UNIVERSIDADE DE SÃO PAULO
ESCOLA DE ENFERMAGEM DE RIBEIRÃO PRETO

VANDER MONTEIRO DA CONCEIÇÃO

A experiência do câncer peniano e seus tratamentos na perspectiva dos adoecidos

RIBEIRÃO PRETO
2016

VANDER MONTEIRO DA CONCEIÇÃO

A experiência do câncer peniano e seus tratamentos na perspectiva dos adoecidos

Tese apresentada à Escola de Enfermagem de Ribeirão Preto da Universidade de São Paulo para obtenção do título de Doutor em Ciências, Programa de Pós-Graduação em Enfermagem Fundamental.

Linha de Pesquisa: Processo de cuidar do adulto com doenças agudas e crônico-degenerativas.

Orientadora: Profª. Drª. Márcia Maria Fontão Zago.

RIBEIRÃO PRETO

2016

Autorizo a reprodução e divulgação total ou parcial deste trabalho, por qualquer meio convencional ou eletrônico, para fins de estudo e pesquisa, desde que citada a fonte.

Ficha catalográfica

Conceição, Vander Monteiro
A experiência do câncer peniano e seus tratamentos na perspectiva dos adoecidos. Ribeirão Preto, 2016.
180 p.: il.; 30 cm

Tese de Doutorado, apresentada à Escola de Enfermagem de Ribeirão Preto/USP. Área de concentração: Enfermagem Fundamental.
Orientador: Márcia Maria Fontão Zago

1. Saúde do Homem. 2. Neoplasias penianas. 3. Antropologia médica.
4. Enfermagem oncológica. 5. Sobrevivência.

CONCEIÇÃO, Vander Monteiro

A experiência do câncer peniano e seus tratamentos na perspectiva dos adoecidos

Tese apresentada à Escola de Enfermagem de Ribeirão Preto da Universidade de São Paulo para obtenção do título de Doutor em Ciências, Programa de Pós-Graduação em Enfermagem Fundamental.

Linha de Pesquisa: Processo de cuidar do adulto com doenças agudas e crônico-degenerativas.

Orientadora: Profª. Drª. Márcia Maria Fontão Zago.

Aprovado em: / /

Comissão Julgadora

Prof. Dr. _____

Instituição:_____

Prof. Dr. _____

Instituição:_____

Prof. Dr. _____

Instituição:_____

Prof. Dr. _____

Instituição:_____

Prof. Dr. _____

Instituição:_____

Dedicatória

Dedico esta tese aos participantes deste estudo,
pois permitiram minha aproximação durante
uma fase tão delicada de suas vidas.

Esta pesquisa recebeu apoio financeiro da Fundação de Amparo à Pesquisa do Estado de São Paulo (FAPESP) sob o protocolo 2013/14891-4.

Agradecimentos

Agradeço aos meus pais Clarice Monteiro e Farias da Conceição que me apoiam desde a graduação em Enfermagem e investiram no grande desafio que foi sair do estado do Pará para viver no interior do estado de São Paulo. Recordo de ouvi-los dizer que jamais poupariam recursos financeiros quando o objetivo fosse minha educação.

Agradeço em particular a minha querida mãe, pois ela é meu principal recurso de apoio emocional. Recorri aos seus conselhos por diversas vezes e sempre fui amparado com muito amor e carinho.

Agradeço as minhas irmãs Odeise, Vânia e Vanessa Monteiro por me proporcionarem a alegria de suas conversas, que me fazem espairecer e sentir-me mais calmo. Aproveito para agradecer aos meus sobrinhos Rebeca e Vitor Monteiro, pois durante nossas brincadeiras de criança indiretamente vocês me apresentaram uma forma pura de diversão.

Agradeço a Profª Drª Mary Elizabeth de Santana, minha ex-orientadora da época de graduação, e que foi uma das grandes incentivadoras para que eu cursasse a pós-graduação *stricto sensu*. Ela me apresentou a Escola de Enfermagem de Ribeirão Preto como o melhor caminho para formação que eu almejava. Corporifiquei suas dicas e hoje concluo um sonho.

Agradeço a minha orientadora Profª Drª Márcia Maria Fontão Zago, que aceitou o desafio orientar alguém que nem conhecia e não tinha referências, mas que desde cedo acreditou no meu potencial. Agradeço principalmente os seus ensinamentos pessoais e profissionais e, a sua paciência em compreender minha forma de trabalho. A senhora me ajudou a ser um bom profissional.

Sou grato a Escola de Enfermagem de Ribeirão Preto por me proporcionar um ambiente de aprendizado, e a Profª Drª Lucila Castanheira Nascimento, que por sua proximidade trocou importantes ideias que me fizeram crescer profissionalmente. A FAPESP por financiar o estudo e o meu sonho de um dia ser Doutor. Ao Hospital das Clínicas da

Faculdade de Medicina de Ribeirão Preto, especificamente aos dirigentes do Ambulatório de Uro-oncologia, os professores Dr. Rodolfo Reis e Dr. Adauto Cologna, que concordaram com o desenvolvimento desta pesquisa.

Agradeço aos meus amigos, e ressalto que cada um teve um papel importante na minha trajetória durante a pós-graduação. Me deram apoio nas adversidades da vida a qualquer momento. Me ensinaram que a distância não deteriora os laços de amizade. Me fizeram reconhecer Ribeirão Preto como um lar. Acima de tudo, me fizeram rir não apenas em momentos de alegria, mas também de tristeza. Os nomes desses anjos, em ordem alfabética são: Alex Maurício, Ana Claudia, Ana Flávia, Aridiane Ribeiro, Christian Simoneti, Emanuele Souza, Erika Xavier, Frank Lucarini, Gabriel Rodrigues, Jeferson Araújo, João Antônio, João Paulo, Júnior Lima, Lucialba Silva, Luciléia Pereira, Micássio Andrade, Rafaela Oliveira, Rhyquele Neris, Vanessa Maziero.

Em Ribeirão Preto desenvolvi a paixão pelo atletismo, e a ele me dediquei nas horas de lazer e estresse. Acredito que tal afeição ocorreu pelas maravilhosas aulas ministradas pelo meu treinador, o educador físico MSc. Abel Rahal. Agradeço concomitantemente aos meus amigos de esporte Anderson Apunike, Décio Freitas, Larissa Nascimento, Luanda Guimarães, Plínio Istilli, Rafael, Rafael Cazuza, Régis Kurokawa, Richard Spinieli, Sabrina e Sofia Koo.

Agradeço aos meus amigos e companheiros de casa, com os quais dividi minha intimidade e estabeleci parcerias durante minha estadia em Ribeirão Preto: Atlante Mendes, Bruno Marcel, Bruno Serpelone, Charles Souza, Fabrício Brazão e Jeimison Duarte.

Peço desculpas às pessoas que não citei, mas que de alguma forma me apoiaram e acreditaram na minha capacidade em desenvolver esta tese.

Há coisas na vida que não somos capazes de retribuir na mesma intensidade tamanha a grandiosidade das ações, o apoio e o carinho de todos é uma dessas. Obrigado por tudo!

Ser homem é ter dúvidas, e mesmo assim continuar o seu caminho (Paulo Coelho).

RESUMO

CONCEIÇÃO, V.M. **A experiência do câncer peniano e seus tratamentos na perspectiva dos adoecidos**. 2016. 180f. Tese (Doutorado) – Escola de Enfermagem de Ribeirão Preto, Universidade de São Paulo, Ribeirão Preto, 2016.

O câncer de pênis é uma doença de baixa incidência e sua manifestação está associada a fatores intrínsecos e extrínsecos, e sua principal forma de tratamento é a penectomia. Devido à doença ocorrer no órgão genital masculino busquei conhecer como os homens adoecidos lidam com suas masculinidades na situação do adoecimento. Dessa forma, propus a tese de que a cultura influencia na forma como os homens sobreviventes do câncer de pênis lidam com suas masculinidades. Elaborei o objetivo de interpretar os significados atribuídos à experiência com o câncer de pênis e seus tratamentos pelos homens adoecidos. O referencial teórico adotado foi o da antropologia médica e das masculinidades, pois ambas consideram a cultura como um elemento importante no mundo social. Para conhecer a cultura do outro é necessário vivenciá-la de perto, por este motivo optei por desenvolver a etnografia narrativa. Esse método propõe ao pesquisador o uso de técnicas como a observação participante, múltiplas entrevistas, uso do diário de campo, análise temática e a apresentação dos resultados na estrutura de narrativas que contenham a estória das vivências dos participantes. Ressalto que a narrativa tem como principal objetivo mostrar as transformações vividas pelos depoentes, considerando os aspectos comuns e divergentes dos entrevistados. Foram selecionados 18 homens com o diagnóstico de câncer de pênis no ambulatório de uro-oncologia de um hospital do interior paulista. As características sociais e clínicas dos entrevistados são semelhantes aos dados nacionais e internacionais em relação à baixa incidência da doença, faixa etária e os tratamentos empregados. Diante do processo de análise foi possível construir oito sínteses temáticas: O câncer de pênis e seu itinerário; O corpo após a doença e seus tratamentos; O câncer e suas repercussões sociais: o trabalho, o lazer e as relações sociais; Por trás do visível: a confidencialidade da doença; A sexualidade pós-tratamento; Um homem inteiro ou meio homem: a ressignificação das masculinidades; Recursos de apoio social; O hoje e as expectativas para o futuro. Por meio das sínteses narrativas é possível conhecer os sentidos que os homens empregaram ao adoecimento e como a doença afetou sua masculinidade. Estes achados permitiram alcançar o significado de ser homem sobrevivente do câncer de pênis e seus tratamentos, que pode ser compreendido

pela expressão “ser meio homem”. Desde o início do diagnóstico até a vida no pós-tratamento, os homens negociam suas masculinidades com o mundo social, e percebem que algumas características adquiridas durante o adoecimento os tornam diferente dos demais homens, tais como se assumir doente, a extirpação total ou parcial do pênis, redução da força física, impossibilidade de trabalhar e alterações na prática sexual. Comprovo, então, que a cultura tem influência na forma que os homens lidam com suas masculinidades, uma vez que os adoecidos constantemente revisitam seus padrões culturais de masculinidade para obedecê-lo ou ressignificá-lo. Os enfermeiros podem utilizar os achados deste estudo para refletir sua prática de cuidado aos homens com câncer e para desenvolverem outras pesquisas que o complementem.

Palavras-chave: Saúde do homem; Neoplasias penianas; Antropologia médica; Enfermagem oncológica; Sobrevivência.

ABSTRACT

CONCEIÇÃO, V.M. **The experience of penile cancer and treatment from the perspective of patients**. 2016. 180p. Doctoral Dissertation – University of São Paulo at Ribeirão Preto College of Nursing, Ribeirão Preto, 2016.

Penile cancer is a disease of low incidence, and its manifestation is associated with intrinsic and extrinsic factors, and its main form of treatment is the penectomy. Due to the fact that the disease occurs in the male genital organ, I sought to know how the ill men deal with their masculinities in the disease situation. Thus, I proposed the thesis that culture influences in the way as the penile cancer survivors deal with their masculinities. The aim of this study is to interpret the meanings attributed to the experience with penile cancer and its treatments by the ill men. The theoretical framework adopted was medical anthropology and masculinities, since both considered culture as an important element in the social world. In order to understand the culture of the other people is necessary to experience it closely, for this reason I chose to develop the narrative ethnography. This method proposes to the researcher the use of techniques such as participant observation, multiple interviews, the use of field diary, thematic analysis and the presentation of results in the structure of narratives that contain the story of participants' experiences. I emphasize that the narrative has as main objective to show the transformations lived by the deponents, considering the common and divergent aspects of the interviewees. We selected 18 men with the diagnosis of penile cancer in the uro-oncology clinic of a hospital in the interior of São Paulo. The social and clinical characteristics of the interviewees are similar to the national and international data regarding the low incidence of the disease, age group and the treatments used. From the process of analysis it was possible to construct eight thematic syntheses: Penile cancer and its itinerary; The body after disease and its treatments; Cancer and its social repercussions: work, leisure and social relations; Behind the visible: the confidentiality of the disease; The sexuality post-treatment; The whole man or half man: resignification of masculinities; Social support resources; The today and expectations for the future. Through narrative syntheses it was possible to comprehend the meaning attributed by the patients, what they assigned to illness and how that disease affected their masculinity. These findings allowed us to achieve the meaning of being a man penile cancer survivor and its treatments, which can be understood by the expression "being half man". From the onset of diagnosis up to life post-treatment, men negotiate their masculinities

with the social world, and realize that some characteristics acquired during illness make them different from other men, such as, to assume themselves as sickness, the fact that they have total or partial penile extirpation, reduction of physical strength, impossibility of working and changes in sexual practice. I then show that culture influences the way men deal with their masculinities, since the ill men are constantly revisiting their cultural patterns of masculinity to obey or re-signify it. Nurses can use the findings of this study to reflect their practice of caring for men with cancer and to develop further researches that complements this one.

Keywords: Men's health; Penile neoplasms; Medical anthropology; Oncology nursing; Survivorship.

RESUMEN

CONCEIÇÃO, V.M. **La experiencia del cáncer de pene y sus tratamientos en la perspectiva del enfermo**. 2016. 180h. Tesis (Doctorado) – Escuela de Enfermería de Ribeirão Preto, Universidad de São Paulo, Ribeirão Preto, 2016.

El cáncer del pene es una enfermedad de baja incidencia, y su manifestación se asocia con factores intrínsecos y extrínsecos. Su principal forma de tratamiento es la penectomía. Como la enfermedad ocurre en el órgano genital masculino, intenté saber cómo los hombres enfermos tratan sus masculinidades en la enfermedad. Por lo tanto, he propuesto la tesis de que la cultura influye en la forma en que los hombres supervivientes de cáncer de pene lidian con sus masculinidades. Elaboré el objetivo de interpretar los significados atribuidos a la experiencia del cáncer de pene y sus tratamientos para hombres enfermos. El marco teórico fue la antropología médica y masculinidades, ya que ambos consideran la cultura como un elemento importante en el mundo social. Para conocer la otra cultura, es necesario experimentarla de cerca. Por esta razón, he elegido desarrollar la etnografía narrativa. El método ofrece al investigador el uso de técnicas como la observación participante, entrevistas múltiples, el diario de campo, análisis temático y la presentación de los resultados en la estructura de narrativas que contienen la historia de las experiencias de los participantes. Quiero resaltar que la narración tiene como objetivo mostrar las transformaciones experimentadas por los entrevistados, teniendo en cuenta sus similitudes y diferencias. Se seleccionaron 18 hombres diagnosticados con cáncer de pene en la clínica uro-oncología de un hospital en el interior del Sao Paulo. Las características sociales y clínicas de los participantes son similares a los datos nacionales e internacionales en relación con la baja incidencia de la enfermedad, la edad y el tratamiento. Ante el proceso de análisis fue posible construir ocho síntesis temáticas: El cáncer de pene y su itinerario; El cuerpo después de la enfermedad y sus tratamientos; El cáncer y sus repercusiones sociales: las relaciones de trabajo, de ocio y sociales; Detrás de lo visible: la confidencialidad de la enfermedad; La sexualidad después del tratamiento; Un hombre completo o medio hombre: una reinterpretación de las masculinidades; Recursos de apoyo social; Hoy día y las expectativas para el futuro. A través de las síntesis narrativas, es posible conocer la forma en que los hombres emplean la enfermedad y cómo la enfermedad afecta su virilidad. Estos resultados nos permiten alcanzar el significado de ser un superviviente del cáncer de pene y sus

tratamientos, que pueden ser entendidos por "ser medio hombre." Desde el inicio del diagnóstico a la vida después del tratamiento, los hombres negocian sus masculinidades con el mundo social, y se dan cuenta de que algunas características adquiridas durante la enfermedad les hacen diferentes de los demás hombres, cómo se reconocer enfermo, la extirpación total o parcial el pene, la reducción de la fuerza física, la incapacidad para trabajar y cambios en la práctica sexual. Certifico, entonces, que la cultura influye en la forma en que los hombres lidian con sus masculinidades, ya que los enfermos revisitan constantemente sus patrones culturales de masculinidad para representar su comportamiento. Los enfermeros pueden utilizar los resultados de este estudio para reflejar sobre su práctica de cuidado a los hombres con cáncer y para desarrollar otras investigaciones complementares.

Palabras clave: Salud del hombre; Neoplasias del pene; Antropología médica; Enfermería oncológica; Supervivencia.

LISTA DE FIGURAS

Figura 01 – Visão das estruturas anatômicas do pênis segundo Cury e Roesler, 2013..... 24

Figura 02 – Modelo explanatório do câncer de pênis..... 87

LISTA DE QUADROS

Quadro 01 – Estadiamento do CP, segundo o sistema de estadiamento de Jackson, 2006..... 26

Quadro 02 – Estadiamento do CP, segundo o sistema de classificação TNM, 2013..... 26

LISTA DE TABELAS

Tabela 01 – Distribuição dos participantes segundo seus pseudônimos, tratamentos e características sociais, Ribeirão Preto, 2016..... 62

LISTA DE SIGLAS

CAPES	Coordenação de Aperfeiçoamento de Pessoal de Nível Superior
CEP	Comitê de Ética em Pesquisa
CP	Câncer de Pênis
CT	Tomografia Computadorizada
DNA	Ácido Desoxirribonucleico
EERP	Escola de Enfermagem de Ribeirão Preto
GERPCO	Grupo de Estudos da Reabilitação de Pacientes Cirúrgicos e Oncológicos
GHQ-12	General Health Questionnaire
HAD	Hospital Anxiety and Depression Scale
HCFMRP	Hospital das Clínicas da Faculdade de Medicina de Ribeirão Preto
HPV	Vírus do Papiloma Humano
LILACS	Literatura Latino-Americana e do Caribe em Ciências da Saúde
OSPQ	Overall Sexual Functioning Questionnaire
PET	Tomografia por Emissão de Pósitron
PNAISH	Política Nacional de Atenção Integral à Saúde do Homem
PUBMED	Public Medline
SBU	Sociedade Brasileira de Urologia
SIBIUSP	Sistema Integrado de Bibliotecas da Universidade de São Paulo
SPQ	Social Problem Questionnaire
TCLE	Termo de Consentimento Livre e Esclarecido
TNM	Tumor, Linfonodo e Metástase
USP	Universidade de São Paulo

SUMÁRIO

1 APRESENTAÇÃO 20
2 INTRODUÇÃO 22
2.1 ASPECTOS GERAIS DO CÂNCER DE PÊNIS 23
2.2 REPERCUSSÕES DA DOENÇA E DOS TRATAMENTOS 28
2.3 A SAÚDE DO HOMEM E O CUIDADO DE ENFERMAGEM 31
3 OBJETIVOS 35
3.1 OBJETIVOS GERAIS 36
3.2 OBJETIVOS ESPECÍFICOS 36
4 PRESSUPOSTOS TEÓRICO-METODOLÓGICOS 37
4.1 ANTROPOLOGIA MÉDICA E DAS MASCULINIDADES 38
4.2 ABORDAGEM METODOLÓGICA: ETNOGRAFIA NARRATIVA 40
4.3 OPERACIONALIZAÇÃO DO ESTUDO 44
4.3.1 Da ideia a execução: o trabalho de um etnógrafo 44
5 ASPECTOS ÉTICOS 39
6 RESULTADOS E DISCUSSÕES 61
6.1 CARACTERIZAÇÃO DOS PARTICIPANTES 62
6.2 APRESENTAÇÃO DOS PARTICIPANTES 64
6.3 SÍNTESES NARRATIVAS 69
6.3.1 O câncer de pênis e seu itinerário 69
6.3.2 O corpo após a doença e seus tratamentos 88
6.3.4 Por trás do visível: a confidencialidade da doença 111
6.3.5 A sexualidade pós-tratamento 118
6.3.6 Um homem inteiro ou meio homem: a ressignificação das masculinidades 130
6.3.7 Recursos de apoio social 137
6.3.8 O hoje e as expectativas para o futuro 142
6.4 SIGNIFICADOS DO ADOECIMENTO POR CÂNCER DE PÊNIS 146
6.5 LIMITAÇÕES DO ESTUDO 152
6.6 IMPLICAÇÕES PARA A ENFERMAGEM 153
7 CONSIDERAÇÕES FINAIS 155
8 REFERÊNCIAS 158
APÊNDICE 174
ANEXOS 179

1 Apresentação

O meu interesse em desenvolver este estudo teve início no Curso de Enfermagem da Faculdade de Enfermagem da Universidade Federal do Pará, mais precisamente durante as primeiras aulas práticas desenvolvidas em um hospital de referência no tratamento do câncer, quando prestei os cuidados de enfermagem a pacientes oncológicos.

Nesse período, chamou-me a atenção um jovem de 19 anos acometido por câncer de pênis (CP) e que se preparava para a amputação do órgão, sendo notório o sentimento de incerteza em relação ao procedimento e prognóstico. Logo, minha pouca experiência fez-me pensar tratar-se do estigma do câncer, tão comentado nas aulas teóricas.

Com o fim das aulas práticas, tive oportunidade de continuar na mesma enfermaria, por meio do ingresso em um projeto de iniciação científica relacionado ao câncer de cabeça e pescoço, que ali foi desenvolvido. Esta experiência proporcionou-me um grande aprendizado e sensibilidade em identificar atitudes e comportamentos de pacientes oncológicos, bem como da equipe de saúde envolvida com o cuidado.

Nesta situação, pude notar que pacientes com tipos de câncer mais comuns dispunham de maior atenção da equipe, talvez por sua maior incidência nacional, havia mais informações sobre a doença, nos aspectos fisiológicos e psicológicos. No entanto, o jovem com CP, considerado raro no país, era pouco incentivado a envolver-se na dinâmica da enfermaria, e era deixado de lado.

Passei a aproximar-me deste jovem, todas as vezes que adentrava a enfermaria, compreendendo haver sim o medo relacionado à gravidade da doença, porém, sua principal inquietação estava relacionada ao seu retorno à sociedade, revelando que o pênis não representava para si apenas um órgão genital, mas o símbolo de sua identidade como homem, e sem o referido órgão, seu prognóstico social era incerto.

No mesmo período foram internados mais quatro homens com o diagnóstico de neoplasia peniana, e novamente aproximei-me de cada um e pude identificar uma padronização referente à preocupação como a perda do papel masculino, após o retorno ao contexto social. Paralelamente, mantive as percepções da dificuldade da equipe de saúde em lidar com algo além da doença, ou seja, com o fenômeno da masculinidade.

Por essa descrição de contato com o grupo de homens com o diagnóstico de neoplasia peniana, foi notória minha aproximação de forma superficial, devido a lacunas em meu conhecimento e experiência, e que para serem preenchidas, necessitava de um maior aprofundamento. Assim, busquei na literatura algumas informações relativas ao problema, e identifiquei que o CP é uma doença prevalente nas regiões Norte e Nordeste, mas com incidência variável nas outras regiões do Brasil. Além de provocar mutilação, a terapia

cirúrgica reconfigura o papel social do homem, alterando seus valores, crenças e comportamentos para o enfrentamento da doença e seu prognóstico. Estas características serão melhores descritas nos tópicos seguintes deste estudo.

Com a conclusão de minha graduação, mudei-me para Ribeirão Preto após ser aprovado no Programa de Pós-Graduação em Enfermagem Fundamental. Inseri-me no Grupo de Estudo da Reabilitação de Pacientes Cirúrgicos e Oncológicos (GERPCO), onde pude expor minha inquietação com as temáticas "Saúde do Homem" e "Enfermagem Oncológica". Tal participação possibilitou-me elaborar um problema de estudo e sua consolidação nesta pesquisa, a qual se preocupa com os significados atribuídos pelos pacientes à doença e seu tratamento, bem como, com a elaboração de uma estratégia que auxilie no cuidado prestado por demais enfermeiros.

Na aproximação com o campo de pesquisa – Ambulatório de Urologia Oncológica do Hospital das Clínicas da Faculdade de Medicina de Ribeirão Preto (HCFMRP) da Universidade de São Paulo (USP), observei as dificuldades da equipe em cuidar de todas as demandas dos pacientes, as quais transcendem o cuidado biomédico. Assim, justifico a realização do estudo, não pelo caráter epidemiológico da neoplasia, mas por sua magnitude social e emocional.

2 Introdução

2.1 ASPECTOS GERAIS DO CÂNCER DE PÊNIS

O câncer e seus tratamentos provocam um ônus para a condição física, emocional e social do paciente e de sua família. Para a sociedade ocidental, o câncer carrega as metáforas de perdas, alteração na identidade e sofrimento, requerendo a mobilização de recursos internos e externos para lidar com os tratamentos e a renegociação dos papéis familiares e sociais (DAZIO; SONOBE; ZAGO; 2009).

Para o ano de 2016 são esperados 1.685.210 casos novos de câncer e 595.690 mortes. Para os homens foram estimados 841.390 casos novos com 314,290 mortes. Enquanto que, para as mulheres são esperados 843.820 casos novos para 281.400 mortes (SIEGEL et al., 2016). Na perspectiva americana, os homens possuem estimativa inferior à feminina, porém apresentam 32.890 casos a mais de mortes. No Brasil, a estimativa do câncer para 2016 mostra a ocorrência de mais de 596.070 casos novos de câncer, sendo esperados 295.200 casos novos para os homens e 300.870 para mulheres. O tumor mais incidente será o de próstata com 61.200 casos novos (BRASIL, 2016).

O CP é representando, tanto na estimativa brasileira quanto na americana, de forma conjunta com outras neoplasias de baixa incidência. Para os pesquisadores americanos, o CP faz parte de um grupo denominado de "pênis e outro genital masculino" (*Penis & other genital, male*), no qual a estimativa é de 2.030 casos novos (SIEGEL et al., 2016). No Brasil, o CP faz parte do grupo denominado "outras localizações" sendo estimados 51.850 casos novos em 2016 (BRASIL, 2016).

O CP é uma neoplasia incomum no mundo, sendo representada por menos de 1% dos tumores malignos (CURY; ROESLER, 2013). Sua principal ocorrência está na Índia com 3.32 casos por 100.000 homens (FAVORITO et al., 2008). Em partes do continente africano as neoplasias penianas correspondem a mais de 20% do número total de neoplasias diagnosticadas anualmente (ZUKIWSKYJ; DALY; CHUNG, 2013). Na América Latina, a literatura estima que de 10 a 20% das neoplasias diagnosticadas em homens são no pênis, com destaque para o Paraguai, onde este câncer pode representar 45-76% dos tumores diagnosticados (CURY; ROESLER, 2013; KANN; BARBOSA, 2013).

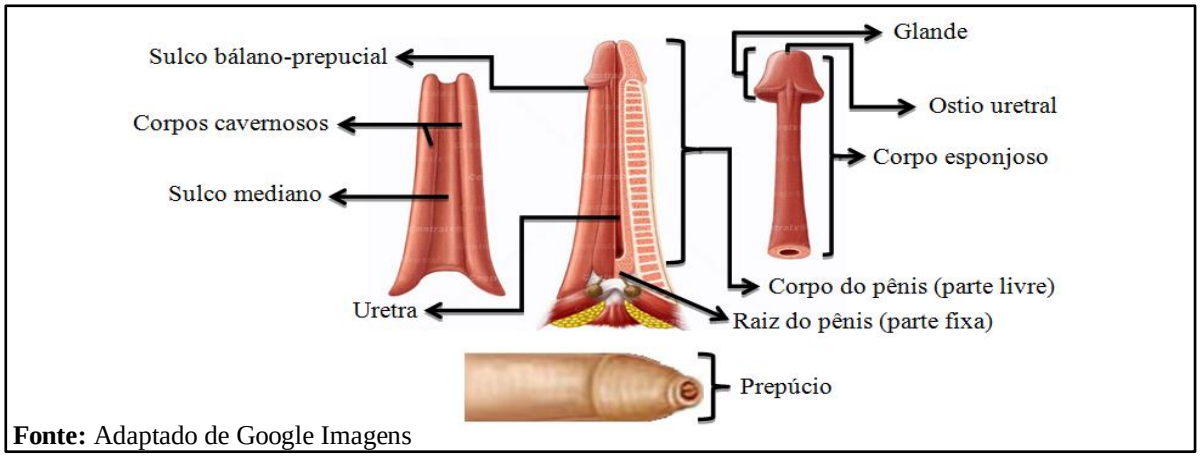
Estudos epidemiológicos brasileiros sobre esse tipo de neoplasia são escassos e divergentes, desta forma, utilizou-se como referência o estudo realizado por Favorito et al. (2008), no qual a incidência do CP é descrito de 2,9 a 6,8 por 100.000 habitantes, o que torna o Brasil um dos países com o maior numero de casos dessa doença no mundo. Além disso, os

autores avaliaram a distribuição de 283 casos, entre maio de 2006 a junho de 2007, e identificaram que a maioria ocorreu nas regiões Norte e Nordeste (53,2%), seguido da região Sudeste (45,54%), entre homens com faixa etária maior que 46 anos (78,96%), com histórico de fimose (60,42%), alguns com infecção pelo Vírus do Papiloma Humano (HPV) (6,36%), fumantes (35,68%) e predominantemente de baixa renda econômica.

Conceição (2014), em monografia apresentada à Escola de Enfermagem de Ribeirão Preto (EERP), constatou que a incidência de casos atendidos no HCFMRP é baixa com 3,3 casos atendidos ao ano, no período de 1982 a 2013. A taxa de incidência para os municípios pactuados na Direção Regional de Saúde XIII foi de 1,3 pessoas ano por 10.000 habitantes. A média da idade dos pacientes foi de 63,7 anos, com prevalência de brancos (83,2%) e casados (57%), com baixa escolaridade (66,7%), indicando que as características sociais dos pacientes do HCFMRP são semelhantes às características descritas na literatura científica internacional.

Em reportagem à revista Veja, a colunista Maia (2009) informou que o Estado de São Paulo concentra o maior índice de CP entre os estados da região Sudeste. Todavia, segundo levantamento realizado pela Sociedade Brasileira de Urologia (SBU), esse fato ocorre porque a maioria dos pacientes advém de outras cidades ou regiões brasileiras e buscam tratamento no referido Estado, influenciando os dados estatísticos nacionais e impondo dificuldades na elaboração de um ranking oficial sobre as neoplasias do pênis no País.

Quanto a sua formação patológica, o CP surge em qualquer estrutura peniana (Figura 1), mas geralmente inicia-se na glande (80%), no prepúcio (15%) e no sulco bálano-prepucial (5%) (SBU, 2006a).



Fonte: Adaptado de Google Imagens

Figura 01 – Visão das estruturas anatômicas do pênis segundo Cury e Roesler, 2013.

Com o avanço da doença, é comum ocorrer infiltrações nas demais estruturas do pênis e do organismo. Os tumores localizados no prepúcio podem comprometer os linfonodos inguinais superficiais em decorrência da drenagem linfática. Já os tumores localizados na glande ou infiltrados nos corpos cavernosos, corpo esponjoso e uretra, geralmente

comprometem os linfonodos inguinais superficiais e profundos. As metástases para os linfonodos ilíacos são raras, porém quando ocorrem, representam o estado avançado da doença com possíveis ulcerações linfonodais, favorecendo a infecção e as metástases à distância, como no pulmão e ossos (CURY; ROESLER, 2013).

A nível histológico, o CP apresta-se como um carcinoma espinocelular (quando ocorre em células escamosas) e não específico, tipo presente em 49% dos casos. Há também outros subtipos de carcinomas de células escamosas, os quais incluem o basalóide (4%), verrucosa (6%), basalóide-verrucosa (17%), variante da verrucosa (8%), papilar (7%), outros tipos mistos (7%) ou carcinoma sarcomatóide (1%). Podem ocorrer outros tumores epiteliais do pênis, incluindo de pequenas células, células de Merkel, de células claras, células sebáceas ou carcinoma de células basais. Os CP não epiteliais, como o melanoma e os sarcomas, são raros (BLEEKER et al., 2009).

Do ponto de vista genético, Ornellas e Brown (2004) informaram que há uma alteração na expressão da proteína citoplasmática p53 (gene responsável pela transcrição do Ácido Desoxirribonucleico – DNA), nos casos de carcinoma de células escamosas do pênis, possibilitando o avanço da doença. Assim, Lopes et al. (2002) estudaram 82 pacientes com CP, submetidos a amputação peniana e linfadenectomia bilateral, para avaliar o prognóstico a partir da coloração imunoistoquímica do gene p53 no tumor primário, e concluíram que a imunoreatividade do gene é um fator independente para metástase linfonodal, porém, nos casos onde houve presença de DNA do HPV, houve um pior prognóstico.

A etiologia do CP está, na maioria dos casos, relacionada à presença de fimose ou a má higiene do órgão. Em um homem com fimose, há o risco 10 vezes maior para desenvolver a doença do que em outros homens. O acúmulo do esmegma, e a presença de bactérias colonizadoras deste material, possibilitam o desenvolvimento do câncer em células epiteliais do pênis. O HPV demonstrou ser importante agente carcinógeno para o CP, visto estar envolvido em muitos casos, com os sorotipos mais identificados HPV-16 e HPV-18 (KANN; BARBOSA, 2013). Cury e Roesler (2013) corroboram que a baixa condição socioeconômica é um importante fator de risco, bem como o tabagismo.

Segundo as diretrizes da SBU (2006a), a única forma de diagnosticar o CP é por meio da biópsia. Após a coleta do tecido, o carcinoma deverá ser classificado pelo Sistema de Classificação de Broders como, bem diferenciado, moderadamente diferenciado e indiferenciado. O exame físico também auxilia o médico a identificar a extensão do tumor. Aconselha-se que, em lesões onde a extensão não pode ser precisa apenas com o exame físico, o exame de imagem deverá ser solicitado para auxiliar no dimensionamento tumoral.

O estadiamento do CP é realizado por meio de dois sistemas de classificação: um proposto em 1966, por Jackson, e o Sistema de Classificação para Tumor, Linfonodos e Metástases (TNM) revisado em 2010 (mais utilizado) (SBU, 2006b; KANN; BARBOSA, 2013). Os **quadros 1** e **2**, a seguir, indicam quais os pontos avaliados por cada sistema:

Quadro 01. Estadiamento do CP, segundo o sistema de estadiamento de Jackson, 2006.

Classificação de Jackson
I - tumor limitado à glande e/ou prepúcio
II - tumor invadindo os corpos cavernosos
III - tumor com metástases para linfonodos inguinais
IV - tumor invadindo estruturas adjacentes ou com linfonodos inoperáveis ou metástases à distância

Fonte: SBU, 2006b.

Quadro 02. Estadiamento do CP, segundo o sistema de classificação TNM, 2013.

T - tumor primário	**N - linfonodos regionais**	**M - metástases à distância**
Tx - não avaliável	Nx - não avaliável	Mx - não avaliável
T0 - não há evidência de tumor primário.	N0 - ausência de metástase em linfonodos regionais.	M0 - ausência de metástases à distância.
Tis - carcinoma *in situ.*	N1 - metástase em um único linfonodo inguinal superficial.	M1 - metástase à distância.
Ta - carcinoma verrucoso não invasivo.	N2 - metástase em linfonodos inguinais superficiais múltiplos ou bilaterais.	
T1a - invade o tecido conjuntivo subepitelial sem invasão vásculo-linfática e não pouco diferenciado (ou seja, não grau 3 ou 4).	N3 - metástase em linfonodo(s) inguinal(ais) profundo(s) ou pélvico(s) uni ou bilateral(ais).	
T1b - invade o tecido conjuntivo subepitelial com invasão vásculo-linfática ou pouco diferenciado (ou seja, grau 3 ou 4).		
T2 - invade o corpo esponjoso ou cavernoso.		
T3 - invade a uretra.		
T4 - invade estruturas adjacentes.		

Fonte: SBU, 2006b.

A carência de estudos prospectivos sobre o CP levou ao manejo da doença, baseado na experiência de outros centros especializados no tratamento dos cânceres urológicos. No momento, o padrão ouro para o tratamento do CP é a penectomia total ou parcial, mas pela agressividade da cirurgia, por suas consequências psicológicas e funcionais, outras terapêuticas são empregadas como, radioterapia, braquiterapia e quimioterapia (KANN; BARBOSA, 2013). Por consequência do tratamento cirúrgico ocorre deiscência de ferida

cirúrgica e abcessos. Nos casos de penectomia total ou parcial, a estenose do meato urinário é muito comum. Em sobreviventes do CP é esperada disfunção sexual, alteração na aparência do pênis, alteração da imagem corporal, alteração da masculinidade com evolução para algum sofrimento psíquico e, até mesmo para o suicídio (HELD-WARMKESSEL, 2012).

O CP superficial (Tis e T1) é comumente tratado a laser, criocirurgia, cirurgia micrográfica de Mohs e excisão cirúrgica da lesão, obedecendo as margens de 5mm. Para o carcinoma verrucoso (Ta) indica-se, preferencialmente, excisão cirúrgica. Nos casos de estádio T1b e T2, tradicionalmente faz-se a penectomia parcial ou total, porém recentemente, tratamentos inovadores são empregados, associados à laserterapia, cirurgia micrográfica de Mohs, ou radioterapia. Nos estádios T3, bem localizados, somente o tratamento radioterápico tem alcançado resultados significativos, entretanto em estádios T3 ou T4 disseminados, recomenda-se a penectomia total e ureterostomia perineal com elevado índice de metástases (CURY; ROESLER, 2013).

A radioterapia e a braquiterapia são consideradas alternativas para o tratamento do CP, visto preservarem a estrutura e funcionalidade do pênis, além de controlar a doença a nível local (KANN; BARBOSA, 2013). Porém, podem desencadear efeitos adversos relacionados a edema e reações cutaneomucosas como, hiperemia, dermatites, discromia, telangectasias, esclerose anelar do prepúcio, estenoses, necrose e ulcerações crônicas (CURY; ROESLER, 2013).

A quimioterapia não auxilia somente no tratamento do CP, mas também das lesões invasivas, linfonodos inguinais, lesões recidivas, tratamento paliativo da doença avançada ou metastática, lesões irressecáveis; auxilia ainda, na esterilização do leito cirúrgico linfonodal. As drogas comumente utilizadas são as combinações entre o 5-fluoracil e cisplatina, a vincristina, bleomicina e metrotexate (CURY; ROESLER, 2013). As possíveis reações adversas aos medicamentos, são avaliadas conforme o grau de reação e de acordo com a classificação proposta pelo *National Cancer Institute* (NCI), a qual varia de grau zero (ausência de reação) até o grau cinco (morte do paciente). As complicações relativas à toxicidade das drogas têm consequências hematológica, gastrintestinal, pulmonar, vesical e renal, dermatológica, cardiotoxicidade, hepatoxicidade, neurotoxicidade, disfunção reprodutiva, alterações metabólicas, reações alérgicas, anafilaxia e fadiga (BONASSA; MOLINA, 2012).

Uma das preocupações recorrentes entre os urologistas é a avaliação dos linfonodos regionais, em detrimento da dificuldade em diferenciar linfadenomegalia reacional de metastática, apenas pelo exame físico, mesmo que 50% dos linfonodos palpáveis não

apresentem metástase e 20% dos não palpáveis apresentem algum comprometimento neoplásico. Para a avaliação linfonodal, pode-se realizar biópsia com aspiração guiada por ultrassonografia; biópsia do linfonodo sentinela, linfocintilografia (não recomendada em rotinas por baixa sensibilidade, pouca evidência clínica e falhas na padronização) e linfadenectomia regional (facilita o estadiamento, a cura de lesões em estágio inicial). O indicado para avaliações das metástases a distância são a radiografia de tórax, tomografia computadorizada de abdômen e pelve, assim como a tomografia por emissão de *pósitron* (PET) acoplada ou não à tomografia computadorizada (CT), conhecida como PET-CT (SBU, 2006b).

A chance de apresentar complicações após a linfadenectomia é de 35 a 88%, quando este procedimento é profilático ou terapêutico. As complicações mais comuns descritas na literatura são infecção na ferida cirúrgica, necrose, deiscência, excreção de seroma, linfedema, hemorragia, trombose, mobilidade prejudicada e, em alguns casos, até a morte (GRAAFLAND; HORENBLAS, 2012).

2.2 REPERCUSSÕES DA DOENÇA E DOS TRATAMENTOS

Chama atenção o fato de o CP incidir no homem, em fase produtiva da vida, cujo tratamento pode resultar em mutilação. Além da alteração da autoimagem, destacam-se as consequências para a função sexual e qualidade de vida (MADDINENI et al., 2009). Embora não tenha alta incidência no Brasil, desperta o interesse em pesquisar como o homem adoecido lida com esta situação.

Para a síntese das evidências sobre as implicações psicossociais do CP para o adoecido, foi necessário que ampliássemos a busca por publicações em bases gerais – Public Medline (PubMed) e Literatura Latino-Americana e do Caribe em Ciências da Saúde (LILACS), para a busca manual em periódicos específicos de oncologia e psico-oncologia, por meio do Portal da Coordenação de Aperfeiçoamento de Pessoal de Nível Superior (CAPES) e do Sistema Integrado de Bibliotecas da Universidade de São Paulo (SIBIUSP), como também no Google Acadêmico. Obtivemos acesso a seis publicações na integra sobre a temática, apresentadas a seguir.

O estudo de Romero et al. (2005) investigou o impacto da penectomia sobre a atividade sexual no pós-tratamento. Os autores aplicaram o *Index Internacional de Função*

Erétil (instrumento que avalia quatro domínios – função sexual, orgasmo, desejo sexual, satisfação durante a relação sexual, satisfação geral) em 18 pacientes de uma instituição hospitalar do Estado de São Paulo, e demonstrou que há alteração na disfunção sexual do homem de forma reduzida ou completa. A disfunção reduzida implicou diretamente em sua satisfação sexual, porém o tema não foi aprofundado em relação à configuração do papel masculino.

O artigo de D'Ancona et al. (1997) investigou a repercussão da penectomia parcial na qualidade de vida dos pacientes com CP, na perspectiva de três dimensões – ajustamento social, sexualidade e estado emocional – a partir de quatro instrumentos o *Overall Sexual Functioning Questionnaire* (OSFQ), *Social Problem Questionnaire* (SPQ), *General Health Questionnaire* (GHQ-12) e *Hospital Anxiety and Depression Scale* (HAD) aplicados a 14 pacientes. Foram identificadas alterações na função sexual e no interesse sexual, autoimagem masculina inalterada em relação a outros homens, assim como alteração pouco significativa de ansiedade e depressão. Os autores ressaltaram que os pacientes retomaram as atividades que desempenhavam antes da doença.

Os resultados dos estudos anteriormente descritos foram integrados na revisão sistemática de Maddineni et al. (2009), a qual focalizou a identificação das necessidades dos pacientes com CP em relação à qualidade de vida, função sexual e aspectos psicossociais. A revisão envolveu seis publicações indexadas no PubMed, no período de 1985 a 2008, com 128 pacientes. Os estudos analisados empregaram diferentes instrumentos para acessar os aspectos em foco. Os autores da revisão concluíram que o tratamento resulta em consequências negativas para o paciente, em decorrência do bem estar prejudicado (acima de 40%). Além do mais, 50% dos pacientes apresentaram sintomas psiquiátricos e, dois terços reportaram redução da função sexual.

O estudo das psicólogas Barros e Melo (2009) traçou o perfil sócio demográfico de pacientes com CP com indicação de tratamento cirúrgico, atendidos em um hospital público do Estado de Pernambuco, e suas respostas emocionais frente a esta realidade, baseando-se apenas em dados secundários obtidos nas fichas de atendimento pré-operatório, num período de sete meses. Envolveu 15 homens com média de idade de 56 anos, com 13 destes submetidos à penectomia e dois submetidos à linfadenectomia. A maioria mantinha união estável, de religião católica, com baixo nível de escolaridade e renda econômica. As repercussões emocionais mais verbalizadas por esses homens foram a insônia, ideação suicida, medo e tristeza intensa.

O foco do estudo de Teles (2011) foi descrever os sentimentos e as percepções de pacientes submetidos à penectomia. A autora entrevistou apenas uma vez os seis pacientes, na faixa etária de 40 a 70 anos, que aguardavam pela cirurgia, no período de julho a novembro de 2007, em um hospital oncológico de Pernambuco. A análise dos dados foi realizada na perspectiva da fenomenologia. Os sentimentos relatados foram de desolação, tragédia e desgraça total. Contudo, diante do sofrimento, houve a confrontação entre amputar e viver, e nesse dilema, o instinto pela sobrevivência levou à aceitação da cirurgia, atitude apresentada.

O estudo de Bullen et al. (2010) foi desenvolvido com base na fenomenologia e objetivou explorar a experiência do paciente com CP. Foram entrevistados nove pacientes ingleses, em período mínimo de 18 meses de pós-operatório, com idades entre 50 e 76 anos, com dois destes submetidos à penectomia total e os demais à parcial. Pela análise dos dados, os autores identificaram três temas: lidando com a realidade, aprendendo a lidar e mudanças na autoimagem. Pelos achados, os autores consideraram que o diagnóstico e tratamento alteraram a masculinidade em vários níveis, devido ao confronto com a imagem idealizada de ser homem. Eles passaram por desafios interdependentes como, perda da intimidade, da aparência física, alterações na função sexual, alterações na relação com a parceira, constrangimentos sociais e medo da recorrência da doença, que demandaram busca por apoio. Os autores concluíram que os pacientes com CP são vulneráveis, apresentam problemas complexos e diversos, requerem um programa de reabilitação com incorporação de aconselhamento psicossexual, com a participação das parceiras. Os mesmos reconheceram como limitações metodológicas do estudo, a não consideração dos dados em relação ao nível socioeconômico e educacional dos participantes, para contextualizar os resultados.

Ao comparar este cenário com o de outras doenças, percebe-se que o CP tem pouco destaque, porém sua relevância não está relacionada à sua característica epidemiológica, mas à importância clínica, tendo em vista a retirada total ou parcial do pênis como principal conduta terapêutica, levando ao comprometimento da vida do homem e de suas relações sociais.

O impacto emocional da doença influenciará na forma que o homem enfrentará o adoecimento. Wenger e Oliffe (2013) realizaram um estudo com 30 homens canadenses, com diversos tipos de câncer, cerca das atividades para manejar a doença em suas vidas. Foram identificadas três grandes estratégias de resposta: fortalecimento dos diversos recursos pessoais e sociais, da manutenção da família e das relações sociais. Nestas atividades, os participantes basearam-se em uma variedade de comportamentos para responder às exigências que os contextos sociais impunham, e que os homens assumem como ideais masculinos,

como força, controle e estoicismo. Demonstraram que é um desafio estar com câncer, mas a maior dificuldade está na busca de ajuda e na manutenção do papel masculino. Dessa forma, o processo de adoecer será guiado pela experiência que cada homem tem com a doença.

2.3 A SAÚDE DO HOMEM E O CUIDADO DE ENFERMAGEM

No contexto do cuidado de enfermagem com o paciente oncológico do sexo masculino, a discussão do cuidado integral traz à tona as dimensões simbólicas e subjetivas dos saberes populares, dos valores pessoais e de gênero, presentes nas relações entre o profissional e o homem adoecido. O cuidado não é apenas um ato pontual, mas uma atitude de compreensão e preocupação, uma atitude interativa de respeito pelo sofrimento do outro e pelas suas histórias de vida, transcendendo as competências técnicas (LACERDA; VALLA, 2006).

Estudos mostram que os profissionais de saúde têm dificuldades em compreender as especificidades do homem adoecido, em virtude da visão estereotipada do homem que não sofre, não tem emoções e preocupa-se apenas com a sua virilidade. Nos serviços de saúde, a invisibilidade do ser homem é uma consequência da abordagem superficial dos profissionais aos seus problemas, não se atentando para as representações que possui acerca de seu corpo e de sua saúde (GOMES et al, 2011; PINHEIRO; COUTO; SILVA, 2011).

Essa carência no cuidado ao homem é histórica, visto que durante muitos anos os modelos de masculinidade hegemônica fizeram-se predominantes, caracterizando a mulher como algo especial e o homem universal, direcionando a maior parte dos estudos ao foco do gênero feminino. Este gênero permanece como centro das atenções, e o olhar para a saúde do homem teve leve crescimento com o advento da Síndrome da Imunodeficiência Adquirida (AIDS). Nesse contexto, percebe-se que há poucos estudos que subsidiam a atenção em saúde ao gênero masculino (AQUINO, 2006).

Assim, com este estudo buscamos contribuir com a Política Nacional de Atenção à Saúde do Homem (PNAISH), a qual tem como um dos seus objetivos, promover ações de cuidado que favoreçam a compreensão da realidade singular masculina, nos seus diversos contextos socioculturais, e que possibilitem a redução dos índices de morbimortalidade no grupo de adoecidos pelo câncer (BRASIL, 2008).

A PNAISH apresenta-se como um marco na tentativa de qualificar a atenção à saúde da população masculina, na perspectiva de linhas de cuidado que resguardem a integralidade da atenção, ou seja, pela atenção primária e secundária busca-se promover, prevenir e assistir aos homens dentro de suas particularidades socioculturais (BRASIL, 2008). A política apresenta-se contra a visão do homem dominante, do ser forte que não cuida de si, representante universal da espécie humana e não singularizado nas questões de gênero, visando romper com o paradigma da masculinidade paternalista (CARRARA; RUSSO; FARO, 2009).

No âmbito assistencial a PNAISH, ainda têm barreiras para se consolidar enquanto ferramenta política de saúde do homem, como constatado no estudo de Gomes et al. (2012), no qual foram identificados os sentidos empregados à PNAISH por 21 gestores e profissionais de saúde entrevistados, em cinco municípios brasileiros. A política foi vista como um importante referencial para o cuidado à saúde do homem, no entanto, foi também entendida por alguns participantes, apenas como um programa para reduzir problemas urológicos, como algo vago e sem detalhes para o que fazer no cuidado, ou como uma fundamentação para campanhas de saúde. Dessa forma, o estudo mostra que a relação entre a PNAISH e a assistência é um campo de divergência de ideias a ser consolidado.

No cuidado do homem com CP, a Enfermagem tem responsabilidades na prevenção e durante todo o período de tratamento, no preparo da sua alta hospitalar e do cuidado para a reabilitação, com intervenções baseadas em evidências das perspectivas biomédica e sociocultural.

Dois estudos de revisão (SOUZA et al., 2011; HELD-WARMKESSEL, 2012) demonstraram alguns aspectos que podem ser levados em conta para o cuidado de Enfermagem, e serão apresentados a seguir.

O estudo de Souza et al. (2011) foi uma revisão integrativa com o objetivo de identificar evidências para a prevenção do CP e do câncer de testículo. Considerou como evidências dados de estudos de revisão, coorte, opiniões de especialistas, série de casos e estudos quase experimentais. Como resultados relativos aos cuidados do homem com CP, os autores destacam duas abordagens estratégicas, uma direcionada ao paciente e outra à equipe de saúde, ambas realçando a importância da proteção sexual, do autoexame e dos hábitos de higiene, como:

- ✓ Melhora dos hábitos de higiene intima. Lavar o pênis, principalmente a glande, diariamente com água e sabão, em especial após as relações sexuais ou masturbação;
- ✓ Prática sistemática da circuncisão na infância;

✓ Ensinar a criança, desde cedo, como fazer a higiene do pênis;

✓ Utilizar preservativos nas relações sexuais;

✓ Realizar autoexame mensalmente: tracionar o prepúcio e fazer inspeção;

✓ Orientar sobre o procedimento de realização de higiene intima eficaz;

✓ Realizar exame físico do órgão genital e avaliar as condições de higiene periodicamente;

✓ Sensibilizar o paciente sobre a importância do autoexame e do uso de preservativos.

