and ethics: A concept analysis. *Nurs Ethics [Internet].* 2019 Feb 15 [cited 2023 Jul 8];26(1):61–70. Available from: <https://journals.sagepub.com/doi/10.1177/0969733016689815>
14. BVS - Ministério da Saúde - Dicas em Saúde [Internet]. [cited 2023 Jul 8]. Available from: https://bvsmis.saude.gov.br/bvs/dicas/260_qualidade_de_vida.html
15. Naccarato AMEP. Do toque retal ao câncer de próstata. *Psicologia e Câncer São Paulo: Casa do Psicólogo.* 2013;
16. Naccarato A. Câncer de próstata, tratamento, qualidade de vida: como montar este quebra-cabeça? 2022.
17. Branney P, Raine G, Witty K, Braybrook D, Bullen K, White A, et al. Clinical practice as research for a rare condition: systematic research review of qualitative research exploring patients' experiences of penile cancer. *Clin Nurs Stud.* 2013;1(3).
18. Minayo MC de S, Sanches O. Quantitativo-qualitativo: oposição ou complementaridade? *Cad Saude Publica.* 1993;9(3).
19. Andrade CC, Holanda AF. Sentidos da Psicoterapia - Teoria e Prática da Gestalt-terapia. 2019. 162 p.
20. Holanda AF. Questões sobre pesquisa qualitativa e pesquisa fenomenológica. *Análise Psicológica [Internet].* 2006 Dec 2 [cited 2021 Oct 21];24(3):363–72. Available from: <http://publicacoes.ispa.pt/index.php/ap/article/view/176>
21. Amatuizzi MM. Por uma Psicologia Humana. 2019. 164 p.
22. Forghieri Y. Psicologia fenomenológica: Fundamentos, métodos e pesquisa. 2000. 81 p.
23. França C. Psicologia fenomenológica : uma das maneiras de se fazer. 1989;
24. Moreira V. O método fenomenológico de Merleau-Ponty como ferramenta crítica na pesquisa em psicopatologia. *Psicologia: Reflexão e Crítica [Internet].* 2004 [cited 2021 Oct 21];17(3):447–56. Available from: <http://www.scielo.br/j/prc/a/WLv8n6h8GJhjG4ZbkxVy4hb/?lang=pt>

25. Fontanella BJB, Luchesi BM, Saidel MGB, Ricas J, Turato ER, Melo DG. Amostragem em pesquisas qualitativas: proposta de procedimentos para constatar saturação teórica. *Cad Saúde Pública*, Rio de Janeiro. 2011;389–94.
26. Fontanella BJB, Ricas J, Turato ER. Amostragem por saturação em pesquisas qualitativas em saúde. *Caderno de Saúde Pública*. 2008;24(1):17–27.
27. Nascimento L de CN, Souza TV de, Oliveira ICDS, Moraes JRMM de, Aguiar RCB de, Silva LF da. Theoretical saturation in qualitative research: an experience report in interview with schoolchildren. *Rev Bras Enferm*. 2018 Jan 1;71(1):228–33.
28. Cardella BHP. A construção do psicoterapeuta: uma abordagem gestáltica. 2002. 236 p.
29. SUS A Saúde do Brasil -Antes e depois [Internet]. [cited 2023 Jun 8]. Available from: <http://www.ccs.saude.gov.br/sus/antes-depois.php>
30. Perls FS, Hefferline RE, Goodman P. Gestalt Therapy: Excitement and Growth in the Human and Personality. 1951;514.
31. Naccarato A, Orientador: Denardi F, Co-Orientador: Matheus W. Estudo demográfico e aspectos psicológicos de pacientes sob rastreamento de carcinoma prostático. 2010.
32. Lilian Cláudia Ulian J, Santos Manoel Antônio dos. Atravessando a tormenta: imagem corporal e sexualidade da mulher após o câncer de mama. *Revista Família, Ciclos de Vida e Saúde no Contexto Social* [Internet]. 2020; Available from: <https://www.redalyc.org/articulo.oa?id=497964427012>
33. Snöbom C, Friedrichsen M, Heiwe S. Experiencing one's body after a diagnosis of cancer - A phenomenological study of young adults. *Psychooncology*. 2010 Aug;19(8):863–9.
34. Nowicki A, Licznarska B, Rhone P. Evaluation of the quality of life of women treated due to breast cancer using amputation or breast conserving surgery in the early postoperative period. *Polski Przegląd Chirurgiczny/ Polish Journal of Surgery*. 2015;87(4):174–80.
35. Muraro RM, Boff L 1938. Feminino e masculino : uma nova consciência para o encontro das diferenças. 2010;
36. Gratch A. Se os homens falassem. 2^a. Elsevier; 2001.
37. Lima A. Alma, gênero e grau. Editora Devir; 2008.
38. Michaelis dicionário escolar língua portuguesa.
39. Reich W 1897 1957, Hantower Maya. A biopatia do câncer. 2009;

40. Falleiros De Mello D, Aparecida R, De Lima G. A cuidado de enfermagem e a abordagem Winnicottiana. Vol. 19, Jul-Set. 2010.
41. Sales CA, de Almeida CSL, Wakiuchi J, Piolli KC, Reticena K de O. I survived cancer: phenomenological analysis of the survivors' language. *Texto & Contexto - Enfermagem*. 2014;23(4):880–8.
42. Albersen M, Spiess PE. Editorial: Penile cancer. *Curr Opin Urol*. 2019 Mar 1;29(2):143–4.
43. Bullen K, Chichlowska SC, Rahman R, Tod D. The psychology of penile cancer from presentation to rehabilitation. *International Journal of Urological Nursing*. 2014 Mar;8(1):22–9.
44. Karina Okajima Fukumitsu., Lilian Meyer Frazão. *Situações clínicas em Gestalt-Terapia*.
45. Hanna TP, King WD, Thibodeau S, Jalink M, Paulin GA, Harvey-Jones E, et al. Mortality due to cancer treatment delay: systematic review and meta-analysis. *BMJ*. 2020 Nov 4;371:m4087.
46. Felippu AWD, Freire EC, de Arruda Silva R, Guimarães AV, Dedivitis RA. Impact of delay in the diagnosis and treatment of head and neck cancer. *Braz J Otorhinolaryngol*. 2016 Mar 1;82(2):140–3.
47. O que é mineração de dados? Mineração de dados explicada - AWS [Internet]. [cited 2023 Jul 13]. Available from: <https://aws.amazon.com/pt/what-is/data-mining/>

8 ANEXO I - ENTREVISTAS

8.1 ENTREVISTADO 1 (P1)

I: Então, Sr. P1. Você pode me contar sua experiência com o câncer de pênis? Com mais detalhes possíveis.

P1: O detalhe é que a gente se, quer dizer, perde, perde uma, alguma coisa assim né, importante da vida do homem. Você como homem, então você passa a, as vezes se sentir, se sentir menos homem que os outros. Né? porque você já não tem o membro. Teve que cortar. Meu, eu cortei pelo menos foi quase tudo, praticamente tudo. Então, você fica numa situação um pouco, as vezes até meio constrangedora, como eu acabei de dizer para você [antes do início da gravação] você tem que se manter meio, ora eu não sei cada um tem o seu pensamento. Tem gente que já não liga, que já chega, já fala pra todo mundo e já vira, né. já eu não, eu fui criado no sítio, tem aquele, né, aquele jeitão caboclo [risos] então você fica ali meio restrito. Você fica, não se abre pra todo mundo. Quem sabe mais é mais minha mulher. As vezes nem meus filhos sabem tudo totalmente o que aconteceu, não falei para ninguém. Tô falando aqui para você hoje, a única pessoa estranha que eu falei é você aqui hoje, mas eu nunca me abri assim com ninguém, sobre o fato. Tô aqui contando. Vou contar para você que meu pai morreu desse negócio de câncer. Deu no intestino reto, no colo e no intestino reto, atingiu o membro, atingiu a garganta e ele nunca tirou a roupa na frente de ninguém. Portanto isso foi, morava lá em São Paulo, ele já faleceu dessa doença, todo mundo falava que era para procurar, e ele não queria tirar a roupa na frente de ninguém. Ele convivia com a doença, sofrendo, mas ele não mostrava para ninguém. Aí depois que veio aqui, *viemo* aqui para a Americana – ele veio para Americana, a gente já morava aqui, eu e minhas irmãs – de tanto pelejar com ele, aí trouxemos ele aqui. Aí quando chegou aí, muito, e mesmo assim ele já não queria mais, ele já tava ruim! Aí pelejando, os médicos conversando com ele, né. Aí ajeitou que ele desceu a roupa. Quando ele desceu a roupa já não tinha mais jeito. Já tinha comido tudo... aí ele morreu. Na época ele tinha 92 anos. Então eu tenho essa coisa comigo né. De, embora eu não, eu não, o Dr. N, que na época lá que, depois que ele operou, o Dr. N conversou comigo, tudo. Ele falou “não, você tá bem. Tá certo,

e tem q ser assim mesmo. Porque é uma situação um pouco difícil, qualquer um ia *‘pascar’*. Mas, eu, falei, procurei me segurar, “bora”. Não fiquei assim, constrangido. Não fiquei assim, desnorteado, aceitei como uma situação normal. Né? Mas eu já parti do princípio da minha idade, que eu já operei, eu já tinha 60 e poucos anos. Se eu tinha que fazer eu já fiz né? Na parte da masculinidade né? Depois de uns 65 anos, 64 anos você já não tem mais tanta proeza mais, não tem tanta...

I: Proeza [risos]

P1: Então foi baseado nisso aí. O duro eu acho que é para uma pessoa jovem, que nem esse meu filho mesmo, ele tava falando p mim que ta com umas pinta assim na cabeça do pênis. Eu falei pra ele “procura fazer uma biópsia. Procura fazer uma biópsia porque isso é perigoso. Esse negócio de câncer é hereditário, passa de pai para filho, vai passando”. E a minha avó também morreu de câncer, e de câncer também intestinal. Então tem que... ele ficou meio assim, eu falei “você é novo, pô. Eu já tô velho, você tá novo ainda. Você tem 30 e poucos anos de idade, é difícil. “Se deixar aumentar quando for ver, aí tem que, agora se você tivesse...” que nem eu no meu caso... “eu via antes”. Porque já, meu pai já tinha alertado. Aí, só que eu tava aqui em Sumaré e eu falei com um médico lá do postinho. Eu bobeei eu devia ter ido no medico, na cidade, lá no coiso, e conversado com outro médico, urologista mesmo. Eu conversei com o médico lá do postinho. Ele olhou, conversou, falou “não, isso aí não é nada” pegou e passou uns remédios para mim. Passou uns antibióticos, passou uns negócio, umas pomada...

I: Isso foi quando você estava descobrindo?

P1: Tava descobrindo. Tava saindo só aquelas pintas vermelha, aquelas bolha vermelha. Aí eu fiquei tranquilo né. Não foi, aquilo começava, começou a aumentar, tornei de novo, eles tornou a me dar o medicamento para ereção e *pá*, daí ficou. Aí quando eu fui ver, tava comendo. Aí eu falei “não o negócio ta sério” falei para ele “o negócio ficou sério o negócio aqui é” ele falou “é, tem que ver mesmo isso aí [modulando a voz, sendo sarcástico]” aí me transferiu para fazer uma biopsia. Aí eu fui fazer uma biopsia lá no hospital de Sumaré que a cidade é também aqui da UNICAMP. A UNICAMP administra lá eu acho. Daí eu fiz a biopsia e aí constatou. Só que aí tava num grau elevado. O cara falou “agora já tem, tem que amputar, não tem remédio”. Inclusive fui até para santa barbara, o médico lá também falou a mesma coisa, falou que lá não podia amputar. Daí foi quando veio a amputação, eu falei “óia...” falei pro medico lá, o Dr. R

“você não podia ter feito isso comigo, você devia ter já me encaminhado direto. Quando eu vi, meu pai tinha me alertado para tomar cuidado com câncer. E eu vim aqui, falei para você e você não desconfiou, achou que era uma coisa qualquer”. Fui em dois médicos, nenhum dos dois lembrou que poderia ser um câncer. Aí deu no que deu, né? Só que eu que fiquei no prejuízo. Mas aí tudo bem. Seja o que deus quiser. Aceitei numa boa, fiz a operação e vou tocando o barco né [risada breve] então foi essa aí. Hoje minha vida é baseada nisso aí. Na minha vida eu procuro ficar tranquilo, não me desesperar. Porque agora já tô com 73 anos, não tenho mais... só que eu procuro me manter tranquilo para não... eu sou muito conhecido onde moro. Moro lá 30 e tantos anos. E eu tenho uma facilidade de relacionamento com as pessoas muito grande. Então, mas só que você sabe como é né, essas coisas as pessoas. E *nóis* tem uma praça lá na cidade, e *nóis* junta lá uma turma de veio [risadas]. É rapais, é uma gozação que vc... e é gostoso, é divertido! Porque eu acho que é isso que me ajuda! A gente se diverte demais! Tira sarro um do outro, a gente conta piada, a gente fala besteira. Né? Então, quer dizer, certo ponto psicologicamente pra mim aquilo lá até que tá bom! Só que eu não posso dar essa [riu] contar essa verdade, esse é o segredo que eu [rindo]...

I: É um segredo que não pode contar para eles [rindo junto]

P1: Não posso contar. Claramente que, eles vão ficar, no primeiro momento eu tenho certeza que eles vão ficar chateados “oh, Antônio” tal, mas depois de um certo momento, aí vão começar as gozação, um ou outro. E tem um que as vezes gosta de tomar uma manguaça, há!

I: Daí ele solta tudo [risos]

P1: Ô! Esses dias eu já cheguei e falei, eu tenho um problema de ressecamento, sabe? Não sei por que isso, mas... é...

I: Ressecamento de que? Da pele?

P1: Não! Do intestino! Caga seco!

I: Ah, tá.

P1: O meu neto também, tá. Pegou. Coitado do meu neto, caga igual cabrito! Tem uma dificuldade!

I: Nossa. Bolinha [risos]

P1: Bolinha! [risos] e eu fiquei esses dias. Fazia tempo que eu não tinha, mas esses dias aí ressecou mais ainda. Não sei se é por que eu inventei de comer goiaba. Porque goiaba resseca, né. Rapaz, eu fiquei ressecado pra caramba. Nossa. E eu cai na besteira de falar pra um colega meu, falei “puta q pariu rapaz” ele é tirador de sarro, falei “porra meu, pra fazer cocô fumar um samba da porra em cima do coiso [risada]” aí o outro fala assim “porra meu, tem um óleo q é bom, passa o óleo” aí vai rapaz, aquilo vira uma gozação [risos] falei “rapaz não tem nada a ver, não dá pra beber o óleo porque é lá do estomago, não é só lá em baixo. La em baixo sofre as consequências [risos]” o lugar é no estomago. É no estomago que... meu neto tem o mesmo problema, ele fala “ah vô to cagando igual cabrito” [risadas] aí “neto, ce já sabe, puxou seu avô no lado mais ruim da coisa “[risos]. Então é, são fatos, são coisas que as vezes a gente não pode tá... eu tenho que aguentar cara, tem todas as brincadeiras, eu tenho que. Essa parte aí eu fico na minha. Quem sabe na verdade mesmo, tudo, é minha mulher que sabe. Nem meus filhos não sabem o que aconteceu comigo. Eu falo que operou da próstata. Eles sabem que eu operei da próstata, todo mundo sabe. Aí fala “Ah, mas por que você tá com dificuldade” eu falo “o médico falou q quando fez a operação, então que a carne tá aumentando e tá tampando o canal do xixi. Então tem que ir lá pra tá fazendo uma raspagem, o negócio pra abrir o canal do xixi”. Mas ele nem sabe como é a operação da próstata e vai passando batido. Então é isso aí. Mais alguma coisa?

I: Ah, vai falando! O que você tiver pra falar eu tô aqui para ouvir.

P1: é isso aí, não tem mais muita coisa não porque, é... não acontece nada assim de novidade não. Mais assim essa dificuldade que eu tenho de fazer xixi mesmo né? Eu tive que vir um dia uma vez tive que vir um dia domingo que tava muito ruim, muito coisado, a dificuldade de fazer xixi, porque a ponta assim... cria um negócio assim... [fazendo gestos com a mão] que tampa, e o xixi não sai, pegou de vir até pro rim né?

I: Muita dor, né?

P1: É, então. Faz 1 mês e pouco, tive que vir domingo aqui. Aí eles *finharo* uma sonda, e a sonda ajudou, não precisou operar. Enfiou uma sonda e o xixi e ficou bom de fazer xixi, acho que a sonda *enlargeceu* o canal né... que a sonda de adulto mesmo. Primeiro veio uma de

criança, depois chegou uma de adulto, aí *enlargueceu* e eu fiquei fazendo xixi normal. Agora de uns tempos pra cá tornou a arruinara de novo, e quando arruína eu não sei do que que eu pego essa infecção na bexiga, não sei que que é. Não sei se é do xixi que recolhe... não sei. Que agora o médico checkou o que que é. Sabe que pega a infecção, é só ficar com mais dificuldade, aumenta mais a dificuldade de fazer xixi a infecção, e um odor muito forte do xixi.

I: Odor? [checando]

P1: Odor, é. Odor muito forte. As vezes pinga na roupa assim, aí fica a roupa, tem que ta trocando direto, a cueca, tudo. Porque ah... você não aguenta sair no meio de gente eu acredito. Nem eu aguento, vontade de sair de perto [riso]

I: Tenta sair de perto de si mesmo [risadas]

P1: Então é um problema. Então... vamo vê no que vai virar agora. Agora dia 6 de setembro eu vim aí não quiseram passar a sonda em mim de novo. Tô com dificuldade de fazer xixi, mas tô fazendo né? Faz os pouquinhos mas eu tô fazendo. E agora eu... dia 6 de setembro eu vou vir aí, vou fazer uma correção novamente, aí deve ficar mais uns tempo aí bom, uns 6 anos. Espero que seja até [limpa a garganta] um negócio mais duradouro né. Porque é uma situação muito ruim né bicho. Já ta no [pausa] finzinho já. Mexer mais ainda onde? [risos] então...

I: Mas mexer para ficar bom, né?

P1: É, espero que fique bom pelo menos para fazer xixi né? Vai me aliviar.

I: E você tava falando que quando tava chegando os sintomas, você tinha essas bolhas na cabeça do pênis.

P1: No começo?

I: É, tinha dores.

P1: É, era umas bolhinhas que nasce, umas pintinhas vermelhas assim, depois forma umas bolhinhas e *estora*, e ela fica assim bem... como que fala mesmo? Fica bem assim, viva assim, sabe? Não sai sangue. Gozado que não sai sangue, mas coça. Sente uma necessidade de coçar muito grande. Aí cê coça, coça, coça. Aí eu passava uma pomada que chama quadri... quadri –

não sei o que lá – uma pomada muito boa. Antibiótica. Você passa ela e alivia pra caramba. Mas não sara ne, porque é câncer né. E eu quando era solteiro tive uma vida também um pouco [pausa] agitada, né? Ia muito pra essas noitada, essas mulherada aí [pausa] andei pegando doença *genérica*... então tudo isso ajuda né? Chega numa certa idade começa a ajudar. Eu quando fui casar fiz um exame, né? Fiz um exame, tudo [pausa]. O médico falou que eu não tinha nada. Eu casei já com 34 anos. Fiz um exame para ver se eu tinha alguma coisa. Foi lá em São Paulo. Fiz um exame com o médico lá, fiz exame da próstata, fiz exame venéreo tudo lá, não deu nada. Graças a deus não deu nada. Casei, tive meus filhos, 2, um casal de filhos, não teve nada. Minha mulher não teve nada. Né, então com certeza só eu que sofri depois. Então, mas, é [pausa]. É assim mesmo. A gente vai levando a vida, vai remando né? [pausa] É um [pausa] um caso [pausa] que é danoso o tal de de de de de [pausa], de câncer é danoso. Não é fácil não. [longa pausa] é fogo. Câncer de próstata, nunca pensei que eu teria isso. E não foi câncer de próstata, foi câncer no pênis mesmo. Começou na ponta e foi comendo. Comendo por dentro. E quando foi fazer a biopsia que analisou tudo, já tava adiantado. Aí já não tinha negócio de remédio mais. Não tem mais remédio, agora tem que podar ele aqui. Eles faz o cálculo, não sei como que é lá né. Ele falou que não ia ter mais, falou que não ia ter mais câncer não. Mas [pausa] tem hora que eu fico cismado, sabe? A doença é terrível né?

I: E você volta aqui para fazer os exames de rotina ainda?

P1: Volto, eles marca, sempre eles marcam.

I: Uma vez por ano, né?

P1: É, um ano, um ano e pouco. Cada ano, as vezes um ano e meio. Já faz um tempo que eu cortei, sabe? Já faz uns [pausa] agora eu tô com 71 já faz uns 6 anos. Na época eu tinha 65 parece que na época, ou 66. Eu não lembro. Não é fácil não, o tal de câncer. [suspiro] fazer o que né? Agora eu espero que não tenha mais mesmo, né? As vezes tem hora que cê fica cismado com algumas coisas que acontece com a gente, mas depois passa. Se fosse câncer não passava. Uma vez vindo num volta assim mais. Se não fizer o tratamento em cima né? A quimioterapia, a radioterapia qualquer coisa, ou cortar logo [pausa] ele não sara assim. Com qualquer remedinho. Eu acho que as vezes não é, porque eu vim aí, uma vez eu vim aí também e falei com o médico, e ele olhou em mim, perguntou, olhou examinou e tal [pausa] “esse câncer seu aqui não volta mais tão cedo não, você não tem câncer. Você pode ter outras coisas, mas não é

o câncer”. Aí eu [pausa] me conformo um pouco e [pausa] mas cê fica abalado né? Fica com medo. Porque a minha avó sofreu muito com câncer. Minha avó [pausa] naquela época lá não tinha [pausa] medicina [esbraveja]. Que medicina? Tinha uma farmacinha e olha lá ainda! Isso foi lá em [pausa]. Acho que nem seu pai era dessa época [risos] isso foi em 58. 1958. Não existia automóvel. Começou, tava começando a engatinhar os automóvel. Aqui pra nós né? Na cidade já tinha. Mas aqui pra nós no interior, lá pro interior do estado de SP não tinha. A gente morava a 30km da cidade. A cidadezinha mais perto nossa lá só tinha um farmacêutico. Ele que cuidava de todo mundo. Hospital não tinha. Quando cê ficava muito ruim tinha q colocar num hotel, pagar a diária do hotel.

I: Nossa.

P1: É. Igual o meu irmão. Um irmão meu que teve um problema lá, meu pai teve que internar ele num hotel. Deixar ele internado no hotel e o farmacêutico ia lá todo dia.

I: Nossa.

P1: E ele morreu com causo de uma doença. Um erro do médico, por que ele se queimou. Ele se queimou, o corpo todo saiu a pele do corpo, queimadura de 3º grau braba memo, e eles enfaixaram ele. Enfaixou num dia, no outro dia 10 hora ele morreu. Deu tétano. Ele começou a delirar, delirar, delirar. Tinha 6 anos de idade. O meu pai, bicho, meu pai chorava. E fazer o que? Então minha vó ficou ruim. Ela não engolia mais.

I: Ela teve câncer na garganta?

P1: [com tristeza na voz] É, ela teve câncer na garganta. Começou na garganta. Meu pai começou de baixo pra cima, minha avó de cima pra baixo. Ela começou a não engolir mais. E foi indo e foi indo. E ficou uns [pausa]. Aí ela ainda trabalhava, indo pro serviço, e bebia, comia alguma coisa sopa, fazia aqueles caldo de frango e tal. E ela [pausa] aí depois de um certo tempo ela não aguentou andar mais, emagreceu tanto que ela não engolia mais nada, aí ela ficou na cama. Se acabou na cama. Os farmacêuticos diziam que não sabia o que era. Ninguém [pausa]. Aí.

I: Hoje está muito diferente, né?

P1: Hoje ta muito diferente, ix. Tinha até um cara lá que tinha um sitio lá disse que estudou pra médico e estudou em São Paulo. Foi lá e disse “infelizmente não tem mais jeito do que fazer” e na época ele disse outro nome da doença lá, não sei lá. Ele [pausa] e minha avó [pausa] não engolia mais nada. Depois meu pai também. Então [pausa] é hereditário esse negócio. Pois é rapaz, é isso aí, judiou de mim pra caramba. Porque judia mesmo, né? [longa pausa]

I: Acho que podemos finalizar, né?

P1: Acho q ta jóia, ta bom.

8.2 ENTREVISTADO 2 (P2)

P2 falava sem pausas e mudava de assunto constantemente durante a entrevista. Houve tentativa da parte do pesquisador de manter o ritmo de sua fala utilizando recursos de pontuação e descrição de quando ele pausava, interrompia a própria fala ou a do pesquisador e quando mudava de assunto.

I: Então, Senhor P2. Você pode contar para mim com o maior número de detalhes possível, a sua experiência com o câncer de pênis?

P2: Ah, foi difícil hein. Foi muito difícil. Eu sentia muita dor. Foi a [pausa]. Começou do nada. Começou na cabeça do pênis, um tipo de um, o memo de uma espinha. Aquilo coçava, coçava, ardia em cima, no corinho do, na pele do pênis.

