UNIVERSIDADE FEDERAL DE PELOTAS
Faculdade de Enfermagem
Programa de Pós-Graduação em Enfermagem

Tese

Experiência do adoecimento e práticas de autoatenção de pessoas com câncer em cuidados paliativos

Patrícia Tuerlinckx Noguez

Pelotas, 2017

Patrícia Tuerlinckx Noguez

Experiência do adoecimento e práticas de autoatenção de pessoas com câncer em cuidados paliativos

Tese apresentada ao Programa de Pós-Graduação em Enfermagem da Faculdade de Enfermagem da Universidade Federal de Pelotas como requisito para obtenção de título de Doutora em Ciências da Saúde. Área de concentração: Práticas Sociais em Enfermagem e Saúde. Linha de Pesquisa: Epidemiologia, práticas e cuidado na saúde e enfermagem.

Orientadora: Profª. Drª. Rosani Manfrin Muniz

Co-orientadora: Profª. Drª. Juliana Graciela Vestena Zillmer

Pelotas, 2017

Universidade Federal de Pelotas / Sistema de Bibliotecas
Catalogação na Publicação

N778e Noguez, Patrícia Tuerlinckx

Experiência do adoecimento e práticas de autoatenção de pessoas com câncer em cuidados paliativos / Patrícia Tuerlinckx Noguez ; Rosani Manfrin Muniz, orientadora ; Juliana Graciela Vestena Zillmer, coorientador. — Pelotas, 2017.

148 f. : il.

Tese (Doutorado) — Programa de Pós-Graduação em Enfermagem, Faculdade de Enfermagem, Universidade Federal de Pelotas, 2017.

1. Enfermagem. 2. Câncer. 3. Cuidados paliativos. 4. Pesquisa qualitativa. I. Muniz, Rosani Manfrin, orient. II. Zillmer, Juliana Graciela Vestena, coorient. III. Título.

CDD : 610.73

Elaborada por Maria Inez Figueiredo Figas Machado CRB: 10/1612

Patrícia Tuerlinckx Noguez

Experiência do adoecimento e práticas de autoatenção de pessoas com câncer em cuidados paliativos

Tese, como requisito, para obtenção do grau de Doutora em Ciências. Programa de Pós-Graduação em Enfermagem da Faculdade Enfermagem da Universidade Federal de Pelotas.

Data da Defesa: 13/04/2017

Banca examinadora:

.....

Prof. Dra. Rosani Manfrin Muniz (orientadora). Doutora em Enfermagem pela Universidade de São Paulo, Ribeirão Preto.

.....

Prof. Dra. Juliana Graciela Vestena Zillmer (co-orientadora). Doutora em Enfermagem pela Universidade Federal de Santa Catarina.

.....

Prof. Dra. Márcia Maria Fontão Zago. Doutora em Enfermagem pela Universidade de São Paulo, Ribeirão Preto.

.....

Prof. Dra. Helen Gonçalves. Doutora em Antropologia Social pela Universidade Federal do Rio Grande do Sul.

.....

Prof. Dra. Eda Schwartz. Doutora em Enfermagem pela Universidade Federal de Santa Catarina.

.....

Prof. Dra. Stefanie Griebeler Oliveira. Doutora em Enfermagem pela Universidade Federal do Rio Grande do Sul.

.....

Prof. Dra. Isabel Cristina de Oliveira Arrieira. Doutora em Ciências pela Universidade Federal de Pelotas (suplente).

.....

Prof. Dra. Teila Ceolin. Doutora em Ciências pela Universidade Federal de Pelotas (suplente).

.....

Prof. Dra. Sônia Maria Konzgen Meincke. Doutora em Enfermagem pela Universidade Federal de Santa Catarina (suplente).

Dedico este estudo ao meu sogro Marco Antônio (in memorian) que foi lembrado em muitos momentos na escrita desta tese.

Agradecimentos

A Deus, por tudo que ele tem feito na minha vida, inclusive pelas pessoas que ele propositalmente colocou no meu caminho para que esta trajetória se tornasse mais leve e prazerosa.

Aos meus amores, Cristiano, Bernardo e Antônia, quero agradecer aos momentos que vivemos e compartilhamos. Pelo carinho, pelo afeto, pelas palavras de incentivo, vocês serão sempre a minha maior motivação. Amo vocês! Quero fazer um agradecimento especial, mesmo que ela ainda não entenda, a minha filhinha Antônia, que me presenteou com a sua presença, na minha vida, no primeiro ano do doutorado. Frente a tantos medos e incertezas, ela chegou para me ensinar que na vida nada é perfeito e que a mesma é um constante desafio.

À minha mãe, que foi fundamental para esta conquista, que com tanto amor cuidou durante os finais de semana do Bernardo e da Antônia para que eu pudesse me dedicar mais intensamente na construção da tese. Mãe, jamais terei palavras para te agradecer! Te amo!

À minha orientadora, amiga e colega, Rosani, pela contribuição na minha formação e na construção desta tese. Nossos momentos de orientação e de convívio sempre me proporcionaram conhecimentos e reflexões. Obrigada por tudo, mas principalmente por acreditar que eu seria capaz!

À minha co-orientadora, amiga e colega, Juliana, que com tranquilidade e sabedoria soube me guiar nas reflexões e me incentivar a buscar outras maneiras de olhar para o objeto de estudo. Foste fundamental nesta construção! Muito obrigada!

À minha amiga e colega Camila, por entender as minhas angustias, pelas palavras acolhedoras e de incentivo e por não medir esforços para que eu pudesse me dedicar à tese.

Aos amigos da Gerência de ensino e pesquisa do HEUFPel/EBSERH, Samanta, José Ricardo, Lidi, Maicon e Dudu, que sempre tinham uma palavra de carinho e incentivo.

À minha amiga e colega Fernanda Tristão, que mesmo “longe” estava “presente”. Por mensagens de telefone, me cuidava, incentivando-me com palavras de apoio. Como é bom contar com a tua amizade!

À querida Janina, incansável em me ajudar, sempre disposta e com palavras carinhosas.

Às colegas da Faculdade de Enfermagem/UFPel, principalmente do 4º semestre.

À direção e ao departamento da Faculdade de Enfermagem da UFPel por, sempre que possível, atender as minha demandas para que eu pudesse realizar o doutorado.

Aos meus colegas do Hospital Escola, pelo carinho e estima que tiveram comigo durante esta caminhada.

Aos participantes deste estudo que me receberam em seus domicílios e me ajudaram a compreender a forma como construíram a sua experiência de adoecimento.

Resumo

NOGUEZ, Patrícia Tuerlinckx. **Experiência do adoecimento e práticas de autoatenção de pessoas com câncer em cuidados paliativos.** 2017. 148f. Tese (Doutorado em Ciências) - Programa de Pós-Graduação em Enfermagem, Faculdade de Enfermagem, Universidade Federal de Pelotas, Pelotas, 2017.

O estudo teve como objetivo compreender a experiência do adoecimento e as práticas de autoatenção das pessoas com câncer em cuidados paliativos, a partir dos conceitos da antrolopologia interpretativa de Clifford Geertz e da antropologia médica de Menéndez. Foi uma pesquisa de abordagem metodológica qualitativa, realizada no serviço de atenção domiciliar Melhor em Casa, do Hospital Escola da Universidade Federal de Pelotas, filial da Empresa Brasileira de Serviços Hospitalares. Participaram do estudo 11 pessoas internadas no serviço, no período de setembro de 2015 a janeiro de 2016. Para a coleta de dados, foi utilizada a observação não estruturada, o diário de campo e a entrevista narrativa no domicílio dos participantes. O estudo foi aprovado por um Comitê de Ética em Pesquisas com Seres Humanos da Universidade Federal de Pelotas sob o número 1.190.419. A análise dos dados apoiou-se nos pressupostos da análise narrativa de Fritz Schütze. Após a divisão da narrativa em proposições indexadas e não indexadas, foram identificados os códigos que apontaram a experiência para os participantes, e que serviram de guia para condensação destes em categorias para a análise do conhecimento propriamente dito. A partir disso surgiram três categorias: a) A descoberta do câncer; b) Formas de atenção utilizadas na busca por tratamento e cuidados; e c) Viver a terminalidade: no limbo da vida. Por meio da análise detalhada das entrevistas narrativas e da comparação dos casos, as trajetórias individuais foram tratadas dentro de um contexto e semelhanças foram estabelecidas, o que originou uma síntese narrativa da experiência do adoecimento por câncer. Os resultados revelam que ao narrar à experiência, as pessoas com câncer em cuidados paliativos apresentam sua enfermidade como algo difícil, pois desestrutura a vida e traz comprometimentos físicos, sociais e espirituais, uma vez que a simbolizam como uma doença estigmatizada, que demarca uma ruptura biográfica na vida delas. As práticas de autoatenção permeiam todo o processo de adoecimento e são baseadas nos aspectos socioculturais e em experiências anteriores, as pessoas dão sentido para o que estão vivendo e buscam diferentes recursos para o tratamento e cuidado as suas necessidades. Utilizam as formas de atenção biomédica e as formas de atenção popular ou tradicional, de maneira concomitante, sobreposta e ou justaposta. Não há um esquema nem práticas definidas, as pessoas vão experimentando e realizando adaptações conforme entendem que a prática esta dando retorno ou não ao seu objetivo de amenizar um desconforto físico, social ou espiritual, ou de curar a doença. Em relação à terminalidade são evidentes as modificações corporais trazidas pela progressão da doença que influenciam no reconhecimento da própria identidade, uma vez que se percebe que a doença está tomando conta de seu corpo e de sua vida. Contudo, as pessoas experienciam uma diversidade de sentimentos que se alteram entre a esperança pela cura, a incerteza em relação ao tempo de vida e a aceitação da morte.

Palavras-chave: enfermagem; câncer; cuidados paliativos; experiências; pesquisa qualitativa.

Abstract

NOGUEZ, Patricia Tuerlinckx. **Experiences of illness and self-care practices of people with cancer under palliative care.** 2017. 148 sheets. Thesis (Doctorate in Science) - Graduate Program in Nursing, College of Nursing, Federal University of Pelotas, Pelotas, 2017.

The study aimed to understand the experience of illness and self-care practices of people with cancer under palliative care from the concepts of interpretive anthropology of Clifford Geertz and medical anthropology of Menéndez. It was a research of qualitative methodological approach held in home care Service at Home, of the teaching Hospital of the Federal University of Pelotas, a subsidiary of the Brazilian Company of Hospital Services. Participated in this study 11 people hospitalized in service from September 2015 to January 2016. For the collection of data there was used unstructured observation, the field journal and the narrative interview at home. The study was approved by a Committee of Ethics in Research with Human Beings at the Federal University of Pelotas, under N 1,190,419. The analysis of the data supported in narrative analysis assumptions of Fritz Schütze. After the Division of the narrative in indexed, unindexed propositions have been identified codes that showed the experience to the participants and which served as a guide for condensation of these in categories for the analysis of knowledge itself. From this three categories emerged: a) The discovery of cancer; b) Ways of warning used in the search for treatment and care; and c) Live completion: in limbo of life. In addition, through detailed analysis of interviews and narratives of the comparison of cases, individual trajectories were treated within a context and similarities were established, which originated a summary narrative of the experience of illness from cancer. The results show that when narrating the experience, people with cancer in palliative care feature their illness as something difficult, because cancer disrupts life and brings physical, social and spiritual commitments, since it symbolizes as a stigmatized disease, which demarcates a biographical rupture in their lives. Self-care practices permeate the entire process of illness and, based on sociocultural aspects and in previous experiences, people give meaning to what are living and seek different resources for treatment and care. Use the forms of medical attention, and the forms of popular or traditional attention to concomitant way, superimposed and or juxtaposed. There is a schema or practice set, people are experiencing and performing adjustments as they understand that the practice is paying off or not to their goal of alleviating a physical discomfort, social or spiritual, or cure the disease. In relation to the terminally ill, are evident bodily modifications brought by the disease progression that influence the recognition of one's own identity, once one realizes that the disease is taking care of your body and their life. However, people experience a variety of feelings that change between the hope for healing, the uncertainty about the lifetime and the acceptance of death.
Keywords: nursing; cancer; palliative care; experiences; qualitative research.

Resumen

NOGUEZ, Patricia Tuerlinckx. **La experiencia de la enfermedad y las prácticas de autocuidado de personas con cáncer en cuidados paliativos.** 2017. 148 hojas. La Tesis (Doctorado en Ciencias - Programa de Postgrado en Enfermería, Facultad de Enfermería, Universidad Federal de Pelotas, Pelotas, 2017.

El estudio pretende comprender la experiencia de la enfermedad y las prácticas de autocuidado de personas con cáncer en los cuidados paliativos que se basan en los conceptos de la antropología interpretativa de Clifford Geertz y de la antropología médica de Menéndez. Fue un estudio de enfoque metodológico cualitativo realizado en el servicio de cuidados en el hogar Mejor en Casa, del Hospital Escuela de la Universidad Federal de Pelotas, filial de la brasileña servicios hospitalarios. El estudio incluyó a 11 personas admitidas para el servicio en el período comprendido entre septiembre de 2015 a enero de 2016. Para la recolección de datos, hemos utilizado la observación no estructurada, el diario de campo y la entrevista narrativa en los hogares de los participantes. El estudio fue aprobado por un Comité de Ética en Investigación con Seres Humanos de la Universidad Federal de Pelotas, bajo el número de 1,190.419. El análisis de los datos se basa en supuestos de revisión narrativa de Fritz Schütze. Tras la división de la narrativa en proposiciones que están indexadas y no indexadas fueron identificados los códigos que indican la experiencia para los participantes y que sirvieron como guía para la consolidación de estos en categorías para el análisis del conocimiento. Desde este emergieron tres categorías: a) El descubrimiento de cáncer; b) Formas de atención utilizados en la búsqueda de tratamiento y atención; y c) Vivir la terminalidad: en el limbo de la vida. Además, por medio de un detallado análisis de las entrevistas y las narrativas de la comparación de casos, las trayectorias individuales fueron manejadas dentro de un contexto y similitudes que fueron establecidos, lo que condujo a una síntesis narrativa de la experiencia de la enfermedad del cáncer. Los resultados muestran que el recuento de la experiencia, las personas con cáncer en cuidados paliativos tienen su enfermedad como algo difícil, ya que el cáncer se disloca la vida y trae una discapacidad física, espiritual y social, puesto que simboliza cómo una enfermedad estigmatizada, que marca una ruptura biográfica en la vida. Las prácticas de autocuidado permean todo el proceso de la enfermedad y, sobre la base de los aspectos socioculturales y en las experiencias anteriores, las personas dan significado a lo que estamos viviendo y buscar diversos recursos para el tratamiento y la atención de sus necesidades. Utilizar las formas de atención biomédica, y las formas de la atención popular o tradicional, superponer y o yuxtapuestas. No existe un esquema o prácticas establecidas, la gente va experimentando y haciendo ajustes a medida que entienden que la práctica está dando a regresar o no a su objetivo de mitigar un malestar físico, social o espiritual, o curar la enfermedad. En relación con la terminalidad, son evidentes los cambios en el cuerpo provocado por la progresión de la enfermedad que afectan al reconocimiento de la propia identidad, ya que se considera que la enfermedad es cuidar de su cuerpo y de su vida. Sin embargo, las personas experimentan una variedad de sentimientos que cambian entre la esperanza de curación, la incertidumbre en relación con el tiempo de la vida y la aceptación de la muerte.
Palabras clave: enfermería; cáncer; cuidados paliativos; experiencias; investigación cualitativa.

Lista de Abreviaturas e Siglas

ANCP	Academia Nacional de Cuidados Paliativos
COFEN	Conselho Federal de Enfermagem
EBSERH	Empresa Brasileira de Serviços Hospitalares
EMAD	Equipe Multiprofissional De Atenção Domiciliar
EMAP	Equipe Multiprofissional De Apoio
HEUFPEL	Hospital Escola da Universidade Federal de Pelotas
INCA	Instituto Nacional do Câncer
LILACS	Revista Latino-Americana De Ciências Da Saúde
MMH	Modelo Médico Hegemônico
OMS	Organização Mundial de Saúde
PIDI	Programa de Internação Domiciliar Interdisciplinar
SUS	Sistema Único de Saúde
TCLE	Termo de Consentimento Livre e Esclarecido
UBS	Unidade Básica de Saúde

Lista de Figuras

Figura 1 Exemplo da organização dos dados – proposições não indexadas..... 52
Figura 2 Tratamento dos dados e o processo de análise das narrativas..... 57
Figura 3 Organização dos dados e as etapas da análise. 60

Sumário

1 Introdução 12
1.1 Justificativa Teórica 17
1.2 Objetivos 20
1.2.1 Objetivo geral 20
1.2.2 Objetivos específicos 20
2 O objeto do estudo 21
2.1 Cuidados paliativos: aspectos teóricos e contextuais 21
2.2 Experiência do adoecimento e as práticas de autoatenção 27
3 Antropologia Interpretativa e Médica: Referencial Teórico 33
4 Método 40
4.1 Caracterização do estudo 40
4.2 Cenário do estudo 41
4.3 Participantes do estudo 43
4.4 Preceitos éticos 44
4.5 Trabalho de campo 45
4.6 Organização e gerenciamento dos dados 51
4.7 Análise das narrativas 52
4.8 Divulgação dos resultados 57
5 Apresentação e discussão dos resultados do estudo 59
5.1 Apresentação das histórias dos participantes 60
5.2 Análise do conhecimento e a constituição das categorias 70
5.2.1 A descoberta do câncer 70
5.2.2 Formas de atenção utilizadas na busca por tratamentos e cuidados 80
5.2.2.1 Forma de atenção biomédica: o tratamento convencional 82
5.2.2.2 Formas de atenção do tipo popular e tradicional 89
5.2.3 Viver a terminalidade: no limbo da vida 100
5.3 Síntese narrativa da experiência do adoecimento por câncer 115
6 Considerações Finais 117
Referências 121
Apêndice A – Termo de Consentimento Livre e Esclarecido (TCLE) 140
Apêndice B – nota do diário de campo 142

Apêndice C – entrevista narrativa..... 144
Anexos 145

1 Introdução

A preocupação deste estudo encontra-se no universo de uma doença que pode ser cruel e furtiva, com desenvolvimento compassado, incessante e firme (SONTAG, 1984) e que possui um contingente de significados culturalmente construídos, o câncer. Doença esta considerada como um problema de saúde pública, tendo em vista seu crescimento e sua característica incapacitante, por seu impacto social e econômico na vida diária da pessoa doente e de seus familiares (TEIXEIRA; FONSECA, 2007). Neste sentido, a experiência estigmatizante de adoecer por câncer permeia as relações sociais, pelo fato do estigma[1] ser uma forma de classificação social (CANESQUI, 2007).

Para Mukherjee (2012), o câncer não é somente uma única doença, mas sim, muitas e todas podem ser chamadas da mesma forma, pois compartilham uma característica fundamental: o crescimento desordenado das células. Além dos pontos biológicos em comum, há também pontos políticos e culturais relevantes que surgem nas suas várias manifestações.

O número de pessoas diagnosticadas com câncer eleva-se a cada ano e associa-se ao aumento da expectativa de vida. Estima-se que, aproximadamente, um em cada dois homens e pouco mais de uma em cada três mulheres desenvolverá câncer ao longo da vida. Além disso, futuramente, o número de mortes devido a essa enfermidade, nos países em desenvolvimento, deverá sobrepor ao dos países desenvolvidos (GOLDMAN; AUSIELLO, 2009).

Segundo a Organização Mundial da Saúde (OMS), em 2012, houve 14,1 milhões de casos novos de câncer e um total de 8,2 milhões de mortes por câncer (INCA, 2014). A OMS estimou que, no ano 2030, pode-se esperar 27 milhões de casos incidentes de câncer, 17 milhões de mortes por câncer e 75 milhões de pessoas vivas anualmente, com câncer. Para o Brasil no biênico 2016-2017, as estimativas apontam para a ocorrência de aproximadamente 600 mil novos casos de

[1] O estigma para Goffman (1988), afeta a identidade da pessoa e a deteriora, tornando-a socialmente descreditada.

câncer, quando comparado com o biênico de 2014-2015 que correspondeu a 576 mil casos novos de câncer, o que reforça a magnitude do problema do câncer no país (INCA, 2016).

Tendo em vista este panorama, na prática profissional, identificam-se diversas histórias de pessoas com câncer que vivenciam situações de sofrimento oriundas das experiências de viver com câncer, da incerteza do tratamento, da falta de conformismo com sua condição, da possibilidade de finitude da vida, os quais estão presentes ao longo de toda a experiência de adoecimento. Assim, observa-se que o paradigma biomédico não dá conta de atender as pessoas que adoecem por câncer, pois existe uma gama de significados construídos. Constata-se também, que elas empreendem uma trajetória em busca de determinadas práticas para a atenção ao seu adoecimento, como a procura por benzedeiras, cirurgia astral, reiki, simpatias, uso de chás, mudanças na alimentação, enfim, tudo para amenizar sintomas, assim como para a sua cura.

No convívio com estas pessoas percebe-se[2] o quanto "ter" câncer é inseguro e ameaçador; do quanto o sistema de saúde ainda não está preparado para atender estas pessoas. Trata-se de pessoas que procuram por práticas de saúde diversas, motivadas a encontrar respostas a sua condição, bem como pelo fato do serviço de saúde e os seus profissionais estarem focados no tecnicismo, não dando conta de atender as múltiplas dimensões do ser humano, não oferecendo outras formas de alívio para o sofrimento. Além disso, as pessoas em um processo de adoecer buscam por outras alternativas terapêuticas para manter a esperança de continuar vivo, para amenizar sintomas e, até mesmo, para conseguir a cura. Tais alternativas podem estar influenciadas pelo contexto social, cultural, econômico e político, refletindo, assim, na sua condição de saúde e na sua experiência de adoecimento.

Neste sentido, Alves e Rabelo (1999) dizem que a doença é a experiência de mal-estar, de que algo não vai bem, não necessariamente um problema biológico. "O 'mal-estar' torna-se doença quando é transformado em objeto socialmente aceito de conhecimento e intervenção. É real porque se origina no mundo do senso comum" (ALVES; RABELO,1999, p. 173).

---

[2] Percepção: a ação ou efeito de perceber, capacidade de assimilar por meio do sentido ou da inteligência (percepção do sofrimento; percepção do clima). Capacidade para discernir; juízo consciencioso acerca de algo ou alguém; impressão (DICIONÁRIO ON LINE DE PORTUGUÊS).

Para Helman (2009), a doença não inclui somente a experiência pessoal do problema de saúde, mas também o significado que cada um atribui a ela. Os sintomas ou a própria doença podem ser interpretados de maneiras diferentes por pessoas de culturas diferentes ou em contextos diferentes.

Deste modo, Mercado-Martinez *et al.* (1999) diferenciam, de acordo com a antropologia médica, a doença do adoecimento. A doença remete a anormalidade na estrutura e ou função dos órgãos e sistemas, assim como os estados patológicos. Já o adoecimento se trata da forma como as pessoas interpretam e respondem as manifestações e as consequências da mesma.

A doença só se torna real quando é significada a partir de uma construção pessoal, cultural e social. Cultura é um sistema simbólico, uma teia de significados elaborada pelo homem para produzir e interpretar seu mundo (GEERTZ, 2013a). Para Langdon e Wiik (2010, p. 175), a "cultura pode ser definida como um conjunto de elementos que mediam e qualificam qualquer atividade física ou mental, que não seja determinada pela biologia, e que seja compartilhada por diferentes membros de um grupo social".

A cultura permite aos indivíduos e grupos sociais a interpretarem as suas experiências e guiarem as suas ações, estabelecendo ligação entre as formas de pensar e de agir (UCHOA; VIDAL 1994). Desta forma, as pessoas necessitam ser vistas como sujeitos, na singularidade de sua história de vida, condições socioculturais, anseios e expectativas (INCA, s.a).

Este panorama fica ainda mais complexo, quando trata-se de pessoas com câncer em cuidados paliativos, condição esta cada vez mais discutida em se tratando de doenças crônicas e presente no dia a dia dos profissionais de saúde. Conforme McCoughlan (2003), estes cuidados também denominados como cuidados de fim de vida surgiram, excepcionalmente, para atender as pessoas com câncer avançado, bem como a toda pessoa com alguma doença que cause dor intensa, além de sintomas físicos, sofrimento emocional e espiritual tão profundo, que tornem a vida insuportável.

Os cuidados paliativos foram conceituados em 1990, pela Organização Mundial da Saúde (OMS) e atualizado em 2002 pela mesma instituição, que define como o cuidado ativo e total de pessoas cuja doença não responde mais ao tratamento curativo, sendo prioritário o controle da dor e de outros sintomas; problemas de ordem psicológica, social e espiritual, tendo como objetivo

proporcionar a melhor qualidade de vida para os doentes e para a família (OMS, 2002).

Percebem-se alguns esforços dos governantes em instituir as políticas públicas de saúde no que tange o atendimento e acompanhamento da pessoa em cuidados paliativos. Contudo, as políticas estão relacionadas a aspectos estruturais do serviço de saúde ou ao controle da dor crônica, reforçando assim o paradigma biomédico, não reconhecendo os problemas relacionados à finitude, à família, e à ausência de outras práticas de saúde não só voltadas para o modelo biomédico.

Neste sentido, Sena *et al.* (2011) relata que há uma relação do câncer com a dor, o sofrimento, a deterioração do ser e a sensação de finitude, a qual remete à importância do cuidado e que ***não*** (grifo próprio) deve ser limitado à doença e as suas manifestações físicas.

Para Uchoa e Vidal (1994), est es aspectos também necessitam ser observados por ações programáticas em saúde, uma vez que a efetividade de um programa de saúde depende da extensão em que a população aceita, utiliza e participa dele. A influência do aspecto sociocultural sobre as percepções do processo saúde-doença, o comportamento e as práticas terapêuticas adotadas pelos doentes poderiam subsidiar os profissionais de saúde para o planejamento, a organização, a adequação dos cuidados de saúde e a educação em saúde, em prol da qualidade de vida. Destarte, Silva e Kruse (2012) dizem que os cuidados paliativos surgem como um corpo de conhecimento, pois envolve questões físicas, psicológicas, sociais, espirituais, que se coloca como uma proposta para pensarmos de outro modo sobre a atenção das pessoas fora das possibilidades terapêuticas de cura.

A partir do exposto, alguns questionamentos são inevitáveis: Será que a maior aflição destas pessoas é a dor? Não teríamos outras práticas de atenção para atender as necessidades destas pessoas? O atendimento adequado a elas está em uma estrutura formal de assistência que não dá conta da subjetividade e do ser social? Entende-se que a maior aflição da pessoa com câncer, em cuidados paliativos, encontra-se ao longo de toda a experiência de adoecimento, a dor não está focada exclusivamente em um aspecto físico como acredita o paradigma biomédico. O controle desta, sem sombra de dúvida, ajuda a amenizar o sofrimento. No entanto, a dor presente no cotidiano destas pessoas é também a dor da incerteza do amanhã, do desapego, da finitude. Por isso, compreender a experiência

do adoecimento permite uma aproximação com as questões importantes da aflição e do tratamento.

Assim, dando voz as pessoas com câncer em cuidados paliativos, olhando para a sua experiência de adoecimento, seria possível identificar os motivos que os levam a manejar o seu tratamento. Conrad (1987) diz que as pessoas a partir de um diagnóstico, lidam e se adaptam ao desconforto físico, gerenciam os regimes de tratamento e utilizam estratégias para se adaptarem a situação.

Desta maneira, ao utilizar o conceito de experiência de adoecimento significa olhar para um fenômeno social, de natureza subjetiva, no qual as pessoas doentes e sua rede social, organizam, interpretam e expressam um conjunto de sentimentos, sensações e alterações emocionais e corporais originados do adoecimento e de sua atenção à saúde (MERCADO-MARTINEZ *et al*, 1999).

Para compreender a experiência do adoecimento das pessoas com câncer em cuidados paliativos, bem como suas práticas, utilizou-se o conceito de práticas de autoatenção descritas por Menéndez (2009) como sendo as práticas que as pessoas utilizam tanto individual quanto socialmente para diagnosticar, explicar, atender, controlar, aliviar, suportar, curar, solucionar ou prevenir as situações que afetam sua saúde, sem a intervenção direta do profissional de saúde.

Utiliza-se o conceito de autoatenção de Menéndez para identificar os esforços das pessoas no sentido de atender o que percebe como ameaçador para o seu bem-estar. Autoatenção, de uma maneira geral, refere-se às representações e práticas que os grupos sociais utilizam para tratar dos processos de saúde e enfermidade de modo autônomo a instâncias de cura profissionais. Este conceito desloca o olhar da noção de adoecimento no sentido biomédico e enfoca nos significados que os conjuntos sociais atribuem a seus padecimentos, problemas e sentimentos (MENÉNDEZ, 2009).