O estudo de revisão realizado por Held-Warmkessel (2012) não descreveu os aspectos metodológicos para a seleção dos artigos utilizados, mas trouxe importantes resultados para a enfermagem, destacando suas ações no cuidado relativo aos sinais e sintomas no pós-operatório, radioterapia e quimioterapia. A atividade educativa do enfermeiro proposta, teve um foco mais amplo do que no estudo anterior, sobretudo no preparo da alta e gestão do autocuidado. Outro resultado importante refere-se aos aspectos psicológicos citados nos artigos, demonstrando que a disfunção e a insatisfação sexual são as principais informações necessárias entre os adoecidos. Porém, revelou que há poucas evidências na área, que demonstrem o impacto da doença no cotidiano do indivíduo com CP.

Held-Warmkessel (2012) afirmou que as demandas do cuidado de enfermagem irão depender da terapêutica e da resposta psicológica do paciente, nos dando alguns indicativos para o cuidado do homem, descritos abaixo:

✓ Educar o paciente para identificar possíveis causas alérgicas relacionadas ao tratamento quimioterápico;

✓ Conhecer o histórico do paciente na manifestação de alergias e reações a drogas;

✓ Avaliar possíveis problemas pulmonares e cardiológicos;

✓ Educar o paciente a identificar possíveis alterações cardíacas e informar a equipe;

✓ Monitorar os sinais vitais do paciente, de 15 em 15 minutos a partir da primeira hora após a instalação do quimioterápico;

✓ Estar preparado para alguma situação de emergência;

✓ Monitorar o hemograma;

✓ Educar o paciente para a identificação de algum sinal de infecção e hemorragia;

✓ Avaliar o estado mental do paciente após a administração do quimioterápico;

✓ Avaliar diurese com o objetivo de identificar possível hematúria;

✓ Educar o paciente a avaliar suas fezes e diurese antes que dê descarga;

✓ Administrar antieméticos sempre que necessário;

✓ Educar o paciente para preservar suas energias, por meio de técnicas de conservação e seleção de prioridades, com o objetivo de reduzir a fadiga;

✓ Educar o paciente para o cuidado com o cabelo devido à possibilidade de alopecia;

✓ Apresentar os benefícios e encaminhar (se for aceito pelo indivíduo) o paciente a terapia psicológica e a grupos de autoajuda;

✓ Facilitar a presença da família no processo saúde-doença.

Não há um protocolo de cuidados de enfermagem para o cuidado e prevenção do CP. O enfermeiro especialista em oncologia tem amplas possibilidades de atenção à saúde dos homens, em nível de prevenção, tratamento e sobrevivência ao câncer, por meio do cuidado e da educação.

Frente ao referido contexto, esta pesquisa busca ampliar o conhecimento sobre a experiência do homem adoecido pelo CP, na perspectiva da construção cultural e de gênero. E para tal proposta, elaboramos as seguintes questões de pesquisa: Qual é o modelo explicativo para a doença e os tratamentos que o homem elabora? Como ele lida com as dificuldades cotidianas? Que práticas de cuidado são realizadas com o corpo? O que o homem com CP pensa sobre o futuro? Como as questões de gênero repercutem na sua vida e no seguimento do tratamento?

Com base nessas questões, pretendo comprovar a tese de que a cultura influencia na forma como os sobreviventes do CP lidam com suas masculinidades.

3 Objetivos

3.1 OBJETIVOS GERAIS

- Interpretar os significados atribuídos à experiência com o CP e seus tratamentos, pelos adoecidos;

3.2 OBJETIVOS ESPECÍFICOS

- Descrever o contexto de vida dos homens adoecidos, suas características socioculturais e clínicas;
- Identificar os sentidos dados à experiência com a doença e tratamentos pelos participantes;
- Analisar os significados construídos com base nos conceitos de cultura e de masculinidade.

4 Pressupostos teórico-metodológicos

4.1 ANTROPOLOGIA MÉDICA E DAS MASCULINIDADES

Ao estudar o homem adoecido pelo câncer, doença socialmente estigmatizada, e que se submete a tratamentos agressivos, é preciso considerá-lo na sua singularidade e possuidor de uma história de vida específica construída a partir de suas relações com outros sujeitos, cuja identidade masculina é formada como uma experiência histórico-cultural. Essas considerações levaram-nos a empregar o conceito de cultura da Antropologia Médica Interpretativa e o de gênero da Antropologia das Masculinidades como bases teóricas, a Etnografia como metodologia e a Narrativa como método para a investigação.

Para a antropologia médica, a doença não é apenas um processo biológico/corporal, mas o resultado da influência do contexto cultural e da experiência subjetiva que o corpo está com problemas. A cultura é considerada como um sistema simbólico e, assim é pública e centrada no indivíduo que a emprega para dar sentidos ao seu mundo e seu agir. Desse modo, a cultura é aprendida, compartilhada e padronizada; e tem como elementos constituintes valores, símbolos, crenças, normas e práticas (LANGDON, 2003).

Basear um estudo na antropologia médica é aprofundar-se em um sistema de sentidos estabelecidos por grupos culturais e interpretá-los para a formação de significados que retratem a relação do homem com o processo saúde-doença (FARMER; CASTRO, 2012).

No enfoque interpretativo de cultura, pela antropologia médica, o indivíduo é um ser consciente que percebe e age, e a doença é considerada uma construção sociocultural e subjetiva. A subjetividade implica dizer que, nem todos os indivíduos de uma mesma cultura são iguais no pensamento e na ação. As diferenças entre eles se devem ao contexto histórico-social no qual vivem. Por esse motivo, as questões relacionadas à saúde e à doença não podem ser analisadas sem considerarem as demais dimensões da vida social, que possibilitam dar sentido às experiências (LANGDON, 2003).

Assumir a doença como experiência expressa o dever dos enfermeiros em ter sensibilidade para reconhecer, como os aspectos culturais da vida do outro influenciam o processo saúde-doença, não fazendo das informações, simples achados etnográficos que compõem um banco de dados exóticos, mas conhecendo o outro, relativizando o saber e sua experiência (LANGDON, 2003).

O gênero é um fator cultural influenciador na experiência da doença, porém é necessário diferenciar sexo e gênero. Sexo é um conceito biológico, relacionado às diferenças estruturais entre o homem e mulher. Está relacionado ao processo evolutivo de preparação do

corpo masculino e feminino para a reprodução sexual (CONNELL, 2005). É também gerador de um determinado fenômeno no homem ou na mulher, como o de ser homem e ter a possibilidade de adquirir CP, ou o de ser mulher e ter chance de apresentar câncer cérvico-uterino. É a relação cromossômica X e Y, entretanto, o gênero é quem vai subsidiar a experiência subjetiva da doença no corpo, e sua relação com a cultura (GABE; MONAGHAM, 2013).

O gênero é o modo como as culturas interpretam e organizam a diferença sexual entre homens e mulheres. Ser homem nunca se reduz aos caracteres sexuais, mas a um conjunto de atributos morais de comportamentos socialmente sancionados, negociados e lembrados (CONNELL, 2009).

Em relação ao gênero masculino, é válido ressaltar não se tratar de uma denominação estereotipada, visto que o gênero não determina a pessoa. Ser masculino envolve um sistema de interações sociais no qual o indivíduo está inserido, e a partir deste constrói a sua ideia de masculinidade (PEATE, 2012).

Desde o nascimento a criança é induzida, por suas características sexuais, a diferenciar a masculinidade da feminilidade, aprendendo a categorizar-se entre os comportamentos sociais distintos. Homem jovem conhece com o pai, garotos, familiares e outros, o significado de ser masculino, o chamado "símbolo de ordem de gênero", podendo ou não guiar seu comportamento a partir dessa representação (SCHROCK; SCHWALBE, 2009).

A masculinidade é uma configuração prática em torno da posição dos homens nas relações de gênero, na qual há uma masculinidade culturalmente hegemônica que serve de modelo. Porém, nem todos os homens assumem esse modelo havendo diferentes expressões do masculino num mesmo contexto social, em determinadas situações como na experiência com o câncer, nas masculinidades de cumplicidade, de subordinação e na marginalizada. As discussões do que é ser homem e, portanto do gênero masculino, não determinam apenas os comportamentos interpessoais a serem adotados e esperados socialmente, mas também influenciam na forma como os homens percebem a doença e lidam com seus corpos e com a identidade de ser adoecido (CONNELL, 2005).

Para Connell (2005) a masculinidade hegemônica é definida como uma legitimidade patriarcal que garante uma posição dominante do homem sobre a mulher; é um poder culturalmente estabelecido, ou seja, coletivamente aceito. A masculinidade de subordinação é a forma como grupos de homens estabelecem suas relações de poder, a exemplo dos heterossexuais sobre os homossexuais. Já a masculinidade de cumplicidade trata das relações que o homem estabelece com sua esposa, família e comunidade, sem a necessidade do

binômio dominador e dominado. Há um senso de cumplicidade com os membros que participam do seu cotidiano. Com relação à masculinidade de marginalização, esta retrata uma autorização social que permite a existência de um grupo de homens dominantes sobre outros, mesmo com características semelhantes, como retrata a relação de poder de homens brancos sobre os negros. A autora ainda aponta para a possível existência de outras masculinidades devido à diversidade de culturas existentes ao redor do mundo.

Estudos com foco na saúde do homem, na perspectiva da antropologia das masculinidades, possibilitaram ao longo dos anos, identificar como este gênero pratica seu cuidado mostrando os comportamentos de risco aos quais se expõem, e a incapacidade de lidar com sua saúde e doença. Assim, a antropologia das masculinidades é o referencial adequado para apreender saberes e práticas de homens, no processo saúde e doença, desde que não se atenha em diferenciar o comportamento masculino do feminino (CONNELL; MESSERSCHMIDT, 2005).

Para exemplificar, o estudo de Courtenay (2009) mostrou que homens com doenças cardíacas em reabilitação, expressaram as ideias da masculinidade hegemônica por meio das suas falas, vestimentas e atividades, quando comparados com outros. Nas relações com a esposa e familiares, as expressões emocionais de sofrimento e angústia foram frequentes, demonstrando que as hierarquias das masculinidades são específicas ao contexto. Ao analisar os sentidos dados por homens estomizados, devido ao câncer colorretal, Dázio, Sonobe e Zago (2009) apreenderam que houve um processo de alteração nos padrões de masculinidades dos participantes, associando normas de subordinação, cumplicidade e marginalização durante a reabilitação. Com o tempo, as normas da masculinidade hegemônica voltaram a predominar, para que o homem pudesse voltar a sentir-se coeso ao seu grupo social.

Na antropologia das masculinidades cabe ao pesquisador identificar e interpretar os símbolos culturais que compõem a visão de ser homem, do indivíduo e, para este estudo, sua experiência com o CP e tratamentos.

4.2 ABORDAGEM METODOLÓGICA: ETNOGRAFIA NARRATIVA

Para entender melhor os processos de adoecimento dos homens, há a necessidade de reconhecer a importância da vida cotidiana e dos sentimentos humanos, por metodologias que privilegiem a dimensão subjetiva. Por meio da subjetividade poderemos analisar o sentido

específico do adoecimento do homem e a influência do gênero, sem deixar de relacionar o singular com a perspectiva social mais ampla (RABELO, 2010). Assim, definimos a metodologia interpretativa para a operacionalização do estudo, utilizando a etnografia narrativa.

A metodologia etnográfica interpretativa contemporânea pressupõe a representação de ideias, atividades e contextos culturais específicos, por meio de uma descrição densa dos significados atribuídos a um fenômeno, por um grupo de pessoas. Para a obtenção da descrição densa, o pesquisador deve inserir-se no ambiente dos participantes por tempo prolongado; desenvolver uma relação próxima com os mesmos; obter dados qualitativos e/ou quantitativos por diferentes técnicas; empregar estratégias analíticas indutivas, interativas e recursivas para construir as características culturais do grupo; estruturar os elementos culturais (crenças, valores, normas, práticas) dentro de um contexto histórico e empregar o conceito de cultura como lente para interpretar os resultados (LeCOMPTE; SCHENSUL, 2010).

As pessoas têm múltiplas experiências e comportam-se de diferentes formas, de acordo com o tempo e lugar em que vivem. São atitudes desencadeadas ao longo de suas vidas e que permitem a construção de sentidos para uma dada situação, sobre suas identidades e, inclusive, a determinação do gênero, classe e cor. Para entendê-las devem-se identificar suas histórias e como estas impactaram em suas formações culturais (CRANG; COOK, 2007).

É neste contexto que empregamos a etnografia narrativa, pois esta não descreve apenas o que um sujeito pensa e faz, mas rastreia as ligações entre suas ações e relações e sua história, ou seja, sua cultura, buscando identificar as dimensões mais amplas que podem influenciar a experiência com o CP e o tratamento (CRANG; COOK, 2007).

Ao narrarem as experiências com o adoecimento, os indivíduos associam a doença e os tratamentos ao seu contexto de vida. A narrativa é utilizada para que os adoecidos possam representar simbolicamente os acontecimentos relacionados à doença e seus tratamentos, de forma coerente e integrá-los (MATTINGLY; GARRO, 2000).

Narrar um evento vivenciado é falar sobre a própria vida. Para tal o narrador elenca situações reais e as une ao social e ao cultural. Dessa forma, o narrador emprega sentidos aos fatos por meio de crenças, valores e normas culturais elaboradas na intersubjetividade do grupo social. Entretanto, ao falar de sua experiência o narrador cria decisões práticas (ações), a fim de construir um enredo para obter a sensação de controle do que fora vivenciado, esses são os sentidos. Tem-se então, a narrativa como medida da experiência, do discurso, da ação e da linguagem (MATTINGLY; GARRO, 2000; MATTINGLY; 2007; RIESSMAN, 2008).

Ressaltamos que a narrativa não pode ser entendida como uma sequência de fatos reais, mas como um conjunto de fatos construtores de uma experiência, ou seja, é a descrição de eventos apreendidos e organizados na lógica dos indivíduos. Por este motivo as narrativas são "estórias" (MATTINGLY; GARRO, 2000; MATTINGLY; 2007; RIESSMAN, 2008).

Ao relatar sobre um acontecimento ocorrido no passado distante ou próximo, o indivíduo agora o faz de acordo com os conhecimentos aprendidos e com outros padrões de comportamentos socialmente estabelecidos. Assim, na composição de uma narrativa, o enredo organiza-se no entrelaçamento dos acontecimentos individuais e norteado para a criação de uma estória a ser considerada no seu todo (SILVA; TRENTINI, 2002).

Por outro lado, as narrativas instruem o pesquisador na interpretação das experiências com as doenças, empregadas para a construção de significados (MATTINGLY; GARRO, 2000) sobre o adoecer pelo CP e seus tratamentos.

A etnografia narrativa foi desenvolvida pelos pesquisadores a partir de dados obtidos pela entrevista em profundidade, pela observação das ações e por documentos fornecendo textos que foram interpretados. O texto tomou o lugar da fala e, desse modo, foi o discurso que se revelou na forma gráfica. Como exposto por Squire (2013), a narrativa pode ser aprendida por textos orais, escritos e visuais, notas de campo, comentários dos participantes, além dos registros das realidades de vida dos participantes.

As entrevistas em profundidade (POPE; MAYS, 2009) são poucos estruturadas e podem abranger alguns aspectos, porém, com detalhamento. Com essa técnica, o pesquisador busca ir além da superfície do tópico em discussão, explora o pensar e o fazer dos participantes. Por este tipo de entrevista, pode-se obter narrativas que permitem criações pautadas em circunstâncias, ações, causas, relações, objetivos e meios levando o pesquisador a uma postura interpretativa, com vista a promover reciprocidade entre os pensamentos populares e científicos.

A entrevista só é entendida como efetiva quando ocorre uma parceria entre pesquisador e entrevistado. Por meio dessa integração, há um processo de questionamentos e compreensão que permite a reconstituição do objeto pesquisado. Dessa forma, justificou-se a maleabilidade do roteiro de entrevista, em razão de, a cada encontro outros questionamentos foram acrescidos. No entanto, para esse processo ocorrer foi necessário ter uma escuta atenta e reflexões sobre as informações adquiridas para que na entrevista seguinte o pesquisador conseguisse concluir uma linha de raciocínio do entrevistado. Tal comportamento não inibe o entrevistado a falar livremente sobre o objeto estudado, mas é imprescindível ao pesquisador aprofundar suas arguições para que a entrevista não perca o foco (POPE; MAYS, 2009).

Para a coerência dos fatos narrados, o pesquisador deve usar de um importante recurso, a técnica da observação participante. Tal técnica permite a ele participar de momentos da vida do indivíduo, e assim possa reorganizar a sequência dos eventos narrados e ratificar o que foi descrito. A observação participante permite o máximo de clareza nos dados etnográficos (MATINGLY; GARRO, 2000; MATTINGLY; 2007; RIESSMAN, 2008).

O uso do diário de campo é recomendado para que as informações não verbalizadas e o contexto, não se tornem esquecidos. Assim, recomenda-se o uso de notas no diário de campo. Este é reconhecido como a ferramenta mais básica na etnografia. No mesmo, busca-se anotar observações, experiências, sentimentos e sensações do pesquisador dentro do contexto do investigado (CAPRARA; LANDIM, 2008).

As informações orais e não verbais devem ser anotadas e transcritas em sequência. Dessa forma, o pesquisador consegue registrar as observações realizadas, além de suas reflexões, de maneira coerente e contextual (SILVA; TRENTINI, 2002).

De acordo com Squire (2013) quatro pressupostos fundamentais proporcionam a construção de uma narrativa pessoal. O primeiro pressuposto trata da forma como o narrador conta sua estória, ou seja, a sequências dos fatos expressos devem ser significativos para que leitor consiga apreender a experiência descrita pela lógica de apresentação dos temas identificados. No segundo pressuposto, a autora descreve as narrativas como uma característica humana, portanto a estória narrada é rica de sentidos, visto que os acontecimentos, as ações e as atitudes são explicadas na perspectiva pessoal, não podendo esta ser separada do mundo social. Como terceiro pressuposto tem-se as narrativas como construções que ocorrem dentro de um tempo e espaço, porém não retratam o real acontecimento dos eventos vividos, uma vez que a mesma história pode ser contada de diferentes maneiras em distintos contextos sociais, ou seja, a narrativa é uma representação e reconstrução de situações vividas. Por fim, o quarto pressuposto infere que o narrador, geralmente, apresenta fatos violadores da normalidade de seu cotidiano, e tais fatos representam como ele lidou com os eventos vivenciados e, como estes o influenciaram. Dessa forma, a narrativa apresenta a transformação da vida do narrador. Entendemos, então, que os pressupostos da narrativa mostram o pesquisador como reconstrutor dos fatos vivenciados, porém embasados nos sentidos empregados pelos narradores.

4.3 OPERACIONALIZAÇÃO DO ESTUDO

4.3.1 Da ideia a execução: o trabalho de um etnógrafo

Para a execução desta tese de doutorado buscamos o local adequado para encontrar homens com CP. Estabelecemos como critério de seleção homens diagnosticados com CP e que se encontravam em seguimento ambulatorial, maiores de 18 anos, independentemente do nível de escolaridade e socioeconômico, em boas condições mentais, e que concordassem em participar da pesquisa após apresentação e assinatura do Termo de Consentimento Livre e Esclarecido (TCLE). Os critérios de exclusão foram: pacientes com diagnóstico de outra neoplasia, mesmo que homens; e indivíduos com algum comprometimento mental que interferisse na coleta, como idosos de idade acima de 80 anos com problemas geriátricos.

O local selecionado para a busca dos participantes foi o HCFMRP, visto ser um hospital de referência em diversas áreas clínicas, localizado no interior do estado de São Paulo. Dentre suas especialidades está o atendimento em urologia e oncologia. Assim, contatamos com o gestor do ambulatório de urologia e firmamos o pacto para nesse espaço selecionarmos nossos participantes.

Geertz (2012) em seus ensaios sobre a antropologia interpretativa afirmou que a condição para o pesquisador conhecer uma cultura é inserindo-se nela. É por meio da aproximação com o cotidiano dos participantes que o etnógrafo identifica os saberes e as práticas de um grupo cultural, conhecido como saber local. Se a cultura é uma teia de significados tecida pelo homem, é preciso estar próximo ao homem para apreendê-la. É válido ressaltar a existência de diversas culturas no muno, e dentro delas, grupos culturais, ou seja, um único espaço pode abrigar distintos saberes e práticas sobre um mesmo fenômeno, o que ratifica a necessidade de aproximação (GEERTZ, 2011). Os sentidos e significados possuem caráter dinâmico na relação tempo e espaço. Passada a era dos etnógrafos de gabinete, estar no local de pesquisa faz parte do rigor do estudo etnográfico (BARRET, 2015).

Meu primeiro contato com o ambulatório de urologia foi para conhecer a equipe de saúde, a fim de saber como esta realizava a dinâmica de atendimento, para que eu pudesse ser integrado à mesma sem prejuízo no ritmo de trabalho. Identifiquei que a equipe de profissionais era composta por médicos residentes em urologia, urologistas, acadêmicos e docentes do Curso de Medicina, além de uma psicóloga, assistente social, enfermeira e quatro

auxiliares de enfermagem. Nesse ambulatório os pacientes fazem o diagnóstico ou o confirmam e, posteriormente são encaminhados para os demais tratamentos, além de serem acompanhados por uma rotina de consultas estabelecidas após as terapêuticas empregadas.

Lembro que cheguei ao serviço em uma segunda-feira à tarde – horário de funcionamento deste ambulatório – e logo abordei o preceptor dos residentes em urologia, contei a ele do meu objetivo naquele local e se poderia observar algumas consultas. Com o seu aval fui indicado a um residente médico que me permitiu assistir seu atendimento.

O primeiro atendimento que observei foi a confirmação diagnóstica do câncer de próstata a um paciente. Esta situação gerou-me desconforto, apesar de no passado ter contato com pacientes oncológicos eu nunca tinha participado da comunicação do diagnóstico. De olhos marejados pude ver a dificuldade do residente em falar sobre o assunto, vi também o descontentamento do paciente com o diagnóstico, e a tristeza manifestada pelo choro de sua esposa. Notei que, para estar no campo, exigiria de mim maior preparo pessoal.

O trabalho de campo é uma etapa fundamental para o estudo etnográfico, é partir dele que os pesquisadores têm acesso aos dados e assim podem formular teorias sobre a cultura investigada (HAVILAND et al., 2011). Logo, essa atividade não pode ser ignorada, e o pesquisador deve estar preparado para desenvolvê-la. Acredito que a experiência da comunicação do diagnóstico do câncer de próstata foi um evento de "confronto de horizontes", descrito por Oliveira (2006), e processo no qual elementos de um determinado contexto podem dificultar a aproximação entre pesquisador e objeto. Por vezes, esse confronto possui características complexas e difíceis de serem superadas, mas neste estudo a experiência inicial com o trabalho de campo serviu de aprendizado para lidar com outros possíveis conflitos, no decorrer da pesquisa.

Passado essa consulta, percebi que os atendimentos subsequentes realizados por esse residente eram com pacientes com algum problema urológico, porém não era câncer. Questionei o preceptor sobre essa situação e fui informado que o atendimento específico a pacientes oncológicos era realizado às terças e quintas-feiras, sendo as terças-feiras reservadas apenas ao atendimento de pacientes com câncer de próstata devido a grande demanda, e as quintas-feiras a pacientes uro-oncológicos em geral. Essa divisão do atendimento promoveu a criação do ambulatório de uro-oncologia dentro do HCFMRP.

Baseado nessa informação planejei minha visita ao ambulatório apenas no dia de atendimento dos pacientes uro-oncológicos. Acredito que durante dois meses fui fiel à minha visita ao campo; observei consultas e procedimentos realizados a diversos pacientes, no entanto, não identifiquei nenhum paciente com CP. Comecei a ouvir relatos que tais pacientes

chegavam ao serviço com a doença avançada, e por este motivo não obedeciam a lógica de atendimento, ou seja, eram atendidos em qualquer dia da semana e em qualquer horário.

Resolvi melhorar minha estratégia de busca. Fiz um pequeno cartaz com o meu nome e meu contato telefônico e anexei em um painel, presente no ambulatório, e que facilmente era visualizado pelos profissionais que ali atendiam. Além dessa fixação, informei a cada profissional sobre o cartaz e que poderiam entrar em contato a qualquer momento, e até efetuarem ligação a cobrar caso fosse necessário. Fui também ao 9º andar do hospital, local da enfermaria cirúrgica dos pacientes da urologia. Lá conversei com as enfermeiras do serviço e repassei meu contato telefônico para que também entrassem em contato ao identificarem um homem com CP. Estratégia esta que não deu certo, depois de um mês não recebi nenhuma ligação.

Em uma de minhas visitas pude acompanhar um atendimento realizado pela assistente social no ambulatório. Durante os intervalos dos atendimentos ela me informou que havia um sistema de prontuários informatizado contendo os nomes e telefones dos pacientes atendidos, e por meio desse sistema seria possível fazer uma triagem por tipo de doença. Com o auxílio da assistente social consegui uma lista de 11 pacientes com CP atendidos no ano de 2013.

No dia seguinte iniciei contato telefônico, e já na primeira ligação ouvi uma recusa, e o paciente pediu para eu não ligar mais, disse que seu problema de saúde estava resolvido. Com mais duas ligações e consecutivas recusas percebi não ser esta a melhor abordagem, visto que estava falando por telefone de algo tão pessoal, algo que talvez o paciente não revelasse para qualquer pessoa, muito menos para mim. Além do mais, muitos dos contatos telefônicos da lista não existiam mais. Já com três meses no campo e sem conseguir nenhum participante, resolvi parar e refletir sobre o que deveria fazer.

Nesse momento indaguei sobre a possibilidade de selecionar os pacientes por sua data de consulta no hospital. Retornei com a assistente social e pedi novamente seu apoio para encontrar os pacientes e assim, tentar concretizar meu pensamento. Identifiquei os dias de retorno de cada paciente, restando apenas abordá-los pessoalmente. Naquela época eu possuía uma lista com 28 pacientes com CP e durante a busca por seus dias de consultas, descobri que alguns já haviam falecidos (oito pacientes), contabilizando naquele momento 20 consultas confirmadas.

Estudar homens é um desafio para os pesquisadores, na medida em que dentro do processo de seleção, o pesquisador conhecerá na prática o conceito de masculinidades, principalmente de sua pluralidade, ou seja, as diferentes formas do homem entender e representar o ser masculino (ABOIM, 2010). Fato visível já na fase de recrutamento, e por

este motivo a importância do investigador repassar ao possível participante confiança, anonimato e confidencialidade de suas informações e, sobretudo estar preocupado com a saúde e bem-estar de ambos durante a entrevista (WITTY et al., 2013).

Nesta conjuntura a metodologia qualitativa tem grande potencial para acessar dados subjetivos dos homens, visto possuir uma importante ferramenta, o próprio pesquisador. Nas adversidades do campo, o etnógrafo (no caso das etnografias) pode usar de diferentes estratégias para adequar-se à situação de coleta para obtenção dos dados, desde que obedeça aos limites éticos de sua atividade. A particularidade dos eventos vivenciados por cada pesquisador em diferentes investigações é o que torna os estudos particulares, não somente pela singularidade do fenômeno pesquisado, mas pela forma como os dados foram obtidos e interpretados pelo investigador (DENZIN; LINCOLN, 2006).

Recordo-me da minha primeira abordagem, eu estava muito ansioso, pensava que seria a única forma possível de seleção. Compareci no dia e hora marcada para a consulta e obtive meu primeiro "sim", foi entusiasmante! Nas abordagens seguintes não recebi nenhum "não", porém houve duas situações particulares. Na primeira obtive o aceite do participante, trocamos contatos telefônicos, agendei uma visita domiciliar, mas ao chegar no local não fui atendido, mesmo estando visível que havia pessoas na casa. Após esse caso o participante não atendeu mais meus telefonemas, então, foi retirado do estudo. A segunda situação tratou da identificação de um paciente internado devido ao CP, eu o acompanhei por uma semana na enfermaria, mas sem realizar nenhuma entrevista, porque o local era compartilhado por mais dois homens e suas acompanhantes. Dessa forma, não havia a possibilidade de realizar uma entrevista sigilosa. Minhas consecutivas visitas, mesmo sem entrevistá-lo, ocorreram para que eu pudesse criar um vínculo com o paciente, e assim aconteceu. Entretanto, após uma semana o paciente obteve alta hospitalar e eu havia combinado de passar em sua residência na semana seguinte, mas infelizmente ele acabou falecendo nesse período. Seu falecimento deixou-me entristecido, mas não me abalou tanto quanto outro caso que adiante contarei.

Com a desistência e o falecimento anteriormente descritos, os demais pacientes da lista já estavam agendados. Um dia antes de cada entrevista eu ligava para confirmar a ida à casa do participante, estratégia que me ajudou muito a lembrá-los do nosso encontro. Estávamos em dezembro de 2013 e então realizei a primeira entrevista.

As entrevistas seriam norteadas pelos seguintes questionamentos: O que você sabe sobre este tipo de câncer? Por que você teve esta doença? Como é lidar com os tratamentos? Como está a sua vida agora? O que mudou na sua vida? O que você pensa sobre o futuro? O que faz para se cuidar? A sua vida como homem mudou? Por quê? Porém, eu estava ciente

que outras questões poderiam ser formuladas, conforme o teor das estórias e ações apresentadas pelos participantes, foi o que aconteceu.

Fui à casa de Heraldo na cidade de Pitangueiras, essa entrevista gerou diversas anotações em meu diário de campo. Talvez por ser a primeira, escrevi livremente sobre diversas características, como a descrição da cidade e meu deslocamento de Ribeirão Preto até a casa do participante. Porém, houve uma situação específica, Heraldo esperava-me de pé ao lado do portão da sua casa, na qual jamais entrei durante as cinco entrevistas subsequentes, e levou-me por uma passagem lateral a outra moradia no fundo de seu quintal. Esta residência era de sua filha e se encontrava vazia no momento da entrevista. Notei logo a busca de privacidade, por parte de seu Heraldo, para falar sobre si e sobre a doença, em decorrência do diagnóstico não ser compartilhado. Dessa forma, nem sempre a casa ou o ambiente familiar era o mais adequado, por isso eu acrescentei um questionamento à minha abordagem "em qual local você deseja ser entrevistado?".

O pesquisador deve estar atento aos diversos componentes que permeiam a experiência do adoecimento. Nessa condição, os entrevistados têm dificuldades de relacionar-se com seus corpos, estão preocupados com a finitude da vida, e ainda convivem com os sintomas da doença e dos tratamentos. Cada participante está em um momento do processo de reabilitação e, por este motivo, nem sempre estarão colaborativos e dispostos a falar sobre o fenômeno pesquisado. Assim, cabe ao investigador compreender essas adversidades e superá-las, ou mesmo evitar a continuidade de outras entrevistas por perceber que aquele participante não é um bom informante (MORSE, 2012). No caso dos homens com CP a privacidade era um elemento indispensável.

Entrevistei Heraldo e mais 17 participantes em distintos espaços. Conversei em uma sorveteria abandonada, em uma praça atrás da EERP, em uma plantação de hortaliças, em um espaço de convívio dos pacientes ao lado de fora do hospital. Apesar de, a maioria dos participantes escolher conversar em sua residência, alguns buscavam um cômodo de portas e janelas fechadas, ou em horários que somente ele, e no máximo a esposa, estavam presentes. Porém, outros falaram livremente sem qualquer receio de serem ouvidos.

A entrevista é uma técnica clássica usada em estudos qualitativos. Permite ao pesquisador ter, em primeira mão, o conhecimento sobre o fenômeno investigado. Conversar com o participante é um elemento essencial para a boa interação entre pesquisador e pesquisado. O tempo de entrevista e o foco permitem o aprofundamento dos dados pelo pesquisador, saindo do campo da opinião e obtendo explicações baseadas na lógica do seu conhecimento (THORNE, 2008).

De acordo com Silva (2001), as entrevistas são a melhor forma de obter-se acesso à experiência, em razão da linguagem representar o meio pelo qual as pessoas falam de si e do mundo ao seu redor, bem como da sua história e de seu horizonte. Logo, a linguagem não é um texto a ser lido, mas para se identificar o que pode ser dito.

Neste estudo, além da entrevista usei a observação participante para apreender a linguagem não verbal. Essa associação permite ao pesquisador o acesso, não somente ao discurso enquanto verdade, mas também a forma como as informações são postas em práticas no cotidiano do entrevistado. Esta técnica é utilizada para se identificar lacunas do conhecimento, dados contraditórios e para fundamentar uma próxima entrevista, e assim chegar aos reais sentidos e significados envolvidos no fenômeno estudado (POPE; MAYS, 2009). Ressalto que a entrevista e a observação são elementos fundamentais em um estudo etnográfico.

A linguagem não verbal foi registrada em meu diário de campo. Os registros ocorreram no mesmo dia da entrevista, porém após minha saída do campo. Tais registros foram relacionados à linguagem não verbal, às anotações das descrições sobre os espaços visitados, às minhas impressões sobre os depoimentos e sobre a dinâmica da entrevista, e também à minha relação com o desenvolvimento da pesquisa. Estas informações ajudaram no aprofundamento das entrevistas, na construção das sínteses narrativas e na descrição do trabalho de campo.

Para Weber (2009) o diário de campo é uma ferramenta intrínseca ao trabalho do etnógrafo. A autora descreve que em um diário de campo há três diários. O primeiro está relacionado ao trabalho do etnógrafo, com o registro das observações realizadas para o auxílio da análise dos saberes e práticas dos entrevistados, da descrição da relação pesquisador e pesquisado, e ratificação do papel de observador. O segundo diário trata da pesquisa, no qual são registradas informações acerca do desenrolar do estudo e reflexões sobre as vivências no campo. Por fim, o terceiro diário traz anotações do íntimo do pesquisador, registro repleto de juízos de valores, especulações, e às vezes registros inúteis. Este diário, geralmente não é apresentado na íntegra em detrimento de sua pessoalidade, em razão de expor aspectos desnecessários do pesquisador. Logo, o uso do diário de campo é um importante objeto de análise para a pesquisa e para se conhecer o pesquisador.

Retomo aqui o desenvolvimento das entrevistas. A primeira entrevista com cada participante era sempre um momento de tensão, visto que eu precisava estar muito bem preparado para tocar em um assunto tão íntimo para eles. Recordo de alguns participantes, em nossa primeira conversa, relatarem as dificuldades enfrentadas a partir do diagnóstico e

tratamento, no entanto eram tidas como algo pertencente ao passado em virtude de viverem o presente sem problemas e com o sentimento de superação da doença. Ao refletir sobre tal situação, decidi refazer a entrevista com cada participante abordando as mesmas questões, a fim de ratificar ou não seu relato anterior. Ação esta integrante do rigor da pesquisa qualitativa.

As autoras Noble e Smith (2015) elencaram nove estratégias para um maior grau de validade e credibilidade do estudo qualitativo, as quais são: 1) Enumerar os eventos que podem influenciar os resultados; 2) Reconhecer os vieses da seleção de participantes, por meio de um processo reflexivo sobre os métodos e sua eficiência em fornecer dados aprofundados, para posterior análise; 3) Apresentar registro do trabalho de campo que permita compreender todo o desenvolvimento da pesquisa, e assim representar um percurso de decisões sobre a coleta de dados com interpretações claras do objeto pesquisado; 4) Estabelecer comparações entre as informações coletadas para distinguir perspectivas de um mesmo fenômeno; 5) Apresentar dados textuais densos que apoiem os resultados; 6) Demonstrar clareza no processo de análise e interpretação dos dados; 7) Discutir os dados com outros pesquisadores para reduzir as falhas da investigação; 8) Convidar um entrevistado para validar se a transcrição reflete sua experiência com o fenômeno estudado; 9) Triangular os dados por diferentes métodos, a fim de proporcionar um conjunto mais consistente de informações, bem como comparar os obtidos pelas entrevistas e observações.

No meu retorno aos participantes foi notório o surgimento de relatos sobre situações desconfortáveis, conflitantes e contraditórias. E assim, cada participante completava as lacunas que havia em sua entrevista anterior. As entrevistas foram audiogravadas, com anuência dos participantes, e após cada contato, realizava algumas anotações em meu diário de campo que poderiam ser hipóteses confirmadas ou não posteriormente. Essas anotações eram confrontadas com a leitura das transcrições, e somente após essas ações eu poderia retornar. Esta foi a realização da terceira estratégia descrita anteriormente por Noble e Smith (2015). No entanto, devido à dinâmica das entrevistas e às possibilidades de retornos expressas pelos participantes, nem sempre eu finalizava uma transcrição antes do meu retorno com eles. Então, estabeleci como tarefa escutar diversas vezes o mesmo diálogo gravado, anotando as possibilidades de aprofundamento em um contato seguinte.

O processo de ir e vir nas entrevistas e observações para identificar explicações sobre, como os saberes e práticas são expressos na situação do adoecimento pelo CP e por seus tratamentos, faz parte da construção do conhecimento científico a partir do círculo hermenêutico, da análise temática indutiva e da narrativa, apresentados adiante.

Durante o trabalho de campo, o pesquisador realiza seu estudo focado nas questões norteadoras, e com o andamento da coleta de dados, as entrevistas e as observações são guiadas de acordo com os fatos considerados relevantes para se tomar o real conhecimento da experiência investigada (NOBLE; SMITH, 2015).

Ressalto que cada participante teve em média três entrevistas de uma hora e meia de duração. No entanto, com alguns participantes realizei seis entrevistas, além de algumas terem pouco mais de duas horas. Tentei padronizar os retornos após um mês de cada entrevista, mas acredito que a proximidade dos contatos não proporcionava dados novos. Estabeleci, então, o retorno a cada três meses, ou de acordo com a disponibilidade. Com dois participantes, realizei apenas uma única entrevista em detrimento de recusarem o meu retorno, e conforme relataram, não gostariam mais de relembrar as situações vivenciadas. Respeitei suas decisões e seus dados foram avaliados com base em uma única entrevista.

Uma estratégia de coleta de dados, que facilitou muito a obtenção de informações, foi o compartilhamento de alguns relatos, apresentado como quarto elemento fundamental da pesquisa qualitativa (NOBLE; SMITH, 2015). Obviamente de forma sigilosa, eu compartilhei situações e pensamentos vivenciados para saber qual a perspectiva dos outros participantes sobre o assunto. Essa atitude fez-me apreender o mesmo fenômeno em diversas perspectivas. Posso dizer que não tive apenas um informante chave, mas diversos, visto que, após a primeira entrevista quase todos os participantes discorreram bastante sobre suas experiências e opinavam sobre a experiência dos outros.

Outra situação inesperada foi a presença das esposas de alguns entrevistados, fato que contribuiu com a coleta de dados. Elas pareciam escutar de longe a conversa, e com a minha familiarização em suas residências, foram aproximando-se ao ponto de, às vezes, estarem presentes em toda entrevista. Durante as entrevistas, elas interviam contradizendo ou instigando os participantes a falarem mais claramente sobre sua experiência com o fenômeno estudado. Considero as esposas como informantes secundárias, em razão de manterem-se ao lado dos participantes antes e após o adoecimento e, por este motivo, puderam ratificar ou contradizer os depoimentos. Ressalto que os relatos das esposas não foram usados neste estudo, porém serviram de subsídio para as arguições realizadas durante as entrevistas.

O papel das esposas neste estudo é, em alguns momentos, semelhante ao *gatekeeper* (termo que advém da língua inglesa com a tradução literal "porteiro"), personagem geralmente presente em estudos etnográficos e de grande importância, por exercer influencia sobre o entrevistado, de maneira positiva ou negativa e, consequentemente, interferir na qualidade do dado obtido. Os *gatekeepers* por definição são indivíduos, que em um

determinado contexto, tem poder social e por isso exercem controle sobre as informações dos membros do seu grupo. Ele é capaz de filtrar o que será repassado ao investigador. Dessa forma, é importante o etnógrafo identificá-lo e "conquistá-lo" para que sua contribuição seja positiva ao estudo. Identificar a qualidade da contribuição de um *gatekeeper* está diretamente relacionado ao tempo que o etnógrafo passa no campo de pesquisa, sobretudo da sua capacidade de reflexão sobre o desenvolvimento do seu trabalho (HAMMERSLEY; ATKINSON, 2007).

Mesmo com o andamento da coleta dos dados eu não deixava de ir ao ambulatório, e por este motivo, tive uma grande experiência. Descobri que um participante da minha lista estava recém-diagnosticado e ainda não havia realizado a penectomia. Durante sua internação eu o abordei apenas com o intuito de conversar, mesmo sabendo que tal momento não era adequado para falar sobre sua inserção em minha pesquisa. Então, no primeiro contato Gabriel falou sobre o surgimento de sua doença, do apoio familiar e da insuportável dor e mau cheiro de sua ferida na região genital. Tivemos uma tarde de conversa e, no decorrer do diálogo, um dos residentes compareceu e informou que a cirurgia de Gabriel ocorreria na manhã do dia seguinte. Solicitei ao participante assistir o procedimento e fui autorizado. Restava solicitar à equipe médica, que também autorizou.

No dia seguinte, Gabriel foi o primeiro paciente a entrar no centro-cirúrgico. Após anestesia os médicos retiraram o curativo genital, e pela primeira vez pude ver de perto o CP, imagem antes só vista em livros. Gabriel possuía uma ferida que se estendia por quase toda a área genital. Visualmente, não era possível discernir entre o pênis e a bolsa escrotal, tamanha extensão da doença. Com a exposição da ferida a sala cirúrgica foi tomada por um odor desagradável, confesso que nesse momento tive náuseas. Esse problema foi amenizado quando a técnica de enfermagem retirou de seu bolso um Vick VapoRub®, e passou uma quantidade considerável do produto nas narinas de todos que ali estavam (três residentes da urologia, três internos da medicina, um docente e eu), inclusive em sua própria narina.

Pude notar que havia um clima de curiosidade, entre os profissionais de saúde que ali transitavam, em saber como era a doença, o procedimento realizado e qual seria o resultado. Fato evidenciado com a entrada de alguns médicos de outras clínicas, apenas para ver a situação, e que considero ter ocorrido pela raridade da doença, por sua localização e possível desfecho. Após cinco horas de cirurgia e cansaço aparente de todos, a penectomia foi finalizada. A partir daquele momento, Gabriel não possuía mais seu pênis nem sua bolsa escrotal, sobrara-lhe apenas um testículo que foi internalizado.

Nos dias seguintes à cirurgia eu sempre comparecia à clínica para conversar com Gabriel, às vezes o encontrava de bom humor e entusiasmado e em outros momentos ele aparentava tristeza. Uma de suas reclamações era de não terem realizado a alta hospitalar no tempo que haviam informado. E por uma semana acompanhei o participante sem realizar nenhuma entrevista, fiz apenas algumas anotações em meu diário de campo após nossos encontros. Até que em um sábado à tarde fui visita-lo, e ao chegar a sua enfermaria notei que os outros pacientes haviam obtido alta hospitalar e Gabriel estava sozinho ali. Então, apresentei a ele minha pesquisa e solicitei sua participação, recebi seu aceite. Naquele momento usei meu celular para gravar a entrevista, e consegui ainda realizar outra entrevista nas mesmas condições, após uma semana.

Nesse período Gabriel foi perdendo os movimentos das pernas e apresentou dificuldade para respirar. Estranhei a evolução do seu quadro clínico e resolvi ler seu prontuário e vi existir uma suspeita de metástase óssea, e após exames realizados, foi identificada fratura patológica em uma vertebra causada pela presença de um tumor na coluna vertebral, além de micro metástases no pulmão. Apesar das confirmações a equipe médica, até o momento em que estive presente, não havia comentado sobre os novos tumores. Segundo Gabriel, o médico lhe informou que talvez fossem necessárias novas cirurgias e outros tratamentos.

Esses fatos ocorreram uma semana antes do feriado do Natal, e frente a minha impossibilidade de dar continuidade aos nossos encontros, despedi-me de Gabriel dizendo que nossas próximas entrevistas seriam em sua residência. No entanto, em janeiro, ao retomar a coleta de dados, fui informado do falecimento de Gabriel, cinco dias após o início do ano de 2015. Esta notícia deixou-me bastante entristecido, pois convivi com Gabriel por três semanas e ele era um dos pacientes mais novos que entrevistei. Nos dias seguintes, meus pensamentos eram direcionados a ouvi-lo falar sobre seus planos, que jamais serão concretizados. Notei que estava em luto, mas precisava dar seguimento à minha vida e à pesquisa, então pude seguir em frente.

No trabalho de campo, ao resgatar a experiência do evento a partir da memória e da identidade social, é imprescindível ao pesquisador manter o respeito pelo valor e importância de cada indivíduo, dos seus relatos, de suas diferenças e, ao mesmo tempo reconhecer-se como igual, ou seja, ter alteridade (OLIVEIRA, 2006). A alteridade é um exercício implícito de reconhecimento do outro como um indivíduo diferente de si, e respeitá-lo é consequentemente valorizar sua história de vida e suas experiências (MALUF, 2010).

Outras situações também me incomodaram durante a coleta, como a confirmação de metástases e o surgimento de novos tumores em alguns pacientes. As reclamações sobre como suas dificuldades financeiras, sua condição física, seu papel masculino e sua sexualidade afetavam suas vidas, saiam do campo do discurso e tornavam-se reais, pelo fato de eu frequentar a casa dos participantes e ver de perto o que eles vivenciavam. Mesmo não estando adoecido, era como se eu pudesse também viver suas experiências devido minha proximidade com eles. Então, nesse momento notei que estava chegando à fusão dos horizontes.

O desencontro entre o meu universo de pesquisador e o do participante, relatado no início da coleta de dados, agora fora transformado em encontro etnográfico como dito por Oliveira (2006), um espaço semântico no qual convivem dois interlocutores, o participante e o pesquisador. Neste ambiente ambos falam e são ouvidos, ou seja, há um diálogo entre iguais entendido de forma clássica pela antropologia como, fusão de horizontes. É a partir dessa fusão que o etnógrafo está o mais próximo possível de apreender a experiência do participante relacionada ao fenômeno estudado (SCHMIDT, 2012).

Devo confessar, que em alguns momentos, não consegui dissociar minha formação em Enfermagem da atuação como pesquisador. E ocorria quando os participantes solicitavam auxílio com alguma dificuldade, por exemplo, Davi pediu-me para conversar com os médicos e requerer maior cuidado durante um procedimento chamado de dilatação uretral, pois ele havia sentido muita dor e, por esse motivo, em uma consulta mentiu para o médico ao afirmar que estava urinando normal, para evitar ser submetido novamente ao procedimento. Atendi ao seu pedido, e segundo seus relatos não houve mais desconforto na nova dilatação. Busquei descobrir a maneira de solicitar um laudo médico no hospital para alguns participantes. Tentei explicar para a esposa de um participante o que era o CP, suas possíveis causas e formas de tratamento, para ela entender que a patologia de seu esposo não havia gerado nela um problema cardíaco, porém não consegui finalizar a exposição em detrimento de discussão entre o participante e a esposa com troca de insultos a respeito do tema, então preferi não insisti no assunto. Entretanto, recusei algumas solicitações, como o adiantamento de consultas, o favorecimento de familiares para o atendimento no hospital, receitar medicamentos e, principalmente, não opinei no tratamento médico.

Durante algumas entrevistas notei que houve disputa de masculinidades, em razão da maioria dos participantes serem mais velhos que eu, e por este motivo consideravam-me inexperiente. Ouvi durante a coleta de dados diversos conselhos em formas de ditados populares do tipo “você é o que cultiva”. Seus conselhos fazem parte de uma relação de poder

no qual o homem mais velho possui grande experiência, e seus ensinamentos devem ser respeitados. Ouvi e agradeci pelos mesmos.

As masculinidades devem ser entendidas como um conjunto de atributos socioculturais que convergem para a construção de uma imagem do homem idealizado. Homens, comumente disputam socialmente o espaço de liderança por meio da contabilização de quantos atributos possuem em relação a outros homens. Essa disputa pode ocorrer de forma implícita ou explicita, e geralmente envolve a idade, a força física, orientação sexual, educação, o status social e o estilo de vida; características geográficas, etnia, religião e crenças; classes sociais e ocupação; culturas e grupos culturais, além da história local (BEYNON, 2002). Por este motivo, em alguns momentos os homens entendiam ser mais masculinos do que eu e assim buscavam localizar-se no topo de uma relação vertical.

Em alguns momentos percebia que estava sendo entrevistado, principalmente quando falávamos sobre como é ser homem sem pênis. Acredito que os homens gostariam de saber como eu agiria se estivesse no lugar deles. Nestes casos eu devolvia a pergunta da seguinte forma "como você acha que uma pessoa da minha idade deveria agir?". Esse questionamento me auxiliou a retomar as rédeas da entrevista, além de me fornecer as informações sobre como é ser homem em diferentes fases da vida.

Em um determinado momento notei que as entrevistas e as observações eram capazes de atender aos objetivos propostos. Assim, interrompi a coleta de dados com minha última entrevista realizada em julho de 2015, ou seja, com dois anos de trabalho de campo. De posse do *corpus* dos dados continuei a análise. É válido lembrar que a análise dos dados ocorreu desde a primeira entrevista obedecendo aos preceitos da análise temática indutiva.

A análise temática indutiva é uma técnica usada em estudos qualitativos e visa identificar, analisar e relatar padrões (temas) em dados. Um tema é a captura de um padrão que responde ou significa uma informação relevante dentre os dados coletados. Para identificar o tema, o pesquisador precisa cumprir etapas no processo de análise dos dados, as quais são: 1) Familiarizar-se com os dados, por meio das entrevistas transcritas, lidas e relidas; é importante também realizar notas sobre possíveis hipóteses que ajudem o pesquisador nas fases seguintes; 2) Criar códigos que representem características importantes dos dados; 3) Os códigos permitem ao pesquisador buscar temas pela codificação realizada; 4) Confirmar que os possíveis temas identificados possuem códigos que realmente os justifiquem; 5) Refinar os temas identificados e nomeá-los de forma a representar toda a estória presente nos dados que os compõe; 6) Apresentar os temas e exemplificar com

extração de trechos dos dados que, além de justificar os temas encontrados, atendam as questões de pesquisa (BRAUN; CLARKE, 2006).

O processo de análise temática indutiva não ocorre de forma horizontal, ou seja, não é necessário finalizar uma fase para que a seguinte possa ser iniciada. O pesquisador está livre para "ir e vir" na coleta e análise dos dados, até conseguir responder sua questão de investigação (BRAUN; CLARKE, 2006). Por este motivo, durante a descrição do meu trabalho de campo, busquei deixar claro a ocorrência de mais de uma entrevista com a maioria dos participantes. Realizei transcrições, codificações, e construí temas explicando de forma indutiva, o fenômeno da experiência como o CP e seus tratamentos. Trabalho este árduo, que consumiu grande parte do tempo de doutorado restante.

Para ter certeza que os dados suportavam a tese, que a cultura influencia na forma como homens com CP lidam com suas masculinidades, usei durante a coleta e análise dos dados o círculo hermenêutico de Paul Ricouer, descrito por Schmidt (2012). Esta estratégia permitiu-me sair da compreensão ingênua sobre o fenômeno em estudo e, assim, explicar com base no contexto e na história de vida dos participantes (sentidos), como ocorreu a experiência estudada. A partir dos sentidos cheguei à compreensão madura dos dados, e pela minha interpretação, identifiquei os significados dessa experiência.