I: Coçava e ardia.

P2: É. Aí coçava, coçava. Minha mulher falava “vai no médico” “não, isso aqui não é nada”. Sabe aquela pessoa que fala assim “Não, que ir no médico. Vão achar doença em mim, não tem nada aqui” e aquilo foi piorando. Qualquer coisa que falavam pra mim que era bom eu passava. Cheguei a passar *xerocaina*. Acho que é uma pomada muito forte né?

I: Xilocaína é para anestesia, né? {confirmando}

P2: É, anestesiava. Ficava dormente. De vários miligrama, né? e foi, foi um ano, dois ano. Aí vim aqui na UNICAMP. Fiz a tomografia na época ne. Aí constatou. Na época eu fui para a fila da operação. Daí me chamaram. Quando me chamaram, e eu fiquei [não entendi] no serviço né, minha mulher chegou em casa e falou “ó, a UNICAMP ligou aqui pra casa, é pra você ir pra Campinas que vão te internar pra fazer cirurgia”. Na época eu tava bom ainda.

I: Tava o que? [não entendi o que ele falou durante a entrevista]

P2: Tava bem ainda. Tava bem nessa época. Daí [longa pausa] foi 10 horas eles ligaram para mim. Só falei assim no telefone “não, não vou”. Recusei a cirurgia na época. Minha mulher falou “Cê tá louco?” “Não...” eu falei na frente da minha mulher assim “Eu acho que alguém ta precisando na minha frente no meu lugar”. Eu lembro que a moça falou pra mim assim no telefone: “Ó, senhor P2. Só tem uma coisa. O senhor presta atenção no que vou falar. O senhor vai voltar no final da fila!” eu falei “Não tem *pobrema*”. E continuei em casa. Continuei em casa e foi. E aquilo foi aumentando, aumentando. Aí começou a sair nem xixi mais, eu ia pro

hospital, eles fazia, passava uma mangueira pelo pênis, entendeu? Fazia, aí um doutor, lá de no AME em Atibaia, o Dr B, até não vou esquecer o nome dele, porque, é B. P. *[inicias dos nomes alteradas para manter o sigilo, tanto do paciente quanto do profissional]* o sobrenome. Com o mesmo, e ele não esquecia o sobrenome, que é P. né, que é um nome italiano né. Ele falou p mim “É, realmente o senhor devia ter aceitado né, pra cirurgia. Que ta complicando” e travava, não conseguia fazer coco, não fazia nada, não urinava nada nada e travava. E aí eu fui me convivendo com isso. Ai um.

I: Foi convivendo?

P2: Fui convivendo com essa dor, fui trabalhando. Ai um certo tempo, chegou, marquei uma consulta com o Dr. B. Aí ele viu o caso e falou “não. Ta feio senhor P2. O senhor tem que fazer cirurgia. Tenta ir na UNICAMP de novo. Vai lá. Se eles, o Dr. A foi meu professor né, se eles te recusar lá, você venha falar comigo porque em Paulínia tem outro professor meu, porque se o senhor tiver que fazer aqui no AME - em Atibaia, tem o AME e o AMA. O AMA é particular. Um leito, uma uti num dia custa 6mil reais - então se o senhor não conseguir na UNICAMP, eu venho aqui conseguir”. Aí foi passando. Ai um belo de um dia, fui trabalhar... da minha casa lá de Atibaia fui trabalhar no município de Perdões. Aí cheguei em Perdões, não aguentava trabalhar de tanta dor que eu sentia. Eu chorava, gritava de dor. Você imagina, né. Tudo travado, sem urinar, sem fazer cocô e aquilo doía. A cabeça do pênis tava desse tamanho assim, né. Aquilo doía. Aí eu cheguei... a minha mulher chegou “vem embora?” falei, aí o outro rapaz meu hoje trabalha na vivo ne, só ele que tava em casa, ele e a mulher na época. Cheguei a gritar ele no banheiro chorando [?] não aguenta mais. Não aguento mais. Por isso que eu falo para as pessoa, eu acredito muito nos médicos nas pessoa mas eu acredito em Deus. Eu entrei no banheiro da minha casa, Deus ta vendo que eu tô falando a verdade, entrei no banheiro da minha casa e falei pra Deus assim, ó, debaixo chorando debaixo da minha mulher, minha mulher [?] a porta do quarto e ficou chorando no banheiro. Falei “ó” falei pra Deus “o senhor pode fazer, pode me tirar, daqui dessa situação. Ou manda ele me chamar ou me tira dessa situação porque eu não aguento mais viver. O senhor tem o direito de fazer porque eu não aguento mais viver”. Nisso, ó, até me arrepiava. Eu cheguei, *muié* que não ligou pra ambulância a ambulância veio e me levou pra Atibaia. E sai já era mais tarde, nois vê, era umas 10:12 mais ou menos a hora. Aí eu entrei pro banheiro, minha *muié* foi fazer a ficha, o *muleque* meu, ficou com ela por causa do [interrompeu a frase], entrei no banheiro de dor porque eu não aguentava. Hora que eu saí do banheiro [interrompeu a frase], pra você ver que coisa que aconteceu comigo, eu, tava com

[?] no corredor assim esperando e chorando “atende aqui atende aqui”, eu peguei atendi “pronto”, falei “é ele mesmo” “é pra você vir aqui amanhã em campinas, as 8:30 porque o senhor vai ser internado p ser operado segunda feira”. Falei “meu Deus do céu” eu falei. Deus tem que ter me ouvido. *Pra* acontecer assim na “*estaura*” não tem outra, não tem outra solução. Aí falei pra minha mulher minha mulher começou a chorar. No outro dia, 7:30 eu tava aqui em baixo. Aí foram me atender... ai tinha um médico cirur [interrompeu a fala], eu conhecia o médico cirurgião, eles usam aquela roupa azul né. Mas hora q minha mulher chegou na recepcionista já era 7:30 mais ou menos. acho que era 7:30? Era 7:30. Aí o médico escutou “não a senhora ta enganada. O hospital não tem vaga”. Aí ela falou “Mas recebemos essa ligação lá dentro do hospital de Atibaia taltaltal recebi a ligação”. Ai eu tava com o celular. Peguei o celular, mostra o celular, “não, mostra o celular pra ele” e ele oiô. “Realmente - *oia procê vê* - essa ligação é daqui mesmo”. Aí ele oiô pra gente e falou assim “Seguinte: *Ceis* ficam aí, aí *ceis* almoçam e hora que sair uma vaga, interna o seu marido”. Foi sair a vaga 5 hora da tarde. Então aconteceu assim. Então, de qualquer maneira, Deus já começou a me ouvir desde lá pra cá. Só que hora que eu, eu sou um cara muito fiel a Deus, quer dizer, tento ser fiel a Deus. Fiel fiel mesmo não existe né? A gente tenta né? Eu sempre pedi pra Deus colocar médicos bons no meu caminho, pra colocar... pra abençoar [?] taltaltal. Vim aqui, aqui eles marcaram, fiquei, e naquele dia mesmo já fiquei internado, no outro dia cedo já fizeram a tomografia. Tomografia que fala, né? O exame, aquele que passa naquele tubão?

I: Sim

P2: Né. Aí vai eu entrar no contraste de novo naquele negócio lá ne. A primeira vez que eu fiz, quando eu recusei, eu não sentia o contraste, não me deu reação, dessa vez já me deu reação, ne? Ai no outro dia, isso foi na quarta? Na quarta ou quinta feira. Aí minha cirurgia marcou para segunda feira. Na segunda feira, é que o dr F. me operou, né? Ai depois que ele me operaram... tem o... no outro dia de manhã o dr F. veio aqui foi no quarto conversar comigo, falou comigo ne e aí... “senhor P2, tenho uma coisa p falar p o senhor, o senhor vai ter q ficar aqui mais uma semana com a gente. Não deu p gente concluir com 3h e meia a cirurgia do senhor, que eles acharam outro tumor no canal mesmo, dentro” entendeu? “o senhor vai ter q ficar aqui” falei “não tem como, não posso falar nada porque já tava aqui ne porque p quem falou q ia ficar no final da fila foi questão de estalo, então só tem que ter as coisa Deus, porque Deus é Deus...

I: Foi quanto tempo nesse período?

P2: Hã?

I: Foi quanto tempo nesse período.

P2: Da primeira, de quando eu recusei? Foi coisa de 2 *meis*. Coisinha rápida. Aí a coisa se evoluiu, porque eu n tava tomando remédio medicamento. [não entendi] aí ele, fizeram a cirurgia na segunda feira de 6:30. Aí foi o dia q eu ouvi essas palavras, aquelas lá que eu falei pra você, que os medico até no [interrompeu a fala] quando eu vim na consulta de volta aqui, eles falavam “o senhor ta imaginando, o senhor ta” “não” eu fiquei liguei pra a minha esposa, ela ta aí. Ta sempre comigo me acompanhava né. Isso foi, fui pra minha casa, nunca deixei, nunca faltei numa consulta aqui, passando de 3, 6 em 6 meses. No começo foi menos, acho que de 15 em 15 dias eu passava aqui, se eu não me engano. Toda sexta a ambulância da UTI ia me buscar em casa, tem que ser ambulância da UTI, porque ta com aquele monte de... cachorro [risos] *{o que ele chamou de cachorro são os sacos de urina que ficam pendurados. O dreno}* cachorrinho. Então me buscavam em casa e eu vinha pra cá. E quando foi de 4, foi de 6, né. Que eu falei, depois de 30 dias eu já tava trabalhando ne. E aí no final deu aquele laudo mesmo que o falaram pro médico. Então quer dizer, foi bom. A minha vida só mudou o problema da relação sexual. Mas Deus é tão bom que hoje minha mulher não pode fazer relação sexual também. Vê que coisa? Então quer dizer, que a gente somos casados temos 2 netos, temo bisneto, família unida. Bem unida assim, bem casado, entendeu? Somo uma família, entendeu? Porque eu falo pras pessoas “Filho segue o exemplo do pai, o pai tem que ser o espelho pro filho. Não é a mãe não, é o pai”. Os pai copia, os filho copia os pai. Se o pai for um péssimo exemplo a mãe não vai dar jeito não, não vai segurar a barra do filho. Né então, foi os meus filho, a minha família. *procê* eu posso falar assim - *falei o “reio da néia” né* - eu e minha casa. Minha família vou falar *procê*. Entendeu, então. Hoje pessoa me procura pra conversa comigo ne e fala “O senhor é um milagre” eu falo “os médicos, os médicos são bom só que fizeram um serviço, nossa, tem que de tirar o chapéu” ainda falei pra... esses dias atrás eu vim aqui com a minha mulher eu falei pra ele pro medico “Dr., aqui, eu vi a notícia um dos melhor, o melhor, o melhor hospital da américa do sul. E pra muitos um dos melhor do mundo”. A realidade mesmo. A realidade porque o tratamento aqui é fora de série, né. E eu to vivendo normalmente. Hoje eu vivo normalmente ne. Entendeu? Eu vivo normalmente. Quer dizer...

I: A sua cirurgia foi total?

P2: Foi total, foi total. A minha foi total. A minha foi perca total do do do... do pênis, ne. Mas, aprendi, consegui viver até uma pessoa normal... normal, normal... quando eu venho aqui fazer

ultrassom eles me vira de bunda pra cima, to nem aí mais... o que importa pra mim é a s[interrompe sua fala] aqui eu falo pras pessoas. “Pessoa, o que importa pra gente... cê tem ter muito ter aquilo ter aquilo ter aquilo não adianta nada. Se você não tem saúde você não tem nada”. O principal da gente é a saúde. A gente corre atrás de muitos objetivos aí, mas se não tiver saúde, vou contar uma história minha, doutor, mandava mensagem pra mim assim o meu, no celular da minha *muié* pra mim: “olha, a gente pra nascer precisa do outro, precisa do marido e de uma mulher. Pra gente crescer, precisa do outro. A gente pra estudar, quem vai dar aula pra gente? Vai ser o outro. A gente pra começar a trabalhar, quem vai dar serviço pra gente? Vai ser o outro?” Resumindo, vou lá no final da história porque ela é muito cumprida. Aí ela fala assim “olha, quem vai dar o último banho na gente? Vai ser o outro. A gente vai ser enterrado por quem? Pelo outro. Aquilo que você tem que você acha que você tem vai ficar pra quem? Pro outro. Então aqui não temo nada. Aqui temo que agradecer a Deus pela saúde porque o resto a gente corre atrás”. Não existe pessoa defeituosa, existe defeito. Entendeu? porque Deus da solução pra tudo. Pra tudo. Se eu perco esses 2 braços aqui ele da solução. Ele deixa tudo na mão da gente a gente tem que correr atrás do objetivo da gente. Ne. Eu tenho uma fala “Você cortar o cabelo pintar o cabelo, pra que?” eu gosto de ser naturalista assim, eu gosto de barba, de cabelo comprido, eu não sou assim? O que importa não é minha aparência o que importa é isso aqui, o coração. Deus conhece o coração da pessoa, não é a, a, como que fala? A [inaudível] Deus olha pelo interior da pessoa. Então o que eu falo pra pessoa, tem que pensar mais no outro. Quando dobrar seu joelho no chão não dobra só pra você, olha para o outro também. Assim que tem que fazer. Quando você chega num, eu falo pra pessoa, quando você chega na casa de um. Você ta trabalhando, se você chega lá “bom dia [de um jeito fechado]”. Outro vai falar pro outro assim “que bicho mordeu ele?” ah ta. Quando você chega “bom dia senhor fulano” fala o nome da pessoa, porque se falar “bom dia” você vai ta falando pra todo mundo. “Bom dia senhor cicrano, bom dia” alegre o outro vai falar “nossa ele viu o passarinho azul” é completam... vai ser um ótimo dia. Agora se você chega chutando o balde vai ser um péssimo dia, então a gente faz o dia da gente. E nunca crescer os *oio* no olho no que é dos outro. Nois temo aquilo, aquilo que a gente merece aqui. Se eu passei doutor, vou falar uma coisa se eu passei por essa situação é porque eu tinha que passar, porque eu aprendi a viver, eu aprendi e muito. Que aqui a gente fala que existe o por acaso, por acaso não existe. Tudo vai acontecer. [breve pausa] O senhor é uma pessoa estudada né, e eu vi uma brincadeira na internet uma vez ne, uma brincadeira, mas é caso sério. Uma brincadeira assim “com Deus não se brinca”. Isso

aí acho que ouviu. E eu tirei a própria aqui dentro da UNICAMP, até me arrepiava, doutor. Que, Cazuza, em cima do palco, falou “essa aqui é pra você [fez um gesto de sopro para cima, representando a fumaça de um cigarro] no outro dia, amanheceu morto. Os *Bito* [*Beatles*], que era mundialmente, eles falaram que eles eram mais populares que Jesus Cristo. No outro dia, John Lennon. Tancredo Neves falou que ele sentava na cadeira nem se fosse com voto. O presidente, na cadeira. Não sentou. Quem mais. O Titanic, quando perguntaram, do que fez de tempo disse que nem Deus afunda. Aquela família de campinas, doutor, o doutor vai lembrar o que eu to falando, que eles ia viajar, a neta falou, a vó falou pra neta “ô minha neta, vai com Deus” ela falou assim pra avó “uai vó, se ele quiser vai no porta mala, porque aqui tá cheio”. Morreu todo mundo e o porta mala tinha caixa de ovos, ficou tudo intacto. Sabe o que aconteceu comigo doutor, até me arrepiava, aqui nesse corredor aqui ó, conversando com o senhor o senhor reparo conversando com ele, ele falou conheceu tô falando a verdade, essa família é da mesma igreja que eu, tá. Eu conheço tudo essa família esse caso é real. Ele falou assim. Óia!

I: Olha só.

P2: Entendeu? Então quer dizer, com Deus não se brinca, então a gente tem que agradecer a Deus pela vida que ele nos dá então nós temos... [?] nós temos que estudar, tem que ter uma profissão, fazer as coisas bem feitas... não fazer força das pessoas de escadinha pra subir na vida.

I: Senhor P2, você falou uma coisa. O que acontece com a gente é por que a gente merece.

P2: Sim! Não é por acaso. Acabei de falar aqui agora [risadinha]

I: Isso. Mas...

P2: [interrompendo] a gente pode se prevenir né

I: Você disse que o que aconteceu com você...

P2: [interrompendo novamente] por teimosia

I: Teimosia.

P2: Por teimosia, por teimosia minha. Porque é uma coisa que eu podia no comecinho eliminado. Ter eliminado.

I: E o senhor [aqui ele fala “eu recusei” enquanto eu formulava a pergunta] ficou quanto tempo com a lesão?

P2: Não, a lesão foi pouco.. não essa, essa esse essa...

I: A coceira...

P2: essa, essa essa espinha pequena?

I: É.

P2: muito tempo ela ia e voltava.

I: Ia e voltava.

P2: Ia e voltava. Ia e voltava.

I: Mas quanto tempo? Alguns anos, meses?

P2: Ah, alguns anos.

I: Anos?

P2: Anos, com essa, com essa, com essa espinhazinha. E aquele remédio que eu fui passando, sem receita medica, aquilo que foi me, eu acho que influenciou muito, ne, oia eu falei para o doutor que eu usei xilocaína, para anestesiá, xilocaína é uma, eu não sei se ela vende hoje aquela forte sem receita medica. Apesar que aquele tempo comprava tudo sem receita medica ne, doutor, hoje, graç [interrompe a própria fala] a maioria dos remédio forte é com receita médica ne. Então, e teimosia minha também.

I: Teimosia.

P2: E as coisa, a forma que a gente se alimenta, o que a gente come. Que nem, nem tudo aquilo que é bom pra boca é bom pro corpo. E a forma que eu comia também, dr. Eu falei pra minha nutricionista aqui, eu comia até estufar, e minha mãe ainda falava pra mim “rapaz você tem que deixar um lugarzinho pro café ainda, *lugarzim* pra água [não entendi]” é verdade. Então eu não sabia comer. Então hoje eu aprendia a comer, aprendi a viver, aprendi a dar mais amor à vida. Hoje eu aprendi a dar amor a vida. E luto. Se a pessoa ta passando por um momento difícil eu luto por aquela pessoa também, porque eu sei a luta que eu tive. Porque na época doutor, uma coisa pra falar pro senhor essa é uma realidade. Os que dizia ser meu amigo, não apareceu ninguém. Mas de onde eu nem esperava, que eu nem conhecia pessoas, vinha cesta básica, pessoa de outros, de outros bairro fazia cesta básica, fazia bingo vinha pra mim, quando eu sai da cirurgia, dr, eu tive que repartir... meus filho era pequeno ne, eu sai da cirurgia eu tive que repartir mantimento pras pessoa não apodrecer de tanto que eu tinha na minha casa.

I: Olha só.

P2: Aí eu lembrei de um versículo *bíblia* [bíblico] na época, [risadinha] lembrei de um versículo bíblico que ta na bíblia que ta na “Salmo 37” ele fala assim ó “Eu nunca vi um justo desamparado nem sua descendência lhe negar o pão. Mas aqueles que diziam ser meu amigo, ninguém apareceu”. A pessoa fala pra mim “o fulano” eu tenho um rapaz no Maracanã que é um *ge, ded*, jogar bola junto “o Waldir é seu amigo” “NÃO. Ele não é meu amigo. Waldir pra mim é mais que um irmão. Amigo meu e seu sabe quem que é? Jesus Cristo que colocou tirou

o seu pescoço e meu da guilhotina e colocou o dele lá por você”. Esse é amigo. O amigo não vai tirar seu pescoço do amigo, “Não, vem cá” o Waldir vai tirar o pescoço “ah deixa eu colocar o meu aqui” a guilhotina bate, acabou. Então essa é uma realidade. Entendeu? Tem pessoas que falam pra mim hoje em dia, que eu, “Rapaz eu não acredito, isso que aconteceu com você”. É que nem minha *muié*. Ela tem 15% de coração e ta aí ó. 15% do coração. Ta aqui. Ta vivendo e faz tempo *num* é agora não faz tempo, entendeu? Até um... esse amigo meu falando “não sei como que – [apelido da esposa], ela chama M - veja como que a [apelido da esposa] é uma coisa de Deus porquê você fala fulano jogador de voleibol bota *meço* direto, tudo morreu sua mulher com 15% do coração. Mulher não tem 15% do coração. O coração dela não bombeia sangue, coração dela, ela perdeu muito o apetite, é dor, falta de ar, o pulmão água via pro pulmão, então é, é dor no corpo, ela toma, se tiver remetido ela toma. O remédio que ela ta *tomano* que ta dano um po de ajuda pra ela pra pressão dela que acelera um pouquinho, é o “*intresto*”. O remédio que não tem, o pior é que esse remédio não tem no sus.

I: Tem que comprar, né.

P2: Esse tem que comprar, e é caro viu. Um caixinha de 28 comprimidos custa... 2 por dia, 28 comprimidos custa 340

I: Nossa.

P2: Mas o remédio é bom, ele ajuda ela.

I: Que bom que tem remédio.

P2: Ah é... HÃ?

I: Que bom que tem essa possibilidade.

P2: Só que o médico falou que, se a gente não se unir... [breve interrupção por uma profissional da UNICAMP entregando uma chave para o pesquisador] então essa é minha vida que eu depois do, to normal, cuido da minha mulher. Não sei até quando [ele falou de um jeito embolado. Não entendi o que ele disse durante a entrevista]

I: Não entendi?

P2: Não sei até quando a gente fica aqui ne, a gente não sabe ne, que nem eu falei, o amanhã [barulho com a boca fazendo movimento com a mão] não existe. Nunca chega o amanhã, chega o amanhã é agora... é hoje. E as pessoas falam “não amanhã eu vou fazer” que amanhã fazer isso? A gente sabe depois da nossa vida ninguém *sabemo* não *fazemo as coisa* ninguém faz isso daí. Eu falo pra pessoa “tudo com Deus é melhor”. Né. Pessoas que não, por que... eu quando fui tirar carta, eu... as pessoas lá na minha frente assim, gente tremia assim pra fazer o exame

eu falei “calma” pra pessoa assim, tremia assim, fazia baliza, de moto, foi de moto ne “calma, tenha força de vontade. Tenha fé que você vai passar” “não, mas o senhor é tranquilo, queria ser que nem o senhor” falei “eu sou tranquilo” eu fui ó, passei, nem me preocupei. Nem preocupei, porque... precisaram ligar pra mim pra mim poder fazer o... [fez um gesto] [risos]

I: [risos] Pegar a carta?

P2: Sim, é. Entendeu? então quer dizer, é assim que as coisa assim então aprendi uma coisa nessa vida é você, quando você coloca Deus acima das coisa dos problema, é... porquê Deus n quer sabe. A gente não tem que mostrar pra Deus os seus problema da gente, falo pros *oto*, tem que mostrar pros problema que Deus é bem maior que tudo isso aqui. É bem melhor, ne. E isso é uma realidade. Você nunca mostra pra Deus o seu problema mostra para o seu problema que Deus que você adora que é dono disso tudo aqui, entendeu? É bem maior do que ele. *Cabô*. Não tem outra. Então, as pessoa tem hora que fica boca aberta comigo, fica assim me ouvindo assim, entendeu? Que eu falo que eu essa é uma realidade porque eu quando vim pra ca que nem eu falei, eu pra mim não voltava não.

I: Não voltava.

P2: E Deus tudo que eu pedi pra Deus ele deu ele colocou os medico no meu caminho e foi uma realidade. Era pra ser esses 5 médico. Dr H, Dr D, Dr F Dr [pausa], os *oto* eu não vou lembrar. É então eu ó, beleza. Então beleza.

I: Que bom.

P2: Trabalho, trabalho com [balbucios]

I: Não entendi?

P2: Trabalho com construção, serviço pesado. 40 ano que já mexo com isso aqui tudo [apontando para a sala, para a construção. Começamos a rir]

I: [rindo] com isso aqui tudo

P2: É [...] 40 ano não. Os *oto* pergunta pra mim e eu falo “eu não sei.” [fazendo piada] eu se deixar eu faço o elétrico faço as [não entendi o que ele falou, ele disse mais 2 itens] não sei o que eu faço. Então [riu] então, então, então... também tem uma coisa dr, não tenho medo da morte. Que chegou aquela hora não adianta querer correr porquê num vai conseguir correr pra lugar nenhum. Chegou aquela hora, ta determinado [não entendi]. Só que a gente não pode quer dizer antecipar ela né porquê a gente faz as coisa extravagancia, uma vez eu tenho um sobrinho meu me procurou eu pra “tio você sabe o que tá acontecendo comigo?” “Eu sei o que ta acontecendo com você B. Você ta mexendo com isso com isso.” Falei “B, vou te dar um

conselho [não entendi] tudo que fala que é droga não presta. Você já sabe disso. Então é só você que pode mudar essa situação. Porque o homem quando quer ele muda tudo”. Você sabe disso né dr. Se você quando você quer mudar uma situação você muda ela. Fala “não não tem jeito” tudo tem jeito. Agora só pra morte não tem jeito. Pra morte não tem jeito. Pras outras coisas tudo tem jeito. Você fala “não porque eu sou isso so aquilo não consigo” para, consegue. É força de vontade e se pegar em Deus um pouco em Deus tem jeito. Entendeu então é as coisa é tem pessoa não que dá uma casa com um, quer dizer, a morte não quer buscar [não entendi uma longa frase que ele disse fazendo piada. No fim ele riu] não é verdade?