Neste sentido, a experiência do adoecimento é moldada culturalmente, o que determina a maneira como o indivíduo percebe e estabelece estratégias para superá-la, levando em consideração o meio social que influencia diretamente a forma como a doença se manifesta, a maneira que as pessoas expressam os seus sintomas e utilizam os recursos de cura à sua disposição (KLEINMAN, 1978; 1980).

Na perspectiva antropológica, o universo sociocultural é tomado como referência para a compreensão do significado do processo saúde-doença, possibilitando o entendimento conforme as experiências humanas subjetivas são

vivenciadas. Assim, propõem-se olhar para a experiência do adoecimento e para as práticas de autoatenção de pessoas com câncer em cuidados paliativos por acreditar que estas, experiências e práticas, são interpretadas por meio de símbolos, dando sentido as suas ações as quais estão direcionadas para lidar com sua condição de saúde, com a proximidade da finitude, para amenizar sintomas, como também para melhorar a sua qualidade de viver no adoecimento.

1.1 Justificativa Teórica

A fim de sustentar a relevância do estudo, buscou-se na base de dados Public Medline (Pubmed) e na Literatura Latino-Americana e do Caribe em Ciências da Saúde (LILACS), estudos produzidos mundialmente sobre a experiência do adoecimento e cuidados paliativos oncológicos. Como a investigação proposta está focada nas práticas de autoatenção à saúde utilizada pela pessoa com câncer em cuidados paliativos, utilizaram-se os descritores “cuidados paliativos” e “câncer”. O descritor boleriano utilizado entre as palavras foi *AND*. Os critérios de inclusão adotados foram: estudos nos idiomas, inglês, português e espanhol; participantes maiores de 18 anos; qualquer tipo de produção científica (teses, dissertações e artigos); qualquer tipo de pesquisa, trabalhos disponíveis e produzidos nos últimos 10 anos e de todas as áreas do conhecimento.

Foram encontrados 108 estudos no LILACS, excluídos 19 estudos por não atenderem aos critérios de inclusão, restando 89 estudos para avaliação nesta base de dados. Já no PubMed, ao utilizar os mesmos descritores e filtros foram encontrados 534 estudos. Assim, optou-se por acrescentar aos descritores a palavra “experiência” para delimitar o número de estudos, sendo encontrados 22 artigos dos quais foram excluídos dois por não atenderem aos critérios de inclusão e um por ser duplicata.

Inúmeros estudos encontrados utilizaram o paradigma biomédico para pesquisar a temática. Trata-se de estudos quantitativos (33 LILACS, 17 Pubmed) que utilizaram escalas para avaliar as diferentes experiências em cuidados paliativos em oncologia (ANDREW *et al.* 2010; CLEMENS; KLASCHIK, 2007; GILLESPIE *et al.*, 2007; IGARASHI *et al.*, 2012; NOBLE *et al.*, 2008; PRICE *et al.*, 2012;

RODRIGUEZ *et al.*, 2010; TAKAHASHI *et al.*, 2008) e estudos clínicos (GWILLIAM *et al.*, 2011; SIGURDSSON *et al.*, 2009). As temáticas mais exploradas foram à escolha pelo local da morte (ALSIRAFY; EL MESIDY; ABOU-ELELA, 2010; BECCARO *et al.*, 2006; GOMES; CALANZAN; HIGGINSON *et al.*, 2012; HONG *et al.*, 2011; TAYLOR; ENSOR; STANLET *et al.*, 2012), a percepção sobre dor e morte na ótica dos profissionais de saúde e dos cuidadores (GARRIDO; PRIGERSON, 2014; PARK; CHUNG; SHIN, 2012; PENG, *et al.*, 2013; YAAKUP; ENG; SHAH, 2014) e as diretivas antecipadas (KEAM *et al.*, 2013; ZAIDE *et al.*, 2013).

Entretanto, foram poucos os estudos qualitativos a partir das perspectivas das pessoas (47 LILACS, 2 Pubmed), sendo eles predominantemente com perspectiva biomédica que descreviam cuidados com tratamentos, efeitos colaterais, controle de sintomas, complicações e controle da dor (BARBOSA *et al.* 2009; BUITING *et al.*, 2013; CLOSS; CHATWIN; BENNETT, 2009; COLLINS *et al.*, 2008; ELLIS *et al.*, 2012; FUKUI *et al.*, 2011; HARRINGTON; SMITH, 2008; HEAD *et al.*, 2009; McPHERSON *et al.*, 2013; ZHANG; ZYZANSKI; SIMINOFF, 2010). A escolha pelo local da morte também foi enfoque de estudos qualitativos (TOPF; ROBINSON; BOTTORFF, 2013; VAN DER HEIDE *et al.* 2007).

Entre os estudos qualitativos destacam-se os estudos realizados com cuidadores (familiares e profissionais da saúde), (BAKITAS *et al.*, 2008; CAGLE; KOVACS, 2011; DUBESNKE *et al.*, 2008; FEYH; LEVINE; CLAY, 2012; FORD *et al.*, 2008; HADDERS; PAULSEN; FOUGNER, 2014; HALES *et al.*, 2012; STAJDUHAR *et al.* 2008; STAJDUHAR; MARTIN; CAIRNS, 2010; GIELEN *et al.*, 2011; TSIGAROPPOULOS *et al.*, 2009; WONG; CHAN; LEE; CHAN, 2013). Outras temáticas abordadas são: espiritualidade (DELGADO-GUAY *et al.*, 2011; MYSTAKIDOU *et al.*, 2008;), diretivas antecipadas (PAUTEX; HERRMANN; ZULIAN, 2008; YANG *et al.*, 2011;), uso de medicina alternativa (ELIOT; KEALEY; OLVER, 2008; OH *et al.*, 2010), impacto psicológico e sofrimento (ALIFRANGIS *et al.*, 2011; VEHLING et al, 2012) e tomada de decisão sobre o tratamento quimioterápico (WALDROP; MEEKER, 2012).

Foram encontrados poucos estudos de abordagem sociocultural, entre eles a experiência de mulheres latinas com cânceres avançados na identificação de crenças socioculturais que influenciaram seus cuidados (NEDJAT-HAIEM *et al.*, 2012), o qual utilizou uma entrevista com questões guiadas por Kleinman e uma abordagem fenomenológica; outro estudo foi sobre a experiência na tomada de

decisão entre cuidadores latinos e não latinos (KRELING *et al.*, 2010), que utilizou grupo focal e entrevista por telefone, como referencial teórico autores que versavam sobre estilos de comunicação e a relação estabelecida com o corpo na fase final da vida de pessoas com câncer em cuidados paliativos (GENTINO, 2013), o qual utilizou uma abordagem etnográfica.

Assim, foram identificados diversos estudos com temas e enfoques diferentes, sobre situações vivenciadas pelas pessoas com câncer em cuidados paliativos ou por seus cuidadores. Tais estudos oportunizam um olhar a respeito da produção mundial apontando para as lacunas quanto ao tema a ser investigado.

Neste sentido, considera-se o presente estudo relevante uma vez que não se encontrou estudos com a abordagem da antropologia interpretativa de Geertz e da antropologia médica de Menéndez. Outrossim, compreender a experiência do adoecimento de pessoas com câncer em cuidados paliativos, fornece subsídios para melhorar a qualidade de atenção à saúde, possibilita ampliar o olhar sobre a atenção oncológica, assim como colabora na produção de conhecimentos socioculturais que favoreçam tanto a formação profissional para a abordagem da população como a elaboração e implementação de políticas de saúde coerentes com o contexto cultural, social e econômico.

Assim sendo, defendo a **TESE** de que as experiências de adoecimento das pessoas com câncer em cuidados paliativos são influenciadas pelos significados socioculturais construídos, sendo utilizadas práticas de autoatenção na busca do atendimento das necessidades físicas, sociais, psicológicas e espirituais.

Logo, o presente estudo teve como propósito responder as seguintes questões de pesquisa: **Como a pessoa com câncer em cuidados paliativos experiencia o seu adoecimento? Que práticas de autoatenção são utilizadas no decorrer do seu adoecimento? Quais os aspectos que determinam as escolhas terapêuticas das pessoas com câncer em cuidados paliativos?**

Para respondê-las realizou-se uma pesquisa de abordagem da antropologia interpretativa, apoiada em Clifford Geertz (2013a; 2013b) e na antropologia médica de Eduardo Menéndez (2003; 2009).

1.2 Objetivos

1.2.1 Objetivo geral

Compreender a experiência do adoecimento e a utilização das práticas de autoatenção das pessoas com câncer em cuidados paliativos.

1.2.2 Objetivos específicos

Identificar as práticas de autoatenção utilizadas pela pessoa com câncer em cuidados paliativos;

Interpretar compreensivamente os processos que a pessoa com câncer em cuidados paliativos avalia e escolhe determinadas práticas de autoatenção.

2 O objeto do estudo

Nesta seção apresento os aspectos conceituais e resultados de estudos sobre os cuidados paliativos, bem como acerca da experiência do adoecimento e as práticas de autoatenção para que seja possível uma melhor compreensão da investigação proposta.

2.1 Cuidados paliativos: aspectos teóricos e contextuais

A assistência às pessoas com câncer avançado, que não encontram resposta de cura com os tratamentos biomédicos, teve início com um processo de especialização há 40 anos. Cicely Saunders, enfermeira, assistente social e médica foi uma das fundadoras do St. Christopher Hospice em 1967, na Inglaterra, sendo o marco da transformação desta assistência, pois defendia o cuidado a pessoas com doença ativa e prognóstico reservado, desviando o foco dos profissionais da atenção à cura para a qualidade de vida das pessoas doentes (ANCP, 2002). Assim, teve início uma nova forma de cuidar, na qual se ofereceu maior suporte para pessoas com doenças sem possibilidades de cura e seus familiares, inclusive na fase de luto.

Os *hospices*, que significa hospitalidade, teve origem religiosa e abrigavam peregrinos doentes que estavam morrendo. A partir de 1900, com a criação de novos *hospices* começou um movimento que introduziu o conceito de cuidar, e não só curar, focado no doente até o final de sua vida. Diante deste momento, um novo campo foi criado, o da medicina paliativa, incorporando a essa filosofia, equipes de saúde especializadas no controle da dor e no alívio de sintomas. Outro termo referente ao tema é *palliare* que tem origem no latim e significa proteger, amparar, cobrir, abrigar, ou seja, a perspectiva de cuidar e não somente curar surge amplamente (MELO, 2008).

Com os avanços na área médica, junto com o prolongamento da vida, os profissionais de saúde começaram a perceber que mesmo não havendo cura, há

uma possibilidade de atendimento com ênfase na qualidade de vida e cuidados as pessoas por meio de atenção interdisciplinar e da abordagem aos familiares que compartilham deste processo e do momento final da vida - os cuidados paliativos (HERMES; LAMARCA, 2013).

Deste modo, os cuidados paliativos compreendem um modo de cuidar, que envolve uma filosofia o qual valoriza o cuidado da pessoa em detrimento das ações que visam essencialmente à cura da doença. Diante da doença progressiva e irreversível, que ameaça a vida, as medidas de cuidado têm como um de seus objetivos o conforto, a manutenção da qualidade de vida e a dignidade humana diante do processo de morrer (SILVA *et al.* 2012a).

Os cuidados paliativos direcionados às pessoas que experienciam uma doença ameaçadora é fundamental, pois esses cuidados proporcionam uma abordagem diferenciada de tratamento que tem como objetivo principal a promoção do cuidar humanizado, uma vez que dirige seu foco para o alívio das necessidades biopsicossociais e espirituais, assim como integra a esses cuidados, valores, crenças, práticas culturais e religiosas do doente e seus familiares (SILVA, SUDIGURSKY, 2008).

Segundo a OMS (2002), os princípios e os aspectos éticos envolvidos nos cuidados paliativos abarcam o respeito à vida, considerando a morte como processo natural, sem a intenção de apressá-la ou adiá-la; o respeito pela autonomia; o direito de participar das decisões referentes aos cuidados e tratamentos; de não morrer sozinho; de ter suas questões respondidas honestamente; de não ser enganado; e de conservar a sua individualidade. Neste sentido, fundamentado em uma visão holística do ser humano, os cuidados paliativos têm como filosofia a valorização da vida e encaram a morte como um processo natural, amparam o ser em suas angústias e medos, provendo o alívio da dor e de outros sintomas, oferecendo suporte para que as pessoas possam viver o mais ativamente possível, ajudando a família e os cuidadores no processo de luto (BERTACHINI; PESSINI, 2010).

A dor, indiscutivelmente, é o sintoma mais presente na vida das pessoas com câncer avançado, de acordo com o INCA (2001), sua prevalência eleva-se com a progressão da doença. O tipo de dor, moderada ou intensa ocorre em 30% das pessoas com câncer em tratamento, e em 60% a 90% das que estão em fase terminal. Deste modo, Araújo (2013) diz que multifacetada, a doença oncológica

contém um forte componente emocional e a existência de dor origina inúmeros sentimentos e emoções.

Para Cicely Saunders a dor não é somente física, é considerada uma “dor total”; apontando para a importância de interpretar o fenômeno doloroso não somente na sua dimensão física, mas também nos seus aspectos emocionais, sociais e espirituais que influenciam na gênese e na expressão da queixa dolorosa que a percepção da morte pode causar (FERNANDES *et al.*, 2013). Neste sentido, no conceito de dor total está incluída a dimensão espiritual.

A abordagem paliativa visa promover qualidade aos dias de vida da pessoa em condição crônica, sem possibilidades terapêuticas de cura, por meio do alívio da dor e de seu sofrimento biológico, psicológico e espiritual (ANCP, 2009). Trata-se de uma terapêutica humanizada, empregada desde o diagnóstico de uma doença crônico degenerativa, como o câncer, a qual assume maior amplitude em pessoas cuja doença não responde ao tratamento curativo, especialmente, quando o mesmo se encontra na sua fase avançada e progressiva (HERMES; LAMARCA, 2013).

De acordo com Pessini (2004), há um desafio ético nos cuidados paliativos em considerar a questão da dignidade da vida para além da dimensão físico-biológica, do contexto médico hospitalar, ampliando o horizonte e integrando a dimensão sociorrelacional, buscando proporcionar o máximo de conforto para estas pessoas e resgatar a possibilidade da morte como um evento natural e esperado na presença de doença ameaçadora da vida.

Assim sendo, observa-se que nos cuidados paliativos a dimensão cultural e a experiência de estar vivenciando esses cuidados são pouco exploradas como tema de investigação. Contudo, considera-se que as contribuições da antropologia sobre o entendimento do homem como um ser social possibilitam ampliar o olhar para além do enfoque biomédico, abarcando o contexto no qual a experiência acontece em todas as suas dimensões.

Diante deste panorama, Peixoto (2004) diz que a história dos cuidados paliativos no Brasil, iniciou na década de 1980, com o primeiro serviço de cuidados paliativos no Rio Grande do Sul em 1983; em 1986 na Santa Casa de Misericórdia de São Paulo, logo após em Santa Catarina e Paraná. Em 1998 o INCA inaugurou o hospital Unidade IV, exclusivamente dedicado aos Cuidados Paliativos.

Em 1997, foi criada a Associação Brasileira de Cuidados Paliativos (ABCP), composta por um grupo de profissionais interessados no assunto, que propunham

prática de divulgação da filosofia dos cuidados paliativos no Brasil. Em 2000, surge o Programa do Hospital do Servidor Estadual de São Paulo que a princípio tratou de pessoas com câncer metastático, e posteriormente em 2003, criou uma enfermaria de cuidados paliativos (HERMES; LAMARCA, 2013). Em 2005 foi criada a Academia Nacional de Cuidados paliativos (ANCP) com o objetivo de contribuir para o ensino, pesquisa e otimização dos cuidados paliativos no Brasil (ANCP, 2009). Ainda, neste cenário de implementação dos cuidados paliativos, desde 2005, Pelotas conta com o Programa de Internação Domiciliar Interdisciplinar (PIDI) para pessoas com câncer avançado, implantado no Hospital Escola da Universidade Federal de Pelotas. O serviço foi pioneiro no Estado.

Em relação a uma política exclusiva para cuidados paliativos no Brasil, o Ministério da Saúde vem consolidando formalmente os cuidados paliativos no âmbito do sistema de saúde por meio de portarias e documentos, emitidos pela Agência Nacional de Vigilância Sanitária e pelo próprio Ministério da Saúde (HERMES; LAMARCA, 2013). Um exemplo disso é a Portaria GM/MS nº 19/02 (BRASIL, 2002a), que institui no âmbito do Sistema Único de Saúde o Programa Nacional de Assistência à Dor e Cuidados Paliativos; outra é a Portaria GM/MS nº 1.319/2002 (BRASIL, 2002b) estabelece o centro de referência em tratamento de dor crônica. E ainda a Portaria nº 874/13 institui a Política Nacional para a Prevenção e Controle do Câncer que tem como objetivo contribuir para a melhoria da qualidade de vida das pessoas com câncer por meio de ações de promoção, prevenção, detecção precoce, tratamento oportuno e cuidados paliativos. A única diretriz desta portaria que aborda os cuidados paliativos se restringe a oferta de reabilitação e de cuidado paliativo para os casos necessários (BRASIL, 2013).

No Brasil, após levantamento realizado pela Associação Brasileira de Cuidados Paliativos, existem 33 serviços de cuidados paliativos no país com características próprias e peculiares, oriundos em sua maioria de serviços de dor vinculados aos hospitais, e para que estes sejam efetivos em sua abordagem e contribuam para uma melhoria do atendimento, devem respeitar as peculiaridades socioculturais e econômicas de cada indivíduo (MELO, 2008).

Assim, Gonzáles e Ruiz (2012) referem que os significados dos cuidados paliativos variam por motivos culturais e históricos, mas também relatam que existem fatores transculturais que estão postos da mesma forma em diferentes

épocas e culturas, já que a existência desse tipo de cuidado está intrinsecamente relacionada à cronicidade e aos processos de dor e morte.

Nesta perspectiva, além do controle dos sintomas físicos na fase terminal, sobretudo em decorrência do câncer ter um estigma social de destaque, é imprescindível reconhecer as demandas psicossociais, emocionais e espirituais que emergem com a doença (SILVA *et al.* 2012a). No estudo de Baliza *et al.* (2014), sobre cuidados paliativos no domicílio, aspectos como crenças, religião, espiritualidade surgem como fatores que auxiliam a família a enfrentar a finitude do seu ente. A religiosidade é vista como uma forma de intensificar o apoio social, permitindo melhor adaptação psicológica dos familiares com redução dos sentimentos depressivos.

Deste modo, no estudo de Capello *et al.* (2012) sobre o enfrentamento do doente oncológico e do familiar/cuidador frente à doença e a iminência de morte, os familiares/cuidadores relataram a importância da fé e da religiosidade, pois se sentiam consolados e fortalecidos por meio de orações e cultos de louvores a Deus. Sapadacio e Barros (2009) referem que a vida cotidiana torna-se desestruturada por conta da doença oncológica, fazendo com que as pessoas busquem ajuda por meio de práticas religiosas, tornando-as um meio facilitador para o enfrentamento da doença e como estratégia significante para aceitarem o sofrimento e também a morte.

Do ponto de vista das terapias complementares, Araújo (2013) em seu estudo identificou que a música proporcionou conforto aos participantes por promover a distração do foco da dor, estimulando sensações de prazer até então não sentidas. Assim, a música mostrou-se como um instrumento eficaz, agradável e contributivo para o alívio da dor crônica em pessoas sob cuidados paliativos. Também foi evidenciado em um estudo quali-quantitativo que a música era utilizada em todos os serviços pesquisados, seguida da acupuntura e massagem, tendo como finalidade complementar o tratamento clínico e o alívio dos sintomas, em especial destacaram a ansiedade, seguida da depressão e dor (CAIRES *et al.*, 2014).

Ainda sobre este prisma, uma revisão sistematizada sobre medicina alternativa e complementar e câncer avançado realizada no Canadá analisou 47 artigos e identificou que as pessoas com câncer avançado utilizavam, mais frequentemente, vitaminas e remédios à base de plantas e quando cobertas por seguro de saúde, utilizavam quiropraxia, massagem terapêutica e acupuntura,

concomitantes a terapêutica biomédica, além disso, as condições sociodemográficas (ser mulher, ter ensino superior completo e doença avançada) aumentava o uso; as pessoas que utilizavam as terapias alternativas relataram razões variadas, tendo sido influenciadas por crenças e/ou possibilidade de cura da própria doença, assim como para aumentar a imunidade e ou desintoxicar o corpo. Quanto ao uso sobre tais práticas, aprenderam por meio da sua rede de apoio e dos meios de comunicação. Outro achado importante foi que as pessoas com câncer avançado não divulgavam sobre a sua utilização para os profissionais de saúde (TRUANT *et al.*, 2013).

Assim, considera-se importante apresentar o estudo quantitativo de Ponte e Pais-Ribeiro (2014) desenvolvido em Portugal, em que comparou as perspectivas do doente e dos profissionais de saúde acerca do bem-estar da pessoa doente em cuidado paliativo. Os autores encontraram, com exceção da importância da ausência de dor, a existência de diferenças estatísticas significativas entre os grupos em todas as dimensões avaliadas. O bem-estar do doente paliativo é apontado como razoável pelos próprios doentes e elevado pelos profissionais de saúde. O distanciamento de opiniões também se verifica no que tange a importância de diferentes fatores para o bem-estar, pela menor importância atribuída pelos profissionais a aspetos considerados prioritários pelos doentes.

Os estudos apontam que o importante para as pessoas em cuidado paliativo não tem a mesma importância para os profissionais, o que justifica o desenvolvimento de estudos sobre esse tema na perspectiva das pessoas que vivenciam, desde o porquê da escolha até a realização de tais tratamentos.

Os doentes atribuíram uma importância elevada a estar em paz com Deus, estar consciente e ter as finanças em ordem. Médias semelhantes foram atribuídas pelos profissionais de saúde aos fatores como resolver conflitos, sentir que a vida teve sentido e ver as suas opções de tratamento seguidas; aspectos que recebem uma importância moderada por parte dos doentes. Ter a presença da família, morrer em casa e ver as suas opções de tratamento seguidas são os fatores que apresentaram a existência de diferenças menos extremas, sendo o primeiro significativamente mais importante para os doentes e os restantes para os profissionais de saúde. Desta forma, o estudo conclui que os profissionais de saúde são incapazes de perceber adequadamente o ponto de vista do doente (PONTE; PAIS-RIBEIRO, 2014). Este estudo apresenta mais um fator que demonstra a

necessidade de se olhar para a experiência de adoecimento da pessoa com câncer em cuidados paliativos a partir da perspectiva de quem vive o processo de adoecer e de finitude humana.

Em relação à enfermagem, Fernandes *et al.* (2013) ao conhecer a percepção do enfermeiro diante da pessoa com câncer sob cuidados paliativos, identificou que há uma tendência destes profissionais em relacionar a qualidade de vida do enfermo ao alívio da dor e do sofrimento. O estudo evidenciou que o enfermeiro reconhece que chegar ao destino final com dignidade é um processo que envolve o respeito à condição e às opiniões da pessoa como ser que vivencia uma fase da vida com limitações, temores e angústias.

Desta maneira, é fundamental que os profissionais percebam que o ponto crucial dos cuidados paliativos é manter a qualidade de vida e não apenas o tempo de vida, não se trata de prolongar a vida, mas oferecer subsídios para que o tempo que resta seja vivido com dignidade e qualidade, respeitando suas necessidades e escolhas (ARAÚJO, 2013).

2.2 Experiência do adoecimento e as práticas de autoatenção

Primeiramente considera-se importante trazer a diferença de doença e de enfermidade por entender que neste estudo ora me refiro à doença enquanto entidade patológica que compõe o modelo médico de saúde e que são descritas a partir de evidências biológicas, químicas, entre outras (HELMAN, 2009), ora como enfermidade, no sentido de me referir a resposta subjetiva de uma pessoa ao fato de não estar bem. Assim, a enfermidade não inclui somente a experiência de saúde debilitada, mas o significado que a pessoa confere a esta experiência (HELMAN, 2009).

Inúmeras respostas as questões referentes à doença e à experiência do adoecimento estão relacionadas ao aparato simbólico, ou seja, a um processo que permite que uma disfunção orgânica ou emocional seja interpretada no mundo social e individual, no qual vai ser organizada, reconhecida e vivida como experiência (HERNÁEZ, 1992).

Este aparato simbólico está relacionado também à forma como uma doença é reconhecida e interpretada pelas pessoas. Sontag (1984), ao descrever a doença como metáfora, apresenta um apanhado de símbolos que caracterizam o câncer como uma doença estigmatizante, pois as imagens da doença são usadas para exprimir preocupação, já que o câncer é tido como misterioso, uma doença com múltiplas causas, tanto internas como externas, que leva a morte na maioria dos casos. “O câncer continua a ser a mais radical das metáforas construídas com a doença” (SONTAG, 1984, p.53). O pavor provocado pelo câncer não é menor que os grandes medos do passado e ele ainda continua sendo perturbador nos dias de hoje. Mesmo podendo ser curado, em alguns casos, o câncer está associado em nossas representações à morte, exatamente como ocorria com as epidemias do passado (ADAM; HERZLICH, 2001).

Destarte, a antropologia médica tem abordado a experiência da enfermidade considerando que toda doença está submersa em uma rede de significados que são construídos intersubjetivamente. A significação dessa experiência torna-se bastante relevante, uma vez que considera como as pessoas expressam, organizam e compreendem sua aflição (ALVES; SOUZA, 1999).

Deste modo, o adoecimento, para a antropologia médica, está dividido em três dimensões: *disease*, *illness* e *sickness*. *Disease é* a realidade biológica da doença, do ponto de vista do profissional – a doença processo. *Illness* – a doença experiência enfatiza a percepção individual do mal-estar sentido pela pessoa. *Sickness* diz respeito à dimensão social, é quando a desordem adquire um significado reconhecido socialmente como a estigmatização de algumas doenças, no qual se estabelece padrões de busca de saúde (KLEINMAN, 1978).

Neste sentido, Hernáez (1992) refere que toda a disfunção percebida (*disease*) é trazida a consciência individual (*illness*) a qual mediante as ferramentas (sistema simbólico) adotadas por sua cultura, organiza este acontecimento no seu sistema de significação e no contexto social para reconhecer e resolver o problema. Assim, a característica do sistema simbólico não se esgota com a verbalização ou expressão de uma situação de doença, é preciso levar em consideração que na particularidade de cada cultura se estabelece um consenso específico sobre o que é doença e como resolvê-la (HERNÁEZ, 1992).

A resposta de pessoas a episódios de doença tem sido objeto de estudos socioantropológicos há alguns anos, nos quais a problemática central é entender o

movimento pelo qual as ações individuais e a generalidade do social se constituem e reconstituem entre si (ALVES, 1993).

Entre estes estudos, Talcott Parsons, em 1951, foi o primeiro a escrever sobre a experiência da doença. Na doença existe uma relação terapêutica entre o doente e o médico que faz com que o doente se isente do seu estado, bem como das obrigações sociais normais, desde que coopere com o tratamento. Em 1968, Mechanic adotou o termo “comportamento do enfermo” para explicar o processo pelo qual o doente vivencia/experiencia a doença, que está relacionada com a definição e significação dada pelo doente à dor e aos sintomas, com a solicitação de ajuda, ou seja, a busca pela assistência médica, pelo qual o seu regime de vida é modificado. Já Freidson, refere que quando uma pessoa é definida socialmente como doente, ela desenvolve uma sequência de práticas com o objetivo de buscar uma solução terapêutica (ALVES, 1993). .

Assim, a experiência do adoecimento é um termo que se refere aos meios pelos quais os indivíduos e grupos sociais respondem a um dado episódio de doença. Para analisar esse conceito, a literatura especializada parte da premissa de que as pessoas (re) produzem conhecimentos médicos existentes no universo sociocultural em que se inserem. Todavia, as interpretações de como os indivíduos se apropriam de um conjunto de ideias e crenças relativas à doença têm sido problemática para a Antropologia (ALVES, 1993). Desse modo, estudá-la implica enfrentar um dos grandes desafios da socioantropologia contemporânea, ou seja, a compreensão das dimensões cognitivas e sociais que são incorporadas e se expressam nas representações individuais (CONILL *et al.*, 2008).

Contudo, ao focalizar a experiência subjetiva da pessoa, é possível compreender o significado da doença, a organização social da pessoa doente no mundo e as estratégias utilizadas para sua adaptação (CONRAD, 1987). Assim, a experiência do adoecimento é compartilhada com as pessoas que convivem com o doente, em especial, a família e o seu grupo social.

Deste modo, a atenção ao adoecimento é considerada um conjunto de representações e práticas que contempla atividades mais amplas que as propostas pelo modelo biomédico. É uma abordagem que inclui todas as atividades que uma pessoa ou seu grupo social faz para prevenir, tratar, gerir ou aliviar a sua condição (MENÉNDEZ, 2003). A atenção ao adoecimento engloba todas as formas possíveis

de atendimento: biomédica, tradicional, alternativa, autoajuda, entre outros (ZILLMER, 2014).