Para Squire (2013) ao executar o círculo hermenêutico adquire-se conteúdo para a construção das narrativas. A autora ainda afirma que as entrevistas são fontes narrativas, e as anotações no diário de campo completam os sentidos identificados, além de auxiliarem na interpretação e composição dos significados. Portanto, com os temas produzidos, iniciei esse processo. Primeiramente construí narrativas individuais para alguns participantes e, posteriormente usei trechos dessas narrativas para a construção de narrativas coletivas (síntese narrativa) que representavam os temas identificados. No entanto, notei não ser necessária a construção das sínteses individuais, em virtude da análise temática dos dados, os trechos relevantes que compunham um tema poderiam ser usados para construir uma síntese narrativa.

Pode haver uma ou mais explicações para um determinado acontecimento, não há uma única verdade, haja vista o círculo hermenêutico nunca se fechar. No entanto, uma explicação para a narrativa centrada na experiência deve ser sequenciada pela progressão de temas, pelas transformações ocorridas, assim como por suas resoluções (SQUIRE, 2013).

Dessa forma, apenas estive atento para manter a estrutura narrativa proposta por Silva e Trentini (2002). Segundo as autoras, uma narrativa deve conter os seguintes elementos para que possa representar a experiência de um indivíduo: o enredo, o qual é o entrelaçamento de

diferentes intrigas e dramas de um acontecimento; os personagens que praticam as ações; a temporalidade para dar dimensão de episódios aos acontecimentos; o espaço onde ocorrem as ações; e o ambiente que contêm as características socioculturais dos personagens.

Ao elaborar as sínteses narrativas optei por não criar um personagem coletivo. Meu objetivo com esta atitude era fazer o leitor identificar-se com a estória contada, não na terceira pessoa, mas na primeira e, possibilitar sua aproximação com o universo dos participantes. Assim, o "eu" do narrador pode ser confundido, em alguns momentos, como o "eu" do leitor.

É possível identificar durante a leitura alguns personagens, não por seus nomes, mas pela função social, como pais, irmãos, amigos, esposa e filhos. Essa característica segue o mesmo raciocínio anteriormente descrito. Informo que em nenhum momento os participantes deste estudo foram identificados por seus reais nomes, pois ainda na primeira entrevista foram solicitados a escolher um pseudônimo. Houve casos em que o participante não soube qual pseudônimo usar, para estes sugeri um nome. Dessa forma, os mantive em anonimato.

Durante a descrição do trabalho de campo, por diversas vezes, deparei-me com situações que exigiram uma tomada de decisão para o desenvolvimento deste estudo. As decisões fazem parte de um processo conhecido na antropologia como reflexividade, esta representa a interação entre o pesquisador e os elementos que fazem parte do campo de pesquisa, como os entrevistados e suas características socioculturais. A interação não é unilateral, na qual apenas o pesquisador adentra o universo do pesquisado, haverá momentos em que o pesquisador, no universo do outro, torna-se entrevistado e assim os participantes também reúnem informações sobre ele. O intercâmbio dessas informações promovem mudanças em ambos os universos. Essa reflexividade que faz parte dos estudos qualitativos mostram os dados coletados influenciados pelos participantes e seu mundo social, assim como pela visão de mundo do próprio pesquisador (MINAYO; GUERRIERO, 2014).

A reflexividade não ocorre apenas no âmbito da pessoalidade do pesquisador e objeto de pesquisa – o ser humano. As reflexões estão também relacionadas ao comportamento ético do pesquisador com as adversidades do campo, e com a manutenção do rigor metodológico. Por isso denomina-se de reflexividade, tendo em vista que é um processo contínuo de ação-reflexão-ação, este processo não termina com o relatório final do estudo (ALTHEIDE; JOHNSON, 2011).

Deste modo, apresentei no tópico "resultados e discussões" minha interpretação dos dados, baseada na experiência dos participantes, no referencial teórico escolhido, no rigor metodológico descrito, na minha formação como Enfermeiro Especialista em Oncologia e, nas reflexões que fiz durante o desenvolvimento desta pesquisa, demonstrando que o caráter

inédito do estudo está relacionado à singularidade da tese estudada e a perspectiva de mundo do investigador.

5 Aspectos éticos

Considerando o envolvimento de seres humanos na pesquisa, o cuidado ético dos pesquisadores e em observância à Resolução do Conselho Nacional de Saúde 466/2012 (BRASIL, 2013), este estudo foi submetido ao Comitê de Ética em Pesquisa (CEP) da EERP-USP, sendo aprovado em 16/04/2014, sob o Protocolo n. 073/2014. De acordo com as diretrizes éticas da Resolução 466/2012 do Conselho Nacional de Saúde (BRASIL, 2013), segue os princípios da autonomia, beneficência e não maleficência. Elaborei um TCLE, por meio do qual solicitei a autorização dos participantes para a realização da observação participante e das entrevistas audiogravadas. O estudo contou com a autorização do CEP da instituição coparticipante, da chefia imediata do Ambulatório de Urologia e do chefe do Departamento de Anatomia e Cirurgia da FMRP-USP. (Anexos A, B e C).

O TCLE foi elaborado em linguagem clara e objetiva, buscando informar aos homens penectomizados sobre os objetivos do estudo, os procedimentos utilizados para a coleta de dados (observações participantes e entrevistas), a possibilidade de mais de uma entrevista e os possíveis riscos e benefícios; garantir esclarecimentos sobre a pesquisa a qualquer momento, bem como a possibilidade de recusa ou desistência em qualquer etapa do estudo, sem prejuízo para o participante; obter a autorização para que a entrevista seja gravada, com auxílio de um gravador digital, e garantir o manuseio ético das informações coletadas. Após sua assinatura os termos foram acondicionados pelo pesquisador, cabendo a mim sua total responsabilidade.

Ressalto que o sigilo e o anonimato foram assegurados aos participantes por nomes fictícios, selecionados pelos mesmos, ou sugeridos pelo pesquisador quando necessário.

6 Resultados e discussões

6.1 CARACTERIZAÇÃO DOS PARTICIPANTES

Tabela 01. Distribuição dos participantes segundo seus pseudônimos, tratamentos e características sociais, Ribeirão Preto, 2016.

Pseudônimo	Tratamento	Cidade	Idade	Estado civil	Nº de Filhos	Nível de escolaridade	Ocupação	Renda mensal familiar
Ailton	PT	Borborema	68	Divorciado	1	EFC	Aposentado	2 SM
Alessandro	PT	Ribeirão Preto	40	Viúvo	NA	EFC	Taxista	SRF
Alex	PT	Jaboticabal	70	Casado	8	EFC	Aposentado	3 SM
Bruno	PT	Morro Agudo	59	Casado	2	EFC	Desempregado	SRF
Carlos	PT	Sales Oliveira	51	Divorciado	3	Analfabeto*	Trabalhador rural	SRF
Célio	PP	Jardinópolis	61	Casado	2	EFC	Aposentado	1 SM
Davi	PT	Santa Rosa do Viterbo	77	Solteiro	NA	EFC	Aposentado	1 SM
Fabrício	PP	São Carlos	31	Casado	NA	EMC	Vendedor	3 SM
Gabriel	PT	Pradópolis	36	Divorciado	NA	EFI	Soldador	SRF
Geraldo	PP	Ribeirão Preto	73	Casado	6	EFC	Aposentado	5 SM
Haroldo	PT	Jardinópolis	82	Casado	3	Analfabeto*	Aposentado	1 SM
Heraldo	PT	Pitangueiras	52	Casado	4	EFC	Aposentado	4 SM
Ítalo	PT	Araraquara	58	Casado	3	EFC	Desempregado	SRF
Luiz	PP	Ribeirão Preto	55	Solteiro	3	EFC	Pedreiro	4 SM
Marcelo	PP	Cajuru	64	Casado	8	EFC	Catador de material reciclável	3 SM
Milton	PP	Brodowski	48	Casado	NA	EFC	Pedreiro	2 SM
Pedro	PT	Pitangueiras	85	Viúvo	7	Analfabeto*	Aposentado	2 SM
Ricardo	PT	Orlândia	62	Casado	2	EFC	Aposentado	6 SM

Fonte: Coleta de dados, 2016. **Legenda:** PP – Penectomia parcial; PT – Penectomia total; NA – Não se aplica; EFC – Ensino Fundamental Completo; EFI – Ensino Fundamental Incompleto; EMC – Ensino Médio Completo; * – Foram considerados analfabetos todos os participantes que mencionaram não terem cursado ou não terem concluído ao menos um ano de estudo; SM – Salário mínimo; SRF – Sem renda fixa.

Os participantes deste estudo são de distintas cidades em relação ao hospital no qual realizaram os tratamentos. Este fato ocorre devido às cidades identificadas fazerem parte da Direção Regional de Saúde XIII, que faz parte de pactuações realizadas entre os munícipios do Estado de São Paulo, para organização do acesso dos usuários ao Serviço Único de Saúde. Considera-se, também que o município de Ribeirão Preto tem destaque para a região devido à concentração de hospitais e especialidades em saúde, configurando-se em um atrativo para a população em busca do cuidado a saúde (ADOLFI-JUNIOR et al., 2010).

A média de idade dentre os participantes é de 54 anos, esta informação é semelhante a outros estudos epidemiológicos realizados nos estados do Rio de Janeiro e Pará, assim como, um levantamento brasileiro sobre o CP, no qual se afirma que, apesar do câncer ser uma doença comum a partir da sexta década de vida, para o Brasil, sua incidência ocorre na faixa etária de 40 a 70 anos de idade (FAVORITO et al., 2008; FONSECA et al., 2010; KOIFMAN et al., 2011). Porém, há dois participantes com idade inferior ao descrito na literatura sobre a faixa etária de incidência do CP, com 31 e 36 anos de idade.

Com relação ao estado civil, 11 participantes são casados, três divorciados, dois são viúvos e dois são solteiros. Achados semelhantes ao estudo de Barros e Melo (2009), no qual a maioria dos homens adoecidos pelo CP é casada ou mantêm uma relação estável. No estudo de Bullen et al. (2010) as esposas, ex-esposas e namoradas desempenharam um papel fundamental no apoio aos homens, pós o CP. Paula et al. (2005) descrevem que homens casados conseguem identificar mais previamente a lesão cancerígena do que os solteiros.

É notório o baixo nível de escolaridade dos participantes, tendo em vista que apenas um possui o ensino médio completo. Esta situação se reflete na ocupação dos participantes, na qual a maioria trabalha com atividades braçais, e os aposentados, apesar de atualmente não desenvolverem outra atividade, no passado desenvolviam ocupações semelhantes. É válido ressaltar que cinco participantes não possuem renda fixa. Para Salvioni et al. (2009) a ocupação profissional é consequência da escolaridade, os autores afirmam também que as características socioeconômicas, geralmente, estão relacionadas ao comportamento de boas práticas de higiene, numa proporção direta. Esta afirmação, também é corroborada por Graafland et al. (2011) e Favorito et al. (2008).

Cinco participantes não têm filhos. No estudo de Bullen et al. (2010) os homens possuem distintas tarefas a cumprir para cada ciclo de vida, nesse caso, passar da vida adulta para idosa e não ter filho, pode ser entendido de forma negativa pelos outros membros do seu grupo cultural, levando ao entendimento que o homem não alcançou um relacionamento

estável ou não tem uma relação sexual vigorosa. Ser pai muda a visibilidade masculina e confirma para a sociedade o ideal de masculinidade (CRAWSHAW, 2013).

6.2 APRESENTAÇÃO DOS PARTICIPANTES

*Meu nome é **Ailton**, tenho 68 anos, estatura mediana, sou obeso, de pele branca, cabelo liso e branco, e tímido. Me considero católico, mesmo não indo frequentemente à igreja, moro em uma casa simples de alvenaria na cidade de Borborema, na qual passo a maior parte do dia sozinho. Minha única filha, que reside comigo, trabalha o dia inteiro em outro município. Me divorciei há muitos anos e desde então não tive outro relacionamento estável, apesar de manter relações sexuais com certa regularidade durante alguns anos. Cursei todo o ensino fundamental, no entanto, não segui nos estudos. Trabalhei na roça, em uma usina de cana-de-açúcar e, por fim, como pedreiro e hoje sou aposentado. Nossa renda familiar é composta por minha aposentadoria e pelo trabalho de minha filha. Tenho diabetes há algum tempo e tive câncer de pênis, este que inicialmente achei que estava relacionado ao diabetes. Para tratamento fui penectomizado total e a partir de então tive que me acostumar com diversas mudanças em minha vida.*

*Meu nome é **Alessandro**, tenho 40 anos, sou alto, de pele morena, cabelo preto e enrolado, magro, de voz grave e comunicativo. Me considero espírita, pois meus pais e alguns membros de minha família também são, ou seja, fui criado no espiritismo. Resido na periferia de Ribeirão Preto, em um apartamento aos fundos de um sítio que pertence a minha família, onde residem também, um tio e minha avó. Lá, também, funciona um centro espírita, que apesar da proximidade, não participo mais das reuniões, entretanto, tenho livros espíritas e ainda leio sobre o tema. Sou viúvo, minha esposa faleceu devido a complicações da AIDS, doença que também tenho, pois adquiri dessa minha parceira antes de sua morte. Contrair o vírus do HIV foi a primeira importante mudança em minha vida, pois, em decorrência do vírus tive diversas complicações, dentre elas o câncer de pênis, que eu considero a segunda importante mudança em minha vida, visto que hoje sou penectomizado total. Devido ao tratamento tenho dificuldade para dirigir e assim não tenho renda. Meu sustento é feito com ajuda dos meus familiares e de alguns poucos serviços que faço como taxista.*

*Meu nome é **Alex**, tenho 70 anos, sou alto, negro, cabelo crespo e grisalho, muito sorridente e comunicativo. Sou testemunha de Jeová e resido em uma casa pequena e simples em Jaboticabal, junto com outras sete pessoas, dentre elas minha esposa, filhos e netos. Atualmente sou aposentado, mas eu vim da agricultura, trabalhei na roça, depois cheguei à cidade e com o tempo comecei a trabalhar como torneiro mecânico, sendo nesta profissão, que me aposentei. Tive câncer de pênis e por este motivo fiz várias cirurgias até ser penectomizado total, algo que mudou consideravelmente meu corpo.*

*Meu nome é **Bruno**, tenho 59 anos, sou negro, de estatura mediana, cabelos grisalhos, voz grave e conversador. Estou em meu segundo casamento, tive dois filhos do meu primeiro casamento e nenhum com o meu relacionamento atual. Fui criado na religião católica, mas atualmente, não sigo nenhuma religião. Moro na cidade de Morro Agudo, em um casebre aos fundos da casa de minha sogra, lugar este, em que passo parte do meu dia assistindo televisão e, às vezes, fico sentado em uma cadeira na calçada de casa fumando meu cigarro, vendo as pessoas e o tempo passar. Essa é a rotina de alguém desempregado, não trabalho porque não posso, eu era servente de pedreiro e hoje não aguento carregar um saco de cimento. Tudo isso é resultado da penectomia total que fiz devido ao câncer de pênis. Estou esperando o juiz me aposentar.*

*Meu nome é **Carlos**, tenho 51 anos, assim como a pele vermelha do sol, sou baixo, com cabelos lisos e grisalhos, e tenho uma voz suave. Sou divorciado, tive dois filhos, crio minha neta, filha de minha filha mais velha, como minha filha. Atualmente sou evangélico, mas não frequento a igreja com a mesma frequência, por problemas de saúde. Sou analfabeto e por muitos anos sou trabalhador rural. Moro em uma fazenda, especificamente em uma casa cedida pelo proprietário, de quem ganho uma cesta básica mensal em troca dos meus serviços. Estes que hoje não desempenho com muita qualidade, mas conto com meus filhos para me ajudar. Tive câncer de pênis e fui penectomizado total. Assim que meu corpo mudou, muitas coisas na minha vida também mudaram.*

*Meu nome é **Célio**, tenho 61 anos, sou branco, de estatura mediana, magro, com cabelo bem curto e branco; sou inquieto, alegre, contador de estórias, evangélico da Igreja Batista. Moro em uma casa grande e bem estruturada na cidade de Jardinópolis, junto com minha esposa. Trabalhei por muitos anos em uma usina de cana-de-açúcar e por lá me aposentei, só que ganho pouco. Então, resolvi continuar trabalhando. Ajudo meu filho em uma oficina mecânica para complementar minha renda. Tive câncer de pênis e fui penectomizado parcialmente, hoje em dia, acho que superei a doença.*

*Meu nome é **Davi**, tenho 77 anos, sou branco, de pele enrugada, cabelos grisalhos, inquieto, falante, às vezes perco minha linha de raciocínio quando converso. Sou espírita e adoro ler revistas sobre o tema. Sou solteiro, não tive filhos, me satisfazia sexualmente indo para a zona, também já fui alcoolista, mas hoje estou controlado. Estudei o ensino fundamental todo. Trabalhei na lavoura por muitos anos, depois me tornei servente de pedreiro e continuei nessa função, mesmo após a aposentadoria. Parei após o câncer de pênis e a penectomia total. Hoje cuido apenas da minha casa, em Santa Rosa do Viterbo, e do pequeno pomar que fiz em meu quintal.*

*Meu nome é **Fabrício**, tenho 31 anos, sou alto, branco, cabelos pretos e enrolados, gordinho e muito tímido. Sou católico, mas não vou com frequência à igreja, também, sou casado e ainda não consegui ser pai, mas tenho uma enteada que considero como filha. Moro no subúrbio da cidade de São Carlos, completei o ensino médio e fiz cursos técnicos em elétrica e computação, mas trabalho como vendedor na loja dos meus pais. Tive câncer de pênis e fui penectomizado parcialmente, e por retirarem apenas o meu prepúcio e pequena parte do meu pênis, sinto que nada mudou. Tenho medo da doença voltar, mas vou levando a vida.*

*Meu nome é **Gabriel**, tinha 34 anos quando participei deste estudo, era divorciado, evangélico, moreno, baixo, magro, de voz mansa e tom baixo. Vim do interior do Maranhão tentar a vida em São Paulo, mais especificamente em Pradópolis, onde morava. Por ter o ensino fundamental incompleto, tive dificuldades de conseguir emprego, até que aprendi o ofício de soldador em uma firma de soldagem e, assim, me mantive financeiramente. Tive câncer de pênis, doença esta que foi muito agressiva comigo, parei de trabalhar, fui hospitalizado e penectomizado total. Em pouco tempo, mesmo com a cirurgia, a doença se espalhou em meu corpo. Acreditei que realizaria, ainda, alguns sonhos e planos de vida, mas não deu, faleci.*

*Meu nome é **Geraldo**, estou com 73 anos, em meu segundo casamento, tenho seis filhos, quatro do primeiro casamento e dois do atual. Moro em uma casa grande e bem estruturada em Ribeirão Preto. Sou evangélico da igreja Internacional do Reino de Deus, religião em que sou muito ativo. Acredito que, para tudo que vivemos, sempre existe a presença de Deus. Tenho o ensino médio completo, trabalhei como vendedor de carro e, neste ofício, me aposentei, porém, para complementar a renda familiar, eu conserto máquinas de lavar. Tive câncer de pênis e fui penectomizado parcial. A conservação do meu pênis foi muito importante para minha vida. Ainda tenho receio do retorno da doença, mas confio em Deus.*

*Meu nome é **Haroldo**, tenho 82 anos, sou casado, tenho três filhos. Sou branco, com abdômen avantajado, parcialmente careca, pois ainda tenho alguns fios brancos na lateral da cabeça, falo baixo e gosto muito de ironizar a vida e rir. Tenho dificuldade para caminhar grandes trajetos, por este motivo, não vou mais a igreja católica, só ando sozinho dentro de casa. Moro em uma casa pequena e simples na cidade de Jardinópolis, junto com a minha esposa e um neto. Mantenho a casa com a aposentadoria de minha esposa e a minha. Antes de me aposentar trabalhei em diversos lugares, e todo tipo de serviço braçal era comigo. Tive câncer de pênis e fui penectomizado total. Infelizmente esta não foi minha única experiência com o câncer, anos depois tive câncer de faringe, espero que essa tenha sido a última.*

*Meu nome é **Heraldo**, tenho 52 anos, sou negro, alto, gordo, extrovertido, gosto muito de conversar e tenho dificuldade para caminhar devido a um problema na perna. Sou casado, tenho quatro filhos e sou evangélico da Congregação Cristã do Brasil. Resido em uma casa simples na cidade de Pitangueiras. Antes de me aposentar eu trabalhava como caminhoneiro. Às vezes ainda presto serviço para a firma em que trabalhava, mas a perna ruim me impede de pegar mais trabalho, sinto falta de viajar. Tive câncer de pênis e vi meu órgão, ano após ano, ser mutilado, até que fui penectomizado total. Escondo da minha família que fiz essa cirurgia, apenas minha esposa e um irmão sabem e, assim, vou levando a vida.*

*Meu nome é **Ítalo**, tenho 58 anos, sou branco, olhos azuis, cabelos e barba brancos, muito falante, gosto muito de dar conselhos. Sou casado e tenho três filhos e um neto. Moro com minhas duas filhas e minha esposa, em casebre, na cidade de Araraquara. Sou espírita kardecista, tenho um dom que só entendi após participar das reuniões do centro. Fui alcoolista, mas hoje estou curado. Atualmente estou desempregado, mas antes eu trabalhava como pedreiro, era muito bom no que fazia, é uma pena eu ter ficado doente. Tive câncer de pênis e fui penectomizado, tenho feito o acompanhamento no hospital e agora descobri uma metástase no tornozelo, além de descobrir, também, que minha esposa tem um nódulo na mama. Mas não vou me desesperar, é a vida.*

*Meu nome é **Lui**, tenho 55 anos, sou negro, alto, careca, conversador e fui jogador de futebol. Moro em um sobrado em Ribeirão Preto, sou solteiro, mas no passado tive um relacionamento estável e três filhos. Tenho o ensino fundamental completo, mas não segui nos estudos, parei para ser jogador de futebol, carreira que não deu certo e hoje sou pedreiro e, assim, consigo me manter financeiramente. Tive câncer de pênis e retiraram toda minha uretra peniana, fazendo um desvio da uretra para a base do pênis, é por lá que urino e ejaculo, até o momento certo para os médicos fazerem a reconstrução da uretra. Pela conservação do meu pênis, nesse tratamento, eu consigo manter relações sexuais. Desde que*

eu me operei, já troquei duas vezes de namorada. Recentemente fui informado que estou com um tumor no pênis novamente e vou precisar operar, quero mesmo é ficar bom.

Meu nome é ***Marcelo****, tenho 64 anos, sou baixo, gordo, de pele e cabelos brancos, uso óculos preto, sou curioso e questionador. Moro na cidade de Cajuru, em uma casa alugada simples e com muito entulho, desde o pátio até o quintal, além, de um leve cheiro de lixo. Isso ocorre devido minha ocupação, sou catador de material reciclado, trabalho com minha esposa para não ficar parado, nem precisava trabalhar, meus oito filhos são criados e o mais novo deles, que tem 20 anos, já trabalha. Tive câncer de pênis e fui penectomizado parcialmente, isso foi importante para que continuasse a manter relações sexuais com a minha esposa, assim, tento levar uma vida normal.*

Meu nome é ***Milton****, tenho 48 anos, sou negro, de estatura mediana, gordinho, com cavanhaque, tímido e sucinto no falar. Sou de origem baiana, mas moro em Brodowski em uma casa ainda em reforma, com cães e gatos domésticos, cheiro forte de urina e, às vezes, aparecem algumas catitas pela casa. Sou casado, não tenho filhos, aqui sou sozinho, meus familiares moram todos na Bahia. Entretanto, eu considero meus enteados como filhos, sendo assim, tenho até netos, estes me chamam realmente de avô. Completei o ensino fundamental, sou pedreiro, trabalho em Ribeirão Preto em uma firma, vou e volto todos os dias. Há algum tempo tive câncer de pênis e fui penectomizado parcialmente, ainda bem que minha esposa me apoiou.*

Meu nome é ***Pedro****, tenho 85 anos, sou baixo, moreno, pele manchada pelo sol, cabelos pretos com aparência de tingidos, voz rouca, falo alto por ter problema de audição. Sou viúvo, tenho sete filhos, moro em Pitangueiras numa casa nos fundos da casa que construí e que hoje moram alguns filhos, genros e netos. Não estudei nenhum ano escolar. Desde cedo trabalhei na roça, por muitos anos trabalhei em uma usina de cana-de-açúcar e lá me aposentei. Continuo trabalhando na roça de uma senhora, e em troca, além de dinheiro, ela me cedeu parte do terreno para que eu pudesse fazer o meu plantio, é uma forma de lazer para mim. Tive câncer de pênis e fui penectomizado total, desde então, muita coisa mudou e eu ainda estou me adaptando.*

Meu nome é ***Ricardo****, tenho 62 anos, sou gordo de abdômen avantajado, desconfiado, e estou fragilizado sentimentalmente. Moro em uma casa bem estruturada na cidade de Orlândia, sou casado, mas não tenho boa relação com minha esposa, não peço o divórcio por que não vou dividir tudo que eu tenho com ela, batalhei muito por isso. Com minha esposa tive duas filhas, mas também só me dou bem com uma, a outra resolveu apoiar a mãe. Completei o ensino fundamental e atualmente sou aposentado, mas trabalhava como*

soldador. Hoje me dedico a levar meus dois netos, que moram comigo, para a escola e outras atividades do dia a dia. Além disso, também cuido da minha mãe que está acamada por problemas de saúde. Tive câncer de pênis e fui penectomizado total, desde então, passei por muitas situações desconfortáveis e não consegui me adaptar, mas estou seguindo minha vida.

6.3 SÍNTESES NARRATIVAS

Os sentidos identificados durante o processo de análise proporcionou a construção de oito sínteses narrativas que serão apresentadas a seguir.

6.3.1 O câncer de pênis e seu itinerário

Para a elaboração desta síntese narrativa foram usados todos os depoimentos dos participantes deste estudo.

Eu sou a síntese da experiência dos participantes deste estudo que tiveram câncer de pênis. O câncer pode ter surgido de diversas formas em meu corpo, lembro aqui algumas situações que podem estar relacionadas com a doença. Quando moleque um carrapato fixou no meu pênis o fazendo inchar e tive que ir pro hospital, até achei que a doença veio daí, não sei. Em minha juventude eu jogava bola e levei uma bolada no testículo e no pênis, desde então tive episódios recorrentes de infecção urinária. Já levei muita pancada no pênis, não sei dizer se a doença surgiu de um corte de cana, ou quando bati subindo e descendo de um andaime, ou pelo calor do maçarico quando eu estava fazendo soldagem. Também tive calculo renal e a pedra, mesmo sendo grande, saiu pela uretra, o que pode ter lesionado, é uma coisa ruim que ninguém sabe.

Em outro momento eu fui cortar bambu com um facão, durante o corte o bambu atingiu meu pênis e após isso começou a coçar. Já cai da bicicleta e bati meu pênis, acho que o trauma, assim como o tabagismo pode ter influenciado. Tive uma vida atrapalhada no passado, andava muito atrás da mulherada e acabei adquirindo algumas enfermidades. Lembro que contraí os "vírus" Haemophilus, Gonorréia, Clamídia e Trichomonas (bactéria e

parasita respectivamente). *Já tive HPV e fui cauterizado, mas a doença voltou algumas vezes, peguei da minha esposa o HPV junto com o HIV.*

Mexia com veneno agrícola todo o dia devido meu antigo trabalho e tocava em meu pênis para urinar sem antes lavar a mão. Fui alcoólatra e por isso minha esposa me trocou por outro homem, desconfio que ela me passou essa doença, pois acho que ela já saia com o novo marido dela antes de me deixar. Quando viajava a trabalho às vezes tomava banho nu no rio, não sei se isso pode levar ao câncer.

Depois de um tempo surgiu uma mancha, uma "pelotinha", um caroço, uma ferida em meu pênis, cresceu uma carne, parecia uma amora verde, uma verruguinha, uma alergia, cheguei a pensar que estava relacionado ao diabetes. Eu tinha fimose e meu prepúcio começou a travar, surgiu um mau cheiro, uma mancha em minha barriga, meu pênis inflamou, minha urina estava escura, às vezes saia sangue, doía para urinar, em alguns momentos ela vazava, em outros não conseguia urinar, além de coçar demais. Sempre fui ao médico quando tinha dor na costela, uma febre. Foi quando identificaram a fimose, mas eu não imaginava que ela iria me prejudicar, minha esposa pedia para eu operar, mas eu não estava sentindo nada!

Nessa doença agora o mau cheiro não passava, desconfiei que fosse minha roupa, só que minha mulher a lavava e o cheiro passava, mas era eu usar que o cheiro voltava. Pensei em ir ao médico, mas resolvi primeiro finalizar o meu serviço para depois ir, e a coisa acumulou, subiu uma coceira e o mau cheiro foi aumentando. Quanto mais eu coçava, mais eu feria, tentei aguentar até onde pude. Não liguei muito para o que surgiu, fui criado em terra braba mesmo, só iria ao médico se inchar e doer, se me incomodar.

Minha urina começou a sair escura, então, fui fazer exame de urina, só que não deu nada, refiz o exame e deu infecção urinária. Às vezes o jato da minha urina saia longe e outras vezes tive que fazer força para urinar. Ao transar meu pênis rachava do lado, resisti por um ano ou dois com isso, eu esperava que sarasse e também fiquei com vergonha de ir ao médico. Quando o tumor aumentou eu passei um remédio para calo, mas aquilo me prejudicou pra caramba e me deu um trabalho para tirar depois. Notei que tinha coisa errada ali (referindo-se ao seu pênis).

Fui ao banheiro e senti dor ao urinar, chamei logo minha esposa para irmos ao médico (Nota de campo: Os participantes chegaram ao serviço de saúde de distintas formas, alguns buscaram o posto de saúde próximo a sua casa, outros o hospital público de suas cidades até serem encaminhados ao hospital referência em uro-oncologia no qual fizeram o tratamento). *O urologista deu uma examinada e disse que supostamente poderia ser um tumor*

no pênis, mas só teria certeza após a biopsia. Ninguém pedia exame, foram enrolando com o tratamento e eu comecei a urinar mau. Eu dizia ao médico que o problema não era urinar mau, mas a dor que eu sentia.

Realizei os primeiros exames, uma biópsia, mas disseram que não deu nada. A única coisa que o urologista fez foi comentar que poderia ser câncer devido o nódulo pequeno que eu tinha, outro médico disse que era Peyronie (doença que provoca o endurecimento e consequentemente a curvatura do pênis) *e me passou antibióticos para tomar, e disse que não havia cura para essa doença, caso meu pênis entortasse eu teria que fazer cirurgia. Também desconfiaram que pudesse ser hanseníase, pois eu tinha uma mancha na barriga e outra no pênis, mas a médica disse que no pênis era outra coisa. O médico falou que por eu ser caminhoneiro e viajar muito poderia doença era venérea, mas depois ele concluiu que não era, mesmo por que não tem nada haver!* (olhar de desaprovação) *Não mantive relação com outra mulher, só com minha esposa.*

Cogitaram também ser consequência da fimose que eu tinha. Me disseram pra procurar um urologista particular e pagar, pois não tinha essa cirurgia em minha cidade, mas consegui em um hospital público e iniciei o tratamento. Passaram uma pomada e um remédio para tomar, paguei caro pelos remédios que tomei, mas não sarou. A pomada estourou tudo para fora, não melhorou e ficou cada vez pior. Foram tantos medicamentos fortes que eu já estava ficando inchado e não resolvia nada!

*Voltei ao médico e quando ele viu meu pênis disse que não era o que ele pensava e na hora ele pediu a Deus que ele estivesse errado sobre sua nova impressão da doença. Marcaram um ultrassom, após me encaminharam para o hospital, lá os médicos se apavoraram com o meu caso e logo agendaram uma cistoscopia, fura*ram minha bexiga e fiquei esperando pela cirurgia. Pesquisei sobre a doença e falavam que começava assim com uma lesão, mas com o tempo ia comendo todo o pênis. Encontrei na internet uma foto parecida com a lesão do meu pênis, além de outras fotos, fiquei preocupado!*

Tentei controlar a lesão por muitos anos usando a pomada que o médico receitou, até ela não dar mais jeito. Nesse período a doença foi alongando e meu pênis começou a entortar e doer, a doença saiu de uma vez, da metade do meu pênis para a ponta. A ferida começou ali, por cima da fimose, achei que não ia ser uma coisa grave porque pegou mais aquela pele que era pra tirar, mas não vi como estava por dentro da glande como eles falaram. Depois da biopsia tudo piorou, pois começou a apodrecer e o médico sugeriu que era um tumor, acho que se não tivesse ido ao médico teria morrido mais rápido.

Depois fiz minha primeira cirurgia de alargamento da uretra, aí ficou bom por seis meses, entretanto fechou de novo, voltei ao médico e fiz a calibração. Foi quando disseram que tinham que cortar meu pênis para tirar a uretra, porque ela estava doente. Fizeram a cirurgia e hoje estou bem, urinando bem, só que eu urino por baixo, perto do saco (testículo)*, pois retiraram a uretra. Ao descobrirem a doença, ela ainda estava muito pequena, logo retiraram, só que em pouco tempo ela voltou, e assim aconteceu com as cirurgias seguintes. O primeiro pedaço retirado foi grande, mas os outros foram pequenos até chegar à amputação total. Por um momento achei até que iria receber alta do hospital, pensei que o câncer estava morto, mas de repente a doença voltou. Após a amputação cheguei a fazer outras cirurgias, pois o câncer passou para as virilhas e ínguas. Esse processo todo demorou uns nove anos. Devia ter amputado tudo no início. Fui perdendo meu pênis aos poucos!*

Nesse mesmo período eu ia ao hospital fazer meu curativo e sempre as "enfermeiras" de lá perguntavam o que eu tinha e eu respondia que não sabia. Até que um dia veio uma moça curiosa lá do hospital e falou para mim que esse negócio que eu tinha não era coisa boa, na mesma hora perguntei se ela sabia o que era e ela disse que sabia, porém não poderia falar já que o médico não tinha me falado, pois ela estaria se adiantando e não poderia passar na frente dele.

Desconfiei que tivesse algo grave acontecendo, ainda mais porque estava fedendo muito, eu "estava fedendo em vida". Evitava estar no meio das outras pessoas por causa do fedor. Os médicos deram uma maquiada no diagnóstico, talvez por conhecerem o meu passado, tive uma vida meio atrapalhada. Lembro que no dia em que estava no hospital fazendo o exame de toque e o médico chamou o professor para ver meu estado, junto veio o anestesista e todos ficaram conversando até que vi um perguntando para o outro se era carcinoma e responderam que sim. A gente não é tão mal instruído assim, carcinoma é câncer, ainda mais pelo andar da carruagem eu sabia que o quadro não era bom. Já havia falado para minha esposa que isso aqui ia "dar faca" (cirurgia).

Então, um dia o médico chegou e falou que tinha algo "duro" para me dizer, mas que era necessário para esclarecer as coisas. Em seguida ele contou que fizeram todos os exames e a única posição que eles (equipe médica) *chegaram foi que eu tinha câncer e era maligno. Na hora dá um choque, a gente pensa logo que vai morrer, ainda mais sabendo que é no pênis, vem mil coisas na cabeça até pensei em suicídio umas duas vezes. A primeira foi quando havia acabado de receber o diagnóstico, eu estava no quarto andar do prédio, fui à janela e me deu vontade de pular, pensei na hora que já tinha perdido tudo mesmo. Na segunda vez eu estava trabalhando a noite como taxista e durante um determinado trajeto*

pensei em acelerar até perder o controle e morrer. Outra vez na estrada dirigindo meu caminhão pensei e direcioná-lo a um penhasco, mas desisti ao notar que isso ia me prejudicar. Foi um trauma, aliás, na época do diagnóstico eu até tive uma paralisia facial, minha boca entortou e tive dificuldade na fala. Então, foi uma coisa que comecei a enfrentar, eu não podia ser covarde comigo mesmo, e covarde nunca vou ser, caí na real!

O médico me perguntou se eu desejava dar andamento ao tratamento ou se eu queria parar por ali. Disseram que não estavam me obrigando, mas se eu não aceitasse a doença poderia me prejudicar, já que naquele momento o câncer estava localizado e poderia aumentar. Eu respondi que não iria voltar para casa do mesmo jeito, que ele deveria me encaixar logo para fazer a cirurgia, aconteça o que acontecer. Na hora pensei que se eu operasse talvez eu tivesse cinco, dez, quinze minutos a mais de vida. Assim, o médico me explicou como seria minha cirurgia. Tentei esconder o diagnóstico da minha esposa, mas depois acabei contando. Entretanto, ela já sabia desde a primeira consulta que os médicos suspeitavam da doença, inclusive o diagnóstico e o tratamento foi primeiro informado para ela e depois para mim. Somente depois descobri depois isso.

Já eu não sei se esses carocinhos são câncer, o médico até suspeitou, mas não falaram para mim o que era. Na verdade ele comentou isso com a minha irmã e minha sobrinha. Eu sei que ele tirou o carocinho para fazer biopsia e depois disso ele só conversou com elas meio rápido, só que o tipo de doença até hoje eu não sei. Disseram que era só uma infecção, que minha uretra estava doente e precisavam curá-la.

Fiquei impaciente em diversos momentos do meu adoecimento, pois tive que esperar demais para conseguir uma consulta e para ser diagnosticado. Quanto mais demorava, mais eu pensava coisas que não deveria pensar. Cheguei a querer desistir de tudo, mas como iria conseguir se a dor era demais? Não tinha como, mesmo se quisesse eu não conseguiria, foram vários meses sofridos. Recusei várias vezes a cirurgia, perguntei se havia outra forma de tratamento, "radio" (radioterapia)*, "quimio"* (quimioterapia)*, sei lá. Fiquei desesperado com a possibilidade de amputar todo o meu pênis, não concordei com o médico, devia existir outra maneira. Falei para eles que eu era casado com uma mulher mais nova e já tinha certa idade, não podia acontecer aquilo. No entanto, o médico continuou afirmando que era o único jeito, então fui buscar tratamento com outra equipe médica.*

Eu estava preocupado, mas o médico falou que não tinha perigo, pois se eles cortassem meu pênis fariam um implante. Se eu decidisse não fazer o tratamento seria igual a dar um tiro na cabeça! Você não vai brigar com uma doença que não tem cura! Deus não deixou a gente para matar os outros e muito menos a gente, assim pensei "Eu vou me

matar?". Era uma decisão somente minha, *os médicos não decidiram por mim. Pensei nos meus filhos, na minha netinha que estava para nascer, e pensava se eu queria viver ou me matar. Então, falei pra eles que se fosse pra resolver o meu problema, bora fazer, pode cortar perna pode cortar tudo o que precisar. Porém, se for pra piorar, deixa isso quieto. Eu tinha medo de morrer, de sentir dor, não queria sentir nada.*

Após a cirurgia eu perguntei se eles iriam fazer o implante, mas eles disseram que não fazem isso, sendo que aceitei fazer a cirurgia por causa disso. Se soubesse que iria ser assim eu não tinha operado, deixava ficar porque já estou velho, deixava morrer. Fiquei sabendo que terei que operar de novo e já havia dito que não queria operar mais, até me encaminharam para uma psicóloga e continuei a dizer para ela que minha intenção não era operar, só opero se eu ver que tem que operar mesmo, mas se for o jeito o que eu posso fazer? Refletindo bem, se eu voltasse ao passado faria a cirurgia novamente, era preferível fazer a ficar sofrendo igual sofri. Eu não deixava meus filhos dormirem sossegados. Dei trabalho! A dor era insuportável, sabe aquela dor de dente que nem dói e nem não dói? Se você acorda não dorme mais, uma hora tá queimando e outra hora tá ardendo. Você sente uma agulhada de baixo até em cima na cabeça (da base até a glande do pênis). *Eu queria morrer sem dor!*

A gente nunca espera ter câncer, é uma doença que a gente só ver nos outros, mas não na gente. O câncer é uma doença horrível, a gente acha que é contagioso, mas hoje eu abraço meus filhos, minha esposa e eles tem contato com a minha pele e nunca alguém ficou contaminado. Percebo que não é uma doença que pega, mas que nasce de dentro da pessoa, então não dá para saber o que é.

Dói também na hora de você urinar, fazer outras coisas, ter ereção. Isso é só o que eu sei explicar, não sei muito sobre a doença e também não fui atrás de saber o que era, fiz o que o médico disse, me tratei. Talvez ela venha da sujeira acumulada no pênis e por causa da fimose a gente não consegue limpar. Não sei também se tive câncer, acho que não, pois câncer não tem cura se não muita gente não morria. Por isso digo que tive apenas uma infecção, minha uretra estava doente.

Digo que aprendi a ser mais forte, a superar o câncer. Quando você não tem força logo desiste. Hoje eu consigo ver algumas coisas que eu não via antes, vou até o fim! Não deu certo hoje, amanhã vou tentar, vou superar, e isso me deu um pouco mais de força para não desistir fácil. Fui buscar forças onde não tinha, eu nunca ia imaginar que hoje estaria aqui conversando e com esse problema. Me sinto melhor do que estava, até tenho apetite para

comer. Acredito que todos nós já temos traçado tudo que vivemos aqui, que Deus já sabe o que eu vou fazer ou deixar de fazer, ele me deu essa dor para eu ser provado.

Eu, que já tenho HIV, considero que esta doença nunca foi um bicho de sete cabeças, agora o câncer foi o pior pelo fato da amputação. Lógico, no começo é igual ao diagnóstico do câncer quando você recebe a notícia, mas não foi um bicho de sete cabeças, o câncer em si foi pior. Digamos que no HIV não tinha amputação não é?! Tirasse o câncer e deixasse o HIV, é uma doença ruim também, mas acho melhor que o câncer.

Fumei muito e o cigarro não faz bem pra ninguém, aliás, faz bem porque distrai a pessoa, mas quando sentimos vontade de fumar, nossa se não tiver um cigarro, ficamos doidos. Fumar atrapalha muitas coisas, as pessoas ficam sofrendo do pulmão, eu conheço uma pessoa que morreu, sofrendo do pulmão. Se ela tivesse desligado do cigarro podia estar aí hoje ainda ajudando as pessoas, dependia do seu livre arbítrio, a gente tem um livre arbítrio.

Estou pagando agora, da justiça divina ninguém escapa, ela é justa. Abusei muito do sexo e da bebida! Por isso é importante ter uma religião, pois ela dá atenção ao código moral de um governo pelo qual Deus existe e no qual ele vai governar muito em breve aqui. Quando você aprende esse código moral você está preparado para os eventos da vida, você não recebe notícias com aquele impacto. É a mesma coisa com o lutador, ele fica preparado para receber uma bordoada, você dá uma pancada nele e ele sente bem menos do que aquele que não está preparado, assim é na minha religião, estamos preparados para qualquer imprevisto a que estamos sujeitos nesse mundo em que vivemos.

Os participantes usam a lógica de associação do surgimento da doença a um fato vivenciado, como no caso de traumas e lesões genitais. Há também a descrição de comportamentos considerados por eles inadequados que podem também ter auxiliado, como a relação sexual com múltiplas parceiras que culminou na infecção por diferentes organismos precursores de doenças venéreas. Assim como, da exposição do corpo ao meio ambiente como no contato com veneno ou banho nu em um rio. Dessa forma, os homens têm uma visão particular do surgimento da doença que se contrapõe ou se associa ao saber médico.

De acordo com Caroso, Rodrigues e Almeida-Filho (2004) a explicação para o surgimento da doença será construída pelo homem na medida em que ele se entende doente. Para tanto será necessário apreender o que é estar doente em sua concepção. O homem buscará representar a doença por um fator causal e, então, reconstruirá sua origem. É o que conhecemos como “modelos explanatórios”, que são descritos por quatro questionamentos fundamentais: 1) O que é a doença?; 2) Como isto acontece? 3) Quem ou o que a produz?; e

4) Por que isso acorreu?. Os autores ressaltam que as respostas a esses questionamentos irão depender do contexto sociocultural em que as pessoas estão envolvidas. Para Kleinman (1980) o modelo explanatório possui um quinto questionamento "Qual o tratamento?".

Indo contra a lógica reducionista do pensamento biomédico, os homens na situação da doença empregam sentidos aos acontecimentos vividos ao incorporarem o saber leigo a multiplicidades de fatores que consideram importantes, como o natural, o mágico-religioso, o sociopolítico. Ressalta-se que a construção de sentidos é um processo contínuo e que tem por base uma ação reflexiva para que possa ser entendida (SILVA; ALVES, 2011), e aceita para seu grupo cultural.

Dar sentidos aos fatos vividos, como no caso dos homens com CP, é descrito por Kleinman (1988) como a experiência da enfermidade (*illness experience*) na qual o homem categoriza e explica por meio do senso comum seu processo de adoecimento. A noção de enfermidade, no modelo leigo, está associada ao contexto cultural e é apresentada por categorias que visam compreender, expressar e avaliar seus sintomas (KLEINMAN, 1980). Por isso os homens com CP usaram sua história de vida para dar sentido a origem da doença.

Os homens ao notarem a presença de algum sinal ou sintoma que indicassem alguma alteração no pênis resistiram em buscar os serviços de saúde. No primeiro momento o motivo da resistência foi a necessidade de sua presença no local de trabalho. Entretanto, foi descrito também como empecilho a vergonha de expor sua intimidade para o profissional de saúde, apresentado por Marcelo "[...] *resisti por um ano ou dois com isso, eu esperava que sarasse e também fiquei com vergonha de ir ao médico*". Em face da resistência os homens tentaram controlar a doença com o uso de medicamentos que na sua lógica teriam a eficácia de retirar a lesão existente no pênis, como no caso do uso de uma pomada para a remoção de calosidade plantar. Outros optaram por esperar que a lesão desaparecesse ou que tornasse tão incomoda (dor e prurido intensos) que os "obrigassem" a buscar os serviços de saúde. Esse comportamento é justificado ao mencionarem serem criados em "*terras brabas*", ou seja, têm grande resistência as adversidades cotidianas. Fortalecendo, assim, o estereótipo da força masculina.

Até que os sintomas do adoecimento não atrapalhem o cotidiano do indivíduo, estes tendem a controlar o "*mal estar*" pela mudança de hábitos alimentares, atividades físicas, repouso, automedicação, dentre outras formas, até que decida buscar por cuidados alternativos em saúde ou profissionais de saúde (KLEINMAN, 1988), como no caso deste estudo. Gomes, Nascimento e Araújo (2007) destacam que homens são, em alguns casos, o principal provedor

financeiro de sua família, por este motivo facilmente priorizam o trabalho a cuidar de sua saúde.

É comum encontrar na literatura científica ou em outras fontes de informação a noção de que os serviços de saúde e homens são opostos. Porém, para Figueiredo (2005) os homens estão sim presentes em serviços de saúde, no entanto, para atender rapidamente suas demandas, como em serviços de pronto atendimento ou em farmácias. O distanciamento masculino ocorre nos serviços primários de saúde, por diversos motivos, dentre eles as políticas públicas, que em um passado próximo, tinham o foco principal na saúde da mulher o que feminizou o atendimento primário, espaço este no qual o homem não se identifica. Além, dos serviços primários de saúde funcionarem em horário comercial, momento em que os homens estão no trabalho.

Os homens são também conhecidos por assumirem comportamentos de risco. Este é apreendido em sua juventude a partir da construção de gênero, na qual quanto maior o risco assumido proporcional será sua visibilidade masculina. Dessa forma, as masculinidades são, em parte, definidas contrárias a crenças e comportamentos positivos em saúde (COURTENAY, 2005). Esse comportamento está relacionado ao modelo de masculinidade idealizada proposto por Connell (2005), conhecida como masculinidade hegemônica.

Com o fim da resistência aos serviços de saúde os homens passam a buscar explicações para seu adoecimento na perspectiva médica. Devido a similaridade dos sinais do CP com outras doenças os participantes receberam distintas impressões diagnósticas. Essa situação gerou desconforto e angústia, pois eles tinham diversas prescrições médicas para diferentes medicamentos que não resolviam ou amenizavam seus problemas de saúde. Ao contrário, de acordo com a narrativa suas situações de saúde agravaram-se.

Ao buscarem o serviço de saúde os homens geram a expectativa de que o saber médico é capaz de resolver seu problema. Emprega-se no médico a capacidade de resolução do problema de saúde e a concepção de que a medicalização do corpo parece ser suficiente como tratamento. No entanto, a não resolução do problema de saúde e a imprecisão diagnóstica promove a ruptura de pensamentos e ações entendidas como ideais para sua situação de saúde. Nesse momento dá-se espaço a incerteza sobre "*o que está acontecendo?*", já que a linguagem corporal não consegue ser entendida na lógica do raciocínio médico. Dessa forma, o adoecido busca em sua biografia elementos que auxiliem no seu diagnóstico, assim como, mobiliza recursos que o ajude a lidar com a incerteza, conhecida na antropologia como ruptura biográfica (BURY, 1982).

A ruptura no fluxo biográfico promove a incerteza dos adoecidos não recuperarem seu status de saudáveis. Porém, a partir da ruptura ocorre a continuidade de uma nova estória de vida e o que até o momento era entendido como estranho ou novo pode ser incorporado a sua estória como normal. Os autores afirmam que podem ocorrer diversas rupturas biográficas em uma única enfermidade, como para cada suposição diagnóstica até que seja identificado o diagnóstico real, para a comunicação do tratamento, para o retorno da doença e para as adversidades físicas e sociais que envolvem a experiência da enfermidade (HUBBARD; FORBAT, 2012; LARSSON; GRASSMAN, 2012).

Ainda no período diagnóstico alguns homens foram questionados se haviam mantido relações sexuais extraconjugais e por isso contraíram alguma doença sexualmente transmissível, o que pode ter promovido o surgimento do câncer. Para os participantes, ao serem questionados sobre essa possibilidade são também indiretamente questionados sobre sua conduta social, o que gerou desaprovação ao argumento médico e posteriormente alívio ao perceberem que o próprio médico descartara tal possibilidade. Situação contrária vivenciada por Alessandro e Geraldo, pois ambos relataram infecção por doenças sexualmente transmissíveis anteriormente ao surgimento do câncer, observado no seguinte trecho "*Lembro que contraí os 'vírus' Haemophilus, Gonorréia, Clamídia e Trichomonas* (bactéria e parasita respectivamente). *Já tive HPV e* [...] *HIV*".

Ter uma doença peniana remete a um comportamento inadequado quanto aos hábitos sexuais, pensamento este advindo da medicina que é propagado nas campanhas de prevenção de doenças sexualmente transmissíveis divulgadas na mídia, como na campanha do uso de preservativos. Mesmo que a doença não esteja relacionada a prática sexual de risco, ter o pênis doente é uma característica social negativa. Dessa forma, os adoecidos estão expostos a valores sociais que predizem sua moralidade (NATIONS; LIRA; CATRIB, 2009).

para Hunt e Carnevale (2011) a moral é composta de valores explícitos e implícitos em uma localidade, são os sentidos empregados sobre o que é certo ou errado, o bom e o ruim, o justo e o injusto. É o que deve ser vivenciado cotidianamente para sobreviver em sociedade. A experiência moral está relacionada ao estigma que a doença tem para cada cultura. Assim a incerteza do julgamento social pode levar o adoecido a esconder sua doença de seu grupo cultural (YANG et al., 2007; VÍCTORA, 2011).