I: É verdade.

P2: É verdade. Aqui nós só temos duas certezas ó certeza nesse mundo que nós nascemos, vivemos e morremos, essa é a realidade. Nós nascemos, tem uns que não tem esse nasce morto ne. Nós nascemos, vivemos e morremos. Essa é uma realidade. E nós não dá [contraria?] pra ninguém. É quando fala morte aqui acabou, o resto é problema de Deus a gente não sabe o que vai acontecer. Ninguém vai descobrir, não é verdade?

I: É um mistério, né.

P2: É um mistério ninguém vai descobrir. Nem a ciência vai descobrir, né doutor, nunca vai descobrir

I: Não vai.

P2: As coisas de Deus é, é, eu cito muito a palavra bíblica pras pessoas que vão me procurar eu, quando Moises ta foi no Egito ele foi um dos primeiros que falou com Deus no monte. Quando Deus escreveu os 10 mandamentos o primeiro que é a mais escuta tal, são Deus e ficou pra Moisés, Moisés falou pra Deus “senhor, queria ver a face do senhor” “não Moises, se ver a minha face não sobreviverá para contar” aí falou Moisés “e o nome” ele falou “Moisés eu sou o que sou nem o nome de Deus o ser humano sabe”. A ciência inventa ne tem um aqueles maluco que quer chegar lá em cima nas nuvem ne, e coisa que... essa é uma realidade. Os milagre tão aqui pra quem quiser ouvir. Porquê eu sou, doutor. Graças a, aos médicos e a Deus eu sou um milagre. Sou um milagre. E minha *muie* é outro milagre. Ta aí. Entendeu? Porquê é, essa mulher minha já aponte ela como morta 2 ou 3 vezes já. Pra mim, pra *nois* já tinha ido. Então, é só deixar Deus agir. A força de vontade de já indo e fazendo as coisa direito. Que nem você quando vai estudar. você pega uma prova na mão chega ali aquela prova “po mas isso aqui é muito difícil” não, se você olhar com carinho, é difícil mas Deus vai me dar sabedoria e eu vou conseguir passar nessa prova. Ce vai e ce passa. Eu falo pras pessoa, doutor. “A fé...” falo

pras pessoa “você sabe o que é fé?” falo pras pessoa “você sabe o que é fé?” “fé é acreditar” “não, fé é cer-te-za” fé não é acreditar naquilo só acreditar, fé e certeza. Fé não tem dúvida. [não entendi] entendeu?

I: Beleza então, senhor P2.

P2: Hã? Então... é isso aqui. Acho q você aprendeu, aprendeu um pouquinho comigo hoje ne. Cê vai...

I: Sempre aprendendo [risos]

P2: O que eu tô falando pro senhor aqui, presta atenção, doutor. O que eu tô falando pra você você vai falar pra alguém lá na frente. Cê vai falar “um dia me falaram isso” essa é uma realidade. Falei pra você que por acaso isso não existe “ahhh por acaso”, não, por acaso não existe, ta pra acontecer. Do outro, que é o próximo. Tem pessoas aqui doutor, que eles já me enganaram. Ele anda com uma biblinha em baixo do braço. Ele comete um monte de coisa aqui ó [não lembro onde ele apontou] aí ele acha uma igreja e “ah, to salvo”. Não é assim doutor. Pra gente se salvar ele, ele tem primeiro, ir em cada pessoa aquela que ele prejudicou e pedir perdão. Porquê Deus não salva ninguém quem salva *nóis* é nossa conduta. Eu falo pra pessoa. Então é assim que Deus faz. Então não é assim que, só pelo fato de você estar na igreja que você pagou seus pecados. Não. Vai la, que Deus fala pra gente. A pessoa chega pra você pede um prato de comida, você falou “não, fica tranquilo que Deus vai te guardar” não, sabe o que você tem q fazer primeiro? Tem que matar a fome dele primeiro pra Deus [não entendi]. eu soube que tem pessoas que falam pra mim “poxa P2, você bota um mendigo dentro da sua casa, o cara bate o portão” falei “esse mendigo, que pede um prato de comida, eu vou la, uma da, *sobrecinha* o portão da minha casa e falo “o moço me arruma um prato de comida que eu venho de um da... da tal delegacia sou assim sou assim sou assim”. Abro o portão e falo “desce”. “não moço pelo amor de Deus” “não, vai descer po, porque, você acha q eu sou melhor do que você? Não, sou ser humano” “Que nem eu?” “se atenta ta em caminho errado q eu não to” aí ele entra na minha casa ele come leva o prato de comida e conta toda a história dele pra mim.

[risos]

I: Alá.

P2: A pessoas “[não entendi] como o senhor tem coragem? Por qualquer um na casa” não é, é o ser humano que tá dentro da. é o próximo que ta do outro lado.” Tem um mandamento “amasse o próximo como a si mesmo”. Por causa de cor por causa de pobreza. Pobre, eu falo pros outro, pobre é aquela pessoa q é pobre de espirito. Isso são pobre.

I: Senhor P2, a gente deu uma desviada do assunto, né?

P2: Aham. É.

I: Sobre a experiência que o senhor teve com o câncer, o senhor teria alguma coisa a mais para me dizer?

P2: Pra me vencer?

I: Dizer.

P2: Ah eu tenho q pra mim não foi fácil.

I: Não foi fácil.

P2: Não é fácil não, a pessoa quando recebe notícia q ta com câncer a primeira coisa que pensa é na morte. Que é uma das pior.... mulestia que tem eu acho que tem na terra hoje né é o câncer. Mata muito isso daí né. não é fácil. Só que eu falo pra pessoa que chegar pra mim conversano eu falo “cê tem que pensar no lado positivo. Cê pensa que Deus não sobreviveria com os médicos. Medico do corpo humano só que tem uma hora que o medico não... Doutor, vou contar só – posso contar uma coisinha só pro senhor?

I: Pode.

P2: [quase atropelando minha fala] o doutor que fez a biópsia um dia em Atibaia, o Dr. M. Ele chegou e foi grosseiro comigo na quando eu fiz a biopsia eu peguei o exame que fui eu que fui fazer fui levar pra ele. Ele chegou, ele foi tão ignorante comigo, olha q e ele falou pra mim. Ó, esses aqui. Hoje até eu me lem [interrompeu a própria fala] até lembrava muito disso aí ne. Ele chegou pra mim, entreguei pra ele assim, ai ele pegou, abriu, medico conhecido de Atibaia, ele pegou, abriu “é, eu temia por isso” ó o que ele falou pra mim “mas tudo nós um dia morre”

I: Nossa.

P2: Eu fiquei fiquei assustado falei “é, doutor, [doidado?] aqui ninguém nasceu pra ser semente” falei pra ele. Aí eu peguei e levantei, falei “doutor, vou fazer uma perguntinha pro senhor. O senhor chegou até aí. Aonde a, o estudo do senhor chegou. Até aí. O senhor topa com um caso desse, ser humano, o que o senhor fala pro paciente assim a realidade?” ele falou pra mim assim “não, não tem o que fazer nada. No seu caso não tem o que fazer nada. É chamar a família, falar o que ta acontecendo e levar pra casa”. Aí *óia*, eu tava sentado, foi hora que eu levantei, falei “óia doutor, tem uma coisa. Aí foi onde eu ate fiquei meio fui um pouquinho grosseiro, não fui grosseiro, falei do meu modo. Falei “doutor, falar uma coisinha pro senhor. Eu sou pedreiro. Eu vou até uma altura, trabalho, chegou ali *cabou* o meu limite eu parei é que nem o senhor, o senhor até onde senhor estudou, *cabou* o limite do senhor. O senhor ta certo, num pode fazer

nada, só q um dia vou provar pro senhor q onde termina o seu limite, o meu limite Deus vai agir, p Deus n tem limite. Falei pra ele “eu vou pra UNICAMP, Deus vai colocar médicos bons no meu caminho, um dia vou fazer com o senhor aqui q n tem mais nada” não deu tempo, ce acredita nisso? eu trabalho pra um *adevogado* da prefeitura lá de coisa, o Dr R ne, ele chegou p mim contei a história pra ele “senhor tico” lá todo mundo me conhece por Tico “senhor tico, o Dr M. ta com câncer.”

I: Nossa.

P2: Aí eu peguei e falei “é, horinha boa de o senhor falar com ele né senhor Tico” aí eu falei pra ele “doutor, essa, essa doença a medicina cura sim, mas se for um câncer maligno a medicina não cura, só Deus pode te curar” [risadinha sarcástica] aí eu cabei o serviço dele e fui *trabaiá* pra um *adevogado* do INSS, doutor A né, só trabalhava pra *adevogado* essa época. Dai, 4 hora da tarde meu celular toca “pronto A” chama de A que era um rapaz novo né. “pronto A” ele falou pra mim assim “o senhor sabe quem morreu?” Eu respondi num estalo “M.!” “po seu Tico, o senhor já sabia” falei “não, sabia que ele tava pra morre né” aconteceu isso. Daí um belo de um dia fui fazer uma compra em Atibaia numa loja chamada Alvorada com a minha esposa, aí a mulher começou a “[?] atividade de loja” e pra lá e pra cá “e ta muito caro ali é [?] porquê tal” que o marido dela tinha passado por um câncer assim assim eu falei eu comecei a contar pra ela câncer né.. “ah, dr M.” falei “é. Ele falou assim” aí ela falou pra mim assim “doutor... ô senhor Tico, o senhor sabe porquê q ele morreu? Ele não quis fazer o tratamento” falei “ele morreu por que ele não quis fazer FÉ, ele não tem FÉ”. Tratamento é bom, mas a fé melhora tudo ainda. Porquê tudo aquilo q você faz com fé que vai dar certo, Deus te abençoa. É uma realidade. Cê torna tudo mais fácil. É meu caso.

I: É sua experiência, né senhor P2.

P2: Minha experiência, então quer dizer, eu passei por difícil, nossa, meu Deus do céu. E eu não desejo pro pior inimigo meu uma coisa dessa na vida. Nunca me [desviaste?] se o pior inimigo meu tiver caído com essa doença eu vou atrás dele, vou conversar com ele, vou falar pra ele. Que tem gente que só chega “não, fulano não tem jeito, ta com câncer”. Ah é o ânimo que você, as coisa boa que você recebe de fora, “ih, lá, não tem mais jeito, câncer, bla” não é assim não. Tem a medicina. Posso dizer pro cê tem os médico que Deus deu sabedoria pros medico pra estudar medicina, estudar o corpo humano. Se perguntar pra mim qual é o dedo polegar eu sei, o polegar é esse, o fura bolo é esse aqui [risos] mas e outras coisas? Então é o médico, o médico conhece ele estudou o corpo humano, então ele tem a capacidade. Né ainda

eu falo pra pessoa, tem a minha mulher que tem uma válvula bovina. Bovina! Que foi um médico lá de São Paulo, doutor V. lá da *compania* da, beneficência portuguesa, veio aqui em Bragança operar ela [inaudível] então, não pode jogar quer dizer falar “não” as pessoa já sabe como tava outros já entregam pra morte. Outros se suicidam, outros se põe alcoólico. Eu conheço pessoa, lá vizinho meu, ... meu, pessoa aí que, pessoa tava com câncer “pow [simulou barulho de tiro, dando a entender que cometeu suicídio]

I: Nossa.

P2: Para com isso. Para com isso, isso é uma loucura. Tem medicina, tem Deus. Vai ouv [interrompeu a própria fala] a medicina e vai pedindo a Deus. E pedindo a Deus foi o que eu peço por dar sabedoria pros velho cada dia mais. Verdade! A gente tem q pedir. A gente não tem que tratar ninguém por egoísmo não, porque “blablabla” [sons em tom jocoso] não. Tem uns medico que fala “poxa, inda bem que o senhor fez assim, graças a Deus. É isso q o senhor fala memo” [subindo muito o tom de voz] médico que tava que fala pra mim isso aqui. Gente. Se não fosse Deus eu não estaria aqui. Cê num *taria* nem nada disso aqui teria. Né? Quando ele faz uma coisinha assim só pa... deixar pruma deca todo mundo em... pânico aí *num* é verdade? Então. É. Então. Sei, agora que é fácil? Não é fácil.

I: Não é fácil

P2: Não é fácil. Tem que ter força de vontade e muita fé, hein? Muita fé. Não só em Deus, fé nos medico também hein... pa Deus abençoes os medico tendeu? Um erro de cirurgia aconteceu em Atibaia, *muié* fazer cirurgia médico deixar [n entendi] então não sei então ... entendeu? Então a gente tem que orar, pedir a Deus, eu falo p minha mulher aí quando eu boto meu joelho, eu *num* oro só por mim eu oro pelos *oto* também, pelas pessoas que eu conheço, pelas pessoas que eu não conheço. Esses dia eu topei com um sujeito aqui, quando vim trazer minha esposa, lá naquela escada lá do, naquela saída da rampa, aqui no terceiro andar

I: Sim, sim.

P2: Ele chegou, sentou perto de mim, um senhor la de santa barbara doeste. Ele pegou, conversando comigo, falei "eu to com câncer daí ele meteu a mão no bolso e disse assim ó “ó, c ta vendo? Essa, ó. Ó, dia. [não entendi o que ele falou] passa pela minha garganta, o que adianta. Esse. Esse cara, eu oro por ele até hoje. O nome dele é V. De Santa Bárbara D'Oeste. Ele me deu telefone, tudo ne doutor, daí eu falo pra ele “vai, os medico vão dar um jeito *nissai*, mas eu agradeço que Deus vai te ajudar mais ainda, vai dar sabedoria pros médico, vai, que ele da sabedoria, se você pedir sabedoria pra Deus ele vai te dar sabedoria. Então vamo seguir

Abraão. Abel pediu sabedoria ele não pediu riqueza, daí ele “quanto” através da sabedoria de Deus ele conseguiu tudo, querê tudo. Então vamo [não entendi] é muito simples. Tudo com Deus é mais fácil. Só que a doença em si é, é terrível, é terrível. É o que eu falei. Nenhuma doença é boa. Quando fala doença já sabe q é uma coisa ruim, mas o câncer, [longa pausa] a morte é melhor do que ele. Bem melhor. Bem melhor. Cê vê o que acontece com as pessoa quando fala que eu já topei com um menininho as *vêis* desse tamanho com a cabecinha sem um fio de cabelo, então é coialá, é chocante ne, é coisa terrível, não é fácil ne. Então é só a, assim, como fala a, praga que, agora não sei que, tendeu quantas pessoa ne? Famosa acha que se for famoso não tem, Leonardo, Leandro, do Leandro e Leonardo né. *Diantou* nada. Memo que de assim ele morreu. Se ele tivesse um pouquinho de fé seria que ajudaria? Ajudaria *tamem*. Que tem aquelas pessoa que ele faz desagrado pra Deus. Esse é o problema viu, do ser humano. Desagrada a Deus. Ele acha que ele é o arrepio do nariz. Ne, ne. N é verdade? É. N é assim tem que ser, falo pras pessoa que, pra você conseguir as coisa que tudo se torna mais fácil pelo caminho, uma doença, é a humildade. Que se ocê for humilde tem tudo. Pessoa tendo saúde e humilde, sendo humildade, humildade tem tudo. Eu falo pra minha mulher, eu compartilho vídeo na, mas vídeos bom. Vídeo que me emociono eu fico guardo, porcaria eu jogo de lado. Desgraça dos outro eu jogo de lado. É. Que nem esses dia esse caso aconteceu de *degra* o pai com tiro de, de fura lage assim pra pra gesso, “pow” que pegou naquela menininha dentro do carro la pro lado de fora lá no rio de janeiro, aquilo é um parafuso assim de iai que entra no concreto pa prender a... o gesso, aquele negócio, pegou aqui na menina, alojou aqui, aqui matou, 10 meses, passou pelo vidro do carro, ninguém sabia de onde vinha aquilo, ó, ó o que o cara tem. Saiu noticia, ele foi, pra saber que saiu da rua, coisa dele que, tirando da construção, ó que boa coisa que Deus faz pro rapais. Não foi? É um ser humano. Cê viu o que ele fez? O *oto* não se escondeu dele não. Saiu de lá, deu pânico. É porquê ele corta e faz “POOWWW” é de aço, pra entrar co parafuso. Entendeu? Então vê, será que fosse outra pessoa mais tinha comparecido? Pra falar isso, ficaria escondido. Nem preso foi, num tem culpa. O estilhaço passou aquele coisa passou pelo vidro do carro pegou aqui na criança de 10 mês, ce viu no sbt não viu na semana, sábado passado?

I: Não vi.

P2: Tava alojado desse tamanho o matou criança de 10 meses.

I: Nossa. Que dó.

P2: Entendeu? Aí eu ficava veno as notícia. Ele compareceu, que foi dar *satistoria* dele, la, [não entendi] então quer dizer, será que se fosse uma pessoa ruim, comparecer, tem que tirar o chapéu pra um cara desse. Mostrou o que, ser humano ele é uma vítima né. [aqui ele falou uma frase onde eu só entendi a palavra CASTIGO]. N é verdade? Não tem nem como castigar um cara desse. Ele tava trabalhano. Não queria sair ne, e aquela coisa saiu. Disparou na mão dele. Disse que deu pânico naquele revolve. Aquilo é na pressão que ele fura ne que tem uma força, que é pra furar o concreto, tem um pino assim.

I: Tem que ser bem forte

P2: Tem que ser bem forte. É aço puro.

I: Beleza, senhor P2. Agradeço muito a disponibilidade.

P2: É. E vamo orar pra que ninguém tenha nenhum câncer. Se tiver, uma coisinha passageira ne.

I: Eu vou finalizar a gravação, tá?

P2: Ta bom.

8.3 ENTREVISTADO 3 (P3)

I: Por favor, me conte sua experiência com o câncer de pênis

P3: O maior medo meu foi quando começou ne. É, que isso eu tratei, passei por urologista, dermatologista. De americana, eu passei 14 anos. Depois eu achei um outro médico, um urologista e ele me indicou aqui na UNICAMP. Aqui onde eles fez a biópsia, deu. Fez outra biópsia mais funda, deu, aí eles falaram “vai ter que tirar a *‘grândula’*”. Aí eu falei “nossa Deus”. Fica sem chão né. Mas eu achei que eu ia ficar pior, mas eu levo de boa, cara. Lógico, se for conhecer outra garota hoje, cê vai ficar chateado pra caramba, né. Ficou parecendo uma bexiga, coisa feia ne, mas eu levo normal.

I: Você falou como começou, né. Como que começou? Você pode contar para mim?

P3: Como começou?

I: É.

P3: Uma pele branca. Eu fui num urologista em americana e ele fez uma biópsia.

I: Na glânde?

P3: Na glânde. Ele fez uma biópsia e essa biópsia estourou o ponto. Levantei no outro dia cedo, ereto, e estourou os pontos, e aí, nunca mais cicatrizou. Passa pomada, passa pomada, passa pomada.

I: E isso foi há 14 anos. [informações que eu obtive antes de ele assinar o termo e eu iniciar a gravação]

P3: Desde 2002 que eu vou atrás. Faz 17 anos.

I: Já faz bastante tempo.

P3: Aqui eu acho que fiz em 2015. 2015 foi. E aí o pior foi isso aí. E aí veio, a biópsia estourou e aí não cicatrizou mais. Aí ele falou, ele não descobriu nada. Aí um dia cheguei em casa acho, entrei no site do Bradesco Saúde, achei outro urologista, marquei. Ele falou “posso tirar foto?” “pode.” Ele falou “amanhã te ligo” “tudo bem”. Ele me chamou no consultório dele, ele falou “ó vou te indicar na UNICAMP, 1 hora da tarde”. Fui ver. Nem conhecia Campinas. Aí teve que chamar um cara que nem nunca vi na minha vida, que era irmão de um cara que trabalha comigo, ele que me trouxe. Aí começou o procedimento aqui. E aí o sucesso foi esse, que nem você falou, né. A uro aqui, o dermato queria fazer congelamento. A uro falou “cara, melhor é

tirar fora. O congelamento fica normal? Fica. E se ele voltar? Voltar num pâncreas, sei lá, enfim. Num pulmão, não sei. Então corta. E aí acabou cortando mesmo. E tô aí.

I: Ta aqui

(risos)

P3: Aiai triste né, mas fé em Deus e bola pra frente.

I: É triste. (pausa) Começou desde jeito, e como você se sentia?

P3: Como assim?

I: Durante o processo, que você descobriu que estava com câncer...

P3: A maior tristeza foi hora que falou que ia cortar. Porque aí, é, nossa, cara. Porque um homem, sobrou um pedacinho, mas triste né. Você não fica normal. A ereção é normal? É. O jato de urina é normal? É, mas não, coisa que a X, hoje ta X, é complicado. No começo mexeu mais com o meu emocional, com certeza. Mas, cooperei, cara. Lógico, fiquei mais elétrico, que nem acabei de falar com você.

I: Mais elétrico.

P3: Isso, elétrico. Ansioso. E não vim pra cá hoje? Não consegui dormir à noite direito. Vou fazer uma coisa amanhã diferente, não consigo dormir à noite direito. Esses dias que eu separei da minha esposa. Fui morar numa chácara de um colega meu, longe. 15km do meu serviço. Lógico, onde eu morava até o meu serviço era 4km, eu ia de bicicleta ou a pé. Eu andar todo dia 30km? Daí eu falei “não”. Aí foi onde eu arrumei a pensão e tô mais tranquilo.

I: Que é um lugar que você vai para dormir, né.

P3: Vou para dormir. Na chácara eu ficava sozinho. Sozinho e Deus. Meu Deus do céu, ninguém merece isso não.

I: Ficava sozinho e...

P3: Ficava sozinho dentro dessa chácara. Não tinha ninguém. Chegava, trancava os portão e, *pff*. Ninguém merece isso não. Foi onde arrumei a pensão e voltei pra lá, cara. E falei “livra Deus mais nada, vamos ver até que dia eu vou ficar aqui.” E tô lá. Mas, e voltando na operação, hoje eu levo normal. Normal.

I: Sexualmente dizendo, teve alguma alteração? Da esfera sexual.

P3: Eu acho que as nossas intrigas que distanciou mais, não foi tanto por cau [interrompe a fala] e nossa filha que veio também né. Com criança nova não tem como a gente deitar e dormir e ter uma relação legal. Entendeu? está aí, diminuiu pra caramba e aí ta nossa separação. Não por causa disso. Eu espero, da minha parte acho que não foi por causa disso não, é por causa...um

não tinha mais afeto um pelo outro, sabe. E aí nós *separamo*. De boa, sem briga. As brigas eram dentro de casa, mas troca ideia? Troca. Troca ideia de boa. Ta bom. Por enquanto né, vamo ver daqui pra frente. Vai saber. As pessoas mudam. Por enquanto ta ótimo. Beleza?

I: Beleza?

P3: Beleza.

I: Mas, minha pergunta é no sentido de que, a função preservada? Você consegue ter orgasmo ainda?

P3: Consegue. Lógico, acredito que na penetração fica mais difícil, pra vir até os fatos finais. Porque é a glândula meio que tem o, tem o procedimento, né. Tanto que diminuiu pra caramba. Mas normal.

I: E te incomoda no aspecto de ter mudado muito o visual

P3: Com certeza. Se olhar a coisa antes e depois, mesma coisa você vê o seu braço e depois vê só o toquinho do seu braço. Perdi. Não tem volta. Nunca mais. Só Jesus. Jesus tem capacidade de fazer isso aí, ele tem poder. O ser humano não. Pode colocar uma prótese ou outra, mas impossível voltar ao normal, mas vamo lá... (longa pausa) mais alguma coisa?

I: Mais alguma coisa? (risos) Acho que podemos finalizar a gravação.

P3: Tudo bem.

8.4 ENTREVISTADO 4 (P4)

I: Vou pedir para você me contar, com a maior quantidade de detalhes possível. Como foi sua experiência com o câncer de pênis e a cirurgia, antes e depois.