A partir desta consideração, cabe referir o conceito de manejo do tratamento, uma vez que o mesmo representa as respostas adotadas pelas pessoas doentes, frente aos tratamentos indicados para a atenção ao adoecimento, remetendo não só aos tratamentos prescritos pelos médicos, mas também aos indicados por outros terapeutas ou por integrantes da sua rede social, mesmo que estes não sejam profissionais da saúde (MERCADO-MARTINEZ, 1999).

Para Canesqui (2007) experiência do adoecer de câncer faz com que ocorra uma “ruptura biográfica” (BURY, 1982), processo pelo qual as estruturas da vida cotidiana, seus significados e seus saberes passam por rupturas, o que faz com que a pessoa doente busque diferentes recursos para enfrentar uma nova situação. Esta reorganização não se restringe ao controle da doença, assentada no modelo biomédico e, sim, a um conjunto de ações e interpretações, denominado normalização, que tem como objetivo uma reconstrução biográfica coerente com os valores do doente (ADAM; HERZLICH, 2001).

Neste sentido, no estudo de Spadacio e Barros (2009), sobre o uso de Medicinas Alternativas e Complementares (MAC)[3] utilizadas por pessoas em tratamento de câncer, identificou que a prática religiosa, além de amenizar a incerteza diante da enfermidade, é um dos recursos acessados a partir da “ruptura biográfica”, considerando o recurso religioso como uma prática terapêutica de cura, identificada como “outras formas de tratamento” e crucial para o sucesso no tratamento convencional e superação da doença. Outro ponto determinante no estudo é o fato das pessoas buscarem tratamento biomédico, embora sintam que ele os “esvazia” de seus vários significados sociais, restringindo todo o processo em torno do corpo e da doença.

Cada pessoa enfrenta as mudanças ocasionadas pela doença e terapêutica de forma única e cada um constrói suas próprias estratégias para superar estes processos. Assim, as terapias complementares fazem parte da rotina de muitos indivíduos, adoecidos ou não, sendo uma das justificativas pela busca constante dessas terapias, o fato da limitação da medicina tradicional em dar respostas para

[3] É um grupo de diversos sistemas médicos, de cuidados de saúde, práticas e produtos que não são atualmente considerados como parte da medicina convencional (NATIONAL CENTER FOR COMPLEMENTARY AND ALTERNATIVE MEDICINE).

as diversas dimensões dos problemas enfrentados pelas pessoas doentes (JUSTINO *et al.* 2014).

Corroborando com estes estudos, no sentido da atenção ao adoecimento de mulheres com câncer de mama usuárias do segmento suplementar, Conill *et al.* (2008) identificaram que além da religião, a participação em grupos de apoio/ajuda foi apontada como de grande importância na aceitação da doença e nas repercussões físicas e emocionais decorrentes do tratamento. Há a existência de um conjunto de práticas que se realiza entre o sistema informal, com um papel importante dos grupos de autoajuda e do sistema popular por meio da busca de suporte espiritual. Em relação ao manejo do tratamento, identificaram que não há referência ao abandono ou a modificação de padrões do uso das prescrições da biomedicina, mostrando, assim, um arranjo harmônico desses recursos de forma a contemplar suas necessidades.

Portanto, há uma tendência por parte das pessoas que vivenciam o adoecimento de integrar as diferentes práticas de atenção ao invés de antagonizá-las, excluí-las ou negar uma em função das outras (MENÉNDEZ, 2003).

O manejo do tratamento, a partir do conceito de autoatenção, pode originar um comportamento caracterizado pelo não cumprimento do regime terapêutico, nomeado como o “paciente bem informado” (DONAVAN; BLAKE, 1992), ou seja, a pessoa com doença crônica de longa data. Esse comportamento é caracterizado pelo não cumprimento da prescrição, não por ignorância das consequências negativas, ou por não entender a prescrição médica, e sim pela quantidade de informação técnica que possui e porque a modificação do tratamento obedece a sua própria experiência como doente (MENÉNDEZ, 2003).

Além disso, as pessoas realizam uma análise do "custo-benefício", ponderando os custos e os riscos de cada tratamento contra os benefícios que eles percebem. Suas percepções e as circunstâncias pessoais e sociais em que vivem são decisivas para a sua tomada de decisão. Assim, um ato aparentemente irracional de não cumprimento da terapêutica (do ponto de vista do médico) pode ser uma ação muito racional quando observado do ponto de vista da pessoa doente (DONAVAN; BLAKE, 1992).

No estudo de Mercado-Martinez *et al.* (1999), sobre experiência do adoecimento e manejo do tratamento de pessoas com hipertensão e diabetes, verificou-se que somente um número reduzido de pessoas cumpre com as

indicações médicas. As pessoas fazem ajustes ou modificações às indicações médicas em virtude de suas circunstâncias pessoais e de acordo com as sugestões ou demandas de sua rede familiar e social, suspendem temporariamente ou definitivamente as indicações por múltiplos motivos, ou combinam terapias oriundas de diversos modelos de atenção à saúde, existente em seu meio a partir das considerações de custo-benefício.

Em outro estudo de Mercado-Martinez e Hernandéz-Ibarra (2007), sobre as doenças crônicas e o olhar dos distintos atores envolvidos (médicos, profissionais da saúde não médicos e pessoas com enfermidades crônicas) identificaram que cada ator destaca diferentes dimensões da doença e seu manejo, e cada um faz referência a fenômenos distintos; os médicos citam as doenças, a atenção médica e os serviços de saúde, enquanto que as pessoas doentes citam seus incômodos, seu adoecimento e o manejo do tratamento no marco dos problemas de sua vida. Os profissionais da saúde não médicos combinam elementos de um e de outro.

Langdon (2003) relata que a partir de uma sensação de mal-estar ser reconhecida como doença, as pessoas envolvidas decidem o que fazer e normalmente isso acontece no contexto familiar, no qual os membros negociam entre eles para chegar a um diagnóstico que indicaria qual tratamento deve ser escolhido. A escolha do tratamento vai ser determinada pela interpretação dos sinais da doença negociada pelos participantes.

Assim, a partir do que acontece na autoatenção e na evolução da enfermidade, como também das condições socioeconômicas e culturais, a pessoa doente e seu grupo social mais restrito irão decidir consultar ou não curadores profissionais de uma das formas de atenção que reconhecem e aceitam, e tenham acesso (MENÉNDEZ, 2009).

Portanto, no contexto dos cuidados paliativos as práticas de autoatenção tomam um sentido especial na experiência do adoecimento, uma vez que as pessoas que vivenciam o processo de terminalidade buscam recursos para amenizar ou solucionar problemas de saúde que ultrapassam a dimensão física e biológica, suas aflições permeiam também questões existenciais. Salienta-se que além de respostas às outras dimensões (social, emocional e espiritual), estas pessoas possuem uma história de vida, uma subjetividade, uma inserção no mundo que influenciam nas suas práticas de autoatenção.

3 Antropologia Interpretativa e Médica: Referencial Teórico

A abordagem interpretativa na antropologia médica originou-se na década de 70 a partir da perspectiva de Geertz, incorporando seu conceito de cultura, e foi desenvolvida principalmente por Kleinman e Good, com o objetivo de apresentar visões alternativas à biomedicina sobre o conceito de doença (LANGDON, 2014).

Essa abordagem se diferencia das demais da antropologia médica (a tradicional, a aplicada, a ecológica) por relativizar a biomedicina e também por ter maior preocupação com a dinâmica da doença e com o processo terapêutico, além de colocar a relação entre cultura e doença no centro de seu interesse (LANGDON, 1994). Na perspectiva interpretativista da antropologia da saúde, a cultura não é somente uma maneira de representar a doença, mas é essencial para a construção da doença como realidade humana (KLEINMAN; EISENBERG; GOOD, 1978).

Na antropologia interpretativa, trabalha-se com uma reconceitualização de cultura que deixa de ser uma unidade estanque de valores, crenças e normas e passa a ser percebida como expressão humana frente à realidade. Nessa abordagem, a cultura é compreendida como uma rede de significados elaborados pelas pessoas para entender, agir, reagir, perceber e organizar o mundo em que vivem. É um sistema de símbolos que fornece um *modelo de* (sistema simbólico para interpretar seu mundo e para agir nele) e um *modelo para* (ao agir, a pessoa remodela a realidade, recriando-a) (GEERTZ, 2013b).

Os estudos em antropologia têm apontado os limites e a insuficiência da biomedicina quando se trata de alterar de forma permanente o estado de saúde de uma população, pois este está associado ao seu modo de vida e ao universo social e cultural (UCHOA; VIDAL, 1994). Assim, a antropologia médica se coloca de forma complementar a outras áreas do saber. A corrente interpretativa em antropologia médica fornece elementos-chave de um quadro teórico e metodológico para análise dos fatores culturais que intervêm no campo da saúde (UCHOA; VIDAL, 1994).

Vale destacar que a antropologia médica tem abordado a experiência do adoecimento considerando que toda enfermidade está submersa em uma rede de

significados que são construídos intersubjetivamente. A significação dessa experiência tornou-se bastante relevante, levando-se em consideração como as pessoas expressam, organizam e compreendem sua aflição (ALVES; SOUZA, 1999).

Neste sentido, para abordar sobre a experiência do adoecimento foram utilizados como referencial teórico Menéndez (2003; 2009) Geertz (2013a; 2013b). Menéndez (2003) aborda as práticas de autoatenção à saúde que, de maneira geral, refere-se às representações e práticas que os grupos sociais utilizam para tratar dos processos de saúde e enfermidade de modo autônomo a instâncias de cura profissionais. Este conceito desloca o olhar da noção de adoecimento no sentido biomédico e enfoca nos significados que os conjuntos sociais atribuem a seus padecimentos, problemas e sentimentos (MENÉNDEZ, 2009). E Geertz (2013a), com uma perspectiva contemporânea de compreensão da cultura, considera que a experiência de adoecimento é mediada pelos significados construídos na vida social e permeada pela cultura, consequentemente interferindo no caminho do adoecimento e nas escolhas terapêuticas das pessoas enfermas.

Segundo Menéndez (2003), as formas de atenção escolhida pelas pessoas enfermas estão relacionadas aos modelos de atenção, pois estes compreendem todas as atividades de tipo biomédico ou não, como aquelas que buscam prevenir, dar tratamento, controlar, aliviar e ou curar. O surgimento de novos modelos de atenção se deve ao processo conflitivo que o Modelo Médico Hegemônico (MMH) sofreu nos diferentes níveis (econômico, político e ideológico). Este conflito faz com que surjam soluções de complementariedade (novos modelos), no entanto algumas práticas médicas ainda estão subordinadas ideologicamente ao MMH, como é o caso da acupuntura.

Por modelo médico, Menéndez (1992, p.101) diz que entende como

> [...] aquelas construções que a partir de determinadas características estruturais supõe na construção dos mesmos, não só na produção teórica, técnica, ideológica e socioeconômica dos “curadores” (incluindo os médicos), mas também a participação em todas as dimensões dos conjuntos sociais implicados em seu funcionamento.

Alguns questionamentos em relação à eficácia e eficiência das práticas médicas, como por exemplo, o aumento: do custo da atenção à saúde, principalmente em equipamentos e fármacos; do consumo de fármacos (medicalização) que podem conduzir consequências negativas sobre a saúde; da intervenção (cirúrgica) médica, da ineficiência, do aumento cada vez maior de áreas de atenção, da falta de relacionamento entre todos estes processos e o panorama epidemiológico, têm colocado as práticas alternativas como mais eficazes (MENÉNDEZ, 1992).

Assim, o surgimento do pluralismo médico o qual na sociedade a maioria da população utiliza várias formas de atenção, não só para diferentes problemas, senão para um mesmo problema de saúde, demonstra o aumento atual das medicinas alternativas e da medicina popular que em certa medida seria uma reação a determinadas características das condutas biomédicas (MENÉNDEZ, 2003). E ainda, “as carências econômicas, a existência de doenças incuráveis ou ainda não curáveis, bem como a busca de soluções para males existenciais, levam a busca e frequente criação ou ressignificação das formas de atendimento” (MENÉNDEZ, 2009, p. 23).

Desta forma, Menéndez (1992) descreve três modelos de atenção médica: o modelo médico hegemônico, modelo médico alternativo subordinado e o modelo médico baseado na autoatenção.

O modelo médico hegemônico caracteriza-se pelo biologicismo, concepção teórica positivista, assimetria na relação médico-doente, saúde como mercadoria, participação subordinada e passiva dos “consumidores” nas ações de saúde, identificação ideológica com a racionalidade científica que exclui outras práticas de saúde, tendência indutora ao consumismo médico, ações que tendem a excluir o “consumidor” do saber médico e profissionalização formalizada (MENÉNDEZ, 1992).

Já o modelo médico alternativo subordinado tem sua origem no MMH que tentou estigmatizar algumas práticas como a acupuntura, fitoterapia e a medicina ayurvédica, mas hoje está subordinada ideologicamente ao MMH. Teoricamente pode ocorrer o mesmo processo de apropriação as características do MMH, como é o caso da quiropraxia e da homeopatia (MENÉNDEZ, 1992). Nesse modelo incluem-se práticas reconhecidas como tradicionais, de alto nível de complexidade e organização, como também o curandeirismo urbano e as práticas espíritas. Suas características são: concepção global do adoecimento, tendência ao pragmatismo,

assimetria na relação curador-doente, participação subordinada dos ‘”consumidores”, identificação com uma determinada racionalidade técnica e simbólica, tendência a excluir outros de seu conhecimento e prática curativa e tendência recente a mercantilização (MENÉNDEZ, 1992). Para o autor, a característica de complementação e subordinação, não de oposição, são as características que determinam este modelo.

O modelo de autoatenção é aquele baseado no diagnóstico e atenção realizado pela própria pessoa ou por pessoas de seu grupo social, no qual não atua diretamente um curador profissional. É o primeiro nível real de atenção, está na base dos modelos anteriores e sua estrutura se baseia nas funções não só curativas como também socioeconômicas. Suas características são: concepção da saúde como um bem de uso, estruturação de uma prática simétrica e homogenia, legitimidade grupal, concepção baseada na experiência, tendência à apropriação das práticas médicas, tendência sintetizadora e tendência a assumir a subordinação induzida pelos outros modelos (MENÉNDEZ, 1992). Nesta perspectiva, a autoatenção é a forma de atenção à doença mais utilizada pelos grupos sociais, pois a autoatenção é parte da maioria dos usos de outras formas de atenção, inclusive da atenção biomédica (MENÉNDEZ, 2009).

Deste modo, a autoatenção

> constitui uma das atividades básicas do processo saúde/doença/atenção, sendo a atividade nuclear e sintetizadora dos sujeitos e grupos sociais em relação a esse processo. A autoatenção constitui uma atividade constante, embora intermitente, desenvolvida a partir dos próprios sujeitos e grupos, de forma autônoma ou tendo como referência secundária ou decisiva as outras formas de atenção (MENÉNDEZ, 2009, p.47)

A partir do que acontece na autoatenção, na evolução do adoecimento e de acordo com as condições sociais e culturais é que a pessoa doente e seu grupo social decidem consultar ou não curadores profissionais de uma das formas de atenção que reconhecem ou aceitam.

Menéndez (2009) coloca que a autoatenção pode ser pensada em dois níveis: um amplo e um restrito. O amplo diz respeito às formas de autoatenção necessárias para garantir o processo de reprodução biossocial e que incluem principalmente o grupo doméstico, grupo de trabalho, grupo de adolescentes, entre outros, como por

exemplo: distribuição de alimentos, limpeza do lar, do entorno e do corpo, obtenção e uso de água, entre outros. Já o restrito se refere às representações e práticas aplicadas intencionalmente ao processo saúde/doença/atenção.

Menéndez (2009) deixa claro que as pessoas em busca de respostas as suas necessidade articulam diferentes modelos e formas de atenção à saúde, dentre elas encontra-se a biomédica, na qual atuam médicos de diferentes níveis de atenção e especialização; a popular e tradicional que seria dos curadores profissionais ou figuras religiosas; as alternativas; as oriundas de outras tradições médicas como a acupuntura e as centradas na autoajuda.

Neste sentido, o ponto central é que as pessoas doentes e o seu grupo social constituem o agente que não só usa as diferentes formas de atenção como às sintetiza, articula, mescla ou justapõe. Além disso, ele é o agente que reconstitui e organiza uma parte destas formas de atenção em atividades de autoatenção, visto que a autoatenção compõe não só a forma de atenção mais constante, como também é a principal articulação das diferentes formas de atenção, a maioria das quais não pode funcionar completamente se não articular com o processo de autoatenção (MENÉNDEZ, 2003).

Emaranhado a isto, a cultura irá mediar o manejo do tratamento realizado pela pessoa com câncer em cuidados paliativo, conforme afirma Geertz (2013b), em que a cultura é vista não como um complexo de padrões concretos de comportamento, mas sim como um conjunto de mecanismos de controle para governar o comportamento. Além disso, as escolhas estão intimamente relacionadas ao modo como nos tornamos únicos, individuais, homens, ou seja, aos padrões de cultura e ao sistema de significados criados historicamente, os quais dão forma, ordem, objetivo e direção em nossas vidas (GEERTZ, 2013a).

Neste sentido Menéndez (2009) refere que são as atividades impulsionadas pelas pessoas doentes e pelo seu grupo social que originam a maioria das articulações entre as diversas formas de atenção, superando frequentemente a suposta ou real diferença ou incompatibilidade que pode existir entre as formas de atenção, dado que esta incompatibilidade e diferenças são secundarizadas pela busca de soluções para seus problemas.

Desta forma, Geertz (2013b) afirma que cada pessoa de um grupo social verá diferentes tonalidades e diferentes formas de um mesmo fenômeno. Assim, o estudo interpretativo da cultura significa um esforço elaborado para aceitar a diversidade

das várias maneiras que as pessoas possuem de construir suas vidas no processo de vivê-las, buscando identificar como vivem e se definem na sociedade.

Na perspectiva antropológica, o universo sociocultural é tomado como referência para a compreensão do significado do processo saúde-doença, possibilitando o entendimento do modo como às experiências humanas subjetivas são vivenciadas. A compreensão deste processo como fenômeno sociocultural evidencia que as experiências de saúde e doença são influenciadas pelos significados socialmente construídos. Logo, não podem ser desvinculadas das estruturas sociais mais abrangentes que permeiam as sociedades (COSTA; GUALDA, 2010).

Para Geertz (2013a), a cultura deve ser compreendida como uma rede de significados que incluem conflitos e relações de poder presentes na sociedade. Trata-se de uma construção simbólica do mundo sempre em transformação, no qual os atores sociais escrevem e reescrevem o texto cultural, inseridos em determinado contexto, dentro do qual interpretam, organizam e dão sentido à sua existência. Ainda para o autor, é necessário que o pesquisador compreenda as estruturas sociais que estão interligadas e que em geral, podem parecer estranhas, mas à medida que o pesquisador conhece as características culturais do seu grupo de estudo, ele consegue apreendê-las.

Geertz (2013a) refere ainda que construir significados é interpretar explicando compreensivamente o que está implícito e explícito nas ideias e práticas dos grupos sociais. A cultura é o contexto no qual os diferentes fenômenos se tornam inteligíveis, estabelecendo uma ligação entre as formas de pensar e agir dos indivíduos. Ressalta ainda a importância da cultura na construção de todo evento humano. Nesta perspectiva, considera-se que percepções, interpretações e ações, até mesmo no campo da saúde são culturalmente construídas (GEERTZ, 2013a).

Assim sendo, esta variedade de percepções, interpretações e ações influenciam as articulações realizadas pelas pessoas que vivenciam o adoecimento a respeito das diferentes formas de atenção que podem utilizar, uma vez que a maioria dessas articulações se origina das ações de pessoas em busca de reduzir ou solucionar seus problemas (MENÉNDEZ, 2003).

Deste modo, considero importante olhar para a experiência do adoecimento a partir das contribuições de Geertz (2013a, 2013b) e de Menéndez (2003; 2009). A partir deste panorama, a abordagem interpretativa e as práticas de autoatenção

estão intimamente articuladas, pois se fundamentam na concepção de cultura e fornecem os subsídios necessários para a compreensão da experiência de adoecer por câncer e estar em cuidados paliativos, uma vez que esta condição está repleta de significados e representações, tendo em vista que o comportamento frente a uma doença advém de como ela (doença) me representa e me afeta. Assim, acredito que as pessoas organizam a sua experiência e (re) criam os significados, orientam as ações e ajudam a produzir as condições necessárias para sua própria vida.

4 Método

Nesta seção apresentam-se os aspectos metodológicos da pesquisa que subsidiaram seu desenvolvimento, tais como: caracterização do estudo, cenário da pesquisa, participantes da pesquisa, preceitos éticos, trabalho de campo, organização e gerenciamento dos dados, análise das narrativas e a divulgação dos resultados.

4.1 Caracterização do estudo

Na busca por compreender a experiência de adoecimento para pessoas com câncer em cuidados paliativos, considerou-se oportuno adotar uma abordagem metodológica qualitativa neste estudo (MINAYO, 2011), na qual o referencial teórico da antropologia interpretativa possibilitou a compreensão da experiência na perspectiva daqueles que a vivem (GEERTZ, 2013b), além da abordagem da antropologia médica de Menéndez (2003; 2009) para as práticas de autoatenção.

Para tanto, Geertz (2013b) integrou os pressupostos da hermenêutica-interpretativa à antropologia, entendendo que não basta interpretar o que foi dito, e sim explicar o modo como os sentidos são apresentados e contextualizados. Desta maneira, construir significados é interpretar explicando compreensivamente o que está implícito e explícito nas ideias e práticas dos grupos sociais.

Os estudos interpretativos têm como orientação geral a intenção da compreensão das experiências vividas do ponto de vista de quem as vivencia. Desta forma, é necessário interpretar esse mundo, esclarecendo o processo de construção de significado e clareando o quê e como estão incorporados na linguagem e nas ações das pessoas (SILVA, 2001).

Justifica-se, portanto, a escolha pela metodologia qualitativa a partir da perspectiva da antropologia interpretativa, pelo fato dela contribuir para a compreensão da experiência de adoecimento, dos significados deste adoecer para

pessoas com câncer em cuidados paliativos e suas práticas de autoatenção, a partir do que narram às pessoas que vivenciam esta experiência.

4.2 Cenário do estudo

O cenário da pesquisa constituiu-se no Serviço de Atenção Domiciliar (SAD) do Hospital Escola da Universidade Federal de Pelotas, filial da Empresa Brasileira de Serviços Hospitalares (HEUFPEL/EBSERH) que compõe um serviço de atenção domiciliar, destinados para condições crônicas de saúde. O serviço conta com três Equipes Multiprofissionais de Atenção Domiciliar (EMAD) que foram implantadas em março de 2012 a partir da política de atenção domiciliar do Ministério da Saúde, denominada Melhor em Casa; é compostas por médico, enfermeiro, técnicos de enfermagem, assistente social e motorista. Há ainda uma Equipe Multiprofissional de Apoio (EMAP) composta por fisioterapeuta, nutricionista e psicólogo. Cada equipe pode atender em média, 60 pessoas (FRIPP; ARRIEIRA; OLIVIERA, 2015).

Ademais, o SAD do HEUFPEL/EBSERH conta com duas equipes interdisciplinares para o atendimento de pessoas em cuidados paliativos que se denomina Programa de Internação Domiciliar Interdisciplinar (PIDI) Oncológico, implantada em abril de 2005, no município de Pelotas, com uma equipe e ampliado em 2011 para duas equipes (ARRIEIRA, 2016).

O município de Pelotas, com população de 328.275 mil habitantes, segundo censo IBGE 2010, está habilitado para receber três EMAD e uma EMAP (Equipe Multidisciplinar de Apoio) distribuídas geograficamente em três áreas EMAD-sul (bairros: Fragata, Barragem, Centro Sul, Porto/Várzea), EMAD-norte (bairros: Três Vendas, Areal Norte, Centro Norte) e EMAD-leste (bairros: Areal, Fátima/Balsa, Laranjal), cobrindo cerca de 100 mil habitantes por área (FRIPP; ARRIREIRA; OLIVEIRA, 2015).

O SAD Melhor em Casa, no ano de 2015 recebeu 2036 encaminhamentos para o programa, o qual efetuou 300 internações domiciliares de pacientes novos e 1540 reinternações, com um total de 1840 admissões em caráter de Atenção Domiciliar Multiprofissional (FRIPP; ARRIEIRA; OLIVEIRA, 2015).

A escolha por acessar os participantes do Programa Melhor em Casa ao invés do PIDI Oncológico deve-se ao fato de que essas pessoas eram atendidas por equipes não paliativistas[4], que as visitavam uma vez na semana em um único turno. No entanto, no processo de trabalho das equipes do Melhor em Casa, há momentos de discussões e orientações quanto a condutas frente às pessoas com câncer em cuidados paliativos. Neste sentido, as equipes do Melhor em Casa conseguem prestar assistência visando o controle dos sintomas nas suas dimensões física, psicológica, social e espiritual. Desta forma, estas pessoas com câncer eram assistidas pelo Melhor em Casa, enquanto aguardavam por uma vaga no PIDI oncológico.

Acredita-se que caso fossem selecionadas as pessoas já em atendimento pelo PIDI oncológico, em função da sua sistematização (visitas diárias, duas vezes ao dia, com equipe multiprofissional), elas poderiam associar a investigação ao controle dos sintomas e oferecer uma visão parcial e limitada de sua experiência de adoecimento. Além disso, poderiam excluir as experiências de práticas não vinculadas aos serviços de saúde. O Programa Melhor em Casa, criado em 2011 pelo Ministério da Saúde, tem como objetivo ampliar o atendimento domiciliar do Sistema Único de Saúde (SUS), além de otimizar leitos hospitalares, pois havendo indicação médica e consentimento da família, a assistência passa a ser realizada na própria residência do doente. São acompanhadas pelo programa, pessoas com condições crônicas de saúde, dentre elas, idosos, pessoas acamadas e com sequelas de acidente vascular cerebral, câncer, úlceras varicosas, doença pulmonar obstrutiva crônica, necessidades de cuidado paliativo, dentre outras, ou em situação pós-cirúrgica, com assistência multiprofissional no domicílio (BRASIL, 2013).

Devido ao fato dos participantes terem que aguardar uma vaga no serviço PIDI oncológico, considerou-se importante apresentar as características do mesmo. Este é composto por duas equipes de médicos clínicos, enfermeiros e técnicos de enfermagem, que atendiam duas vezes ao dia as pessoas em suas residências. O apoio complementar era fornecido por meio da atuação de assistentes sociais, nutricionistas, fisioterapeutas, psicólogos, farmacêuticos, conselheiro espiritual (teólogo), que realizavam visitas semanais. O acompanhamento era realizado a dez

[4] Equipes paliativistas são compostas minimamente por: um médico, uma enfermeira, uma psicóloga, uma assistente social e pelo menos um profissional da área da reabilitação (a ser definido conforme a necessidade do paciente). Todos devidamente treinados na filosofia e prática da paliação (ANCP, 2009).

pessoas, por equipe, com diagnóstico de câncer, contemplando principalmente pessoas em cuidados paliativos e atendidas pelo SUS (ARRIEIRA, 2016).

Os critérios de inclusão neste programa compreendem: diagnóstico de câncer; encaminhamentos de unidades da rede de saúde do Município; residir na zona urbana de Pelotas; ter condições mínimas de moradia para cuidados em domicílio e possuir pelo menos um cuidador responsável.

Por fim, destaca-se que a pesquisa foi realizada no domicílio do participante atendido pelo Serviço de Atenção Domiciliar Melhor em Casa do HEUFPEL/EBSERH.

4.3 Participantes do estudo

Participaram do estudo 11 pessoas com câncer em cuidados paliativos, atendidos pelo Programa Melhor em Casa. Os participantes foram selecionados obedecendo aos seguintes critérios de inclusão: estar experenciando o adoecimento por câncer em cuidados paliativos e aguardando uma vaga para internação domiciliar no PIDI oncológico; ter ciência da sua doença e da sua condição de saúde; ser maior de 18 anos; ter capacidade de ouvir e falar sem dificuldade; autorizar a divulgação dos dados e o uso do gravador.

Dos participantes elencados nos prontuários do Melhor em Casa, no período de setembro de 2015 a janeiro de 2016, foram encontrados 12 que possuíam câncer e estavam em cuidados paliativos, que atendiam aos critérios de inclusão. Contudo, uma participante foi excluída, pois a equipe que a atendia informou que ela começara a apresentar demência senil, assim totalizou-se 11 participantes.

Salienta-se que neste estudo trabalhou-se na perspectiva da amostragem teórica, que segundo O'Reilly e Parker (2012), o tamanho de amostra adequado é aquele que responde suficientemente à pergunta de pesquisa. É importante destacar que após a transcrição dos dados, as informações eram organizadas em tabela de Word, o que possibilitava uma pré-análise e uma ideia da narrativa central de cada participante; e verificou-se que a densidade dos dados fornecidos pelos participantes dava conta de responder a pergunta de pesquisa e atender aos objetivos propostos, contemplando assim, o princípio da amostragem teórica.