De acordo com os relatos, os médicos ao perceberem que suas impressões diagnósticas iniciais estavam erradas notaram a possibilidade do CP. Ao repassarem essa desconfiança usaram expressões que significam receio em estarem certos sobre a nova impressão diagnóstica, como representado por Ítalo e Bruno respectivamente "[...] *quando ele viu meu*

pênis disse que não era o que ele pensava e na hora ele pediu a Deus que ele estivesse errado sobre sua nova impressão da doença", "*Então, um dia o médico chegou e falou que tinha algo 'duro' para me dizer, mas que era necessário para esclarecer as coisas*".

O câncer é conhecido socialmente como uma doença repentina e cruel. Está impregnada pelo estigma de doença incurável e associada a morte, sendo fiel a sua etimologia de doença que consome de forma vagarosa e secreta. É um desafio para a medicina, principalmente pela ideia de que as doenças são curáveis contrapondo-se as doenças crônicas degenerativas (incuráveis), o que pode transmitir ineficiência a imagem do profissional médico (SONTAG, 1984).

O comunicar e receber o diagnóstico do câncer perpassa pelo valor sociocultural que esta palavra possui. É receber adjetivos socialmente construídos que legitimam uma nova identidade, esta última dependerá do grupo social em que está inserido (GREGG, 2011; CHAPPLE; ZIEBLAND; MCPHERSON, 2004). Para este estudo, o estigma do câncer gerou marginalização social não somente por se tratar da doença, mas por ela ocorrer no pênis e este ser símbolo da virilidade masculina, e como descrito anteriormente, ter uma doença peniana representa um comportamento inadequado no mundo social.

Com o diagnóstico comunicado e o estabelecimento da penectomia como conduta terapêutica os homens relutaram em aceita-la por receio da perda do pênis e também por sua relação conjugal. Foram, então, buscar outra opinião médica, como observado na narrativa de Geraldo e Ricardo: "[...] *perguntei se havia outra forma de tratamento, 'radio'* (radioterapia), *'quimio'* (quimioterapia) [...] *Fiquei desesperado com a possibilidade de amputar todo o meu pênis* [...] *eu era casado com uma mulher mais nova e já tinha certa idade* [...] *fui buscar tratamento com outra equipe médica*".

A remoção de parte do pênis ou de sua totalidade gera preocupação nos homens. Geralmente, as primeiras questões levantadas pelos adoecidos ao serem informados do tratamento são relacionadas as consequências físicas e fisiológicos no pênis, e sobre a manutenção de sua função sexual. Há preocupação também com o seu bem estar e imagem corporal (WITTY et al., 2014).

O pênis é símbolo do poder masculino. Desde jovens, homens são estimulados a usarem seu pênis na premissa de que, essencialmente, uma mulher precisa de um homem para completá-la. Sendo mais específico, preencher o corpo feminino com o seu órgão reprodutor. Sua representação vai além da perspectiva sexual, basta revisitar a história da civilização mundial, como na Grécia e Roma, onde ter pênis era ter acesso ao poder político. Para cada

sociedade o pênis possui uma carga cultural, e não portá-lo pode ser um problema (KIMMEL; MILROD; KENNEDY, 2014).

Com a confirmação terapêutica alguns homens expressaram ideia suicida como forma de resolução de seu problema de saúde, como na perspectiva de Milton, Ricardo, Heraldo e Alessandro "[...] *fui à janela e me deu vontade de pular, pensei na hora que já tinha perdido tudo mesmo. Na segunda vez eu estava trabalhando a noite como taxista e durante um determinado trajeto pensei em acelerar até perder o controle e morrer. Outra vez na estrada dirigindo meu caminhão pensei e direcioná-lo a um penhasco, mas desisti ao notar que isso ia me prejudicar*". A repercussão da doença foi tamanha que deixou de ser sentida no pênis e torna-se presente na face do adoecido por meio de uma paralisia facial como descrito por Geraldo "*Foi um trauma, aliás, na época do diagnóstico eu até tive uma paralisia facial, minha boca entortou e tive dificuldade na fala*".

Barros e Melo (2009) desenvolveram um estudo com 15 homens atendidos em um serviço de referência em oncologia no estado de Pernambuco e que foram submetidos a penectomia devido o CP. Neste estudo a manifestação de ideias suicidas foi um dos achados, e as pesquisadoras constataram que apesar da ameaça de morte os homens seguiram o tratamento fazendo com o que o desejo por sua sobrevivência fosse maior do que as repercussões sobre sua sexualidade, mostrando que o câncer e seus tratamentos têm importantes repercussões no emocional dos pacientes. Dados semelhantes ao presente estudo, tendo em vista que nenhum dos homens concluiu a ameaça suicida.

A possibilidade de ser homem sem o pênis no mundo social faz o homem experimentar uma diversidade de sentimentos negativos que são sentidos pelo seu "eu". Para antropologia o homem interage no mundo a partir do seu corpo e suas experiências são corporalmente sentidas, na qual o corpo além de ser produto cultural do que foi vivido também é produtor (WATSON, 2000). Para Rezende e Coelho (2010) corpo e mente não são dissociados, a contrariedade a esta dualidade é facilmente percebida quando falamos das emoções, pois estas surgem no campo mental e são expressadas por meio do corpo. Dessa forma, o corpo reage ao que foi sentido, como no caso da paralisia facial manifestada por Geraldo. Na perspectiva da psicologia psicanalítica a paralisia facial pode ser interpretada como a somatização da ansiedade e depressão, é a forma do corpo expressar o sofrimento (SILVA; CUNHA, 2016).

De acordo com os participantes os médicos esconderam o diagnóstico, mas revelaram a doença para outras pessoas. Relembro que o câncer, sobretudo o CP, possui sentido particular para o homem, pois após sua passagem devolve a sociedade um homem sem o

pênis ou sem parte dele, e como anteriormente discutido o pênis é símbolo da masculinidade. Revelar, então, as informações sobre o adoecimento é impossibilitar o paciente de controlar as pessoas e os contextos de terão acesso a sua nova realidade. Abdalla e Nichiata (2008) ao estudarem a privacidade do diagnóstico do HIV com mulheres entenderam que os profissionais devem ser facilitadores no processo de comunicação da doença para outras pessoas, como para seus familiares, pois podem desmitificar estigmas socialmente construídos. No entanto, o profissional de saúde não deve tomar para si essa responsabilidade, esta deve ser vista numa perspectiva igualitária.

Falar sobre câncer já não é mais tão incomum como identificado nas narrativas, mas não é esperado vivenciá-lo, como no seguinte trecho "*A gente nunca espera ter câncer, é uma doença que a gente só quer ver nos outros, mas não na gente*" (Ricardo). O acesso ao tema pelos meios de comunicação, no imaginário popular ou na apropriação da linguagem médica proporciona aos homens suas interpretações sobre o seu diagnóstico "*Encontrei na internet uma foto parecida com a lesão do meu pênis, além de outras fotos, fiquei preocupado!*" (Fabrício e Ítalo); "*O câncer é uma doença horrível, a gente acha que é contagioso, mas hoje eu abraço meus filhos, minha esposa e eles têm contato com a minha pele e nunca alguém ficou contaminado*" (Geraldo); "*Percebo que não é uma doença que pega, mas que nasce de dentro da pessoa, então não dá para saber o que é*" (Heraldo); "[...] *vi um perguntando para o outro* (conversa entre médicos) *se era carcinoma e responderam que sim. A gente não é tão mal instruído assim, carcinoma é câncer* [...]" (Ítalo).

Com o desenvolvimento tecnológico aumentou a facilidade no acesso as informações, sobretudo as informações médicas. Dessa forma, adoecidos podem saber mais sobre sua enfermidade por meio da televisão e principalmente da internet. O livre acesso a estas fontes de informações empoderam a participação do paciente no processo de diagnóstico e tratamento (GARBIN; NETO; GUILAM, 2008). Entretanto, as informações são interpretadas no modelo leigo de saúde e permitem aos adoecidos diversas concepções sobre a doença que podem ser contrárias ao modelo formal de saúde. Ocorre à apropriação da linguagem médica para buscar entender a situação vivenciada, como no caso de Ítalo, que informou já saber o que era carcinoma, ele que possui apenas o ensino fundamental completo, mas já teve acesso a algumas informações sobre o câncer.

Sanchez et al. (2010) ressalta que a internet é um importante recurso para pacientes e familiares, no entanto, deve haver cuidado no uso das informações nela obtidas, pois nem sempre são confiáveis. Helman (2009) complementa que a difusão dos meios de comunicação pode promover uma mudança cultural na qual as pessoas podem confiar mais em fontes

impessoais de informações em saúde do que nas fontes tradicionalmente conhecidas, como familiares, amigos, vizinhos, profissionais de saúde (formal e informal) e religião.

Alguns homens mesmo sem a confirmação do diagnóstico desconfiavam da possibilidade do câncer pela gravidade da doença, embasado na desconfiança médica e no imaginário popular na qual o câncer é conhecido por sua gravidade, como na visão de Bruno "*Desconfiei que tivesse algo grave acontecendo, ainda mais porque estava fedendo muito, eu estava fedendo em vida* [...]"; e de Ítalo "[...] *ainda mais pelo andar da carruagem eu sabia que o quadro não era bom. Já havia falado para minha esposa que isso aqui ia 'dar faca'*".

Os participantes, a partir do seu entendimento sobre as informações médicas, conhecem o funcionamento de seus corpos e assim reconhecem quando há algo errado (HELMAN, 2009), como neste estudo, no qual o mau cheiro contínuo foi um indicador para o irregular funcionamento do corpo. Em estudo realizado por Zago et al. (2001) com adoecidos do câncer laringe, foi identificado que os sinais e sintomas foram ressignificados para que pudessem dar sentido ao surgimento e o desenvolvimento da doença no organismo, como na tosse intensa seguida da expectoração de secreção com sangue mostrando o mau funcionamento do sistema respiratório. É comum os adoecidos terem como parâmetro a sua vida antes do adoecimento. Dessa forma, os sinais e sintomas são eventos interpretados individualmente empregando sentido à experiência de ser doente (MARUYAMA; ZAGO, 2005).

Houve homens que mesmo com a gravidade da doença e os tratamentos empregados não assimilaram que tinham câncer, pois em suas perspectivas tratou-se de uma infecção grave, e que o câncer e a morte caminham juntos, entretanto eles estavam vivos, nessa lógica eles não tiveram câncer, como exposto por Davi "*Não sei também se tive câncer, acho que não, pois câncer não tem cura se não muita gente não morria. Por isso digo que tive apenas uma infecção, minha uretra estava doente*", e Luiz "*Disseram que era só uma infecção, que minha uretra estava doente e precisavam curá-la*". Talvez esse entendimento tenha ocorrido, pois dessa forma lidariam melhor com a doença evitando falar em câncer, ou por depositarem segurança no saber médico.

O processo de adoecimento é difícil para o homem, principalmente no caso de doenças que possuem estigma social, como o câncer, na qual há uma visão estereotipada sobre o doente, como a possibilidade de morte, uma vez que o câncer é entendido popularmente como incurável. O ser humano, até o momento, não está apto em lidar com sua finitude e por este motivo reage de diferentes formas ao ser diagnosticado com câncer, geralmente o sentimento de angústia e ansiedade os leva a fugir do contexto pela incredulidade no diagnóstico ou por

não buscarem mais informações sobre sua doença e, assim, não assumem a identidade de adoecido. Apresentam-se apenas com uma doença de menor gravidade em suas interpretações (VIEIRA; LOPES; SHIMO, 2007).

Para Araújo e Fernandes (2008) ao assumir o câncer o adoecido sente-se impotente em reverter sua situação e reestabelecer o status de saudável, sobretudo porque a crença que o câncer e a morte são quase sinônimos no imaginário popular, mesmo nos casos em que há um prognóstico favorável ao adoecido.

Para aceitarem a penectomia como tratamento os homens buscam recursos sociais que incorporassem em a sua identidade a imagem de corajoso ao invés de covarde como mencionado por Célio "*Então, foi uma coisa que comecei a enfrentar, eu não podia ser covarde comigo mesmo, e covarde nunca vou ser, caí na real!*". A religiosidade e a família também são usadas como fomento para a manutenção de suas vidas. Assim como da possibilidade de poder viver um tempo a mais e conseguir concluir planos que considerava importante como para Carlos e Heraldo "*Pensei nos meus filhos, na minha netinha que estava para nascer, e pensava se eu queria viver ou me matar. Então, falei pra eles que se fosse pra resolver o meu problema, bora fazer, pode cortar perna, pode cortar tudo o que precisar*", complementado por Célio "*Na hora pensei que se eu operasse talvez eu tivesse cinco, dez, quinze minutos a mais de vida*".

Mudar é difícil, pois envolve sua visão de ser homem. Há conflitos de sentimentos para gerar uma nova identidade masculina. Homens que têm suporte da família, amigos e comunidade podem enfrentar melhor as mudanças causadas pela doença e tratamento (CECIL *et al.*, 2010). Para alguns homens, assumir a doença significa coragem e otimismo demonstrando que ele terá força para lutar (ERVIK; ASPLUND, 2012). Segundo Gray et al. (2002) é comum homens buscarem elementos da vida social que os ajudem a sobreviver ao câncer, tratamentos e sequelas.

O homem relaciona-se com as masculinidades constantemente e em diversas situações do cotidiano. Pode-se dizer que há uma negociação com os aspectos hegemônicos masculinos para que o homem mesmo na ausência de um componente hegemônico ainda se afirme socialmente como viril e dominador. No contexto do adoecimento essa negociação ocorre desde o primeiro sintoma de uma doença, como o câncer, até o pós-tratamento. Este fato pode ser visualizado na negligência que alguns homens têm em buscar o serviço de saúde ao notar sinais corporais de adoecimento. Segundo a literatura, isso ocorre, pois ele teria que assumir socialmente que é vulnerável e a vulnerabilidade relacionada à busca de cuidado em saúde é um comportamento feminino (CHAPPLE; ZIEBLAND, 2002).

O aceite do tratamento, no entanto, era condicionado à repercussão positiva do mesmo, caracterizado pela não repetição de uma outra cirurgia, caso não era preferível permanecer do mesmo jeito, como na visão de Valter e Marcelo respectivamente "[...] *se for pra piorar, deixa isso quieto. Eu tinha medo de morrer, de sentir dor, não queria sentir nada*", "*Fiquei sabendo que terei que operar de novo e já havia dito que não queria operar mais*". Marcelo ainda afirma que só aceitou a cirurgia por ter acreditado na possibilidade de um implante peniano, mas após a cirurgia quando o médico lhe informou que não seria possível, porém frustrou suas expectativas. Em outros casos, no entanto, a cronicidade da doença e a exacerbação da dor foram os principais motivos para o aceite do tratamento.

Em estudos realizados por Oliffe (2005, 2006) com pacientes com câncer de próstata notou-se que os participantes acreditavam conhecer suas possibilidades de tratamentos e consequentemente conheciam os riscos ao qual estariam expostos. Por este motivo antecipavam preocupações com o pós-tratamento, dentre elas o receio de apresentar impotência sexual, um importante fator que leva os pacientes a negociarem seus tratamentos. Apesar dos homens aceitarem tratar-se por considerarem sua vida ser mais importante que a prática sexual. É válido ressaltar que a dor também foi um fator para o aceite do tratamento. Para a antropologia a dor é um fenômeno sociocultural, na qual tolerar sua existência depende da bagagem cultural que o indivíduo possui, ou seja, faz parte da experiência prévia com esse sintoma e como ele é interpretado no mundo social (SARTI, 2001; PIMENTA; PORTNOI, 1999; BUDÓ et al., 2008).

Neste estudo os homens depositaram ao tratamento suas expectativas de cura, assim como também a possibilidade de reabilitação com o uso de um implante peniano e, assim demonstram a preocupação se seus corpos ainda irão corresponder a imagem masculina. Para o homem sobrevivente do câncer, os efeitos adversos do tratamento e as sequelas da doença podem levar a mudanças em suas masculinidades. Os tratamentos podem tornar os homens vulneráveis, pois precisam desempenhar novos comportamentos para o cuidado do corpo, ou seja, um comportamento feminino (BULLEN *et al.*, 2010; CHAPPLE; ZIEBLAND, 2002; CRAWSHAW, 2013).

Pela síntese narrativa pode-se perceber a preocupação médica em tentar conservar a estrutura peniana, mesmo presumindo que a penectomia total seria uma importante alternativa, como descrito por Heraldo "*O primeiro pedaço retirado foi grande, mas os outros foram pequenos até chegar à amputação total.* [...] *Após a amputação cheguei a fazer outras cirurgias, pois o câncer passou para as virilhas e ínguas* [...] *Fui perdendo meu pênis aos poucos!*". Estes fragmentos de narrativa demonstra também o sofrimento vivenciado na perda

de partes do seu pênis aos poucos, pois a cada cirurgia havia uma expectativa do câncer não voltar, porém em seguida ocorre a frustação com o retorno da doença e a necessidade de outros procedimentos cirúrgicos. De acordo com o discurso de Alessandro, que é portador do vírus do HIV previamente ao CP, considera que o HIV não o trouxe grandes problemas, pois a doença não alterou seu corpo e consequentemente seu prazer sexual e sua masculinidade como presente no trecho "*Digamos que no HIV não tinha amputação não é?! Tirasse o câncer e deixasse o HIV, é uma doença ruim também, mas acho melhor que o câncer*".

Perder o pênis é perder uma importante característica física e social masculina, nessa situação os homens podem comparar sua imagem corporal e suas ações sociais com o gênero oposto. O corpo tem seu significado construído socioculturalmente. Assim, na situação do adoecimento por câncer a imagem do corpo é alterada, a partir de então o indivíduo busca novas formas de relacionar-se com o mundo social. Ele irá aprender a lidar com o seu novo corpo através de sua cultura pelo emprego de novos sentidos a sua imagem, que podem ter um impacto negativo em sua vida (PEDERSEN *et al.*, 2016).

Para apresentar-se socialmente como masculino o homem precisa de uma imagem corporal culturalmente estabelecida que ratifique sua virilidade. A imagem corporal é entendida como a forma que as pessoas vêm a si, e como elas enxergam as pessoas ao seu redor (BROWETT, 2009). Por isso, há a necessidade dos homens sentirem-se diferentes das mulheres, não somente fisicamente, mas também, evitarem papéis relacionados ao gênero feminino (COSTA-JR *et al.*, 2001).

Ao refletirem sobre a passagem do CP em suas vidas os homens afirmam que a doença lhes deu força e isso os fez resistir até o momento, como para Alex "*Não deu certo hoje, amanhã vou tentar, vou superar, e isso me deu um pouco mais de força para não desistir fácil*". De acordo com Caetano, Grandin e Santos (2009) indivíduos com câncer podem ressignificar o adoecimento para enfrentar o tratamento. A doença passa a ser um "divisor de águas", no qual os eventos após o adoecimento são vistos de forma diferente, assim como a maneira como os indivíduos lidam com seus problemas. É o buscar algo de bom mesmo em momentos ruins.

Ao vivenciar uma situação de sofrimento o homem consegue construir sua capacidade de resistência, além de compreender quais são seus limites ele aprende como os transpor. Geralmente este aprendizado serve de motivação para valorização de sua vida (SELLI, 2007).

Há também a ideia da doença como destino e teste divino, conhecido popularmente como "provação", e passar neste teste mostra que o homem tem o aval divino de sua moral, a exemplo de Davi ao mencionar "*Acredito que todos nós já temos traçado tudo que vivemos*

aqui, que Deus já sabe o que eu vou fazer ou deixar de fazer, ele me deu essa dor para eu ser provado". A doença também pode ser evitada de acordo com Ítalo e Davi, pois em suas perspectivas a doença é consequência de seus atos. Esse pensamento faz parte de um elemento presente em diversas religiões, o livre arbítrio, que possibilita ao homem poder escolher o seu destino, expresso no trecho "*Se ela tivesse desligado do cigarro podia estar aí hoje ainda ajudando as pessoas, dependia do seu livre arbítrio, a gente tem um livre arbítrio*". A religião ou seus preceitos são suportes para quem enfrenta diferentes adversidades na vida, como o câncer, argumento apresentado por Alex "*assim é na minha religião, estamos preparados para qualquer imprevisto a que estamos sujeitos nesse mundo em que vivemos*".

O mundo ocidental tem grande influência do cristianismo, dessa forma, as experiências de vida são interpretadas como algo previsto por uma força divina. Assim, estar doente pode ser ao mesmo tempo consequência dos seus pecados como também uma possibilidade de redenção. É como se a trajetória de vida do ser humano fosse uma linha tênue entre o sagrado e profano. O apoio religioso é comum entre os adoecidos do câncer, principalmente por ser uma estratégia de fácil acesso aos indivíduos de todas as classes, além de ser uma fonte de apoio de grande prestígio popular (AQUINO; ZAGO, 2007). Então, passar pela situação do CP e sobreviver podem significar remissão dos pecados, e talvez ressaltar o prestígio social masculino.

Para Guerrero et al. (2011) após o diagnóstico surgem as incertezas relacionadas ao futuro e nesse período os pacientes consideram o universo espiritual para ter esperança e, assim, enfrentarem o adoecimento. A influência da espiritualidade, exercida pela religião, é entendida como uma importante forma do homem elencar fontes de apoio para aprender lidar com a doença. Conhecer a perspectiva do adoecido sobre a espiritualidade parece ser fundamental para a atuação dos profissionais de saúde.

Um fluxograma do modelo exploratório foi construído para que o leitor possa visualizar o processo de adoecimento como um todo. Este pode ser observado na **figura 02**.

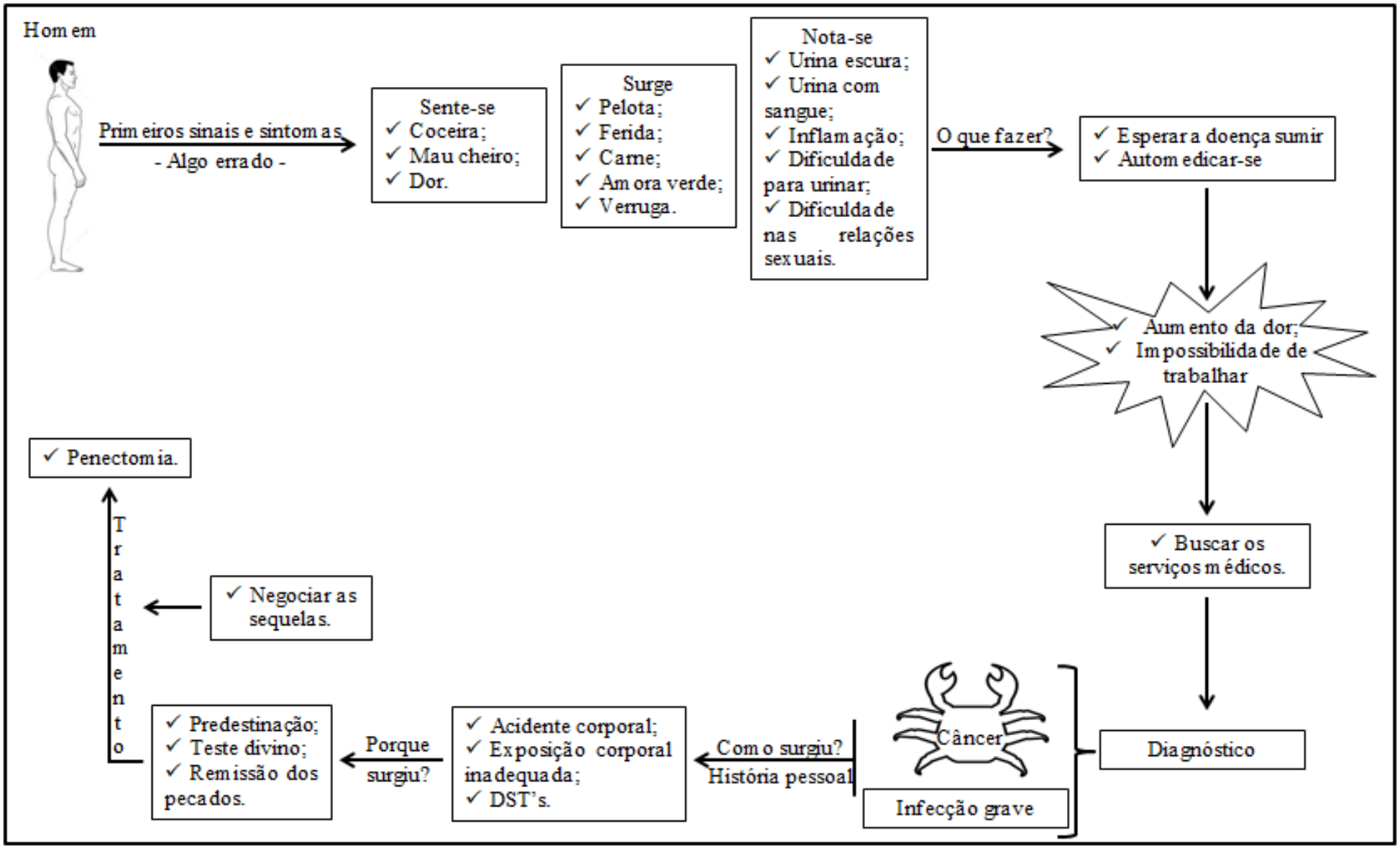


Figura 02. Modelo explanatório do câncer de pênis.

6.3.2 O corpo após a doença e seus tratamentos

Para a elaboração desta síntese narrativa foram usados todos os depoimentos dos participantes deste estudo.

Durante o tratamento tive que ficar nu diversas vezes na frente de pessoas que não conhecia. Não me sentia bem, sentia muita vergonha, sentia aquele peso na consciência principalmente porque foi uma médica quem mandou tirar a roupa. Ela lutou demais, cheguei a pedir para me deixar ir embora e ela dizia para não ter vergonha, pois ela estava acostumada e me mandou deitar na cama, quando eu deitei ela abriu minha calça e logo em seguida chamou a gerente de lá e ainda bateu uma foto para mandar pro outro médico. Para qualquer médico em que ia consultar tinha que mostrar meu corpo.

Fiquei com vergonha de um médico por achá-lo muito grosso, então me arrumaram outro médico, só que ele tinha estagiária. Com homem você não liga, mas ele chamou os estagiários aí você fica um pouco constrangido. Ainda disse para o estagiário puxar o tecido do meu pênis para ver como era. Não falei nada! Ele nem pediu autorização, eram dois caras e uma menina. Achei ruim por causa da mulher. É uma turma que a gente não conhece e por ser médico devem até ter falado que para eu estar com um negócio desse o que eu não deveria ter feito por aí! Foi isso o que o primeiro médico me perguntou, eles tem esse preconceito achando que sai com qualquer uma e fiz sexo sem me proteger.

Depois, até das enfermeiras eu ficava com vergonha, pois quando fiquei lá no hospital uns setes dias, elas colocaram um negócio a vácuo aqui (sonda vesical) *porque não podia molhar a cirurgia, e as enfermeiras ajudavam a colocar. No início foi difícil, um tempo desses estava tomando banho sozinho e hoje é pelas mãos dos outros, por fim me acostumei, mas tem vezes que me incomoda ainda. O que me incomodou também foi o fato de eu ter entrado no hospital só com o problema no pênis e saí de lá com diabetes, não pude ter alta por que ela estava "atacada"* (descompensada). *Agora estou com labirintite e por isso tenho muita dificuldade de sair de casa.*

Um médico me contou de um homem que precisou retirar tudo, disse que era difícil e que esse homem iria urinar quase igual a uma mulher. Eu tinha medo de ficar igual. Tive uma conversa com um homem lá do hospital (outro paciente) *e ele me disse que eu ainda estava com tudo e que ele não tinha mais nada, e ainda disse que o homem sem isso não é nada não, mil vezes a morte! Até expliquei como foi minha cirurgia, e ele disse que tinha tirado tudo e não estava contente, talvez seja porque ele saia muito para a farra e agora deve*

atacar a vontade. Imagino que ao tirar tudo a gente tem que se acostumar, mas tirar tudo do jeito que o homem com quem conversei tirou lá é bom porque fica mulher (risos). *Eu não ligaria desde que fosse pra melhorar, se fosse pra ficar que nem ele eu ficava, preferia a saúde a morrer.*

Assim que eu amputei o pênis não me conformei muito, lembro-me do médico falando antes da operação que teria que fazer xixi igual a uma mulher, que no começo eu iria sentir dor, mas depois voltava ao normal. Na primeira vez em que deu vontade de ir ao banheiro eu só pensava na dor, se o médico falou que vai doer pra que eu vou urinar? Pra sentir dor de novo? Ai eu acho que encheu muito a bexiga e não teve jeito, tive que ir. Entrei no banheiro e não doeu, não queimou, não saiu sangue e assim está até hoje. Porém, senti um vazio, porque não andava direito, não sentava direito, estranhei muito, mas agora já acostumei. Foi um pouco sofrido me ver perdendo o pênis aos poucos porque o médico tinha me falado que iria tirar um tanto pra ver até onde essa doença está e se ela estivesse mais no fundo ele iria ter que cortar mais fundo. Então, fui pra mesa e lá eles já tiraram foi tudo. A segunda cirurgia não foi tão difícil, eu fiz uma mini cirurgia, pois a doença tinha voltado e formou um caroço, então, ele disse que era pra vazar não sei o que lá (linfadenectomia).

O pós-operatório foi rápido, a cirurgia foi rápida. O ruim foi o incômodo de ficar andando com aquele dreno. Após a retirada do dreno tive que ir ao hospital esvaziar porque enchia daquele líquido amarelo, por conta disso sempre ia ao médico. Parecia que quando enchia doía tudo, parecia que eu infeccionava, sei lá, ficava ruim e tinha que limpar aquilo lá. Tiraram os gânglios da perna, me tiraram tudo, e aquilo começou a vazar linfa, em seguida abriu todos os pontos. O lado direito abriu inteiro, inteiro ali. E eu com corte daquele tamanho, e vazando água, e preocupado com infecção. Foi curado em casa isso, foi meio difícil, quase quatro meses pra fechar isso. Fechou na força, na marra, os pontos eram inexistentes, então foi bem sofrido. Não pude fazer a "quimio" (quimioterapia) *antes por causa desse problema, até comecei, mas depois tive que parar e tratar primeiro o corte. Normalmente você limpava hoje de manhã e quando era a noite já estava cheio de novo. Ficou tudo dolorido e até hoje ainda dói, é a virilha que dói ainda. Minhas pernas doem por causa dessa erisipela que saiu depois da cirurgia. Ficou de novo vermelho, coçava e agora tá mais ou menos. Está sarando, mas a perna fica preta. Deu nas duas, mas em uma está sumindo ainda e na outra perna isso não some.*

Depois dessa época não trabalhei mais, não aguento segurar mais um saco de cimento. Eu não era acostumado ficar parado assim e agora eu fiquei com esse problema. Ao se acostumar com uma coisa é duro você largar aquilo, quer fazer, mas não pode, não pode

agachar direito, não pode pegar um piso, não pode andar, não pode ficar em pé que a perna incha e dá uma fraqueza. Nossa senhora! Eu tenho que sentar que não aguento, se ficar vinte minutos agachado não consigo levantar direito.

Resolvi fazer um "bico" (trabalho) *e não dei conta de pegar um saco de cimento que me deu um repuxão aqui dentro* (apontou para a virilha), *foi muito ruim, decidi não mexer mais com nada, larguei o serviço na hora. Falei de tarde com o dono que não iria mais voltar lá. Ele me perguntou o porquê e eu respondi que esse tipo de serviço não era mais para mim, não posso ficar fazendo força que o negócio* (cirurgia) *pode desandar novamente.*

Houve uma vez em que andei uns dez quarteirões para ir ao açougue e não aguentei de vontade de sentar, na hora eu pensei como iria voltar para casa. Hoje em dia, quando preciso ir à cidade tenho que esperar o patrão do meu moleque vir para ele poder me levar, seja para reunião escolar, ou quando a assistência agenda reuniões, mas às vezes tenho que ir a pé. Quando chego lá preciso sentar que não aguento. Na volta preciso passar na casa do meu pai que mora no centro pra descansar e depois voltar andando pra casa.

Tomo remédios para a dor que não tiram a dor, posso tomar Anador®, Voltarem®, mas não tira a dor de jeito nenhum, só funciona por meia hora ou uma hora. Quando chega a noite dá uma fisgada abaixo do joelho. Até conversei com o médico que me atendeu lá na última vez em que fui a Ribeirão, e ele ficou admirado pelo fato do comprimido não estar fazendo efeito, talvez seja porque eu tomei esses medicamentos durante um ano e o meu corpo se acostumou, e agora eles estão me dando é sono (risos). *Acho que essa dor não vai sair porque foi muita operação em um só lugar, se aperta aqui na coxa responde no joelho, é um choque, só apertar aqui é já tá dando. Isso acontece mais a noite quando estou dormindo, mas estou bem graças a Deus, até subo em árvore.*

Apareceu essa dor no pé parece que a perna tá definhando. Inchava bem, parou um pouco. Antes de fazer qualquer atividade meu pé avermelhava tudo, depois parou de inchar e apareceu essa dor no pé. Fui diagnosticado com fascite plantar, nunca tinha ouvido falar isso, só sei que dói. Fui à LACA, uma liga de combate ao câncer, para fazer fisioterapia, fiz uns alongamentos lá com uma menina, mas o pé começou a doer demais, não fui mais. Já tomei remédio por conta, mas não resolveu nada. Um vizinho estava tomando um remédio de quando ele caiu da escada e quebrou o pé, aí ele me deu e eu tomei, mas nada. O médico me passou Nimesulida®, que era o mesmo remédio do vizinho.

Percebi que quanto menos coisas eu faço eu fico com o pé melhor. Acho que o negócio é ficar quieto. Meus amigos até me deram uma garrafa com álcool do Paraguai, nela tens uns matos, umas coisas do Paraguai para passar no pé. Minha esposa trouxe água benta

de Aparecida do Norte e até que deu uma melhorada. Me ensinaram a simpatia da palma (uma planta)*, que é para esporão, você corta a palma na mesma medida do seu pé e pendura debaixo de uma área coberta e ela vai secando, lembrando que ela não pode fica na agua e nem no sol, tem que ser na sombra. Conforme ela vai secando a doença vai saindo, mas ela demora a secar também* (risos).

Eu não tive dificuldades depois da cirurgia, tudo que eu fazia antes ainda faço. Essas pessoas que tem dificuldade acho que é por falta de exercício não é?! Eu não parei depois da cirurgia, adoro pescar e me meter no mato para fazer minhas pescarias. Talvez quem fosse pedreiro realmente não dê mais conta, pois levanta muita terra, carrega muitos caixotes é por isso sofre muito das pernas. Eu tenho uma dorzinha na perna, mas não é toda hora.

Acho que já passei do processo de adaptação, já deu! Nesses dois anos eu já passei o que tinha que passar. Tive que me conformar, fazer o quê?! Me conformei com a realidade, encontrei muita gente mais nova que me dava esse conselho, foi melhor o senhor sarar do que ficar do jeito no qual estava. Tive que sofrer pra desmaterializar meu espírito ou o corpo do espírito, assim não precisarei voltar outras vezes aqui pra reencarnar. Nós temos que fazer com Deus meio a meio, uma parte Deus ajuda e outra a gente sofre. A infelicidade é um momento passageiro. Tem homens que sofrem mais que eu, a gente tem que ver sempre a pessoa que sofre mais que a gente. Depois disso a gente começa a pensar um pouco mais na vida. Você começa a ficar mais quieto, para e reflete. Até eu morrer talvez aprenda alguma coisa, mas eu acho que o maior passo já foi dado, tem lugar que dá pra você ir e outros lugares que não dá.

Antes eu tinha que andar com duas calças, se eu molhasse eu trocava, depois peguei as manhas e agora acabou. Hoje me sinto mais tranquilo em usar banheiro público que tem o mictório, esse é tranquilo. No começo tinha medo, mas depois descobri que é nele que tenho que ir, agora caço o mictório. É por isso que eu tinha medo de viajar, por causa desses banheiros de estrada.

Na última consulta menti para o médico, ele perguntou se eu estava urinando bem, eu disse que sim, mas não estava, escorria um pouco não sei se é falta do pênis. Não estou perdendo urina, só que quando dá vontade de uma vez não consigo urinar normal. Menti porque essa última cirurgia (dilatação uretral) *doeu muito, muito mesmo sabe?! Dei um grito que escutou lá no corredor do hospital, todo mundo escutou, mexeu muito no canal, saiu sangue, muito sangue. Foi preciso arrumar um pano, um negócio que o médico arrumou, pra limpar. Enquanto isso senti muita dor. Por que não aplicaram anestesia pra fazer essa*

cirurgia? Dói muito, então essa última vez eu fiquei até com medo de falar a verdade mesmo. A mentira é uma coisa horrível, tem que falar a verdade.

O que mudou também é que antes do tratamento eu não usava fralda, mas depois do tratamento passei a usar. A médica falou que pode ser devido ao uso da sonda por vários dias e talvez com o tempo isso vá cessar. Usar fralda me incomoda, pois tudo aquilo que se torna um objeto obrigatório incomoda um pouco, é como se fosse uma prótese no comprimento. Não é tão grande, mas você tem que se adaptar segundo as circunstâncias. Usar fralda é até bom porque antes quando dava vontade de urinar eu ia ao banheiro, mas não poderia usar o mictório, tinha que usar o vaso e fralda ameniza isso. Se eu for para qualquer lugar coloco a fralda, sei que eu vou ficar o dia inteiro e não vai ter problema, já que não irei ao banheiro.

A dificuldade constrangedora de usar o banheiro masculino cresce! É porque quando faz essa cirurgia de amputação total, o membro sexual do homem é mais em cima e da mulher é mais em baixo, então, há uma diferença aí. Você vai ao banheiro e se houve uma cirurgia, uma amputação total então a uretra fica em cima, o foco é direcionado ali, e por não ter pressão começa a descer. Pra mulher é diferente, ela pode até não sentar no vaso e fazer sua necessidade, pois se ela encurvar um pouquinho o corpo manda pra trás, se ela coloca o corpo como se estivesse sentada joga pra dentro do vaso quase que pra frente, então há essa modificação. Já o homem não, o homem não tem. A uretra já tá em uma posição que não há inversão de posição.

Às vezes quando dá vontade eu tenho que correr para o banheiro se não urino na roupa, não posso ficar no meio dos outros. Esses dias casou um sobrinho meu, falei pra minha mulher que naquele casamento iria beber sim, iria tomar uma cervejinha. Comprar não estou podendo e lá é de graça, então vou beber pelo menos umas duas. Foi a pior besteira, e eu gosto de beber as minhas "catirobas" (bebidas alcoólicas) *só que precisava ficar perto do banheiro, pois se bebesse uma cerveja não saía mais do banheiro. Se demorasse um minuto e tivesse gente no banheiro eu urinava na roupa, não conseguia segurar a urina. As duas que bebi ficaram lá mesmo no banheiro. Depois que vi não ter mais jeito, falei pra mulher vamos embora. Fui correndo, porque estava urinando nas calças, aí larguei ela pra trás e fui andando devagar.*

Sabe quando você tá com aquela necessidade e tem que ir se não você já tá urinando? Não tem jeito de você segurar, não tem como! Já aconteceu uma vez durante uma festa aqui na minha cidade em que aguentei a urina por umas três ou quatro horas forçado, depois vi que não tinha mais jeito e fui atrás de uns carros e urinei, mas é complicado. Como

é que eu vou fazer em um banheiro com 300 pessoas? Às vezes não estou nem aí. E outra se fica apertando muito eu urino em qualquer lugar. Já tomei banho no banheiro público em Goiânia, tudo aberto, foi normal e ninguém olha para o outro, e se olhar também... Tomei banho em um banheiro que só tinha a divisória, mas era de portas abertas, foi normal. Até a minha mulher ficou me admirando. Meu irmão, que sabe do meu estado de saúde, falou que não saberia o que fazer se estivesse no meu lugar.

Em alguns banheiros públicos não sento porque tem que desabotoar a calça e sentar tipo uma mulher, é até perigoso urinar fora, além de ser sujo e correr o risco de pegar outra infecção. Quando vou ao banheiro do hospital se estiver muito apertado sento, mas se não estiver... Faço em pé. Uma vez estava voltando do pronto socorro, quando eu desci do ônibus bateu aquela vontade, aí tinha um cantinho do lado dos taxistas, fui lá e pedi licença, mas acabei fazendo na calça. Me senti muito envergonhado. Quantas vezes eu estou conversando com outros e de repente tenho que voltar para casa e já chego ao banheiro pingando. Não tenho mais controle da minha urina. Expliquei ao médico que há dias em que acordo e nem dá tempo de chegar ao banheiro, e se tentar segurar é pior, penso que estou segurando, quando vejo estou é urinando. É por isso que eu não saio de casa, dali pra aqui, são esses os roteiros que eu faço, daqui até a esquina.

Quando vou ao hospital de ambulância, vou sem beber água. Para urinar preciso sentar, como vou parar essa ambulância na beira da estrada? Vou sentar aonde? (risos). *Rezo pra não acontecer, vou e volto rezando e graças a Deus ainda não aconteceu nada. Se minha esposa comprar uma garrafinha de água eu tomo só um golinho, ainda mais com a diabetes. E lá dentro você sabe que é um calorão, só vejo gente com garrafinha de água, e eu ali olhando pensando que não posso beber, pois se eu beber "destempera" tudo* (perde o controle da urina). *Ao chegar em casa começo a beber água quase que não paro e depois é banheiro!*

Sou pedreiro e no meu dia a dia eu urino de diferentes formas dependendo do local onde estou trabalhando. Por exemplo, agora estou fazendo reforma em uma casa que não tem banheiro. Então, a gente fez no quintal, na terra, mas se for trabalhar em uma casa que tenha banheiro eu faço sentado para não sujar o banheiro. Sentado mesmo eu só faço em casa, e em outros banheiros não tem nem condições de se sentar. Tive que me acostumar, não tem outra coisa para fazer, às vezes penso que não está certo, mas caio na real e vejo que tem vai ser assim daqui para frente, não tem mais jeito, preciso me acostumar, essa é a vida que carrego, é brabo você ter que urinar sentado.

Já aconteceu de ir a um banheiro que não tinha trava na porta, o vaso era lá no canto e a porta distante do vaso, em seguida entrou uma pessoa que me viu, mas até então ela achava que eu estava agachado ali para defecar, então a pessoa não percebeu que eu estava urinando. É uma coisa que tem que está preparado para quando der a vontade, tem que fazer em casa. Quando vou para a roça levo um cano PVC e ao sentir vontade de urinar o encaixo no local da cirurgia e urino em pé, assim também não sujo minha roupa. Levo a minha vida normal, não tenho nada haver com ninguém.

É estranho! Você acostuma com 37 anos com o corpo de um jeito, aí tem que urinar sentado, então é complicado. A primeira coisa que passou pela cabeça depois da cirurgia foi que agora estou capado, depois passou e eu já não liguei pra mais nada. Até hoje é difícil adaptar!

Como homem eu me sinto hoje fracassado, sou uma pessoa neutra, não posso ir num banheiro público que não tem como você usar. Você não pode tá saindo que você não tem onde fazer suas necessidades, seu xixi tem que ser sentado ou agachado e aí?! Até hoje é complicado, mas você vai aprendendo, começando a conviver diferente. Me preocupei demais, como eu ia ficar no meio do povo, como eu ia agir, acho que por isso eu fiquei com depressão, ficava com o pensamento 24 horas nessas coisas. A gente com pênis é uma coisa, sem pênis é outra, é diferente demais, é totalmente diferente. Pensei que agora não sou mais homem, mas não tem nada haver. Às vezes, me sinto um estranho no ninho, mas é que eu não deixo o pensamento ficar me rodeando, eu corto logo esses "baratos" (pensamentos). *Tudo tem um motivo, o porquê disso o porquê daquilo, teve algum motivo? Não! Então por que tá pensando? Não é pensar, é pensar certo! Porque se você deixar vai pensando um monte de besteira que não tem nada haver. Todo mundo tem problema, todo mundo, não existe uma pessoa que não tenha um problema, seja um problema mais difícil e menos difícil, todos incomodam as pessoas.*

Outro tratamento que fiz foi a quimioterapia, e ela foi meio agressiva, não perdi cabelo nem nada, mas pelo que sei, podia ter me matado (risos). *Enjoo só me deu uma vez, mas eu não conseguia comer. Muda o sabor, muda tudo, eu não chegava a vomitar, mas não sentava. Ficava comendo e cuspia tudo que tinha na boca e ficava quieto. Começava a comer e tudo ficava terrível, um dia lá no hospital mesmo fui comprar uma Coca-Cola®, ao tomar ela estava com gosto de pano de pia, não tinha condição! Teve uma sessão que me deu dor de barriga e eu fui umas dez vezes no banheiro, cólica mesmo, dor de barriga que não passava. Quando eu ia ao banheiro não passava, e aquele incômodo mesmo, dia e noite, foi terrível!* (risos).

Acho que primeira vez em que fui a um hospital tinha mais ou menos 37 anos. Atualmente eu faço dieta, qualquer coisinha vou ao médico. Antes só procurava o médico quando havia necessidade, quando a coisa já estava acontecendo. Nunca tive o hábito de me prevenir. Hoje tenho medo, me cuido, estou sempre fazendo os exames mesmo sem notar alguma coisa, às vezes a cada seis meses eu faço o meu check-up e sempre vou ao médico nas consultas marcadas.

Tudo é motivo de medo, nesse dia mesmo deu uma dor, mas como eu disse que não sou um cara encucado, então, pensei que tenho muita areia no rim sabe?! Desceu alguma coisa pela urina que me machucou e doeu. Comecei a pensar que o câncer voltou e tá doendo, sei lá, cada um tem uma cabeça. Agora existe um cuidado diferente, pois me cortaram um monte de coisa lá, já não faço mais nada, fico quietinho, não como isso ou aquilo. Quem passou por isso não quer passar outra vez, então, eu me preservo desse jeito. O médico ainda me falou que isso é uma doença que vai e volta, quando eu pensasse que estava curado ela voltaria em outro lugar. Então, de hoje em diante ele ficaria de olho em mim.

Na verdade sempre tive costume de ir ao médico depois de um tempo na minha vida, pois sou epilético, hipertenso, diabético, tenho um problema de coluna, pedra nos rins e agora com as idas para o tratamento do câncer eu nem senti tanta diferença. Me examino para ver como estou, mas eu não sinto mais nada e o médico me passou mais ou menos como devo me avaliar e assim faço todos os dias. Examino minha cirurgia do seguinte jeito, pego o espelho e olho. Antes de fechar a cirurgia sempre olhava, e agora eu vejo como é que tá, tenho medo que abra de novo.

Não gosto de ir ao médico, não sei explicar! Mas o dia em que precisar vou correndo! Uma cólica de rins é anormal, aí procuro um médico, não vou dar conta desse trem sozinho, mas caso contrário, não vou! Se vou é porque o negócio tá feio! Sou assim e a minha esposa é do mesmo jeito.

Senti que engordei mais, eu era bem magro. O médico daqui fala que eu tenho que segurar o peso pelo menos em 62 quilos. Se engordar é perigoso ter um enfarte, qualquer treco e cair por aí e ninguém ver e eu vir a falecer. Comecei a fazer caminhada, fiz muito exercício, mas agora do meio do ano pra cá parei, porém já conversei com o rapaz da academia, vou fazer academia de novo. Em uma época que eu fiz academia, foi excelente principalmente pra perna que dói. Quando faço caminhada durmo tranquilo, quando não, essa perna dói à noite inteira.

A alimentação mudou muito, pois eu parei de trabalhar e comer comida nas estradas. Em restaurante de estrada tem almoço pra caminhoneiro e pra quem viaja de outras formas,

a de caminhoneiro é separado, é mais barato. A comida é boa, mas é forte, feijoada por exemplo. Bebia muita Coca Cola® no almoço e nas viagens, mas agora não. Em casa meu almoço é arroz, feijão, uma "carninha", um ovo, uma coisinha, é totalmente diferente. Em casa não é todo dia em que bebo uma Coca Cola®. Na estrada tinha vezes em que comprava salgadinho, bolacha, duas ou três latas de Coca Cola® e ia tomando. Não abuso mais de açúcar, nem do sal, não bebo muito refrigerante e essas coisas. Não faço uma dieta específica pro câncer porque nem sei o que é o câncer direito. A gente começa a refletir, vamos parar de galera, de churrasco, de balada, porque hoje é isso e amanhã pode ser pior.

Digo para os médicos que já sarei e eles ainda estão pondo medo em mim. Tentei começar a tomar chá, chá mate, cidreira, mas não sou muito chegado a chá, se eu estiver dentro de casa são duas garrafas de café por dia e o cigarro. A bebida não teve jeito, eu parei, parei de beber destilados porque me falaram que leva a pedra no rim, então passei a tomar só cerveja socialmente. Estou comendo mais frutas, e fui me cuidando mais, porém com o tempo você acha que já está melhor aí começa a comer coisa muito gordurosa. Você não consegue sair da rotina totalmente.

Não parei de fumar. Deveria, mas acho também que não é o ponto, acho que não é isso que me prejudica. Os médicos mascaram muito isso no cigarro, porque o cigarro dá câncer e tudo. Entretanto, parece que o escapamento de carro e indústria não dá nada, a fumaça não dá nada, é só o cigarro. Agora ficar queimando petróleo pra rua ai não, sei lá, acho que é muita máscara. O cara se diz ecologista, naturalista, o "baum" (o melhor dentre os demais)*, o Kevin Costner. Pega um avião lá não sei da onde, vem poluindo de lá até aqui, pega um carro sai poluindo até a Amazônia. Chegando lá diz que não pode cortar um pedaço de pau, não pode desmatar nada e volta poluindo de novo. Se ele viesse a cavalo ou a pé, de bicicleta eu daria razão, mas do contrário não vem me encher a cabeça. É a mesma coisa quem diz ser vegetariano, que não come nada vivo, vai lá arranca um pé de alface coitado que estava no chão quieto. Por isso não sou muito preocupado, só se sentisse alguma dor, inchaço ou alguma coisa assim.*

Continuo andando muito no mato e como muita porcaria de lá, como muita fruta. Quando sinto uma cólica já sei de onde vem e não fico preocupado. Resolvo em casa, tenho um remédio aqui que combate o câncer (O participante mostrou uma garrafa com um conjunto de ervas que lhe deram informando que combatia o câncer – nota de campo 01/07/2014). *Dor anormal eu nunca senti! Agora, se um dia sentir uma dor anormal vou consultar, pois não bati, não comi, só aí eu me preocupo de ir ao médico.*

Com o início da busca por tratamento os homens tiveram que expor seus corpos para pessoas diferentes e em diversos momentos. Ficaram nus para médicos, enfermeiros, alunos da área da saúde e até foram fotografados. Alguns informantes não se sentiram a vontade ao ficar nu na presença de mulheres, como Davi "[...] *sentia aquele peso na consciência principalmente porque foi uma médica quem mandou tirar a roupa*" e Gabriel "[...] *cheguei a pedir para ela me deixar ir embora e ela dizia para eu não ter vergonha*". Tentaram resistir a essa exposição, no entanto, ela era fundamental para serem avaliados, diagnosticados e tratados. Então, aceitar o tratamento era conceder o acesso de outras pessoas a sua intimidade. Dessa forma, os homens relatam se acostumar com a exposição ao ponto que ficar nu já não incomoda mais, ou acredita-se que não, como exposto por Carlos "*No início foi difícil, um tempo desses estava tomando banho sozinho e hoje é pelas mãos dos outros, por fim me acostumei, mas tem vezes que me incomoda ainda*".