P4: Olha. Foi uma experiência assim, que, não foi tão legal não, né. Mas eu tentei me adaptar né, com isso. Quando a gente recebe um diagnóstico, tem pessoas que se desesperam né, e bate o pé “não vou fazer”, tal tal e tal. Mas só que como temos os profissionais da área da saúde como vocês que tão lado a lado com a gente ali, ele tentou me convencer né. Eu falei para ele “ah doutor, mas eu vou ter que fazer isso?” Ele falou “Tem. Tem que fazer. Se você quer viver mais um tempo, tem que fazer. “Então tá bom, vamos fazer”. Ele falou “Vou dar um tempo para você pensar” “não, não tem tempo. Vamos marcar e já vamos fazer já. Tem que fazer, vamos fazer”. Inclusive até marcaram psicólogo para mim aqui, eu vim só duas vezes. Era uma senhora. Até pedi para ela “vamos cancelar?” “Mas por que cancelar?” “Vamos cancelar, eu tô consciente, é isso que eu quero fazer mesmo, entendeu? Então.” “Ah, mas você não pode, tem que ter acompanhamento com a gente” “Pode ficar tranquila que se eu precisar minha família procura vocês aí, mas por enquanto.” entendeu? É o que eu falei, tem que ter consciência, né? E minha experiência foi, eu não sei, cara. Tipo assim, por não ter se cuidado né. Melhor não se cuidar. Por exemplo. Teve o, tudo encarreta, tipo uma engrenagem né, então o que acontece, eu tive, é, problema com [pausa longa] fimose. Poxa, isso me trouxe um [pausa] Né? Se alguém tivesse cuidado de mim mais cedo, não teria acontecido tudo isso. Né. Teria sido bem mais fácil. Outra coisa, também, eu tinha um convênio na época, eu fiquei no Vera Cruz. Aí tentando lá, e o pessoal lá não descobria nada. Aí parti pro particular, “vou pagar uma consulta, não tem o que fazer”. Fui numa clínica, fui bater, o cara, né? Já viu que era, mandou eu pra cá. Entendeu? E a experiência que eu tenho, em respeito a isso, após a cirurgia, é que a gente tem que se contentar, tem que aceitar, entendeu? Que nem eu falei, tem pessoa que não aceita né? “Ah, porra, sou um homem”. Na época eu tinha o que? Tinha 40 anos. Então. “Sou jovem ainda, o que vou fazer e tal?” Tem pessoas que não aceita. “Não vou fazer porque se eu fizer eu não vou ser mais homem”. E minha, e eu [pausa] “Se eu não fizer eu não vou ser mais homem, se eu fizer eu não vou ser mais homem porque eu não tenho pênis. Se eu não fizer eu não vou ser mais homem porque eu vou morrer”. Vai acontecer uma das duas, não vai? Então se a gente quer viver tem que fazer. Eu fiz, entendeu? Hoje a minha experiência com, por exemplo, eu sou

solteiro né? Quer dizer, agora tô namorando. Daí pra cá, as pessoas que eu conheci, é de que não tem que ter vergonha de se abrir com as pessoas, se conhecer as pessoas, se você quer aquela pessoa que você quer para você, quer dizer que a pessoa está interessada em você também, não desconversa, só que você não vai chegar direto e sair com a pessoa né. Então você vai sair, você vai lancha, você vai no cinema, você vai num churrasco de amigo, vai, e aí vai tentando conversar com a pessoa, chega uma hora que você vai conversar com a pessoa, “é isso mesmo que você quer para você? Aconteceu isso, isso e isso comigo... sou de tal forma assim, assim e assado.” Se a pessoa se interessa, é isso que acontece comigo. É a minha experiência após a cirurgia, é esta, já me relacionei com umas 3, 4 pessoas após isso, namoro fixo com essa agora tem 3 anos, e aí tem que conversar. Minha experiência após a cirurgia é essa. Quem já fez, não decepcione sua parceira. Primeiro conversa, entendeu? “Ó, ta acontecendo isso, isso, aconteceu e tal tal.” se a pessoa gosta realente de você ela vai te entender. “Ele não cortou porque ele quis. Ele não tirou porque ele quis”. Se eu gosto da pessoa ela vai te aceitar assim, né. Essa foi minha maior experiência. Que eu não *aderir* ninguém, eu mesmo tentei captar mesmo para mim mesmo “Não, se eu gosto daquela pessoa, se eu quero ela para mim e vejo que a pessoa ta interessada em mim também eu vou ter que, achar um jeito de conversar com essa pessoa. Você não deve ter vergonha, deixar para a última hora. Eu acho que essa é uma decepção maior.

I: Deixar para fazer de última hora, a cirurgia, você diz? Ou de avisar para a parceira?

P4: De avisar para a parceira! Talvez a pessoa ta com você 3, 4, 5 meses aí quando parte para ter a relação aí você vai lá e fala para a pessoa? Pra que? Acho que não né, essa foi maior a experiência que eu tive. De você chegar e contar para a pessoa. Porque é difícil, viu.

I: Eu imagino.

P4: É difícil, você chegar e contar para a pessoa. Ela ta com você ali, né, o tempo todo e aí depois fica sabendo, é um choque, né. Algumas levou aquele choque né: “sério, como assim?” Falei “ah, essa é a realidade né, tô te falando. Se quer levar algo para frente, se quer encarar *vamo*. Se não, morre por aqui mesmo. Não, *vamo* pra frente.”

I: Sim. Você começou falando que foi uma coisa que não foi muito boa, né.

P4: É, não é, não é muito legal, entendeu? Não é muito boa essa situação. Como estou te falando, é constrangedor. Nem todo mundo teria essa coragem de chegar e falar. Que eu acho que tem que falar. Bem antes. Se a pessoa realmente gosta de você e te quer mesmo para ela, ela vai aceitar.

I: Mas e da, digamos assim, de você consigo mesmo. Como foi a experiência?

P4: A experiência pra mim, é igual eu te falei, entendeu? Que na verdade eu vim com o psicólogo só 2 vez. Depois eu mesmo caí em si que eu tenho que me aceitar assim. Tenho que aceitar dessa maneira, e que se eu não me aceitar, como vai ser? Então, eu fiquei pensando: se eu não me aceitar eu posso cair na depressão, posso, que nem muita gente aí, pensar em suicídio, em coisas que não deve ser feito. Então se eu sou uma pessoa que eu tive que fazer para ter mais uns dias de vida eu tive que me aceitar. Então eu pude até *aconceder* o psicólogo por causa disso. Porque eu falei “Não...” ele até ficou assim “Não, você não pode, todo mundo tem q ficar num tratamento” eu falei “Não, fica tranquila. Eu me aceitei” “Rápido!” ela falou, eu falei “Me aceitei, fazer o que? Tem que se aceitar”. Foi difícil, é, mas tem que encarar essa realidade, não tem como você fugir. Foi fácil para eu me aceitar. Sou uma pessoa tranquila. Paro para pensar, penso, não faço nada por impulso, penso como vou agir, e foi assim que me aceitei, cara. Eu sei que não é fácil. Ela pegou um choque quando eu falei para ela que não precisava mais. Ela falou “Não, você não pode, tem quem fique 2 anos” eu falei “Não senhora, fica tranquila que eu já me aceitei” “Mas rápido assim?” “É. Rápido. Não tem outro jeito para fazer mesmo, então me aceitei. ”

I: Antes de a gente começar a gravar, você falou do alívio que foi na parte de esvaziar a bexiga, de urinar. Você pode falar mais um pouco sobre isso?

P4: Essa experiência para mim foi a melhor parte, porque eu sofria muito. Na hora de ir pro banheiro, por exemplo, eu tava viajando, já pensou, chega num banheiro, numa rodoviária e tal e ta lá todo mundo e você entra. Você não sai nunca mais dali. Você fica *1 hora, 2 hora, 3 hora*, o tanto, eu até me privava dessas coisas, eu nem ia.

I: Viajar?

P4: Nem ia viajar, ou se tivesse que viajar a trabalho eu nem usava o banheiro. Ficava me segurando e não usava, porque, já pensou? Vai usar o banheiro e a pessoa, né, fica lá fora esperando você sair e você não sai nunca mais. Na verdade, não saia o xixi, ficava gotejando. Um pinguinho aqui, um pinguinho ali e dor né. Era dor mesmo de, o canal do pênis ficava [pausa] [fez um movimento com a mão]

I: Fechado?

P4: Fechado, é. De tanta urina que ficava, ficava parecendo uma bexiga. De tão cheio que ficava. Eu não conseguia. E tinha hora....

I: [interrompendo] Mas inchava o pênis, é isso?

P4: Inchava, de tanta urina e inflamado. Isso era quando, tinha vezes que nem isso eu conseguia. As vezes não saía nada. Quando saia alguma coisa beleza, mas tinha hora que não saia nada. Essa foi uma das melhores coisas da cirurgia, por causa disso aí. Eu sofria muito, e depois da cirurgia você vai no banheiro normal como qualquer um outro vai, não tem dor, não arde nem nada, esvazia a bexiga tranquilamente. É muito bom. Eu, sinceramente, a melhor experiência que eu achei foi por causa disso aí, e se eu soubesse tinha feito bem antes.

I: Isso era quando tinha a fimose ainda, ou já tinha feito a cirurgia?

P4: Quando tinha a fimose. Ai depois quando fiz a cirurgia [postectomia] ainda continuou algum tempo, porque como o tumor ficou ainda, mesmo assim fechava ainda.

I: Porque ficou a ferida que você falou. (Ele relatou sobre a ferida que não cicatrizava antes de assinar o TCLE)

P4: Ficou a ferida. Aí foi quando eu corri para correr atrás. Não cicatrizava nunca. A minha patrulheira em casa, a minha companheira, era remédio de tudo quanto é tipo. Era pózinho, era não sei mais o que, era liquido, nada resolvia. Foi quando corri atrás. Pensei: se isso não cicatriza, alguma coisa está errada. Aí corri atrás, aí aconteceu.

I: E foi quanto tempo que você ficou com essa lesão doendo, antes de procurar ajuda?

P4: Ah, fiquei mais ou menos, fiquei [pausa] mais ou menos uns, uns 8 meses.

I: 8 meses.

P4: Uns 8 meses, porque eu tava fazendo tratamento no Vera Cruz e tal, e ninguém descobria. Foi quando abandonei lá e falei “Vou pagar uma consulta para ver o que está acontecendo”. Foi quando paguei, ali na Barão de Itapura. Esqueci o nome da clínica, eles fizeram a biópsia, e constatou que era e “agora é na UNICAMP”. Foi feito aqui.

I: Foi em 2013 né, que você falou [antes do início da gravação]

P4: Isso, 2013 para 2014. A experiência não foi muito legal, mas eu me adaptei, viu. Me adaptei, gostei de ter feito, né, porque foi um alívio total, hoje vivo minha vida normal. Só não é tão normal no sexo né, não é tão normal. Mas minha vida cotidiana, no dia a dia vivo normal, vivo tranquilo. Vou no banheiro hora que eu quero, não sinto dor.

I: Você pode falar um pouco mais sobre sua vida sexual agora?

P4: Minha vida sexual é igual te falei. Muda um pouco, né por, até hoje graças a Deus das pessoas que eu me relacionei, nenhuma me rejeitou. Por que, igual te falei: eu conversava bem antes. Eu creio, que se eu me relacionar com uma pessoa hoje, ficar 3, 4, um mês, dois meses, e depois, já conversando com a pessoa e depois *bum*, e partir pros finalmente, ter sexo com a

pessoa sem avisar acho que a pessoa vai tomar um choque e vai ser, acho que vai ser fatal. Talvez a pessoa vai pensar “Porra, me enganou esse tempo todo” né, pode até, querer sair fora. Mas no momento, até agora, as pessoas que eu tentei me relacionar e igual eu te falei, umas 3 pessoas que namorei sério, nenhuma me rejeitou não. Me aceitam do jeito que eu sou. Inclusive to namorando com uma agora tem o que, 3 anos.

I: E é uma vivencia satisfatória para você?

P4: Pra mim não é tanto. Ela fala que pra ela não tem problema, pra mim *num* é, você sabe. Você é homem, você sabe né.

I: Do que você está falando?

P4: Diminui bastante, né. Da hora do sexo, entendeu? As vezes você ta ali, se não penetra direito, escapa, entendeu? Sai, entendeu? Não é tão legal. Por isso eu queria optar, se a UNICAMP pudesse me dar uma prótese, um implante. Seria bem melhor para mim. [longa pausa] Mas fica o conselho, é porque tem pessoa, igual o médico falou, tem pessoas q tira quase 100% fica sem nada, entendeu? No meu caso, ele ereto ficou com uns 5cm mais ou menos, ficou com uns 5 cm ainda, mas não é tão legal. Na hora de ter sexo não é tão legal no início fiquei meio constrangedor, você ta ali e não é mais como você tava acostumado né, a ter o pênis normal, depois vai e tira a metade. Mas depois você vai querendo se acostumar. Querendo, porque não se acostuma. Nunca acostuma. Eu sempre optei por um implante, uma prótese e tal. Inclusive eu tava vendo esses dias um implante, é muito caro. Coisa de 20, 30 mil e é de fora do Brasil. Pensei “isso aí não é para mim não”. Muito caro. Mas em relação a isso aí é, tem que acostumar. Tentar né. Tem que tentar. Mais alguma coisa? Pode perguntar que eu te respondo.

I: Tem algo que você gostaria de acrescentar, que você não contou?

P4: Não.

I: Então podemos finalizar.

P4: Você disse assim “topa conversar comigo? topo.” Pode perguntar que eu te respondo.

I: Sim, sim, do que eu estava procurando, já tenho o que eu preciso, a gente já pode finalizar a gravação.

8.5 ENTREVISTADO 5 (P5)

I: Então, P5. Eu gostaria que você me contasse, com a maior quantidade de detalhes possível, como foi para você, ter esse diagnóstico do câncer de pênis.

P5: *Uai*, na hora, na hora da, da notícia é um choque que a gente leva, né. Aí mais o apoio da família, que eu tive, vai dando uma tranquilizada, mas mesmo assim, no dia que falaram que iam fazer a cirurgia, tipo assim, tava programado para fazer uma coisa, depois teve que mudar. Ia fazer a crioterapia [falou de um jeito difícil de entender], depois,

I: Ia fazer crioterapia?

P5: É. Depois foi para cirurgia. Aí a cirurgia eu preoquepei. Aí, eu falar *procê*, foi *um dor desgramado*. Aí eles foi explicando para mim, foi explicando, depois fez a cirurgia até que, não fez o que eu achei que ia ter feito. Aí eu fiquei mais tranquilo, né?

I: Como assim?

P5: Porque tava para fazer uma [pausa] parcial. Acho que era fazer uma amputação e arrancar a glândula todinha. Aí graças a deus não *rancou*, tirou não. Fizeram um parcial mesmo e permaneceu com a glândula. Aí já, cé ta doido. É um trem que, preocupante demais.

I: Com o que você se preocupava?

P5: Ah sei lá. Ficava assim um, o fato de a gente ser homem, sem, ficar assim, sem a glândula sei lá se, ela falou que ia ter ereção normal, ia ter relação mas eu ficava preocupado mesmo assim, né? Ou se não, não tinha filho, não tem filho.

I: Não tem filhos?

P5: Não. Então tudo isso vinha na cabeça, né? Graças a deus hoje eu já estou bem tranquilo. É isso.

I: Você fala que a preocupação era mais na esfera sexual e de não ter filho. É isso?

P5: É. E esse problema também, o câncer né. Poderia ter, algum, futuramente o que vai acontecer, sei lá.

I: Então o fato de ser um câncer também te preocupou.

P5: Sim. E assim, também, não foi só isso, sabe? Não era só esse problema. Bem, outro problema que já vinha já, da doença que eu já tinha que veio fechar diagnóstico aqui, que é a brucelose.

I: Brucelose? O que é isso?

P5: Brucelose é uma doença que não sei se é uma bactéria que pega através do leite de gado, de vaca. Então lá na época lá em Minas lá eu fiquei de abril pra maio até em dezembro, tratamento lá em Minas, internado lá umas 3 vezes. Passei, assim, um caso que, quase morri. Fiz uma biópsia, deu errado tudo. E em dezembro *nóis decidiu* acompanha onde que *nóis decidimo vim* pra cá né. lá eles queriam fazer *os exame* tudo novamente, falei “Se for pra fazer, vou fazer lá em Campinas” ai cheguei aqui, nós passamo no Mario Gatti. Tivemo uma sorte ao mesmo tempo acho que é Deus também, sei lá. Eu passei com um médico, aí ele passou uns medicamento, eu tava fraco, anemia baixa, plaqueta baixa, tudo baixo. Ai depois veio outro médico perguntar *o que tarra aconteceno*, como que foi minha história ne, daí foi onde o doutor M. daqui do (não entendi o que ele falou. É um lugar) “Gostei do seu caso”, mas só que o hospital lá não tinha suporte para esse meu *pobrema*, que é no Mario Gatti. É PUC ou então aqui. Ai foi onde meu tio perguntou ele, se era difícil entrar aqui né, ele falou que era. Aí ele falou “Mas eu posso ajudar”. Foi aonde eu acho que, Deus põe as coisa tudo certo ne? Aí ele fez um encaminhamento pra ele mesmo. Comecei a consultar aqui, aí nos primeiros 25 exames que ele fez, fechou diagnostico de brucelose. Daí começou o tratamento, graças a Deus é que se os exame novamente tava normal. Aí foi aonde que, tava, tinha apresentado essa lesão né, comentei com ele, ele me deu um encaminhamento para a uro, daí fui fazendo, da uro já fui para dermat, da dermat para a uro de novo, e aí finalizou aí com a cirurgia. Porém que ta acompanhando né, agora o retorno é meu da uro é em janeiro. Amanhã passo na dermat e depois só em janeiro novamente. Deu mais ou menos para pegar o,

I: Como é essa brucelose? Onde é, é no estomago, intestino?

P5: Acho que é no sangue mesmo, sei lá, acho que é uma bactéria sei lá, um [pausa] isso aí é, quando o, a, é uma doença de vaca ne. É vacinada quando ela ta até 1 ano, a bezerra. Ai não vacina e as vezes pega essa doença aí, quando ela, pare a gente vai e toma o leite sem ferver, e eu não fervei o leite. Só o leite cru, só coava e [faz mímica, como se tivesse bebendo num copo] pra dentro. Infelizmente aconteceu comigo, foi um sofrimento doido.

I: Do desenvolvimento dessa doença, do tratamento que você fez lá e que foi super longo, vir aqui para essa também te trouxe essa preocupação com doença. Com doenças, né?

P5: Eu cheguei debilitado demais, né. Quando cheguei aqui.

I: Você fez tratamento aqui por quanto tempo, antes de saber do CP?

P5: Olha. Eu já tinha uma biópsia do pênis já. Cheguei aqui e eles pediram outra.

I: Já tinha a lesão?

P5: Tinha. Pequeninha. Cresceu depois de fevereiro que demorou o processo. Demorou e aumentou. Aí eles viram e me encaminhou para o uro.

I: Como deu essa lesão? Faz quanto tempo?

P5: Até hoje, faz uns 2 anos já.

I: Demorou algum tempo para você buscar ajuda por conta da lesão?

P5: Demorou. Se eu tivesse buscado no início acho que eu num tava nesse processo né. Ficava acomodado? aí com, as coisas, uma vez eu tinha passado num uro e comecei a usar uma pomada, mas a pomada não resolveu. Foi indo, foi indo foi indo. Isso aí dedede [gaguejou] na época que eu adoeci, falei novamente com os médicos que eu tinha essa lesão eles falou que tinha que biopsiar. Ia fazer essa cirurgia lá. Retirara a margem comprometida. Aí como a gente pediu laudo para vir para cá, aí saindo de lá não teve como fazer. Eu tava mais preocupado com esse outro problema.

I: Que era mais preocupante na época do que esse.

P5: Sim porque eu tava debilitado demais. Se eu ficasse lá, *ix*, eu morria lá. Para andar eu tinha q segurar de tão fraco que eu tava. Cheguei aqui a hemoglobina tava, acho que era 6 ponto alguma coisa, precisava de transfusão de sangue mas não podia fazer se não atrapalhava o tratamento. É isso aí.

I: E sua vida sexual antes da lesão? Tem alguma coisa relevante, alguma questão com DSTs?

P5: Não. Até onde vi dos exames que fiz aqui, das DST, tudo deu negativo. Sífilis, HIV. Tudo negativo. Pode ir perguntando, eu vou respondendo.

I: Como foi para você a experiência? Você contou que foi preocupante, né. Você contou brevemente sobre sua preocupação com não ter filhos, por ser homem, ficar sem a glândula e ter ereção. Mas como foi para você em questões emocionais?

P5: Nossa. Não entendi muito o que você quis dizer.

I: O que você sentiu?

P5: [silêncio, olhar de dúvida]

I: Medo?

P5: Medo! Ah moço, *vêio sacho*, na hora vem um monte de coisa na cabeça da gente.

I: Como o que, por exemplo?

P5: Ah, sei lá, não sei nem como explicar. Sei que na hora da coisa senti um baque danado. Fiquei meio recolhido e, a única coisa que eu ficava na vontade era de conversar com minha

mãe. Eu ia mesmo, conversava e me confortava. Daí quem me dava mais apoio, quem tava junto comigo, foi ela. Ela e uma namorada minha.

I: Continua com essa namorada?

P5: Ela é meu braço direito que eu tenho, graças a Deus. Ela tem vontade de ter filho né. Eu tenho também, porem tudo na hora certa, e eu ficava com medo de acontecer alguma coisa e não poder ter né.

I: Por conta de não conseguir suprir o que ela quer, é isso?

P5: É

I: E do desenrolar disso.

P5: Sim

I: Esse tipo de coisa que passava na sua cabeça?

P5: É.

I: Entendi. Você tem alguma coisa que gostaria de me falar?

P5: Não, acho que é isso mesmo. Foi o que aconteceu né.

I: A sua cirurgia foi muito boa ne, preservou muito.

P5: Sim, preservou bastante né

I: Não chegou a tirar a glândula, tirou?

P5: Não, permaneceu a glândula.

I: Tirou um pedaço ou só tirou realmente a lesão?

P5: Ah sim. Foi tipo uma penectomia parcial. Porém a pele da glândula eles tiraram, a glândula ficou exposta. Porém a glândula afinou também, como acho que teve que tirar, afinou. Mas assim, melhor do que sem, na minha cabeça assim, psicológico meu, achei melhor assim. Poderia acostumar também ne, não sei, no dia a dia. Mas na hora achei melhor. Complicado né. Só quem passa que sabe. As vezes tem caso que dói na gente né, por que acontece com a gente. É isso aí.

8.6 ENTREVISTADO 6 (P6)

I: Queria que você me contasse sua experiência com o câncer de pênis.

P6: Desde o comecinho?

I: Sim

P6: Na verdade eu tinha fimose, entendeu? E eu nunca levei em consideração, porque quando a gente é pequeno não percebe esse tipo de coisa, né. Depois fui crescendo, mas nunca me atrapalhou. Mas aí começou a vir uma dor, uma coceira, uma dor, uma coceira, mas eu fui deixando. Como todo homem faz, vai deixando, vai deixando, vai deixando.

I: Você tinha que idade, mais ou menos? [quando fez a cirurgia de fimose? Conversada no rapport.]

P6: Ah, eu já tinha mais de 40 já.

I: Mas desde criança você sentia.

P6: Desde criança! Aí fui deixando, fui deixando. Passou um tempo começou a coçar, coceira, coceira, e eu falei: “Vou no médico”. Daí fui no médico, lá em Jaguariúna, ele falou “Ah, isso aí não é nada, mas vamos fazer a cirurgia”. Que é a da fimose, aí fez a cirurgia. Beleza. Passou um tempo, a coceira continuava e a feridinha também continuava. Aí passando pelo urologista, urologista, urologista, e aí ele falou, “você vai passar uma pomada”, uma pomada, uma pomada por bastante tempo só na base de pomada e que nada resolvia. Biópsia não dava nada, aí eu estava achando que estava tudo bem né. Até que um dia eu peguei uma dermatologista que já trabalhou aqui na UNICAMP e estava trabalhando em Jaguariúna, e ela analisou, ela pegou a outra biópsia e aí constatou, aí fez a cirurgia, fez uma penectomia parcial, entendeu? E depois fez a retirada dos gânglios linfáticos, entendeu?

I: Que foi a segunda cirurgia que você falou [no rapport]

P6: Foi a segunda cirurgia, mas ela foi tipo, 6 meses depois. Entendeu? Daí eu fiz a segunda cirurgia, voltei a trabalhar e tá tudo bem. Todo tipo de relação sexual, tá tudo OK. Não tá tendo problema nenhum, não. Só agora, há uns 3 meses atrás que eu tive alguns problemas, começou a aparecer uma íngua aqui, mas eu vim no urologista aqui e ele falou que não tinha relação, entendeu? Ele olhou tudo e tá tudo em ordem. E já passou também, me deu uns remédios. Passou e tá tudo resolvido. Nessa parte. Mas com a situação, foi difícil. Na hora eu pensei que iria morrer. Né, porque a doutora que me atendeu falou “Ó, se você não cuidar disso aí logo,

você tem 2 anos de vida. Porque vai alastrar isso aí e você vai morrer”. Foi aí que bateu a preocupação e aí eu comecei a cuidar. É isso aí. Quer perguntar mais algumas coisa?

I: Sim, você disse que foi uma situação difícil, né.

P6: Foi, psicologicamente eu fiquei abalado, né.

I: Você pode me falar mais sobre isso?

P6: Então. Fiquei assim, abalado, não por medo de morrer. Eu não tenho medo nenhum de morrer, medo da morte. Não. Mas medo de deixar as pessoas, a família, deixar todo mundo. Eu comecei a olhar já, banco, para ver como eu faria com a minha mulher, com meus filhos. A gente não é casado, fazer, como eu faço isso, quero que a prefeitura paga para ela algumas coisa. Essas coisas assim, entendeu?

I: A parte legal, coisas de, como se diz? Herança, do que deixar. É isso que você foi ver?

P6: É. Exatamente. Eu queria deixar, putz, eu fiquei pensando: será que eu vou deixar eles bem? Eles vão ficar, vai faltar alguma coisa, entendeu? É assim que eu pensei. Eu não pensei na minha morte não. Claro, sentia. Entendeu? Mas seja o que Deus quiser.