4.4 Preceitos éticos

Neste estudo foi respeitado o Capítulo III[5], da Resolução do Conselho Federal de Enfermagem (COFEN) 311/2007, artigos 89, 90 e 91, das responsabilidades e deveres e também, artigos 94 e 98, das proibições, e também a Resolução 466/12 de competência do Conselho Nacional de Saúde do Ministério da Saúde que expõem diretrizes sobre pesquisa com seres humanos (BRASIL, 2012).

Após a qualificação do projeto e adequações sugeridas pela banca, o mesmo foi submetido, por meio do preenchimento *online* do formulário institucional do HEUFPEL/EBSERH para avaliação e autorização da realização da pesquisa. De posse da autorização para realização da pesquisa, o projeto foi submetido à Plataforma Brasil para apreciação ética, sendo aprovado pelo Comitê de Ética e Pesquisa da Faculdade de Enfermagem da Universidade Federal de Pelotas com o parecer número 1.190.419 em 19/08/2015 (Anexo 1).

Antes da entrevista, foi lido para cada participante, o Termo de Consentimento Livre e Esclarecido (Apêndice A), no qual constavam os objetivos da pesquisa, assim como a descrição dos princípios éticos que norteavam a pesquisa envolvendo seres humanos. Logo foram assinadas as duas vias por todos os participantes que aceitaram contribuir com as informações e pela pesquisadora, sendo que uma cópia ficou com os participantes e a outra com a pesquisadora.

Em relação aos benefícios da pesquisa para os participantes, foi explicado que a participação permitiria uma compreensão a respeito da experiência do adoecimento e das práticas de autoatenção, a qual poderia proporcionar reflexões a cerca do processo vivido. Além disso, foi explanado que a pesquisa poderia auxiliar no desenvolvimento de ações com a intenção de melhorar a qualidade da assistência, pois está baseada na experiência de quem vive tal situação. Já em relação aos riscos, foi esclarecido que a pesquisa não apresentaria riscos físicos aos

---

[5] Capítulo III (do ensino, da pesquisa e da produção técnico-científica) no que consiste as responsabilidades e deveres: Art. 89° - Atender as normas vigentes para a pesquisa envolvendo seres humanos, segundo a especificidade da investigação. Art. 90° - Interromper a pesquisa na presença de qualquer perigo à vida e a integridade da pessoa. Art. 91° - Respeitar os princípios da honestidade e fidedignidade, bem como os direitos autorais no processo de pesquisa, especialmente na divulgação dos resultados. No que consiste as proibições: Art. 94° - Realizar ou participar de atividade de ensino e pesquisa, em que o direito inalienável da pessoa, família ou coletividade seja desrespeitado ou ofereça qualquer tipo de risco ou dano aos envolvidos. Art. 98°- Publicar trabalho com elementos que identifiquem o sujeito participante do estudo sem sua autorização.

participantes envolvidos no estudo, porém que poderia gerar desconforto psicológico, suscitados pela rememorização de vivências, durante a coleta de dados, para tanto a pesquisadora se comprometeu a oferecer suporte, por meio do serviço de psicologia para os possíveis riscos que pudessem surgir.

Neste sentido, é importante destacar que não houve necessidade de remarcação das entrevistas, em função do desconforto emocional, pois todos os participantes demonstraram necessidade de falar e compartilhar suas experiências.

Em relação a identificação dos participantes, foi utilizada a ordem da entrevista, seguida por nomes fictícios escolhidos pelos mesmos a fim de assegurar o anonimato dos participantes.

No que se refere a segurança dos dados, estes serão armazenados por cinco anos nos arquivos e computadores da pesquisadora, sob sua responsabilidade e após este prazo os impressos serão incinerados e os arquivos digitais deletados do computador.

4.5 Trabalho de campo

A inserção no campo ocorreu em setembro de 2015, a partir de buscas nos prontuários do Melhor em Casa, à procura dos participantes que contemplassem inicialmente os critérios de inclusão: ter câncer, estar em cuidados paliativos e ter mais de 18 anos. Logo após uma relação de possíveis participantes, foi realizado contato com algum profissional da equipe de saúde responsável pelo atendimento do mesmo para obtenção de informações do tipo: condições do participante, capacidade de comunicação, ciência de sua doença e de seu prognóstico para assim fechar os critérios de inclusão.

A seguir foi realizado contato telefônico com o participante para explicar o objetivo da pesquisa, e, assim, convidá-lo a participar e a agendar a entrevista. No contato telefônico, além de fazer o convite, a pesquisadora relatava como tinha conseguido seus dados, era mencionado o nome do profissional do Melhor em Casa que cuidava dele, com vistas a deixar o participante mais seguro para o agendamento.

O acesso ao domicílio ocorreu por meio do agendamento das entrevistas, as quais foram realizadas no dia e na hora marcada, definidas pelos participantes.

Uma acadêmica, bolsista de iniciação científica da presente pesquisa acompanhou as entrevistas com a pesquisadora. A acadêmica tinha a responsabilidade de fazer anotações de fatos oriundos do contexto da entrevista. A gravação do áudio ficou de responsabilidade da pesquisadora, assim como a formulação das perguntas exmanentes[6]. Vale destacar que antes da entrada no campo, a acadêmica foi capacitada pela pesquisadora em relação à técnica da entrevista narrativa, no sentido da narrativa não poder ser interrompida dando seguimento à história a ser contada pelo participante. Também foi orientada a técnica de observação e os elementos necessários para registro em diário de campo.

A coleta dos dados foi realizada entre setembro de 2015 e janeiro de 2016, na qual foi utilizada a observação, o diário de campo e a entrevista narrativa.

Para Gil (2010), a observação é um método de investigação, na qual há aplicação dos sentidos humanos para obter determinada informação sobre a realidade e pode ser utilizada como uma etapa para complementar os procedimentos investigativos.

Neste estudo, utilizou-se a observação não estruturada (assistemática, simples, livre), que consiste em registrar fatos da realidade sem que o pesquisador utilize meios técnicos especiais, assim o pesquisador permanece alheio à comunidade, grupo ou situação que pretende estudar, observando de maneira espontânea os fatos que aí ocorrem. Neste procedimento, o pesquisador é muito mais um espectador que um ator (GIL, 2010), assim o objetivo da observação nesta investigação ocorreu no sentido de descrever o espaço, a atividade, o objeto e o ator.

Considera-se que a observação foi importante para a coleta dos dados, pois ela permitiu que elementos não narrados, mas presentes no contexto, nas relações, nos gestos, ajudassem a melhorar a apreensão da experiência de adoecimento para compreendê-la. Exemplo das anotações do diário de campo em apêndice B.

Para operacionalizar os dados provenientes da observação foi utilizado o diário de campo, que segundo Brandão (1982) serve para descrever maneiras de

---

[6] indicam os interesses, formulações e linguagem do pesquisador (JOVCHELOVITCH; BAUER, 2013).

sentir as pessoas, lugares, situações e objetos; e que distante do rigor da teoria, não é preciso explicar o que se compreende e sim o que se sente. Neste sentido, Minayo (2010), refere que o diário de campo é uma ferramenta que serve para anotar todas as informações observadas, registro de conversas informais, dos comportamentos e expressões observadas durante as narrativas e, ainda, as impressões do pesquisador.

Além da observação foi utilizada para a coleta dos dados a entrevista narrativa (APÊNDICE C), que por meio dela “as pessoas lembram o que aconteceu, colocam a experiência em uma sequência, encontram possíveis explicações e jogam com a cadeia de acontecimentos que constroem a vida social” (JOVCHELOVITCH; BAUER, 2013, p. 91).

Neste sentido, a entrevista narrativa é uma forma mediante a qual a experiência é representada e relatada; os acontecimentos são apresentados em uma ordem significativa, coerente e descritos junto à significação que dá sentido as experiências das pessoas afetadas (GOOD, 2003).

Nesta perspectiva, apoiam-se nas contribuições de Schütze (1977), sobre a entrevista narrativa, que enfatiza a importância de pesquisas voltadas para a perspectiva da pessoa sobre a realidade social em que ele vive e que também é construída e modificada por ele, direcionando a análise para as estruturas processuais dos cursos de vida, ou seja, para os elementos centrais que moldam as biografias e que são relevantes para a compreensão sociocultural das posições e papéis ocupados pelas pessoas na estrutura social.

Considera-se pertinente colocar que a pessoa com câncer em cuidados paliativos realiza suas práticas de autoatenção pautadas na experiência do adoecimento e nos significados socialmente construídos. Contudo, esses significados são construídos também a partir de suas vivências, ou seja, como diz Schütze (1977), nas estruturas processuais que fazem parte do curso da vida. Assim, entende-se que falar em estrutura processual é como falar do processo de adoecimento, bem como das práticas de atenção à saúde, forjadas nas diferentes formas de atenção.

Schütze (1977) idealizou a forma de entrevista narrativa, partindo do princípio que a narração tende a reproduzir em detalhes as motivações que orientam as ações dos indivíduos. Portanto, a entrevista narrativa não foi criada com o intuito de reconstruir a história de vida do participante em sua especificidade, mas de

compreender os contextos em que essas biografias foram construídas e os fatores que produzem mudanças e motivam as ações dos portadores da biografia.

Assim, a coleta de dados por meio da entrevista narrativa seguiu os passos que foram baseados em Schütze (1977) e propostos por Jovchelovitch e Bauer (2013, p. 97): "Preparação; Iniciação; Narração Central; Fase de perguntas e Fala Conclusiva".

A *Preparação* é o momento para a compreensão preliminar acerca do objeto do estudo, tanto para evidenciar as lacunas a serem preenchidas, como formular o tópico inicial central, o qual necessita provocar uma narração autossustentável. O pesquisador precisa se familiarizar com o tema a partir de leituras, pesquisa de campo e relatos informais; e com base nessas averiguações iniciais e em seus interesses, o pesquisador formula a lista de perguntas exmanentes. As questões exmanentes indicam os interesses, formulações e linguagem do pesquisador. As questões exmanentes diferenciam-se das questões imanentes, pois estas surgem durante a narração, trazidas pelo participante. O desafio na tarefa é “traduzir questões exmanentes em questões imanentes, ancorando questões exmanentes na narração, e fazendo uso exclusivamente da própria linguagem do entrevistado” (JOVCHELOVITCH; BAUER, 2013, p. 97). No decorrer da entrevista o pesquisador precisa estar atento às questões imanentes e em preparar perguntas a serem feitas posteriormente, em tempo adequado.

A *Iniciação*, é a primeira fase da entrevista propriamente dita, é o momento de explicar em termos gerais ao participante o contexto da investigação e pedir a permissão para gravar a entrevista.

A apresentação do tópico central da entrevista narrativa precisa motivar o processo de narração, no entanto alguns cuidados são necessários: o interesse no tema não deve ser mencionado, evitando que se tomem posturas ou assumam papéis no início; é preciso atentar para que a pergunta seja ampla, de forma a permitir que o sujeito desenvolva uma história longa e ter de evitar informações indexadas, como, não referir datas, nomes ou lugares. As informações precisam ser trazidas pelo participante a partir do que é relevante para ele (JOVCHELOVITCH; BAUER, 2013).

Neste sentido, explicou-se de forma geral o objetivo da pesquisa, a necessidade de gravar em áudio, a qual era mencionada como uma ferramenta importante para que o pesquisador pudesse ficar prestando mais atenção na história

do participante, ao invés de ficar fazendo anotações. Considera-se que esta explicação referente ao uso do gravador foi um importante elemento para que as pessoas ficassem mais “à vontade” em relação à figura do pesquisador, já que o objetivo era prestar atenção na sua história.

Em relação ao TCLE, ao explicar os objetivos da pesquisa, a pesquisadora abordava os pontos do mesmo como: os direitos do participante, os benefícios e os riscos, momento este em que o participante manifestou, verbalmente, o aceite de participar da pesquisa. Portanto, considerou-se que seria melhor a assinatura do mesmo após o término da entrevista, pois se entende que a formalidade e assinatura de um documento podem deixar as pessoas desconfortáveis e estabelecer uma relação de distanciamento entre o participante e o pesquisador.

Após a explicação quanto aos objetivos, ao uso do gravador e do TCLE, fazia-se a questão que estimulou a narração do tópico central: “Fale-me sobre a sua vida a partir do início da doença”. Alguns participantes questionaram se era para falar a partir do diagnóstico médico, ou se anterior a esta situação, o que demonstrou que a experiência do adoecimento antecede o diagnóstico propriamente dito como corrobora os resultados encontrados neste estudo, assim como em outros (ALVES; RABELO, 1999; MUNIZ, 2008) a significação do adoecimento está relacionada a experiências subjetivas anteriores à confirmação médica.

Quando a *Narração Central* inicia, não deve ser interrompida até que haja uma clara indicação pelo participante de que a história terminou. Durante a narração o pesquisador se abstém de qualquer comentário, a não ser por meio da comunicação não verbal ou do encorajamento para continuar a narração (“hum”, “sim”, “sei”). É possível tomar notas para perguntas posteriores, para não interferir na narração. Neste momento, interroga-se por algo mais: “O Sr (a) gostaria de me contar mais alguma coisa?” (JOVCHELOVITCH; BAUER, 2013).

A fase de *Questionamento* começa quando a narração chega a um fim natural. É quando a escuta atenta do entrevistador gera frutos. As questões exmanentes são traduzidas em questões imanentes, na linguagem do participante para completar as lacunas da narração. Existem três regras básicas: a primeira é não fazer perguntas como “por quê?”, mas sim que se refiram aos acontecimentos narrados como: “O que aconteceu depois/antes/então?”, evitando também questões sobre opiniões e atitudes que façam o entrevistado justificar-se ou racionalizar sobre o tópico. A racionalização acontece na entrevista narrativa, mas não deve ser

investigada, ela aparece espontaneamente. A segunda regra é perguntar apenas questões imanentes utilizando a linguagem do participante. E a terceira é não apontar contradições na narrativa, evitando um clima de investigação detalhada. Até a fase de questionamento, as narrativas são gravadas literalmente (JOVCHELOVITCH; BAUER, 2013).

Em algumas entrevistas o participante estava tão entusiasmado em contar a sua história que não foi possível fazer anotações de perguntas a serem feitas posteriormente, o que não impossibilitou fazer a partir do entendimento do que foi narrado. Em outros momentos, as perguntas foram feitas baseadas nas anotações da auxiliar da pesquisadora.

Foi comum nas narrativas os participantes referirem que se cuidavam, mas não detalhavam que cuidado era este. Uma das questões que se tornou necessária foi transformar a questão imanentes (se cuidavam) em questão exmanentes (Quais cuidados o Sr(a) se refere? ou que tipos de cuidados o Sr(a) tinha) para poder elucidar as práticas de autoatenção.

Outro ponto importante foi que os participantes se atrapalhavam com a “linha do tempo” da doença, ou seja, no final da narrativa traziam dados importantes que estavam fora da cronologia de sua narração, assim foi preciso retomar alguns pontos com eles para estabelecer a ordem cronológica dos fatos. A importância desta retomada residiu na situação da análise narrativa estar baseada em uma de suas etapas, na questão de quem fez o que, quando e onde? (as proposições indexadas)

E por fim a fase da *Fala Conclusiva* acontecia quando o gravador era desligado, o que muitas vezes incentiva à fala em uma situação mais informal. São permitidas questões como “por quê?”, o que pode ser uma luz para a análise, a partir das teorias e explicações que os participantes têm sobre si mesmos (JOVCHELOVITCH; BAUER, 2013).

Percebeu-se, a partir do trabalho de campo, que os participantes careciam de mais atenção, gostaram de contar suas histórias, de serem ouvidos, o que culminou em entrevistas com duração de 60 a 130 minutos. Apesar de não ter sido necessário retornar para fazer uma segunda entrevista, pois as informações respondiam aos objetivos do estudo, vale destacar que em função da condição clínica dos participantes, e o fato de “perdê-los” ao longo do trabalho de campo, impossibilitou uma segunda entrevista.

Algumas entrevistas necessitaram de maior atenção da pesquisadora, pois havia participantes que se cansavam, falavam baixo, além da interrupção da entrevista por familiares ou da visita da equipe do Melhor em Casa.

Todas as entrevistas contaram, além do participante, com a presença de algum familiar. Alguns familiares faziam comentários ao longo da entrevista, outros só acompanhavam e se manifestavam de forma tímida. No entanto, após o término da entrevista, o familiar nos acompanhava até a rua e fazia o seu relato em relação a como o doente estava passando por este momento e também falavam do quanto se sentiam sobrecarregados e sem saber se estavam agindo corretamente em relação aos cuidados.

Todas as informações foram gravadas em mídia digital e transcritas na íntegra por um transcritor devidamente treinado, inclusive as percepções da pesquisadora em relação à entrevista e ao participante, as quais foram gravadas em mídia após o término da entrevista. Os dados resultantes das transcrições e dos registros de observação totalizaram 210 laudas.

4.6 Organização e gerenciamento dos dados

Após a transcrição dos dados, os mesmos foram organizados em arquivo do *word*, em formato de quadro, já que esta forma possibilitava as diferentes subdivisões propostas pela análise narrativa e a visualização das mesmas.

Trecho da entrevista 4 – Maria	Dimensão descritiva	Cód.	Dimensão argumentativa	Código
[...]ah, eu adoro, gosto muito desse lado (religiosidade). Esses dias eu tava ruim, ruim mesmo, e eu me concentrei e falei com o Senhor, e ele me respondeu, graças a Deus né, e eu me animei, me acalmei, acalmou aquela dor, se acalmou aquele vômito, ai eu comecei a me alimentar, aí dormi tranquilo o resto da noite, até essa noite. Se for por Deus deixa que venha, se for pelas mãos de Deus eu digo deixa, tô aqui pra aguentar o que vier por Deus, o que mandar pra mim, hoje tava falando coisa pro Getulio, explicando pra ele, falando pra ele, como é que eu passo, tô juntando minhas coisas, o que que é pra fazer, porque a gente tem que pensar que um dia a gente tem que ir, e ele vai ficar, e eu falo pra eles o que é pra eles fazerem, cuidar dele e tudo aqui né	...eu adoro, gosto muito desse lado (religiosidade). Esses dias eu tava ruim, ruim mesmo, e eu me concentrei e falei com o Senhor, e ele me respondeu, graças a Deus né, e eu me animei, me acalmei, acalmou aquela dor, se acalmou aquele vômito, aí eu comecei a me alimentar, ai dormi tranquilo o resto da noite, até essa noite.	Fé	Se for por Deus deixa que venha, se for pelas mãos de Deus eu digo deixa, tô aqui pra aguentar o que vier por Deus, o que mandar pra mim, hoje tava falando coisa pro G., explicando pra ele, falando pra ele, como é que eu passo, tô juntando minhas coisas, o que que é pra fazer, porque a gente tem que pensar que um dia a gente tem que ir, e ele vai ficar, e eu falo pra eles o que é pra eles fazerem, cuidar dele e tudo aqui né	Terminalidade

Figura 1: Exemplo da organização dos dados – proposições não indexadas[7]

Foi atribuído um código para cada trecho da narrativa, representando um assunto de relevância para os objetivos da pesquisa. Logo os códigos foram organizados de acordo com o conteúdo temático e agrupados em categorias.

4.7 Análise das narrativas

Compreender uma narrativa não é apenas seguir a sequência cronológica dos fatos que são relatados pelo participante, é também reconhecer a dimensão não cronológica, expressa pelas funções e sentidos do enredo (JOVCHELOVITCH; BAUER, 2013).

A opção por utilizar Schütze (1977, 1983) foi em razão da sua aproximação com o referencial teórico da antropologia interpretativa de Geertz (2013b), uma vez que mostra uma coerência com as interações sociais que moldam a vida das pessoas. Neste sentido, foi empregada a proposta de análise de narrativas de

[7] As proposições não indexadas estão relacionadas às reflexões e sabedorias de vida e são dividias em dimensões descritiva que expressam sentimentos, experiências, valores e opiniões; e em dimensões argumentativas, que expressam conflitos e reflexões (SCHÜTZE, 1977;1983).

Schütze (1977;1983), que dividiu didaticamente em seis passos apontando algumas possibilidades para a sua sistematização.

O primeiro passo é *a* ***análise formal do texto***. Ocorre logo após a transcrição detalhada de alta qualidade das entrevistas, na qual o intérprete identifica os diferentes tipos de texto e os principais elementos marcadores de finalização e inicialização de um novo tópico ao longo da entrevista. Além das passagens estritamente narrativas apresentadas pelo participante em detalhes ou de forma resumida, é comum o entrevistado introduzir passagens explicativas ou argumentativas ao longo da narrativa. O texto deve ser "limpo", isto é, eliminar os elementos não narrativos, que poderão se constituir objeto de análise em uma etapa posterior. Neste momento inicial a identificação das passagens narrativas é mais importante, de forma que o pesquisador possa construir uma primeira impressão sobre a narrativa como um todo, identificando na estrutura global da narrativa e os principais esquemas de ação para uma mudança ou não de sua situação biográfica.

O segundo passo da análise é a ***descrição estrutural do conteúdo****,* no qual o intérprete analisa detalhadamente cada segmento da narração central, ou pelo menos, parcialmente os segmentos relativos à fase de perguntas, com o intuito de verificar a função destes para a narrativa como um todo e de identificar aqueles que têm apenas uma relevância local ou que estão relacionados somente com algumas partes da entrevista. Implica uma divisão do texto em proposições indexadas (quem fez o que, quando, onde e por que); proposições não indexadas, divididas em dimensões descritivas (valores, juízos e sabedoria de vida) e dimensões argumentativas (reflexões e conflitos).

Trata-se da etapa mais minuciosa do processo de análise na qual o intérprete deverá verificar não só o quê está sendo narrado, mas também como a narrativa está sendo construída. Esta etapa da análise tem como objetivo principal a identificação das diferentes estruturas processuais no curso da vida, tais como: situações culminantes; entrelaçamento de eventos sofridos; pontos dramáticos de transformação ou mudanças graduais.

O terceiro passo da análise é o ***processo de abstração analítica****,* no qual o intérprete se distancia dos detalhes observados nos segmentos anteriormente analisados e passa a verificar as expressões estruturais abstratas de cada período da vida, colocando-as em relação sistemática umas com as outras. O objetivo dessa etapa é reconstruir a biografia como um todo, desde a sequência biográfica dos

processos que dominaram a experiência em cada ciclo da vida até a estrutura processual dominante na atualidade.

Neste passo, se faz uso dos componentes indexados do texto para analisar o ordenamento dos acontecimentos para cada participante, cujo produto é denominado por Schütze como “trajetória”. Deste modo, nesta fase de análise, apresentam-se os participantes, bem como as suas trajetórias.

Após a reconstrução das experiências centrais que modelam a biografia do participante, surge o quarto passo, a ***análise do conhecimento.*** As dimensões não indexadas são investigadas, ou seja, as teorias desenvolvidas pelo participante sobre sua história de vida e sua identidade. As teorias explicativas sobre determinados acontecimentos ou escolhas realizadas pelo participante, assim como, as avaliações sobre a biografia e sobre o seu próprio “eu” podem surgir tanto nas passagens narrativas nas fases iniciais da entrevista como na seção final ou parte conclusiva da entrevista narrativa.

É preciso levar em consideração que a análise do conhecimento pelo portador da biografia é sempre realizada a partir da perspectiva atual. Como subsídio Schütze (1977) destaca as principais formas como o participante reflete sobre sua biografia e sobre suas características pessoais durante a entrevista:

a) Autodescrição biográfica ou teorias sobre o “eu”;

b) Teorias explicativas: relacionadas à explicação de acontecimentos pontuais, mudanças ocorridas nos sentimentos ou na vida do participante;

c) Avaliação da trajetória biográfica;

d) Explicações ou construções de fundo: relativo às descrições ou narrações introduzidas pelo participante;

e) Projetos biográficos, modelos ou teorias que orientam a ação: diz respeito às análises sistemáticas dos projetos que se tinha em uma determinada época ou dos projetos atuais em relação ao futuro, nas quais o narrador avalia as possibilidades de ação e as intenções que tinha anteriormente ou do momento atual;

f) Descrições abstratas: relativas à análise de aspectos abstratos a partir da perspectiva atual, geralmente inserida pelo narrador ao final de uma descrição detalhada e finalização de um segmento. São partes em que a maneira de agir é apreendida e explicitada teoricamente de forma reflexiva;

g) Avaliações gerais e teorias comentadas: diz respeito às análises e comentários teóricos do participante sobre determinados aspectos narrados em um

segmento ou sobre a situação como um todo, que também costumam aparecer no fechamento de uma narração detalhada de uma situação ou experiência vivida.

Estas avaliações produzem teorias comentadas que podem tomar as seguintes formas: comentário e avaliação dos acontecimentos; assimilação teórico-discursiva da experiência vivida; produção de teorias explicativas históricas ou autobiográficas; explicação de motivos; descrição do próprio envolvimento no acontecimento narrado e consequências dessas experiências para o futuro (WELLER, 2009).

A partir deste momento, ocorre a produção do conhecimento, no qual as informações são apresentadas e discutidas. Dessa forma, originaram-se três categorias: A descoberta do câncer; Formas de atenção utilizadas na busca por tratamento e cuidados; e Viver a terminalidade: no limbo da vida, as quais contêm informações oriundas da dimensão descritiva e argumentativa. Optou-se por analisar e discutir as duas dimensões de forma articulada, em uma mesma categoria, pois as informações eram complementares e não fazia sentido discuti-las em separado.

No quinto passo da análise o intérprete se desvinculará do caso individual e passará a desenvolver uma ***comparação contrastiva*** de diferentes textos de entrevistas. Tanto situações concretas, como fenômenos relativamente abstratos, podem constituir objeto da análise comparativa. Para o início desta etapa Schütze (1977) sugere uma estratégia de comparação mínima entre os dados, buscando analisar situações paralelas àquelas encontradas na análise da primeira entrevista. A comparação mínima permite um grau maior de abstração com relação às análises realizadas, na medida em que o intérprete deixa de tratar o caso como individual e passa a analisar as condições que estão por detrás da particularidade do caso. Em seguida, realiza uma estratégia de comparação máxima, fazendo a seleção de entrevistas com diferenças contrastantes em relação ao primeiro caso analisado, mas que ainda apresentam elementos que possibilitem a comparação (WELLER, 2009).

Nesta etapa, é realizado um agrupamento das informações dos participantes para se efetivar uma comparação das histórias. O agrupamento ocorreu a partir do tema que molda a biografia do participante, ou seja, os elementos individuais são afastados e passa-se a olhar para o tema que está por trás das informações e que é transversal em suas histórias. Assim, percebe-se que a mudança na vida dos participantes é comum nas histórias narradas, bem como o cansaço e o desânimo

que foram comuns nas narrativas dos participantes com mais de 10 anos de convívio com a doença.

As informações, oriundas desta etapa da análise, foram discutidas dentro das categorias apresentadas.

O sexto e último passo é a ***identificação de trajetórias coletivas***, pois a análise de narrativas segundo a proposta de Schütze tem como um de seus principais objetivos a reconstrução de modelos processuais dos cursos de vida. Por meio da análise detalhada de entrevistas narrativas e da comparação dos casos, trajetórias individuais são colocadas dentro do contexto e semelhanças são estabelecidas.

Destarte, as trajetórias coletivas foram apresentadas sob a forma de uma síntese narrativa, construída a partir de fragmentos retirados das narrativas dos participantes. Esta síntese narrativa revela a experiência de adoecer por câncer e estar em cuidados paliativos para os participantes do estudo.

Para uma melhor compreensão do processo de análise, adotou-se o diagrama construído por Meincke (2007).