A noção de corpo vai além de um organismo que precisa ser manipulado, tratado e curado como proposto pela medicina. O corpo é a forma como vemos nossa imagem no espelho ou definimos quem são as pessoas ao nosso redor, é a nossa dimensão do ser. Dessa forma, o corpo se torna diferente dos demais objetos em nosso cotidiano (RABELO; ALVES, 2004). Nesta pesquisa os profissionais de saúde não queriam acesso a uma parte visível do corpo, como um braço ou abdômen, mas a genitália – localização da doença – e tal local faz parte da intimidade do homem que geralmente só é exposta em situações e ambientes específicos.

Em estudo realizado por Gomes et al. (2014) foi identificado que o corpo masculino e feminino são embutidos de aspectos que representam a masculinidade e feminilidade socialmente idealizados, e excluem outras possibilidades de relação desses corpos com o mundo social. No caso dos participantes com CP conceder acesso ao corpo pode significar vulnerabilidade e pouco controle de si, características estas contrárias a ideia de poder que o status homem possui, sobretudo de dominação feminina. Por isso o incomodo de ficar nu perante médicas e enfermeiras.

O avanço das tecnologias na medicina moderna permitiu que as pessoas acreditassem que o tratamento medicamentoso seria capaz de resolver os problemas de saúde. Porém, nessa pesquisa os participantes não obtiveram sucesso terapêutico apenas com esse tratamento e passaram a ter no tratamento cirúrgico uma nova, e talvez única, possibilidade de extirpação da doença de seus corpos. A penectomia ao mesmo tempo em que representa cura, despertou nos participantes o receio de adquirir um corpo feminino, pois retirar a doença é também retirar o pênis ou parte dele. Essas perspectivas foram construídas por meio do diálogo com o

médico "*Um médico me contou de um homem que precisou retirar tudo [...] esse homem iria urinar igual a uma mulher. Eu tinha medo de ficar igual*" (Antônio), assim como na conversa com outros pacientes que conheceram durante o tratamento "*Tive uma conversa com um homem lá do hospital e ele me disse que eu ainda estava com tudo e que ele não tinha mais nada, e ainda me disse que homem sem isso não é nada não, mil vezes a mort*e" (Célio).

Oliffe (2006) estudou um grupo de homens que foi submetido à terapia de privação de andrógeno (hormonioterapia) para tratamento do câncer de próstata. Devido à supressão dos hormônios masculinos os corpos destes homens começaram a adquirir características femininas como o desenvolvimento de mamas e redução peniana. Com o surgimento dessas características os participantes acreditam ter reduzido a representatividade de sua masculinidade por terem um corpo com o qual não se familiarizam e que não representa poder, controle e força. É notório, a partir deste estudo, que a mudança corporal promove alterações na masculinidade e produz um novo corpo que precisa se renegociar para poder viver no mundo social.

Em analogia aos participantes com CP nota-se que o receio de viver em sociedade sem o pênis também representa perda de da hegemonia masculina. Kaufman (2014) ao falar sobre o feminismo descreve o pênis como uma parte humana complexa e portá-lo é ter acesso a um universo de dominação e desejo, em contrapartida sua ausência configura vulnerabilidade física e social.

A penectomia é um exemplo importante ao mostrar a dicotomia que a medicina promove durante o cuidado ao corpo o separando da mente. Assim, ao iniciar o tratamento o homem perde sua identidade de corpo vivente sendo substituído por sua identificação hospitalar, ou por seu diagnóstico e passa a ser entendido apenas como o doente que precisa ser tratado (RESSEL; DIAS; GUALDA, 2004). Dessa forma, a penectomia é um tratamento para a doença física e não social.

Apesar da quimioterapia antineoplásica ser considerada uma possibilidade no tratamento do CP apenas um dos participantes foi submetido a esse tratamento. A quimioterapia produziu uma experiência negativa nos hábitos alimentares e na excreção intestinal, porém sua repercussão foi pontual e parece não ter tanta representatividade, pois a cirurgia foi o tratamento principal.

Com a realização dos tratamentos cirúrgicos os homens passam a vivenciar um novo corpo, este que agora tem marcas físicas e sociais e que repercutem na sua relação com o mundo. Assim, os participantes não perderam apenas o pênis, perderam a mobilidade física, ou a força física, como relatado, e tem dificuldades de realizar atividades cotidianas como

ajudar na rotina da casa, andar, ter lazer e trabalhar, já que a maioria desenvolviam atividades manuais para obtenção renda. Essas informações foram expressas por diversos participantes e pode ser observada no relato de Bruno "*Depois dessa época não trabalhei mais, não aguento segurar mais um saco de cimento. Eu não era acostumado ficar parado assim e agora eu fiquei com esse problema*". Então, alterar o pênis é também alterar a vida social.

Outra sequela do tratamento cirúrgico foi a redução do controle do esfíncter urinário o que fez os participantes por vezes experimentarem episódios de incontinência urinária e disúria. Nessa situação eles aprenderam a programar seus corpos para lidar com a vida em sociedade, como nas situações de ir a uma festa e beber próximo ao banheiro para não correr o risco de urinar em público. Há também o controle da ingesta hídrica para a redução da vontade de urinar, assim quando estiverem em um ambiente não familiar podem interagir seguro de que nada irá acontecer, essa afirmação é evidente na frase de Bruno "*Às vezes quando dá vontade eu tenho que correr para o banheiro se não urino na roupa, não posso ficar no meio dos outros*". Fica claro que perder o controle da urina é perder o controle de si.

Estudos com homens com CP e câncer de próstata identificaram que a doença e os tratamentos promovem a redução da força física e problemas na função urinária, algo já esperado para este tipo de clientela. No entanto, é interessante notar que essas alterações repercutem não apenas fisiologicamente, mas socialmente já que a força é uma característica importante ao se distinguir homens de mulheres. Neste mesmo contexto, a perda com controle do esfíncter urinário representa a perda do controle de si, assim retoma-se a ideia de dominação que o homem possui e que não se relaciona apenas no controle dos outros, mas também de autocontrole. Em face destes problemas os homens tentam renegociar constantemente suas masculinidades para poderem continuar a se enxergar como masculinos (BULLEN et al., 2010; GORDON, LOBIONDO-WOOD, MALECHA, 2016; GRAY et al., 2002; MESQUITA et al.,2011; OLIFFE, 2006; WITTY et al., 2013).

De acordo com Couto (2010) o desenvolvimento tecnológico estabeleceu que o corpo humano chegou ao seu ápice evolutivo e a partir de então apenas a tecnologia pode corrigir os erros ou mesmo aperfeiçoá-lo. Dessa forma, há um modelo padrão para o corpo masculino e feminino e não apresentar essa estrutura corporal pode conceber a ideia de doentes ou de inválidos, o que dificulta se aceitar diferente dos demais, mesmo que o corpo esteja em normal seu funcionamento.

Umas das situações que os fizeram controlar a urina foi o uso do banheiro público, isso aconteceu por dois motivos. O primeiro seria por considerarem que o banheiro público é sujo e com a mudança na forma de urinar estariam expostos a uma nova infecção, ou seja,

tinham receio de adquirir um novo problema de saúde como apresentado por Heraldo "*Em alguns banheiros públicos não sento porque tem que desabotoar a calça e sentar tipo uma mulher, é até perigoso urinar fora, além de ser sujo e correr o risco de pegar outra infecção*". A segunda é pela exposição do seu corpo, pois anteriormente urinavam em qualquer lugar e agora buscam outros meios para manter sua privacidade ao urinar e assim sentem-se mais seguros, pois os outros homens não conseguem saber pelo que passaram, como no caso de Pedro "*Quando vou para a roça levo um cano PVC e ao sentir vontade de urinar o encaixo no local da cirurgia e urino em pé, assim também não sujo minha roupa*".

Devido a severidade do CP nos homens é esperado que os pacientes tenham medo de que a doença retorne ou que adquiram outras enfermidades na mesma região. Este sentimento parece estar relacionado a necessidade de adequar-se a uma nova situação antes que se tenha adequado a situação atual que é ainda recente (GORDON, LOBIONDO-WOOD, MALECHA, 2016).

É necessário entender o banheiro masculino como um ambiente masculino, ou seja, um espaço no qual apenas homens adentram, o que ratifica sua identidade de gênero. Por ser um espaço masculino consequentemente há também as relações masculinas, é nesse ponto em que os participantes deste estudo sentem-se incomodados, pois estão susceptíveis a exposição de seus corpos a outros homens e assim revelarem que não têm mais pênis ou que o mesmo foi reduzido cirurgicamente. Ideia esta confirmada por McCormack (2010) ao afirmar que o uso do banheiro público masculino vai além de sua função óbvia, é um espaço de relações de poder, um reduto para encontros homossexuais ou atos homossexuais sem prejuízo a imagem masculina. O banheiro público é objeto também de estudos sociológicos sobre a visibilidade transgênero.

Seguindo o raciocínio da representatividade que o banheiro público masculino possui há um elemento presente que merece destaque – o mictório masculino, este usado apenas para urinar mostra uma padronização implícita na qual o homem urina de pé e a mulher sentada, ou seja, urinar sentado é uma característica feminina. Continuando, o mictório masculino é um espaço homossocial, pois é nele em que o homem expõe seu pênis junto a outros homens e é esperado que não fosse observado, este ato é entendido como normal, pois assim foi aprendido na formação da heterossexualidade e da construção de gênero. Entretanto, no mictório muitos homens comparam o tamanho do seu pênis, lembrando que o tamanho do pênis é símbolo de virilidade (MORRISS-ROBERTS, 2010), é nesse momento em que o uso do mictório torna-se um tabu, pois os homens penectomizados podem ser considerados menos viris.

Com o adoecimento os homens foram submetidos a diversos exames e além do câncer foram identificados outros problemas como diabetes e hipertensão arterial sistêmica. Na perspectiva dos participantes o CP foi a porta de entrada para outras doenças, pois apresentaram outros problemas de saúde após o diagnóstico de CP, como narrado por Bruno e Haroldo "*O que me incomodou também foi o fato de eu ter entrado no hospital só com o problema no pênis e saí de lá com diabetes, não pude ter alta por que ela estava 'atacada'. Agora estou com labirintite e por isso tenho muita dificuldade de sair de casa*".

Alguns participantes resolvem aprender a reconhecer os sinais do seu corpo, e esse aprendizado ocorre de diversas formas, como notar a reação do seu corpo ao ingerir determinados alimentos ou ao desempenhar algumas atividades e por este comportamento sabem explicar o porquê estão com dor, cansaço e alterações intestinais podendo evita-los, como descrito por Célio "*Continuo andando muito no mato e como muita porcaria de lá, como muita fruta. Quando sinto uma cólica já sei de onde vem e não fico preocupado*". Pelo controle do corpo decidem se está na hora de procurar o médico ou não.

Após a cirurgia os homens são acompanhados pelo sistema de saúde por anos o que pareceu ser incomodo na vida dos participantes, pois não se ouvia falar em alta do serviço. Por vezes houve a intensificação das consultas médicas por medo de retorno da doença, assim os participantes visavam identificar uma doença em seu estágio inicial e evitarem complicações como já vivenciado no CP. Fabrício é um dos participantes que trouxe essa perspectiva ao falar que "*Hoje tenho medo, me cuido, estou sempre fazendo exames mesmo sem notar alguma coisa, às vezes a cada seis meses eu faço o meu check-up e sempre vou ao médico nas consultas marcadas*".

Acreditar que o CP foi uma porta de entrada para outras doenças levou os homens a ficarem mais atentos em seus corpos, sobretudo em como ele reage ao relacionar-se com o ambiente. As reações identificadas pelos participantes são utilizadas na tomada de decisão sobre ir ou não buscar os serviços de saúde, é como se houvesse uma classificação subjetiva na qual alguns problemas podem ser resolvidos em casa e outros necessitam do olhar do médico. Esse comportamento mostra que fora do ambiente hospitalar, ou dos serviços de saúde em geral, o homem tem maior domínio do seu corpo, cabendo a ele agencia-lo de acordo com sua experiência.

A autoavaliação praticada pelos participantes advém do raciocínio clínico realizado pelo médico, no qual o profissional a partir de um sinal e sintoma questiona o período que o mesmo surgiu, e quais hábitos podem estar relacionados ao surgimento do problema e assim realizar o diagnóstico e definir o tratamento. Esse processo é conhecido como experiência

clínica corporificada, no qual o homem ao ter contato com o médico nota como ele age para identificar um problema de saúde, sobretudo como o médico avalia a relação do corpo do paciente com o mundo. Durante a observação médica o paciente "aprende" como observar também o seu corpo, o que permite, paralelamente ao médico, identificar a causa de sua doença, trata-se de um diagnóstico subjetivo baseado no seu conhecimento popular (WATSON, 2000).

A autonomia que o homem cria sobre o seu corpo o permite decidir em qual momento ele deve ir buscar os serviços de saúde, ou mesmo o quanto ele pode aguentar um determinado problema (estoicismo). Essa resistência ocorre pela associação de fatores sociais (renda, escolaridade) e culturais (identidade masculina), e tais fatores apenas são utilizados para retardar a busca do cuidado em saúde, mas ele ocorre em algum momento (GALDAS, 2009).

O ato de ficar atento ao seu corpo é conhecido na antropologia médica como vigilância. Esta bem base no modelo biomédico de atenção à saúde, no qual o paciente é estimulado a identificar fatores que possam representar risco a sua saúde. Faz parte de uma estratégia da medicina de vigilância para prevenir complicações durante o processo de cuidado. Esta vigilância geralmente se mantém mesmo após o tratamento, pois os sobreviventes tem receio que a doença retorne (LAURITZEN; SACHS, 2001).

Entretanto, a vigilância do corpo parece reduzir sua intensidade na medida em que os participantes param de notar novas alterações e se acostumam com as mudanças já ocorridas. A normalização do corpo reduz as preocupações com o cuidado de si, por isso os participantes deixam de lado alguns hábitos saudáveis adquiridos e retomam antigos hábitos considerados prejudiciais a saúde, como para Marcelo "*Estou comendo mais frutas, e fui me cuidando mais, porém com o tempo você acha que já está melhor aí começa a comer coisa muito gordurosa. Você não consegue sair da rotina totalmente*".

Neste cenário as autoras Lauritzen e Sachs (2001) afirmam que ser vigilante é muito fluído, pois está atrelado a dois outros conceitos, o de risco e o de normalidade. O risco é uma característica subjetiva, algo que representa risco para uma pessoa pode não ter o mesmo valor para outra. O risco pode ter também seus graus de severidade, que dependerão da interpretação do indivíduo que se expõe a ele. Dessa forma, entende-se que a frequência em que se expõe a um determinado fator é que pode caracterizar o risco. A normalidade também influência na forma como o paciente define o que é ou não risco a sua saúde, pois após o tratamento o corpo do ser humano pode ser alterado, ou seja, passa a funcionar de outra forma e partir de então já pode ser entendido como não normal. No entanto na medida em que o

indivíduo apropriasse desse corpo e o entende como normal (saudável) a sua noção de risco também pode ser alterada. Trata-se da subjetividade intrínseca ao que é ser normal ou patológico. Por este motivo os homens sobreviventes do CP referiram que a frequência dos seus hábitos ditos saudáveis tornam-se maleáveis com o passar do tempo.

Há casos onde só o cuidado de si parece não ser suficiente, como na comparação entre o cigarro e a poluição ambiental feita por Ítalo "*Os médicos mascaram muito isso no cigarro, porque o cigarro dá câncer e tudo. Entretanto, parece que o escapamento de carro e indústria não dá nada [...]*". Nessa perspectiva somente interromper o tabagismo não evita o câncer, pois o homem continuaria a viver em um ambiente poluído e propício ao desenvolvimento da doença.

Em estudo realizado por Hortense, Carmagnani e Brêtas (2008) ao questionarem pacientes diagnosticados com câncer de laringe foram informados que o cigarro os proporciona um bem estar e retirá-lo na situação da doença é provocar sensações ruins desnecessárias, uma vez em que o paciente já vivencia um momento desconfortável causado pelo câncer e seus tratamentos. Para Consuegra e Zago (2004) o cigarro é uma droga hedonista que proporcionar prazer, sensação esta que se contrapõe aos eventos negativos vivenciados no cotidiano. É comum pessoas terem a crença que o cigarro é capaz suavizar emoções relacionadas a situações tensas, depressivas, de desilusão e raiva. O consumo do cigarro ganha força principalmente por ser uma droga lícita e de fácil acesso. Na antropologia as crenças são categorias analíticas que permitem entender comportamentos exercidos por indivíduos em uma lógica que para eles faça sentido (WATSON, 2000).

Os participantes ao notarem que o corpo não responde ao tratamento formal buscam por alternativas terapêuticas que possam sanar seu problema de saúde, como no caso das crenças populares usadas para o tratamento de enfermidades do pé, ou no uso da "garrafada" que é um conjunto de ervas associadas para prevenir e curar doenças comuns ou aquelas cuja cura é desconhecida na medicina. O uso desses recursos alternativos mostra que os participantes acreditam que cuidar de sua saúde transcende o cuidado médico e está arraigada em suas crenças populares, sua cultura.

A aproximação dos sobreviventes do CP às terapias complementares é semelhante ao descrito por Jacondino, Amestoy e Thofehrn (2008), segundo as autoras a procura ao tratamento informal de saúde é motivada pelo descontentamento com o tratamento formal e a crença que o tratamento informal tem menor agressividade por geralmente está relacionado a produtos naturais. Aureliano (2013) ressalta que os recursos terapêuticos complementares são

de fácil acesso e menor custo, por isso são amplamente difundidos, além de terem como base as crenças populares.

Essas afirmações são corroboradas em um estudo realizado com homens em tratamento para o câncer de próstata, no qual a escolha pela medicina alternativa ou complementar está relaciona a amplitude que esse tratamento proporciona. No modelo biomédico o tratamento é focado apenas no corpo, enquanto que, as terapias alternativas e complementares atuam de maneira integral (corpo e o ser), o que promove a sensação de bem estar, algo não vivenciado no tratamento formal de saúde (SINGH; MASKARINEC; SHUMAI, 2005).

Ao notarem que seus corpos mudaram os homens agem distintamente para lidar com sua nova condição. Em alguns casos acomodaram-se e evitam pensar em como estão, pensamento este apresentado por Alessandro "*Acho que já passei do processo de adaptação, já deu! Nesses dois anos eu já passei o que tinha que passar. Tive que conformar, fazer o quê?!*". Os homens também tentam retomar suas atividades diárias tanto para sua satisfação pessoal quanto para demostrar socialmente que são capazes de viver do mesmo jeito que antes, ideia presente na narrativa de Célio "*Eu não parei depois da cirurgia, adoro pescar e me meter no mato para fazer minhas pescarias*".

Os sobreviventes notaram que sua imagem corporal foi alterada, ou seja, sua imagem masculina pode ser associada agora ao corpo feminino. Para Watson (2000) uma das características do "ser homem" é ter um corpo musculoso, definido e que represente força. No caso dos participantes seus corpos são percebidos como frágeis e os impede de realizar diversas atividades que anteriormente faziam. Esse é o principal conflito desta discussão, como manter a imagem social masculina, ou como continuar a se entender como homem com a falta de elementos reforce esse estereótipo? A resposta para os participantes foi afastar-se dessa reflexão e tentar aparentar um corpo saudável.

Essa resposta a pressão social vivenciada pelo homem sobrevivente do CP é uma forma de resistir ao ideal da imagem corporal masculina construída socialmente. É um processo denominado pela antropologia como resignação e conceitua-se pelo ato de resistir passivamente a uma condição adversa da vida, na qual o homem é obrigado a reelaborar a sua imagem corporal diferente do padrão culturalmente estabelecido (PEDROLO; ZAGO, 2000). Para o homem sobrevivente do CP é o desafio de continuar a ser homem sem o pênis e sem força física.

Em estudo realizado por Santana, Soares e Muniz (2010) foi identificado que a resignação é um processo que está relacionado a religiosidade, esta que trata o adoecimento

como uma causa divina e que foi estabelecido previamente a existência da doença. Dessa forma, os pacientes procuram conformar-se com a natureza inevitável de sua nova condição de vida.

6.3.3 O câncer e suas repercussões sociais: o trabalho, o lazer e as relações sociais

A narrativa a seguir foi elaborada a partir dos discursos de **Alessandro**, **Alex**, **Ailton**, **Bruno**, **Carlos**, **Célio**, **Davi**, **Ítalo**, **Luiz**, **Marcelo**, **Milton** e **Ricardo**.

Parar de trabalhar foi minha maior frustração, e nem vou poder mais pelo que estou vendo, mas tá bom! Até tentei, mas não consegui, é a idade! Um dia desses tentei passar tinta na porta e parecia que eu iria morrer. Aqui na minha cidade emprego de ficar sentadinho não encontra. Dessa forma me sinto fracassado por não cumprir meu papel de homem. Não posso carregar nada, só se for para tirar uma coisa daqui para lá, e ainda vem esse diabo de diabetes. Para mim não dá para viver apenas com um salário, não por eu ter que depender da minha esposa, mas é porque não dá financeiramente mesmo. Acho que um tem que ajudar o outro na medida em que pode.

Hoje a falta de trabalho afeta meu financeiro. Há dias que nem que eu queira trabalhar consigo, devido ao inchaço na perna. Não posso pegar um trabalho fixo, porque quando a perna dói eu preciso ficar quatro ou cinco dias no hospital, não tinha estabilidade por isso preferi ficar só nas folgas (substituição). *Na folga se puder vou, e se não der vai outro no lugar. De manhã cedo eu ando normal, já na parte da tarde não aguento andar, doem bastante às pernas de tanto ficar andando aqui por perto. Quando começa a doer volto para casa, tomo um banho, deito no sofá e preciso ficar parado em um canto. Isso me incomoda, pois a gente criado na roça não tem paradeiro sempre acha alguma coisa para fuçar e se distrair um pouco. Sou agitado, gosto de trabalhar, gosto de subir em árvores, não poder fazer isso temporariamente depois da cirurgia me judiou muito, porque não sou daquela pessoa de ficar em um canto. Trabalhar é muito importante, não é uma questão financeira, seu eu ficar parado morro logo! Tenho a mesma natureza do meu pai que está com 103 anos de idade. Não preciso trabalhar, o meu filho mais novo vai fazer 20 anos e trabalha no mercado. Falei com a psicóloga que queria voltar a ter minha vida normal. Pegar um taxi e trabalhar, isso que queria ter. Sempre quis ter a minha vida e não depender de auxílio doença, do INSS.*

Eu fazia muitas viagens e depois tive que ficar só em casa. As viagens distraiam minha cabeça, um dia eu estava em Tocantins, no outro em Mato Grosso, Rio Grande do Norte e depois eu estava trancado dentro de casa, foi daí que peguei a "depressão" (expressão empregada pelo participante). *Quando você trabalha não fica com o pensamento naquilo que aconteceu. Trabalhando você esquece, tira os pensamentos lá de trás do que aconteceu na vida. Nas horas vagas sempre vem alguma coisa, não adianta, e quando você está trabalhando, não vou dizer que não vem, mas são raros. Sem nada para fazer em casa eu mesmo inventava estórias e chorava, mas não deixava ninguém me ver chorando, virava o rosto, chorava e enxugava o olho. Havia dias em que saia de casa, ia à casa de uns colegas, dava uma volta, ia à praça, conversava um pouquinho, mas dali a pouco fechava* (ficava triste) *de novo, então, vinha embora e ficava dentro do quarto, três dias ou mais. Cheguei a ficar 15 dias em casa e tinha gente que pensava que eu estava viajando.*

Uma vez saí chorando de uma festa que tinha umas 400 pessoas porque lá me senti sozinho. Porém, vejo que hoje não estou sozinho. Tive várias oportunidades na vida, mas gostava de trabalhar como pedreiro, porque pedreiro gosta de sofrer, nunca gostei de cumprir horário e essas coisas porque sempre trabalhei por conta, mantinha a casa e me sentia desafiado. Meu maior desafio foi me conhecer, me aceitar e assumir quem realmente sou. Por isso não penso no que passei (referência à doença e o tratamento).

Comecei a tomar um remédio que o médico receitou, ele dizia que era o remédio da alegria, mas ao tomar eu me sentia pior. Parei de tomar por conta própria porque trocou a psicóloga do posto perto de casa e não quis continuar o tratamento com outra psicóloga. Dessa forma me dei alta, dei uma melhorada boa, sarei! Eu me sinto sarado, sinto que estou bom, não penso mais o que eu pensava. Antes eu só conversava com pessoas idosas e minha esposa, evitava ficar no meio dos meus amigos, mas agora não, agora levo a vida normal. Vou onde tem os meninos, se tiver festa, vou a tudo quanto é lado. Sobre a operação estou beleza! Sou um cara feliz! Gostaria de trabalhar e agora fico dependendo dos outros. Trabalhar significa tranquilidade.

Minha "depressão" também foi relacionada ao receio que tinha com o meu relacionamento. Eu ficava pensando em como seria a vida com minha esposa, foram uns cinco meses preocupado. Foram tantos pensamentos, pensei até em morrer, senti muita vontade disso, de socar (jogar) *o caminhão em um abismo, mas Deus foi mais forte!*

Fui ao INSS tentar o auxílio doença, mas não foi aprovado. Contratei um advogado particular e entramos na justiça, agora estamos esperando. Ano passado fiz uma perícia lá em Ribeirão Preto, mas não tive resposta até agora. Segundo o advogado só falta o juiz dar o

parecer, mas até agora nada, vou até lá ver como está essa situação. É questão de sorte, já vi casos em que foi muito rápido, a pessoa mal deu entrada e já conseguiu. No meu caso o impasse é porque já fazia 11 anos que não trabalhava de carteira assinada e segundo o médico perito eu deveria ter no mínimo uns dois anos, por isso me lasquei. Estou brigando ainda, não recebi nenhum benefício que é meu por direito.

Se eu conseguir me aposentar nós vamos para a cidade, porque já apareceu muito serviço bom para os meus filhos, só que tem que estar morando na cidade. Não dá para ir e voltar todos os dias, ainda mais nessa beira de pista de noite. A gente andando junto já vem com medo, agora imagina andando sozinho. Tem serviço que termina às sete horas da noite, sai de lá umas sete e meia, vai chegar aqui quase nove horas da noite.

Aqui em casa só quem trabalha é minha esposa, ela mexe com cabelo, mas tem dia em que ela trabalha e outros não. Agora a situação piorou, pois surgiu um problema no braço dela e ela terá que fazer fisioterapia. Quando não aparece trabalho ela vai vender esses produtos de catálogo, faz faxina e assim ela vai fazendo o dinheiro, mas é um dinheiro só para comprar comida, porque para outra coisa não dá. Quando preciso de ajuda falo com os meus familiares, mas não quero ficar dependendo de ninguém. Um dos meus irmãos me ajuda se não eu estava enrolado. Recebo todo mês uma ajuda da assistente social e do dono da fazendo na qual moro, eles me dão uma cesta básica, e o dono da fazenda paga um pouquinho para o meu filho devido o leite que ele tira das vacas. Tem também a bolsa família que recebo.

Eu, por ser aposentado não me preocupei muito como dinheiro, nesse ponto fiquei tranquilo. E depois da doença não tive dificuldade em trabalhar, até agora trabalhei normal. Sofri quando estava fechando a cirurgia e por usar a sonda, mas desde quando tirei até agora não senti mais nada, graças a Deus!

Meu lazer é sair para uma lanchonete, um barzinho, um churrasco e tomar uma cerveja por diversão. Chamo os meninos e vamos até a cidade andar um pouco, comemos um lanche, ficamos lá um pouco e depois vamos embora. Aos sábados eu gosto de ir ao pesqueiro, passo o dia todo lá com minha esposa. Tem um sítio de um amigo que fica próximo de casa e todo domingo quem chegar aqui não me acha, acordo e vou pra lá fico na hortinha capinando com ele, andando, conversando e tomando uma geladinha. Antes eu gostava de ir numa praça, numa baladinha. Hoje como é que eu vou numa praça? Se for tenho que ficar perto de um banheiro que nem um guarda, fora que é ruim sentar em banheiro público. Não tem jeito, se eu for a uma festa já tenho que caçar um banheiro e ficar encostado por ali, pois qualquer coisa é só virar as costas e entrar nele. Agora que estou

aceitando ficar mais em casa, gosto de ficar no meu cantinho porque faço o que quero. Poderia até ir a um bar com amigos, mas antes que eu chegasse à esquina eu já estava com vontade de urinar, e em banheiro público não vou. É ruim sair, a única hora que saio é para ir à igrejinha. Aos domingos vou almoçar na casa da minha irmã, lá o banheiro é todo limpinho.

Procuro não me misturar com o povo, fico meio "escantilhado" (de lado), *só que já me habituei graça a Deus! Minha mulher não fala nada, não me preocupa em nada. Então, do jeito que está, tá bom graças a Deus! Minha vida é isso, sentar ali, voltar, e sentar aqui. Fico tanto tempo em casa que um dia fui à casa do meu filho e me perdi no caminho. Quando vou de ambulância para o hospital e olho a cidade pela janela do carro e não reconheço algumas coisas, parece que tudo mudou. Esses novos bairros daqui não conheço, e antes eu rodava toda a cidade. Às vezes penso que sou daqui e mesmo assim me perco dentro da minha cidade, por isso não vou para lugar nenhum, vou ficar quietinho aqui em casa e meus filhos vêm me visitar aqui.*

Antes da doença minha vida social era muito ativa, mas agora reduziu 99,9%. Me faz muita falta sair, não é como antes. Gosto muito de pescar, eu tenho a canoa, a licença de pesca, tenho um motor novinho coloquei uma vez só na água, mas eu até evito porque começavam a fazer muita gozação. Isso me afetou muito, nunca esperei ter câncer, nem sabia o que era, só ouvia falar, e de repente aconteceu comigo.

O trabalho tem diferentes sentidos e, a perspectiva financeira é a primeira a ser mencionada, pois os homens são chefes de famílias de baixa condição socioeconômica como no relato de Fabrício "*Para mim não dá para viver com apenas um salário, não por eu ter que depender da minha esposa, mas é porque não dá financeiramente mesmo. Acho que um tem que ajudar o outro na medida em que pode*". Dessa forma, a doença e seus tratamentos, na maioria dos casos, impossibilita o homem de retomar suas atividades, que geralmente exigem esforço físico como nos casos dos pedreiros, motoristas e trabalhadores rurais a exemplo de Alessandro que é taxista "*Há dias que nem que eu queira trabalhar consigo devido ao inchaço na perna*".

Com a interrupção das atividades os homens perdem o domínio financeiro da família, tornam-se dependentes de terceiros e em alguns casos passam por dificuldades. Mudar de atividade laboral não parece ser uma opção como descrito por Bruno "*Aqui na minha cidade emprego de ficar sentadinho não encontra. Dessa forma me sinto fracassado por não cumprir meu papel de homem*". A combinação desses fatores dificulta o seu retorno ao mercado de trabalho em outra função.

De acordo com Chapple e Ziebland (2002) o trabalho compõe um conjunto de características que configuram a masculinidade. Na ausência de renda o homem deixa de ser provedor e, na maioria dos casos, torna-se dependente financeiro de outros membros de sua família. Dessa forma, distancia-se do ideal de masculinidade, pois não é capaz de proteger sua esposa e filhos. Homens têm dificuldade de desempenhar seu papel social ao tornarem-se inaptos ao trabalho, sobretudo, por não terem a mesma habilidade ao desempenhar suas atividades laborais. Tal situação implica na sua dignidade e pode representar humilhação social. Entretanto, o trabalho pode ter sua importância minimizada para que o homem possa dar continuidade a sua vida social (GREY et al., 2002).

Os homens que não eram aposentados mencionaram que solicitaram a aposentadoria, mas que o processo estava em trâmite há um longo período. O desejo pelo parecer positivo da previdência social, e os planos de vida descritos caso a aposentaria fosse conquistada me fez questionar se o importante seria ter um emprego ou apenas a renda. É lógico que a renda daria um importante suporte financeiro, mas o trabalho também foi descrito em outra perspectiva, como lazer, ocupação mental e facilitador das relações sociais.

Para Heraldo, que era caminhoneiro, o trabalho representava lazer, pois ao viajar conhecia diversos lugares o que parecia ser prazeroso "*As viagens distraiam minha cabeça, um dia eu estava em Tocantins, no outro em Mato Grosso, Rio Grande do Norte e depois eu estava trancado dentro de casa, foi daí que peguei a 'depressão'*".

Os demais participantes mencionaram que o trabalho é uma importante forma de ocupação mental, assim poderia focar em suas atividades e evitar pensamentos sobre sua condição atual de saúde como apresentado por Ítalo "*Quando você trabalha não fica com o pensamento naquilo que aconteceu. Trabalhando você esquece, tira os pensamentos lá de trás do que aconteceu na vida*".

O trabalho também proporcionava ao homem a relacionar-se com o mundo, neste caso ao falar sobre trabalho os homens estão referindo-se a uma ocupação não formal. Esse depoimento está relacionado aos sobreviventes que já eram aposentados como Célio "*Isso me incomoda, pois a gente criado na roça não tem paradeiro, sempre acha alguma coisa para fuçar e se distrair um pouco*". Pode-se dizer que Célio reconhece que seu comportamento em relação ao trabalho foi construído culturalmente.

Todas essas perspectivas da representatividade do trabalho foram interrompidas para quase todos os participantes, o que os levou ao isolamento como para Bruno "*Procuro não me misturar com o povo, fico meio "escantilhado"* (de lado) *[...] Minha mulher não fala nada, não me preocupa em nada. Então, do jeito que está, tá bom graças a Deus!*

Para Cecil et al. (2010) o trabalho enquanto ocupação pode ser comparado a outras atividades que geralmente são desempenhadas por homens, a exemplo da prática de esportes. A satisfação de cumprir uma tarefa, de sentir-se útil estimula a prática do trabalho. Porém, estar inapto a desenvolvê-lo enquanto uma atividade prazerosa leva ao estresse e a ansiedade. Além de, representar que o adoecido possui limitações na sua vida após a doença e o tratamento, o que repercute na sua identidade masculina.

Com a impossibilidade de realizarem a mesma atividade laboral, os homens, assim como em outros momentos do adoecimento, são obrigados a reconfigurar sua masculinidade. Fica claro que a doença muda suas expectativas quanto ao futuro e os conduz a uma adaptação com essa nova realidade, na qual eles aprendem a entenderem-se masculinos. Recorrer a aposentadoria ou pensar em outras maneiras de renda e ocupação mental são formas de lidar com as consequências do adoecimento e, talvez, uma tentativa de recuperar o controle familiar perdido ou ameaçado (STAPLETON; PATTISON, 2014).

A possibilidade de sua condição de saúde ser descoberta e consequentemente serem expostos a situações desconfortáveis também foi um fator que contribuiu para o isolamento. Fato este constantemente enunciado por Ricardo "*Gosto muito de pescar, eu tenho a canoa, a licença de pesca, tenho um motor novinho coloquei uma vez só na água, mas eu até evito porque começavam a fazer muita gozação*". Esse comportamento está presente em outros estudos realizados com homens sobreviventes do CP. A confidencialidade, que será melhor discutida na síntese 4, é um recurso que os homens usam para manter suas relações sociais inabaladas, principalmente com outros homens, e, consequentemente interagem com seu grupo social sem prejuízo a sua imagem masculina (CHAPPLE; ZIEBLAND, 2002; GORDON; LOBIONDO-WOOD; MALECHA, 2016). Ao entender que seu corpo é diferente e por isso deve ser preservado os homens optam pelo isolamento social, esta é uma das ações relacionadas a reconfiguração de sua masculinidade (BULLEN et al., 2014).

As sequelas do corpo, já descritas na síntese 2, fizeram com que os homens mudassem suas formas de lazer. Para Heraldo e Bruno sair tornou-se um problema "*Hoje como é que eu vou numa praça? Se for tenho que ficar perto de um banheiro que nem um guarda, fora que é ruim sentar em banheiro público*". Enquanto que para os demais participantes o lazer foi mantido, porém não na mesma intensidade, seja pelo comprometimento financeiro ou físico ocasionado pela doença e seus tratamentos.

A concepção sobre o que é lazer ultrapassou a ideia de ações opostas ao trabalho. Atualmente o lazer é entendido como um conjunto de atividades contrárias as obrigações do cotidiano e possui três importantes funções. A primeira é o descanso, dessa forma os

indivíduos se afastam das adversidades rotineiras de suas vidas. A segunda função do lazer é de recreação, são as atividades que visam reduzir a sensação de tédio ou de monotonia causada por sua rotina. Por último, o lazer tem a função de desenvolvimento, nesta modalidade as pessoas realizam atividades que lhes proporcionam prazer, sem que tal alcance a complexidade das obrigatoriedades do cotidiano. As funções descritas não são solitárias, ou seja, podem coexistir (DUMAZEDIER, 2000). Neste contexto, é notório que o CP e os tratamentos implicaram no lazer dos adoecidos, e estes tiveram que ressignificá-lo de acordo com sua condição de vida atuais.

Para Taschner (2000) na sociedade capitalista o lazer, a cultura e o consumo são elementos dependentes. Por este motivo a vida dos adoecidos sofrem mudanças quanto ao lazer, pois na ausência de trabalho não podem financiar atividades recreativas. Com o comprometimento físico deixam de desenvolver atividades que lhes dão prazer ou que ocupam a mente. É necessário, então, pensar no adoecimento em uma perspectiva mais ampla do que doença, tratamento e cura.

6.3.4 Por trás do visível: a confidencialidade da doença

Para a elaboração desta síntese narrativa foram usados os depoimentos de todos os participantes deste estudo.

A primeira pessoa para quem contei foi minha mulher e depois ela contou para nossos filhos e meus irmãos. Depois da minha família, contei para quatro amigos e tem um deles que sempre vem me visitar, somos quase irmãos, e não teve problema nenhum por que a gente tem a mesma mentalidade. No início da doença minha esposa não sabia o que eu tinha, comentava apenas que ia ao médico, mas não dizia qual e nem onde era. Por ser caminhoneiro eu viaja muito, dessa forma quando precisava fazer uma cirurgia a fazia e logo em seguida saia em viagem. Ficava 20 ou 25 dias viajando e ao voltar já estava bom. Comentava com minha esposa apenas que estava machucado e ela percebia que durante a relação sexual sangrava nos locais onde tinha feito algum procedimento, só que eu dizia que havia rachado durante o sexo e ela acreditava. Nunca tive receio de nada na minha vida apenas quando tive que usar sonda, fiquei um pouco constrangido, só ia à casa da minha mãe e irmã, mas à cidade não ia. Minha mãe faleceu e não ficou sabendo da doença.

Agora vizinho não tem que ficar sabendo da sua intimidade, converso com eles sobre mulher normalmente, mas sobre a doença não. Havia muitos curiosos para saber o que tinha, tive que deixar o portão de casa trancado e só entrava quem eu queria. Às vezes eles perguntam para minha esposa, principalmente quando me veem saindo de casa de ambulância e ela só responde que é um problema na próstata. Tinha dificuldade de falar sobre minha doença e tratamento, ficava meio chateado e com receio das pessoas me ignorarem, de se afastarem por pensarem que esse tipo de enfermidade é contagioso, nem todo mundo tem essa certeza como eu tenho agora. Também tinha receio de contar para uma pessoa e a partir dali ela começar a espalhar. É melhor ter cautela do que falar indiscriminadamente, porque nós temos pessoas de mentalidade de tudo quanto é nível. O homem quando faz essa cirurgia é visível e se a pessoa não tiver preparação mental vai chacoalhar muito a cabeça. Agora a mulher ao fazer esse tipo de cirurgia (referência ao câncer uterino) *se torna invisível porque a retirada do útero é interna, o útero fica invisível, então, ela não sente tanto.*

A firma onde trabalhava chegou a me mandar embora, pois faltava muito por conta das consultas no hospital e não dava satisfação já que eu queria esconder a doença. Foi então que peguei um atestado com o médico e levei na firma mostrando que tinha câncer pênis e estava em tratamento, logo em seguida consegui me aposentar. O povo lá onde eu trabalho que tem a língua maior que essa casa, e se eu falar eles começam a zoar, até piro porque a pessoa "enche o saco", vai enchendo a cabeça é melhor deixar quieto. Eles sabem que tive câncer, mas não sabem o local, digo que foi bem aqui (aponta para a virilha)*, ou falo que foi na barriga, pois realmente fiz uma cirurgia nessa região para tirar algumas glândulas. Às vezes falo que tive um problema na bexiga. Uma vez surgiu uma estória que eu teria pegado doença de mulher, depois surgiram muitas outras. A médica falou para não ligar para o que os outros estavam falando, pois sabíamos que não era verdade. Se as pessoas realmente souberem o que tive vai ter esse negócio de bullying. Se a pessoa corta o cabelo o povo fala, imagina se falar que cortou o pênis. Às vezes tento brincar com alguns amigos falando que cortei o pênis e eles perguntam como ficou, se ainda faço sexo e ficam zoando, mas eles acham que é brincadeira.*

Evito contar sobre a doença e os tratamentos por conta da gozação das outras pessoas, não cai bem! Se contasse para uma pessoa, ela contava para outra e daqui a pouco estariam todos falando de mim. Porém eu, que sou penectomizado parcial, não tenho vergonha de contar para outras pessoas, se fosse total acho que teria sigilo.

Hoje em dia quando vou manter uma relação sexual com uma mulher continuo ficando totalmente nu, mesmo sem pênis. No entanto, na frente de um amigo evito ficar sem roupa. Teve gente que já pediu para ver como ficou, mas eu disse não. Acredito que as pessoas podem até falar de mim, mas não falam na frente. É complicado você contar e falar que está desse jeito (penectomizado), *aí sim você vai passar por bullying. Se eu assumir publicamente, aí sim! Sai umas piadinhas!*

Me organizava para esconder a doença, lembro que após a linfadenectomia bilateral meus pontos não fecharam, então ficava vazando a linfa e eu tinha que forrar para não sujar a roupa e a cama. Nesse período não conseguia andar direito, foi muito ruim, mas mesmo desse jeito fui ao casamento da minha filha, coloquei o forro bem feitinho, vesti uma calça larga e fui. Lá andei durante as filmagens e consegui ficar até o final da festa, algo que não tinha planejado, e ninguém percebeu. Até no posto apenas a enfermeira fazia o curativo, os outros profissionais ela não deixava, alguns até tentaram, mas ela não deixou. Dessa forma, só ela quem sabia do meu problema.

Um dia ligaram aqui em casa e pediram para eu comparecer no hospital para fazer uma biopsia, e minha esposa disse que eu estava viajando, então o médico disse a ela que o meu caso era grave e que viajar poderia complicar mais a doença. Foi então que conversei com minha esposa e contei tudo que já havia passado, mesmo assim ela não acreditava. O jeito foi levá-la ao médico junto comigo e o doutor contou para ela e assim caiu a ficha. Contei a ela, pois já que está comigo teria que ser verdadeiro. O povo só foi saber que fui submetido a uma cirurgia quando fiz a penectomia total e precisei ficar de cama em casa, aí não teve jeito! Ficavam me perguntando o que havia acontecido e então comecei a falar. Não acreditavam que tive câncer.

Para viver bem nessa cidade tem que ficar calado, senão é melhor ir embora. Se um dia brincassem com minha condição atual eu ficaria muito magoado, me sentiria inválido no mundo, não gosto nem de pensar nisso. Não poderia nem fazer nada, teria que escutar e ficar quieto, mesmo incomodando. Nem para minha mulher seria bom se eu contasse para todo mundo, não ficaria bem ajeitado para ela, iam ficar perguntando como ela vive comigo, uns iriam criticar e outros ficariam com dó e isso não é legal, então, ela também achou melhor deixar quieto o assunto.

Eu fiquei com muita vergonha, sempre fui muito tímido e por este motivo nem olhava para as pessoas na rua, pois todos ficaram sabendo o que tive. Mostrei para uma pessoa e ela foi contando para todos, fiquei muito sentido. Teve um amigo da minha família que falou para eu me matar, mas o perdoei por te falado isso. As pessoas também ficaram sabendo por

que depois da cirurgia bebi uns golinhos a mais e falei, até mostrei, perdi a noção, ficou todo mundo sabendo, até criança!

Haviam pessoas que perguntavam e eu ficava com raiva, só ia me afastando. Me perguntaram depois da cirurgia o que iria fazer da vida? Eu respondo que já estou fazendo, estou pescando, trabalhando. Um amigo disse que piraria se tirasse o pênis e que viraria gay. Eu até brinquei, disse para ele pedir a Deus para contar logo porque ele estava querendo ser gay.

Se você comentar com uma pessoa muito gaiata (brincalhona) *corre o risco de chegar a uma reunião e ela falar que chegou o cara que não é mais homem. Um comportamento assim já inibe, derruba o astral do homem. Já passei uma vez por essa situação, um homem com quem trabalhava era brincalhão e um dia ele chegou e me chamou de homem sem pinto. Respondi para ele que tomara que caísse todo o seu pênis porque do meu só caiu um pedaço, desde então ele nunca mais falou nada sobre o assunto. Já falaram que mais um pouco virava uma mulher. Questionei de volta se caso isso acontecesse com eles* (referência aos amigos) *prefeririam morrer ou se cuidar? Geralmente eles respondem que querem se cuidar, ou dizem que se acontecesse com eles jamais contariam o que aconteceu. Não incomoda brincarem comigo, é só revidar, dar uma resposta. A pessoa não ganha de mim na brincadeira pode zombar a vontade! Me incomodou, não muito, mas a gente se sente meio vergonhoso, se retrai, fica esquisito. Acho uma coisa errada, sem graça e que não tem sentido.*

Já ouvi tanta piadinha, uma coisinha aqui e outra ali. Soltam uma piada de longe me dando uma tirada, já fazem isso para me prejudicar mesmo. Nesses momentos me sinto péssimo, tenho que sair fora. Não adianta revidar, pra que? Se eu revido o cara rebate novamente e a gente vai querer brigar e ninguém vai querer me ajudar. Por isso preferir parar de sair, e desde então minha vida social reduziu 99,9%. Me faz falta sair, saio um pouquinho, mas logo volto, não é mais como antes, não tem como. Gosto muito de pescar e sempre me chamam para a pescaria, mas até evito, pois fazem muita gozação. Tenho uma canoa, licença de pesca e um motor novinho que coloquei só uma vez na água, mas não vou sair. Há horas que não aguento a gozação. Já aconteceu durante uma pescaria falarem que havia uma mulher entre eles, sendo que só haviam homens no local e isso me afetou muito, foi algo que nunca esperei, nem sabia o que era câncer, só ouvia e via acontecer com os outros, mas comigo nunca esperei.

Não contei para minha comunidade (grupo de frequentadores de sua igreja) *e nem para os meus discípulos* (participante é líder na sua igreja), *pois não queria preocupá-los,*

sendo assim só comuniquei ao meu pastor. Pedi a ele que comunicasse ao presbitério que eu estava doente para que eles orassem por mim.

Quando contei para outras pessoas me senti melhor e assim quem sabe eu ajude alguém que esteja passando pela mesma situação e não queira falar. Posso dar ânimo da pessoa tomar a decisão correta. Uma vez chegou um rapaz comigo dizendo que estava com uma verruga no pênis, eu orientei ele a ir ao médico, e graças a Deus não era nada. Não sou egoísta, vou ajudar as pessoas também, vou passar minha experiência para os outros. Não tenho vergonha de falar sobre o meu problema seja para homens ou mulheres, se não fosse esse tratamento talvez nem estivesse vivo. Por isso até para meus filhos contei, pois se um dia acontecer com eles irão lembrar que avisei. Dessa forma, não vai acontecer igual a mim, porque demorei um pouco pra ir ao médico, porém se eu tivesse ido no começo não tinha acontecido o que aconteceu. Existem também profissionais para orientar as pessoas. Toda empresa quando vai contratar alguém faz o exame admissional e depois tem os exames anuais, então isso não é apenas minha parte.

Ao receberem o diagnóstico de CP os homens primeiramente esconderam a doença e após passaram a identificar pessoas que poderiam ser confiáveis para que pudessem compartilhar essa informação. Geralmente a revelação ocorria primeiro para a esposa, depois para os demais membros de sua família e alguns amigos mais próximos, como mencionado por Alex "*A primeira pessoa para quem contei foi minha mulher e depois ela contou para nossos filhos e meus irmãos*". No entanto, há um receio de que o assunto seja compartilhado com outras pessoas, pois de acordo com os participantes poderiam ocorrer chacotas e, preconcepções sobre a aquisição da doença e nas consequências do tratamento acarretando na depreciação de sua imagem masculina, podendo ocasionar rejeição social, a exemplo do depoimento de Geraldo "[...] *ficava meio chateado e com receio das pessoas me ignorarem, de se afastarem por pensarem que esse tipo de enfermidade é contagiosa* [...]". Por este motivo adotaram um comportamento cauteloso como o de Heraldo "*É melhor ter cautela do que falar indiscriminadamente, porque nós temos pessoas de mentalidade de tudo quanto é nível*".

Em estudo realizado por Gordon, Lobiondo-Wood e Malecha (2016) a confidencialidade é um aspecto comum entre homens sobreviventes do CP, pois há uma preocupação com o constrangimento social e a possibilidade de estigmatização relacionada ao câncer. Por este motivo os homens relutam para expor o real diagnóstico e, por vezes, revelam apenas que tiveram câncer. Os adoecidos temem que a manifestação do CP seja entendida

como consequência de um mau comportamento. Portanto, a confidencialidade é um recurso subjetivo utilizado de distintas formas pelos adoecidos.

No presente estudo, uma das estratégias mais comuns foi informar que teve câncer, mas não informar o tipo de câncer, ou dizer que teve câncer de próstata, como descrito por Bruno "*Às vezes eles perguntam para minha esposa, principalmente quando me veem saindo de casa de ambulância e ela só responde que é um problema na próstata*". Essa postura os ajudava a sanar a curiosidade das pessoas que tinham interesse em sua condição de saúde. Dessa forma, os homens poderiam agir de forma hegemônica no mundo social.

A confidencialidade é uma medida protetiva do discurso hegemônico, ao usá-la os homens resguardam sua saúde mental e emocional em situações que possivelmente estariam expostos ao constrangimento. A hegemonia está presente na forma em que os homens relatam seu adoecimento, pela descrição de comportamentos estoicos e ressaltando a superação das dificuldades vivenciadas. Há a construção de uma imagem na qual o homem é maior que o seu adoecimento (WITTY et al., 2013).

Nesta síntese a exposição social negativa é um termo utilizado recorrentemente e ~~tal~~ é amparado por outros estudos que investigaram a forma como o homem lida com o adoecimento pelo CP e os tratamentos (BRANNNEY et al., 2014; GORDON; LOBIONDO-WOOD; MALECHA, 2016; WITTY et al., 2013). Para estes estudos, há o constante receio dos homens em serem ridicularizados ao revelarem a outras pessoas sua condição de saúde. Para os homens casados, há o medo de que suas parceiras também serem expostas socialmente. Deste modo, os sobreviventes vivem duas realidades, uma aparente ao mundo social, e outra confidencial, esta vivenciada apenas por pessoas de sua confiança.