I: Sentia o que?

P6: Ah, sentia né, você sabe. “Vai morrer?”. Todo mundo vai um dia, mais cedo ou mais tarde. A minha vai vir agora? Fazer o que? Nunca tive esse problema, não. E no entanto, no dia que eu estava fazendo a cirurgia, assim, uns minutos antes, a médica falou: “Eu vou ser” como foi que ela falou mesmo? “Eu vou ser o menos invasiva possível”. Eu falei para ela: “Doutora, faz o que tem que ser feito”. Entendeu? “Tira, não importa se tiver que arrancar inteiro. Arranca tudo, não tem problema, eu me viro, eu não tenho preconceito nenhum, eu me viro, não tem problema”. Claro, eu não queria, evidentemente, mas ela foi bem, assim, praticamente não mexeu. Foi, ela fez uma cirurgia caprichada mesmo. Olha, claro, não ficou igual, obviamente, mas ficou bem legal, assim, com relação a tudo. O urinar, sexo, tudo. Normal.

I: Preservou a função de orgasmo?

P6: Tudo, total, 100%. Não sei como que ela fez, mas ela foi muito boa. Ela, ele, foi um monte de gente na verdade. Não era um só não. Cada vez que eu conversava com um médico ele falava “eu participei da sua cirurgia”. Outro tirou foto do antes, do depois, tudo. Mostrou para todo mundo eu acho, mostrou. Acredito que sim, né? Mas sem o rosto, só o [pausa, apontou para o corpo]

I: Sim, para preservar a

P6: A imagem né. Mas também, eu não me importaria não. Não ligo para isso não. Não tenho, de mostrar a minha imagem, pode fazer o que quiser. É isso aí.

I: Você consegue nomear o que você sentiu?

P6: No que, você fala?

I: Em relação ao que você disse, do aspecto psicológico, que ao mesmo tempo que você não estava se importando muito você sentiu algumas coisas.

P6: Ah, sim. Senti assim, é, explicar? É, deixar as pessoas que nem eu expliquei pra você, desguarnecidas. Só isso que tenho para falar.

I: As pessoas, sua família?

P6: É, a família. Mulher, os filhos, tal, deixar eles desguarnecidos. É, sem condições de tocar a vida e tendo que passar necessidades. É o que eu me preocupava. Entendeu? Mas aí, que eu levantei, pedi ajuda, vi tudo o [inaudível] se acontece isso, isso, ela recebe, eu teria que fazer um [pausa]. Eu não era casado, né, tinha uma união estável, aquela coisa toda, para se acontecesse alguma coisa pelo menos ela tava guarneci, é, bem guarnecida. Mas não aconteceu nada e eu falo para ela sempre. É, eu falo para minha filha: morrer a gente vai mais cedo ou mais tarde, todo mundo vai. Amigos meus de 50 anos morreram de ataque cardíaco. Entendeu? Acontece. Tem que estar preparado para esse tipo de coisa. Ninguém quer não, mas eu, psicologicamente, estava bem preparado. Ela acha que não, minha mulher acha que eu tava abatido no começo. Fiquei claro, como todo mundo, mas depois eu fui, é. Percebi também que quando eu fiquei a, quando percebi conversando com o médico, o médico falou: “ó, as suas chances são muito boas”, as chances são muito boas, isso aí me deixou bem mais aliviado, tranquilo e tal, mas eu tava preparado. Eu vim preparado para qualquer coisa. Para tirar tudo, para tirar metade, para fazer o que ele quisesse fazer. É isso aí. Você quer perguntar mais pode perguntar, você fica olhando para mim esperando eu falar. [risadas]

I: A minha proposta aqui é fazer perguntas abertas para exatamente, você falar o que tem aí para falar, né.

P6: É, então. Não tenho muito mais o que falar. Assim, esteticamente ficou bom. A única coisa que eu falaria, se eu não fosse casado, esteticamente eu não gostaria. Assim, é, até a doutora falou: “Se quiser fazer uma plástica, você pode fazer”. Entendeu? Mas eu falei: “Como eu sou casado a 30 anos, tal, não pretendo largar minha mulher [risadas] ela não se importou, tal, então tamo vivendo a vida assim, tranquilamente”. Mas se eu fosse para outra mulher, não sei como seria a aceitação delas não, viu. Não é feio, né. Mas também não é lindo, maravilhoso, né. É

isso aí. Se eu fosse ficar com uma outra mulher, eu iria repensar talvez uma plástica. Talvez. Não tenho certeza também não. Depende muito da pessoa, tal. Mas não tem nada a ver eu falar isso aí de largar da mulher que eu não tenho a menor intenção [risadas]. Não tenho a menor intenção.

I: E você tem o apoio dela, né.

P6: Tenho, total. Ela é enfermeira, também. Ela conhece bem o esquema. Mandou muito eu ir no médico, tudo. Mas fui deixando tudo para a última hora. Mas não foi tanto na última hora não, viu, acho que foi na hora certa, porque se eu tivesse ficado um pouco mais eu não tinha mais volta. O médico falou: “O câncer não tinha mais volta. Ele ia ficar *metastasiar* e ia complicar a vida”. Mas não deu, ficou tudo certinho.

I: Foi na hora certa.

P6: Foi na hora certa, eu acho.

I: E o que mudou depois da cirurgia, para você?

P6: Em que sentido?

I: Qualquer sentido. O que você percebe que mudou? Se não mudou nada.

P6: No começo até mudou um pouco. Psicologicamente, eu pensava mais. Eu não sou muito amigável. Não sou muito de ficar conversando, tô falando aqui porque o senhor é psicólogo. Não sou, sou de poucos amigos, entendeu? Sou até meio ranzinza, então eu comecei a ser mais bonzinho e tal, mas não consigo. Já até descartei essa coisa de ser bonzinho. Eu sou assim mesmo. É o meu jeito de ser. Eu comecei a tentar tratar melhor, eu trato bem as pessoas, sou educado com todo mundo e tal, respeito todo mundo, mas eu não, eu não sou de ficar de papo, conversando, o cara contava as histórias para mim e, não é eu. Entendeu? Então comecei a tentar assim, a ser melhorzinho e tal mas eu não conseguia, eu continuo sendo o que eu sou mesmo. Entendeu? Minha mulher não reclama, meus filhos não reclamam, entendeu? É isso aí. No começo eu até fiquei sim, psicologicamente, pensei assim: “nossa, vou ser melhor, né”. Mas não tava mudando. Tentei mudar, mas eu não consigo ser melhor do que eu sou, não. Pode até ser que eu consigo um dia, mas acho que eu tô bom assim, na verdade. Eu não sou muito de amigos, eu tenho dois amigos, tenho dois amigos. Tenho um monte de gente que eu conheço, que eu trato bem, que tenho afinidade no trabalho e tal, é uma certa amizade, mas amigo mesmo eu tenho dois. Sei lá se é muito ou se é pouco. Na verdade, tem um que é o mais amigo, o outro tá num nível um pouco mais baixo. Mas é isso aí.

I: Quanto tempo você ficou com, antes de fazer a cirurgia, que você sabia que já estava com o câncer, quanto tempo você ficou com a lesão?

P6: Bastante tempo

I: Consegue ter uma média?

P6: 5 ou 6 anos, consultando. Uns 10 anos consultando médicos e médicos, urologistas e urologistas, dermatologistas e não sei o que e biópsia e não tinha uma noção. Depois, eu pesquisando, eu percebi que eles estavam mal informados. Porque no começo se tivesse percebido que era um câncer no começo teria resolvido bem antes. Percebi que os médicos bons, médicos velhos, antigos na profissão, não tinha noção de que o começo era ali, entendeu? Até um doutor que me atendeu, lá de Jaguariúna, fez a cirurgia da fimose e não percebeu isso, no começo. Tinha alguma coisa, mas ele não ligou. Hoje eu sei, pesquisando na internet eu vejo que já era o começo. Já tinha um sinal já. Era barrado ali. Era para ter feito a cirurgia ali mesmo já. Teria sido bem menos invasivo.

I: Depois que você soube o que era já fez logo a cirurgia.

P6: Foi rápido. No dia que eu fiz a biópsia até o dia que eu aqui dentro da UNICAMP foram 17 dias. Foi muito rápido. Também com a ajuda do pessoal lá de Jaguariúna, o prefeito, o secretário de obras lá onde eu trabalho, eles agilizaram, cheguei rápido aqui. Cheguei rápido aqui, foi rápido pra caramba, coisa de 15, 16 dias já tinha feito a cirurgia. Demorou para fazer a segunda. Até não entendi até hoje. Os médicos diziam que queria ter feito tudo junto, mas foi feito separado. Não perguntei porque não sou médico. Ele queria ter feito a cirurgia do pênis e tirar os gânglios linfáticos tirando tudo num pacote só, mas foi só depois de 6 meses. Deve ter um motivo. Alguns médicos disseram que não, que teria sido bom ter feito tudo junto, mas não sei, na hora ali acho que ele achou melhor né. O médico né, o motivo que ele achou melhor. É isso aí. Que horas são?

I: Agora são 16:05.

P6: Tem um tempinho ainda, pode perguntar o que o senhor quiser.

I: Você sentiu algum sentimento ruim, alguma dúvida, alguma questão por estar com o câncer de pênis, alguma coisa mais profunda?

P6: Não.

I: Não?

P6: Não. Que seria assim: D, [gaguejou] tsc. Que Deus me castigou, alguma coisa assim que você está falando?

I: Por exemplo. Qualquer coisa nesse sentido.

P6: Não. Só, a única coisa que passava pela minha cabeça, é que os médicos podiam ter visto antes. Entendeu? Por que eu não sou médico, se eu chego lá com um negócio aqui eu quero que o cara me fala “Ah, isso aqui é o que tem que fazer” né, e não é o que foi feito. Então, talvez podia ter sido antes, né. Talvez se eu não tivesse passado por aquela médica da UNICAMP, a dermatologista, eu estaria morto hoje. Provavelmente. Então, foi certo, no momento certo. Não vou falar que é Deus, eu confio em Deus, essas coisas todas, mas eu confio mais nos médicos. Confio em Deus, eu acho que o médico, que, ela, Deus colocou ela no lugar certo na hora certa, mas ela que, na minha opinião, sei lá, que resolveu o problema né. Ela parou o que ela estava fazendo. No dia, parou o que estava fazendo, cancelou e coisa e pegou a biópsia na hora. Ela sabia que era um problema. Entendeu? Então é isso aí. Eu acredito em Deus. Entendeu? O senhor ta achando que eu não acredito. Eu acredito em Deus. As vezes sou meio cético, as vezes não, as vezes acredito 100% as vezes fico com um pé atrás. É isso aí.

I: Esse é um grande mistério, na verdade [risos]

P6: Um grande mistério, não sei o que você acredita. Eu acredito que exista Deus sim, acho que tem que existir alguma coisa. Impossível, por que aí quando você ta assim, ruim e você pensa em Deus faz ficar aquela coisa melhor. Entendeu? Já aconteceu comigo, já. E pedir e receber. Entendeu? Eu acredito que exista alguma coisa, entendeu? Não sei. É isso aí. Eu não sou muito bom para falar, acho que falo demais até [risos] não costumo falar desse jeito não, não sou de falar assim não.

I: Aqui tem a possibilidade de falar e de ser ouvido e meu papel não é julgar nem falar nada, né. Estou aqui para ouvir.

P6: Ta certo, o senhor é um bom ouvinte.

I: Obrigado.

P6: Pode me perguntar mais o que o senhor quiser

I: O que mais?

P6: Não sei o que falar mais, doutor. Eu não sei. A vida assim, no geral está indo bem, na parte física e trabalho. Sou funcionário público né. Então, fiz para ser funcionário público para mim não ter preocupação de ser dispensado quando chegar nos 50 anos, ficar com aquela preocupação, “Ai vão me mandar embora” então falei “Vou ser funcionário público”. Mas não que a gente não trabalhe, viu? Isso é uma coisa que me incomoda. Incomoda bastante.

I: É um estigma, né.

P6: Ah, é um, eles fala “Ah é funcionário público, não trabalha” fala ah “Ah não trabalha é vagabundo!”. Não é. Olha, imagina, ontem eu trabalhei tanto, doutor. Tanto. Trabalho com retroescavadeira, trabalho com caminhão, com o que tiver na hora. E ontem eu entrei as 7 da manhã e saí as 4 da tarde e ainda enterrei um burro ainda. É, enterrar memo. Fiz um buraco e enterrei um burro ainda. As 5 hora da tarde. Então, falam que a gente não trabalha. Entendeu? Incomoda, esse negócio, enche o saco, mas fazer o que? É um, o que você falou, é, um estigma da profissão mesmo. Tem muita gente que não trabalha lá, então a gente acaba [pausa]

I: Tem gente que encosta né.

P6: Tem.

I: Você trabalha com o que, construção civil?

P6: Não, eu trabalho no setor de obras da prefeitura. Tendeu? Então eu, eu tô lá como operador de máquinas, mas cê faz tudo. Operador de máquina, pega o [não entendi] as vezes fala “pega o caminhão”. Eu prefiro caminhão. Não gosto da máquina. Mas se, por exemplo, o rapaz tá de férias, daí tô cobrindo as férias dele com a retroescavadeira. *Tendeu?* Então é isso aí. O que tem que fazer lá eu faço. Desde que tenha duas rodas e não tenha total, amolar enxada, eu faço qualquer coisa [risos] agora trabalho braçal eu não curto muito não. Ta legal? Fiz o concurso para não ter que ter braçal.

I: Ah, então ta bom.

P6: Tô indo bem? [risos]

I: Ta indo bem? [risadas] isso não é uma avaliação, é uma conversa

P6: Eu sei, eu sei.

I: Seria legal manter a conversa

P6: Quando o senhor quiser, manda uma dessa aí (documento convidando para fazer a entrevista) e eu venho na hr q o senhor pedir.

Finalizamos a entrevista.

8.7 ENTREVISTADO 7 (P7)

I: Vou te fazer uma pergunta e aí você fala sobre, pode ser?

P7: Sim, pode.

I: Como foi sua experiência com o câncer de pênis?

P7: Sem o, pênis você quer dizer?

I: A sua experiência de uma maneira geral.

P7: Óia doutor, francamente vou dizer pro senhor: não é uma coisa boa. Eu não queria isso né. Por que a gente, para os efeitos, tem muito [não entendi] ainda, está forte ainda né. Não é o que a gente esperava. Mas aí, aconteceu né, fazer o que né? É com Deus e tocar o barco. O que eu digo é isso aí. Tem que conformar né.

I: Você me disse que é uma coisa que não se espera, né.

P7: É, não espera, a gente, também, igual eu digo é também não teve culpa [falou de maneira rápida].

I: Não entendi?

P7: Não teve culpa a gente né, porque, SIMPLES DEMAIS, VERGONHA. Né. É que eu tinha vergonha. Quando eu ia no médico eu ia me trocava, mostrava pra médica, rapais.

I: você sentia vergonha.

P7: Nossa senhora! Um dia você vai lá, ainda falei com o doutor lá, “Será que você não pode chamar um médico, doutora”. “Chama o médico, acho mió.” Acho que ela entendeu meu caso “Não precisa ter vergonha”, “Ah mas eu tenho!”.

I: Ela perguntou? (se tinha vergonha)

P7: Perguntou. Daí ela chamou o médico né, mostrei para o médico, tudo. Mas daí tô aqui memo e já mostrei muitas vezes para médica né, até queria, batia foto né. Ah, deixa né, fazer o que? Aconteceu mesmo né. Conformer.

I: Conformer.

P7: Então é isso aí, doutor. Você queria saber mais alguma coisa?

I: Como foi o processo para você? De descobrir.

P7: Para mim foi péssimo, doutor.

I: Péssimo.

P7: Foi péssimo. Eu não dormia de noite com aquilo “*infurniano*”, entendeu? Foi péssimo para mim. Só Deus na causa mesmo. O que eu passei, olha, não desejo para ninguém.

I: Você pode falar um pouco mais dessa experiência?

P7: Posso, porque, eu fui tão “*símpio*” que eu mentia até para minha mulher né. Ela queria saber o que estava acontecendo e eu ficava “*capiando*” ali: “não é nada, não é nada, não é nada”. Quando a gente ia fazer o sexo eu sentia dor pra tudo, e ela: “Fala P7, se abre comigo” e coisa. “Não, não é nada, tá tudo bem” e ia daquele jeito até que chegou num “P7 fala que eu quero te ajudar.” Aí eu falei “Ó, F. Eu tô passando por isso, isso e isso.” Essa filha minha (se referindo à filha que estava com ele no dia da consulta) é que me ajudou a encaminhar tudo certo. Aí fez aquela correria comigo, leva para um lugar, para outro. Depois eu fui me acostumando e perdi a vergonha. Entendeu? Falei “ah, eu acho que isso não acontece só comigo”. E essa besteira é minha também, de ficar com vergonha. Mas foi difícil.

I: Difícil.

P7: É.

I: Por quanto tempo você ficou nesse processo?

P7: Quanto tempo a gente sofrendo? Com isso aí, antes de operar? Mais de 5 anos.

I: Mais de 5 anos.

P7: É. mais de 5 anos eu passei com esse problema aí. Até que tomou coragem e resolvi dedicar mesmo e procurar o médico e ver no que dá.

I: Dedicar?

P7: É, dedicar o médico mesmo e ver no que dá naquilo ali.

I: A fazer o tratamento.

P7: Eu tava doido pra se livrar daquilo sabe. Tava tanto com uma situação ruim que parece que tava com um bolo de cascalho de pedra ali que ficava até me arranhando as pernas, entendeu? Já tava [não dá para entender. Mas o sentido é que estava muito ruim]. Para mim foi bom. O médico foi muito bom também, aqui da Unicamp. Eu fiz certinho, ele falou “ó, câncer não existe mais. ” Para mim foi uma alegria, né!

[Rimos, ele disse algo que não dá para entender.]

P7: E eu tinha que trabalhar né, por que já pensou, passando dor, coçando e trabalhando. Tenho um comércio né, então não transmitia nada de tristeza pros “*frequente*”. Muito conhecimento né então era americano, tinha hora que ardia e [não entendi] e eu atendendo e rindo, entendeu? Não transmitia. Entendeu? A minha tristeza para ninguém.

I: Você conseguia esconder ela.

P7: Conseguia. Fui forte né. Um forte que também estava me prejudicando né. Eu devia ter *abrido* o jogo a mais tempo. Né? Quando eu era criança eu tinha, sentia *ardura* ao fazer xixi. A minha mãe levou no médico, aí, para você ver como era o povo antigo: aí ela levou no médico e médico falou “Olha, ele vai ter q fazer uma cirurgia”. Quer dizer, vai operar. E naquela época era um desastre fazer uma cirurgia. Agora como ela tinha muita fé em santo, em religião, falou “Vou pegar com Deus, não vai ser preciso fazer isso aí”. E com isso parece que as oração dela, não o que que é, eu fazia xixi e parou de arder. Mas o problema ficou lá. Não operei, ficou *recapiado* do mesmo jeito. É o que eu digo para o senhor, a simplicidade de antigamente é, resultou nesse problema de hoje. Entendeu?

I: E você ficou com fimose por muito tempo. (O entrevistado relatou a fimose antes de assinar o termo de consentimento e do início da gravação, no momento do rapport)

P7: Ah, doutor. A vida inteira. Tinha vergonha de procurar. É o que eu digo para o senhor, fui criado na roça, tinha muita vergonha né. Falei “não vou procurar médico é nada e vou ficar desse jeito mesmo” e fui indo. E não tinha muito tempo também né, a gente trabalhava lá na roça. Médico naquela época era muito difícil também, entendeu? Médico era memo pra gente rico, pobre não tinha direito de ficar doente não. Hoje não, hoje está tudo modernizado, Está. Né? Qualquer problema que tem você vai, o médico já te orienta e tudo. Antigamente não. É isso aí, doutor [silencio].

I: Legal, obrigado por ter compartilhado sua experiência comigo.

P7: [riso] O que é a gente tem que falar, né? A verdade é essa aí. Eu fui um ingênuo, simples. Se não tivesse tanta vergonha e tudo, podia até não ter passado por isso. O câncer eu não culpo ninguém, eu culpo eu mesmo. Meu erro foi meu mesmo.

I: Você sente culpa.

P7: Sinto. Sinto. É isso aí, doutor. [Silencio].

I: Quer finalizar?

P7: Pode ser.

9 ANEXO II – EXPERIÊNCIA RELATADA

9.1 ENTREVISTADO 2 (P2)

P2 aceitou realizar a entrevista sem resistência. Tinha 62 anos na época da entrevista. Sua cirurgia foi realizada 9 anos antes de ser convidado para participar da presente pesquisa. O relato de P2 é confuso, com muitas digressões. Apresenta dificuldade de se manter no assunto e tentativas de encontrar explicação para o que passou e justificar sua experiência. Sua entrevista durou 41:13, com pouco material aproveitado para a pesquisa em comparação à quantidade de dados gerados. Realizou penectomia total

É possível perceber o contraste entre sua percepção e expressão do incômodo - que é intensa - e o cuidado que faz de si - precário. No primeiro momento, expressa a crença de sua doença ter aparecido repentinamente, dado que não se confirma com a literatura.

Foi difícil hein. Foi muito difícil. Eu sentia muita dor. Começou do nada.

A falta de cuidado se apresenta com a sua recusa ao cuidado de familiares próximos que percebiam a gravidade da situação. Nega cuidado da sua esposa para com seus sintomas. “Vão achar doença em mim” mostra que, em algum nível, existia a consciência da existência de uma doença que seria encontrada, mas sua escolha era não olhar para ela. Tratou o incômodo com um analgésico que foi receitado, não estando claro se essa orientação era médica, de curandeiros de seu convívio, opinião de uma pessoa ou qualquer outra possibilidade.

Minha mulher falava “vai no médico” “não, isso aqui não é nada”. Sabe aquela pessoa que fala assim “não, que ir no médico... vão achar doença em mim, não tem nada aqui” e aquilo foi piorando. Qualquer coisa que falavam pra mim que era bom eu passava.

Há contradição no relato sobre o tempo que passou com a lesão. Conviveu com ela e tentou tratar com medicamentos indicados por conhecidos por cerca de dois anos, segundo seu relato.

E foi, foi um ano, dois ano [sofrendo com a lesão]. Com essa, com essa, com essa espinhazinha. E aquele remédio que eu fui passando, sem receita médica, aquilo que foi me, eu acho que influenciou muito, né, óia eu falei para o doutor que eu usei xilocaína, para anestesiá-lo

Após o fechamento do diagnóstico e da recomendação da importância da execução do tratamento, P2 insistiu em negar os cuidados especializados que lhe foram oferecidos e se desvia da reprimenda de sua esposa, em seu relato. Aparenta uma preocupação com uma outra pessoa, indiscriminada, dando a entender que a mesma poderia estar precisando mais da vaga.

Na época eu tava bom ainda [...] Recusei a cirurgia na época. Minha mulher falou “cê tá louco?” “não” eu falei na frente da minha mulher assim “eu acho que alguém tá precisando na minha frente no meu lugar”.

Após a recusa, conta dos problemas que enfrentou por não ter aceitado o tratamento quando lhe foi oferecido.

E continuei em casa. Continuei em casa e foi. E aquilo foi aumentando, aumentando. Aí começou a sair nem xixi mais, eu ia pro hospital, eles fazia, passava uma mangueira pelo pênis, entendeu? [...] Fui convivendo com essa dor, fui trabalhando.

Novamente procura justificar o que aconteceu e se desviar da responsabilidade por sua escolha de não tratar quando pôde.

Foi coisa de 2 meis. Coisinha rápida. Aí a coisa se evoluiu, porque eu não tava tomando remédio medicamento.

Assume a responsabilidade por seu descuido no trecho destacado.

Por teimosia, por teimosia minha. Porque é uma coisa que eu podia no comecinho eliminado. Ter eliminado.

A falta de autocuidado e o descuido ativo por parte do paciente trouxeram dor e sofrimento.

Eu chorava, gritava de dor. Você imagina né, tudo travado, sem urinar, sem fazer cocô e aquilo doía. A cabeça do pênis tava desse tamanho assim, né. Aquilo doía

A recusa de se cuidar, de aceitar o cuidado de sua esposa e o cuidado médico, mesmo convivendo com o mal estar proveniente do CP por algum tempo, evidenciam a não-compreensão de como suas ações afetam seu bem-estar.

É. Aí coçava, coçava. Minha mulher falava “vai no médico” “não, isso aqui não é nada”. Sabe aquela pessoa que fala assim “não, que ir no médico... vão achar doença em mim, não tem nada aqui” e aquilo foi piorando. Qualquer coisa que falavam pra mim que era bom eu passava. Cheguei a passar xirocaina. [...] E foi, foi um ano, dois ano. Aí vim aqui na Unicamp. Fiz a tomografia na época né. Aí constatou. Na época eu fui para a fila da operação. Daí me chamaram. [...] Na época eu tava bom ainda. [...] ligaram para mim. Só falei assim “não, não vou”. Recusei a cirurgia.