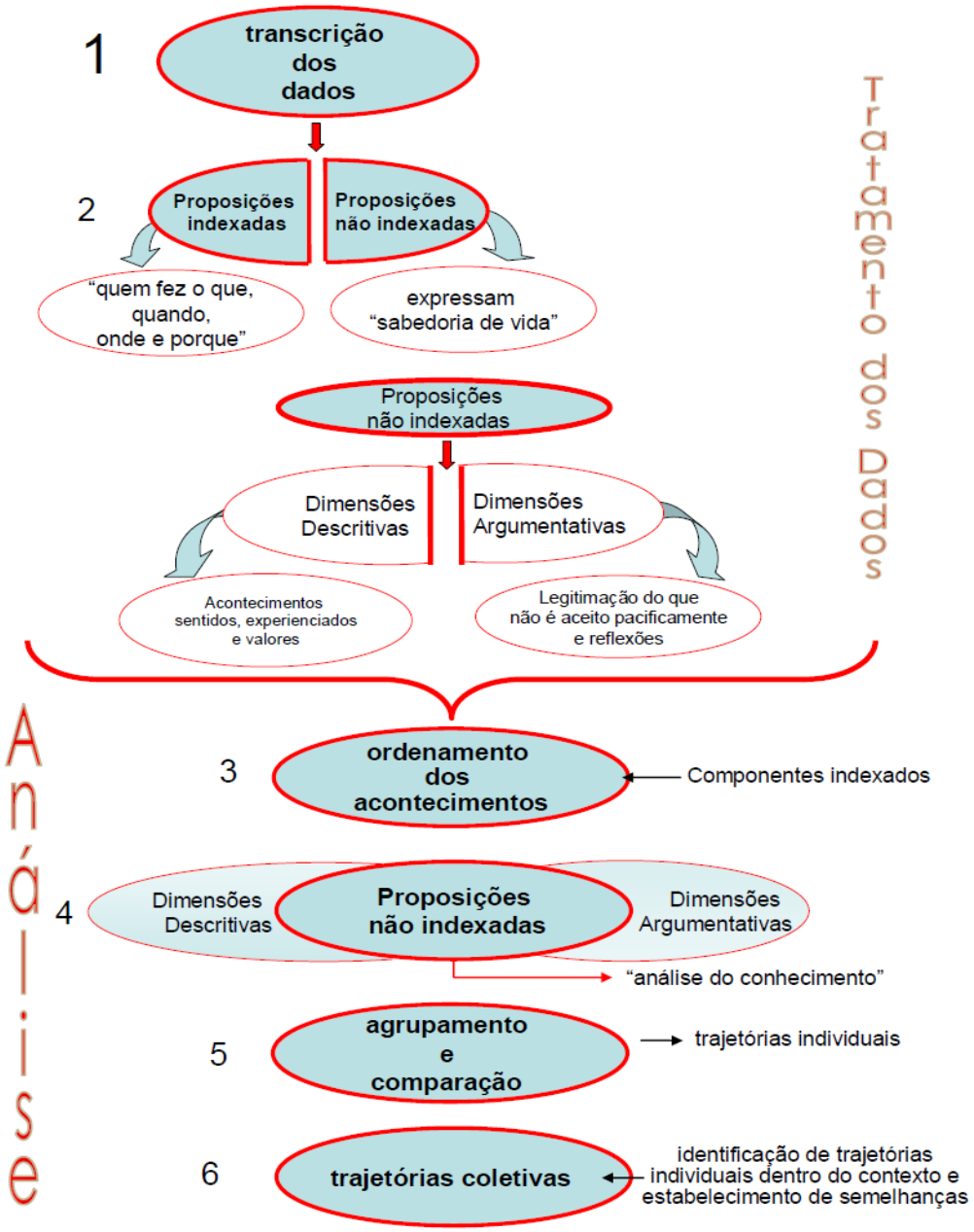


Figura 2: Tratamento dos dados e o processo de análise das narrativas.
Fonte: Segundo os passos propostos por Schütze, elaborado por Meincke (2007).

4.8 Divulgação dos resultados

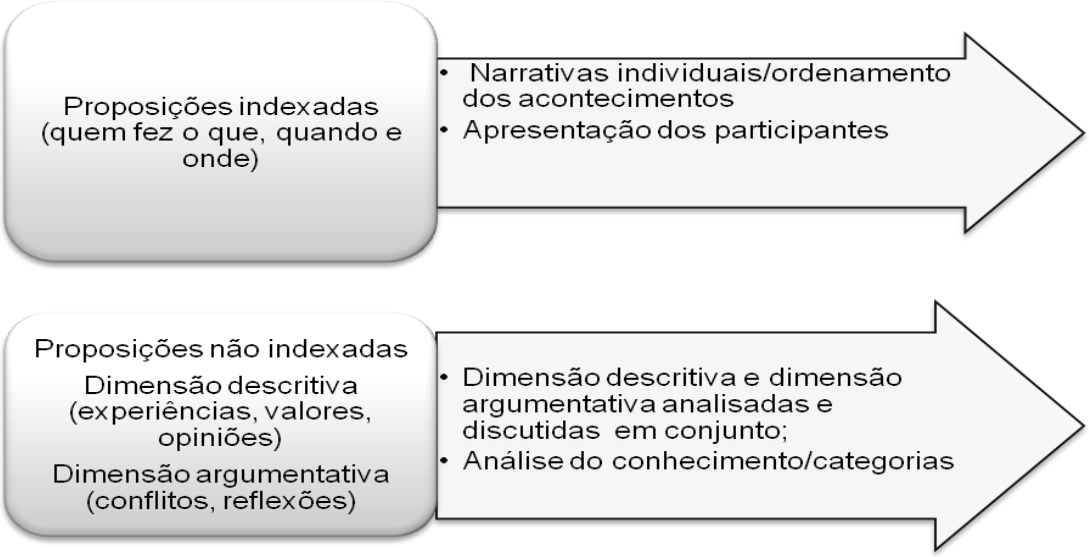
Os resultados da pesquisa serão apresentados às equipes do Melhor em Casa, no sentido de contribuir para uma atenção focada nas necessidades em suas

diferentes dimensões. Serão também divulgados nos meios acadêmicos, em publicações, em periódicos e em eventos científicos.

5 Apresentação e discussão dos resultados do estudo

Para uma melhor compreensão dos resultados, inicia-se a apresentação e discussão dos mesmos com as narrativas individuais, as quais evidenciam as trajetórias dos participantes originadas das proposições indexadas.

Em um segundo momento, apresenta-se as categorias, oriundas das proposições não indexadas e finaliza-se a apresentação dos resultados com uma síntese narrativa que representa as trajetórias coletivas da experiência do adoecimento por câncer em cuidados paliativos.



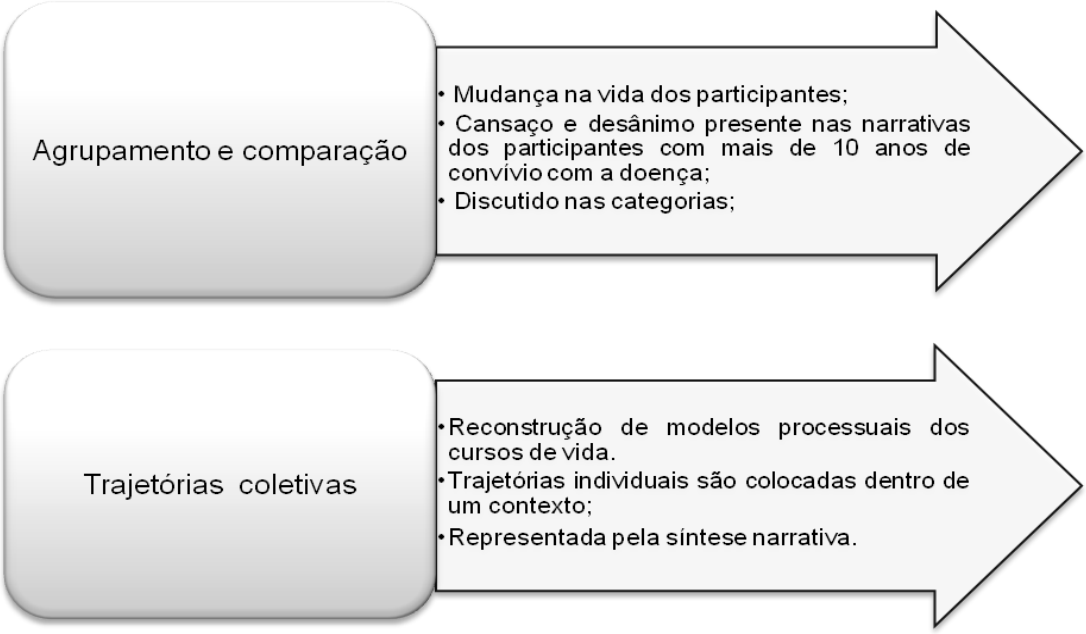


Figura 3: Organização dos dados e as etapas da análise.

5.1 Apresentação das histórias dos participantes

Para apresentar as narrativas a partir de uma descrição subjetiva foi necessário identificar palavras ou expressões que davam ênfase ao tema principal da narrativa, assim como os processos que dominaram a experiência. De tal modo, o processo de evidenciar a mensagem central de cada narrativa exigiu além das etapas da análise proposta por Schütze (1987), apreender aquilo que na maioria das vezes não era dito, mas sim vivenciado e que se mostravam nas ações e orientavam a compreensão que a pessoa fazia de suas experiências.

No que se referem aos participantes do estudo, oito eram homens e três mulheres. A idade variou entre 51 a 89 anos para os homens e entre as mulheres de 65 a 74 anos. Do grupo estudado, dez estavam sendo cuidados por um familiar de primeiro grau, com a presença de esposas e ou filhas. Quanto ao local de residência eram da área urbana, uma vez que o Programa Melhor em Casa atende somente nesta área. Dentre os participantes, apenas dois eram de municípios vizinhos (Camaquã e Dom Pedrito), porém estavam residindo em Pelotas em função do tratamento oncológico.

Deste modo, apresentam-se a seguir as sínteses narrativas individuais, com o intuito não só de apresentá-los, mas também de fortalecer os achados, tendo em

vista que a descrição do contexto da pesquisa é um rigor fundamental para a manutenção da ética em pesquisa, uma vez que um dado descontextualizado torna-se corrompido no seu significado e interpretação (KNAUTH; LEAL, 2014).

Aline

Aline, 65 anos, evangélica, foi diagnosticada com um câncer de mama há seis anos. Um dos temas centrais da sua narrativa é o sentimento de culpa por não ter percebido antes a presença de um nódulo "bem grande" que ela encontrou durante um banho demorado: "isso até hoje me pergunto como é que eu não vi antes" e por isso buscou orientação com a madrasta (enfermeira) que a examinou e a fez perceber o tempo que ela não se olhava. Aline relata que após a separação, precisou trabalhar muito para cuidar de seus quatro filhos, descuidando-se de sua saúde. Hoje são os filhos que cuidam dela, mudaram suas rotinas e locais de trabalho para poder cuidar da mãe. Outro ponto importante foi culpabilizar a médica que não avisou sobre a necessidade que os exames apontavam de um retorno em 6 meses: "tu sempre quer achar um culpado, que na verdade não existe, mas eu pensei, pô! Se ela (médica) tivesse me dado um alerta!". Com a suspeita Aline realizou os exames (mamografia e ultrassonografia) no serviço privado, para depois procurar um médico "eu fiquei com pressa, esperei um ano e depois estava com pressa [...]". Assim as datas deste período tiveram um significado especial para ela como: identificou o nódulo da mama na dia 24 de dezembro de 2009; 13 de janeiro de 2010, consultou com mastologista e a biópsia confirmou suas suspeitas de câncer de mama; 25 de janeiro realizou a cirurgia (mutilação da mama, como Aline se reporta) no serviço particular e em 20 de fevereiro iniciou a quimioterapia e radioterapia. A recorrência da doença surgiu em 2013 com metástase no esterno; 2014 metástase no 5º rebordo costal; 2015 metástase no fígado. Aline relata que convive com a dor, "é muita dor!" que surgiu com a metástase no esterno e para tratá-la recorre somente ao tratamento médico. Não é adepta a chás, cirurgias astral, apesar de sua rede de apoio lhe indicar. Como um cuidado, Aline evita utilizar ônibus para não correr o risco de "pegar" infecção, em virtude da sua baixa imunidade. O câncer faz parte de sua vida há muitos anos, pois sua mãe e o primeiro marido faleceram dessa doença. Aline encara o câncer em sua vida como um "puxão de orelha" [...] "Deus me deu uma segunda oportunidade e talvez uma

oportunidade de corrigir algumas coisas [...] eu trabalhava muito e a gente se descuida da família, fica em segundo plano, então hoje isso para mim é primeiríssimo, não é primeiro, é primeiríssimo mesmo! E realmente a gente avalia as coisas de uma maneira bem diferente, os valores mudam, e a gente tenta viver melhor e curtir mais as coisas". Outro ponto que permeia a sua narrativa é a esperança, apesar de saber sobre o seu prognóstico relata que nunca perguntou para a sua médica sobre uma possível cura. Encara o fato de estar em cuidados paliativos com naturalidade "nada mudou na verdade, eu não sabia quando ia morrer e continuo não sabendo, nenhum de nós sabe!" (entrevista em 08/09/2015)

Evandro

Evandro, 76 anos, católico, diagnosticado há 10 meses com um câncer de pulmão inoperável. Reside com sua esposa na casa de uma das filhas em Pelotas (são quatro filhos) que entrou com um atestado médico para poder cuidar do pai. O foco de sua narrativa é a saudade de sua casa, de sua vida em Dom Pedrito, e considera a pior coisa que estava passando – estar afastado de sua casa: "é isso que está me matando". Evandro narrou que a doença começou com um escarro com sangue, então procurou o sistema de saúde privado, no qual fez vários exames e tratamentos que amenizaram o sangramento. A falta de ar começou no dia 10 de maio de 2015 (era dia das mães) e somente neste dia sentiu-se doente porque precisou se hospitalizar e fazer uso de oxigênio por cateter nasal (até no momento da entrevista, apesar de às vezes tentar ficar sem). Evandro narra como práticas complementares o que as filhas "inventam": para o pulmão e para os glóbulos brancos ele consome Physales sp e o chá da mesma, toma também um suco (beterraba com guaraná) para a anemia, gosta muito de orações, de qualquer religião, apesar de ser católico. Para dormir ele coloca um travesseiro a mais para respirar melhor. Evandro espera ansioso poder voltar para a sua casa em Dom Pedrito, tudo dependerá da consulta com o médico "[....] eu tenho passado bem, mentalmente e tudo, tudo normal, só com muita saudade da minha casinha". Refere que o uso do oxigênio limita suas saídas, por isso tem se mantido em casa. Termina sua narrativa refletindo sobre a morte das pessoas mais velhas em uma família: "Termina, morrem os velhos que é quem aproxima as pessoas. Depois fica difícil de

se unir, de se ver..." e logo bate com a mão no peito, olha para cima e diz que está pela vontade dele. (entrevista em 15/09/2015)

Rodolfo

Rodolfo, 79 anos, católico, diagnosticado com câncer de intestino, com metástase hepática e de próstata. O cansaço e o desânimo fazem parte da sua narrativa porque convive com o câncer há mais de 20 anos. Já realizou cirurgias, quimioterapias e radioterapias. Compara o mesmo a um "Tsunami e um problemão", pois a maior parte da sua vida foi realizar tratamento oncológico. Tudo começou com uma diarreia persistente e, na sequência, cirurgia com retirada de parte do intestino (em Porto Alegre). Nas idas e vindas para o tratamento, deparou-se com metástase no fígado (após dois anos), momento este que Rodolfo sentiu necessidade de contar para a família sobre a doença. Em 15 de dezembro de 2014, o problema do intestino se agravou, sendo preciso fazer uma colostomia, a qual denomina de "isso aqui", somando ao surgimento do câncer de próstata, que também o faz utilizar uma sonda de demora. Em outubro de 2015 surge a dificuldade de locomoção fazendo uso de um andador e mudando o quarto para a sala que fica no andar de baixo. A partir disso sente-se um peso para sua filha, sua cuidadora, que "abandonou a vida social" para cuidar dele, "olha se eu tivesse morrido eu não dava trabalho para eles..." Diz sentir-se inútil, outro tema central de sua narrativa: "O que eu fui e agora eu estou aqui, idoso, doente, inútil para a sociedade... porque agora, para mim, eu já tô liquidado [...] por que não vem uma doença de cada vez!? É a próstata, a cirurgia no intestino, mas..." (Ficou emocionado). Narra que se considera um homem de muita fé, e conta que seguidamente conversa com "Ele lá de cima", pedindo proteção para si e sua família. Termina sua narrativa falando que faz três meses que não sabe o que é andar na rua e que aguarda o momento de subir novamente os 26 degraus para o seu quarto. (entrevista em 16/10/2015)

Maria

Maria, 74 anos, gideão[8], diagnosticada com câncer de estômago avançado há 10 meses. A dúvida sobre a doença surge com uma perda de peso muito rápida e por isso Maria foi a um médico particular e este falou "para não mexer, que não era nada demais". No entanto, no aniversário do seu esposo sentiu-se muito fraca, com vômitos e com dificuldade para engolir o alimento, indo consultar com o médico de um serviço público de saúde, que solicitou uma endoscopia, foi identificado câncer de estômago em estágio avançado, e que refere como "encrenca" fato ocorrido em janeiro de 2015. Maria precisou sair de sua casa na zona rural de Camaquã e vir para Pelotas para fazer uma cirurgia particular no dia 22 de fevereiro de 2015 e logo após as quimioterapias. Narra que apesar de seus filhos esconderem o diagnóstico, sempre soube, pois havia convivido com o câncer na família e reconheceu os sintomas. Refere fraqueza e muito desconforto em relação à dificuldade de se alimentar "o alimento fica embolsadinho e eu não consigo e coloco pra fora" e com os vômitos. Como forma de atenção, gosta de orar, pois é religiosa e sente melhora quando a faz. Em sua narrativa observam-se dois pontos importantes: o primeiro é a falta de sua vida ativa, pois fazia todas as atividades de cuidados com a casa diariamente, "deixei de fazer as minhas coisas [...] eu, fico sempre na volta da casa, fazendo uma coisinha ali [...] isso é minha vida!" e o segundo ponto é não gostar de dar trabalho para os filhos, "[...] não quero incomodar ninguém, nem sofrer e nem deixar meus filhos sofrerem, sempre peço pra Deus me ajudar neste sentido". Demonstra preocupação em dar trabalho a uma filha, pois a mesma está sobrecarregada, já que é cuidadora e ainda cuida do marido doente e da mãe. Maria está conversando com sua família sobre a sua partida, organizando a vida do esposo sem a sua presença, distribuindo tarefas e responsabilidades entre os filhos "olha o pai vai ficar aí vocês cuidem ele, não deixem ele barbudo, cabelo comprido, com roupa limpinha, pega o dinheirinho dele, faz um rancho bem bom pra dentro de casa, não deixa precisando das coisas em casa, vocês cuidem dele como eu cuido". (entrevista em 19/10/2015)

[8] organização protestante cuja principal atividade é o estudo e a distribuição de Bíblias (http://michaelis.uol.com.br)

Renato

Renato, 60 anos, evangélico, diagnosticado há dois anos com câncer de pulmão. Ao perceber os sintomas de sua doença, que começou com uma falta de ar em outubro de 2013, e uma perda de peso de 16 kg, Renato já sabia sobre o que se tratava, pois perdeu o pai com um câncer de pulmão e os sintomas eram os mesmos. Após a realização de vários exames pelo SUS, o diagnóstico confirmou um câncer maligno de pulmão direito e segundo ele, era uma "doença já meio avançada". Ele estava muito preocupado, pois trabalhava como autônomo e a internação implicaria em deixar de atender vários clientes. Fala que se chateou porque o médico foi conversar primeiro com sua esposa, o que considerou uma "bobagem", pois "acompanha o mundo e acha que a vida tem que ser encarada do jeito que ela é". O médico disse para ele que o câncer era maligno e inoperável, mas que ele podia tanto morrer do câncer como de outra coisa. Com o tratamento (quimioterapia e radioterapia) oncológico, refere que o tumor "murchou", o tumor era de 6 centímetros e segundo ele a escala para morrer é 8 ou 9 centímetros, [...] eu tinha muito dor! Mas muita dor, mas bah dor demais![...] A força nas pernas... eu não podia caminhar, eu não podia agarrar nada, nem minha neta, os nervos também, muito renegado. A minha mulher me pegou chorando muitas vezes. Bah que coisa que mexe com a gente! [...] Sobre sua limitação (biológica e social), que é o ponto central de sua narrativa, Renato ainda diz "antes o homem da casa era eu, era eu que trabalhava, agora é ela coitada que esta trabalhando, tiveram que abrir tipo de uma lanchonetezinha..." Se considera como "sangue bom", e que não é qualquer coisa que o derruba. Renato utiliza algumas receitas caseiras para curar o câncer e para a sua imunidade, como tomar suco de limão com bicarbonato, receita que sua sobrinha achou na internet e um elixir dado por um vizinho que trouxe de um médico do Uruguai, apesar de saber sobre sua condição de saúde. "[...] hoje eu tô preparado eu tô bem. Eu acho assim, que Deus sabe a hora certa da gente". (entrevista em 22/10/2015)

Airton

Airton, 75 anos, achava que tinha hemorroidas, pois só tinha dor, quando começou a perder sangue, se assustou. No dia 13 de janeiro de 2013 recebeu o

diagnóstico de câncer de intestino. Sua narrativa apresenta um conformismo em relação à situação "A idade vai chegando e vai aparecendo coisas. Mas a gente tem que aceitar, não adianta né. Não tem como escapar. Aí perguntam: Como é que esta se sentindo?" Claro que eu não tô como era antigamente, que andava caminhando para tudo que era lado, é muita fraqueza [...] o meu peso normal era 59 e agora está 42kg. Perdi muito peso e não tenho como engordar de novo". Relata também que em função da doença precisa contar com o apoio da filha "agora nem ônibus não pego, só uso a minha filha...". O uso da bolsa de colostomia para Airton, não é um problema, (o que incomoda é o aspecto das fezes, a diarreia). Isto pode estar relacionado a experiência vivenciada pelo sobrinho que teve um diagnóstico de câncer de intestino, e que também usa bolsa de colostomia. O sobrinho divide o mesmo terreno que Airton e o ajuda nos cuidados com a doença, com a bolsa e está em remissão da doença. Desde o final de 2013, Airton faz quimioterapia, pois em 2015 surgiram metástases no fígado, além de sessões de radioterapia. Não acredita em curas espirituais, e chás, pois "somente o homem que estuda tem poder". Aceita a doença e não parece estar incomodado com a terminalidade, para ele "não adianta não aceitar, é fazer o tratamento e só, não tem outra saída". (entrevista em 27/10/2015)

Natal

O processo de envelhecimento junto com os 13 anos de convívio com o câncer, faz Natal, 89 anos, sentir-se um peso para sua esposa (40 anos mais jovem), diz que agora é "um pai, um avô" para ela, sonha muito com tudo que já passou, para ele o "mundo acabou". Natal diz que sempre soube que tinha câncer, para se cuidar, usou durante 10 anos um xarope de babosa com mel e uma bebida destilada para evitar a cirurgia. Quando não conseguia mais urinar, procurou um médico urologista, particular, que após exames receitou um tratamento medicamentoso que "aguentaria" mais um tempo sem operar (maior preocupação de Natal). Natal resolveu não fazer o tratamento médico para não "mexer em um gigante adormecido", continuou com seu xarope. Enfatiza que nunca sentiu nada, portanto não se sentia doente. Há três anos começou a urinar sangue e nos exames apareceu além do câncer de próstata, metástase hepática e de intestino. Ele sentia que tinha algo errado também com seu intestino, pois nas fezes continha sangue,

por isso precisou colocar uma "bolsinha" e relata "antes eu sofri muito, mas muito, muito mesmo. Eu não sabia trocar, eu não sabia nada, nada, eu não sabia nem o que era isso aí, eu nunca tinha visto isso na minha vida". Diz que agora não tem pretensão nenhuma com a vida, está cansado, "minha pretensão é ir até onde der". Sente-se um peso para a esposa, pois todos os cuidados com sua higiene e alimentação são sob a responsabilidade da mesma, "A gente não vive, judiando de todo mundo da volta, isso não é viver! A minha pena maior é que ela não tem nada pra sofrer e tá sofrendo. Dia e noite me cuidando, mas...". Natal reclama da fraqueza, agora nem para sala ver televisão ele não consegue fazer sozinho, "Eu conseguindo caminhar, andar pela casa, ir até cozinha, até o portão, já é uma grande coisa". Em relação à fé Natal acredita numa força superior, diz ter "um amigo, um irmão, um camarada (apontou o dedo para cima) e que está esperando por ele, está à espera da morte e diz que não sente medo, sente-se preparado para este momento." (entrevista em 14/12/2015)

André

André, 63 anos, espírita, casado, pai de três filhos, cuidado pela esposa, é uma pessoa muito acometida pelo câncer. Fazia 4 meses que tinha recebido o diagnóstico de câncer de sistema nervoso central inoperável. Tinha a voz baixa, se cansava ao falar, não conseguia mais andar, estava utilizando uma sonda vesical de demora e fraldas. Lembrou que tudo começou de repente, num domingo, 19 de setembro de 2015, pela manhã ele e sua esposa foram sair de carro e ele notou uma diferença ao dirigir, bateu num poste, subiu em uma calçada, e isso ele nunca tinha feito. Como André estava ruim da pressão, ele achou que pudesse ser isso. A partir do ocorrido André começou a notar outras diferenças. Começou a esquecer, esquecia-se de tudo e notou que quando caminhava ia para o lado. André foi para um neurologista, fez tratamento para depressão e depois de trocar a medicação por duas vezes, sob orientação do médico, o problema continuava. Assim, o neurologista solicitou uma ressonância que acusou um tumor no cérebro. Para se referir à doença, André utiliza "esse horror". Além do tratamento convencional (quimioterapia e radioterapia), André faz tratamento espiritual, toma suco da fruta graviola, que segundo ele mata as células cancerígenas. O tema central da narrativa de André foi o momento em que a doença surgiu, logo agora que estava aposentado

e que iria aproveitar a vida com a esposa; a mudança brusca da rotina e de sua limitação física, o deixa bastante irritado, no entanto refere que "agora até caminho e me sento [...]". André ainda precisa da ajuda do filho para subir e descer as escadas de casa, e para "o banho que precisa ser numa cadeira de praia, pois nem eu nem a minha mulher temos força comigo." Diz que não gosta dessa coisa de "prazo de validade", pois tem esperança na sua cura, para ele só Deus sabe a hora. (entrevista em 18/01/2016)

Luís

Luis, 64 anos, evangélico, diagnosticado há cinco anos com recidiva de câncer renal, com metástase hepática e gástrica, cuidado por sua esposa. Tem como tema central de sua narrativa os incômodos físicos provocados pela doença. Para ele, de tudo, o que mais incomoda é conviver com a dor e com os vômitos. Já emagreceu 10 kg e só sentiu-se doente quando não conseguiu mais se levantar, até então senti muita dor de um lado do abdômen, o que para ele era uma hérnia. Até dar essa dor, Luis disse que nunca tinha se incomodado com isso e depois da cirurgia de retirada do rim tudo passou, agora com as metástases voltaram os incômodos. Segundo ele se não tomar a morfina, a dor volta muito rápido. Luis busca muito a palavra de Deus, para ele "isso ajuda muito o espiritual, tem que olhar para Ele lá". Mesmo após o diagnóstico das metástases e da recidiva do tumor, Luis não teve indicação de fazer quimioterapia e radioterapia. A doença impediu de continuarem trabalhando, tiveram que deixar o comércio que tinham na administração do filho. Luís não fala sobre terminalidade, parece estar negando sua condição de saúde, diz que vai levando a vida "devagarinho", com muita fé e orações. (entrevista em 20/01/2016).

Michel

Michel, 51 anos, evangélico, é cuidado por sua esposa, sua narrativa é marcada pela emoção ao lembrar o que fazia antes da doença e que hoje não consegue em função da localização do tumor e da debilidade física que se encontra, segundo ele "essa doença muda toda a vida da gente". Michel tinha percebido que possuía dois caroços um em cada lado da nádega. Em função de sua profissão

(caminhoneiro) não procurou nenhum serviço de saúde, até começar a sangrar. Quando o sangramento aumentou, procurou atendimento médico e em 2010, recebeu diagnóstico de câncer de reto, e realizou tratamento cirúrgico, quimioterapia e radioterapia. Michel ficou impossibilitado de sentar, não conseguindo inclusive ir ao culto evangélico, religião que escolheu após o diagnóstico, para buscar apoio espiritual. O fato de não conseguir fazer mais as atividades que lhe davam prazer, como dirigir e ir ao culto, lhe traz muito sofrimento. Ele diz que seu corpo mudou muito, já perdeu 60 kg, utiliza bolsa de colostomia, pois precisou fazer uma amputação de reto; sonda vesical de demora, os quais são cuidados por Michel, além de feridas neoplásicas. Sempre teve muita dor, "não conseguia nem virar, não conseguia fazer nada, nem deitar de barriga para cima". Diz que está doença "muda toda a vida da gente". Utiliza plantas medicinais e orações; pediu para a sua médica um laudo para tentar a "medicação do fantástico" que cura o câncer. Costuma não pensar "coisas ruins", pois acredita que assim as coisas vão piorar. "No início foi bem complicado, mas não tem o que fazer, tem que aceitar". (entrevista em 12/12/2015)

Angélica

Angélica, 74 anos, convive há 13 anos com o câncer. Refere-se ao câncer a partir de uma metáfora, uma "doença pavorosa". Os temas que ganham significado na sua narração estão envoltos pelo sofrimento, cansaço e desânimo, pela alteração corporal, pela preocupação com a falta de medicação oferecida pelo governo e por sentir-se um peso para a filha, sua cuidadora. Angélica tem nódulos e feridas pelo pescoço e por todo o tórax. No braço esquerdo ela tem um tumor exteriorizado, "[...] tudo começou a virar ferida, caroço, pra tudo que é lado [...] Nas costas, parece que tem grão de milho." As datas estão marcadas na sua trajetória. Em 13 de dezembro de 2002 Angélica se aposentou e no dia 8 de março de 2003 ela foi diagnosticada com câncer de mama e hoje apresenta metástase pulmonar. Ela decidiu ir ao médico para investigar um caroço que tinha em baixo do braço, que resultou na retirada da mama, quimioterapia, radioterapia e drenagem linfática. Angélica refere muita coceira nas lesões e para aliviar ela coloca óleo e um pó antisséptico, além de às vezes coçar com um garfo. Além disso, reclama de dor e não poder ajudar a filha nas tarefas de casa, pois o braço do lado da mastectomia está endurecido e a

impede "inclusive de arrumar o cabelo". Está cansada de tudo, além do tratamento convencional, já fez cirurgia espiritual e benzedura. Relata não conseguir realizar nenhuma tarefa de casa e por isso considera que se tornou um peso para a sua filha, que abandonou o emprego e a vida social para cuidá-la. Angélica relata que não consegue se olhar mais no espelho "a pessoa ficando toda... como é que se diz toda assim... sem nada. Emagrece, fica sem o seio, como é que diz aquela palavra... mutilada". Já fez cirurgia astral, mas acha que não ficou bem feita. Acredita que a causa do câncer seja das mágoas "guardadas por dentro". Apesar de dizer que aceita a doença, pois não tem nada para fazer, fica se perguntando: Por que com ela? (entrevista em 22/01/2016).