Esconder a doença e a consequência dos tratamentos foi uma difícil tarefa para os entrevistados, pois nos ambientes masculinos, como o banheiro público, os homens comumente expõe seu pênis ao urinar. Como visto na síntese 2, essa exposição muda devido a alteração na estrutura peniana. Então, continuar usando o banheiro masculino sem revelar seu segredo é difícil, pois em suas perspectivas o pênis é um órgão genital exposto, e qualquer alteração nele pode ser visualizada por outros, enquanto que a genitália feminina por ser interna, as alterações não são visualizadas. Os participantes consideraram que a mulher pode manifestar apenas o câncer de colo de útero, o de útero, apesar de existir a possibilidade de câncer vulvar que também altera a imagem da vagina, algo desconhecido por Alex "[...] *a mulher ao fazer esse tipo de cirurgia se torna invisível porque a retirada do útero é interna, o útero fica invisível, então, ela não sente tanto*".

Heraldo foi um dos participantes em que a confidencialidade da doença era extremamente valorizada, em uma de suas entrevistas ele contou que só revelou ter CP no local de trabalho por ser demitido por excesso de falta, e estas aconteciam por suas constantes consultas médicas. Em outra ocasião o mesmo participante revelou que organizou sua rotina de trabalho (era caminhoneiro) com as consultas e cirurgias que realizava, assim poderia esconder o câncer para sua esposa. Mesmo ao manter relação sexual com a parceira ele buscava esconder a doença.

A necessidade de esconder seu corpo dos outros, pelo receio de que ele seja compreendido como menos masculino, mostra que a doença é uma metáfora que pode corporificar no homem uma imagem contrária ao ideal de masculinidade em sua cultura (BRANNEY et al., 2014). Em metassíntese realizada por Bullen et al. (2014) os autores identificaram que o CP e seus tratamentos promoveram, de maneira comum em diversos estudos, uma mudança na forma como os participantes sem entendem como homens e, por diversas vezes, construíram, descontruíram e reconstruíram suas masculinidades por meio da experiência com o seu corpo e deste com a sociedade.

Alguns participantes usaram ou se mostraram dispostos a usar o seu caso para ajudar outros homens que estavam passando pela mesma situação, ou como forma de alertar que existe o CP e que há formas de prevenção, como exposto do Célio "*Não sou egoísta, vou ajudar as pessoas também, vou passar minha experiência para os outros*". Em alguns casos o entrevistado ao ajudar outro homem não revelou que tinha o mesmo problema, apenas ofereceu conforto para que a pessoa pudesse seguir em frente. Deste modo, fica claro que ajudar o próximo é uma linha tênue entre a confidencialidade e a exposição total.

Segundo Oliffe (2009) os homens, de modo geral, não costumam conversar com outros homens sobre seu estado de saúde. Ter tal comportamento é sinônimo de fraqueza, e constantemente os homens buscam reafirmarem-se masculinos nas suas relações sociais. Como uma forma de mediar essa situação o autor propõe os grupos de apoio para oferta de suporte emocional e para que os adoecidos identifiquem outras pessoas que vivem em situações semelhantes a sua e, por meio da troca de experiências possam repensar seu estilo de vida e, sobretudo suas masculinidades.

A troca de experiência deve ser estimulada entre os adoecidos ou entre indivíduos saudáveis. Ressalto que devem ser respeitados os limites de cada homem. Ao compartilhar sua experiência com o adoecimento os homens podem desmitificar aspectos relacionados ao câncer, ao tipo específico do câncer que foram diagnosticados e sobre as implicações da doença nas suas masculinidades. Ao exporem seus sentimentos proporcionam a aproximação

dos entes queridos e dos profissionais de saúde para o amparo e auxilio na resolução de problemas (ERVIK; ASPLUD, 2012).

6.3.5 A sexualidade pós-tratamento

Para a elaboração desta síntese narrativa foram usados todos os depoimentos dos participantes deste estudo.

Naquele tempo (antes da cirurgia) *eu tinha liberdade, brincava, saia, fazia farra, mas depois tudo acabou. Eu tinha uma vida sexual ativa, só veio "descaminhar"* (parar) *depois que comecei a mexer nesse negócio* (penectomia). *Mantinha relação sexual com minha esposa, mas usava camisinha com medo dela pegar a doença. Em minha última relação sexual, cerca de 15 dias antes da cirurgia, senti muita dor.*

Após 45 dias da cirurgia já estava liberado para voltar a manter relações sexuais, no entanto, resolvi esperar mais um pouquinho. Demorei um ano, uns nove, dez meses para manter uma relação sexual. Tinha medo né? Até tirar isso da cabeça! Tinha medo de poder surgir de novo, pois todo mundo falava que o tumor termina e pode voltar. Uma coisa que não sabia era se no futuro poderia ser pai, só que o doutor disse que não tem nada haver uma coisa com a outra.

Quando fui experimentar uma relação a primeira vez após a cirurgia foi normal. Nessa primeira vez ardeu, não sei se foi da sonda ou se foi da minha cabeça, ardeu! Depois que deu certo fiquei feliz e tranquilo. Achava que isso ia acabar dando em separação, mas não deu nem barulho nem nada. Minha esposa não toca no assunto, não mostra pena de mim, porque é muito duro alguém que demonstra pena. Ela leva uma vida normal e tranquila, como se fosse antes ou ainda melhor agora. Já eu não tinha um relacionamento estável era apenas casual, mas depois essa parceira desapareceu e descobri que já arranjou outro. Sinto falta de uma parceira fixa, tenho um pé atrás, não consigo confiar nas pessoas. Já fui traído quando ainda estava inteiro, imagina assim (penectomizado)!.

Meu pênis mudou após a cirurgia, ele não endurece assim total, fica meio coisa (não fica totalmente ereto), *mas segue normal, faço relação normal, sinto prazer. Minha vida sexual enfraqueceu muito, ainda tenho a vida sexual ativa. Pouco, mas tenho! A região onde havia meu pênis é sensível, então quando a garota estimula sai um líquido e sinto prazer, mas não é um prazer igual como você sentia antes, não vou dizer que gozo por ali, mas sai uma*

secreção. Tive uma ejaculação inesperada quando estava recebendo uma massagem ao final da minha sessão de fisioterapia. Tenho uma sobrinha que trabalha com massagens, quando eu tiver oportunidade vou pedir para ela ensinar minha esposa. Ainda bato uma punhetinha (masturbação) *porque sobrou um toquinho* (pequena porção) *do meu pênis que ainda endurece. Vou lá com os dedos e o "pau come"* (ocorre a masturbação) *e ejaculo tranquilo. Fico pensando naquelas meninas novinhas com um peito durinho sabe?* (risos). *Esses dias atrás consegui ejacular, só que preciso estar muito excitado, dá trabalho, mas é um "maior barato"* (prazeroso). *A mulher troca um beijinho chega parece que o buraquinho mesmo ia pular pra fora. Dessa última vez ela deu uma esfregada que quase ejaculei, porém ela gozou* (chegou ao orgasmo) *primeiro então parou, mas quase que vai. É meio complicado por que antes a gente ficava brincando de 40 a 45 minutos. Nunca fui de "pá-púm"* (sexo rápido). *Meu objetivo maior hoje é fazê-la sentir prazer sem precisar ter algo em troca. Outra vez senti prazer com uma técnica que esqueci o nome, li em uma revista, é meio complicado... Deixei pra lá!*

Queria colocar um implante não era por nada, mas é que pra mim ficaria melhor. Até pensei em comprar aquelas próteses adaptáveis ao pênis, inclusive uma parceira pensou em comprar aquele que vem com cinta, mas acabou ficando pra lá, nós não estamos mais juntos. Apesar de ainda ter vontade de comprar, mas tenho vergonha de ir lá. Já vi que existem sites que fazem entregas desse produto só que não fui atrás. Aqui (apontando para os genitais) *é irreversível, não tem mais jeito, nem cirurgia, nem implante.*

Para abordar minha primeira parceira foi complicado. Tive que ser bem cara de pau mesmo, pra quando chegar na hora, falar. Trouxe pra casa e tudo e depois na hora precisei falar o que era. Fiquei com muita vergonha, mas ela já estava ali e estava gostando, continuou. Foi só sexo oral, apesar de que quando era normal (sexo com penetração), *oral sempre teve. No fundo dá um receio de não conseguir satisfazer a parceira. Não tive muitas parceiras após essa vez, porque é difícil, complicado, não vou mais me apegando como antes, porque a intenção de ser corno é ser fácil. Tenho medo de ser corno! Por mais que diga não querer uma penetração no fundo quer, vai querer um parceiro completo.*

Acho que o sexo é muito importante em um relacionamento, se você não tiver relação sexual com a sua esposa ela vai te abandonar, a maioria né?! Ela vai procurar outro, é normal. Por isso eu estava preocupado só com a minha parceira, pensava que não ia ser suficiente, mas depois fui observando e com o passar do tempo não teve reclamação, não teve nada disso.

Minha esposa, que é uma mulher de Deus, falou que se a gente puder fazer tudo bem, caso não continua estando tudo bem. Entretanto, ela é muito fechada, não se abre, não se expõe! Ela não expõe o sentimento dela, não com palavras sabe? Já ouve conflitos entre a gente e ela já chegou a chorar, espernear e me falar que não era igual a mim. É mais fácil brigar do que conversar. Sei lá! Tem alguma coisa reprimida, ela teve um passado meio brabo. É de criação (adotada)*, mataram o pai dela, não conheceu a mãe, uns probleminhas. No fim a gente se dá bem, há muito amor na relação. O apoio dela como esposa foi essencial. Em primeiro lugar Deus em segundo lugar a minha esposa. Então se tá bom para ambas às partes, bora ficar quieto, deixa a natureza correr o curso. É uma nova vida, um novo pensamento, um novo agir. Fora a relação sexual o resto é normal, é um homem normal em aspas, convive em sociedade de forma igual.*

Enquanto que para mim não tem mais jeito, né?! Ainda sinto desejo e falta de manter uma relação sexual, mas não tem mais jeito, cortou tudo fora. Nem sei como me satisfazer depois da cirurgia, e nem busquei alternativas. A gente pensa né? Mas não tem como, não tem jeito, não sobrou nada do meu pênis. Por isso não penso em sexo, a idade já avançou também, então fico na minha, de boa. Com a idade vai acabando tudo. Pensei em desistir da cirurgia, mas na época minha mulher me incentivou para que ficasse logo curado.

Me procuraram após a cirurgia (mulheres insinuaram o desejo da prática sexual)*, mas não dei confiança, vou fazer o que sem a ferramenta? Lógico que fiquei com vontade, pois fiquei com um pedacinho do meu pênis. Às vezes minha esposa senta ao meu lado e ficamos conversando e quando ela começa a falar sobre sexo digo que ela está conversando bobagem e vou dormir deixando-a sentada. Quando isso se repete digo que não adianta, agora acabou, já era, passou, e o que era pra vim agora não vai mais. "Corto com o barato dela"* (encerra o assunto)*, e a deixo falando sozinha e vou lá pra fora. O que vou fazer? Não sou culpado! Ela diz que está tudo bem e que o importante é estar vivo. Ainda bem que ela é compreensível!*

Não mantive mais relação sexual também porque vejo falarem sobre esse negócio de AIDS, e hoje em dia tem mulher honesta, mas tem mulher que sai com qualquer um. Então, fico pensando comigo, vai que pego ela e ela está com esse problema. Já aconteceu isso comigo antes e fico meio com medo de passar por tudo isso novamente. No momento estou quieto, vou esperar meus filhos se casarem e se estiver vivo até lá vou pensar de arrumar uma mulher. Enquanto eles estão aqui cuidam de mim e eu deles.

O machista é aquele que se acha o maior, têm o pênis maior, é o primeiro a chegar e o último a sair. Pensa ainda que manda em casa, pois o dinheiro é dele, e ele financia o quanto quiser e não é sua esposa quem manda. Acha que está acima de todas as pessoas e de

todos os homens. Acha que é o "tal" (importantíssimo), *que manda e os outros fazem. Ele acha ser o "rei da cocada"* (importantíssimo), *mas ele fala e não age. O homem machista quando é novo acha que tem que fazer sexo e isso fica na cabeça dele. Por consequência, após a cirurgia vai achar que não é mais homem, ou que deixou de ser homem, mas ninguém deixa de ser homem por causa disso. Um homem machista vai sofrer muito se for penectomizado. Apesar de que hoje já não tem mais essas pessoas não, porque as mulheres estão cortando. Hoje acho que tem gente que nem precisa do pênis para manter uma relação sexual, tem mulher casando com mulher e homem casando com homem, mudou tudo. Mas a gente pensa que a mulher precisa de um homem, então porque uma mulher casa com outra?*

Quando a pessoa é mais nova acha que o sexo é muito importante no relacionamento. O homem solteiro que passa por esse tipo de cirurgia é muito mais difícil porque ele não tem como saber o que tá por vir. Se a mulher o aceitar, vai aceitar, mas... Sabe como é?! No mundo em que vivemos é procurar uma agulha no palheiro, mas você acha uma pessoa compatível. Pode haver mulheres que até sintam nojo dele. Se ele encontrar uma mulher de Deus, que tem sabedoria e o ama, vai continuar, mas o mundo hoje está muito diferente. Hoje nós homens queremos aquilo que mais nos atrai, aquilo que nos dá vantagem, a maioria de nós quer levar a vantagem em tudo. É isso que o homem é. Alguns se apegam a Deus e vão viver suas vidas, vão viver um relacionamento diferente e outros buscam apenas vantagens. Se os dois amarem-se de verdade vão dar um jeito.

Já na minha idade e de minha esposa o sexo vai enfraquecendo. Do homem jovem para o mais velho muda muita coisa. O novo tem mais possibilidade, ele não pensa como a gente pensa agora, qualquer hora ele está disposto, agora nós de idade não é qualquer hora que você está disponível. Ao casar você quer mostrar sua virilidade e tem temor de não corresponder a altura e ser traído, homem tem dessas coisas na cabeça. Estou falando por experiência própria, às vezes fazia relação sexual duas, três vezes ao dia, quando estava na faixa de 30, 40 anos e até esquecia que tinha feito, mas não sou mais esse garoto. Até os 50 anos eu tinha uma relação sexual normal, era um dia sim e outro não, ou todo dia. Hoje a atividade sexual normalmente diminuiu, pra um homem da minha idade às vezes faço sexo de uma a duas vezes por semana, essa é a minha relação. Faço uma relação com a minha esposa hoje e até amanhã estou lembrando daquele prazer que nós tivemos. A gente conversa, namora primeiro, não é chegar como quando a gente tem 20 anos. Aos 60 foi de outro jeito, dos 60 aos 70 já vai diminuindo um pouquinho. Isso era uma preocupação muito grande, pois tenho 71 anos e minha esposa tem 38, uma diferença de idade muito grande. Por

isso fiquei preocupado de não poder corresponder o outro lado. Porém, minha esposa me apoia dia e noite.

Penso que para o idoso seria muito mais fácil conviver com isso. Pra ele é a mesma coisa do que não ter feito nada, porque o idoso já passou dessa fase, o cara com mais de 60 anos quer esperar mais o que? Então não tem que se desesperar. É tentar viver os últimos dias. O idoso diz que é o cara, mas é tudo mentira. Eu e minha esposa somos como irmãos, às vezes saímos para passear, mas não posso ir para muito longe por causa das minhas pernas, nem ao açougue daqui estou indo.

A importância da relação sexual depende da parceira, é uma coisa difícil de explicar. Para a mulher quanto mais você manter relação sexual mais ela quer. A relação sexual em um relacionamento é muito importante, pois aproxima mais o marido da mulher. Agora depende muito da parceira ajudar o cara. No meu caso a relação sexual não é 100%, o mais importante é a convivência e a união. O sexo não é uma coisa desesperadora, isso depende de cada um, você tem que conhecer sua esposa de dentro pra fora, do que ela gosta, do que ela não gosta. Conhecer tudo pra você ter um bom relacionamento. E nós dois nos entendemos assim.

Acho que o sexo é mais importante para o homem, ele é mais sacana. O homem é muito preocupado com o tamanho do pênis. Para mostrar que ele é o maior, pra mostra que "tá em cima da carne seca" (importantíssimo)*, mas não é! No banheiro masculino de uma festa ou shopping não há nenhum homem que não olhe o pênis do outro, não sei o porquê! Nenhum quer ficar pra trás do outro, sendo que a média é quinze centímetros, quando muito dezoito, tem uns mais, mas são poucos. Isso é uma briga por espaço, uma coisa que não dá futuro, acho que não tem nada haver! Na cabeça das pessoas quanto maior melhor pra ele. Quando fui penectomizado fiquei preocupado com isso, mas deixa a vida em curso, deitei na mesa cirúrgica preparado para levantar sem nada ou nem levantar! Deixei nas mãos de Deus e deu certo.*

Deus fez as pessoas pra criar, pra encher a terra de gente e não para fazer relação sexual e dizer "eu sou machão!". Comparando com os animais, o boi só enxerga uma vaca quando ela tá no cio, ele não entra de intruso. Acho que só o ser humano é extrapolado nesse sentido, acha que ficar tem que haver sexo, não nada haver! Isso aí vem de longe, é como se sua mãe te ensinasse a comer só carne de capivara, você não come outra carne. Esse ensinamento vem de fora, isso vem de milhões de anos atrás. O homem que valoriza muito a relação sexual é machista. Na cabeça deles está dizendo que se não estiverem em casa a mulher pula fora, mas é porque não tem confiança. Quando você arranja uma esposa e tem

confiança nela é só deixa rolar. Às vezes essas coisas é Deus que vem pra provar sua fidelidade, ver até onde você aguenta. Deus nunca dá um fardo para uma pessoa mais do que ele pode carregar.

Depois de penectomizado tive que mudar o jeito de agir com minha esposa. Essa transformação foi braba porque nunca pensei num negócio desses. Foi difícil, tive uma ajuda técnica mesmo, foram os psicólogos, os médicos que me atenderam que começaram a me dar força sobre isso. Hoje não vejo a relação sexual como algo importante para um relacionamento. Vejo que a vida não depende disso, acho que pra ninguém, mas o povo tem isso na cabeça. O companheirismo não tem nada com sexo, a pessoa que é companheira é companheira até morrer, basta conversar e ser carinhoso. O que manda é o convívio e a conversa. Se você não tiver isso pode passar pelo que for. Caso não você pode passar por 20 mulheres e todas vão largar. A pessoa tem que ter o amor, o carinho, a convivência, o falar, até o falar tem que ser certo, saber falar. A mulher valoriza o sexo, só que ela entende o homem também.

O principal de minha união é o amor, se é que existe amor. Antes da operação minha mulher falou brincando que se tirassem meu pênis era só colocar um de borracha. Continua a mesma coisa? Lógico que não, até por que posso até satisfazê-la, mas a mim não satisfaz. Acho até que isso esfriou mais nela do que em mim por saber que não está me satisfazendo. Fiquei sabendo que minha mulher havia comentado com alguns amigos que tinha medo de eu perder o interesse nela. Digamos que fiquei feliz, mas eu já esperava isso porque você sabe com quem tá. Desde que estou com minha mulher nunca a traí, a gente pensa né?! A cabeça é um problema, mas nunca procurei, talvez se pintasse, mas de ir atrás, caçar arte não! Sempre quis uma companheira, nunca fui ligado ao sexo em si, sempre almejei ter um lar e não uma mulher para fazer sexo. Quando buscava sexo vivia solteiro, sozinho, mas a vontade era sempre ter alguém. Se eu fosse penectomizado total iria botar na cabeça da minha esposa que o sexo não é mais necessário.

Durante a pesquisa de campo o participante **Heraldo** contou que durante seus retornos ambulatoriais no hospital onde fazia o tratamento para o câncer, teve contato com um homem prostatectomizado. Desse contato surgiu uma estória que o fez refletir sobre sua condição de saúde. O caso, que será apresentado a seguir, foi compartilhado por mim a outros participantes para que eles pudessem expor suas perspectivas.

Conversei com alguns pacientes lá no ambulatório da urologia, conheci um homem com câncer de próstata e como eu estava para operar mostrei o meu câncer para ele. Esse paciente falou que depois do câncer de próstata ele não conseguiu mais ter ereção, ainda

segundo ele o médico falou que era temporário, depois deram um medicamento para ele tomar e depois uma injeção e não teve jeito. Na hora eu não soube nem como o aconselhar, pois ele tinha pênis ainda e eu não iria ter mais. Ele ainda iria ter uma vantagem em relação a mim, pois ele pode ficar normal (normal nesse caso seria ficar nu) *no meio dos outros, só para quem ele contasse que saberia do problema. Já eu, todo mundo iria saber, pois não iria aparecer o meu pênis, seria diferente demais. Por exemplo, quando eu ia pescar em um rio ficava pelado e não estava nem aí! Hoje não posso fazer isso de jeito nenhum, preciso manter coberto não é? Antes eu tomava banho no vestiário da empresa e em outros lugares e não ligava por estar nu, só usava bermuda e nunca usei sunga, mas agora a vida é outra, não tem como o cara ser normal* (**Heraldo**).

Na narrativa a seguir foram reunidos os discursos de **Bruno**, **Alessandro**, **Carlos**, **Ailton** e **Luiz**.

Eu acredito que há algumas diferenças entre esses homens, pois um pode usar o pênis para urinar, e o que não tem? O cara que tem pênis pode usar o banheiro para urinar em pé, sendo que eu preciso sentar. Todo mundo vai perguntar, até o médico da perícia me perguntou como eu urinava. Tive que mostrar para ele que urino por debaixo agora, perto dos testículos, ele até disse que acabaram comigo. Acho também que o homem quando tira o pênis ainda sente desejo sexual, mas o que tira a próstata não sente mais, não levanta mais, só com remédio. Talvez o homem que tenha pênis, mas não consegue manter uma relação sexual esteja em uma situação pior do que o homem que não tem pênis, pois ele pode até ficar com uma mulher, porém já vai sabendo que não vai conseguir fazer nada. É mais complicado você ter vontade sabendo que tem pênis, do que ter vontade e não ter mais pênis. O homem que não tem pênis fica mais tranquilo. Deve ser estranho, pois os dois estão na mesma situação de não manter uma relação sexual. Uma coisa é certa, os dois são homens, pois nasceu homem é homem. Apesar de que tem homens com tudo àquilo (tem toda a genitália masculina) *e nenhum problema de saúde, mas não é homem, iguais a esses caras que são travesti, é um homem que sei lá! Não sei se é doença. Nunca conversei com um travesti para saber como ele se sente, mas acho que é confuso, pois são homens, ou seja, tem pênis. Entretanto, há outras formas de prazer, depende muito do casal, às vezes um abraço e um beijo já podem satisfazer, não é só a penetração que dá prazer. Seu eu, que fui penectomizado parcialmente, tivesse que retirar todo o meu pênis no início, iria ficar meio cismado, pensaria no que fazer daquele dia em diante, mas depois iria me acostumar, iria me adaptar, todo mundo se adapta em alguma coisa, eu teria que me adaptar. Enfim, há muita diferença.*

De acordo com o estudo de Gray et al. (2002) os homens reconhecem que sua sexualidade foi alterada pela doença e tratamento. No entanto, a prática sexual é o componente da sexualidade mais constante em seus discursos, pois é uma das formas dos homens representarem sua virilidade. Para os participantes, o surgimento da doença e o emprego dos tratamentos trouxeram implicações para a vida sexual, principalmente pela alteração peniana sofrida. A prática sexual é interrompida temporariamente ou de forma definitiva como mencionado por Haroldo e Ítalo "*Naquele tempo eu tinha liberdade, brincava, saia, fazia farra, mas depois tudo acabou. Eu tinha uma vida sexual ativa, só veio "descaminhar" depois que comecei a mexer nesse negócio*".

Devido o tratamento do CP ser a penectomia, é esperado que os homens apresentem disfunção sexual, alterações em sua qualidade de vida e no seu bem estar psicológico. A partir destes problemas os sobreviventes podem manifestar algum sintoma psiquiátrico como o estresse pós-traumático (MADDINENI; LAU; SANGAR, 2009), pois foram privados de um elemento entendido como natural de sua vida, e que, no caso dos penectomizados, até o momento não há tratamento médico (GORDON; LOBIONDO-WOOD; MALECHA, 2016). A doença e os tratamentos repercutem de maneira singular na vida de cada homem adoecido. A possibilidade de ter sua sexualidade alterada é uma preocupação desde o diagnóstico. De modo geral, os sobreviventes buscam ampliar sua visão sobre sua masculinidade em detrimento do seu aspecto viril (GRAY et al., 2002).

Está implícito nos depoimentos que ao falarem sobre sexo, os participantes fazem menção ao sexo com penetração vaginal principalmente, apesar de alguns participantes mencionarem conhecer e/ou praticar outras formas de prazer como o sexo oral e uso de acessórios sexuais.

Para Bullen et al. (2010) o sexo por penetração é a forma de prazer sexual mais difundida e representa potência sexual. Deste modo, é comum sobreviventes do CP mencionarem que estão inaptos a prática sexual, pois estão penectomizados. Em alguns casos, em consequência da cirurgia os homens tem o desejo sexual reduzido e, mesmo estando dispostos a outras práticas, não alcançam o orgasmo. Viver sem sexo influencia na masculinidade e no relacionamento conjugal, por isso a necessidade da prática sexual passa a ser ressignificada entre os sobreviventes do CP.

Estudo realizado com sobreviventes do CP aponta que homens casados tendem a reajustar sua vida sexual. Há destaque para a intervenção profissional ao incentivar os casais a reconfigurarem suas formas de troca de prazer. Porém, é pela negociação com a parceira que

os homens lidam com a prática sexual (GORDON; LOBIONDO-WOOD; MALECHA, 2016).

Mesmo já diagnosticados, alguns homens relataram que ainda mantinham relação sexual com a parceira, porém passaram a usar preservativo por receio de contamina-la (imaginário do câncer como doença transmissível) a exemplo de Ítalo "*Mantinha relação sexual com minha esposa, mas usava camisinha com medo dela pegar a doença*". Após a recuperação do tratamento os homens descreveram ter receio de manter sua primeira relação sexual por não apresentarem bom desempenho sexual, ou por prejudicarem a estrutura peniana restante no caso dos penectomizados parciais como Alessandro "*Demorei um ano, uns nove, dez meses para manter uma relação sexual. Tinha medo né? Até tirar isso da cabeça!*".

No estudo de Witty et al. (2013) as incertezas causadas pelo adoecimento podem levar o sobrevivente à ansiedade devido as possíveis alterações no seu desempenho sexual. Lidar com as mudanças físicas causadas pelo CP e seus tratamentos são um desafio diário, pois ao notar que sua vida mudou o homem teme a possibilidade do surgimento de outras complicações. A corporeidade do adoecimento atinge diferentes níveis da masculinidade dos participantes. Os homens sentem-se vulneráveis, uma vez que a alteração do seu corpo físico implica em mudanças no seu corpo social. Manter a identidade social masculina tornou-se um desafio (BULLEN et al., 2010).

De acordo com a narrativa os homens afirmam que a relação sexual após a cirurgia possui o objetivo maior de satisfazer a companheira, mesmo não sentindo prazer, como para Ítalo "*Dessa última vez ela da uma esfregada que quase ejaculei, porém ela gozou primeiro então parou* [...] *Meu objetivo maior hoje é fazê-la sentir prazer sem precisar ter algo em troca*". Isto é cumprir com seu papel de homem além de manter seu relacionamento conjugal, a exemplo do relato de Geraldo e Alex "*Acho que o sexo é muito importante em um relacionamento* [...] *Por isso eu estava preocupado só com a minha parceira, pensava que não ia ser suficiente*".

A preocupação com a satisfação da parceira é uma constante nos estudos com homens que tiveram CP. Com indicação cirúrgica, os adoecidos apresentam ansiedade e medo de não satisfazerem sexualmente suas companheiras. Há novamente a ideia da prática sexual como um pilar do relacionamento conjugal. Então, os homens tendem a dedicar-se a satisfazer a parceira para que ela não o rejeite (BULLEN et al., 2010; GORDON; LOBIONDO-WOOD; MALECHA, 2016; WITTY et al., 2013).

Em contrapartida, alguns homens por não conseguirem satisfazer a parceira – ou acreditarem que não conseguem – temem serem traídos e tornar-se conhecido como "corno" como no relato de Alessandro "*Tenho medo de ser corno! Por mais que diga não querer uma penetração no fundo quer, vai querer um parceiro completo*", tal expressão é socialmente depreciativa ao estereótipo masculino de hegemonia. Outros sobreviventes acreditam que não há outra forma de manter uma relação sexual satisfatória sem a presença do pênis. Assim, evitam falar com as esposas sobre o assunto e também evitam pensar sobre o assunto para evitar conflitos, a exemplo da menção de Bruno "*Às vezes minha esposa senta ao meu lado e ficamos conversando e quando ela começa a falar sobre sexo digo que ela está conversando bobagem e vou dormir deixando-a sentada*". Por serem casais que conviveram por um longo período de vida, os homens desejam que a parceira sinta-se satisfeita com o que já foi vivenciado.

Ser "corno" é ser ridicularizado socialmente, e para Bullen et al. (2010) e Branney et al. (2014) é uma das preocupações que os homens apresentam durante o adoecimento pelo CP. Assim, como demais achados no presente estudo, apresentar uma imagem pejorativa é distanciar-se do ideal de imagem masculina construída em cada cultura.

É interessante notar a visão dos homens sobre a sexualidade feminina. Apesar de inicialmente mencionarem que a satisfação sexual da esposa é um fator importante para o relacionamento, usar o sexo como pretexto para terminar ou não iniciar um relacionamento é uma característica negativa. A maioria dos participantes ao usar a expressão "[...] *mulher de Deus* [...]", é notório que a imagem feminina está associada ao padrão religioso (moral), assim subentende-se que a mulher ao rejeitar padrões morais provavelmente terá sua imagem depreciada. Como mencionado na síntese 01, a religião ratifica os padrões morais em uma sociedade (GUERRERO et al, 2011), a moralidade está corporificada pela identidade do gênero binário.

De acordo com Parker (1991), ao estudar a relação corpo e sexualidade no Brasil do final do século XX, afirma que homens e mulheres são uma antítese social. Para o gênero masculino há a corporificação do poder expresso na forma de superioridade nas relações sociais, na imagem de força e virilidade. Enquanto que na mulher são empregados os sentidos de fraqueza e inferioridade. O sexo feminino é objeto de desejo sexual do homem e cabe a ela satisfazê-lo de acordo a sua vontade. O desejo sexual da mulher é fonte de dominação masculina.

Ser do gênero masculino ou feminino é uma construção social dinâmica e depende da forma como as sociedades padronizam suas relações sociais (GABE; MONAGHAN, 2013).

Da mesma forma em que há o padrão hegemônico de masculinidade, há também a feminilidade idealizada, no qual almeja-se que a mulher desenvolva um papel subordinado ao do homem. Afastar-se desse estereótipo é distanciar-se do feminino e, consequentemente, estar exposto a pressões sociais sobre qual identidade de gênero assumir (CONNELL; PEARSE, 2015).

É neste que cenário que os entrevistados apresentam a ideia de que para cada fase da vida o homem possui diferentes necessidades sexuais. Quando jovens o sexo é primordial em um relacionamento amoroso, já na vida adulta a prática sexual deve ser conciliada com diversas responsabilidades adquiridas. Na velhice o sexo não é frequente e às vezes ausente, é como se tal prática fosse dispensada na terceira idade. Tal ideia é corporificada e os homens mais velhos deste estudo a usaram para evitar a subordinação em relação aos demais homens, como mencionado por Geraldo "*Já na minha idade e de minha esposa vai enfraquecendo o sexo* [...] *O idoso diz que é o cara, mas é tudo mentira*".

Diversos estudos com homens com câncer apresentam a relação entre a prática sexual e as fases da vida. Semelhante aos participantes do presente estudo, o homem jovem representa virilidade e potência sexual. Com o passar dos anos o nível de interesse deve diminuir, em consequência o idoso passa a ser visto como assexuado. Nessa construção cultural há liberdade sexual ao homem jovem e restrição do sexo ao idoso. Ser idoso e ter vida sexual ativa é apresentar um comportamento inadequado (BULLEN et al., 2010; GORDON; LOBIONDO-WOOD; MALECHA, 2016; OLIFFE, 2005; WITTY et al., 2013). Dessa forma, muitos homens usam a idade para justificar a não plenitude da relação sexual, mesmo que ainda tenham desejo.

Os participantes parecem querer fugir do estereótipo do "homem machista", este que é caracterizado por eles como um comportamento negativo. Negar tal estereótipo é uma forma de se entender ainda homem, mesmo não possuindo algumas características importantes para ser reconhecido como tal. Uma das formas de lidar com essa nova identidade masculina é comparar-se a indivíduos do mesmo sexo, mas que desempenham papéis sociais que não correspondem ao gênero binário, como os homossexuais e os travestis, como feito por Luiz ao comparar um homem com pênis e outro sem "[...] *nasceu homem é homem. Apesar de que tem homens com tudo àquilo e nenhum problema de saúde, mas não é homem, iguais a esses caras que são travesti, é um homem que sei lá! Não sei se é doença*".

Na situação do adoecimento pelo CP o homem por meio de um processo consciente entende que está diferente, seja por mudanças em suas características físicas ou por conflitos em sua vida social. Por não conseguirem representar a masculinidade hegemônica no seu

discurso e no comportamento social optam por apresentar sua dominação sobre grupos de masculinos subordinados, a exemplo dos homossexuais. Com este comportamento os sobreviventes buscam entender-se ainda "homens" e, "mais homens" do que outros (CONNELL, 2005; MESQUITA; MOREIRA; MALISKI, 2011).

Os homens relatavam que tiveram que mudar seu modo de lidar com a família, já que agora passariam maior parte do tempo em casa em consequência do adoecimento. Tornaram-se, então, mais atenciosos, carinhosos e prestativos com a esposa, filhos e netos. Essa mudança ocorre para que tenham suporte emocional e social das pessoas que diretamente fazem parte do seu convívio. Além de, encontram um novo papel para desenvolver no núcleo familiar, como descrito por Alex e Heraldo "*Depois de penectomizado tive que mudar o jeito de agir com minha esposa* [...] *O companheirismo não tem nada com sexo* [...] *basta conversar e ser carinhoso. O que manda é o convívio e a conversa*".

Após o adoecimento e de volta a sua vida social os homens ressignificam sua identidade de gênero, ou seja, representam novos papéis para continuarem a serem aceitos em seus grupos sociais. No entanto, os novos comportamentos são ainda importantes características sociais masculinas, como dedicar-se a família e ser carinhoso com a esposa (MESQUITA; MOREIRA; MALISKI, 2011). Entretanto, acredito que os homens já desempenhavam esse papel quando estavam em ambiente familiar, porém somente agora assumem socialmente sua masculinidade de cumplicidade na maior parte do tempo. Para Connell e Messerschmidt (2005) a masculinidade hegemônica é um ideal masculino presente em muitos discursos e pouco praticado, pois a maioria dos homens são cúmplices.

Nesta síntese é notório que perder o pênis e conviver com a doença e seus tratamentos muda a forma como o homem relaciona-se com o mundo. Portanto, os homens ao se compararem com homens com câncer de próstata, acreditam que este é menos agressivo do que o CP. Além de ter um pênis, mesmo que não funcionante sexualmente, é mais fácil, pois o homem poderia usar os espaços masculinos sem receio de expor seu corpo, ou seja, há preservação da imagem social masculina, a exemplo do que foi descrito por Ailton "*O cara que tem pênis pode usar o banheiro para urinar em pé, sendo que eu preciso sentar*".

Ao ser diagnosticado com o câncer de próstata o homem preocupa-se com a funcionalidade do seu pênis, principalmente relacionado à possibilidade de impotência sexual (OLIFFE, 2005). Enquanto que os sobreviventes do CP preocupam-se além da funcionalidade, com discursos focados na manutenção da estrutura peniana, na sua relação sexual, na ameaça aos seus relacionamentos conjugais e na sua imagem social e corporal perante sua sociedade, principalmente com outros homens. Esse universo de inquietações nos

mostra que a retirada parcial ou total do pênis sai do campo biológico e torna-se social, como já dito, o pênis é símbolo da masculinidade (BULLEN et al., 2010; MESQUITA; MOREIRA; MALISKI, 2011; WITTY et al., 2013). Por isso, é melhor ter pênis, independente de sua funcionalidade sexual.

6.3.6 Um homem inteiro ou meio homem: a ressignificação das masculinidades

Para a elaboração desta síntese narrativa foram usados todos os depoimentos dos participantes deste estudo.

Ser homem para mim é fazer tudo do que hoje faço pela metade. É fazer de tudo na vida, é também não matar, não roubar, e cuidar bem da família. Tem que ter responsabilidade, ter o nome limpo, sem processos, cadeia, essas coisas. E isso nunca aconteceu comigo, nunca fui chamado em cadeia. Também é preciso ser trabalhador, ter caráter, respeito e vergonha na cara, porque hoje em dia tem poucos por aí, não ser pego mentindo, e ter um pouquinho de virtude também. Não precisa ter pênis, tem muita mulher que é muito mais homem. É importante ter amor, carinhoso com a esposa, respeito, atitude, fidelidade, transparência, saúde, pois saúde é tudo. É se dedicar a família, sempre fui assim toda vida em prol da família. Fale quem quiser, mas toda vida foi! Faço o bem a mim e respeito o próximo. Não me sinto menos homem, mas me sinto humilhado pelos outros acharem que não vou mais ser homem. Não tenho preconceito contra negros, brancos e homossexuais, mesmo porque tenho uma filha que é homossexual, mas sofro preconceito.

A palavra homem não é aquela pessoa que consegue engravidar uma mulher é muito mais complexo do que isso. Significa que ele é cumpridor dos seus deveres. É servir tantos e quantos puder, e não esperar ser servido. É sustentar a família, tentar dar a melhor educação pros filhos. Tento não me enxergar nesse papel, pois se for ficar pensando em tudo que aconteceu e em tudo que vai acontecer vai ser pior, ficaria maluco. Por exemplo, o homem da casa mudou, agora é só ela quem trabalha (referindo-se a esposa). *Se eu tentar fazer alguma coisinha* (trabalhar) *Deus me livre! Fico uma semana sentado* (sem força física).

Depois que fiz a cirurgia fiquei desacreditado, mas agora já conformei. O fato de ter feito a cirurgia não me faz sentir menos homem, sou até mais por ter enfrentado essa doença, tem muitos que não conseguem, covarde é aquele que se mata. A pessoa pra se sentir bem tem que olhar pra trás, por que se tá ruim pra você para muitos está pior. O que mata é o que

passa na cabeça das pessoas. Ser pai e avô me deixa mais tranquilo quanto a ser homem, pois o que tinha que fazer já fiz, não me arrependo em nada. Após a doença surge uma nova vida, você tem que voltar a estaca zero pra se acostumar com aquele pensamento. Deus não fez o homem só pra fazer sexo, nem para procriar igual um animal, nós somos um animal só que um animal racional, até demais né?!

Antes eu achava que o homem para ser homem só tinha o sexo. Achava que cuidava da família porque estava trabalhando, mas família é uma coisa muito difícil de cuidar. Hoje olho a família de forma diferente. O homem quando mais novo, o negócio dele é igual cavalo, quer trabalhar, quer fazer isso e aquilo e no fim não chega a nada. Ao chegar nos 50 anos ele começa a ver tudo diferente, vem o neto, por isso que falam que os netos são melhores que os filhos. O homem quando é homem ele, em seu auge no trabalho, não vê a família direito. Acho que antes eu era um machista e hoje não. Tive que mudar o esquema da vida. Acho que ser homem é viver do jeito que eu vivo, ter mais responsabilidades e cumprir com os meus deveres, dar valor a família. Mudei o jeito de viver totalmente por causa da doença. Parei com o trabalho e comecei a conviver com a doença.

O homem que valoriza muito o sexo é machista, se acha mais importante que todos. E na cabeça deles tá dizendo que se eles não estiverem em casa a mulher pula fora, mas é porque não tem confiança ali. Quando você arranja uma esposa e você tem confiança nela deixa rolar. Antes eu achava que o homem tinha de ser dominador e que a mulher tinha que obedecer ao homem. Hoje tenho mais entendimento, acho que o homem não é mais do que a mulher, nem a mulher é mais do que o homem, os dois são iguais, apenas são sexos diferentes. O homem tem que respeitar a mulher e a mulher tem que respeitar o homem, um tem que entender o outro. Apesar de ter 72 anos ainda sou um homem inteiro. Apesar de tudo que aconteceu comigo! A minha mulher hoje não tem nem 40 anos e já vou fazer 72, e graças a Deus tá indo bem! Bem na nossa área sexual também!

Acho que a vida de um homem penectomizado total vai depender muito do ambiente familiar que ele vive, depende também da esposa, da compreensão da esposa, dela dizer que o mundo não acabou e que para tudo existe uma saída. Existe até pênis postiço para satisfazer o gosto da sua mulher. O homem vive pra mulher, a mulher vive para o homem, os dois tem que ser uma só carne. E se a mulher for compreensiva, nem tudo está perdido. Ela levanta o homem, dá coragem e faz com que o relacionamento não seja tão afetado. Já para um homem solteiro é mais difícil, porque dificilmente a noiva ou a mulher com quem ele vai aceitar. Se ela realmente for uma mulher de Deus vai saber lidar com a situação.

Eu acredito que para ser um homem tem que ter um pênis para satisfazer uma mulher. Não me sinto homem como antes. Acho que sou meio homem porque na relação não tem mais jeito. É meio esquisito! Após a cirurgia a parte física do homem foi toda embora, acaba até o jeito de você falar com uma menina que você nunca viu. Por isso me sinto diferente de outros homens. O pênis é um órgão masculino que você se acostuma com ele a vida inteira. Você fazia em pé (urinar), *tomava banho olhava pra ele* (pênis), *convivi 37 anos com ele. É complicado, praticamente você vê agora que parece um órgão feminino, você tem que adaptar igual a uma mulher que é acostumada desde pequena, mudou completamente.*

A natureza de um homem é diferente da mulher, toda a parte do corpo da pessoa é diferente. A natureza sempre deixa alguma coisa diferente, o jeito, o pensamento. Este que é muito diferente do jovem, por que pessoas com a minha idade pensa que não tem mais futuro pela frente e o jovem tem. O que esperar mais com a idade que tenho? É só ter saúde e esperar a morte. E o jovem tem tempo de fazer muita coisa se o pensamento ajudar. Tem muita coisa para pensar, tá estudando e eu não penso mais em estudo, é só trabalhar e comer. O que esperar mais de uma pessoa acima dos 50 anos? Não espera mais nada. Apesar de que morre gente toda hora, e pra morrer não tem idade e nem tamanho, mas passou de cinquenta anos a coisa "manera" mais (fica mais difícil).

Tem gente que acha que a gente vira "viado" (homossexual) *após a cirurgia, ou um travesti, pois as mulheres me procuravam e eu negava já que não podia fazer nada. Travestis e homossexuais também não são culpados, é o sexo né, nasceram com o sexo errado. Sou um homem normal! Não tem nada haver uma coisa com a outra, isso é cabeça novinha. Se você ficar preso na mente o teu corpo vai agir só pela metade, ou você libera teu corpo ou ele fica preso. A mente libera o corpo inteiro. Não é por que tive um câncer que perdi a alegria, que vou perder as amizades.*

Hoje em dia tem muita gente que tem esse negócio assim de... Esse negócio de travestis né?! Que o cara fala que é homem, mas nessa parte ele não honra a palavra dele. Tem muitos que faz "roçamento" (relação sexual) *homem com homem, não vou contra isso, se eles gostam deixa eles. Quem quer ser travesti tem mente como uma mulher e eu não. O que muda é a cabeça! Não sou uma pessoa com distúrbio no comportamento, ou de caráter, ou maldição hereditária. Pois, existem espíritos malignos que acompanham uma família desde quando ela nasceu, se ele não for expulso daquela família, se não tiver uma pessoa sábia que possa expulsar aquele espírito da família ele sempre vai trazer desgraça. Vai formar homossexuais que são homens que realmente não são homens, uma maldição hereditária. Às vezes ele não é homossexual porque ele quer ser, isso é coisa espiritual.*

Não tem esse negócio de meio homem, poderia ser pior né?! Apesar de que tirar as duas pernas seria menos problemático. Por não poder trabalhar me sinto inferior, estou andando de muleta. Antes brincava com a minha esposa dançando uma musiquinha e hoje não dá! Não por causa da operação, mas por causa do pé. A operação não tem nada, pra mim tá normal, pra minha mulher também. O que muda após a cirurgia é apenas a relação sexual, restante é normal. Nasceu homem é homem!

Os participantes tenderam a apresentar em seus discursos novas características que representam o que é ser homem no mundo social. Os elementos destacados estão associados à boa conduta moral e força para enfrentar a doença e os tratamentos, como mencionado por Fabrício e Marcelo respectivamente "*É fazer de tudo na vida, é também não matar, não roubar, e cuidar bem da família. Tem que ter responsabilidade, ter o nome limpo, sem processos, cadeia, essas coisas*", "*O fato de ter feito a cirurgia não me faz sentir menos homem, sou até mais por ter enfrentado essa doença, tem muitos que não conseguem, covarde é aquele que se mata*". Mesmo atendendo a estes aspectos, os homens informam que sofrem preconceito relacionado à sua nova condição de vida, além de relatarem que não desempenham muitos papéis da mesma forma como anteriormente ao adoecimento. Isso permite dizer que as características levantadas pelos sobreviventes não são suficientes para que ele se entenda como um homem completo, como exposto por Ricardo "*Não me sinto menos homem, mas me sinto humilhado pelos outros acharem que não vou mais ser homem*".

Homens agenciam suas masculinidades cotidianamente frente às situações que vivenciam. No contexto do adoecimento não é diferente, em estudo realizado por Oliffe (2006) com pacientes com câncer de próstata, para cada alteração corporal, promovida pela doença ou tratamentos, os homens empregaram um sentido diferente que os ajudou a manejar suas masculinidades, principalmente para evitar que sua imagem se distancie do ideal masculino para sua cultura.

No estudo de Mesquita, Moreira e Maliski (2011) com homens adoecidos pelo CP os homens compararam a forma de representar suas masculinidades antes e após a doença e os tratamentos e, notaram que já não desempenham seus papéis sociais da mesma forma, ou seja, sentem-se diferentes. Durante a experiência com o adoecimento eles repriorizaram o que é importante para sua vida e reconfiguraram sua masculinidade para que pudessem retomar o controle de si e para desenvolverem novos papéis no cotidiano. É interessante notar, que mesmo se entendo como homens, os entrevistados reconhecem que são diferentes dos demais homens, achado este semelhante aos do presente estudo.

Para os entrevistados o homem é composto por dois aspectos, um social relacionado aos papéis masculinos que desenvolvem ao longo de sua vida. O outro está relacionado ao biológico, sobre como as estruturas do seu corpo permitem que eles sejam identificados como do sexo masculino. É notório que esses aspectos são indissociáveis (a exemplo das sequelas corporais e suas consequências para o trabalho e, o sentido que o trabalho tem na vida do homem, como apresentado na síntese 3), porém os homens por vezes tentam dissocia-los para que se entendam ainda homens completos. Essas tentativas promovem conflitos das masculinidades e inquietações pessoais, por isso alguns homens optaram por não pensar no assunto como forma de distanciarem-se dos conflitos pessoais, como feito por Ítalo "*Tento não me enxergar nesse papel, pois se for ficar pensando em tudo que aconteceu e em tudo que vai acontecer vai ser pior, ficarei maluco*".

No estudo com homens diagnosticados com câncer avançado, realizado por Stapleton e Pattison (2014), os participantes geraram diversas expectativas sobre sua vida no pós-tratamento porém, com o tempo, foram frustrando-se com a impossibilidade de cumprir seus planos. O principal fator que os impediu de retomar antigas atividades foi a perda de força física. Contextualizando estes achados com os relatos dos sobreviventes do CP deste estudo, acredito que as recorrentes frustações vivenciadas fizeram que os homens deixassem de criar expectativas a fim de evitar novas decepções.

Para alguns sobreviventes suas características biológicas servem de base para sua vida social e, por serem penectomizados, caracterizam-se pela expressão "meio homem" para designar sua nova condição, como apresentado por Haroldo "*Eu acredito que para ser um homem tem que ter um pênis para satisfazer uma mulher. Não me sinto homem como antes. Acho que sou meio homem porque na relação não tem mais jeito*". Perder o pênis ou parte dele é descontruir metade do que é necessário para ser entendido como homem nesses casos.

As alterações físicas sofridas pelos participantes têm importante impacto em sua imagem corporal masculina. Há uma desconexão entre ser homem, mas não apresentar o que é necessário para ser identificado como um. Para ser homem, então, não basta entender-se masculino, mas há necessidade que os outros também o enxerguem com tal (BULLEN et al., 2010; GORDON; LOBIONDO-WOOD; MALECHA, 2016; STAPLETON; PATTISON, 2014; WITTY et al., 2013).

Neste contexto, os depoentes se comparam as mulheres ao informar que elas por vezes desempenham melhor o papel masculino do que outros homens que não possuem prestígio em seus comportamentos, como presente no depoimento de Milton "*Não precisa ter pênis, tem muita mulher que é muito mais homem*". É interessante notar que essa visão ao mesmo tempo

os auxilia a enxergarem-se masculinos, também pode ser prejudicial, pois devido sua dificuldade em trabalhar, e consequente comprometimento financeiro da família, as esposas assumem o papel de provedor, assim são vistas como o homem da casa na expressão de Bruno "[...] *o homem da casa mudou, agora é só ela quem trabalha. Se eu tentar fazer alguma coisinha Deus me livre! Fico uma semana sentado*".

A partir do entendimento binário de gênero é comum que homens se comparem com as mulheres para estabelecer diferenças e caracterizar o que é ser masculino. Na experiência dos sobreviventes deste estudo, os homens perderam todo ou parte do pênis como tratamento, então, perderam uma importante característica masculina biológica. Como já discutido, os homens buscam outros elementos sociais para se afirmarem masculinos, porém acabam notando que tais elementos também podem ser compartilhados por mulheres. Há uma desconstrução do seu papel desenvolvido até pouco tempo e a prática de sua identidade de gênero torna-se tênue na qual os novos papéis desempenhados são, por vezes, contraditórios ao padrão hegemônico, mas de alguma forma fazem sentido aos sobreviventes (GRAY et al., 2002; MESQUITA; MOREIRA; MALISKI, 2011; OLIFFE, 2006).

Na sobrevivência ao CP os homens ressignificaram o que é ser homem, sendo que as características relacionadas à masculinidade hegemônica, descrita neste estudo como machistas, são vista de forma negativa. Alguns participantes até mencionam que no passado eram machistas, a exemplo de Célio "*Antes eu achava que o homem tinha de ser dominador e que a mulher tinha que obedecer ao homem*". Todavia, ao adoecerem eles vivenciaram novas formas de desempenhar seu papel de homem, como no discurso de Heraldo "*Acho que ser homem é viver do jeito que eu vivo, ter mais responsabilidades e cumprir com os meus deveres, dar valor a família. Mudei o jeito de viver totalmente por causa da doença"*, demonstrando que masculinidades adequam-se a dinâmica do mundo social.

Os homens, deste estudo e de pesquisas similares, reconfiguram sua identidade de gênero a partir de suas relações familiares. A família é o primeiro grupo social que o homem tem contato ao sair do hospital e retornar a sua comunidade. Fica subentendido que antes do adoecimento se viam como dominantes, embasados no modelo patriarcal da família. Porém, devido à necessidade de apoio, medo de ser rejeitado ou ter seu papel negligenciado eles tornam-se complacentes com os membros desse grupo (BULLEN et al., 2010; BRANNEY et al., 2014; MESQUITA; MOREIRA; MALISKI, 2011; WITTY et al., 2013), o que reduz barreiras e estende os laços de afeto.