O paciente compreendeu o agravamento de sua doença. Embora haja, por parte do pesquisador, a suspeita de que o diálogo descrito pelo paciente tenha características delirantes e fantasiosas, fica clara a gravidade do evento vivido.

Eu chorava, gritava de dor. Você imagina né, tudo travado, sem urinar, sem fazer cocô e aquilo doía. A cabeça do pênis tava desse tamanho assim, né. Aquilo doía. [...] Cheguei a gritar ele no banheiro chorando [...] Não aguento mais. [...] “ó” falei pra Deus “o sr pode fazer, pode me tirar, daqui dessa situação. Ou manda ele me chamar ou me tira dessa situação porque eu não aguento mais viver. O sr tem o direito de fazer porque eu não aguento mais viver”.

Descreve eventos com grande carga emocional e desdobramentos improváveis, sugerindo uma possível confluência dos eventos vividos e imaginados.

[...] muié que não ligou pra ambulância a ambulância veio e me levou pra Atibaia [...] esperando e chorando “atende aqui atende aqui”, eu peguei atendi [...] “é pra você vir aqui amanhã em Campinas, as 8:30 porque o senhor vai ser internado [...] No outro dia[...] foram me atender [...] Aí o médico escutou “não, a senhora (sua esposa, que o estava acompanhando) tá enganada. o hospital não tem vaga”. Aí ela falou “mas recebemos essa ligação [...] Peguei o celular [...] Ele oiô. “Realmente [...] essa ligação é daqui mesmo.” Aí ele oiô pra gente e falou assim “seguinte: [...] hora que sair uma vaga, interna seu marido”.

Falou comigo né (o cirurgião, após ter realizado a cirurgia) e aí “senhor P2, tenho uma coisa pra falar pra o senhor, o senhor vai ter q ficar aqui mais uma semana. Não deu para a gente concluir com 3h e meia a cirurgia do senhor.

Deixa de se importar com o manejo médico. Relata recusa em receber cuidados no passado, e que agora não se importa com a intervenção necessária. Expressa desistência, resignação. A forma de falar, as pausas em seu discurso, denota a vivência emocional do paciente revivendo a situação ao relatar sua experiência.

Foi total, foi total. A minha foi total. A minha foi perca total do do do [pausa] do pênis, ne. Mas [pausa] perdi, consegui viver até uma pessoa normal [pausa] normal, normal [pausa]. Quando eu venho aqui fazer ultrassom eles me vira de bunda pra cima, tô nem aí mais.

Expressa o quão difícil foi receber a notícia do diagnóstico de câncer. Qualifica o câncer como uma das piores coisas que existem na experiência humana. Teve medo de morrer como consequência de seu adoecimento.

Não é fácil não, a pessoa quando recebe notícia que tá com câncer a primeira coisa que pensa é na morte. Que é uma das pior [pausa] muléstia que tem eu acho, que tem na terra hoje é o câncer.

9.2 ENTREVISTADO 3 (P3)

P3 demonstrou muita ansiedade ao ser convidado para participar da pesquisa. Tinha 42 anos e sua cirurgia tinha sido feita há 4 anos. Sua entrevista teve duração de 07:33, a segunda mais breve das 7, mas com muito conteúdo importante para o desenvolvimento da pesquisa. Realizou penectomia parcial.

Expressou o medo vivido ao receber o diagnóstico. Consultou profissionais de várias especialidades médicas. Recebeu tratamento por 14 anos até consultar-se com um urologista que o encaminhou para a Unicamp.

O maior medo meu foi quando começou. Porque isso, é [pausa] eu tratei com dermatologista, urologista [pausa]. De americana, eu passei 14 anos. Depois eu achei um outro médico, um urologista e ele me indicou aqui na Unicamp. Que, onde eles fez a biopsia, deu [pausa]. Fez outra biopsia mais funda, deu, aí eles falaram “vai ter que tirar a “grandula”. Aí eu falei “nossa, Deus”.

Expressa sua ansiedade diante do desdobramento do tratamento e suas consequências. Relata que esperava que sua experiência fosse pior do que realmente foi.

Fica sem chão né. Mas eu achei que eu ia ficar pior.

Frente à expectativa da razão da convocação da equipe de psicologia, relatou insônia, medo e ansiedade. O mesmo ocorre em outras situações de sua vida.

E não vim pra cá hoje? Não consegui dormir a noite direito. Vou fazer uma coisa amanhã, diferente, não consigo dormir à noite direito.

Expressa ambivalência diante deste tópico:

“Leva de boa X ficará chateado ao conhecer uma garota, por causa da estética do seu pênis”;

“Ficou parecendo uma bexiga, coisa feia X leva normal”,

“Fica difícil X normal”

"É lógico que colaborei para o bom resultado do tratamento X fiquei mais elétrico [ansioso]".

Mas eu levei de boa, cara. Lógico, se for conhecer outra garota hoje, você vai ficar chateado pra caramba, né. Ficou parecendo uma bexiga, coisa feia, né. Mas eu levo normal. [...] Consegue. [ter orgasmos na relação sexual] Lógico, acredito que na penetração fica mais difícil, pra vir até os fatos finais. Porque é a glândula que tem o [pausa] tem o procedimento, né. lógico que diminuiu pra caramba. Mas normal. [...] cooperei, cara. Lógico, fiquei mais elétrico, que nem acabei de falar com você.

Procura aceitar sua condição, mas expressa tristeza ao falar sobre a aceitação, revelando uma "aceitação forçada", resignada.

Aiai, triste né, mas fé em Deus e bola pra frente.

Ressente da vivência com sua ex-esposa, com quem não tinha relações sexuais. Relata que a falta de afeto, as brigas e a impossibilidade de manter relações foram os responsáveis pela separação. Expressa a dúvida da penectomia ter influência na sua separação.

Eu acho que as nossas intrigas que distanciou mais, não foi tanto por cau [cortou a palavra, pausa], e nossa filha que veio também né. Com criança nova não tem como a gente deitar e dormir e ter uma relação legal. Entendeu? E aí, diminuiu pra caramba e aí tá nossa separação. Não por causa disso. Eu espero, da minha parte acho que não foi por causa disso não, é por causa [pausa], um não tinha mais afeto um pelo outro, sabe. E aí nós separamo. De boa, sem briga. As brigas eram dentro de casa, mas troca ideia? Troca. Troca ideia de boa. Tá bom. Por enquanto né, vamo ver daqui pra frente. Vai saber. As pessoas mudam.

Expressa tristeza. Perdeu algo importante para si. Expressa impotência.

Com certeza. Se olhar a coisa antes e depois [pausa], mesma coisa você vê o seu braço e depois vê só o toquinho do seu braço. Perdi. Não tem volta. nunca mais. Só Jesus. Jesus tem capacidade de fazer isso aí, ele tem poder. O ser humano não. Pode colocar uma prótese ou outra, mas impossível voltar ao normal.

Não se sente mais normal. Relata que “antes estava de um jeito e hoje está de outro”. Não entra em detalhes sobre o que são esses jeitos. Expressa tristeza com o resultado da cirurgia, mesmo mantendo a ereção e função urinária.

A maior tristeza foi hora que falou que ia cortar. Porque aí [pausa], é [pausa], nossa cara [pausa] porque um homem [pausa] sobrou um pedacinho, mas triste né. Você não fica normal. A ereção é normal? É. O jato de urina é normal? É, mas não [pausa], coisa que a “xis”, hoje tá “xis”, é complicado. No começo mexeu mais com o meu emocional, com certeza. Mas [pausa].

Viveu o cuidado médico inadequado para os sintomas que apresentava.

E aí veio, a biópsia estourou e não cicatrizou mais. Aí ele falou [pausa], ele não descobriu nada.

Sua conduta foi resolutiva na procura do profissional que soube fazer o diagnóstico, não desistindo do cuidado ao longo dos 14 anos.

Aí um dia, acho [pausa], entrei no site do Bradesco Saúde, achei outro urologista, marquei. Ele falou “posso tirar foto?” “Pode.” Ele falou “Amanhã te ligo”. “Tudo bem”. Ele me chamou no consultório dele. Ele falou “Vou te indicar na Unicamp, uma hora da tarde”

Fazia o tratamento com duas equipes. Precisou fazer a escolha do melhor tratamento. Acredita ter feito a melhor escolha.

Aí começou o procedimento aqui. E aí o sucesso foi esse, que nem você falou, né. A uro aqui [pausa], o dermatologista queria fazer congelamento. A uro falou “cara, melhor é tirar fora. O congelamento fica normal? Fica. E se ele voltar? Voltar num pâncreas, sei lá. Enfim, num pulmão, não sei. [não entendi a expressão que ele usou] então corta. E aí acabou cortando mesmo. E tô aí.

Demonstra prontidão à resolução em momentos importantes de sua vida. No trecho destacado, na impossibilidade de se sentir bem na situação que vivia, fez uma escolha para melhorar sua QV.

Esses dias que eu separei da minha esposa [pausa], fui morar numa chácara de um colega meu, longe. 15km do meu serviço. Lógico, onde eu morava até o meu serviço era 4km, eu ia de bicicleta ou a pé. Eu, andar todo dia 30km? Daí eu falei “não”. Aí foi onde eu arrumei a pensão e tô mais tranquilo. [...] Ficava sozinho dentro dessa chácara. Não tinha ninguém. Chegava, trancava os portão e [pausa] pff. Ninguém merece isso não. Foi onde arrumei a pensão e voltei pra lá, cara. E falei “livra Deus mais nada [pausa] vamos ver até que dia eu vou ficar aqui.

9.3 ENTREVISTADO 4 (P4)

P4 tinha 46 anos no momento da entrevista, sua cirurgia foi realizada 6 anos antes da atual pesquisa. Sua entrevista teve duração de 15:33. Realizou penectomia parcial.

Discursa sobre o fato de ser homem e o medo de deixar de ser homem depois de realizar a retirada do pênis. Temeu não ser mais homem após a cirurgia, mas o temor de não sobreviver se sobrepôs e ele pôde tomar sua decisão.

Que nem eu falei, tem pessoa que não aceita né? “Ah, porra, sou um homem”. Na época eu tinha o que? Tinha 40 anos. Então [pausa], “Sou jovem ainda, o que vou fazer e tal?”. Tem pessoas que não aceita. “Não vou fazer porque se eu fizer eu não vou ser mais homem”. E minha, e eu [pausa] “Se eu não fizer eu não vou ser mais homem, se eu fizer eu não vou ser mais homem porque eu não tenho pênis”. “Se eu não fizer, eu não vou ser mais homem porque eu vou morrer!”. Vai acontecer uma das duas, não vai? Então se a gente quer viver tem que fazer. Eu fiz, entendeu?

A recusa de se cuidar aparece no trecho destacado. Recusa o acompanhamento psicoterapêutico oferecido pelo serviço, e chama a atenção o trecho “se eu precisar, minha família procura vocês aí”. Ele não se apropria do cuidado de si. Não é agente do autocuidado, atribuindo à família a tarefa de saber que ele precisa do cuidado e buscar o cuidado para ele.

Inclusive até marcaram psicólogo para mim aqui, eu vim só duas vezes. Era uma senhora. Até pedi para ela “vamos cancelar?” “mas porque cancelar?” “vamos cancelar, eu tô consciente, é isso que eu quero fazer mesmo, entendeu? Então.” “Ah mas você não pode, tem que ter acompanhamento com a gente” “Pode ficar tranquila que se eu precisar minha família procura vocês aí, mas por enquanto.” entendeu? É o que eu falei, tem que ter consciência, né? E minha experiência foi [pausa], eu não sei, cara. Tipo assim, por não ter se cuidado né. Melhor não se cuidar. Por exemplo. Teve o [pausa], tudo encarreta, tipo uma engrenagem né.

Novamente atribui ao outro a responsabilidade do cuidado com ele. “Se alguém tivesse cuidado de mim mais cedo, não teria acontecido tudo isso”. Não se apropriou do sofrimento que ter fimose por 40 anos e do incômodo que sentia na glândula pela “ferida que não cicatrizava” relata na entrevista.

Então o que acontece [pausa] eu tive [pausa], é [pausa], problema com [pausa], fimose. Poxa, isso me trouxe um [pausa], né? Se alguém tivesse cuidado de mim mais cedo, não teria acontecido tudo isso. Né. Teria sido bem mais fácil

Demonstra o modo que tenta se cuidar justificando ser uma pessoa analítica, entrando em contradição com outra parte do discurso, onde responsabiliza outras pessoas pelo cuidado de si. Quando a responsabilidade do cuidado é dele próprio, ele o nega.

Sou uma pessoa tranquila. Paro para pensar, penso, não faço nada por impulso, penso como vou agir [pausa]. E foi assim que me aceitei, cara. Eu sei que não é fácil. Ela pegou um choque quando eu falei para ela que não precisava mais. Ela falou “Não, você não pode, tem quem fique 2 anos” eu falei “Não, senhora. Fica tranquila que eu já me aceitei”, “Mas rápido assim?”, “É. Rápido. Não tem outro jeito para fazer mesmo, então me aceitei.”

Na sua tentativa de cuidado, encontrou situações de falta de preparo de quem se propunha a cuidar dele. Utilizou várias estratégias durante um intervalo de 8 meses de lesão antes de buscar ajuda especializada e capacitada para o cuidado com sua lesão.

Era pózinho, era não sei mais o que, era líquido, nada resolvia. Foi quando corri atrás. Pensei: se isso não cicatriza, alguma coisa está errada. Aí corri atrás, aí aconteceu.

[...] Ah, fiquei mais ou menos [pausa], fiquei [pausa], mais ou menos uns 8 meses. [...] Uns 8 meses, porque eu tava fazendo tratamento no Vera Cruz e tal, e ninguém descobria. Foi quando abandonei lá e falei “vou pagar uma consulta para ver o que está acontecendo”. Foi quando paguei, ali na Barão de Itapura. Esqueci o nome da clínica, eles fizeram a biopsia, e constatou que era e “Agora é na Unicamp”. Foi feito aqui.

Conta sobre uma experiência positiva no cuidado com ele. Os profissionais de saúde tentaram convencê-lo a realizar a cirurgia e prezar pela sua vida.

Mas só que como temos os profissionais da área da saúde como vocês que tão lado a lado com a gente ali, ele tentou me convencer né.

Relata alívio na experiência miccional. Isso afetou tanto sua vida íntima quanto a social. Evitava ir a eventos sociais e realizar viagens longas por não conseguir urinar ao ir ao banheiro, afetando todos os passageiros da viagem que estava fazendo com sua demora por tentar urinar sem sucesso. Relata que além da dor, sentia o constrangimento decorrente da situação.

Essa experiência para mim foi a melhor parte, porque eu sofria muito. Na hora de ir pro banheiro [pausa]. Por exemplo, eu tava viajando [pausa]. Já pensou, chegar num banheiro, numa rodoviária e tal e tá lá todo mundo e você entra. Você não sai nunca mais dali. Você fica 1 hora, 2 hora, 3 hora [pausa]. O tanto [pausa]. Eu até me privava dessas coisas, eu nem ia.

Pode-se perceber a confusão vivida pelo paciente a partir da confusão de seu relato. A precariedade cultural, a impossibilidade de expressar o que sente com clareza mostra a qualidade de sua vivência interna.

Se eu gosto da pessoa ela vai te aceitar assim, né. Essa foi minha maior experiência. Que eu não “aderir” ninguém, eu mesmo tentei captar mesmo para mim mesmo “Não, se eu gosto daquela pessoa, se eu quero ela para mim e vejo que a pessoa tá interessada em mim também eu vou ter que [pausa], achar um jeito de conversar com essa pessoa. Você não deve ter vergonha, deixar para a última hora. Eu acho que essa é uma

decepção maior. [perguntado sobre o que ele estava falando] De avisar para a parceira! Talvez a pessoa tá com você 3, 4, 5 meses aí quando parte para ter a relação aí você vai lá e fala para a pessoa? Pra que? Acho que não, né. Essa foi a maior experiência que eu tive. De você chegar e contar para a pessoa. Porque é difícil, viu.

Procura explicar como é conviver com outra pessoa sendo um homem penectomizado, e descreve um diálogo que ele já pode ter tido com uma parceira, ou o que ele espera que seria falado.

É difícil, você chegar e contar para a pessoa. Ela tá com você ali [pausa], né [pausa], o tempo todo e aí depois fica sabendo, é um choque, né. Algumas levou aquele choque né: “Sério, como assim?” falei “Ah, essa é a realidade né, tô te falando. Se quer levar algo para frente, se quer encarar vamo. Se não [pausa] morre por aqui mesmo [pausa].”, “Não, vamo pra frente.” [...] Não é muito legal, entendeu? Não é muito boa essa situação. Como estou te falando, é constrangedor. Nem todo mundo teria essa coragem de chegar e falar. Que eu acho que tem que falar. Bem antes.

A dificuldade de compreender suas descrições em momentos da entrevista mostra a qualidade cultural e sua possibilidade de expressão.

Na verdade, não saía o xixi. Ficava gotejando. Um pingüinho aqui, um pingüinho ali e dor né. Era dor mesmo de [pausa] o canal do pênis ficava [pausa longa] Fechado, é. De tanta urina que ficava, ficava parecendo uma bexiga. De tão cheio que ficava. Eu não conseguia. [...] Inchava, de tanta urina e inflamado. Isso era quando, tinha vezes que nem isso eu conseguia. Às vezes não saía nada. Quando saía alguma coisa beleza, mas tinha hora que não saía nada. Essa foi uma das melhores coisas da cirurgia, por causa disso aí. Eu sofria muito, e depois da cirurgia você vai no banheiro normal como qualquer um outro vai, não tem dor, não arde nem nada. Esvazia a bexiga tranquilamente. É muito bom. Eu, sinceramente, a melhor experiência que eu achei foi por causa disso aí, e se eu soubesse tinha feito bem antes.

Tem o discurso confuso, entrando em contradição muitas vezes. Muitas vezes na mesma frase. Diz que vive a vida normal e logo em seguida diz que não vive a sexualidade

normalmente. Se contradiz novamente, dizendo que não viveu problemas após dizer que vive problemas em relação à penectomia parcial.

Porque foi um alívio total, hoje vivo minha vida normal. Só não é tão normal no sexo, né. Não é tão normal. Mas minha vida cotidiana, no dia a dia vivo normal, vivo tranquilo. Vou no banheiro, não sinto dor. [...] Minha vida sexual é igual te falei. Muda um pouco, né por [pausa], até hoje graças a Deus das pessoas que eu me relacionei, nenhuma me rejeitou. [...] Nenhuma me rejeitou, não. Me aceitam do jeito que eu sou. Inclusive, tô namorando com uma agora tem o que, 3 anos.

Expressa com um pouco mais de clareza a insatisfação com o tamanho do pênis, embora tenha relatado que isso nunca foi uma questão para suas parcerias. Busca uma prótese para aumentar o tamanho do pênis, tem esperança da existência e seu relato implica que ele já buscou saber como fazer. Resigna-se com o fato de não ter o poder financeiro para realizar o aumento peniano.

[E é uma vivência satisfatória para você? (a relação sexual)] Pra mim não é tanto. Ela fala que pra ela não tem problema, pra mim... você sabe. Você é homem, você sabe né. [Do que você está falando?] Diminui bastante, né. Da hora do sexo, entendeu? Às vezes você tá ali [pausa], se não penetra direito, escapa, entendeu? Sai, entendeu? Não é tão legal. [...] No meu caso, ele ereto ficou com uns 5cm mais ou menos. Ficou com uns 5 cm ainda, mas não é tão legal. Na hora de ter sexo não é tão legal no início fiquei meio constrangedor. Você tá ali e não é mais como você tava acostumado né. A ter o pênis normal, depois vai e tira a metade. Mas depois você vai querendo se acostumar. Querendo, porque não se acostuma. Nunca acostuma. Eu sempre optei por um implante, uma prótese e tal. Inclusive eu tava vendo esses dias um implante. É muito caro. Coisa de 20, 30 mil e é de fora do Brasil. Pensei “Isso aí não é para mim não”. Muito caro. Mas em relação a isso aí é, tem que acostumar. Tentar né. Tem que tentar

Relata que não teve dúvidas sobre o tratamento. Expressa prontidão para resolver o problema que o acometia

Eu falei para ele “ah doutor, mas eu vou ter que fazer isso?” ele falou “tem. Tem que fazer. Se você quer viver mais um tempo, tem q fazer”. “Então tá bom, vamos fazer”.

Ele falou “vou dar um tempo para você pensar” “não, não tem tempo. Vamos marcar e já vamos fazer já. Tem que fazer, vamos fazer”.

Em dado momento em sua história, relatou que tomou uma atitude que de fato o encaminhou para a resolução do problema que o acometia e que, até então, não tinha diagnóstico.

Aí parti pro particular, “Vou pagar uma consulta, não tem o que fazer”. Fui numa clínica, fui bater, o cara [pausa], né? Já viu que era, mandou eu pra cá. Entendeu?

Expressa o seu sentir ao receber o diagnóstico de maneira impessoal. O trecho onde ele diz que “tem que se contentar” mostra o jeito que ele lidou com a situação: não buscou aceitação, mas resignou-se diante do seu vivido.

Quando a gente recebe um diagnóstico, tem pessoas que se desesperam né, e bate o pé “não vou fazer”, tal tal e tal.[...] E a experiência que eu tenho, em respeito a isso, após a cirurgia, é que a gente tem que se contentar, tem que aceitar [pausa]

Fala de si na terceira pessoa, simulando um diálogo que teria com uma potencial parceria de um homem penectomizado. Busca compreender e justificar sua perda, mas o trecho implica na não aceitação de sua condição.

Ele não cortou porque ele quis. Ele não tirou porque ele quis. Se a pessoa realmente gosta de você e te quer mesmo para ela, ela vai aceitar.

Busca convencer o entrevistador - um jeito de tentar convencer a si mesmo - de sua aceitação.

A experiência pra mim, é igual eu te falei, entendeu? Que na verdade eu vim com o psicólogo só 2 vez. Depois eu mesmo caí em si que eu tenho que me aceitar assim. Tenho que aceitar dessa maneira, e que se eu não me aceitar, como vai ser? Então, eu fiquei pensando: se eu não me aceitar eu posso cair na depressão, posso [pausa], que nem muita gente aí, pensar em suicídio, em coisas que não deve ser feito. Então se eu sou uma pessoa que eu tive que fazer para ter mais uns dias de vida eu tive que me aceitar. Então eu pude até conceder o psicólogo por causa disso. Porque eu falei “não...” ele até ficou assim “não, você não pode, todo mundo tem que ficar num tratamento” eu

falei “Não, fica tranquila. Eu me aceitei”. “Rápido!” ela falou, eu falei “Me aceitei, fazer o que? Tem que se aceitar”. Foi difícil, é, mas tem que encarar essa realidade, não tem como você fugir. Foi fácil para eu me aceitar

Dá conselhos a um suposto homem penectomizado sobre como lidar com novas parcerias amorosas. Demonstra insegurança de se mostrar à uma potencial nova parceria por ter realizado uma penectomia parcial.

Hoje a minha experiência com [pausa]. Por exemplo, eu sou solteiro, né? Quer dizer, agora tô namorando. Daí pra cá, as pessoas que eu conheci [pausa]. É de que não tem que ter vergonha de se abrir com as pessoas. Se conhecer as pessoas, se você quer aquela pessoa que você quer para você [pausa], quer dizer que a pessoa está interessada em você também [pausa]. Não desconversa [pausa]. Só que você não vai chegar direto e sair com a pessoa né. Então você vai sair, você vai lancha, você vai no cinema, você vai num churrasco de amigo, vai [pausa], e aí vai tentando conversar com a pessoa [pausa]. Chega uma hora que você vai conversar com a pessoa, “É isso mesmo que você quer para você? Aconteceu isso, isso e isso comigo. Sou de tal forma assim, assim e assado.” Se a pessoa se interessa [pausa], é isso que acontece comigo.

9.4 ENTREVISTADO 5 (P5)

P5 tinha 36 anos no momento da entrevista. Sua cirurgia foi realizada no mesmo ano da entrevista, pouco tempo antes. O paciente estava passando por um tratamento extenso por conta de outra doença que o acometia, a brucelose. Estava abalado emocionalmente. Expressou grande necessidade de apoio emocional. Sua entrevista teve duração de 13:53. O entrevistado faleceu algum tempo depois por problemas relacionados a sua saúde geral, embora a cirurgia do CP tenha tido sucesso considerável. Realizou penectomia parcial.

P5 relata que contou com o apoio de sua família, que isso o ajudou a se tranquilizar durante seu tratamento. Sua mãe e sua namorada foram pessoas importantes em seu tratamento. Expressa gratidão por ter sua namorada por perto.

Aí mais o apoio da família, que eu tive, vai dando uma tranquilizada. [...] a única coisa que eu ficava na vontade era de conversar com minha mãe. Eu ia mesmo, conversava e me confortava. Daí quem me dava mais apoio, quem tava junto comigo, foi ela. Ela e uma namorada minha. [...] Ela é meu braço direito que eu tenho, graças a Deus.