A partir da apresentação dos participantes, de suas trajetórias frente ao adoecimento por câncer, será apresentada a análise do conhecimento das histórias narradas, as quais compuseram as categorias.

5.2 Análise do conhecimento e a constituição das categorias

Ao seguir os passos descritos por Schütze (1977), na busca por compreender a experiência do adoecimento das pessoas com câncer em cuidados paliativos, originaram três categorias oriundas das proposições não indexadas, sendo elas: "A descoberta do câncer"; "Formas de atenção utilizadas na busca por tratamentos e cuidados" e "Viver a terminalidade: no limbo da vida".

5.2.1 A descoberta do câncer

Para iniciar a apresentação e discussão deste primeiro tema, é relevante trazer os conceitos que estão interligados e serão abordados ao longo dos resultados apresentados.

Entende-se a doença neste estudo como uma experiência construída por meio do contexto cultural, como também do processo de internalização simbólica do doente, cujo processo vivido é significado e elaborado através dos contextos

culturais e sociais, e, em segundo lugar, como um evento biológico (LANGDON, 2014).

A distinção entre *disease*, ou doença (da perspectiva biomédica), e *illness*, ou enfermidade (da perspectiva do doente), aponta para a diversidade da experiência em que os processos de adoecer e curar-se fazem parte da realidade simbólica concebida como um “espaço mediador do biocultural e do sociocultural” (KLEINMAN, 1978).

Desta forma, o processo de descoberta do câncer para os participantes deste estudo teve início quando detectaram que algo se encontrava modificado em seu corpo, como por exemplo, a perda de peso repentina, presença de nódulos, caroços, ínguas, presença de sangue em secreções, falta de ar, vômitos e fraqueza, diarreia, esquecimento, perda de equilíbrio, dor. Para eles, a descoberta iniciou quando perceberam alguma alteração corporal, seja por meio de sensações e ou sinais, indicando de que algo não estava bem.

> Trabalhava bastante assim, um horário bem comprido [...] Eu passei um ano do prazo que eu teria que fazer a mamografia e aí na véspera do Natal, dia 24 de 2009 quando eu passei a toalha para me secar, eu senti um nódulo bem grande [...] (Entrevista número um, Aline).
> Novembro do ano passado (11/2014), me apareceu um escarro com sangue [...]. Nessa época não tinha falta de ar. A falta de ar começou mesmo no dia das mães (05/2015). No dia 10 de maio, que os guris estavam lá em casa, me hospitalizei, foi quando eu adoeci. (Entrevista número dois, Evandro).
> O meu alimento tava ficando embolsadinho, quando eu boto ele pra fora aí para um pouco [...] Me sentia fraca e deu vômito, perdi 4Kg bem rápido, mas eu sabia de tudo. Desde que começou, que quis começar eu desconfiei o que podia ser. (Entrevista número quatro, Maria).

Diante da alteração corporal, o participante pode ou não vislumbrar a possibilidade de estar com câncer, e assim passa a fazer suposição a respeito dessa nova realidade. As alterações corporais, sejam elas sensoriais ou de imagem, trazem à lembrança experiências já vivenciadas e significados atribuídos a elas, o que faz com que ele desconfie do que pode ser.

Desta forma, a sensação de mal-estar ou até mesmo a alteração corporal, não constitui ainda para a pessoa envolvida neste processo como algo ruim, pois apesar da enfermidade envolver a presença subjetiva de que algo não vai bem, isso não significa que derive totalmente desta experiência. É necessário que a sensação

de mal-estar ou a alteração corporal seja transformada em objeto socialmente aceito de conhecimento e intervenção (ALVES; RABELO, 1999).

Perceber que algo não está bem no seu corpo faz refletir sobre a possibilidade de estar doente ou mesmo sobre a experiência de doença que possui, levando a associar suas alterações com situações vivenciadas anteriormente, com familiares e amigos, o que é fundamental para subsidiar as ações destas pessoas na busca por uma solução para essa situação. Assim, na maioria das vezes, o fato de perceber alguma alteração corporal, não foi suficiente para começar a busca por formas de atenção à saúde, pois além de representar sinais e ou sintomas que são comuns a outras doenças, ou seja, inespecíficos, os participantes aguardavam pela melhora ou pelo desenrolar de algum sinal que demarcasse um maior grau de comprometimento.

Somente quando as sensações pioravam, os serviços de saúde eram procurados, por vezes em consultório particular e ou em consultas médicas do SUS; enquanto isso não acontecia, os sintomas eram monitorados pelos participantes. Menéndez (2003) refere que há uma série de padeceres que o sujeito experimenta e autoatende de alguma maneira no decorrer de cada dia. Pode não fazer nada a respeito desses padeceres, ou só comentá-lo com alguém, deixando que o transcurso do tempo os solucione, o que também é parte das práticas de autoatenção.

As primeiras alterações corporais serviram como um alerta para os participantes que, na maioria das vezes, apenas monitoraram-na. Quando elas interferiram nas atividades cotidianas e ou quando consideravam que estavam se agravando, como por exemplo, uma perda sanguínea em “grande” quantidade, essa alteração tomou significado de doença.

> Eu sempre achei que tava com hemorroida, porque eu sempre tava com um pouco de dor, mas fui deixando, porque isso é hemorroida, vai passar. Nunca procurava o médico, mas depois até começou a sair sangue. Aí mudou a coisa, aí foi saindo sangue e mais sangue... aí... eu vou ter que ver isso... (Entrevista número seis, Airton).
> Eu estava viajando (é caminhoneiro) e quando eu comecei eu ia no banheiro e saia sangue né e foi aumentando [...] já estava com secreção no caroço, dos dois lados tinha um caroço assim... no reto. Estava assim nas polpas da bunda, já tava ruim para sentar. (Entrevista número 10, Michel).

A interpretação de sinais e sintomas construída pelas pessoas indicaram a forma como percebiam seu corpo, e neste ínterim é importante destacar a diferença entre perceber um sinal e estar com um sintoma. Assim, observou-se que os participantes referiram o sinal como algo diferente no seu corpo, mas que ainda não lhe traziam prejuízos na sua vida diária, enquanto que o sintoma passa a ter sentido de um adoecimento para eles. Desse modo, quando este sintoma passou a tomar uma magnitude, que dificultou a atividade cotidiana, afastando-os do trabalho, assustou a família e agravou o quadro de saúde, os participantes passaram a sentirem-se doentes. A doença parece tomar forma e um sentido para cada pessoa.

Para Good (2003), o ponto central para a análise subjetiva da experiência do adoecimento é a ideia de que a doença é uma experiência que gera narrativas relacionadas as noções corporais, etiológicas, cosmológicas e sociais, que procuram dar sentido ao sofrimento e também ajudam as pessoas a negociar decisões. É importante destacar que as alterações corporais se anunciam num corpo que é o *lócus* da cultura, já que na experiência subjetiva o que as pessoas sentem e experienciam é tão importante quanto o que elas pensam, pois influencia nas suas escolhas, uma vez que a doença se corporifica pelo corpo (CSORDAS, 2008). Portanto, o corpo é tanto um objeto físico, como um agente da experiência, pois é a partir dele que se percebe o mundo e se constrói significados (GOOD, 2003).

Nem toda alteração orgânica ou psíquica desperta necessariamente uma experiência de sentir-se doente, pode-se não ter consciência delas, pois cada sintoma se coloca como um fato isolado e permitirá compreender outra coisa que não ela própria. No entanto, para que esta alteração ganhe um significado, experiências diversas precisam ser organizadas e dotadas de sentido, para assim se ter consciência de uma dada situação. Desse modo, a sensação de sentir-se mal se encontra intimamente acompanhada de uma compreensão do seu significado (ALVES, 1993).

Para Menéndez (2003) o processo de significação pode ser intencional e faz parte das práticas de autoatenção, pois há uma série de padeceres que o sujeito experimenta e autoatende de alguma maneira no decorrer de cada dia. Pode não fazer nada a respeito desses padeceres, ou só comentá-lo com alguém, deixando que o transcurso do tempo os solucione.

No entanto, ao perceber que há alterações que modificaram e modificam o corpo e a sua vida cotidiana, os participantes começam a significar o fato de ter uma doença que pode ser grave ou não, o que os levou a procurar a opinião de alguém, que na maioria das vezes foi um médico, ou de seu círculo de amizade e ou familiar, porém também profissional da saúde.

> Há 20 anos eu tinha diarreia... procurei um médico em Porto Alegre eu fiz uma cirurgia no intestino (câncer). (Entrevista número três, Rodolfo).
> Eu comecei urinando sangue, passou-se um mês e eu achando que aquilo não era nada [...] Quando eu fiquei muito ruim, me levaram para o Pronto Socorro, nos exame acusou além da próstata, um nódulo inflamado no intestino grosso. Eu sentia que tinha infecção, que as fezes estavam saindo sangue, aí examinaram tudo, mas eu nunca senti nada assim. (Entrevista número sete, Natal).
> Eu comecei a sentir muita dor do lado, aquela dor assim, eu achava que era uma hérnia, e fui deixando. Aí um dia deu uma dor horrorosa do lado, eu não conseguia mais me levantar, aí tinha um irmão nosso na igreja que é médico, disse assim "Vou te dá uma olhadinha." Aí mandou eu me deitar na cama e apertou assim e viu aquela bola, aí ele disse "Não, pode ir pro Pronto Socorro e já baixa." E me baixaram no mesmo dia que aconteceu, aí era um tumor que eu tinha. (Entrevista número nove, Luís).
> Eu fui lá, fui lá na casa da minha madrasta, que é enfermeira, e a primeira coisa que ela me disse "Levanta os braços!" [...] Aí tá, já tinha as ínguas. (Entrevista número um, Aline).

Ao observar a progressão deste mal-estar e a doença tomando forma, a partir da diarreia, da urina com sangue, do nódulo que aumentou de volume, da dor horrorosa, entre outros, a interpretação destas pessoas (senso comum) as levaram a procurar os profissionais de saúde institucional ou de seu círculo de amizade, pois de acordo com Menéndez (2003), apesar das constantes críticas às características e funcionamento da biomedicina, ela sempre encontrou soluções que sustentam sua expansão na sociedade, como é o caso das pesquisas biomédicas, que tem seu foco no surgimento de explicações biológicas sobre o aparecimento de sintomas, nas soluções baseadas na produção de novos fármacos, além da constante biologização das representações sociais do processo saúde e ou doença, e ou atenção.

Diante de um estado de enfermidade, os significados construídos ao longo de experiências do adoecimento já vivenciadas fazem com que as pessoas se situem frente à situação e desenvolvam modos de lidar com ela. Dessa forma, as respostas aos problemas criados pela enfermidade constituem-se socialmente e remetem

diretamente a um mundo compartilhado de práticas, crenças e valores (ALVES; RABELO, 1999).

A interpretação de que algo não vai bem com o seu corpo, não é automática e sem mediações, pelo contrário, isto reporta às experiências e aos valores pessoais e culturais que dão sentido às sensações, sentimentos, alterações e estados corporais vivenciados, conformando sua própria realidade e legitimando (ou não) o movimento da busca por ajuda (SOUZA et al 2013a).

Houve situações em que os participantes suspeitaram que tivessem câncer porque já havia vivenciando com seus familiares que já o tiveram, e ao comparar-se a eles mediante às alterações corporais e ou os sintomas percebiam que eram semelhantes. Essa suspeita se fundamentava num saber científico e conhecido pelo senso comum[9], em que o câncer pode ser hereditário.

> Para mim foi uma surpresa né, não tão surpresa, porque na minha família já tem. O meu pai mesmo morreu de câncer de pulmão (Entrevista número cinco, Renato).
> Desde que começou que quis começar eu desconfiei o que podia ser, por causa de um irmão meu que deu essa mesma coisa, os sintomas eram parecidos. A minha mãe também né, veio a falecer dessas coisas. (Entrevista número quatro, Maria).
> A minha mãe morreu de caso de câncer de pulmão e eu já tinha perdido uma tia que morreu de melanoma... eu tenho no mínimo 5 casos na família. Então eu já tinha um grau de risco né. (Entrevista número um, Aline).

A hereditariedade surge nas narrativas das pessoas com câncer como algo que já poderia ser previsto, e que a mesma pode não ter controle, tornando-os isentos de culpa e ou responsabilidade sobre o aparecimento do câncer. Contudo, alguns participantes atribuíram o aparecimento do câncer a fatores relacionados a seus hábitos de vida como, beber e fumar, o que demonstra a influência do discurso biomédico no discurso popular, além da questão da mídia e da sociedade, de modo à (re) interpretá-lo de maneira que se torne coerente para elas, e ainda justifique seus comportamentos.

---

[9] Para Geertz (2013b) a experiência próxima é aquela na qual a pessoa utiliza naturalmente e sem esforço para definir aquilo que seus semelhantes veem, sentem, pensam, imaginam, etc. e que ele próprio entenderia facilmente, se outras pessoas utilizassem da mesma maneira, Já a experiência distante é aquela que especialistas utilizam para concluir seus objetivos científicos, filosóficos ou práticos.

> Os meus hábitos eram terríveis! Fumei 40 anos, mas agora fazia 20 anos que deixei. E fumava bastante... por isso veio a doença. (Entrevista número dois, Evandro).
> Eu gostava de um... (indicou com a mão a bebida) Eu era o rei da vodka [...] Ah foi... Isso que ocasionou o... problema no fígado. (Entrevista número três, Rodolfo).

A relação entre o fumar e o beber com o tipo de câncer, no caso supracitado o câncer de pulmão e de fígado respectivamente, demonstram uma aproximação com o conhecimento científico, que se utiliza de explicações deste tipo, ou seja, o conhecimento da biomedicina faz sentido para essas pessoas que assumem como orientação na compreensão de sua condição de saúde.

Há ainda a noção de que sentimentos e emoções, oriundos da vida agitada ou do sofrimento, tais como, perda de familiares, mágoas, sentimento de culpa e estresse, justificam o surgimento da doença ou a evolução dela, tornando-a mais agressiva, em decorrência de situações difíceis que foram vivenciadas anteriormente.

> Foi tudo muito difícil (doença e perda da esposa)... ajudou a minha doença a se complicar (ficou emocionado). (Entrevista número três, Rodolfo).
> O estresse dizem que dá e acelera né, (Entrevista número um, Aline).
> Isso tudo, o câncer, é tudo que a gente guarda pra dentro. Essas mágoas, essas coisas que a gente guarda. É o que dizem... É isso que adoece a gente. Porque se tu tá sempre brabo, ta sempre não sei o que, isso faz muito ruim. E outra coisa também, a pessoa não pode se culpar. (Entrevista número 11, Angélica).

As narrativas dos participantes demonstram que há uma relação entre o corpo físico e a mente, já que os mesmos consideram que sentimentos e emoções os levaram à doença.

Percebe-se que a origem do câncer é construída a partir da própria experiência que se vincula também a um saber do senso comum, e neste processo de estabelecer a origem da doença, as pessoas reinterpretam situações vivenciadas anteriormente à luz do que estão experenciando, para explicar, descrever e entender a causa da sua enfermidade.

Neste sentido, a suspeita de ter uma “doença ruim”, como o câncer levou os participantes a procurar formas de agilizar a confirmação, buscando também os serviços de saúde privado, visto a compreensão de que o tempo de espera é menor

quando comparado ao público. O tempo se difere quando há possibilidade de ter câncer, e ou quando é confirmado o diagnóstico. O tempo parece ganhar um novo sentido frente à necessidade de determinar o próximo passo na trajetória do adoecimento.

> Fiz mamografia e ultrassom por minha conta, particular. Quando fui pra médica já tinha os exames [...] Porque assim, aí eu fiquei com pressa né. (Entrevista número um, Aline).
> Me apareceu e nunca mais, nunca mais parei de ir ao médico, fazer exame, tive que pagar muitos exames, tinha que ser urgente...(Entrevista número 11, Angélica).
> A ressonância acusou o tumor no cérebro. Aí daí para adiante a gente correu pra fazer a biopsia [...] (Entrevista número oito, André).

Esta urgência mencionada para o diagnóstico está vinculada a crença de se estar com uma “doença ruim”, e esta “corrida contra o tempo” implica na realização de uma série de exames que comprovem ou não o câncer. Conforme Almeida *et al.* (2015), essa pressa se justifica porque o câncer é uma doença que carrega o estigma de morte, que necessita de tratamentos longos, dolorosos e gera incertezas sobre sua cura, causando impacto na vida das pessoas.

Na enfermidade existe uma forma de experimentar o mundo diferente das outras pessoas, como algo que não pode ser experienciado pelos outros, apesar de viverem no mesmo mundo, o tempo se apresenta de forma diferente para as pessoas que vivem com uma enfermidade crônica. Neste sentido, ao tomar conhecimento de uma enfermidade potencialmente mortal, as pessoas passam a ver o tempo de outra forma, com certa pressa (GOOD, 2003).

Outro destaque merece ser dado, no que diz respeito, ao movimento de interpretação de sensações e ou de alterações corporais e ainda a procura pela solução destes, haja visto que a autoatenção não só é primeira forma de atenção desenvolvida pelas pessoas, mas também, em termos intencionais, é a busca por prevenir, tratar, controlar, aliviar e ou curar um determinado padecimento. Isso implica em assumir uma série de pontos de partida que contextualizam a experiência de um adoecimento (MENÉNDEZ, 2009),

O câncer, historicamente, vem sendo associado a experiências de sofrimento e dor, seguidas de morte, assim é comum às pessoas se dirigirem ao câncer a partir de uma metáfora. No presente estudo, nas narrativas dos participantes, foram

identificadas as seguintes metáforas para descrever o sentido dado a ele: “Tsunami”, “encrenca”, “gigante adormecido”, “esse horror”, e “doença pavorosa”.

> Aí passou dois anos, aí surgiu isso aqui no (fígado)... aí sim esse foi o tsunami, o fígado.[...] ah essa foi brabo! Aí me apavorei. (Entrevista número três, Rodolfo).
> Fui fazer uns exames e apareceu essa encrenca em mim. (Entrevista número quatro, Maria).
> Eu vou te contar que doença bem pavorosa! (Entrevista número 11, Angélica).

Observa-se que as metáforas utilizadas para se referir ao câncer ou a metástase, são palavras que demonstram uma experiência avassaladora, repentina, algo que causa espanto, terror e que é de grande intensidade, as quais revelam os sentidos atribuídos ao câncer materializado a partir das metáforas.

As metáforas permitem dizer algo acerca da experiência subjetiva das pessoas e são utilizadas para explicar conceitos abstratos, dificilmente exprimíveis de outro modo (SANTOS JÚNIOR; GUALDA; SILVEIRA, 2013). Vários estudos apontam que os participantes fazem referência ao câncer por meio de metáforas (GIBBS; FRANKS, 2002; GUERRERO *et al.* 2011; HARROW; WELLS; HUMPHRIS *et al.* 2008; MODENA *et al.* 2014; MUNIZ, 2008; ORONSKY et al, 2016; TAVARES; TRAD, 2005; WOODGATE; BUSOLO, 2017).

Para Sontag (1984), o terror do câncer está vinculado com a morte, pois a sociedade não sabe conviver com ela, uma vez que se tem a ideia de que o câncer é algo sujo, corrompido, que degrada o homem, enquanto, por exemplo, que uma afecção cardíaca (com o mesmo risco de morte) toma-se mais como uma disfunção de uma máquina, sem nenhum tipo de pudor. Além disso, o câncer, metaforicamente, surge como algo que aparece sem prévio aviso, avança lentamente e silenciosamente, decai o ânimo, a vida chega a sua fase terminal, perde-se toda capacidade de superação, humilhado pelo medo e a dor.

Devido ao estigma da morte que envolve a doença, ao descobrir o diagnóstico de câncer, a pessoa deixa de existir em seu mundo cotidiano e passa a viver em outra dimensão de mundo, na qual a possibilidade da morte parece se revelar como algo inevitável (SIQUEIRA; BARBOSA; BOEMER, 2007).

Nesta perspectiva, o fato de ter uma doença ruim tem semelhança nas narrativas dos participantes, pois há um desejo de poupar as pessoas sobre a

notícia do diagnóstico de câncer, seja oriundo do próprio doente, do médico ou dos familiares.

> O meu pessoal aqui não sabia que eu tava na segunda (cirurgia), o problemão esse. Aí olha, expliquei que eu ia ter que fazer uma cirurgia. Foi aí que eles souberam. (Entrevista número três, Rodolfo).
> Eles esconderam tudo, tudo. Quando ela (filha) ia no médico ela puxava a cadeirinha pra trás e fazia que não pra doutora, e aí foi indo e foi indo, até que foi e não deu mais, na segunda tomografia eu já sabia. Pra eu não ficar apavorada eles esconderam (o diagnóstico da doença), mas eu não ficava apavorada, eu tenho muita coragem. Mas coitadinhos ficaram muito apavorados, a minha filha quase desmaiou, o outro (esposo) também, e eu falei: gente não é assim... (Entrevista número quatro, Maria).
> Primeiros sintomas... aquele negócio que os médicos falaram primeiro com a minha esposa, não falaram comigo, não por quê? Bobagem, podiam ter falado, porque eu sou assim eu acompanho o mundo, eu acho que a vida tem que ser encarada do jeito que ela é. (Entrevista número cinco, Renato).
> A gente sempre desconfia né. Mas eu não comentava com as minhas filhas, ficava para mim, para não assustar elas e tudo. Mas no fim acaba sabendo né. Chega uma hora que não tem mais como esconder. (Entrevista número seis, Airton).

A forma como ocorre à comunicação do diagnóstico expressa à maneira como entendem e significam a doença, o que demonstra a ideia de poupar as pessoas de um sofrimento, representando o quanto o câncer é ameaçador e fonte de sofrimento para todos os envolvidos.

Os depoimentos revelam dois aspectos relacionados à comunicação: quando o esconder busca proteger o doente e quando este silenciar busca proteger o próprio familiar. Para Caponero (2015), falar sobre câncer ainda é um problema, pois prevalece no imaginário das pessoas, a ideia de terminalidade e sofrimento, mesmo que o prognóstico possa variar de pessoa para pessoa e nem sempre a enfermidade seja fatal.

Neste sentido, a experiência do adoecimento, além de ser o produto de uma experiência individual, é influenciada pela cultura, a qual é compreendida como expressão humana frente à realidade e como rede de significados elaborados pelas pessoas, a qual guiará suas ações. Além disso, as experiências são compartilhadas dialogicamente por membros de uma família, grupos ou de uma comunidade, o que contribuirá em formas diferentes de enfrentar a experiência de adoecer por câncer (LANGDON, 2003).

A experiência de adoecimento inicia-se com a percepção de que algo não está bem, identificam-se sinais e sintomas, no entanto eles passam a ter sentido quando tomam uma magnitude maior, ou seja, uma alteração corporal de maior complexidade que interfere nas atividades diárias. Com a suspeita do câncer há uma urgência na confirmação do diagnóstico, e assim o participante se depara com uma doença estigmatizada, que traz consigo a presença permanente da morte. Para os participantes deste estudo a descoberta do câncer é considerada um momento avassalador em suas vidas, em virtude das constantes e progressivas perdas (autonomia, independência, etc.) que vão sofrendo conforme o avançar da doença. Deste modo, a partir de ter a confirmação do diagnóstico de câncer, o participante começa a buscar estratégias para responder suas aflições frente ao câncer.

5.2.2 Formas de atenção utilizadas na busca por tratamentos e cuidados

Toda enfermidade, implica necessariamente na existência de formas de atenção e prevenção, que são atendidas por meio do que fazem os sujeitos e os grupos sociais quando adoecem (MENÉNDEZ, 2009). As formas de atenção, proposta por Menéndez (2003), se referem às ações não só do tipo biomédicas, mas também aquelas utilizadas pela pessoa doente, de forma intencional, para tratar, controlar, aliviar e curar alguma enfermidade do seu processo saúde e ou, doença e ou atenção.

Existem diferentes formas de atenção ao adoecimento, nas quais se utilizam diversas técnicas diagnósticas, diferentes indicadores, assim como uma variedade de formas de tratamento, inclusive com diferentes critérios para cura. Ao reconhecer esta diversidade, quando Menéndez se refere à forma de atenção, não está enfocando a eficácia, a eficiência e ou qualidade da mesma, apenas está reconhecendo a sua existência, tendo em vista que uma série de atividades de atenção ao adoecimento é negada ou marginalizada pela biomedicina, no entanto frequentemente utilizada pelos diferentes setores da população (MENÉNDEZ, 2003).

O pluralismo médico, presente na sociedade atual, possibilita que as pessoas utilizem diferentes formas de atenção para vários problemas, assim como para o mesmo problema de saúde, e isso ocorre em função de um processo conflitivo do

modelo médico, que permeia questões religiosas, étnicas, econômicas, políticas, técnicas e científicas. Esse conflito faz com que surjam soluções de complementaridade ao modelo médico hegemônico, organizados em saberes e formas de atenção do tipo: biomédico, popular e tradicional (plantas medicinais), alternativas (reike), advindas de outras tradições médicas acadêmicas (acupuntura) e de autoatenção (MENÉNDEZ, 2009).

Cabe destacar que a autoatenção, permeia toda e qualquer estratégia tomada pela pessoa a partir do momento que se vê enfermo, pois a autoatenção é a primeira atividade que o microgrupo[10] realiza a respeito das doenças detectadas. Tal atividade não inclui inicialmente nenhum profissional do sistema oficial e sim algum membro de espaços familiares e sociais imediatos (MENÉNDEZ, 2003).

Desta forma, é a partir do que acontece na autoatenção e na evolução da doença, assim como em função das condições sociais e culturais que a pessoa e o seu microgrupo decidem consultar ou não os profissionais do sistema oficial. Além disso, percepções, interpretações e ações das pessoas que vivenciam o adoecimento, influenciam as articulações realizadas a respeito das diferentes formas de atenção que podem utilizar, uma vez que a maioria dessas articulações se origina das ações das pessoas em busca de reduzir ou solucionar seus problemas (MENÉNDEZ, 2003). Neste sentido, a cultura é um sistema de símbolos que fornece um modelo *de* e um modelo *para* a realidade (GEERTZ, 2013a), provê às pessoas as pistas para a interpretação de sua enfermidade e as suas ações frente a ela.

O adoecimento por câncer e o fato de estar em cuidados paliativos faz com que a pessoa resignifique esta experiência e tome algumas estratégias na busca por tratamentos e cuidados, sejam elas oriundas da biomedicina, sejam aqueles relacionados ao contexto vivido e a interação social, seus valores, e crenças.

Nas narrativas dos participantes sobre sua trajetória e experiência do adoecimento por câncer em busca por tratamentos e cuidados mencionaram utilizar a forma biomédica (cirurgia, quimioterapia, radioterapia, medicamentos e drenagem linfática), a forma popular e tradicional (plantas medicinais, frutas e preparados com substância destilada, religiosidade e a espiritualidade) e a autoatenção (do nível restrito – práticas aplicadas intencionalmente ao processo saúde e ou doença e ou atenção). Tais tratamentos promoveram bem-estar e conforto espiritual, uma vez

[10] o doente e as pessoas com quem interage.

que serviam como fonte de esperança na cura do câncer, bem como para amenizar algum sintoma.

5.2.2.1 Forma de atenção biomédica: o tratamento convencional

A forma de atenção biomédica é aquela referida à prática médica e a de demais profissionais da saúde, assim como aquelas oriundas de formas antigas e marginais à biomedicina, como a homeopatia e a quiropraxia. É uma forma de atenção que se expressa por meio de um conhecimento formal e estruturada (MENÉNDEZ, 2003).