A idade é um elemento que influencia na reconfiguração das masculinidades. O idoso é visto como um indivíduo com maior capacidade de lidar com o seu papel de homem após o

adoecimento, pois já casou, teve filhos e netos, ou seja, compôs uma família e possui experiência de vida. Dessa forma, ele já passou por fases que ratificaram sua masculinidade ao longo de sua história e não há expectativas a alcançar, como descrito por Alex "*O que esperar mais de uma pessoa acima dos 50 anos? Não espera mais nada. Apesar de que morre gente toda hora, e pra morrer não tem idade e nem tamanho, mas passou de cinquenta anos a coisa "manera" mais*". Os participantes, apesar de em sua maioria não serem idosos, enquadram-se na perspectiva de masculinidade para os idosos, pois já possuem as características anteriormente descritas.

Nos estudos de Oliffe (2009) e Hannum et al. (2016) os idosos se veem realmente como no final do ciclo de vida. As expectativas empregadas pelo idoso são relacionadas ao declínio de sua saúde, a exemplo da perda de sua capacidade física e mental, redução do desejo sexual, o surgimento de doenças relacionadas à idade e o aumento da dependência em terceiros. Em relação ao seu papel masculino, os idosos já cumpriram seus papéis como ser viril por muitos anos, construir e sustentar uma família e tiveram filhos e netos. A popularização desta perspectiva a tornou corporificada pelos indivíduos que são considerados velhos, pois eles reagem à doença, aos tratamentos e suas sequelas como algo esperado a sua idade. Há a ideia de que já viveram o suficiente e agora é aguardar por sua finitude. Adultos, às vezes, assumem e praticam essa perspectiva por considerarem que o câncer os envelheceu (WITTY et al, 2013).

Os adoecidos ao falarem sobre como eram antes do adoecimento, descrevem os homens mais novos como machistas e ao longo de sua vivência aprendem a agenciar o seu papel masculino com o mundo social, como nas expressões de Geraldo e Luiz "*Ao chegar nos 50 anos ele começa a ver tudo diferente* [...]", "*Acho que antes eu era um machista e hoje não*". Por este motivo, o homem solteiro (jovem), ao ser penectomizado total terá dificuldade de dar continuidade a algumas às etapas da vida masculina, pois estará subordinado ao desejo feminino de iniciar e manter um relacionamento.

Como descrito por Gray et al. (2002), as preocupações do homem ao adoecerem por algum tipo de câncer urológico parecem estar relacionadas diretamente à prática sexual, o que mostra que o sexo é uma característica importante a ser experimentada pelo homem; além de ser a base para a relação conjugal. Se solteiro e jovem ou apenas solteiro, o homem terá dificuldades de cumprir com os ciclos masculinos esperados para sua idade. Ser jovem é ser viril, ser adulto é ser viril, responsável e ter família e ser idoso é ser experiente (BULLEN et al., 2010; CRAWSHAW, 2013; ERVIK; ASPLUND, 2012; OLIFFE, 2009).

Semelhante a outras sínteses já apresentadas, os homens estabelecem um grau comparativo de suas masculinidades em relação a homossexuais e travestis. Assim, mesmo os homens que não se sentem inteiros acreditam que são mais homens que o grupo ao qual se referem. Suas interpretações sobre a causalidade da homossexualidade são de doenças ou como problemas espirituais que desvirtuam o homem de seu comportamento natural.

De acordo com Schrock e Schwalbe (2009) homens aprendem o que é ser masculino desde crianças. Eles são corporificados pelas categorias de gênero culturalmente construídas e, assim, se identificam do gênero masculino ou feminino. Porém, é na juventude que eles passam a praticar a masculinidade pela representação de características associadas a sua identidade de gênero. Nesse momento, ser homem e ser mulher tornam-se opostos. Para Connell e Pearse (2015) o aprendizado de gênero na perspectiva binária dificulta que pessoas na vida adulta lidem com outras formas de manifestá-lo, pois atualmente sabe-se que o gênero é fluido. Neste sentido, ser homossexual é distanciar-se do ideal de masculinidade, é não ser um homem dominante, ou seja, é ser subordinado a homens heterossexuais (CONNELL, 2005).

6.3.7 Recursos de apoio social

Para a elaboração desta síntese narrativa foram usados todos os depoimentos dos participantes deste estudo.

Meus filhos me apoiaram muito, há um deles que não sai de casa. Não tive como esconder da minha família, pois quando me internei eles iam ao hospital me visitar. Foram meus irmãos, minhas cunhadas, todos iam lá. Não tive como esconder, eles iam e viam a situação. Minha relação com eles é ótima, meus tios me deram muita força, eles sabem de tudo. Tenho certeza que foi minha família que me deu força, pois ao ter alta hospitalar todo mundo veio me acolher, vinham em casa. Tive apoio da minha esposa, do meu amigo, do meu irmão, dos meus filhos e de muita gente. Disso não posso reclamar de jeito nenhum! Sou o caçula de casa, então, sempre fui meio protegidinho.

Minha esposa me ajudou muito nesse período, foi muito importante nessa fase (tratamento). *Depende muito da convivência, porque não é todo mundo que tem uma convivência séria. O casal tem que ser unido, um dá força ao outro. Minha mulher sempre me deu força, desde os primeiros dias quando eu estava com a sonda. Acho que foi o melhor*

remédio que recebi. Quando tenho uma dificuldade quem me ajuda é Deus e minha esposa, ela faz tudo por mim.

Já eu quase não tive apoio. Não falo nada com minha filha caçula, pois quando ela fala comigo é gritando e dizendo que passei a doença para a mãe dela. A psicóloga pediu para minha esposa ir a uma consulta, mas minha esposa disse que não tinha nada para falar e quem havia de dar explicações era eu e não a psicóloga. Na época da doença ninguém me ajudou, só uma técnica de enfermagem que me deu apoio moral quando vinha fazer os curativos, os outros não estavam nem aí! Minha filha até brigou com a moça dos curativos. Cheguei a pensar em sair de casa, mas trabalhei a vida toda pra comprar tijolo e madeira, então, para os incomodados a porta da rua é serventia da casa. Se eles se acham no direito vão ao fórum, vende a casa e traz o papel e onde eu tiver que assinar, assino! Pronto e acabou, mas ninguém vai, pois todos dependem de mim. Me dediquei em prol da família toda vida. Falem o que quiser. Só quem me apoiou foi minha filha mais velha, que não mora aqui e é homossexual. Inclusive ela brigou com a irmã, foram às tapas por minha causa.

Havia uma enfermeira que sempre me ajudava em todos os procedimentos que iria fazer, ela explicava tudo, mas agora ela aposentou. Quando o postinho era aqui na esquina de baixo, ela ia em casa. Depois a passaram para outro hospital e, quando davam folga, ela ia em casa, nós batíamos um papo. Também fui atendido por uma psicóloga e ela foi a primeira pessoa com quem pude me abrir, ela me ajudou muito. Ficar guardando as coisas pra você é pior, fica pensando só besteira. Quando me indicaram para uma psicóloga na hora pensei o que iria falar com ela? Isso não seria bom, achei melhor deixar quieto. Achava que ela iria se meter na minha vida. Mas foi muito fundamental passar com ela, pois ela me ajudou a melhorar meu relacionamento com minha esposa. Ela conversou com minha esposa e até nos ajudou em nossa vida sexual. Infelizmente ela foi transferida daqui do posto perto de casa, e agora não tenho ido à nova psicóloga de lá.

Busquei forças primeiro na religião católica, evangélica e espírita. Trabalhei na mediunidade. Sempre fui atrás de conhecimento, tenho certeza que existe algo, uma força maior. Fui perturbado por muito tempo, sempre bebia e me drogava, mas consciente de que aquilo não tinha nada a ver. A religião me ajudou a me entender e encarar a doença. Nesse período estava tomando uns remédios que os médicos passaram. Tomava o remédio de manhã cedo e quando era de tarde bebia pinga, fui parar em uma casa de recuperação para cessar a bebida. O homem que coordena essa igreja é da casa de recuperação, então, nós fomos conversando, fazíamos a oração no almoço, no jantar e pra ir deitar. Gostei do pessoal

que tá na igreja também, aí comecei a participar. Hoje rezo, peço com fé. Graças a Deus estou feliz!

Me converti no segundo casamento, cinco anos após estar casado. Antes da cirurgia a minha fé me dizia que sempre havia uma esperança, que eu iria sarar. E depois da cirurgia tive certeza que iria sarar. Às vezes penso que estou com pressão alta, mas é que sou sensitivo, sinto a presença dos espíritos que encostam mim e fico mal. Há coisas para o médico e outras para Deus. Essa enfermidade não era para os médicos era pra Deus, só que Deus está operando na mão dos médicos. Quando ficar melhor vou dar meu testemunho na igreja. Quando estiver andando com dois dias já vou à igreja. Vou testemunhar não somente em minha igreja, podem ser nas outras igrejas também. Graças a Deus não passei mal durante o tratamento, não senti dor, nem ânsia. Já ouvi muito gente dizer que passou por isso, mas eu não passei.

Na religião tive a oportunidade de falar sobre o suicídio e sobre tudo. Fui adquirindo forças, porque me suicidar não ia adiantar, você tem que encarar aquilo de frente. A partir do momento em que falei que iria fazer a cirurgia, o suicídio já saiu da cabeça! Não tenho frequentado a igreja, mas tenho livros religiosos e os leio. Quando o câncer acontece você se esquece de tudo, não quer saber de religião, de igreja nem nada. Vai de você mesmo. Posso em outras vidas ter escolhido isso pra mim, vir para terra com HIV, câncer, fora outras coisas que acontecem que você pediu para acontecer. Não adianta você querer se matar, dar um tiro na cabeça por causa do câncer e HIV, pois você pode não morrer e ainda ficar com a sequela do tiro. A hora de "apagar a luz" (morrer) *só mesmo o homem lá de cima. Ele pode falar pra você continuar na Terra com a bala na cabeça, com câncer, HIV, então, não adianta! Quando acontecer, vai ter que acontecer!*

Tem que ter muita fé em Deus, se você não tiver Deus, você se extrapola. Não dá pra fazer nada sem Deus. Voltei a ouvir a palavra, ter comunhão lá com os irmãos, conversar com o pastor, você sempre está aprendendo coisa nova. Então, acho que o cara tendo uma religião de coração, com firmeza ajuda muito a vida dele. Enfiar a cara na cachaça não resolve. Pra você ter uma noção, cada um de nós aqui na terra somos vitoriosos por que quando ejacula são mais de 25 mil espermatozoides, quem venceu? Você venceu! Você foi o primeiro a entrar no útero então se você nadou mais, você foi o vencedor entre os outros lá! Deus te colocou na frente porque ele quis esse momento. O propósito dele você não sabe e nem eu, então os outros se perderam.

Aprendi a pensar assim comigo mesmo, sou o meu psicólogo. A religião ajuda muito também, chega a uma igreja dizendo que está passando necessidade e em um instante eles

arranjam uma cesta básica pra você. Teve certo momento na vida que sai da Igreja por motivos de preguiça mesmo, mas nunca deixei de acreditar em Deus, sempre faço minhas orações, faço tudo. Só que eu não vou à comunhão, mas nem todos lá são bons, tens uns que... É importante ir!

Os participantes procuram suporte emocional e social para enfrentar o adoecimento e as sequelas do tratamento. O recurso de apoio comumente citado é a família, segundo os entrevistados o acolhimento e o afeto ofertados pela família foram importantes desde o adoecimento até os dias atuais como relatado por Luiz "*Tenho certeza que foi minha família que deu força, pois ao ter alta hospitalar todo mundo veio me acolher, vinham em casa*".

Na lógica do discurso da hegemonia masculina, os homens entendem-se fundamentais na dinâmica familiar, tanto que constituir um núcleo familiar é uma das tarefas esperadas em sua vida adulta. Consequentemente, ser apoiado por esta instituição social irá repercutir de forma positiva na forma como ele enfrenta o adoecimento e as adversidades sociais do pós-tratamento (MESQUITA; MOREIRA; MALISKI, 2011; STAPLETON; PATTINSON, 2014).

Para os participantes casados ter o apoio da esposa foi uma preocupação. Porém, durante a convivência após o adoecimento tornou-se um alívio, pois confirmaram que ela ficaria ao seu lado, independente das consequências da doença e dos tratamentos, como para Geraldo "*Minha mulher sempre me deu força, desde os primeiros dias quando eu estava com a sonda. Acho que foi o melhor remédio que recebi*". Estar com a esposa confirma sua virilidade e mantem uma das características masculinas hegemônicas após o adoecimento.

A esposa é um personagem chave nos estudos que envolvem homens com câncer. Elas são fonte de confidencialidade, suporte emocional, compreendem as dificuldades sexuais, estão envolvidas nas decisões sobre o tratamento e encorajam os homens a enfrentarem o adoecimento (BULLEN et al., 2010; GORDON; LOBIONDO-WOOD; MALECHA, 2016; GRAY et al., 2002; MESQUITA et al., 2011; STAPLETON; PATTISON, 2014). Na vida adulta do homem a imagem da esposa é empregada com a função de cuidar da saúde dele e dos filhos, na velhice o cuidar já pode ser partilhado entre a esposa e filhas (OLIFFE, 2009). Pode-se dizer que estes são comportamentos esperados do papel feminino. No entanto, quando o homem não possui o suporte da esposa e família, o mesmo irá enfrentar problemas na forma como lida com a doença e suas relações sociais, como no caso de Ricardo, o único participante casado que não obteve apoio de sua esposa, apenas de uma de suas duas filhas (Nota de campo: tal fato ocorreu devido a uma estória pregressa de consecutivas traições, além de sua esposa acreditar que a doença dele influenciou no surgimento de um problema cardíaco).

Os profissionais de saúde foram também considerados como fonte de apoio para alguns participantes. Apesar dos participantes mencionarem que o incentivo médico foi importante para que eles iniciassem o tratamento, o trabalho do psicólogo e do enfermeiro foi apresentado como fundamentais para a reabilitação dos sobreviventes, a exemplo da enfermeira que cuidou de Bruno "*Havia uma enfermeira que sempre me ajudava em todos os procedimentos que iria fazer, ela explicava tudo, mas agora ela aposentou*" e da psicóloga que atendeu Heraldo "*Também fui atendido por uma psicóloga e ela foi a primeira pessoa com quem pude me abrir, ela me ajudou muito*". Trabalhadores de saúde estão envolvidos de maneira direta no processo de adoecimento. Assim como as esposas, são fonte de confidencialidade e, por sua posição privilegiada de observador, podem encorajar os adoecidos a vivenciar o adoecimento de forma positiva. É necessário que tais profissionais reconheçam que o cuidado no contexto do adoecimento por câncer e/ou CP vai além do cuidado físico (BRANNEY et al., 2014; HANNUM et al., 2016; STAPLETON; PATTISON, 2014).

A religião é um tema que permeou diversas experiências dos sobreviventes. Deste modo, não se pode ignorar sua importância como recurso de apoio, como para Geraldo "*Antes da cirurgia a minha fé me dizia que sempre havia uma esperança, que eu iria sarar. E depois da cirurgia tive certeza que iria sarar*". A religião ajudou os participantes identificarem o valor de suas vidas, a conhecerem o seu "real" papel social e a exercerem o controle de si, como na expressão de Ítalo "*A religião me ajudou a me entender e encarar a doença*".

A religião é a forma mais popular de praticar a espiritualidade, pois é pública e de fácil acesso. Os adoecidos por câncer geralmente a utilizam para aliviar o sofrimento psicológico e para assumir um novo comportamento perante a doença e seus tratamentos. Por vezes, o suporte religioso é momentâneo e mais verbal do que prático. Pacientes oncológicos utilizam-se da religião como possibilidade cura, por meio da crença em milagres e pela fé. As emoções vividas em grupos populares geralmente os direciona a busca de apoio religioso, pois muitos problemas de saúde não conseguem ser resolvidos pelo serviço médico. Muitos grupos religiosos baseiam-se na ideia de que a medicina trata o corpo e a religião à alma (AQUINO; ZAGO, 2007; GUERRERO et al., 2011; VALLA; GUIMARÃES; LACERDA, 2004).

6.3.8 O hoje e as expectativas para o futuro

Para a elaboração desta síntese narrativa foram usados todos os depoimentos dos participantes deste estudo.

Para meu futuro penso assim, os meninos (filhos) *estão crescendo, vai chegar um tempo que eles vão querer casar, aí caso um dia eles queiram casar vou pensar em arranjar uma companheira, se eu estiver vivo até lá. Vou arranjar uma pessoa que combina comigo, mas agora quero ficar só com meus filhos dentro de casa mesmo. Quero que Deus me abençoe para a doença não voltar mais, porque é duro demais. Queria fazer só acompanhamento e não ter mais tumor. Não sei como vai funcionar, peço pra Deus pra não ter mais esse problema de tumor. Viver pelo menos mais uns quinze anos. A única coisa que eu queria alcançar, se Deus me abençoar, é ter minha saúde normal. Quero ter um local meu mesmo, pois pago aluguel.*

Não tenho planos para o futuro. O plano é viver desse jeito, não posso trabalhar, não posso fazer qualquer coisinha, então o plano é esse aí, é ficar quieto e deixar o tempo passar. Não posso planejar nada! Gostaria muito de viajar, mas como é que vou viajar? Além disso, surgiram outros tumores, na próstata, no pulmão, coluna e no calcâneo. Em relação ao câncer de próstata os médicos disseram que está pequeno. Me indicaram a quimioterapia, mas disse que isso eu não iria fazer, então, a única opção seria a faca (cirurgia), até prefiro do que ficar todo dia indo e voltando. Tive um amigo que fez a quimioterapia e caíram seus cabelos. Até faz poucos dias que ele morreu. Vou ao hospital e vejo essas crianças, mulheres carecas e não vou passar por isso aí, se tem chance de operar vou operar. Não gosto ~~nem~~ de ver esse povo desse jeito. Os médicos também disseram que a quimioterapia podia matar e ao mesmo tempo não resolver nada. Eu não iria saber se o tumor está aumentando ou diminuindo e meu cabelo estaria caindo. O pior já passei, e o câncer de próstata deve ser mais fácil, não tenho medo não. Pode marcar a cirurgia. O câncer é uma doença que você pensa que está curado e não está, a doença volta. Para o tumor no calcâneo precisei amputar o pé, e infelizmente não teve solução para os tumores de pulmão e coluna.

Queria estar aposentado sem me preocupar muito. Agora daqui há vinte anos acho que nem estarei mais vivo por causa de muitas coisas, o HIV, a trombose ou o próprio trânsito, sei lá, espero só o buraco. Acho que já dei o que tinha que dar. Você não tem gosto de trabalhar, você não tem gosto de nada, fica aí esperando pelos outros. Isso é chato, nunca dependi de ninguém. Se vou comprar um negócio tem que levar a mulher ou outra pessoa,

não gosto disso. Passei o que tinha que passar, não faço mais questão de... Não vou procurar a morte é lógico, mas acho que daqui há vinte anos não estarei mais na terra. O que esperar mais com a idade que tenho? É só ter saúde e esperar a morte. O plano que tinha foi por água abaixo, não tem como eu me locomover para fazer alguma coisa com pouco dinheiro, com pouco estudo e a idade que estou. Você me fala uma coisa e daqui a meia hora vou à cozinha e quando volto já esqueci. Minha rotina aqui é de aposentado ajudando os outros, mais nada. Antes ajudava mais, agora o vizinho me vê e não pede porque não dá.

Sou aposentado e complemento a minha renda como mecânico de máquina de lavar. Vou tocando o barco, aqueles que eu puder ajudar com meu testemunho vou fazer isso. Precisando de mim sempre posso estar fazendo o que for, se a pessoa chegou e precisou, largo tudo que estiver fazendo e vou prestar socorro.

Já eu penso em aposentar, comprar um sítio e ficarmos eu e ela (esposa) *de boa. Já até falei pra ela que o governo vai aposentar a gente quando estivermos perto de morrer, pois hoje um velhinho com 75 anos não é aposentado. Estou com 46 e com 50 já podia aposentar e aí curtia mais. Quando fui diagnosticado com câncer a médica falou que poderia me dar o laudo para aposentadoria, mas na época não quis, mas agora aposentar seria melhor. Estou na expectativa de conseguir o beneficio, mas está na mão dos outros. Se o juiz não aprovar vou fazer o que? Infelizmente não está dando pra trabalhar.*

Pretendo ajudar, as pessoas, os espíritos melhor dizendo, os espíritos desencarnados. Deus vai passar pra mim aquilo que eu mereço. Se eu mereço ser feliz, se mereço voltar uma porção de vez aqui na Terra pra desmaterializar o espírito pra ser feliz lá no plano espiritual. O que for a vontade de Deus. Penso que a minha vida toda vai mudar, para melhor e não para pior. Vou voltar a trabalhar, ganhar o dinheiro que ganhava ou mais. Depois que me recuperar vou planejar o que vai acontecer. Ficar rico não fico, mas ter dinheiro pra quê? Para os outros roubarem? Tudo que queria tenho! Tenho minha família, meus netos, meus filhos, o importante é isso! Você estar em paz com a vida. Minha rotina é ficar conversando com os outros, ajudando. Aí almoço e saio pra pescar, minha esposa fica brava, mas mesmo assim vou. Jogo bola todo sábado, terça e quarta. Depois de jogar bola às vezes tem um churrasquinho, umas cervejinhas. No domingo tomo uma cerveja no bar, mas só cerveja, bebida destilada não bebo. A vida não volta a ser 100% normal, mas uns 80%, 90% fica normal.

Como já descrito em sínteses anteriores, os sobreviventes quando foram diagnosticados com CP sentiram incertezas sobre o seu futuro. Neste sentido, os planos em longo prazo são influenciados pelo adoecimento. O futuro ideal para os participantes é sem o

retorno do CP ou do câncer em outra região como para Davi "*Quero que Deus me abençoe para a doença não voltar mais, porque é duro demais*". Infelizmente nem sempre o futuro ideal é alcançado, pois Bruno, Ítalo e Gabriel apresentaram metástases à distância, e Valter, que foi penectomizado parcialmente, recebeu a informação que seria necessária retirar mais uma porção do seu pênis, pois a doença retornara.

Por terem vivenciado aspectos negativos do adoecimento é comum que homens tenham receio que a doença retorne e promova novas alterações em suas vidas. Além das consequências físicas do adoecimento, homens com CP têm dificuldades em lidar com os desafios emocionais aos quais estão envolvidos no processo da doença. Almejar a cura é uma forma de evitar que aflorem sentimentos que têm dificuldade de manejar, pois o sentimentalismo é um componente da feminilidade. Porém, se tiverem que vivenciar o adoecimento novamente, os homens elencam a coragem e a bravura para caracterizá-los guerreiros no combate à doença, ou seja, para representarem resistência física e principalmente mental da sua identidade masculina (BRANNEY et al., 2014; BULLEN et al., 2010; MESQUITA; MOREIRA; MALISKI, 2011; WITTY et al., 2013).

Por não receberem alta médica, devido ao protocolo médico de atendimento ao paciente oncológico, há uma linha tênue entre estar curado e doente. Dessa forma, planejar o futuro é pedir mais tempo de vida saudável a exemplo do relato de Célio "*Queria fazer só acompanhamento e não ter mais tumor. Não sei como vai funcionar, peço pra Deus pra não ter mais esse problema de tumor. Viver pelo menos uns quinze anos*". Para outros, a doença acabou com os planos de vida e assim não há possibilidade de planejamento, como no caso de Bruno "*Não tenho planos para o futuro. O plano é viver desse jeito, não posso trabalhar, não posso fazer qualquer coisinha, então o plano é esse ai, é ficar quieto e deixar o tempo passar*".

Em estudo realizado por D'ancona et al. (1997) sobre qualidade de vida de homens após penectomia parcial para o tratamento do CP, a verbalização do medo do futuro, sobretudo do medo da morte esteve relacionado a como a família seguiria a vida com sua ausência. Implicitamente está presente a ideia de homem como protetor, proposta por Gray et al. (2002), na qual sua função é manter a família estável em todos os aspectos sociais. Assim como a associação do câncer com a morte e a inabilidade do ser humano em lidar com a finitude da vida.

Novamente o ciclo de vida influencia na forma como os sobreviventes encaram o futuro, pois os participantes mais velhos acreditam que devido a sua idade não há o que esperar, apenas a morte, como mencionado por Haroldo "*Não tenho planos para o futuro. O*

plano é viver desse jeito, não posso trabalhar, não posso fazer qualquer coisinha, então o plano é esse ai, é ficar quieto e deixar o tempo passar".

Para Ervik e Asplund (2012) e Hannum et al. (2016), na situação do adoecimento por câncer, os homens lidam de forma particular com as alterações corporais vivenciadas. Os homens idosos empregam a ideia de que a deterioração do corpo e a perda do controle de si são aspectos esperados para sua idade. Por isso, muitos idosos acreditam que há poucas expectativas futuras.

No entanto, os participantes desejam poder continuar a cuidar de sua família; além de mostrarem-se dispostos a ajudar outros homens que passam ou que estão em risco de manifestarem o CP. Há também a ideia de estar disposto a ajudar as outras pessoas sem relação ao adoecimento como para Geraldo "*Precisando de mim sempre posso estar fazendo o que for, a pessoa chegou e precisou largo tudo que estiver fazendo e vou prestar socorro*". Apesar de sete participantes estarem sem relacionamento conjugal, por serem viúvos, divorciados ou solteiros, apenas Carlos mencionou que no futuro desejar ter uma companheira, o que demonstra o seu desejo por outro relacionamento.

Ajudar o outro é a forma que os homens encontraram de transformar sua experiência em positiva. Está relacionado a ser otimista mesmo com as adversidades vividas e uma forma de encorajarem-se a assumir um novo papel ativo no cotidiano (ERVIK; ASPLUND, 2012). Para homens penectomizados parciais autores descrevem que após a recuperação é comum que os sobreviventes demonstrem desejo pela prática sexual, planejem sua vida pós-tratamento (D'ANCONA et al., 1997; ROMERO et al., 2005), e darem continuidade ao curso da vida.

Na impossibilidade de retomar as atividades laborais e assim obter renda, alguns participantes que ainda não são aposentados solicitaram esse recurso ao governo. Deste modo, alcançar a aposentadoria é um desejo futuro. Ser aposentado é a forma que os homens encontram de recuperar o controle familiar e de provedor da família (CHAPPLE; ZIEBLAND, 2002; OLIFFE, 2006; CECIL et al., 2010). O homem provedor não perde o controle da vida (DÁZIO et al., 2009; STAPLETON; PATTISON, 2014), não é sustentado por outra pessoa e, socialmente, não é visto como menos masculino (STAPLETON; PATTISON, 2014).

6.4 SIGNIFICADOS DO ADOECIMENTO POR CÂNCER DE PÊNIS

Pelas discussões apresentadas baseadas nos sentidos dados pelos homens com CP, interpreto que o significado central das suas experiências pode ser compreendido pela expressão "ser meio homem". Desde o início do diagnóstico até a vida no pós-tratamento, os homens negociam suas masculinidades com o mundo social, e percebem que algumas características adquiridas durante o adoecimento os torna diferente dos demais homens, tais como se assumir doente, a extirpação total ou parcial do pênis, redução da força física, impossibilidade de trabalhar e alterações na prática sexual. No decorrer deste tópico interpreto como essas características se relacionam com o significado apresentado.

Os homens desde os primeiros sinais e sintomas até o diagnóstico do CP resistiram em se aceitar doente, e assumir essa nova identidade social. A aquisição do CP e a perda do pênis mostra que o homem é vulnerável, e tal característica não faz parte da masculinidade idealizada, na qual o homem é forte e estoico. Por este motivo os homens resistiram à dor, ao tratamento, e a exposição de seu corpo e sua vida, mas o avanço da doença e suas complicações os impediram de dar continuidade a sua rotina, assim acabaram cedendo.

A vulnerabilidade é a consequência de um processo social. Um indivíduo torna-se vulnerável quando sua condição social é posta em risco devido à dificuldade em acessar recursos e desenvolver habilidades em seu grupo social. Assim, os elementos que ele possui são insuficientes e inadequados para que possa relacionar-se socialmente (GUARESCHI et al., 2007). Confirma-se, então, que as consequências do adoecimento por CP dificultaram os participantes a acessarem elementos que os caracterizam como homens para sua cultura, e por este motivo são vulneráveis. Não basta o homem sentir-se como tal, ele precisa que seu grupo cultural também o que reconheça como um, por isso Guareschi et al. (2007) afirma que a vulnerabilidade está na dificuldade do sujeito relacionar o plano individual (ser homem) com o plano social (ser reconhecido como homem).

Nichiata et al. (2008) afirma que cada pessoa tem um limiar de segurança, isso significa dizer que vivenciar um fenômeno comum não torna os indivíduos vulneráveis. Dependerá do ambiente no qual o fenômeno acontece e como este influencia os componentes pessoais e sociais que fazem o indivíduo sentir-se vulnerável. Essa perspectiva mostra que em um dado contexto há elementos que ultrapassam o limiar de segurança, e elementos que possibilitam o enfrentamento das adversidades. Portanto, ser vulnerável não é um estado

estático, é possível que os indivíduos contraponham-se a esta situação, que nesta tese foi a ressignificação sobre ser homem.

A religião é um fator que permeou todos os aspectos da vida dos homens sobreviventes do CP. Quando diagnosticados acreditam que a doença era um castigo divino devido a sua má conduta anterior ao adoecimento, tais como os relacionamentos extraconjugais, promiscuidade e uso de abusivo de álcool. Em outros casos a doença era um teste (provação) e superá-la representa boa conduta moral. Nesses casos os homens são guerreiros, a doença é o inimigo, o adoecimento é o campo de batalha, a cura é a vitória, mesmo que para ela exista sequelas como a penectomia e suas repercussões para masculinidade. Esse é um ciclo que ocorre a cada retorno do CP, no surgimento de novos tumores, ou nas metástases.

Grün (2013) afirma que o advento do feminismo promoveu a insegurança dos homens em relação à inserção das mulheres em atividades ditas masculinas. O autor resolveu construir, com base na bíblia, 18 características presentes em personagens icônicos que possam definir o que é ser homem de acordo com a religião cristã. Os arquétipos identificados são: o homem e mulher como unidade física e social, o peregrino, o homem sem pai, o pai, o mago, o líder, o guerreiro, o rei, o amante, o mártir, o profeta, o justo sofredor, o pícaro, a rocha, o missionário, o homem selvagem, o amigo e velho sábio e o curador. Para o autor, esses aspectos encorajam os leitores da bíblia a reencontrarem sua força masculina no mundo atual de adversidades. Para mim, demonstra como as religiões de base cristã influenciam na forma como os homens desenvolvem seu papel de gênero.

A religiosidade na construção da identidade masculina reforça a ideia de que a religião implica nos processos sócio-estruturais e psicológicos. Os indivíduos usam os símbolos religiosos para agir ou expressar suas emoções. Os símbolos fazem parte do mundo social, e por este motivo são alterados por eles, ou seja, mudam com o tempo. São os indivíduos que legitimam a veracidade presente nos discursos religiosos na formação de suas identidades (ASAD, 2010). No ocidente, essencialmente cristão, a religião serve de suporte individual e social para o enfrentamento do adoecimento, principalmente pelo caráter popular dos seus preceitos (VALLA; GUIMARÃES; LACERDA, 2004).

O tratamento ao mesmo tempo em que representa a cura, também representa a extirpação de sua virilidade e aumenta as incertezas sobre o futuro, algo já abalado pelo diagnóstico do câncer. É a liminaridade do tratamento, no qual há o conflito entre as ideias do tratamento para prolongar a vida e do tratamento como promotor de um problema social. Há uma constante interrogação sobre “é melhor viver sem pênis?” ou “é melhor morrer com o

pênis?". Posteriormente, há o conflito sobre ser doente ou curado, pois precisam dar continuidade às consultas de seguimento ambulatorial por um longo período, às vezes por toda vida. Além, das sequelas do adoecimento não permitirem que eles retornem ao status de saudáveis, como no caso da perda de força física e a impossibilidade de trabalhar.

A liminaridade é um drama social, porém vivenciado no universo particular de um indivíduo. A partir de sua experiência individual uma pessoa é capaz de reelaborar seus conflitos e retornar ao convívio social para assumir novos papéis e novas responsabilidades. Não é um estado de isolamento, é um espaço reflexão sobre sua existência no mundo social (DAMATTA, 2000).

Thompson (2007) estudou a liminaridade no contexto do câncer e identificou que independente do tipo de neoplasia, é esperado que os adoecidos entrem em conflito sobre quem são no mundo. O diagnóstico, o tratamento, e as sequelas representam um universo de consecutivas rupturas biográficas que os levam a pratica reflexiva, na qual eles associam seus anseios e desejos a prática, ou seja, a experiência corporal com o mundo social e, assim, se entendem e assumem seus novos papéis sociais. A liminaridade é um processo contínuo, e no caso dos homens sobreviventes do CP ocorre sempre em que eles precisam manejar suas masculinidades entre os diferentes grupos sociais nos quais transitam.

O CP desconfigurou a hegemonia do homem, porém apenas nas suas relações sociais extrafamiliares como no trabalho e lazer, principalmente no contato com outros homens, ou em espaços masculinos como nos banheiros públicos. No ambiente familiar e com amigos confiáveis sua masculinidade parece ser menos alterada, pois não eram hegemônicos e, sim, cúmplices.

Como descrito no referencial teórico, Connell (2005) identificou diferentes formas dos homens se relacionarem em sociedade, demonstrando que as masculinidades são múltiplas. Nos anos seguintes, Connell e Messerschmidt (2005) reafirmam a multiplicidade do comportamento social masculino e informam que a masculinidade hegemônica é um estereótipo, significa que poucos homens podem ter sua imagem associada a este padrão. Entretanto, a hegemonia masculina está presente no discurso que os homens apresentam nas suas relações sociais não íntimas e principalmente com outros homens. Se dizer hegemônico é uma representação social para evitar ser entendido menos homem (subordinado). Portanto, ser cúmplice é a forma mais comum do agir masculino no cotidiano. Esta explanação demonstra que os homens lidam com suas masculinidades de diferentes formas nas suas relações sociais. O uso do discurso hegemônico é, para Kampf (2013), uma forma dos homens normalizarem seus corpos frente ao seu grupo social.

Para os participantes seus corpos só se assemelham ao masculino se estiverem completos, mesmo para os homens que realizaram a penectomia parcial há essa percepção. O todo (corpo) só faz sentido com todas as partes. Ao notarem que já não estão completos fisicamente os homens comparam seu corpo ao feminino, tendo receio que outros homens façam a mesma comparação. O trabalho também foi comprometido devido às sequelas corporais, principalmente relacionadas ao tratamento. Porém, mesmo com a limitação física os homens ainda almejam trabalhar, apesar de na maioria dos casos essa atividade não foi desempenhada novamente ou não foi desempenhada com a mesma praticidade. O trabalho é um recurso que além de fornecer estabilidade financeira, é fonte de ocupação mental, pois estar apto a desenvolver alguma atividade laboral, mesmo para aposentados, pareceu ser importante; ele ainda representa poder o que reafirma socialmente sua masculinidade.

O homem age no mundo pelo seu corpo, é a partir de sua unidade física que ele experimenta o mundo social. A experiência corporal, como denominada pela antropologia, é uma realidade subjetiva onde o corpo e suas experimentações constroem significados que vão além do seu limite físico. A experiência com o corpo no mundo social é internalizada a ponto de influenciar os processos corporais (LANGDON, 2003). O corpo é produto de tudo que foi experimentado ao longo da vida, porém, ao mesmo tempo ele produz novas experiências (RABELO; SOUZA, 2003).

Para Watson (2000) o corpo tem dois aspectos, um físico e outro social. Nesta visão, o adoecimento pode ser sentido fisiologicamente e socialmente. As principais complicações do adoecimento ao corpo estão nas alterações de sua forma, na associação a estigmas e no estilo de vida. O autor ainda descreve diferentes modos de corporeidade relacionados à forma do corpo masculino, que são: a corporeidade normativa (a forma corpo saudável), visceral (a relação biológica e psicológica do funcionamento corporal), experiencial (ponto de relação entre o físico e o social que configuram o estar e sentir-se bem) e a pragmática (o desempenho social do corpo – papel de gênero). Deste modo, fica claro que o adoecimento pelo CP não impacta somente no corpo normativo, tendo em vista que após a doença os participantes buscaram reconfigurar seu corpo para se reconhecerem como homens e tentar desempenhar seu papel gênero (visceral, experiencial e pragmático).

É neste cenário que o adoecimento assume a conotação de confidencial, então na presença de outros homens tentam manterem-se hegemônicos, mas nas diversas relações sociais eles assumem outras masculinidades, como discutido anteriormente. Contar para outras pessoas pode repercutir na sua reputação moral, pois poderiam surgir deduções sobre o CP ser uma doença de cunho sexual. Outra possibilidade é do CP ser usado como chacota por

outras pessoas de seu cotidiano, principalmente por homens e, assim, serem comparados ao gênero feminino, homossexuais e travestis.

A masculinidade subordinada contrapõe-se a hegemônica em todos os aspectos. Homens nesta categoria não são viris, tem pouco prestígio social, e por vezes, são legalmente e fisicamente violados. O principal exemplo, neste caso, são os homossexuais (CONNELL, 2005). Ser do sexo masculino, mas não ser considerado como um homem é ter sua imagem aproximada ao feminino, seja fisicamente ou no desempenho do seu papel social e por este motivo podem ser dominados pelos demais (SOUZA, 2009). Nesta tese, a masculinidade subordinada está relacionada à associação a imagem feminina devido à penectomia, dependência física (dificuldade de locomoção) e social (dificuldades financeiras). A confidencialidade é um recurso para evitar a subordinação e continuar a apresentar o discurso hegemônico nas suas relações sociais.

Outra implicação do adoecimento está relacionada às alterações na sexualidade. Os homens aprendem a lidar com sua nova imagem usando elementos de prestígio social para continuar a se entender e representarem-se homens, como ser mais carinhoso com a esposa e atencioso com a família. No entanto, a relação sexual é o componente da sexualidade mais presente nos discursos. A necessidade do sexo é entendido pelos participantes como uma construção cultural, na qual o homem é criado para a prática. Porém, o sexo irá transitar do necessário ao desnecessário de acordo com as fases da vida. Segundo os participantes o idoso não pratica o sexo e assim não sente falta ao ser penectomizado.

Homens e mulheres recebem distintas informações para formação do gênero e sexualidade desde muito cedo. O aprendizado social reforça que associar o sexo ao gênero é um comportamento natural, o que reproduz a dominação masculina. Essa perspectiva do natural enquadra o homem à mulher, tanto que a família deixa de ser entendida como uma construção social para dar espaço à ideia de naturalidade. Por este motivo homens são pressionados a consolidar uma família na perspectiva heterossexual e, desvencilhar-se desse ideal é por em cheque sua masculinidade (THORNE; LURIA, 2004; WELZER-LANG, 2004).

Na adolescência os garotos, que na infância foram ensinados sobre a qual gênero pertencem, passam a praticar a masculinidade apreendida. Nessa fase da vida, a sexualidade dos adolescentes homens está relacionada a ser desejável para o sexo oposto e a prática sexual. Há o consumo de pornografias, o conhecimento do corpo pela masturbação, até que ele inicie sua vida sexual com garotas. Portanto, garotos são liberados sexualmente e seus comportamentos são justificados pela expressão “agindo como homens” (THORNE; LURIA,

2004). O sexo significa poder nas relações heteronormativas e ao ser exaltado no grupo que convive o homem tende a corporifica-lo como parte do seu papel masculino (ABOIM, 2010).

Opondo-se a juventude, a sexualidade do idoso assume outra perspectiva. O envelhecimento é acompanhado do processo de feminilização do corpo, tendo em vista que o desgaste físico ao longo do tempo vai reduzindo a capacidade do homem de desempenhar seus papéis sociais. Em consequência, a prática sexual passar a ser negligenciada para dar espaço à masculinidade na terceira idade, na qual o idoso é visto como um ser assexuado (RIBEIRO, 2010; KAMPF, 2013).

Neste universo observa-se que a masculinidade é influenciada pelo fator idade e como idealizada corresponde apenas a imagem dos homens jovens e adultos. Na sociedade brasileira ao homem são empregados comportamentos como não chorar, ser o melhor, ser o mais forte, com pouca afetividade e ele nunca deve se retratar (NOLASCO, 1993). Em estudos realizados na América Latina, os homens frequentemente são associados à característica de dominação, como a força física e violência. Os homens obedecem a um perfil de "macho", que na rua (mundo social) podem beber, ser violentos e adúlteros, e retornam para suas responsabilidades familiares sem qualquer prejuízo (GUTMANN; VIGOYA, 2005). Em contrapartida, o idoso não atende as características anteriormente descritas, cabe a ele aprender a lidar com os desafios de sua existência, que agora é entendida como deteriorada (doente) e influencia na forma como eles desempenham seus papéis sociais (RIBEIRO, 2010).

O amanhã é permeado de incertezas e há diversos pensamentos sobre como viver o futuro, mas todos partem do princípio da recuperação dos elementos perdidos após o adoecimento, além de, não reviver a doença. É nesse momento em que o apoio social parece ser essencial, seja dos amigos, da família, e principalmente das esposas. Segundo Gutmann e Vigoya (2005), em um ambiente que valoriza aspectos hegemônicos, a presença da esposa representa virilidade, além da capacidade de dominação e possessão do gênero oposto.

Para as pesquisadoras Pedro, Rocha e Nascimento (2008) há uma diversidade de conceitos sobre o apoio social, que de modo geral, só fazem sentido quando contextualizados no tempo e espaço. O apoio social é uma dimensão pessoal constituída por redes sociais, que variam de acordo com estruturas, força e tipo. Depende, também, de laços de afetividade, acessibilidade, reciprocidade e confiança. Trata-se do modo como às relações sociais podem suportar emocionalmente e de forma positiva um indivíduo. Ao estudar o apoio social no contexto do câncer infantil Pedro et al. (2008) identificou que ele é ofertado para as crianças, irmãos e família desde o diagnóstico até a cura ou a morte do adoecido. É interessante notar que há diversas pessoas afetadas pelo adoecimento e que consequentemente necessitam de

apoio. Ao contextualizar estes achados como o adoecimento pelo CP, é notório que além do homem, sua família também é afetada pela doença. Portanto, o apoio social é entendido como um complexo componente das relações sociais.

Como observado nesta tese, há diversos elementos que influenciaram na forma como os homens agenciam suas masculinidades no contexto do adoecimento. Repetidamente os adoecidos revisitaram sua cultura para construir uma imagem que atenda ao ideal de masculinidade, e essas constantes idas e vindas revela uma incompletude do "ser homem". Agenciar suas masculinidades é conhecer o papel de gênero construído por sua cultura. A partir desse conhecimento o indivíduo é capaz de decidir se obedece ao padrão pré-estabelecido ou se configura uma nova forma de agir (SWELL-JR, 1992). Por este motivo, para a antropologia, as decisões são cognoscíveis e cognoscentes. É a capacidade do indivíduo agir no mundo, mesmo quando este age sobre ele (ORTNER, 2007). Essa característica ratifica o significado do "ser meio homem", devido à necessidade dos participantes tentarem se igualar aos homens saudáveis, mas encontrarem limites em suas comparações.

6.5 LIMITAÇÕES DO ESTUDO

Considero que a experiência estudada é complexa e, assim como a cultura, é alterada pelo tempo. Logo, uma das limitações do estudo foi o recorte temporal, pois a partir de suas novas experiências, após a pesquisa, o significado de ser sobrevivente do CP pode ser alterado. Outra característica que limitou os achados desta pesquisa foi o papel da esposa na forma como os homens lidaram com o adoecimento. Elas foram o recurso de apoio principal, sendo fonte de confidencialidade e símbolo de virilidade. Sua imagem, no entanto, parece ser subordinada ao homem adoecido e, para completar esta experiência, seria interessante sua perspectiva sobre o adoecimento. Por fim, os participantes deste estudo foram adultos ou idosos e durante os relatos eles mencionaram sua visão da masculinidade na juventude, porém, na pesquisa não há homens jovens para confirmarem tal concepção.

6.6 IMPLICAÇÕES PARA A ENFERMAGEM

Parto do princípio que estudos qualitativos não propõem intervenções em saúde, mas filosofia do cuidado, pois ao se investigar a experiência do outro, o pesquisador tem acesso às fraquezas e as fortalezas dos entrevistados em relação ao fenômeno vivenciado. A profundidade dos dados me permitiu refletir sobre estratégias que possam ajudar os enfermeiros a gerir o cuidado ao homem com CP desde a vida saudável até o pós-tratamento

Primeiramente, considero necessário que os enfermeiros, ao se envolverem no cuidado de homens com CP, entendam que lidarão com questões de gênero e masculinidades. Deste modo, é interessante aprofundar-se no tema pra que não replique o imaginário popular de gênero binário e não fluido, ou de masculinidade hegemônica. Essas concepções apenas dificultariam o apoio aos sobreviventes, pois como notado neste e em outros estudos (MESQUITA; MOREIRA; MALISKI, 2011; STAPLETON; PATTISON, 2014), os homens precisam ressignificar suas masculinidades para poder viver em sociedade. De acordo com White e Johnson (1998), enfermeiros têm limitações em relação ao cuidado e na realização de pesquisas na perspectiva das masculinidades e gênero.

Para Ervik e Asplund (2012) as esposas devem ser envolvidas no tratamento, para que possam aproximar-se do processo de adoecimento. Como observado nesta tese, a esposa é um importante personagem na vida do homem, e ter o seu apoio é um conforto pessoal e social. No estudo de Crawshaw (2013) a participação das esposas no diagnóstico do câncer auxiliaram os homens na tomada de decisão sobre o tratamento, pois elas além de incentivarem os participantes a enfrentarem o adoecimento, dividiram as responsabilidades da vida social. Associado a esta estratégia pode-se promover a educação da família a fim de preparar os seus membros para receber o sobrevivente e os mobilizar a serem novas fontes de apoio (GORDON; LOBIONDO-WOOD; MALECHA, 2016).

O CP promoveu importantes alterações físicas, psicológicas e sociais nos sobreviventes, isto implica dizer que a qualidade de vida dos homens está alterada. Esse cenário é ideal para que o enfermeiro sensibilize outros profissionais de saúde a prestar o cuidado em uma perspectiva mais ampla, saindo do cuidado biológico e partindo para a atenção integral. Geralmente, a equipe de saúde preocupa-se com as necessidades imediatas (fisiológicas), e no caso do CP, a cirurgia é vista como urgente, porém além de encorajar os adoecidos a submeterem-se ao procedimento é necessário explicar a proporção da sua decisão, deixando claro tanto os aspectos físicos e sociais envolvidos (BULLEN et al., 2014).

No estudo de Gordon, LoBiondo-Wood e Malecha (2016) os participantes demonstraram insatisfação por não terem sido informados da dimensão das consequência da doença e do tratamento, o que reforça o discurso anterior. Entretanto, há também a descrição de confusão com os sinais e sintomas relacionados a doença o que levou ao diagnóstico errado e, a demora na confirmação do CP. Essas experiências indicam a necessidade de que informações sobre o CP devam ser amplamente divulgadas, seja para os profissionais de saúde ou para a população, como estratégias de promoção da saúde e prevenção dos agravos.

Em relação às implicações sexuais é recomendado que os enfermeiros e outros profissionais tenham habilidade para auxiliar os homens a ajustarem suas práticas sexuais e recuperarem sua satisfação sexual. Sessões de terapia e psicoterapia são possibilidades terapêuticas a serem consideradas (GORDON; LOBIONDO-WOOD; MALECHA, 2016; WITTY et al. 2013).

O cuidado de enfermagem deve prezar pelas diferenças de idade. Nesta pesquisa os homens adultos e idosos acreditam que apenas os jovens devem ter expectativas com o futuro. Hannum et al. (2016) identificou características similares em seu estudo, e propôs que os profissionais de saúde proponham objetivos e estimulem os idosos a alcançarem. Deste modo, eles dissociam a finitude da vida de sua imagem.

Alguns autores que estudaram homens diagnosticados com CP e câncer de próstata são unânimes em propor a participação dos sobreviventes em grupos de apoio. A justificativa é a troca de experiências, pois ela os permite conhecer outros homens que vivenciam situações semelhantes e a partir da experiência do outro reajustar suas vidas (GORDON; LOBIONDO-WOOD; MALECHA, 2016; MESQUITA; MOREIRA; MALISKI, 2011; WITTY et al. 2013). A socialização com outros homens do seu grupo social é outro recurso de apoio importante, a amizade masculina teve destaque positivo no estudo de Stapleton e Pattison (2014).

Por fim, considero necessário que se pense em políticas sociais que suportem os homens sobreviventes do CP. Como identificados nesta etnografia, muitos não podem trabalhar e reduzem seus recursos financeiros para se manter e suas famílias, a demora na concessão das aposentadorias é um problema social. No entanto, é necessário que estes homens sejam notados pela sociedade, e acredito que uma das maneiras possíveis é pelo desenvolvimento de outros estudos que complementem este, ou partam para outras perspectivas. A investigação e difusão do conhecimento explicitam as mazelas as quais os homens que estudei estão vulneráveis. Além de promover a melhora do cuidado.

7 Considerações finais

O uso da antropologia médica e das masculinidades proporcionou a aproximação teórica com o universo dos participantes com CP. Através deste estudo pude conhecer a experiência de 18 homens diagnosticados com CP e que foram submetidos aos tratamentos pertinentes, sendo a principal forma terapêutica a penectomia parcial ou total. As generalizações mencionadas neste tópico devem ser relativizadas ao grupo aqui estudado.

Na primeira síntese narrativa "O câncer de pênis e seu itinerário", os homens buscaram explicar o adoecimento a partir do seu conhecimento popular. O seu raciocínio segue a lógica médica, porém é embutida de valores morais que tornaram a doença uma experiência particular. Esse foi o primeiro passo para que eu pudesse aprofundar em suas experiências. Na síntese "O corpo após a doença e seus tratamentos" as consequências físicas da doença e dos tratamentos não implicam apenas no mau funcionamento do organismo humano, mas resultou no comprometimento de seus papéis sociais, como na limitação de sua locomoção, dependência física e impossibilidade de trabalhar. É neste último ponto em que a terceira síntese foi construída "O câncer e suas repercussões sociais: o trabalho, o lazer e as relações sociais", onde os homens relacionaram as complicações do adoecimento para o trabalho, e como este é importante para a imagem masculina. Na mesma síntese é possível notar como o adoecimento alterou as atividades de lazer dos entrevistados.

O câncer ocorreu no pênis e este foi identificado como o símbolo biológico das masculinidades. Revelar que está adoecido é torna-se ainda mais vulnerável em seu grupo social, como foi tratado na síntese "Por trás do visível: a confidencialidade da doença". A perda do pênis e as demais sequelas do tratamento implicaram diretamente na sexualidade dos participantes, descrito na síntese "A sexualidade pós-tratamento". Nela os homens apresentaram novas formas de sentir prazer com seus corpos, como na mudança prática sexual, ou da sua importância para a relação conjugal.

Na sexta síntese "Um homem inteiro ou meio homem: a ressignificação das masculinidades", os homens questionam sua masculinidade devido às alterações penianas e as impossibilidades de acessar o sistema hegemônico que no âmbito do discurso faziam parte. Então, eles buscam compreender-se como homens usando outras características que empoderem sua imagem, mesmo que ela não alcance o ideal almejado. Para enfrentar o adoecimento os participantes buscam apoio social descrito na síntese "Recursos de apoio social", a partir desta fica claro que a esposa é a principal fonte de apoio do homem, seguido do suporte ofertado pela família.