Expressa preocupação com a possibilidade de retirada da glândula por ser homem. Temia não ter filhos, mesmo os cirurgiões dizendo a ele que a ereção e a função reprodutiva seriam mantidas

Ficava assim um [pausa], o fato de a gente ser homem [pausa], sem a [pausa], ficar assim, sem a glândula sei lá se [pausa], ela falou que ia ter ereção normal, ia ter relação. Mas eu ficava preocupado mesmo assim, né? Ou se não [pausa]. Não tinha filho, não tem filho.

Os trechos destacados explicitam a falta de conhecimento sobre seu próprio sentir. Reconhece os sentimentos ruins, mas não consegue nomeá-los. Tem dificuldades de entender as perguntas feitas pelo entrevistador.

Na hora, na hora da, da notícia é um choque que a gente leva, né. [...] Graças a Deus hoje eu já estou bem tranquilo. É isso. [...] Nossa. Não entendi muito o que você quis dizer. [...] Medo. Ah, moço! [...] na hora vem um monte de coisa na cabeça da gente [...] Ah, sei lá, não sei nem como explicar. Sei que na hora da coisa senti um baque danado. Fiquei meio recolhido.

Expressa medo e ansiedade quando relata sua experiência com o CP e suas outras patologias vividas, além da possibilidade ou impossibilidade de vir a ter filhos por conta de sua situação.

Aí, eu falar procê, foi um dor desgramado[...] É um trem que [pausa] preocupante demais. [...] É. E esse problema também, o câncer né. Poderia ter [pausa], algum [pausa], futuramente o que vai acontecer, sei lá. [...] Ela tem vontade de ter filho, né.

Eu tenho também, porém tudo na hora certa, e eu ficava com medo de acontecer alguma coisa e não poder ter né.

Utiliza de figuras de linguagem para expressar o seu sentir quando foi perguntado sobre sua experiência.

Cê tá doido.

Em seu movimento para procurar o cuidado de si, e das outras pessoas de seu convívio buscando cuidar dele, foi possível o encontro com um profissional que se interessou por ajudar e o direcionou para o tratamento adequado.

Aí depois veio outro médico perguntar o que tarra acontecendo, como que foi minha história né, daí foi onde o dr Marcelo daqui do [nome incompreensível na gravação, mas é um lugar] “Gostei do seu caso”, mas só que o hospital lá não tinha suporte para esse meu problema, que é no Mario Gatti. É PUC ou então aqui. Aí foi onde meu tio perguntou ele, se era difícil entrar aqui, né. Ele falou que era. Aí ele falou “mas eu posso ajudar”. Foi aonde eu acho que Deus põe as coisa tudo certo, né? Aí ele fez um encaminhamento pra ele mesmo.

O paciente explora como foi sua experiência com problemas de saúde. P5 teve CP, Brucelose e câncer de fundo de língua metastático. O foco da entrevista foi o CP, mas pode-se perceber o descuido com a saúde de maneira geral em seu relato, já que essa característica comparece em outras partes da vida do indivíduo.

Olha. Eu já tinha uma biopsia do pênis já. Cheguei aqui e eles pediram outra. [...] Tinha [uma ferida]. Pequeninha. Cresceu depois de fevereiro que demorou o processo. Demorou e aumentou. Aí eles viram e me encaminhou para o uro. [...] Até hoje, faz uns 2 anos já [desde que notou a lesão]. [...] Demorou. Se eu tivesse buscado no início acho que eu num tava nesse processo, né [...] Eu tava mais preocupado com esse outro problema [o paciente teve brucelose].

Expõe a falta de preparo dos profissionais que o acompanharam antes de conseguir o encaminhamento para a cirurgia.

Uma vez eu tinha passado num uro e comecei a usar uma pomada [pausa], mas a pomada não resolveu. Foi indo, foi indo foi indo. Isso aí dedede [gaguejou] na época que eu adoeci. Falei novamente com os médicos que eu tinha essa lesão eles falou que tinha que biopsiar. Ia fazer essa cirurgia lá. Retirar a margem comprometida. Aí como a gente pediu laudo para vir para cá, aí saindo de lá não teve como fazer.

Expressa tristeza ao dizer que poderia se acostumar com uma penectomia - o paciente realizou uma glandectomia parcial, seu tumor era superficial e não foi necessária a penectomia. Relata, com tristeza, que poderia se acostumar, compondo o sentimento de resignação.

Poderia acostumar também, né. Não sei, no dia a dia. Mas na hora achei melhor. Complicado né. Só quem passa que sabe. Às vezes tem caso que dói na gente né, por que acontece com a gente [pausa].

9.5 ENTREVISTADO 6 (P6)

P6 tinha 52 anos no momento da entrevista, com a cirurgia feita 3 anos antes. Mostrou-se desconfortável ao aceitar o convite, mas participou da entrevista sem grandes problemas. Sua entrevista durou 18:35. Realizou penectomia parcial.

A fimose não tratada é um fator de risco para o CP. O CP acomete, em sua maioria, pessoas com níveis sócio-culturais-educacionais desfavorecidos, que não tem conhecimento sobre os fatos e nem conexão sensorial com o próprio corpo, que poderia levar o sujeito a procurar ajuda caso fosse considerado.

Na verdade eu tinha fimose, entendeu? E eu nunca levei em consideração, porque quando a gente é pequeno não percebe esse tipo de coisa, né. Depois fui crescendo, mas nunca me atrapalhou. Mas aí começou a vir uma dor, uma coceira, uma dor, uma coceira, mas eu fui deixando.

A falta de contato com suas próprias sensações o faz soar como alguém que não se importa com o que será feito com ele, tanto em termos da prática da cirurgia quanto sobre a exposição de sua imagem.

Eu falei para ela: “Doutora, faz o que tem que ser feito”. Entendeu? “Tira, não importa se tiver que arrancar inteiro. Arranca tudo, não tem problema, eu me viro, eu não tenho preconceito nenhum, eu me viro, não tem problema”. [...] A imagem né. Mas também, eu não me importaria não. Não ligo para isso não. Não tenho [pausa] de mostrar a minha imagem, pode fazer o que quiser. É isso aí.

Contradiz-se sobre seu estado na época da cirurgia. Acredita que estava bem, mas a percepção de entes queridos o ajudam a perceber que ficou preocupado.

Ninguém quer não, mas eu, psicologicamente, estava bem preparado. Ela acha que não, minha mulher acha que eu tava abatido no começo. Fiquei claro, como todo mundo, mas depois eu fui [pausa], é.

Confunde-se ao contar sobre sua vivência de ser um homem penectomizado.

A única coisa que eu falaria, se eu não fosse casado, esteticamente eu não gostaria. Assim. É, até a doutora falou: “Se quiser fazer uma plástica, você pode fazer”. Entendeu? Mas eu falei: como eu sou casado a 30 anos, tal, não pretendo largar minha mulher [risadas] ela não se importou, tal. Então tô vivendo a vida assim, tranquilamente. Mas se eu fosse para outra mulher, não sei como seria a aceitação delas não, viu. Não é feio, né. Mas também não é lindo, maravilhoso, né. É isso aí. Se eu fosse ficar com uma outra mulher, eu iria repensar talvez uma plástica. Talvez. Não tenho certeza também não. Depende muito da pessoa, tal. Mas não tem nada a ver eu falar isso aí de largar da mulher que eu não tenho a menor intenção [risadas]. Não tenho a menor intenção. [...] Mas não foi tanto na última hora não, viu. Acho que foi na hora certa, porque se eu tivesse ficado um pouco mais eu não tinha mais volta.

Avalia que fez como todo homem faz, em sua perspectiva: ir deixando o problema até que se resolvesse sozinho. Realizou a cirurgia de fimose tardiamente, só aos 40 anos, mas sentia o incômodo que essa condição proporciona desde criança. Quando sentiu muita coceira, decidiu

procurar o médico. Não é claro em seu relato a idade que tinha quando começou a procurar se cuidar, mas pode-se inferir que foi tardiamente, pelo contexto oferecido na entrevista.

Como todo homem faz, vai deixando, vai deixando, vai deixando. [...] Ah, eu já tinha mais de 40 já (quando realizou a cirurgia de postectomia, antes da penectomia) [...] (sentia o incomodo com a fimose) Desde criança! Aí fui deixando, fui deixando. Passou um tempo começou a coçar, coceira, coceira, e eu falei: “Vou no médico”.

Mesmo com o acompanhamento e orientação de sua esposa, que é profissional da saúde, só aos 40 anos de idade buscou ajuda para realizar a postectomia. Escolheu “ir deixando tudo para a última hora”, mas avalia que o desfecho foi positivo, já que se vê livre do perigo imediato do câncer.

(sua esposa) Ela é enfermeira, também. Ela conhece bem o esquema. Mandou muito eu ir no médico, tudo. Mas fui deixando tudo para a última hora.

Relatou que visitou vários médicos de diferentes serviços de saúde para tratar de sua condição, quando ele foi procurar este cuidado. Desvela o despreparo de alguns profissionais lidando com o CP, incapazes de identificar o problema e consequentemente, de cuidar. Quando uma médica mais preparada para lidar com a situação encontrou seu caso, foi possível que ele tivesse real conhecimento sobre sua situação e a gravidade dela, então foi possível realizar o tratamento.

Ah, isso aí não é nada, mas vamos fazer a cirurgia”. Que é a da fimose, aí fez a cirurgia. Beleza. Passou um tempo, a coceira continuava e a feridinha também continuava. Aí passando pelo urologista, urologista, urologista, e aí ele falou, “você vai passar uma pomada”, uma pomada, uma pomada por bastante tempo só na base de pomada e que nada resolvia. Biópsia não dava nada. Aí eu estava achando que estava tudo bem, né. [...] 5 ou 6 anos, consultando. Uns 10 anos consultando médicos e médicos, urologistas e urologistas, dermatologistas e não sei o que, e biópsia e não tinha uma noção. Depois, eu pesquisando, eu percebi que eles estavam mal informados. Porque no começo, se tivesse percebido que era um câncer no começo teria resolvido bem antes. Os médicos não tinha noção de que o começo era ali, entendeu? Até um doutor que me atendeu, lá de Jaguariúna, fez a cirurgia da fimose e não percebeu isso, no começo. Tinha alguma coisa, mas ele não ligou. Hoje eu sei, pesquisando na internet eu vejo que já era o

começo. Já tinha um sinal. Era barrado ali. Era para ter feito a cirurgia ali mesmo já. Teria sido bem menos invasivo.

Conta sobre o momento que seu processo foi encaminhado para a cirurgia, que precisou de um cuidado atento de sua dermatologista. Ela identificou e cuidou para que fosse identificado o CP

Até que um dia eu peguei uma dermatologista que já trabalhou aqui na Unicamp e estava trabalhando em Jaguariúna. E ela analisou, ela pegou a outra biópsia e aí constatou. Aí fez a cirurgia, fez uma penectomia parcial, entendeu? E depois fez a retirada dos gânglios linfáticos, entendeu?

Identificou outros problemas de saúde e está se movimentando para tratar.

Só agora, há uns 3 meses atrás, que eu tive alguns problemas, começou a aparecer uma íngua aqui, mas eu vim no urologista aqui e ele falou que não tinha relação, entendeu? Ele olhou tudo e tá tudo em ordem. E já passou também, me deu uns remédios. Passou e tá tudo resolvido. Nessa parte.

Ao receber a notícia que estava com CP, pensou em sua finitude. Expressou ansiedade durante o relato.

Mas com a situação, foi difícil. Na hora eu pensei que iria morrer. Né, porque a doutora que me atendeu falou “Ó, se você não cuidar disso aí logo, você tem 2 anos de vida. Porque vai alastrar isso aí e você vai morrer.” Foi aí que bateu a preocupação e aí eu comecei a cuidar. É isso aí.

Encontra uma justificativa para seu medo. Independente de qual seja o motivo pelo qual ele sentiu, procurou se organizar para deixar sua esposa e filhos amparados caso viesse a óbito.

Então. Fiquei assim, abalado, não por medo de morrer. Eu não tenho medo nenhum de morrer, medo da morte, não. Mas medo de deixar as pessoas, a família, deixar todo mundo. Eu comecei a olhar já, banco, para ver como eu faria com a minha mulher, com meus filhos. A gente não é casado, fazer, como eu faço isso, quero que a prefeitura paga para ela algumas coisa. Essas coisas assim, entendeu? [...] Putz, eu fiquei pensando:

“Será que eu vou deixar eles bem? Eles vão ficar. Vai faltar alguma coisa?”, entendeu? É assim que eu pensei. Eu não pensei na minha morte não [pausa] claro, sentia. Entendeu?

Entrega o seu destino num ato de resignação durante o relato.. Sente-se impotente diante das situações que viveu, tanto em relação ao CP quanto a outros eventos de sua vida.

Mas seja o que Deus quiser. [...] Ah, sentia, né, você sabe. “Vai morrer?”. Todo mundo vai um dia, mais cedo ou mais tarde. A minha vai vir agora? Fazer o que? Nunca tive esse problema, não. [...] Amigos meus de 50 anos morreram de ataque cardíaco. Entendeu? Acontece. Tem que estar preparado para esse tipo de coisa.

Expressa satisfação com o resultado da cirurgia e com o cuidado que teve pela equipe médica.

Daí eu fiz a segunda cirurgia, voltei a trabalhar e tá tudo bem. Todo tipo de relação sexual, tá tudo OK. Não tá tendo problema nenhum, não.[...] E no entanto, no dia que eu estava fazendo a cirurgia [pausa], assim, uns minutos antes, a médica falou: “Eu vou ser” como foi que ela falou mesmo? “eu vou ser o menos invasiva possível”. [...] Claro, eu não queria, evidentemente, mas ela foi bem [pausa] assim, praticamente não mexeu. Foi [pausa] ela fez uma cirurgia caprichada mesmo. Olha. Claro, não ficou igual, obviamente, mas ficou [pausa] bem legal, assim, com relação a tudo. O urinar, sexo, tudo. Normal. [...] Tudo, total, 100%. Não sei como que ela fez, mas ela foi muito boa. Ela, ele, foi um monte de gente na verdade. Não era um só não. Cada vez que eu conversava com um médico ele falava “eu participei da sua cirurgia”. Outro tirou foto do antes, do depois, tudo. Mostrou para todo mundo eu acho. Mostrou? Acredito que sim, né? Mas sem o rosto, só o [gesto apontando o corpo, do pescoço para baixo] [...] esteticamente ficou bom.

Expressa alegria ao relatar que lhe foi falado que ele não estava mais com o tumor. Acredita que fez uma boa escolha, e que o câncer seria metastático caso ele não tivesse retirado.

O médico falou: o câncer não tinha mais volta. Ele ia ficar metastasiar e ia complicar a vida. Mas não deu, ficou tudo certinho.

Elogia o tratamento que recebeu dentro do hospital universitário. Teve uma boa experiência.

Foi rápido. O dia que eu fiz a biopsia até o dia que eu aqui dentro da Unicamp foram 17 dias. Foi muito rápido. Também com a ajuda do pessoal lá de Jaguariúna, o prefeito, o secretário de obras lá onde eu trabalho, eles agilizaram, cheguei rápido aqui. Cheguei rápido aqui, foi rápido pra caramba, coisa de [pausa]15, 16 dias já tinha feito a cirurgia. Demorou para fazer a segunda.

Relata que se preocupou com sua parceira e filhos sobre o desenrolar do CP caso viesse a falecer. Diz que não tem realmente medo da morte, mas de como iriam ficar as pessoas queridas caso falecesse.

É, a família. Mulher, os filhos, tal. Deixar eles desguarnecidos. É, sem condições de tocar a vida e tendo que passar necessidades. É o que eu me preocupava. Entendeu? Mas aí, que eu levantei, pedi ajuda, vi tudo o [inaudível]. Se acontece isso, isso, ela recebe, eu teria que fazer um, eu não era casado, né. Tinha uma união estável, aquela coisa toda, para se acontecesse alguma coisa pelo menos ela tava guarnecei, é, bem guarneceida. Mas não aconteceu nada e eu falo para ela sempre, é eu falo para minha filha: “Morrer a gente vai mais cedo ou mais tarde, todo mundo vai”.

Ressente o fato de os médicos não terem fechado o diagnóstico mais cedo. Acusa os médicos que o acompanharam e não chegaram à resolução de não usar de seu conhecimento - ou do conhecimento que deveriam ter - para realizar um cuidado mais adequado.

Não. Que seria assim: D... [gaguejou] tsc. Que Deus me castigou, alguma coisa assim que você está falando? [...] Não. Só [pausa], a única coisa que passava pela minha cabeça, é que os médicos podiam ter visto antes. Entendeu? Por que eu não sou médico. Se eu chego lá com um negócio aqui eu quero que o cara me fala “Ah, isso aqui é o que tem que fazer”, né. E não é o que foi feito, então [pausa], talvez podia ter sido antes, né. Talvez se eu não tivesse passado por aquela médica da Unicamp, a dermatologista, eu estaria morto hoje. Provavelmente. Foi certo, no momento certo. Não vou falar que é Deus, eu confio em Deus, essas coisas todas, mas eu confio mais nos médicos. Confio

em Deus, eu acho que o médico, ela [pausa] Deus colocou ela no lugar certo na hora certa, mas ela que [pausa] na minha opinião [pausa] sei lá, que resolveu o problema né. Ela parou o que ela estava fazendo. No dia, parou o que estava fazendo, cancelou e coisa e pegou a biopsia na hora. Ela sabia que era um problema. Entendeu? Então é isso aí. Eu acredito em Deus. Entendeu? O senhor tá achando que eu não acredito! Eu acredito em Deus. Às vezes sou meio cético, às vezes não, às vezes acredito 100%, às vezes fico com um pé atrás. É isso aí.

9.6 ENTREVISTADO 7 (P7)

P7 foi o último a ser entrevistado. Sua entrevista foi a mais breve, 07:06 minutos. Contudo, foi uma das entrevistas mais ricas em conteúdo para o tema pesquisado. Ele tinha 69 anos no momento da entrevista, e sua cirurgia aconteceu 2 anos antes. Realizou penectomia total.

Expressa tristeza por ter realizado a penectomia total. sente-se forte, sua fala implica que ele sente que teria uma vida sexual satisfatória caso não tivesse precisado realizar a penectomia.

Não é uma coisa boa (a experiência com o câncer de pênis). Eu não queria isso né. Por que a gente, para os efeitos, tem muito [inaudível] ainda, está (falando de si mesmo) forte ainda né.

Expressa tristeza ao relatar que não teve possibilidade de ter um futuro diferente do que se apresentou ao descobrir o CP e realizar o tratamento.

Não é o que a gente esperava. Mas aí, aconteceu, né. Fazer o que, né? É com Deus e tocar o barco. O que eu digo é isso aí. Tem que conformar, né.

Sentia-se envergonhado ao se consultar anteriormente, principalmente se a consulta era com uma mulher. Expressa novamente tristeza ao relatar que agora não se importa mais com a situação, desistindo de seu sentir sem elaboração.

Mas daí tô aqui memo e já mostrei muitas vezes para médica né. Até queria, batia foto, né. Ah, deixa né, fazer o que? Aconteceu mesmo né. Conformer. [...] Depois eu fui me acostumando e perdi a vergonha. Entendeu? Falei “Ah, eu acho que isso não acontece só comigo”.

P7 expressa vergonha. Enfatiza sua experiência e relata brevemente como se sentia quando precisava mostrar sua lesão, e consequentemente, seu pênis para o médico. Para uma médica era pior ainda, mostrando que existe uma relação entre sua vivência com o câncer e sua vivência da sexualidade. Sentia vergonha de ter que mostrar sua condição, mas era pior quando era com mulheres.

É. não espera. A gente, também, igual eu digo é. Também não teve culpa! [...] Não teve culpa a gente né, porque, simples demais! Vergonha! Né. É que eu tinha vergonha quando eu ia no médico. Eu ia, me trocava mostrava pra médica! Rapais. [...] Nossa senhora. Um dia você vai lá - ainda falei com o doutor lá - será que você não pode chamar um médico, doutora. Chama o médico, acho mió. Acho que ela entendeu meu caso. “Não precisa ter vergonha”, “Ah mas eu tenho!”.

Relata o quanto negou seu incômodo na vivência com outras pessoas. Mesmo com todo o sofrimento, negava-se a compartilhar dele, até mesmo com o dado de que sua esposa percebia seu incômodo e tentava cuidar dele. Compartilhar da experiência é tornar a experiência real(21) Não compartilhar pode ser compreendido como tentativa de negar a veracidade da experiência. Não contar o que sente pode revelar a intenção de não tornar o sentir real.

Posso, porque, eu fui tão “simpio” que eu mentia até para minha mulher né. Ela queria saber o que estava acontecendo e eu ficava “capiando” ali: “Não é nada, não é nada, não é nada”. Quando a gente ia fazer o sexo eu sentia dor pra tudo. E ela: “Fala, Paulo. Se abre comigo” e coisa. Não, não é nada, tá tudo bem” e ia daquele jeito até que chegou num “Paulo fala que eu quero te ajudar.” Aí eu falei “ó, {não entendi o nome da esposa}. Eu to passando por isso, isso e isso.” Essa filha minha (se referindo à filha que estava com ele no dia da consulta) é que me ajudou a encaminhar tudo certo. Aí fez aquela correria comigo. Leva para um lugar, para outro.

Pensamento religioso interferindo no cuidado que sua mãe poderia ter dele. Uma mistura de aspectos culturais, sociais, falta de conhecimento sobre a saúde física compõem as possibilidades que sua família tinha, e que interferiram demasiadamente em sua vida. Pode-se compreender que o desejo de não sentir dor e a crença nas orações o ajudaram a deixar de sentir, mas como relatado por ele mesmo, essas vivências não serviram para diminuir ou tratar da causa do sofrimento, só do sintoma, desdobrando em sua vivência com o CP e a penectomia.

Quando eu era criança eu tinha, sentia ardura ao fazer xixi. A minha mãe levou no médico. Aí, para você ver como era o povo antigo, aí ela levou no médico e médico falou “Olha, ele vai ter q fazer uma cirurgia.” Quer dizer, vai operar”. E naquela época era um desastre fazer uma cirurgia. Agora como ela tinha muita fé em santo, em religião, falou “Vou pegar com Deus, não vai ser preciso fazer isso aí.” E com isso parece que as oração dela, não o que que é, eu fazia xixi e parou de arder. Mas o problema ficou lá. Não operei, ficou recapiado do mesmo jeito. É o que eu digo para o senhor, a simplicidade de antigamente é [pausa] resultou nesse problema de hoje. Entendeu?

Aponta uma questão social que viveu em sua infância e juventude. Acredita que não tinha o direito de ficar doente já que médico era para os ricos, e quem era pobre não teria assistência que os mais ricos poderiam ter acesso. Relata que hoje em dia o cenário é diferente e que melhorou no cuidado assistencial. Atribui essa característica à modernidade. A modernidade foi compreendida como o tempo presente, então ele está falando da vivência que ele tem nos dias atuais

Ah, doutor. A vida inteira. Tinha vergonha de procurar. É o que eu digo para o senhor, fui criado na roça, tinha muita vergonha, né. Falei “Não vou procurar médico é nada e vou ficar desse jeito mesmo”, e fui indo. E não tinha muito tempo também né, a gente trabalhava lá na roça. Médico naquela época era muito difícil também, entendeu? Médico era pra gente rico, pobre não tinha direito de ficar doente não. Hoje não, hoje está tudo modernizado. Está, né? Qualquer problema que tem você vai, o médico já te orienta e tudo. Antigamente não. É isso aí, doutor. [silêncio]

Consegue expressar o quanto a vivência com o CP foi ruim. Mesmo com tamanho incômodo, foi extremamente difícil para P7 buscar ajuda, o que culminou na penectomia total.

Foi péssimo. Eu não dormia de noite com aquilo “infurniano”, entendeu? Foi péssimo para mim

Conviveu mais de 5 anos com a lesão do CP antes de procurar ou aceitar ajuda.

Quanto tempo a gente sofrendo? Com isso aí, antes de operar? Mais de 5 anos.

Não mostrava sua dor e tristeza para as pessoas. Relata com clareza sua experiência, que trabalhava sentindo todos os incômodos e não expressando nada para seus clientes.

E eu tinha que trabalhar, né. Por que já pensou, passando dor, coçando e trabalhando.

Tenho um comércio, né. Então não transmitia nada de tristeza pros “freguente”. [...] tinha um que ardia e [inaudível] e eu atendendo e rindo, entendeu? Não transmitia.

Entendeu? A minha tristeza para ninguém.

Expressa alívio ao relatar sua experiência após a cirurgia. Elogia o médico que o atendeu e contou de sua alegria quando soube que não teria mais que conviver com o tumor.

Eu tava doido pra se livrar daquilo sabe. Tava tanto com uma situação ruim que parece que tava com um bolo de cascalho de pedra ali que ficava até me arranhando as pernas, entendeu. Já tava [Inaudível, mas o sentido é que estava muito ruim]. Para mim foi bom. O médico foi muito bom também, aqui da Unicamp. Eu fiz certinho, ele falou “ó, câncer não existe mais.” Para mim foi uma alegria, né

Sente-se forte por ter conseguido esconder sua dor, mas reconhece que essa força o prejudicou.

Fui forte, né. Um forte que também estava me prejudicando, né. Eu devia ter abrido o jogo a mais tempo, né?