A partir da confirmação do diagnóstico, os participantes relataram a busca por práticas biomédicas e de referência para o tratamento do câncer, orientadas pelo médico especialista que o atendeu. Dentre as práticas biomédicas, estavam presentes: radioterapia, quimioterapia, cirurgia, medicamentos e drenagem linfática. Nas narrativas dos participantes, quando os mesmos se referem à radioterapia e à quimioterapia, foram semelhantes em relação a uma série de complicações como baixa da imunidade, anemia, azia, vômitos, diarreia e dor. No entanto, os participantes apesar de deixarem claro o quanto o tratamento foi e é difícil em função das consequências, ressaltam a importância do mesmo, principalmente da quimioterapia, pois acreditam que para se ter um bom resultado frente a uma “doença ruim” o tratamento precisa ser agressivo.

> A primeira *quimio* que eu fiz foi dia 16 de junho desse ano (2015), eu tive uma alergia... que foi uma coisa assim, monstruosa! [...] Eu tive muita, muita dor. Eu inchei toda, eu pelei toda, eu pelei até a sola dos pés. Eu tô que nem cobra, me pelei toda! Agora eu ia fazer (biópsia) também no fígado né, mas aí regrediu... Acho que aquela quimio que me pelou o corpo todo (que causou alergia) foi tão forte, que graças a Deus resolveu. Nem posso falar mal da *quimio.* Foi boa, foi boa... (Entrevista número um, Aline).
> Eu tive que começar a fazer as quimioterapias, porque a minha médica se preocupou, pois eu tava muito mal, ruim mesmo [...] a quimio me fez bem na primeira vez. Para tu ver que o meu tumor era 6,4 cm da primeira vez e baixou para 2cm. Entendesse o quanto que ele baixou? (Entrevista número cinco, Renato).
> Fazia a quimio e em uma semana certinho dava infecção... É que baixa muito a imunidade de tão forte que é. (Entrevista número 10, Michel).
> Olha aquilo parece que me deu uma paulada na cabeça (cirurgia), que me matou [...] Eu tenho a impressão que foi a radioterapia que me queimou por dentro, eu botava uma coisas que parecia carvão e aquela dor por dentro, dor e dor. [...] Tenho aquelas dorzinhas de vez em quando. Aqueles dois, três dias depois da quimio tenho que parece uma azia que vem até a garganta, que vem e volta, até vomitar, mas logo passa, faz parte... (Entrevista número seis, Airton).

Para os participantes em suas narrativas, o tratamento não é só “forte” com o câncer, ele é “forte” para o corpo todo, e é assim que tem que ser, pois como se diz nos ditos populares “remédio bom é remédio forte”. As complicações da quimioterapia são vivenciadas sem queixas neste momento, pois agora é hora de “combater” a doença, pouco importando as consequências do tratamento neste momento. Apesar do sofrimento que o tratamento ocasiona, os participantes exaltam o quanto o mesmo foi bom. É possível afirmar que em função dos significados atribuídos ao câncer, o tratamento precisava ser invasivo e que as consequências percebidas no seu corpo são uma resposta natural a este tratamento.

Outro ponto revelado nas narrativas é o fato da proposta terapêutica ser de decisão médica, e não ter sido contestada pelo participante. Talvez o impacto do diagnóstico frente a uma doença carregada de significados metafóricos, a qual precisa ser vencida com um tratamento longo e agressivo pode ser um dos motivos frente à decisão pelo tratamento estar focado no profissional médico, o que não exclui outras formas de atenção utilizadas de forma concomitante pelos participantes. Além do tratamento com quimioterapia e radioterapia, faz parte da rotina destas pessoas o consumo de medicamentos. Em suas narrativas os medicamentos por via oral são usados, em sua maioria, para combater a dor e ou reduzir os efeitos da quimioterapia e radioterapia.

Herrera e Rohden (2013), ao discutir o papel da tecnologia nos cuidados paliativos, referem que este tipo de cuidado trabalha com alta tecnologia, apesar de ser considerada uma prática de baixa tecnologia e alto contato humano, isto em virtude das modernas medicações para controle dos sintomas, algumas delas de alta tecnologia, como por exemplo, as cápsulas de morfina de liberação prolongada.

Neste sentido, Conrad (1992) conceitua a medicalização como um processo no qual os problemas que não eram considerados de ordem médica passaram a ser vistos e tratados como tal, isso significa dizer que um problema foi definido em termos médicos, por meio do uso da linguagem médica, da adoção de explicações e de um tratamento para a condição, assim a medicalização pode ocorrer em processos naturais da vida, como é o caso da terminalidade.

Desta forma, o uso de medicamentos é algo difundido e comum na vida das pessoas com câncer e acredita-se no seu poder de cura e ou no alívio de manifestações, ou então que podem provocar efeitos indesejados para se alcançar o objetivo proposto. É um medicamento para cada sintoma, que pode levar a outros sinais e sintomas e que, muitas vezes, incomodam pelo fato de depender deles para aliviar, tratar alguma complicação, ou pelo fato de precisarem contar com o apoio de algum familiar para não se esquecer de tomá-lo e para seguir a terapêutica prescrita.

> Tomo os meus remédios, que é tanto remédio, que eu tenho que espero a minha guria acordar pra me ajudar, porque eu me esqueço. (Entrevista número 11, Angélica).
> É um monte de remédio é o anticorpo, é pra dor, é da anemia, é antibiótico. E é tudo junto... estraga o estômago. É um monte de remédio, quase tudo no mesmo horário, minha mulher me ajuda para eu não esquecer. (Entrevista número 10, Michel).

Nesta perspectiva, em suas narrativas, alguns participantes escolheram não seguir a prescrição médica por acreditarem que a medicação pode lhe trazer algum outro mal. Assim, testam, buscam autoconhecimento, definindo até onde podem ir. Vale destacar que o fato de manejar o tratamento pode estar articulado a decisão sobre o que considera mais adequado par si de acordo com o momento, situação vivenciada e o quanto irá influenciar ou não na perda de sua autonomia e o poder de decisão.

> Ele (médico) mandou eu tomar um remédio e eu “Ai doutor o senhor ta insistindo, eu não vou operar.” “Então o senhor toma esse remédio aqui por 10 dias, se sentir qualquer coisa, qualquer hora do dia ou da noite me procura.” Não tomei o remédio porque ia me fazer mal, eu ia acabar baixando, ia mexer comigo, na época eu disse pra ele “ pra que mexer com um gigante adormecido.” (Entrevista número sete, Natal).
> As quimios estão bem, estou reagindo bem. O que me cansa mesmo são os remédios, é muito. Toda hora. [...] eu sei que é pra ajudar, mas muito remédio às vezes estraga. É que dá um amargo na boca [...] De manhã cedo já tem que tá tomando, me estressa e não tomo. (Entrevista número oito, André).
> O dia que eu faço a quimio, eu fico muito agitada, tão agitada, credo! Coisa triste. Depois que eu descobri que é o plasil que deixa a pessoa assim, daí parei de tomar. (Entrevista número quatro, Maria).

Diante de uma diversidade de medicamentos, tanto em relação ao tipo como a quantidade e a frequência utilizada pelos participantes, os mesmos manejam o seu tratamento ao avaliar que em um determinado momento o medicamento está fazendo mais mal do que bem. Segundo Menéndez (2009), escolher qual medicação utilizar, como e quando utilizar é uma prática de autoatenção exercida individualmente ou socialmente para atender, controlar, suportar, solucionar ou prevenir os processos que afetam a saúde em termos reais ou imaginários, sem a intervenção direta e intencional de curadores profissionais.

Desta forma, implica em decidir a autoprescrição e o uso de uma terapêutica autônoma ou relativamente autônoma que abrange, além das representações da pessoa e do seu microgrupo, as induzidas, prescritas ou propostas pelos curadores profissionais, mas que em função de cada processo de adoecimento, das condições sociais ou da situação do doente, resulta que uma parte desse processo de prescrição e uso ganhe autonomia, pelo menos de forma relativa (MENÉNDEZ, 2009). Além disso, passam a avaliar tanto as ações do médico como os medicamentos prescritos traçando um paralelo sobre o que eles sabem da doença, ajustando os medicamentos para satisfazer necessidades sociais da vida diária, bem como para reduzir o estigma da doença. Assim, a autorregulação considerada uma faceta do manejo do tratamento, está baseada em experiências e situações do cotidiano que influenciam na experiência do adoecimento (CONRAD, 1985).

Neste sentido, no estudo de Souza et al (2013b), com o objetivo de verificar a adesão ao tratamento com quimioterápicos em pessoas com câncer, identificou-se que 48% dos pacientes não seguiam o tratamento com os quimioterápicos. Dado semelhante à média de 50% encontrado pela WHO (2003), entre pacientes com

enfermidade crônicas. Entretanto, no presente estudo, não se acredita em seguir ou não o que é prescrito, e sim que os participantes estão ativos no decorrer do processo de adoecimento, tomando suas próprias decisões, conforme o descrito por Conrad (1987).

Salienta-se a escassez de estudos acerca dos aspectos relacionados à autorregulação do tratamento de pessoas com câncer. Neste sentido, para a WHO (2003), a maioria das pesquisas tem focado na adesão (que dá uma ideia de passividade do doente) à medicação sem abranger a experiência subjetiva do adoecimento e os comportamentos relacionados à saúde que se estendem para além de tomar medicamentos prescritos.

A doença crônica, como o câncer, possibilita ao doente, além de conhecer a si mesmo, ter acesso a um universo de informações sobre sua doença e sobre tratamentos, sejam elas oriundas do discurso biomédico ou da interação com diferentes contextos sociais, o que lhe dá subsídios para tomar decisões frente ao tratamento prescrito.

> Eu tomo diazepan para dormir, mas no PS eu estava ficando praticamente dopado, imagina Morfina e mais o Diazepan! Daí eu disse para a minha esposa, não deixa eu tomar. Eles vinham e ela não me dava, até encheu a bolsa de diazepan, ela dizia que já ia dar e colocava para dentro da bolsa. Aí sim comecei a melhorar porque senão iam colocar sonda em mim e tudo. Imagina, três vezes por dia diazepan! (Entrevista número 10, Michel).

Percebe-se na fala de Michel que além do conhecimento prévio sobre a medicação, o mesmo ainda relata a associação de duas medicações potentes, que estão presentes no imaginário das pessoas como “drogas” que causam dependência e que deixam a pessoa “desanimada e ou adormecida”. Ele avaliou o efeito combinado das medicações e utilizou como estratégia esconder, com a ajuda de sua esposa, que não estava consumindo, pois assim se mantinha acordado, decidindo sobre si e evitando a passagem de sonda para alimentação.

A experiência do adoecimento possibilita ao longo do processo terapêutico, entre outras coisas, um ganho de informações técnicas que permite ao doente modificar o tratamento seguindo a sua própria experiência, a qual esta relacionada ao conhecimento do próprio corpo e as reações por ele produzidas nestas situações. Além disso, as pessoas avaliam as práticas profissionais e a partir do que já

vivenciaram, decidem e alteram seus regimes terapêuticos na tentativa de manter sua autonomia (CONRAD, 1987).

A busca pelo tratamento biomédico e as prática de autoatenção demonstram a forma como as pessoas lidam com sua enfermidade, mesmo sabendo que o tratamento não é nada fácil, como eles mesmo dizem. Mesmo assim, ainda depositam esperança nesta forma de atenção, que pode estar relacionada a cientificidade ao que é dado como verdadeiro e ao fato de ser válido pela sociedade, inclusive pelos profissionais da saúde.

Percebe-se que alguns motivos como a falta da medicação quimioterápica; alterações sanguíneas; principalmente, a diminuição da imunidade e a condição física, podem interferir na continuidade do tratamento destas pessoas, deixando-as preocupadas em relação a "batalha contra o câncer". Além disso, nem sempre o intervalo de tempo entre uma quimioterapia e outra é o tempo que a pessoa considera importante para impedir que o câncer avance.

> Aí a doutora me trocou o medicamento né, porque não tinha condições de fazer aquele e agora eu estou fazendo outro assim, mas dessa vez o tratamento está um pouco devagar, porque às vezes eu estou com anemia ou plaquetas, ou... essa semana foi os leucócitos... Então, na verdade eu só fiz duas *quimio* até agora. Sempre tem um... Mas... A imunidade está muito baixa [...] e isso não está sendo o pior, vamos dizer. Agora sim eu tô um pouco ansiosa pela demora da quimio. Que isso me pegou de surpresa (baixa imunidade)! Mas, tudo bem. Está indo devagar, mas está indo. (Entrevista número um, Aline).
> No ano passado a cirurgia que eu fiz, nunca cicatrizou, sempre ficou aberto. Aí começou uma bolinha bem pequeninha assim... Aí eu falei para a médica e ela falou "Não, isso é normal." E daí começou aumentar, aumentar e ficou desse tamanho. Era o tumor que estava saindo para fora. Ficou enorme, enorme assim, aí eu tava fazendo (quimioterapia) e [...]. Aí, só que daí não estava dando muito resultado, aí ela pediu outro (quimioterápico), aí a gente conseguiu em sete meses. Aí a gente ficou sete meses esperando, aí veio agora mês passado, e isso foi crescendo, crescendo e a gente esperando... não é fácil! (Entrevista número 10, Michel).
> Dali começou, eu tirei a mama, daí começou o tratamento, até hoje eu tô nesse tratamento. [...] Aí o remédio não vem, que eu tô a mais de seis meses esperando o que era pra eu tomar, que ia curar, que ia curar. [...] Eu tenho muito medo, porque às vezes eu tô tão ruim guria, que às vezes até penso que vai me dar alguma coisa. De tão ruim que eu me sinto, tudo por falta do remédio. (Entrevista número 11, Angélica).

A ansiedade e o medo acompanham a pessoa durante o tratamento do câncer. Portanto, ela vivencia "altos e baixos", complicações, surpresas que não sabe o quanto o tratamento está sendo efetivo ou não. O corpo demonstra, por meio

das alterações corporais visíveis, que o câncer esta progredindo, o que torna ainda mais angustiante a espera da medicação, na qual é depositada esperança frente à melhora da sua condição.

É importante destacar que, enquanto os profissionais consideram “normal”[11] o tumor crescer, a pessoa se depara com a doença invadindo ainda mais o seu corpo, a progressão da doença é evidenciada por sua exteriorização. E ao perceberem que o tratamento biomédico não estava ‘trazendo efeito” iniciavam buscas por outras formas de atenção.

No tipo de atenção biomédica encontra-se a drenagem linfática, que é uma prática de orientação médica para pós-operatório de mastectomia, com o objetivo de tratar o linfedema, complicação pós-operatória de maior morbidade, e que afeta diretamente a qualidade de vida das mulheres operadas (REZENDE; ROCHA; GOMES, 2010). É executada por profissional capacitado e foi realizada por uma das participantes do estudo.

> Aí ele (braço) incha muito, não posso fazer a drenagem linfática, que eu nem acredito. Porque a drenagem tu faz a essa hora, chega amanhã ele já tá inchado de novo. E é dinheiro, atrás de dinheiro, desisti. Eu fiz drenagem com uma senhora ali, que eu não sei de onde saiu. Depois eu desisti, desisti, porque era muita correria e a gente tá sempre cansada. (Entrevista número 11 Angélica – câncer de mama).

Para dar continuidade ao tipo de atenção é preciso encontrar sentido nela, caso contrário à prática perde o valor até então desejado e fica desacreditada, uma vez que não se percebe melhora no corpo físico (diminuição do inchaço no braço). Somando-se a isto tem a questão da rotina alterada por idas e vindas a consultórios médicos, radioterapias, quimioterapias, permeado pelos desconfortos causados pelos distintos tratamentos. Assim, a prática precisa dar retorno e melhorar o desconforto, ainda mais quando envolve gastos financeiros.

Além do tratamento biomédico, nas narrativas dos participantes evidenciou-se a utilização de outras formas de atenção para dar conta de suas necessidades frente à experiência vivenciada. Conforme Menéndez (2003, p. 188), “as carências

[11] O conceito de normal, deriva daquilo que é como deve ser, o que se encontra na maior parte dos casos de uma espécie determinada e para Canguilhem isto é um equívoco, já que é um valor atribuído por aquele que fala (o médico), enquanto que na lógica do doente o estado normal é o estado que se deseja estabelecer, o estado anterior a doença (CANGUILHEM, 1990).

econômicas, a existência de uma enfermidade incurável, assim como a busca de soluções para pesares existenciais conduzem a uma busca e frequente criação ou ressignificação de formas de atenção".

A busca pela forma de atenção biomédica está vinculada a necessidade de se combater uma "doença ruim com um tratamento agressivo", e a crença nesta terapêutica pode estar relacionada ao que é dado como verdadeiro pela sociedade – a quimioterapia é o tratamento indicado para o câncer. Há uma esperança depositada na quimioterapia, quando não é possível fazê-la, seja pelas condições de saúde, ou pela falta da medicação, isto gera angústia e ansiedade no participante, pois ele vê a descontinuidade do tratamento como algo ruim para "vencer" a doença.

Em relação à terapêutica medicamentosa, percebe-se que o uso de diversos medicamentos incomoda os participantes, pelo fato de se sentirem dependentes, ou da medicação ou do familiar que o ajuda a não se esquecer dos horários e de qual medicação tomar. Nesta terapêutica identifica-se a utilização das práticas de autoatenção, a partir do que já vivenciaram, decidem e alteram seus regimes terapêuticos na tentativa de manter sua autonomia e de melhorar sua condição de saúde.

Constata-se nas narrativas que os participantes ressignificam a todo o momento as práticas de autoatenção utilizadas, pois se baseiam em suas experiências prévias ao mesmo tempo em que avaliam as resposta de seu corpo frente ao tratamento a ser seguido.

5.2.2.2 Formas de atenção do tipo popular e tradicional

A forma de atenção do tipo popular e tradicional é uma das formas de atenção utilizadas pelos participantes, empregada, na maioria das vezes, de forma articulada com a forma de atenção do tipo biomédico. Tais formas se caracterizam por meio dos curadores especializados como curandeiros, atividades de curas religiosas, erveiros, xamãs, entre outros (MENÉNDEZ, 2003).

O uso de plantas medicinais, frutas e receitas caseiras, foram relatados pela maioria, assim como a espiritualidade e a religiosidade. Alguns relataram a realização de cirurgia espiritual, e uma das participantes referiu à benzedura.

Deste modo, a atenção dada pelas pessoas deste estudo ao seu adoecimento está vinculada as ações no contexto da família, do grupo de amigos, da comunidade, ou seja, no microgrupo e no âmbito religioso. Neste sentido, apesar de não ter havido menção especifica sobre os curadores especializados, acredita-se que as pessoas que indicaram o uso, são aquelas com alguma expertise, originada de vivências anteriores.

Em relação ao uso de plantas medicinais, os participantes relataram o uso de camomila, babosa e losna. Já em relação à utilização de frutas foram citadas physales, limão e graviola. Quanto ao consumo de receitas caseiras, relataram as preparadas com mel, bebidas destiladas e bicarbonato. Tais formas são utilizadas concomitantes e articuladas com as outras formas. Não se tem uma prescrição, uma lógica de consumo, tanto em quantidade, quanto em frequência, ou maneira de preparo. Não há uma forma sistemática, nem preocupação do risco quando comparada com a forma biomédica.

Neste estudo, a referência quanto ao que usar e como utilizar se deu no contexto familiar, entre vizinhos, amigos, familiares e, algumas vezes, com o auxílio da mídia e da internet. Já em relação ao motivo de utilizarem, referiram que ajudava a amenizar alguns sintomas (náuseas, vômitos) e a recuperação do organismo (para melhorar a imunidade), mas a maioria com o objetivo de cura (matar células cancerígenas). A esperança quanto à cura, mesmo cientes de sua condição, permeou as narrativas.

É comum mencionarem o sucesso (melhora dos sintomas e maior tempo de vida) no uso de plantas medicinais, frutas ou as receitas caseiras por outras pessoas conhecidas (familiares, amigos, vizinhos). O fato de saberem, que outras as utilizaram, parece servir como motivação, mesmo quando ainda não experimentaram ou avaliaram, tendo claro que cada situação é diferente uma da outra.

> Uso “Fisales!” É uma planta que mata células cancerígenas, tem uma casquinha por fora, a gente faz chá pros rins e pro fígado. E a frutinha é para o pulmão e para os glóbulos brancos. [...] Falaram para a minha filha e ela foi atrás. (Entrevista número dois, Evandro).
> Para dor de estômago eu tenho tomado um chá que a mãe me manda para o estômago, de Losna. Eu tomo chá de camomila também. (Entrevista número 10, Michel).
> A fruta da graviola, não sei se tu conhece? Dizem que o suco da fruta é muito bom, dizem que mata as células cancerígenas, que é muito bom e eu tô tomando também o chá da folha [...] Tomo o suco três vezes ao dia [...] O

> uso da graviola aí foi uma vizinha da minha irmã, que também teve câncer e teve muito mal, o médico deu três meses pra ela, aí ensinaram esse chá pra ela e esse suco pra ela, e ela tomou e disse que já faz um ano. (Entrevista número oito, André).
> Um filho de um amigo meu descobriu um médico lá do Uruguai, eles compraram dois litros daquele negócio 2000 reais, 1000 reais cada litro. Tomava 40 gotas, pois é eu não sei o nome, sei que era um elixir que tomava 40 gotas de manhã em jejum, 40 gotas ao meio dia.... eu sei que tinha horário certo, de 6/6h ou de 8/8h. Aí ele fez religiosamente aquilo, e melhorou e estava se sentindo bem, gostei de ver o cara. Só que aquele remédio não curou ele e acabou falecendo. [...] E eu já tava por toda, ah vou experimentar, andava com as minhas imunidades baixa. Comecei a fazer, baah aquilo dava um torpor no cara sabe, bem tipo uma bebedeira. Só que ele me pediu segredo para que eu não falasse para o meu médico, porque aquilo era um contrabando. Mas se é para a minha cura, ah eu vou usar. Eu sei que acabei desistindo, fiz 2, 3 dias. Não tava me fazendo bem. [...]. Aí eu digo, eu vou parar, eu prefiro não arriscar. Agora eu só uso o que o médico manda... (Entrevista número cinco, Renato).

Ao utilizar a planta medicinal, fruta ou a receita caseira, o participante vai experimentando e avaliando o que de fato lhe faz bem, lança mão do que é comprovado, e se baseia nas experiências de outras pessoas, se arriscando em novas possibilidades de terapias duvidosas (o preparado citado), sem considerar os efeitos colaterais e as interações medicamentosas que podem surgir em função do uso combinado com o tratamento biomédico.

A partir desta perspectiva é importante resgatar um dos pontos salientados por Menéndez sobre a autoatenção, o qual indica que esses saberes são reconstituídos e organizados a partir das experiências pessoais e dos grupos sociais sobre os usos feitos dos diferentes saberes e formas de atendimentos (MENÉNDEZ, 2009). Para o autor, a automedicação é parte da autoatenção e não diz respeito somente a decisão de utilizar fármacos produzidos pela indústria químico-farmacêutica, mas todas as substâncias (plantas medicinais, álcool, etc.), assim como outras atividades das mais variadas (massagens, cataplasma, etc.) que são decididas e utilizadas pelos sujeitos e microgrupos com autonomia relativa para atuar em relação aos seus padecimentos ou para estimular determinados comportamentos.

Em um estudo (OLIVIERA; MACHADO; RODRIGUES, 2014), com participantes com câncer, identificou-se que 83% dos pacientes afirmaram fazer uso de algum tipo de planta medicinal, concomitante ao tratamento oncológico. A orientação sobre a forma de utilização das plantas ocorreu, principalmente, pela informação de familiares ou amigos. Constatou-se que dentre as 14 espécies

usadas pelos pacientes com finalidade antineoplásica as mais mencionadas foram as popularmente conhecidas como noni, babosa, graviola e romã. No estudo de Dal Molin, Cavinatto e Colet (2015), realizado com 130 participantes que realizavam quimioterapia endovenosa, identificaram que a indicação do uso da planta medicinal, foi orientada principalmente pelos familiares (68,5%) e amigos (13,8%).

No contexto dos participantes em cuidados paliativos as práticas de autoatenção tomam um sentido especial na experiência do adoecimento, uma vez que, as pessoas que vivenciam o processo de terminalidade buscam recursos para amenizar ou solucionar problemas de saúde que ultrapassam a dimensão física, suas aflições parecem permear também questões existenciais.

Ao perceberem que plantas medicinais, frutas ou receitas caseiras não estão exercendo a função que esperam (cura ou alívio dos sintomas), alguns abandonam, outros continuam a fazer uso como parte do esquema terapêutico, mas sem comentar ao médico. Apesar de não resolver o problema, o uso tem um papel importante no tratamento, pois carrega uma esperança a mais, ela representa a autonomia frente às decisões terapêuticas.

Ao falarem sobre plantas medicinais, frutas e receitas caseiras, os participantes não mencionaram a opinião e nem a interferência de médicos e de outros profissionais da saúde, o que pode estar relacionado ao fato destas práticas não pertencerem ao mundo do saber profissional, o qual não dá espaço para este tipo de discussão, o que pode gerar medo e insegurança, caso o profissional venha a reprimi-los. Além disso, aponta uma visão estigmatizada e excludente de outras formas de atenção não biomédicas, salientando que a eficiência, a eficácia e a legitimidade se referem exclusivamente ao próprio saber médico (MENÉNDEZ, 2009).

Neste pensar, em um estudo realizado no Reino Unido, verificou-se que 50% dos participantes com câncer utilizavam plantas medicinais, no entanto em 2/3 dos casos o médico não era informado sobre a prática (SHAKEEL et al, 2008). Da mesma forma, em um hospital universitário na Nigéria, 160 pacientes com câncer foram entrevistados com o objetivo de avaliar a prevalência do uso de práticas alternativas, em 65% dos casos os pacientes confirmaram que faziam uso de alguma prática concomitante ao tratamento biomédico, sendo que as formas mais utilizadas foram as plantas medicinais 52% e cerca de 50% dos participantes não

haviam mencionado à equipe médica sobre a utilização de práticas alternativas (EZEOME; ANARADO, 2007).

Em termos de automedicação (seja farmacológica ou não), a biomedicina critica e se opõe à autoatenção, pois considera que a automedicação é negativa e prejudicial e que a mesma é produto da falta de educação e de ignorância. Tal avaliação é oriunda da experiência clínica, e não de pesquisas sistemáticas sobre os malefícios ou os benefícios da automedicação, o que demonstra o papel de resistência da biomedicina a determinadas doenças como o câncer (MENÉNDEZ, 2009).

Na perspectiva dos participantes, não há problema em utilizar as distintas formas de atenção, desde que elas atendam, respondam, contemplam as suas necessidades, físicas, sociais, culturais, e espirituais. Desta forma, se para o paciente esta bem, talvez não seja o profissional que tenha que decidir o que é melhor.

Outro ponto que merece destaque é o fato do uso ter início após o diagnóstico médico e utilizado de forma concomitante aos tratamentos convencionais, com exceção do participante Natal, que ao perceber que tinha câncer resolveu fazer um tratamento caseiro com babosa ao invés do indicado pelo médico.

> Um padre, na televisão de São Paulo, contou os problemas que teve e fez o chá de babosa com mel e um pouco de bebida destilada, pra tirar o gosto. Aí passava no liquidificador e tomava, contou um caso de um velhinho que fez isso e depois foi trabalhar na horta, aí eu pensei “Eu vou fazer.” Eu sabia que tinha câncer, mas não sabia onde era, daí fizemos um xarope babosa com mel e uma bebida destilada, batia bem no liquidificador, tirava só as pontinhas e tomava uma colher no almoço e outra na janta e assim levei dez anos. (Entrevista número sete, Natal).

Há um ponto a se considerar na história de Natal e que explica em parte a sua crença em relação ao tratamento biomédico e a decisão pelo uso da receita caseira. Natal quando desconfiou de sua doença, procurou o médico que lhe indicou o tratamento cirúrgico e quimioterápico; no entanto Natal, no mesmo momento, já disse que não iria operar e que não iria mexer em um “gigante adormecido”, a partir disso começou a fazer o uso da receita caseira com babosa. Acontece que a esposa de Natal é 40 anos mais jovem, e como seu problema estava relacionado aos órgãos sexuais (ele urinava com sangue) os significados construídos junto ao câncer

de próstata remetem a impotência sexual, o que pode ter contribuído na decisão de Natal em não tratar e utilizar a receita caseira que tão bem fez para o senhor da televisão.

Neste sentido, a autoatenção não diz respeito só a intervenções sobre o adoecimento, mas também a aplicação de tratamentos, ao consumo de substâncias ou a realização de atividades que possibilitariam um melhor desempenho laboral, desportivo ou sexual, permitindo escapar da angústia, da depressão ou da dor, mas que permitiriam certas redenções e gozos (MENÉNDEZ, 2009).

É ambíguo os benefícios ou os malefícios das plantas medicinais, frutas ou receitas caseiras para os participantes, é um acreditar desacreditando, parece ser mais uma tentativa frente a diversas outras já tentadas, como se percebe na fala do Sr. Renato. Não está claro o que podem utilizar e os efeitos que podem trazer a sua condição, entretanto, eles utilizam, testam e avaliam.