Na última síntese "O hoje e as expectativas para o futuro", os homens sentem-se limitados pelo adoecimento e associado ao envelhecimento acreditam que não há expectativas para o futuro, ou elas restringem-se aos limites de sua nova condição física e social.

Os sentidos apreendidos através das sínteses narrativas me possibilitaram a construção do "Significado da experiência dos sobreviventes do CP e seus tratamentos". Os homens entenderam que sua masculinidade é desempenhada pela metade e por isso há o significado de ser meio homem. Por diversas vezes, os participantes buscaram se igualar socialmente aos demais homens que não vivenciaram o adoecimento pelo CP. Eles tomaram a cultura como base de suas negociações, provando a tese de que a cultura influencia na forma do ser homem social. Nas suas tentativas, mesmo que sua nova identidade de gênero faça sentido para si, socialmente os limita a desempenhar os papéis esperados.

Os referenciais me possibilitaram compreender como indivíduos interpretam seu adoecimento, além de conhecer como manejam suas masculinidades de acordo com sua cultura. A partir desta perspectiva pude compreender a magnitude das implicações do CP na vida dos adoecidos. Interpretei que à doença é atribuída a conotação de problema social, não apenas por suas complicações físicas, mas pelo comprometimento da imagem do ser homem.

8 Referências

ABDALLA, F.T.M.; NICHIATA, L.Y.I. A Abertura da Privacidade e o Sigilo das Informações sobre o HIV/AIDS das Mulheres Atendidas pelo Programa Saúde da Família no Município de São Paulo, Brasil. **Saúde e Sociedade**, São Paulo, v. 12, n. 2, p. 140-152, 2008.

ABOIM, S. **Plural masculinities:** the remaking of the self in private life. Surrey: Ashgate Publications, 2010. 206p.

ADOLFI-JÚNIOR, M.S.; PALLINI, F.M.; PESSOTTI, H.; WOLF, C.M.; PATELLI, H.T.; CAPELI, R.D.; POLI-NETO, O.B.; NEVES, F.F.; SCARPELINI, S.; MARQUES, P.M.A.; PAZIN-FILHO, A. Regulação médica em emergência pela plataforma web: um estudo piloto. **Revista de Saúde Pública**, São Paulo, v. 44, n. 6, p.1063-71, 2010.

ALTHEIDE, D.L.; JOHNSON, J.M. Reflections on interpretative adequacy in qualitative research. In: DENZIN, N.K.; LINCOLN, Y.S. **The SAGE handbook of qualitative research**. Thousand Oaks: SAGE Publications, 2011. p. 581-594.

AQUINO, E.M.L. Gênero e saúde: perfil e tendências da produção científica no Brasil. **Revista de Saúde Pública**, São Paulo, v. 40, n. spe, p. 121-132, 2006.

AQUINO, V.V.; ZAGO, M.M.F. O significado das crenças religiosas para um grupo de pacientes oncológicos em reabilitação. **Revista Latino-americana de Enfermagem**, Ribeirão Preto, v. 15, n. 1, p. 42-47, 2007.

ARAÚJO, I.M.A.; FERNANDES, A.F.C. O significado do diagnóstico do câncer de mama para a mulher. **Escola Anna Nery Revista de Enfermagem**, Rio de Janeiro, v. 12, n. 4, p. 664-671, 2008.

ASAD, T. A construção da religião como uma categoria antropológica. **Caderno de Campo**, São Paulo, v. 19, n. 19, p. 263-284, 2010.

AURELIANO, W.A. Terapias espirituais e complementares no tratamento do câncer: a experiência de pacientes oncológicos em Florianópolis (SC). **Caderno de Saúde Coletiva**, Rio de Janeiro, v. 21, n. 1, p. 18-24, 2013.

BARRET, S.R. **Antropologia:** guia do estudante à teoria e ao método antropológico. Petrópolis: Vozes, 2015. 343p.

BARROS, E.N.; MELO, M.C.B. Câncer de pênis: perfil sócio-demográfico e respostas à penectomia em pacientes atendidos no Serviço de Psicologia do Hospital de Câncer de Pernambuco. **Revista da Sociedade Brasileira de Psicologia Hospitalar**, Rio de Janeiro, v. 12, n. 1, p. 99-111, 2009.

BEYNON, J. **Masculinities and culture**. Philadelphia: Open University Press, 2002. 191p.

BLEEKER, M.C.G.; HEIDEMAN, D.A.M.; SNIJDERS, P.J.F.; HORENBLAS, S.; DILLNER, J.; MEIJER, C.J.L.M. Penile cancer: epidemiology, pathogenesis and prevention. **World Journal of Urology**, New York, v. 27, n. 2, p. 141-150, 2009.

BONASSA, E.M.A.; MOLINA, P. Reações adversas dos agentes antineoplásicos. In: BONASSA, E.M.A.; GATO, M.I.R. **Terapêutica Oncológica para Enfermeiros e Farmacêuticos**. São Paulo: Atheneu, 2012. p. 305-306.

BRANNEY, P.; WITTY, K.; BRAYBROOK, D.; BULLEN, K.; WHITE, A.; EARDLEY, I. Masculinities, humour and care for penile cancer: a qualitative study. **Journal of Advanced Nursing**, Malden, v. 70, n. 9, p. 2051-2060, 2014.

BRASIL. Conselho Nacional de Saúde. Resolução 466 de 12 de dezembro de 2012. **Diário Oficial da União**, Brasília, ano 52, n. 112, p. 59-62, 2013.

BRASIL. Ministério da Saúde. Instituto Nacional de Câncer José Alencar Gomes da Silva. **Estimativa 2016:** Incidência do câncer no Brasil. Rio de Janeiro: INCA, 2016.

BRASIL. Ministério da Saúde. Política Nacional de Atenção Integral à Saúde do Homem (Princípios e Diretrizes). Secretaria de Atenção à Saúde. **Departamento de Ações Programáticas Estratégicas**. Brasília, 2008.

BRAUN, V.; CLARKE, V. Using thematic analysis in psychology. **Qualitative Research in Psychology**, Philadelphia, v. 3, n. 2, p. 77-101, 2006.

BROWETT, S. Through the looking glass: the spatial performance of body image. **Durham Anthropology Journal**, Durham, v. 18, n. 1, p. 15-60, 2009.

BUDÓ, M.L.D.; RESTA, D.G.; DENARDIN, J.M.; RESSEL, L.B.; BORGES, Z.N. A prática de cuidado em relação a dor: a cultura e as alternativas populares. **Escola Anna Nery Revista de Enfermagem**, Rio de Janeiro, v. 12, n. 1, p. 90-96, 2008.

BULLEN, K.; CHILOWSKA, S.C.; RAHMAN, R.; TOD, D. The psychology of penile cancer from presentation to rehabilitation. **Urological Nursing**, Pitman, v. 8, n.1, p. 22-29, 2014.

BULLEN, K.; STEPHEN, E.; MARKE, V.; MATTHEWS, S. Looking past the obvious: experiences of altered masculinity in penile cancer. **Psychooncology**, Malden, v. 19, n. 9, p. 933-940, 2010.

BURY, M. Chronic illness as biographical disruption. **Sociology of Health and Illness**, Malden, v. 4, n. 2, p. 167-182, 1982.

CAETANO, E.A.; GRADIN, C.V.C.; SANTOS, L.E.S. Câncer de mama: reações e enfrentamento ao receber o diagnóstico. **Revista de Enfermagem da UERJ**, Rio de Janeiro, v. 17, n. 2, p. 257-261, 2009.

CAPRARA, A.; LANDIM, L.P. Etnografia: uso, potencialidades e limites na pesquisa em saúde. **Interface (Botucatu)**, Botucatu, v. 12, n. 25, p. 363-76, 2008.

CAROSO, C.; RODRIGUES, N.; ALMEIDA-FILHO, N. "Nem tudo na vida tem explicação": explorações sobre causas de doenças e seus significados. In: LEIBING, A. **Tecnologias do corpo:** uma antropologia das medicinas no Brasil. Rio de Janeiro: NAU, 2004. p. 145-173.

CARRARA, S.; RUSSO, J.A.; FARO, L. A política de atenção à saúde do homem no Brasil: os paradoxos da medicalização do corpo masculino. **Physis**, Rio de Janeiro, v. 19, n. 3, p. 659-78, 2009.

CECIL, R.; MCCAUGHAN, E.; PARAHOO, K. 'It's hard to take because I am a man's man': an ethnographic exploration of cancer and masculinity. **European of Journal of Cancer Care**, Malden, v. 19, n. 4, p. 501-509, 2010.

CHAPPLE, A.; ZIEBLAND, S. Prostate cancer: embodied experience and perceptions of masculinity. **Sociology of Health and Ilness**, Malden, v. 24, n. 6, p. 820-841, 2002.

CONCEIÇÃO, V.M. **Aspectos epidemiológicos e sociais de um grupo de pacientes com câncer de pênis atendidos em um hospital universitário**. 2014. 36 f. Monografia (Especialização). Escola de Enfermagem de Ribeirão Preto da Universidade de São Paulo, Ribeirão Preto, 2014.

CONNELL, R. **Gender**. Malden: Polity, 2009. 180 p.

CONNELL, R.; PEARSE, R. **Gender:** in world perspective. Cambridge: Polity Press, 2015. 184p.

CONNELL, R.W. **Masculinities**. Berkeley: University of California Press, 2005. 324 p.

CONNELL, R.W.; MESSERSCHMIDT, J.W. Hegemonic masculinity: rethinking the concept. **Gender and Society**, Lawrence, v. 19, n. 6, p. 829-59, 2005.

CONSUEGRA, R.V.G.; ZAGO, M.M.F. Creencias em fumadores pertencientes a um programa de salud cardiovascular. **Revista Latino-Americana de Enfermagem**, Ribeirão Preto, v. 12, n. esp., p. 412-419, 2004.

COSTA-JR, P.T.; TERRACCIANO, A.; MCCRAE, R.R. Gender differences in personality traits across cultures: robust and surprising findings. **Journal of Personality and Social Psychology**, Washington, v. 81, n. 2, p. 322-331, 2001.

COURTENAY, W. Theorising masculinity and men's health. In: BROOM, A.; TOVEY, P. **Men's health:** body, identity and social context. West Sussex: Wiley-Blackwell, 2009. p. 9-32.

COUTO, S.E. Corpos modificados: o saudável e o doente na cibercultura. LOURO, G.L.; FELIPE, J.; GOELLNER, S.V. **Corpo, gênero e sexualidade:** um debate contemporâneo na educação. Petrópolis: Vozes. p. 172-186.

CRANG, M.; COOK, I. **Doing ethnographies**. Los Angeles: Sage Publications Ltda., 2007. 256 p.

CRAWSHAW, M. Male coping with cancer-fertility issues: putting the 'social' into biopsychosocial approaches. **Reproductive BioMedicine Online**, Philadelphia , v. 27, n. 3, p. 261-270, 2013.

CURY, F.L.B.; ROESLER, E.H. Pênis. In: SALVAJOLI, J.V.; SOUHAMI, L.; FARIA, S.L. **Radioterapia em Oncologia**. São Paulo: Atheneu, 2013. p. 925-938.

DAMATTA, R. Individualidade e liminaridade: considerações sobre os ritos de passagem e a modernidade. **Mana**, Rio de Janeiro, v. 6, n. 1, p. 7-29, 2000.

D'ANCONA, C.A.L.; BOTEGA, N.J.; MORAES, C.; LAVOURA-JR, N.S.; SANTOS, J.K.; NETTO-JR, N.R. Quality of life after partial penectomy for penile carcinoma. **Urology**, Cleveland, v. 50, p.593-596, 1997.

DÁZIO, E.M.R.; SONOBE, H.M.; ZAGO, M.M.F. Os sentidos de ser homem com estoma intestinal por câncer colorretal: uma abordagem na antropologia das masculinidades. **Revista Latino-americana de Enfermagem**, Ribeirão Preto, v. 17, n. 5, p. 664-669, 2009.

DENZIN, N.K.; LINCOLN, Y.S. **Introdução:** a disciplina e a prática da pesquisa qualitativa. In: DENZIN, N.K.; LINCOLN, Y.S. O planejamento da pesquisa qualitativa: teorias e abordagens. Porto Alegre: Artmed, 2006. p. 15-41.

DUMAZEDIER, J. **Lazer e cultura popular**. São Paulo: Perspectiva, 2000. 338p.

ERVIK, B.; ASPLUND, K. Dealing with a troublesome body: a qualitative interview study of men's experiences living with prostate cancer treated with endocrine therapy. **European Journal of Oncology Nursing**, Philadelphia, v. 16, n.2, p. 103-108, 2012.

FARMER, P.; CASTRO, A. **Antropologia médica nos Estados Unidos**. In: SAILLANT, F.; GENEST, S. Antropologia médica: ancoragens locais e desafios globais. Rio de Janeiro: Fiocruz, 2012. p. 101-121.

FAVORITO, L.A.; NARDI, A.C.; RONALSA, M.; ZEQUI, S.C.; SAMPAIO, F.J.B.; GLINA, S. Epidemiologic Study on Penile Cancer in Brazil. **International Brazilian Journal of Urology**, Rio de Janeiro, v. 34, n. 5, p. 587-593, 2008.

FIGUEIREDO, W. Assistência à saúde dos homens: um desafio para os serviços de atenção primária. **Ciência e Saúde Coletiva**, Rio de Janeiro, v. 10, n. 1, p. 105-109, 2005.

FONSECA, A.G.; PINTO, J.A.S.A.; MARQUES, M.C.; DROSDOSKI, F.S.; FONSECA, N.L.O.R. Estudo epidemiológico do câncer de pênis no Estado do Pará, Brasil. **Revista Pan-Amazônica de Saúde**, Ananindeua, v. 1, n. 2, p. 85-90, 2010.

GABE, J.; MANOGHAN, L. **Key concepts in medical sociology**. Tousand Daks: Sage Publications Ltda, 2013. 256 p.

GABE, J.; MONAGHAN, L. **Key concepts in medical sociology**. Thousand Oaks: Sage Publications, 2013. 256p.

GALDAS, P.M. Men, masculinity and help-seeking behavior. In: BROOM, A.; TOVEY, P. **Men's health:** body, identity and social context. West Sussex: Wiley-Blackwell, 2009. p. 63-82.

GARBIN, H.B.R.; NETO, A.F.P.; GUILAM, M.C.R. A internet, o paciente expert e a prática médica: uma análise bibliográfica. **Interface – Comunicação, Saúde, Educação**, v. 12, n. 6, p. 579-588, 2008.

GEERTZ, C. **A interpretação das culturas**. Rio de Janeiro: LTC, 2011. 213p.

GEERTZ, C. **O saber local:** novos ensaios em antropologia interpretativa. Petrópolis: Vozes, 2012. 255p.

GOMES, R.; GRANJA, E.M.S.; HONORATO, E.J.S.; RISCADO, J.L.S. Corpos masculinos no campo da saúde: ancoragens na literatura. **Ciência e Saúde Coletiva**, Rio de Janeiro, v. 19, n. 1, p. 165-172, 2014.

GOMES, R.; LEAL, A.F.; KNAUTH, D.; SILVA, G.S.N. Sentidos atribuídos à política voltada para a Saúde do Homem. **Ciência e Saúde Coletiva**, Rio de Janeiro, v. 17, n. 10, p. 2589-96, 2012.

GOMES, R.; MOREIRA, M.C.N.; NASCIMENTO, E.F.N.; REBELLO, L.E.F.S.; COUTO, M.T.; SCHRAIBER, L.B. Os homens não vêm! Ausência e/ou invisibilidade masculina na atenção primária. **Ciência e Saúde Coletiva**, Rio de Janeiro, v. 16, supl. 1, p. 983-902. 2011.

GOMES, R.; NASCIMENTO, E.F.; ARAUJO, F.C. Por que os homens buscam menos os serviços de saúde do que as mulheres? As explicações de homens com baixa escolaridade e homens com ensino superior. **Caderno de Saúde Pública**, Rio de Janeiro, v. 23, n. 3, p. 565-574, 2007.

GORDON, H.; LOBIONDO-WOOD, G.; MALECHA, A. Penis Cancer: the lived experience. **Cancer Nursing**, Philadelphia, v. 39, n. 2, p. 1-9, 2016.

GRAAFLAND, N.M.; HORENBLAS, S. Management of Lymph Nodes. In: MUNEER, A.; MANIT, A.; HORENBLAS, S. **Textbook of penile cancer**. New York: Springer, 2012. p. 183-214.

GRAAFLAND, N.M.; VERTHOEVEN, R.H.A.; COEBERGH, J.W.; HORENBLAS, S. Incidence trends and survival of penile squamous cell carcinoma in the Netherlands. **International Journal of Cancer**, Geneve, v. 128, n. 2, p. 426-32, 2011.

GRAY, R.E.; FITCH, M.I.; FERGUS, K.D.; MYKHALOVSKIY, E.; CHURCH, K. Hegemonic masculinity and the experience of prostate cancer: a narrative approach. **Journal of Aging and Identity**, v. 7, n. 1, p. 43-62, 2002.

GREGG, J.L. An unanticipated source of hope: stigma and cervical cancer in Brazil. **Medical Anthropology Quarterly**, Malden, v. 25, n. 1, p. 70-84, 2011.

GRÜN, A. **Homens da bíblia:** lutar e amar para encontrar a si mesmo. Petrópolis: Vozes, 2013. 202p.

GUARESCHI, N.M.F.; REIS, C.D.; HUNING, S.M.; BERTUZZI, L.D. Intervenção na condição de vulnerabilidade social: um estudo sobre a produção de sentidos com adolescentes do programa do trabalho educativo. **Estudos e Pesquisas em Psicologia**, Rio de Janeiro, v.7, n.1, p. 17-27, 2007.

GUERRERO, G.P.; ZAGO, M.M.F.; SAWADA, N.O.; PINTO, M.H. Relação entre espiritualidade e câncer. **Revista Brasileira de Enfermagem**, Brasília, v. 64, n. 1, p. 53-59, 2011.

GUTMANN, M.C.; VIGOYA, M.V. Masculinities in Latin America. In: KIMMEL; HEARN, J.; CONNELL, R.W. **Handbook of studies on men and masculinities**. Thousand Oaks: Sage Publications, 2005. p. 114-128.

HAMMERSLEY, M.; ATKINSON, P. **Ethnography:** principles in practice. New York: Routledge, 2007. 275p.

HANNUM, S.M.; SMITH, K.G.; COA, K.; KLASSEN, A.C. Identity reconstruction among older cancer survivors: age and meaning in the context of a life-altering illness. **Journal of Psychosocial Oncology**, London, v. 34, n. 6, p. 477-492, 2016.

HAVILAND, W.A.; PRINS, H.E.L.; WALRATH, D.; MCBRIDE, B. **Princípios de antropologia**. São Paulo: Cengage Learning, 2011. 473p.

HELD-WARMKESSEL, J. Penile cancer. **Seminars in Oncology Nursing**, Philadelphia, v. 28, n. 3, p. 190-201, 2012.

HELMAN, C.G. **Cultura, saúde e doença**. Porto Alegre: Artmed, 2009. 431 p.

HORTENSE, F.T.P.; CARMAGNANI, M.I.S.; BRÊTAS, A.C.P. O significado do tabagismo no contexto do câncer de laringe. **Revista Brasileira de Enfermagem**, Brasília, v. 61, n.1, p. 24-30, 2008.

HUBBARD, G.; FORBAT, L. Cancer as biographical disruption: constructions of living with cancer. **Supportive Care in Cancer**, New York, v. 20, n. 9, p. 2033-2040, 2012.

HUNT M.R.; CARNEVALE, F.A. Moral experience: a framework for bioethics research. **Journal of Medical Ethics**, London, v. 37, n. 11, p. 658-662, 2011.

JACONDINO, C.B.; AMESTOY, S.C.; THOFEHRN, M.B. A utilização de terapias alternativas por pacientes em tratamento quimioterápico. **Cogitare Enfermagem**, Curitiba, v. 13, n. 1, p. 61-66, 2008.

KAMPF, A. 'There is a person here': rethinking age(ing), gender and prostate cancer. In: KAMPF, A.; MARSHALL, B.L.; PETERSEN, A. **Aging men, masculinities and modern medicine**. New York: Routledge, 2013. p. 52- 67.

KANN, A.G.; BARBOSA, C.C.L. Tumores de Uretra e Pênis. In: HOFF, P.M.G. **Tratado de Oncologia**. São Paulo: Atheneu, 2013. p. 1911-1923.

KAUFMAN, M. Feminism. In: KIMMEL, M.; MILROD, C.; KENNEDY, A. **Cultural Encyclopedia of the penis**. Maryland: Rowman & Littlefield, 2014. p. 65-67.

KIMMEL, M. Introduction In: KIMMEL, M.; MILROD, C.; KENNEDY, A. **Cultural Encyclopedia of the penis**. Maryland: Rowman & Littlefield, 2014. p. 1-3.

KLEINMAN, A. **Patients and healers in context of culture:** an exploration of the Bordelam between Anthropology, Medicine and Psychiatry. Berkeley: University of California Press, 1980. 427 p.

KLEINMAN, A. **The illness narratives:** suffering, healing and the human condition. Boston: Basic Books, 1988. 284 p.

KOIFMAN, L.; VIDES, A.J.; KOIFMAN, N.; CARVALHO, J.P.; ORNELLAS, A.A. Epidemiological aspects of penile câncer in Rio de Janeiro: evaluation of 230 cases. **International Brazilian Journal of Urology**, Rio de Janeiro, v. 37, n. 2, p. 231-43, 2011.

LACERDA, A.; VALLA, V.V. As práticas terapêuticas de cuidado integral à saúde como proposta para aliviar o sofrimento. In: PINHEIRO, R.; MATTOS, R.A. **Cuidado: as fronteiras da integralidade**. Rio de Janeiro: IMS/UERJ - CEPESC - ABRASCO, 2006. p. 169-196.

LANGDON, E.J. Cultura e processos de saúde e doença. In: JEOLÁS, L.S.; OLIVEIRA, M. SEMINÁRIO SOBRE CULTURA, SAÚDE E DOENÇA, 1., 2003, Londrina. ***Anais...*** Londrina (PR): Ministério da Saúde; Universidade Estadual de Londrina e Secretaria Municipal de Ação Social/Prefeitura Municipal de Londrina, Jun. 2003. p. 91-107.

LARSSON, A.T.; GRASSMAN, E.J. Bodily changes among people living with physical impairments and chronic illnesses: biographical disruption or normal illness?. **Sociology of Health and Illness**, Malden, v. 20, n. 10, p. 1-14, 2012.

LAURITZEN, S.O.; SACHS, L. Normality, risk and the future: implicit communication of threat in health surveillance. **Sociology of Health and Illness**, Malden, v. 23, n. 4, p. 497-516, 2001.

LeCOMPTE, M.D.; SCHENSUL, J.J. **Designing & conducting ethnographic research**: an introduction. Maryland: AltaMira Press, 2010. 376 p.

LOPES, A.; BEZERRA, A.L.R.; PINTO, C.A.L.; SERRANO, S.V.; MELLO, C.A.; VILLA, L.L. P53 as a new prognostic factor for lymph node metastasis in penile carcinoma: analysis of 82 patients treated with amputation and bilateral lymphadenectomy. **The Journal of Urology**, Baltimore, v. 168, n.1, p. 81-86, 2002.

MADDINENI, S.B.; LAU, M.M.; SANGAR, V.K. Identifying the needs of penile cancer sufferers: a systematic review of the quality of life, psychosexual and psychosocial literature in penile cancer. **BMC Urology**, Winston-Salem, v. 9, n. 8, p. 1-6, 2009.

MAIA, M.C. **Brasil está entre países com maior incidência de câncer de pênis** [*internet*]. São Paulo: Revista VEJA; 2009. Disponível em: http://veja.abril.com.br/noticia/saude/brasil-esta-paises-maior-incidencia-cancer-penis. Acesso em: 27 de janeiro de 2014.

MALUF, S.W. A antropologia reversa e "nós": alteridade e diferença. **Ilha Revista de Antropologia**, Florianópolis, v. 12, n. 1 e 2, p. 41-58, 2010.

MARUYAMA, S.A.T.; ZAGO, M.M.F. O processo de adoecer do portador de colostomia por câncer. **Revista Latino-americana de Enfermagem**, Ribeirão Preto, v. 13, n. 2, p. 216-222, 2005.

MATTINGLY, C. **Healing dramas and clinical plots: a narrative structure of experience**. Cambridge: Cambridge University Press, 2007. 208 p.

MATTINGLY, C.; GARRO, L.C. **Narrative and the cultural construction of illness and healing**. Berkeley: University of California Press, 2000. 288 p.

MCCORMACK, M. Public bathrooms. In: KIMMEL, M.; MILROD, C.; KENNEDY, A. **Cultural Encyclopedia of the penis**. Maryland: Rowman & Littlefield, 2014. p. 174-175.

MESQUITA, M.G.R.; MOREIRA, M.C.; MALISKI, S.L. "But I'm (Became) Different": cancer generates repriorizations in masculine identity. **Cancer Nursing**, Philadelphia, v. 34, n. 2, p. 150-157, 2011.

MINAYO, M.C.S.; GUERRIERO, I.C.Z. Reflexividade como éthos da pesquisa qualitativa. **Ciência e Saúde Coletiva**, Rio de Janeiro, v. 19, n. 4, p.1103-1112, 2014.

MORRISS-ROBERTS, C. Urinals. In: KIMMEL, M.; MILROD, C.; KENNEDY, A. **Cultural Encyclopedia of the penis**. Maryland: Rowman & Littlefield, 2014. p. 227-229.

MORSE, J.M. **Qualitative health research:** creating a new discipline. Walnut Creek: Left Coast Press, 2012. 176p.

NATIONS, M.K.; LIRA, G.V.; CATRIB, A.M.F. Stigma, deforming metaphors and patients' moral experience of multibacillary leprosy in Sobral, Ceará State, Brazil. **Caderno de Saúde Pública**, Rio de Janeiro, v. 25, n. 6, p. 1215-1224, 2009.

NICHIATA, L.Y.I.; BERTOLOZZI, M.R.; TAKAHASHI, R.F.; FRACOLLI, L.A. A utilização do conceito "vulnerabilidade" pela enfermagem. **Revista Latino-americana de Enfermagem**, Ribeirão Preto, v. 16, n. 5, p. 129-135, 2008.

NOBLE, H.; SMITH, J. Issues of validity and reliability in qualitative research. **Evidence-based Nursing**, London, v. 18, n. 2, p. 34-35, 2015.

NOLASCO, S. **O mito da masculinidade**. Rio de Janeiro: Editorial Rocco, 1993. 187p.

OLIFFE, J. Constructions of masculinity following prostatectomy-induced impotence. **Social Science and Medicine**, v. 60, n. 10, p. 2249-2259, 2005.

OLIFFE, J. Embodied masculinity and androgen deprivation therapy. **Sociology of Health and Ilness**, Malden, v. 28, n. 4, p. 410-432, 2006.

OLIFFE, J. Health behaviors, prostate cancer and masculinities: a life course perspective. **Men and Masculinities**, Thousand Oaks, v. 1, n. 3, p. 346-366, 2009.

OLIVEIRA, R.C. **O trabalho do antropólogo**. São Paulo: Editora Unesp, 2006. p. 221.

ORNELLAS, A.A.; BROWN, G.A. Câncer de pênis. In: FERREIRA, C.G.; ROCHA, J.C. **Oncologia molecular**. São Paulo: Atheneu, 2004. p. 224-229.

ORTNER, S.B. Subjetividade e crítica cultural. **Horizontes Antropológicos**, Porto Alegre, v. 13, n. 28, p. 375-405, 2007.

PARKER, R.G. **Corpos, prazeres e paixões: a cultura sexual no Brasil contemporâneo**. São Paulo: Best Seller, 1991. 295p.

PAULA, A.A.P.; NETTO, J.C.A.; CRUZ, A.D.; JÚNIOR, R.F. Carcinoma epidermóide do pênis: considerações epidemiológicas, histopatológicas, influência viral e tratamento cirúrgico. **Revista Brasileira de Cancerologia**, Rio de Janeiro, v. 51, n. 3, p.243-252, 2005.

PEATE, I. **Men's health:** the practice nurse's handbook. Great Britain: John Wiley & Sons Ltda, 2007. 376 p.

PEDERSEN, B.; GROENKJAER, M.; FALKMER, U.; MARK, E.; DELMAR, C. "The ambiguous transforming body" – A phenomenological study of the meaning of weight changes among women treated for breast cancer. **International Journal of Nursing Studies**, Philadelphia, 55, p. 15-25, 2016.

PEDRO, I.C.S.; GALVAO, C.M.; ROCHA, S.M.M.; NASCIMENTO, L.C. Apoio social e famílias de crianças com câncer: revisão integrativa. **Revista Latino-americana de Enfermagem**, Ribeirão Preto, v. 16, n. 3, p. 477-483, 2008.

PEDRO, I.C.S.; ROCHA, S.M.M.; NASCIMENTO, L.C. Apoio e rede social em enfermagem familiar: revendo conceitos. **Revista Latino-americana de Enfermagem**, Ribeirão Preto, v. 16, n. 2, p. 324-327, 2008.

PEDROLO, F.T.; ZAGO, M.M.F. A imagem corporal alterada do paciente laringectomizado: resignação com a condição. **Revista Brasileira de Cancerologia**, Rio de Janeiro, v. 46, n. 4., p. 405-417, 2000.

PIMENTA, C.A.M.; PORTNOI, A.G. In: Carvalho, M.M.M.J. **Dor:** um estudo multidisciplinar. São Paulo: SUMMUS, 1999. p. 159-173.

PINHEIRO, T.F.; COUTO, M.T.; SILVA, G.S.N. Questões de sexualidade masculina na atenção primária à saúde. **Interface Comunicação Saúde Educação**, Botucatu, v. 15, n. 38, p.845-858, 2011.

POPE. C.; MAYS, N. **Pesquisa qualitativa na atenção à saúde**. Porto Alegre: Artmed, 2009. 172 p.

RABELO, A.O. Contribuições dos estudos de gênero às investigações que enfocam a masculinidade. **Ex Aequo**, Vila Franca de Xira, v. 3, n. 21, p. 161-176, 2010.

RABELO, M.; SOUZA, I. Temporality and experience: on the meaning of nervosa in the trajectory of urban working-class women in Northeast Brazil. **Ethnography**, Thousand Oaks, v.4, n.3, p.333-361, 2003.

RABELO, M.C.; ALVES, P.C. In: LEIBING, A. **Tecnologias do corpo:** uma antropologia das medicinas no Brasil. Rio de Janeiro: NAU, 2004. p. 175-200.

RESSEL, L.B.; DIAS, M.D.; GUALDA, D.M.R. O corpo e a cultura. In: GUALDA, D.M.R.; BERGAMASCO, R.B. **Enfermagem, cultura e processo saúde e doença**. São Paulo: Ícone, 2004. p. 63-72.

REZENDE, C.B.; COELHO, M.C. **Antropologia das emoções**. Rio de Janeiro: Editora FGV, 2010. 136 p.

RIBEIRO, O. Saúde, masculinidade e envelhecimento: reflexões sociais numa perspectiva de gênero. In: STREY, M.N.; NOGUEIRA, C.; AZAMBUJA, M.P.R. **Gênero e saúde:** diálogos ibero-brasileiros. Porto Alegre: EdiPUCRS, 2010. p. 303-324.

RIESSMAN, C.K. **Narrative methods for the human sciences**. Los Angeles: Sage Publications, 2008. 264 p.

ROMERO, F.R.; ROMERO, K.R.P.S.; MATTOS, A.E.M.; GARCIA, C.R.C.; FERNANDES, R.C.; PEREZ, M.D.C. Sexual function after partial penectomy for penile cancer. **Urology**, Cleveland, v. 66, n. 6, p. 1292-1295, 2005.

SALVIONI, R.; NECCHI, A.; PIVA, L.; COLECCHIA, M.; NICOLAI, N. Penile câncer. **Urologic Oncology**, New York, v. 27, n. 6, p. 677-85, 2009.

SANCHEZ, K.O.L.; FERREIRA, N.M.L.A.; DUPAS, G.; COSTA, D.B. Apoio social à família do paciente com câncer: identificando caminhos e direções. **Revista Brasileira de Enfermagem**, Brasília, v. 63, n. 2, p. 299-309, 2010.

SARTI, C.A. A dor, o indivíduo e a cultura. **Saúde e Sociedade**, São Paulo, v. 10, n. 1, p. 3-13, 2001.

SCHMIDT, L.K. **Hermenêutica**. Petrópolis: Vozes, 2012. 261p.

SCHROCK, D.; SCHWALBE, M. Men, masculinity and manhood acts. **Annual Review of *Sociology***, Palo Alto, v. 35, p. 277-295, 2009.

SELLI, L. Dor e sofrimento da tessitura da vida. **Revista o Mundo da Saúde**, São Paulo, v. 31, n. 2, p. 297-300, 2007.

SIEGEL, R.; MA, J.; ZOU, Z.; JEMAL, A. Cancer statistics 2016. **Ca Cancer Journal for Clinicians**, Atlanta, v. 66, n. 1, p. 7-30, 2016.

SILVA, D.G.V.; TRENTINI, M. Narrativas como técnica de pesquisa em enfermagem. **Revista Latino-Americana de Enfermagem**, v.10, n.3, p. 423-32, 2002.

SILVA, D.M.G.V. **Narrativas do viver com diabetes mellitus: experiências pessoais e culturais**. Florianópolis: UFSC/Programa de Pós-Graduação em Enfermagem, 2001. 188p.

SILVA, L.F.; ALVES, F. Compreender as recionalidades leigas sobre a saúde e doença. **Physis Revista de Saúde Coletiva**, Rio de Janeiro, v. 21, n. 4, p. 1207-1229, 2011.

SILVA, M.F.F.; CUNHA, M.C. Considerações teóricas acerca do impacto físico, psíquico e social na paralisia facial periférica. **Distúrbios da Comunicação**, São Paulo, v. 12, n. 1, p. 175-180, 2016.

SINGH, H.; MASKARINEC, G.; SHUMAY, D.M. Understanding the motivation for conventional and complementary/alternative medicine use among men with prostate cancer. **Integrative Cancer Therapies**, v. 4, n. 2, p. 187-194, 2005.

SOARES, L.C.; SANTANA, M.G.; MUNIZ, R.M. O fenômeno câncer na vida de idosos. **Ciência, cuidado e saúde**, Maringá, v. 9, n. 4, p. 660-667, 2010.

SOCIEDADE BRASILEIRA DE UROLOGIA. **Carcinoma do Pênis:** Parte I. Brasília, 2006a. Disponível em: http://www.projetodiretrizes.org.br/6_volume/13-CarcinomaPenisParteI.pdf. Acesso em: 30 de janeiro de 2013.

SOCIEDADE BRASILEIRA DE UROLOGIA. **Carcinoma do Pênis:** Parte II. Brasília, 2006b. Disponível em: http://www.projetodiretrizes.org.br/6_volume/13-CarcinomaPenisParteII.pdf. Acesso em: 30 de janeiro de 2013.

SONTAG, S. **A doença como metáfora**. Rio de Janeiro: Graal, 1984. 108 p.

SOUZA, K.W.; REIS, P.E.D.; GOMES, I.P.; CARVALHO, E.C. Estratégias de prevenção para o câncer de testículo e pênis: revisão integrativa. **Revista da Escola de Enfermagem da USP**, São Paulo, v. 45, n. 1, p. 277-82, 2011.

SOUZA, M.F. As análises de gênero e a formação do campo de estudos sobre a(s) masculinidade(s). **Mediações**, Londrina, v. 14, n.2, p. 123-144, 2009.

SQUIRE, C. Experience-centred and culturally-oriented approaches to narrative. In: ANDREWS, M.; SQUIRE, C.; TAMBOUKOU, M. **Doing narrative research**. London: Sage publications, 2013. p. 41-63.

STAPLETON, S.; PATTISON, N. The lived experience of men with advanced cancer in relation to their perceptions of masculinity: a qualitative phenomenological study. **Journal of Clinical Nursing**, Malden, v.24, n. 7-8, p. 1069-1078, 2014.

SWELL-JR, W.H. A theory of structure: duality, agency and transformation. **American Journal of Sociology**, New York, v. 98, n. 1, p. 1-29, 1992.

TASCHNER, G.B. Lazer, cultura e consumo. **Revista de Administração de Empresas**, São Paulo, v. 40, n. 4, p. 38-47, 2000.

TELES, A.T.T. **Câncer de pênis:** sentimentos e percepções de pacientes diagnosticados para amputação. 2011. Disponível em: http://artigos.psicologado.com/atuacao/psicologia-hospitalar/cancer-de-penis-sentimentos-e-percepcoes-de-pacientes-diagnosticados-para-amputacao. Acesso em: 14 Fev. 2012.

THOMPSON, K. Liminality as a descriptor for the cancer experience. **Illness, Crisis and Loss**, Thousand Oaks, v. 15, n. 4, p. 333-351, 2007.

THORNE, B.; LURIA, Z. Sexuality and gender in children's daily worlds. In: KIMMEL, M.; PLANTE, R.F. **Sexualities:** identities, behaviors and society. Oxford: Oxford University Press, 2004. p. 74-87.

THORNE, S. **Interpretative description**. Walnut Creek: Left Coast Press, 2008. 272p.

VALLA, V.V.; GUIMARÃES, M.B.; LACERDA, A. Religiosidade, apoio social e cuidado integral à saúde: uma proposta de investigação voltada para as classes populares. In: PINHEIRO, R.; MATTOS, R.A. **Cuidado:** as fronteiras da integralidade. São Paulo/Rio de Janeiro: HUCITEC/IMS/UERJ/ABRASCO, 2004. p.103-117.

VÍCTORA C. Sofrimento social e a corporificação do mundo: contribuições a partir da Antropologia. **Revista Eletrônica de Comunicação, Informação e Inovação em Saúde**, Manguinhos, v. 5, n. 4, p. 1-17, 2011.

VIEIRA, C.P.; LOPES, M.H.B.M.; SHIMO, A.K.K. Sentimentos e experiências na vida da mulher com câncer de mama. **Revista da Escola de Enfermagem da USP**, São Paulo, v. 41, n. 2, p. 311-316, 2007.

WATSON, J. **Male bodies:** health, culture and identity. Buckingham: Open University Press, 2000. 170 p.

WEBER, F. A entrevista, a pesquisa e o íntimo, ou: por que censurar seu diário de campo? **Horizontes Antropológicos**, Porto Alegre, v. 15, n. 32, p. 157-170, 2009.

WELZER-LANG, D. **Os homens e o masculino numa perspectiva**. In: SCHPUN, M.R. São Paulo: Boitempo Editorial; Santa Cruz do Sul: Edunisc, 2004. p. 107-128.

WENGER, L.M.; OLIFFE, J. Men managing cancer: a gender analysis. **Sociology of Health and Illness**, Oldhan, v. 36, n. 1, p. 1-15, 2013.

WHITE, A.; JOHNSON, M. The complexities of nursing research with men. **Nursing Studies**, Phipadelphia, v. 35, n. 1-2, p. 41-48, 1998.

WITTY, K.; BRANNEY, P.; BULLEN, K.; WHITE, A.; EVANS, J.; EARDLEY, I. Engaging men with penile cancer in qualitative research: reflections from an interview-based study. **Nurse Researcher**, London, v. 21, n. 3, p. 13-19, 2014.

WITTY, K.; BRANNEY, P.; EVANS, J.; BULLEN, K.; WHITE, A.; EARDLEY, I. The impact of surgical treatment for penile cancer – patient's perspectives. **European Journal of Oncology Nursing**, Philadelphia, v. 17, n. 5, 661-667, 2013.

YANG, L.H.; KLEIMAN, A.; LINK, B.G.; PHELAN, J.C.; LEE, S.; GOOD, B. Culture and stigma: adding moral experience to stigma theory. **Social Science and Medicine**, Boston, v. 64, n. 7, p. 1524-1535, 2007.

ZAGO, M.M.F.; BARICHELLO, E.; HANNICKEL, S.; SAWADA, N.O. O adoecimento pelo câncer de laringe. **Revista da Escola de Enfermagem da USP**, São Paulo, v. 35, n. 2, p.108-14, 2001.

ZUKIWSKYJ, M.; DALY, P.; CHUNG, E. Penile cancer and phallus preservation strategies: a review of current literature. **BJU International**, London, v. 112, supl. 2, p. 21-26, 2013.

Apêndice

APÊNDICE A – TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO

Você está sendo convidado para participar de uma pesquisa que busca identificar quais os aspectos da sua cultura estão relacionados à sua experiência de ter câncer de pênis e sobre os seus tratamentos. Esta pesquisa será realizada no Ambulatório de Urologia do Hospital das Clínicas da Faculdade de Medicina de Ribeirão Preto da Universidade de São Paulo.

Para participar, você precisará responder a algumas perguntas, durante três ou quatro entrevistas, que serão gravadas com sua concordância. Também precisarei observar e participar de algumas das atividades que você faz, dos contatos com seus familiares e amigos, e do ambiente da sua casa, para não perder informações que possam ajudar a entender o que você pensa e faz após o diagnóstico do câncer pênis, inicio do tratamento ou seguimento ambulatorial. Farei as entrevistas e observações na sua casa, após combinarmos o dia e horário, e elas serão finalizadas após uma hora e trinta minutos, no máximo, ou quando você desejar o término.

Toda vez que estivermos juntos, poderei fazer anotações em um diário que vão me ajudar no desenvolvimento desta pesquisa.

Durante as nossas conversas, você poderá sentir emoções, como tristeza e chorar, ao se lembrar da doença e do tratamento, nesse caso, poderemos interromper a conversa sempre que você desejar e comprometo-me a ficar do seu lado, apoiando-o. Sua participação não causará interrupção do seu atendimento e nem custos, pois, a entrevista ocorrerá em dias previamente agendados, de acordo com a sua disponibilidade em me receber na sua casa. Você também não receberá pagamento pela participação no estudo e terá toda a liberdade em participar ou não da pesquisa, podendo desistir a qualquer momento, sem nenhum prejuízo, assim como solicitar todas as informações que por você foram produzidas.

A pesquisa poderá lhe beneficiar no sentido de lhe proporcionar falar sobre suas experiências após o diagnóstico de Câncer de Pênis e assim criarem corpos de conhecimento que os auxiliará na reflexão sobre o seguimento de suas vidas. Os pesquisadores, por sua vez, poderão adquirir maior conhecimento a cerca dos significados que os sujeitos empregam ao processo de adoecer com câncer de pênis, assim como obter uma experiência científica e usufruir das vantagens de posterior publicação desta pesquisa. A instituição se beneficiará com o projeto, haja vista que os dados servirão de base para construção de informações sobre esse assunto. A comunidade científica aumentará seu acervo literário, passando a dispor de conhecimentos mais atualizados sobre o assunto no âmbito regional.

As informações que você der, em nossas conversas, serão utilizadas para esta pesquisa e serão mantidas no máximo sigilo para que você não seja identificado.

Os resultados deste estudo serão analisados, publicados e apresentados em eventos científicos. Você receberá uma cópia assinada deste documento.

Qualquer dúvida que você tiver ou informação que deseja esclarecer, poderá entrar em contato com Vander Monteiro da Conceição por meio do celular: (016) 988227972, e-mail: vandermonteiro@usp.br; Márcia Maria Fontão Zago, celular: (016) 97613840, e-mail: mmfzago@usp.br; ou pelo Comitê de Ética em Pesquisa com Seres Humanos da Escola de Enfermagem de Ribeirão Preto da Universidade de São Paulo através do telefone: (016) 36023386, situado na Avenida dos Bandeirantes, 3900, Campus Universitário, Bairro Monte Alegre, Ribeirão Preto, São Paulo, Brasil, CEP: 14040-902.

Agradecemos sua atenção.

Eu, _____, CPF ou RG: _____, após ter lido e compreendido as informações acima, concordo em participar desta pesquisa. Afirmo estar recebendo uma cópia deste documento e autorizo a utilização dos dados para o estudo, que poderá ser publicado e utilizado em eventos científicos. Também concordo que a entrevista seja gravada, e que a pesquisadora me observe no hospital e na minha casa.

_____,

_____de_____201__.

_____

Assinatura do entrevistado

_____

Assinatura do pesquisador

ANEXO A

ESCOLA DE ENFERMAGEM DE RIBEIRÃO PRETO DA UNIVERSIDADE DE SÃO PAULO
Centro Colaborador da Organização Mundial da Saúde para o Desenvolvimento da Pesquisa em Enfermagem
Avenida Bandeirantes, 3900 - Ribeirão Preto - São Paulo - Brasil - CEP 14040-902 - Fone: 55 16 3602.3382 - 55 16 3602.3381 - Fax: 55 16 3602.0518
www.eerp.usp.br - eerp@edu.usp.br

COMITÊ DE ÉTICA EM PESQUISA DA EERP/USP

Of.CEP-EERP/USP – 073/2014

Ribeirão Preto, 16 de abril de 2014.

Prezada Senhora,

Comunicamos que as mudanças no projeto de pesquisa, abaixo especificado, foram analisadas e consideradas **APROVADAS AD REFERENDUM** pelo Comitê de Ética em Pesquisa da Escola de Enfermagem de Ribeirão Preto da Universidade de São Paulo, em 16 de abril de 2014.

Protocolo CAAE: 07484812.0.0000.5393

Projeto: A experiência do câncer peniano e seus tratamentos na perspectiva dos adoecidos.

Pesquisadores: Márcia Maria Fontão Zago
Vander Monteiro da Conceição

Em atendimento à Resolução 466/12, deverá ser encaminhado ao CEP o relatório final da pesquisa e a publicação de seus resultados, para acompanhamento, bem como comunicada qualquer intercorrência ou a sua interrupção.

Atenciosamente,

Profa. Dra. Claudia Benedita dos Santos
Coordenadora do CEP-EERP/USP

Ilma. Sra.
Profa. Dra. Márcia Maria Fontão Zago
Departamento de Enfermagem Geral e Especializada
Escola de Enfermagem de Ribeirão Preto - USP

ANEXO B

UNIVERSIDADE DE SÃO PAULO
ESCOLA DE ENFERMAGEM DE RIBEIRÃO PRETO

Centro Colaborador da Organização Mundial da Saúde para o Desenvolvimento da Pesquisa em Enfermagem

Avenida Bandeirantes, 3900 - Ribeirão Preto - São Paulo - Brasil - CEP 14040-902
Fone: 55 16 3602.3382 - 55 16 3602.3381 - Fax: 55 16 3602.0518
www.eerp.usp.br - eerp@edu.usp.br

Ribeirão Preto, 11 de setembro de 2012.

Prezado Senhor Adauto Jose Cologna,

Encaminho em anexo para apreciação de Vossa Senhoria o projeto intitulado "**A experiência do câncer peniano e seus tratamentos na perspectiva dos adoecidos**" a ser desenvolvido no Ambulatório de Urologia do Hospital das Clínicas da Faculdade de Medicina de Ribeirão Preto da Universidade de São Paulo, pelo enfermeiro Vander Monteiro da Conceição, aluno de mestrado pelo Programa de Pós-Graduação Enfermagem Fundamental do Departamento de Enfermagem Geral e Especializada da Escola de Enfermagem de Ribeirão Preto da Universidade de São Paulo (EERP/USP). Solicitamos a autorização para realizar a seleção dos participantes com câncer de pênis em tratamento no referido ambulatório para posterior coleta de dados no domicílio dos mesmos. O objetivo dessa pesquisa é analisar os sentidos atribuídos à experiência com o câncer de pênis e seus tratamentos pelos adoecidos e elaborar um modelo de plano educativo de intervenção a ser aplicado na reabilitação do paciente. Ressaltamos que tanto a seleção quanto a coleta de dados só serão iniciados mediante aceite dos participantes e aprovação do Comitê de Ética em Pesquisa com Seres Humanos da EERP/USP, a qual é a instituição proponente da pesquisa, conforme cronograma de atividades inserido no protocolo de pesquisa. Esse projeto não acarretará qualquer custo ou alteração nas rotinas da Unidade.

Pedimos, ainda, permissão para buscar nos prontuários dos participantes dados complementares para atender aos critérios de inclusão dos mesmos adotados no projeto.

Certos de contarmos com seu apoio, antecipadamente agradecemos.

Atenciosamente,

Márcia M F Zago

Profa. Dra. Márcia Maria Fontão Zago
Departamento de Enfermagem Geral e Especializada – EERP/USP – Orientadora

De acordo:

Prof. Dr. Adauto Jose Cologna
Chefe do Ambulatório de urologia do Hospital das Clínicas da Faculdade de Medicina de Ribeirão Preto – FMRP/USP

ANEXO C

UNIVERSIDADE DE SÃO PAULO
ESCOLA DE ENFERMAGEM DE RIBEIRÃO PRETO

Centro Colaborador da Organização Mundial da Saúde para o Desenvolvimento da Pesquisa em Enfermagem

Avenida Bandeirantes, 3900 - Ribeirão Preto - São Paulo - Brasil - CEP 14040-902
Fone: 55 16 3602.3382 - 55 16 3602.3381 - Fax: 55 16 3602.0518
www.eerp.usp.br - eerp@edu.usp.br

Ribeirão Preto, 02 de outubro de 2012.

Prezado Senhor,

Encaminho em anexo para apreciação de Vossas Senhorias o projeto intitulado **"A experiência do câncer peniano e seus tratamentos na perspectiva dos adoecidos"** a ser desenvolvido no Ambulatório de Urologia do Hospital das Clínicas da Faculdade de Medicina de Ribeirão Preto da Universidade de São Paulo pelo enfermeiro Vander Monteiro da Conceição, aluno de mestrado pelo Programa de Pós-Graduação Enfermagem Fundamental do Departamento de Enfermagem Geral e Especializada da Escola de Enfermagem de Ribeirão Preto da Universidade de São Paulo (EERP/USP). Solicitamos a autorização para realizar a seleção dos participantes com câncer de pênis em tratamento no referido ambulatório para posterior coleta de dados no domicílio dos mesmos. O objetivo dessa pesquisa é analisar os sentidos atribuídos à experiência com o câncer de pênis e seus tratamentos pelos adoecidos e elaborar um modelo de plano educativo de intervenção a ser aplicado na reabilitação do paciente. Ressaltamos que tanto a seleção quanto a coleta de dados só serão iniciados mediante aceite dos participantes e aprovação do Comitê de Ética em Pesquisa com Seres Humanos da EERP/USP, a qual é a instituição proponente da pesquisa, conforme cronograma de atividades inserido no protocolo de pesquisa. Esse projeto não acarretará qualquer custo ou alteração nas rotinas da Unidade.

Pedimos, ainda, permissão para buscar nos prontuários dos participantes dados complementares para atender aos critérios de inclusão dos mesmos adotados no projeto.

Certas de contarmos com seu apoio, antecipadamente agradecemos.

Atenciosamente,

Profa. Dra. Márcia Maria Fontão Zago
Departamento de Enfermagem Geral e Especializada – EERP/USP – Orientadora

De acordo:

Prof. Dr. Orlando de Castro e Silva Jr
Chefe do Departamento de Cirurgia e Anatomia do Hospital das Clínicas da Faculdade de Medicina de Ribeirão Preto – FMRP/USP