Sente-se culpado por ter desenvolvido o CP. Mostra ter consciência de que algumas escolhas que não fez poderiam tê-lo ajudado a não desenvolver o CP ou a ter um prognóstico melhor.

Eu fui um ingênuo, simples. Se não tivesse tanta vergonha e tudo, podia até não ter passado por isso. O câncer eu não culpo ninguém, eu culpo eu mesmo. Meu erro foi meu mesmo.

Foi necessário o paciente ter coragem para buscar o cuidado médico e lidar com a consequência das escolhas que fez em relação à falta de cuidado que teve com sua saúde até então.

Até que tomou coragem e resolvi dedicar mesmo e procurar o médico e ver no que dá.

10 ANEXO III – COMPROVANTE DE SUBMISSÃO DO ARTIGO PARA A REVISTA PSYCHO-ONCOLOGY

Dear Ivan Silva,

Your manuscript "PSYCHOLOGICAL ASPECTS OF PATIENTS WITH PENILE CANCER: A QUALITATIVE STUDY" has been successfully submitted and is being delivered to the Editorial Office of *Psycho-Oncology* for consideration.

You will receive a follow-up email with further instructions from the journal editorial office, typically within one business day. That message will confirm that the editorial office has received your submission and will provide your manuscript ID.

Thank you for submitting your manuscript to *Psycho-Oncology*.

Sincerely,

The Editorial Staff at [Psycho-Oncology](#)

By submitting a manuscript to or reviewing for this publication, your name, email address, and affiliation, and other contact details the publication might require, will be used for the regular operations of the publication, including, when necessary, sharing with the publisher (Wiley) and partners for production and publication. The publication and the publisher recognize the importance of protecting the personal information collected from users in the operation of these services and have practices in place to ensure that steps are taken to maintain the security, integrity, and privacy of the personal data collected and processed. You can learn more by reading our [data protection policy](#). In case you don't want to be contacted by this publication again, please send an email to psycho-oncology@wiley.com.

11 ANEXO IV – APROVAÇÃO DO COMITÊ DE ÉTICA EM PESQUISA



PARECER CONSUBSTANCIADO DO CEP

DADOS DO PROJETO DE PESQUISA

Título da Pesquisa: Aspectos psicológicos de pacientes portadores do câncer de pênis:
Relatos de pacientes acompanhados no ambulatório de Urologia Oncológica do Hospital de Clínicas da Unicamp

Pesquisador: Wagner Eduardo Matheus

Área Temática:

Versão: 2

CAAE: 04012818.9.0000.5404

Instituição Proponente: Hospital de Clínicas da UNICAMP

Patrocinador Principal: Financiamento Próprio

DADOS DO PARECER

Número do Parecer: 3.268.227

Apresentação do Projeto:

INTRODUÇÃO:

O câncer é uma patologia que pode ocorrer em pessoas de qualquer faixa etária e se origina nos genes de uma única célula, podendo se proliferar até originar uma massa tumoral no local e/ou à distância. Inúmeras mutações podem ocorrer na mesma célula para que a mesma adquira fenótipo de malignidade. A incidência de câncer na população mundial em 2002 foi estimada em 11 milhões de casos novos, já em 2020 essa estimativa é de aproximadamente 20 milhões. Segundo a organização não governamental Union for International Cancer Control (UICC), o câncer é um problema de saúde pública mundial. O câncer de pênis é uma neoplasia que atinge aproximadamente 1/100.000 homens nos países desenvolvidos. A incidência é maior em países subdesenvolvidos e em desenvolvimento, sendo suas maiores taxas na América do Sul, África e Ásia. No Brasil, representa 2% de todos os tipos de tumores que afetam o homem, sendo mais elevada nas regiões Norte e Nordeste. Em 2013, o INCA constatou 396 mortes tendo como causa o câncer de pênis. A maior parte da população atingida são homens na terceira idade, está associada à indivíduos de:

Endereço: Rua Tessália Vieira de Camargo, 126
Bairro: Barão Geraldo **CEP:** 13.083-887
UF: SP **Município:** CAMPINAS
Telefone: (19)3521-8936 **Fax:** (19)3521-7187 **E-mail:** cep@fcm.unicamp.br



Continuação do Parecer: 3.268.227

baixas condições socioeconômicas e de instrução, má higiene íntima e a indivíduos não circuncidados. Outros fatores de risco são a fimose, o Papiloma Virus Humano (HPV) e outras doenças sexualmente transmissíveis (DSTs). Fatores de risco para o câncer de pênis incluem irritação balanoprepucial crônica, lesões penianas pré-malignas e o hábito de fumar. HPV está associado com aproximadamente metade dos casos de câncer de pênis, mas seu papel na doença não está bem esclarecido. DSTs e promiscuidade também não tem correlação estabelecida na carcinogênese. Homens que foram circuncidados tem menor incidência de CP, podendo-se concluir que a circuncisão pode ser um fator preventivo. Em estudo multicêntrico no qual os profissionais do departamento de urologia da UNICAMP são coautores, foi identificada correlação de portadores de câncer de pênis com indivíduos que praticam ou já praticaram sexo com animais. Esse comportamento pode ser interpretado como curiosidade ou como experiências precedendo a maturidade sexual masculina. Os autores afirmam que 8% dos norte-americanos já tiveram alguma experiência de sexo com animais, e afirmaram que a prática é comum entre adolescentes que moram em propriedades rurais "de baixa nível sócio-econômico". Outros consideram sexo com animais como fenômeno substitutivo, como uma manifestação neurótica ou psicótica. A manifestação do CP pode variar em alguns sintomas, como alterações na coloração da glândula; ferida ou úlcera persistente; tumor na glândula, corpo do pênis ou gânglios inguinais; ferida, úlcera ou tumor na glândula, prepúcio ou corpo do pênis associado com esmegma. O surgimento de gânglios indica metástases linfonodais. Pequenos tumores malignos, se não tratados, evoluem de forma acelerada, podendo causar destruição completa do pênis e causar metástases regionais ou à distância. O pênis é um órgão que carrega a função social da diferenciação entre os sexos. Essa função pode ser observada em inúmeras culturas, além de carregar também o simbolismo do homem forte, viril, invulnerável. Manifestações de vulnerabilidade não são socialmente aceitas: o ato de chorar por dor ou medo, por exemplo, costuma ser recriminado. Esse tabu carregado pela sociedade reflete muitas vezes na procura do serviço de saúde, fazendo com que o homem demore a procurar assistência.

Endereço: Rua Tessália Vieira de Camargo, 126
Bairro: Barão Geraldo **CEP:** 13.083-887
UF: SP **Município:** CAMPINAS
Telefone: (19)3521-8936 **Fax:** (19)3521-7187 **E-mail:** cep@fcm.unicamp.br



Continuação do Parecer: 3.268.227

Como consequência disso, a detecção de doenças acaba sendo feita quando estão em estágio avançado; em se tratando do câncer, quanto mais precoce o diagnóstico maior a perspectiva de um tratamento conservador. O preconceito e a falta de informação sobre a doença contribuem para que os homens posterguem a visita ao urologista, tomando, com isso, os diagnósticos tardios e os tumores agressivos. O CP é descoberto na maioria das vezes em estágio avançado, quando o único tratamento possível é a penectomia. Cerca de 50% dos pacientes diagnosticados convivem um ano com a lesão até decidirem fazer a primeira visita ao médico. Quando detectado inicialmente, o CP é facilmente tratado. O homem costuma priorizar o trabalho ao cuidado da saúde, possivelmente por ocupar o papel de principal ou o único provedor em muitas famílias. Esse fenômeno compõe a falta de cuidado e a não-busca do serviço de saúde quando os sintomas aparecem. A amputação peniana é descrita como um procedimento extremamente debilitante na experiência dos homens. Afeta diretamente a qualidade de vida do paciente, particularmente na sua vida sexual. A quantidade e qualidade dos dados disponíveis na literatura médica para fundamentar essa afirmação é escassa, o que limita a qualidade das publicações. Deve-se ter em mente que o câncer de pênis é uma doença rara, existindo poucos pacientes disponíveis para a pesquisa clínica. No processo de amputação, o paciente sofre com a limitação em suas atividades diárias, com a alteração da sua imagem corporal por causa da mutilação de parte de seu corpo. Consequentemente, manifesta reações psicológicas como forma de enfrentar a situação³. A amputação do pênis é um fator significativo na condição existencial do homem. Os desdobramentos desta ocorrência acarretam mudanças em várias esferas da vida do sujeito, como a questão da vivência da sua masculinidade e do posicionamento perante a família e a sociedade.

HIPÓTESE:

Este estudo baseia-se na hipótese de que os pacientes que desenvolvem câncer de pênis e são submetidos à cirurgia de penectomia sofrem grande impacto emocional.

Endereço: Rua Tessália Vieira de Camargo, 126
Bairro: Barão Geraldo **CEP:** 13.083-887
UF: SP **Município:** CAMPINAS
Telefone: (19)3521-8936 **Fax:** (19)3521-7187 **E-mail:** cep@fcm.unicamp.br



Continuação do Parecer: 3.268.227

METODOLOGIA:

Será realizada revisão de prontuários dos pacientes que foram tratados cirurgicamente devido à essa neoplasia, no banco de dados do HCUNICAMP.

Após revisão dos dados, os pesquisadores entrarão em contato com os pacientes e será oferecida entrevista com grupo de psicologia no

ambulatório de Urologia Oncológica do HC-UNICAMP. Essa entrevista será realizada no dia de retorno já programado, sem mudança da rotina dos

pacientes e ambulatorios. Na ocasião, os pacientes serão entrevistados pelo nosso grupo de psicologia, que atua em conjunto no atendimento de pacientes portadores de tumores uro-oncológicos, com aplicação de entrevista semi-estruturada buscando

o significado da experiência vivida. Posteriormente, será necessário compor com homens que tiveram câncer de pênis uma biografia de suas vidas

tendo ênfase na sexualidade para posterior análise dos conteúdos de suas falas. Instrumentos O instrumento utilizado será a entrevista

semiestruturada, pautada em uma pergunta norteadora ou "disparadora" existindo a possibilidade de a pergunta estar subdividida em duas ou três,

mas que tenham o objetivo de compreender essencialmente o significado da experiência vivida que está sendo pesquisada. O instrumento é o

artifício utilizado para colher dados sobre o fenômeno que se pretende compreender. Dado que o caminho que se pretende seguir é, basicamente, a

descrição da experiência, a entrevista tem sido o instrumento amplamente utilizado por pesquisadores fenomenológicos¹¹. O método fenomenológico

constitui-se numa abordagem descritiva, já que parte da premissa que o fenômeno pode falar por si. O objetivo é alcançar o sentido da experiência,

em outras palavras, o que o vivido significa para a pessoa que teve a vivência do tema pesquisado e que está, assim, apta a dar uma descrição

compreensiva desse evento. Partindo destas descrições individuais, significados gerais são derivados, possibilitando assim o acesso às "essências"

ou estruturas das experiências. Amostra: A delimitação do número de sujeitos será feita utilizando-se da técnica da amostragem por saturação

teórica, que consiste na percepção do pesquisador e seus pares de que novas entrevistas se tornarão repetitivas. Quando se passa a ouvir relatos

Endereço: Rua Tessália Vieira de Camargo, 126
Bairro: Barão Geraldo **CEP:** 13.083-887
UF: SP **Município:** CAMPINAS
Telefone: (19)3521-8936 **Fax:** (19)3521-7187 **E-mail:** cep@fcm.unicamp.br



Continuação do Parecer: 3.268.227

semelhantes, fecha-se a amostra pois a categoria está saturada.

CRIT. INCLUSÃO:

Pacientes que apresentaram câncer de pênis e foram submetidos ao tratamento de penectomia parcial ou total no Hospital de Clínicas da

UNICAMP.

Pacientes que aceitem participar do estudo e tenham assinado o Termo de Consentimento Livre e Esclarecido.

CRIT. EXCLUSÃO:

Pacientes que psicologicamente ou fisicamente estejam impossibilitados de estarem presentes e/ou aptas a responder ao modelo de entrevista proposto.

Objetivo da Pesquisa:

Compreender o significado da experiência dos pacientes que apresentaram câncer de pênis e foram submetidos ao tratamento de penectomia parcial ou total, no Hospital de Clínicas da UNICAMP.

Avaliação dos Riscos e Benefícios:

De acordo com as informações do pesquisador:

Riscos:

A realização desta pesquisa não acarretará nenhum risco aos participantes, pois não haverá nenhum tipo de intervenção física ou psicológica durante a coleta de dados. O material gerado é sigiloso, como é garantido pelo TCLE. O paciente não será exposto em hipótese alguma.

Benefícios:

Os sujeitos de pesquisa se beneficiarão tendo um espaço para relatar sobre sua vivência e experiência com a doença apresentada. A comunidade científica também será beneficiada com os resultados obtidos da pesquisa e que poderão gerar conhecimento, para uso em novos casos de câncer de pênis.

Endereço: Rua Tessália Vieira de Camargo, 126
Bairro: Barão Geraldo **CEP:** 13.083-887
UF: SP **Município:** CAMPINAS
Telefone: (19)3521-8936 **Fax:** (19)3521-7187 **E-mail:** cep@fcm.unicamp.br



Continuação do Parecer: 3.268/227

Comentários e Considerações sobre a Pesquisa:

O presente protocolo de pesquisa denominado "Aspectos psicológicos de pacientes portadores do câncer de pênis: Relatos de pacientes acompanhados no ambulatório de Urologia Oncológica do Hospital de Clínicas da Unicamp", trata-se de um estudo observacional, que tem como pesquisador principal o Prof. Dr. Wagner Eduardo Matheus e equipe, a saber: Prof. Dr. Ubirajara Ferreira e o aluno doutorando Ivan Múmic da Silva. A instituição proponente é o HC/UNICAMP, onde serão estudados 30 participantes da pesquisa que atendam aos critérios de inclusão do estudo. O orçamento inicial estimado é de R\$ 449,40 com financiamento próprio, mas de acordo com carta resposta encaminhada à este comitê, o pesquisador irá solicitar patrocínio junto às instituições de fomento da Pós-Graduação da FCM-UNICAMP. O cronograma apresentado encerra os trabalhos em Dez/19.

Considerações sobre os Termos de apresentação obrigatória:

- 1 - Folha de Rosto Para Pesquisa Envolvendo Seres Humanos;
- 2 - Projeto de Pesquisa;
- 3 - PB Informações Básicas do Projeto;
- 4 - Orçamento financeiro e fontes de financiamento;
- 5 - Cronograma;
- 6 - Termo de Consentimento Livre e Esclarecido;
- 7 - Outros documentos :
- 7.1- Comprovante de vínculo com a instituição onde será executada a pesquisa

Conclusões ou Pendências e Lista de Inadequações:

Aprovado

Considerações Finais a critério do CEP:

- O participante da pesquisa deve receber uma via do Termo de Consentimento Livre e Esclarecido, na íntegra, por ele assinado (quando aplicável).
- O participante da pesquisa tem a liberdade de recusar-se a participar ou de retirar seu consentimento em qualquer fase da pesquisa, sem penalização alguma e sem prejuízo ao seu cuidado (quando aplicável).

Endereço: Rua Tessália Vieira de Camargo, 126
Bairro: Barão Geraldo **CEP:** 13.083-887
UF: SP **Município:** CAMPINAS
Telefone: (19)3521-8936 **Fax:** (19)3521-7187 **E-mail:** cep@fcm.unicamp.br



Continuação do Parecer: 3.268.227

- O pesquisador deve desenvolver a pesquisa conforme delineada no protocolo aprovado. Se o pesquisador considerar a descontinuação do estudo, esta deve ser justificada e somente ser realizada após análise das razões da descontinuidade pelo CEP que o aprovou. O pesquisador deve aguardar o parecer do CEP quanto à descontinuação, exceto quando perceber risco ou dano não previsto ao participante ou quando constatar a superioridade de uma estratégia diagnóstica ou terapêutica oferecida a um dos grupos da pesquisa, isto é, somente em caso de necessidade de ação imediata com intuito de proteger os participantes.

- O CEP deve ser informado de todos os efeitos adversos ou fatos relevantes que alterem o curso normal do estudo. É papel do pesquisador assegurar medidas imediatas adequadas frente a evento adverso grave ocorrido (mesmo que tenha sido em outro centro) e enviar notificação ao CEP e à Agência Nacional de Vigilância Sanitária – ANVISA – junto com seu posicionamento.

- Eventuais modificações ou emendas ao protocolo devem ser apresentadas ao CEP de forma clara e sucinta, identificando a parte do protocolo a ser modificada e suas justificativas e aguardando a aprovação do CEP para continuidade da pesquisa. Em caso de projetos do Grupo I ou II apresentados anteriormente à ANVISA, o pesquisador ou patrocinador deve enviá-las também à mesma, junto com o parecer aprovatório do CEP, para serem juntadas ao protocolo inicial.

- Relatórios parciais e final devem ser apresentados ao CEP, inicialmente seis meses após a data deste parecer de aprovação e ao término do estudo.

- Lembramos que segundo a Resolução 466/2012, item XI.2 letra e, "cabe ao pesquisador apresentar dados solicitados pelo CEP ou pela CONEP a qualquer momento".

- O pesquisador deve manter os dados da pesquisa em arquivo, físico ou digital, sob sua guarda e responsabilidade, por um período de 5 anos após o término da pesquisa.

Este parecer foi elaborado baseado nos documentos abaixo relacionados:

Tipo Documento	Arquivo	Postagem	Autor	Situação
Informações	PB_INFORMAÇÕES_BÁSICAS_DO_P	10/04/2019		Aceito

Endereço: Rua Tessália Vieira de Camargo, 126
Bairro: Barão Geraldo **CEP:** 13.083-887
UF: SP **Município:** CAMPINAS
Telefone: (19)3521-8936 **Fax:** (19)3521-7187 **E-mail:** cep@fcm.unicamp.br



Continuação do Parecer: 3.268.227

Básicas do Projeto	ETO_1235752.pdf	16:13:03		Aceito
Recurso Anexado pelo Pesquisador	Carta_Resposta.pdf	20/03/2019 11:10:14	Wagner Eduardo Matheus	Aceito
Projeto Detalhado / Brochura Investigador	Projeto_Dr_Wagner_Ca_penis.pdf	11/02/2019 14:07:14	Wagner Eduardo Matheus	Aceito
TCLE / Termos de Assentimento / Justificativa de Ausência	CA_Penis_Dr_Wagner.pdf	11/02/2019 14:06:54	Wagner Eduardo Matheus	Aceito
Outros	Credencial_Wagner.pdf	04/12/2018 16:21:54	Wagner Eduardo Matheus	Aceito
Folha de Rosto	Folha_Rosto.pdf	10/10/2018 16:08:47	Wagner Eduardo Matheus	Aceito

Situação do Parecer:

Aprovado

Necessita Apreciação da CONEP:

Não

CAMPINAS, 16 de Abril de 2019

Assinado por:
Renata Maria dos Santos Celeghini
(Coordenador(a))

Endereço: Rua Tessália Vieira de Camargo, 126
Bairro: Barão Geraldo **CEP:** 13.083-887
UF: SP **Município:** CAMPINAS
Telefone: (19)3521-8936 **Fax:** (19)3521-7187 **E-mail:** cepi@fcm.unicamp.br

12 ANEXO V – TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO (TCLE)

TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO

Aspectos psicológicos de pacientes portadores do câncer de pênis: relatos de pacientes atendidos no ambulatório de urologia no Hospital de Clínicas da Unicamp

Ivan Mumić Silva

Número do CAAE: 04012818.9.00005404

Você está sendo convidado a participar como voluntário de uma pesquisa. Este documento, chamado Termo de Consentimento Livre e Esclarecido, visa assegurar seus direitos como participante e é elaborado em duas vias, uma que deverá ficar com você e outra com o pesquisador.

Por favor, leia com atenção e calma, aproveitando para esclarecer suas dúvidas. Se houver perguntas antes ou mesmo depois de assiná-lo, você poderá esclarecê-las com o pesquisador. Se preferir, pode levar este Termo para casa e consultar seus familiares ou outras pessoas antes de decidir participar. Não haverá nenhum tipo de penalização ou prejuízo se você não aceitar participar ou retirar sua autorização em qualquer momento.

Justificativa e objetivos:

O objetivo desta pesquisa científica é compreender os aspectos emocionais e socioculturais de pacientes diagnosticados com câncer urológico, antes e/ou depois de passar pelo procedimento terapêutico.

Procedimentos:

Participando do estudo você está sendo convidado a responder algumas perguntas que o pesquisador fará. Será necessária a gravação de entrevista em áudio para ter os dados para a análise. As entrevistas podem ter duração variada, contudo, pela experiência, costumam durar cerca de uma hora. Finalizada a entrevista, o pesquisador transcreverá a gravação. A somatória das entrevistas que o pesquisador realizará formarão seu material para posterior estudo, análise e compreensão científica. Recortes da fala serão discutidos no grupo de pesquisa com pesquisadores da universidade igualmente comprometidos com o sigilo profissional. Além disso, trechos de entrevista sem identificação de fala e com sentidos genéricos poderão ser levados em congressos e em publicações científicas.

Desconfortos e riscos:

Você não deve participar deste estudo caso se sinta prejudicado por qualquer razão. Você tem o direito de interromper a entrevista em qualquer momento que julgar necessário; tendo o direito de interromper a qualquer momento.

Esta entrevista não apresenta risco para sua saúde física. Por ser entrevista psicológica é compreensível que poderá haver em seu transcurso o surgimento de emoções. O pesquisador é profissional treinado para ouvi-las e tem recursos para fazer encaminhamento de atenção à sua saúde em caso de eventual necessidade.

Benefícios:

Esta entrevista poderá lhe trazer algum benefício direto no melhor entendimento das demandas humanas às quais a assistência profissional em saúde é exposta decorrente da oportunidade de conversar sobre tais questões.

Acompanhamento e assistência:

Caso haja a necessidade de uma intervenção psicológica, o pesquisador que fará a entrevista tem condições e conhecimento para o seu encaminhamento.

Sigilo e privacidade:

Você tem a garantia de que sua identidade será mantida em sigilo e nenhuma informação será dada a outras pessoas que não façam parte da equipe de pesquisadores. Na divulgação dos resultados desse estudo, seu nome não será citado. Este estudo não será registrado em prontuários de qualquer natureza.

Ressarcimento

O estudo será feito durante a rotina do participante, no dia consulta médica no hospital. Não haverá necessidade de ressarcimento aos indivíduos entrevistados, como transporte, alimentação ou ajuda de custo.

Indenização:

O voluntário terá direito à indenização diante de eventuais danos decorrentes da pesquisa. Os participantes da pesquisa que vierem a sofrer qualquer tipo de dano resultante da sua participação na pesquisa, previsto ou não no TCLE, têm direito à indenização por parte do pesquisador, do patrocinador e das instituições envolvidas.

Contato:

Em caso de dúvidas **sobre a pesquisa**, você poderá entrar em contato com o pesquisador Ivan Múmic Silva no ambulatório de Urologia Oncológica do Hospital de Clínicas na Universidade Estadual de Campinas – UNICAMP. Telefone: (19) 99305-4970

Em caso de denúncias ou reclamações sobre sua participação e sobre questões éticas do estudo, você poderá entrar em contato com a secretaria do Comitê de Ética em Pesquisa (CEP) da UNICAMP das 08:30hs às 11:30hs e das 13:00hs às 17:00hs na Rua: Tessália Vieira de Camargo, 126; CEP 13083-887 Campinas – SP; telefone (19) 3521-8936 ou (19) 3521-7187; e-mail: cep@fcm.unicamp.br.

O Comitê de Ética em Pesquisa (CEP).

O papel do CEP é avaliar e acompanhar os aspectos éticos de todas as pesquisas envolvendo seres humanos. A Comissão Nacional de Ética em Pesquisa (CONEP), tem por objetivo desenvolver a regulamentação sobre proteção dos seres humanos envolvidos nas pesquisas. Desempenha um papel coordenador da rede de Comitês de Ética em Pesquisa (CEPs) das instituições, além de assumir a função de órgão consultor na área de ética em pesquisas

Consentimento livre e esclarecido:

Após ter recebido esclarecimentos sobre a natureza da pesquisa, seus objetivos, métodos, benefícios previstos, potenciais riscos e o incômodo que esta possa acarretar, aceito participar e

declaro estar recebendo uma via original deste documento assinada pelo pesquisador e por mim, tendo todas as folhas por nós rubricadas:

Nome do (a) participante: _____

Contato telefônico: _____

e-mail (opcional): _____

_____ Data: ____/____/____.

(Assinatura do participante ou nome e assinatura do seu RESPONSÁVEL LEGAL)

Responsabilidade do Pesquisador:

Asseguro ter cumprido as exigências da resolução 466/2012 CNS/MS e complementares na elaboração do protocolo e na obtenção deste Termo de Consentimento Livre e Esclarecido. Asseguro, também, ter explicado e fornecido uma via deste documento ao participante. Informo que o estudo foi aprovado pelo CEP perante o qual o projeto foi apresentado. Comprometo-me a utilizar o material e os dados obtidos nesta pesquisa exclusivamente para as finalidades previstas neste documento ou conforme o consentimento dado pelo participante.

_____ Data: ____/____/____.

(Assinatura do pesquisador)