> Eu andei fazendo o tratamento do limão para a minha doença. Tenho por ali os livros, mas aí me assustaram. Bicarbonato com limão e na época eu fiz bastante até. Mas aí me alertaram que a imunidade, ele pode agir bem para o pulmão, mas ele faz mal para o sangue. Entendesse... têm certas plantas, que te curam algumas coisas, te trazem benefícios para algumas coisas e traz malefícios na outra. Então, às vezes não vale a pena [...] Isso foi uma sobrinha minha que pegou na internet. É que internet é a fonte né [...] me liga e “Entra na internet e vê a cura do câncer.” (Entrevista número cinco, Renato).

As diversas possibilidades de tratamento, indicadas pelo seu microgrupo aliada à facilidade na busca por informação, como é o caso da internet, possibilita ao doente o acesso a uma gama de opções de tratamento, como plantas medicinais, frutas, receitas caseiras, entre outras. No entanto, é por meio da interação social, da sua experimentação e avaliação que será estabelecido o benefício e a confiança dada aquele tipo de terapia. Além disso, a diversidade de tratamento e as sobreposições que fazem uso, também podem estar relacionadas ao fato de ser uma doença incurável, a qual apresenta sintomas anômalos ainda não bem definidos pelo senso comum, o que os leva a experimentar uma variedade de práticas na busca pela resolução desses problemas, independente do tempo necessário.

Neste pensar, a autoatenção não implica só a possibilidade de consequências negativas ou positivas para a saúde, ela é o meio do qual o doente e seu microgrupo podem lançar sua capacidade de ação, de criatividade, de encontrar soluções e consequentemente é um mecanismo de potência, de afirmação de certos micropoderes, assim como a validade de seus próprios saberes (MENÉNDEZ, 2009). Para Alves e Souza (1999), a escolha e a avaliação do tratamento realizado por uma pessoa ou grupo social não se baseia somente aos significados construídos por elas e, sim, por um processo onde esta pessoa é tida como alguém que compartilha com outros um estoque de crenças e receitas práticas para lidar com o mundo, receitas essas que foram adquiridas, ampliadas, reformuladas e ou descartadas ao longo de uma trajetória biográfica singular.

Além das práticas com plantas medicinais, frutas e receitas caseiras, o uso de benzeduras, que é frequente no saber popular, foi mencionado por uma participante em sua narrativa. O benzimento foi realizado por uma pessoa da comunidade com vinculação religiosa.

> Tem uma senhora que sempre vem aqui, ela é uma vizinha muito boa, tá vivendo por causa da sua fé. Que pessoa bem boa ela, só o que ela vai é na igreja, ela leva a minha roupa, benze tudo com óleo, eu nem acredito muito nestas coisa, mas ela é uma pessoa muito boa... (Entrevista número 11, Angélica).

A benzedura no caso de Angélica, não foi procurada pela mesma, mas por uma pessoa da comunidade, que é considerada uma pessoa exímia, pois é religiosa e está frequentemente na igreja; começou a realizar as benzeduras para Angélica. Apesar de parecer um pouco incrédula na prática, Angélica não se opõe, já que é mais uma forma de manter a esperança diante do caos gerado pela doença.

A eficácia simbólica desta prática, segundo Lévi-Strauss (2008), está relacionada com alguns elementos que estão interligados: a crença na benzedura, na pessoa que o executa (detentora de um dom divino) e o reconhecimento da comunidade. Na perspectiva do divino, dentro da forma de atenção popular ou tradicional, encontram-se as práticas religiosas, que segundo Spadacio e Barros (2009), é um dos recursos acessados a partir da ruptura biográfica que permite ao

doente ampliar sua capacidade de negociação, constituindo-se como estratégia que legitima e ameniza a incerteza diante da enfermidade crônica.

A tensão presente na experiência do adoecimento pode ser aliviada conforme as estratégias de enfrentamento, como a força da fé e as crenças religiosas, ou seja, formas de expressar a espiritualidade encontrada ao lidar com a própria doença (GUERRERO et al, 2012). Neste sentido, espiritualidade e religiosidade têm sido apontadas como recursos importantes para o enfrentamento do câncer e da terminalidade (FORNAZARI; FERREIRA, 2010; CAMARGOS, 2014; ARRIEIRA, 2009; ARRIERIA *et al.*. 2011, 2016, 2017; BATISTA; MENDONÇA, 2012; ESPÍNDOLA; DO VALLE; BELLO, 2010; GUERRERO et al 2012). Assim, vale destacar, que embora espiritualidade e religiosidade sejam conceitos relacionados, apesar de, na maioria das vezes, serem utilizados como sinônimos apresentam-se distintos em suas definições.

A espiritualidade está relacionada à necessidade de busca por significados, razão e preenchimento da vida, de esperança e vontade de viver; de ter fé e acreditar em si mesmo, nos outros ou em Deus, propiciando a busca por sentido ou por um ser transcendente, não se restringindo a crenças ou práticas. Em contrapartida, a religiosidade caracteriza-se pela convicção na existência de um poder sobrenatural, criador e controlador do universo. Trata-se da extensão na qual um indivíduo acredita, segue uma prática religiosa, determinada por tradições espirituais expressadas concretamente em ritos e celebrações codificadas cultural e historicamente (FLECK *et al* 2003; ROSS, 1995).

Nas narrativas, os participantes relataram presença da fé, crença em algo e ou alguém, reforçando a importância da religião como uma estratégia na busca por respostas as suas angústias físicas e espirituais. Eles tinham suas práticas religiosas alicerçadas em alguns elementos de sua religião, porém não os impediam de transitar em outras práticas religiosas. Como exemplos: quem era católico acolhia o pastor evangélico para receber orações ou realizava cirurgia espiritual, e o evangélico que era umbandista. Identifica-se que o cuidado espiritual que necessitam provém de uma multiplicidade de concepções, crenças, práticas que podem se modificar ao longo da experiência de adoecimento e se acentuar quando na terminalidade. Entre as práticas religiosas, foram citadas orações, cultos e cirurgia espiritual. Todos acreditam em uma força superior, que lhes ajudavam a entender e lidar com o momento vivido, no sentido de amenizar seu sofrimento.

Contudo, em virtude dos participantes estarem vivenciando a terminalidade e os mesmos possuírem ciência de sua condição, é difícil compreender o motivo para práticas religiosas, não fica claro se buscaram com o intuito de cura, e ou com a intenção de amenizar algum sintoma e assim melhorar sua condição de saúde, e ou para conforto espiritual, e ou em busca de um sentido para a vida. Parece não haver um único motivo e, sim, um conjunto deles.

> Deus é quem sabe, não adianta. Eu participo dos cultos do Novo Recomeço [...] É evangélica. É muito bom! Então a gente tem igreja pra fé, de coração [...] eu já fui católico, já fui umbandista, eu já fui lá da esquina da coisa dessa do pastor (universal)... Eu tenho uma tese comigo assim [...], "Me ajuda Senhor, em tal dificuldade, mas me dê força para mim passar por ela." Pede para Deus te orientar o caminho que te dê força para que não desanime. Que na primeira recusa que não blasfeme. (Entrevista número cinco, Renato).
> Eu adoro, gosto muito desse lado (religiosidade). Esses dias eu tava ruim, ruim mesmo, e eu me concentrei e falei com o Senhor, e ele me respondeu, graças a Deus! E eu me animei, me acalmei, acalmou aquela dor, se acalmou aquele vômito, aí eu comecei a me alimentar, aí dormi tranquila o resto da noite. (Entrevista número quatro, Maria).
> A gente busca muito a Deus. Isso aí é muito bom pra gente [...] Vai toda a família. Eu fui o último a entrar, o mais birrento, mas agora não [...] A gente pertence ao nosso Deus lá em cima lá. Tem que olhar pra Ele lá. (Entrevista número nove, Luís).

Se reportar a uma força superior ajuda aceitar as situações que desorganizam a vida, além de proporcionar uma maior segurança ao doente em função da esperança de uma providência divina. Aqui a providência divina, entendida como uma solução seja por meio de um consolo, de um conforto ou até mesmo da morte. Deste modo, houve uma maior proximidade com a fé após o diagnóstico do câncer, o que pode estar relacionado ao objetivo de que ocorra alguma intercessão do divino.

De acordo com Arrieira *et al* (2017), por meio da espiritualidade, é atribuído sentido ao sofrimento, aliviando-o, e ao considerar a fé e a oração como estratégias para o enfrentamento, percebe-se melhora nos sintomas e observa-se que com a doença a fé foi intensificada. Para os autores, as pessoas que estão em cuidados paliativos têm na espiritualidade um sentido de continuidade, e ainda colocam que com enfraquecimento do biológico, as pessoas sentem o fortalecimento do espírito.

Alguns estudos têm demonstrado a relação da espiritualidade e da religiosidade com a taxa de mortalidade e qualidade de vida. Em uma meta-análise

sobre a relação da espiritualidade e religiosidade com a mortalidade, identificou-se uma taxa de mortalidade 22% menor para aqueles que frequentavam serviços religiosos pelo menos uma vez por semana, quando comparados com a população em geral (McCULLOUGH *et al*, 2000).

Além das preferências religiosas, alguns participantes relataram que independente da religião, a crença em algo maior que traga o bem é o que realmente importa. O ponto central disso poderá estar relacionado com a percepção da proximidade da finitude, o que faz com que o participante transcenda. Não há distinção entre as práticas religiosas, a questão aqui é o momento enquanto tempo e a prática proporcionado pelas distintas religiões para promover o encontro com algo, para pedir e ou agradecer pelo o que é conseguido neste momento. As práticas religiosas podem ser individuais e ou também coletivas, com seus pares.

> Quando estava no hospital, recebia todo tipo de oração. Iam umas pessoas lá e eu recebia. Pessoas estranhas, que eram de outros pacientes ali do hospital. Eu fazia orações para eles e eles já faziam para mim. Eu gostava muito. (Entrevista número dois, Evandro).
> Tenho, meu amigo, meu irmão, meu camarada (apontou o dedo para cima) [...] eu tenho muita fé no catolicismo. Tive num colégio de padres quando eu era guri e pelos ensinos que eu tive foi tudo por servir à igreja, eu não recuso nenhuma que venha aqui. O centro espírita Allan Kardec vem aos sábados, vêm umas pessoas e fazem uma oração. Vinha um senhor, um pastor, se vir alguém do saravá fazer uma oração, não tem problema [...] tudo é de uma coisa só. (Entrevista número sete, Natal).

No contexto da experiência do adoecimento, e na iminência da morte a crença em algo superior proporciona um melhor controle interno frente às situações de terminalidade através do sentido da presença de Deus, o qual é vivenciado pelas pessoas em cuidados paliativos de diferentes formas (ARRIEIRA, 2016). Há participantes, que embora apreciem práticas religiosas, como ir a cultos, frequentar a igreja, relatam não poderem mais participar, pois estão impossibilitados tendo em vista a sua condição de saúde. Deslocar-se para um lugar onde o encontro é possível e o pedido realizado, não os impedem de praticar no próprio domicílio.

> Tenho muita fé. Sou católico. Eu falo muito com Ele de cima, mas... Eu ia seguidamente na Catedral, entrava e ficava ali uns minutos. Fazia a minha oração, pedia proteção para mim e pra minha família, mas não tenho ido porque não posso me locomover. (Entrevista número três, Rodolfo).
> Eu chegava (da igreja) em casa super feliz, dormia a noite inteira. Parecia que não tinha nada assim, que me tirava um peso, só que a agora a gente parou de ir, porque eu não tinha como sentar e lá tem ficar muito tempo sentado. (Entrevista número 10, Michel).
> Não pratico, porque eu acho tudo tão difícil. Porque tenho que me levantar e incha, incho muito, vivo inchada. Acredito em Deus, e muito! (Entrevista número 11, Angélica).

Alguns participantes realizaram cirurgias espirituais, outros tiveram a indicação de pessoas do seu convívio social, mas optaram por não fazer e há ainda uma participante que fez e avaliou que a cirurgia espiritual não foi bem sucedida por não sentir melhora em sua condição. Fazer projeções e conjecturas a respeito do que estão vivendo, faz parte da própria experiência de adoecimento e estas avaliações vão ampliando ou restringindo as possibilidades de tratamento.

> Eu sou evangélica, mas eu sou simpatizante do espiritismo. Mesmo assim não quis fazer nenhum dos tratamentos. Eu tive duas indicações, uma era em Santa Catarina e outra no Rio de Janeiro, que tem dois hospitais assim, que trabalham bastante. Mas não me senti ainda, assim... Acho que não é o caminho. Não, não! Eu tô bem assim, vou continuar meu tratamento e embora seja simpatizante, essa cirurgia não me convence assim. Não sei… acho que não ia ficar bem. (Entrevista número um, Aline).
> Cirurgia astral eu fiz uma vez né, mas não ficou bem feito. Acho que não. (Entrevista número 11, Angélica)
> Agora eu tô fazendo um tratamento espiritual, eu sempre acreditei (Entrevista número oito, André).

No contexto de cuidado aos pacientes em terminalidade as práticas de autoatenção, particularmente a espiritualidade e ou a religiosidade, tomam um sentido especial na experiência do adoecimento principalmente às questões existenciais. De acordo com Arrieira (2016), a intensificação da fé e a procura por práticas religiosas se dá a partir do desequilíbrio físico, psíquico e social que acomete as pessoas que estejam com uma doença que ameace sua vida, as quais não conseguem alívio ao sofrimento somente por meio do tratamento dos sintomas físicos. Assim, a espiritualidade e ou a religiosidade se colocam como um importante suporte e de forma complementar as outras terapêuticas.

Constata-se a partir do exposto nas narrativas, que as buscas por atenção não seguem um esquema determinado. De forma resumida em uma trajetória terapêutica, pode-se dizer que em primeiro lugar os participantes seguem a terapêutica prescrita pelo médico, a qual consiste no uso de remédios com distintas formas de utilização, frequência e quantidade de uso. Esta prescrição é compartilhada com pessoas de seu convívio social, que influenciam o participante na escolha e em seguir ou não os tratamentos.

No decorrer do tratamento vão surgindo outras formas de atenção, e essas possibilidades estão atreladas a particularidades de uma doença crônica, progressiva e estigmatizada como câncer. Trata-se, portanto, de uma busca quase que incessante por algo que traga algum alento, seja ao corpo físico, social ou espiritual.

5.2.3 Viver a terminalidade: no limbo[12] da vida

Nas narrativas, ter câncer, para os participantes significa uma “mudança drástica” na vida e conforme a doença avança as limitações se fazem cada vez mais presentes e intensas. Neste contexto, adquire relevância as mudanças na vida diária e a necessidade de deixar de fazer o que proporciona prazer por ela, fazendo referência às atividades laborais, a vida anterior ao adoecimento, e as modificações na vida diária. A perda da força e o surgimento da fadiga foram os motivos citados de forma mais frequente, os quais resultam em dificuldades para alimentar-se, mover-se, realizar a higiene pessoal e de trabalhar.

[12] Segundo o dicionário *on line* de português Limbo significa no exterior de algo; margem, borda, e no sentido figurado é o estado do que se encontra esquecido; negligenciado ou indefinido; Condição de dúvida; indecisão, incerteza (DICIONÁRIO ON LINE DE PROTUGUÊS).

> Esse ano eu fiquei mais debilitada e mais necessitada, vamos dizer de ajuda, até então eu fazia as minhas coisas tudo sozinha e esse ano não consegui. Ah eu me canso muito. Me canso muito. Eu faço uma coisa assim... Tem umas épocas assim depois do almoço eu fico exausta! Só de almoçar eu me canso. Tomo banho e saio do banho exausta, exausta! (Entrevista número um, Aline).
> Mas a minha vida praticamente... não posso mais dirigir, fazer nada. Se a gente se prostra numa cama aí sim... estou louco para voltar lá para cima, pra minha cama, pro meu quarto (Sr. Rodolfo dorme na sala). Mas tenho que ficar aqui, atirado aqui. Mas ainda não tenho força pra subir. São 26 degraus... (Entrevista número três, Rodolfo).
> O pior de tudo é tu te ver, que esse é o meu sentimento maior, é tu vê que tu tem capacidade para fazer as coisas e não pode fazer. Isso que é brabo! Porque eu me considero um bom marceneiro, mas se eu vou para cima de uma serra, bota máscara, boto isso e boto aquilo, mas eu sei que a noite eu não vou dormir legal. Posso até passar o dia ali naquilo ali. Mas eu tentei, mesmo com a doença eu tentei, ser como posso dizer... um mentor de uma oficina. Mas não deu certo. (Entrevista número cinco, Renato).

Alguns participantes relatam que adaptam as atividades de vida diária à sua atual condição de saúde, e nessa situação eles testam o corpo físico, os limites do mesmo, e percebem até onde podem ir, sem que isso lhes traga maiores danos. Deste modo, testar o corpo físico é uma tentativa de torna-se novamente útil. Com a progressão do câncer, surgem dificuldades na realização de tarefas simples e habituais que passam a ser desgastantes aos participantes, sendo, muitas vezes, fonte de sofrimento e angústia.

A reorganização do espaço na casa passa a ser algo necessário, a sala que se tornou quarto; a cadeira de praia utilizada para o banho (citado por Natal), a necessidade de alguém que possa auxiliá-los para alimentar-se, higienizar-se, mobilizar-se, era algo que não faziam sozinhos. Além dessas situações, a sensação de vulnerabilidade e inaptidão física é acompanhada por sensações de mal-estar como: fraqueza, dor, vômitos, alteração na voz, que são intermitentes e dependem da complexidade e evolução da doença ou do tratamento que está sendo realizado.

> E eu tinha muito dor! Mas muita dor, mas bah dor demais! A força nas pernas, eu não podia caminhar, eu não podia agarrar a minha neta de cinco anos [...] Os nervos também, muito renegado. Assim, qualquer coisinha me dava...e eu não sou assim. A minha mulher me pegou chorando muitas vezes. Baah que coisa que é difícil! (Entrevista número cinco, Renato).
> A minha voz está bem baixinha, às vezes vem alta, outras vezes baixa de novo. [...] No início eu tinha dor lombar que (...) e fui melhorando. A dor aliviou. Era uma dor que eu me agarrava, de não conseguir levantar, se eu não me agarrasse eu tava ferrado. Não conseguia me levantar. (Entrevista número oito, André).

> Eu não faço mais, absolutamente mais nada, se eu for fazer alguma coisa eu já me canso, até no falar [...] Agora me deu de me dá falta de ar, coisa que eu não tinha. [...] Então é assim as coisas né, vou levando nesse patamar, o que que eu vou fazer né!? (Entrevista número, 11 Angélica).
> O que me dá é muito vômito, todos os dias eu não consigo almoçar. Agora mesmo ao meio dia eu nem almocei porque já tava ruim do estômago, só almoço e já tá me dando na hora e mesmo assim tá me dando vômito. Isso que é ruim. [...] Incomoda muito sabe [...] (Entrevista número nove, Luís).
> O Sr, Luís precisou interromper a entrevista das 26h37min às 29h43min, para se dirigir ao banheiro, devido à náusea que estava sentindo. Nesse episódio sua esposa relatou que Luís não sabe que está com metástase no estômago, somente sabe sobre a metástase hepática. A família preferiu não contar com receio de como ele reagisse ao saber. (Nota de campo, 20 de janeiro de 2016).

Sensações e manifestações corporais afetam a forma de ser, pois além dos aspectos biológicos resultantes da doença e do tratamento há a necessidade de considerar que o processo de adoecimento é um fenômeno social, de natureza subjetiva, já que cada pessoa tem uma história única, e um modo de experimentar diferente (GOOD, 2003). Estudos apontam como ponto crucial da experiência do adoecimento por câncer o comprometimento da vida produtiva de homens e mulheres em função da necessidade de afastamento das atividades cotidianas e/ou laborais (MELO *et al.* 2013, MODENA *et al.* 2014; COSTA; SOUZA; TOCANTINS, 2016), contribuindo para sentimentos de medo, tristeza e angústia.

Em pesquisa realizada com pessoas em cuidados paliativos atendidas pelo PIDI, verificou-se que alguns sintomas caracterizam a evolução da doença oncológica, como a fadiga, a dor e a anorexia (FRIPP; FACCHINI; SILVA, 2012). Tais sintomas também foram referidos em uma revisão integrativa (FREIRE *et al.* 2014), a qual identificou a relação de algumas manifestações físicas com a qualidade de vida de pessoas com câncer avançado. Os sinais e sintomas preditores de baixa qualidade de vida relacionada à saúde, foram: dor, fadiga, distúrbio do sono, depressão, alterações nutricionais, entre outros.

De acordo com Campos *et al.* (2011), a fadiga relacionada ao câncer é citada por 50 a 90% dos pacientes durante o curso da doença ou do seu tratamento, refletindo na qualidade de vida, além de diminuir a capacidade funcional diária dos pacientes, bem como a satisfação pessoal. Já a dor acomete 60 a 80 % dos pacientes com câncer, sendo 25 a 30% na ocasião do diagnóstico e 70 a 90% com doença avançada, o que fez a Organização Mundial de Saúde (OMS) eleger como uma emergência médica mundial (ARANTES, 2008).

Em um estudo realizado no Reino Unido, com o objetivo de explorar a experiência de viver com a dor do câncer, identificou-se que este tipo de experiência traz grande impacto sobre as atividades de vida diária. Os pacientes sofrem mudanças no estilo de vida a fim de tentar diminuir a frequência e ou a gravidade da dor, o que leva a sentimentos de perda de função e contribui para o sofrimento psicológico (WEBBER; DAVIES; COWIE, 2011).

A perda da autonomia, a incapacidade de realizar as atividades de vida diárias e de autocuidado são alguns dos principais receios do doente (BIFULCO; CAPONERO, 2016). Frente a esse panorama, Bury (1997) afirma que a doença crônica é entendida como um tipo particular de evento disruptivo, a qual ressalta a ruptura dos recursos (cognitivos e materiais) disponíveis às pessoas, modos de explicação para a dor e o sofrimento, continuidades e descontinuidades entre o pensamento profissional e o leigo e fontes de variação da experiência. Deste modo, a doença crônica é precisamente o tipo de experiência em que as estruturas da vida cotidiana e as formas de conhecimento que as sustentam se rompem.

O fato de não poder cuidar-se e necessitar de ajuda da família, como filhas e esposas, para atividades simples e cotidianas afetam os participantes. Nesta perspectiva, eles relataram o quanto se sentem incomodados pelo fato de necessitar destes cuidados e que se sentem um peso para os seus familiares.

> O que eu fui... e agora eu estou aqui, idoso, doente, como é que se diz...inútil para a sociedade. Porque agora, para mim, eu já to liquidado. Olha se eu tivesse morrido eu não dava trabalho... Ah se não fosse a minha filha, eu não sei como é que eu ia... (Entrevista número três, Rodolfo).
> Antes o homem da casa era eu, era eu que trabalhava né, agora é ela coitada que esta trabalhando, abriram lá tipo de uma lanchonetezinha. Ela faz os quitutes dela então, eu levo elas de manhã e fico com elas lá até a volta né. Minha atividade é só dirigir. (Entrevista número cinco, Renato).
> E agora nem ônibus não pego, só uso a minha filha, que quando ela tá aí ela me carrega de carro. Eu aceito isso, fazer o quê? (Entrevista número seis, Airton).
> Eu não gostaria de estar aqui agora, eu já gostaria de ter ido... Mas a vida é assim, vamos assim. [...] A gente não vive, a gente judiando de todo mundo da volta, não vive [...] Agora ela (esposa) virou uma enfermeira [...] A minha pena maior é que ela não tem nada pra sofrer e tá sofrendo. Dia e noite me cuidando, mas... (Entrevista número sete, Natal).
> Não quero incomodar ninguém, nem sofrer e nem deixar meus filhos sofrer, sempre peço pra Deus me ajudar nesse sentido... (Entrevista número quatro, Maria).

Os participantes em sua maioria preferiam ter morrido a dar trabalho às filhas e ou à esposa. Depender de alguém e dar trabalho não é vida. Referem-se a dar trabalho, judiar, incomodar, fazer sofrer, quando dependem deles economicamente, uma vez que não conseguem mais trazer o sustento da casa, quando necessitam de cuidados para deslocarem-se para o tratamento (quimioterápico e radioterápico), com banhos, curativos, higiene da bolsa de colostomia, administração de medicação e companhia durante as sessões dos tratamentos.

A pessoa com câncer, à medida que se vê frente à experiência do adoecimento, se confronta com alterações na vida que transformam definitivamente a sua identidade social de pessoa saudável e trabalhadora para uma identidade de doente e incapacitado para as atividades laborais e, em alguns casos, dependente do familiar que assume o papel de cuidador (MUNIZ; ZAGO; SCHWARTZ, 2009). Nas narrativas, para os participantes homens, houve alteração de papéis, pois antes eram os responsáveis, provedores da casa e agora estão “inúteis para a família e a sociedade”. Já para as mulheres, a alteração de papéis se dá no âmbito do cuidado familiar, tendo em vista que antes elas cuidavam e agora elas que são cuidadas pelos filhos e ou filhas.

No estudo de Modena et al (2014), os homens apontaram o trabalho além da dimensão financeira e econômica; e, sim, como um espaço de socialização que proporciona sentimento de autonomia, confiança e ainda reconhecimento social de seus esforços e dignidade.

Já em relação às mulheres, o estudo de Salci e Marcon (2011), que teve o objetivo de identificar as mudanças ocorridas no contexto familiar após o diagnóstico de câncer na mulher, perceberam que em virtude dos tratamentos, são elas que passam a ser o foco do cuidado dentro do contexto familiar e que ao ter que experienciar este novo acontecimento na vida, em que faz adaptações de seu cotidiano, passa de cuidadora à cuidada. Diante desta realidade, muitas mulheres sentiram-se amparadas referindo que os cuidados recebidos foram positivos, pois reconhecem que realmente era isso que estavam precisando naquele momento. Os cuidados recebidos estiveram relacionados com higiene pessoal, alimentação, tarefas domésticas, transporte, cuidados para com os filhos pequenos e até o simples fato de terem elas como companhia. Porém, mesmo debilitadas e tendo que deixar de oferecer o cuidado aos membros familiares, as mulheres continuam tentando assumir o papel de cuidadoras ao se preocuparem com o estado

emocional dos familiares, principalmente dos filhos. Nestes casos, mesmo sentindo-se angustiadas, elas tentam transmitir tranquilidade para não deixá-los ainda mais preocupados, para que continuem exercendo suas funções sociais normalmente.

Em contrapartida, no presente estudo, os sentimentos positivos relatados pelas mulheres por Salci e Marcon (2011), frente aos cuidados recebidos pelos familiares, não foram mencionados pelos participantes, talvez em função da terminalidade que os obriga a depender cada vez mais dos familiares para cuidados básicos, e ainda por não possuírem perspectiva de retomar a sua autonomia frente aos cuidados, por isso sentem-se um fardo para os familiares e desejam que isso acabe logo.

A convivência com câncer e o tratamento oncológico (quimioterapia, radioterapia, cirurgia e terapia medicamentosa) trouxe como consequência, a dependência de familiares, o que para alguns participantes é algo de difícil aceitação por acreditarem estar interferindo na vida destes. No estudo de Costa, Alves e Lunardi (2006), os autores identificaram que o sentimento de dependência de outros para atender as necessidades e, em especial, a perda ou limitação na tomada de decisões sobre si, podem reforçar ainda mais seus sentimentos de ameaça à vida.

Nas narrativas é evidente a preocupação dos participantes de estar sendo um “peso” para os familiares, uma vez que, eles se preocupam com a vida de suas filhas e esposas, é como se durante o adoecimento os familiares passassem a viver a vida da pessoa com câncer e deixassem a sua de lado, esperando para retomá-la. Os participantes do estudo mencionaram que alguns filhos “abrem mão” de sua vida social para realizarem o cuidado a eles, e outros dividem o tempo que dispensam com sua vida particular. Tal experiência é tida com preocupação e tristeza por promover “o aprisionamento” dos filhos a eles.

> Às vezes eu fico até chateado porque, como é que se diz, trazendo para ela (filha) problemas. A vida dela fica muito restrita né, o particular dela. Cuidando e fazendo os curativos, tudo aqui... (Entrevista número três, Rodolfo).
> Esses dias eu não estava me sentindo bem, eu não conseguia fazer a quimio porque estava com as plaquetas baixas, aí eu disse assim, me deixa lá no hospital e vão se embora pra casa e me deixem lá sozinha, vão viver a vida de vocês. Coitadas... elas trabalham, fazem tudo, ela cuida uma pessoa aí, vem pra cá, cuida da casinha dela, cuida do marido que tá com depressão [...] (Entrevista número quatro, Maria).
> A liberdade, se ela (filha) tem que sair, ela tem que sair, aquela noite que eu ficar em casa sozinha eu não vou morrer. É pra ela sair de casa, ir pra baile

> como ela gosta, pro cinema. Por que eu não vou, já disse já, não vou prender ninguém em casa por causa minha. Porque só Deus sabe a minha hora. Por causa minha, os filhos não saiam de casa! Eles têm que sair, ela tem que sair! (Entrevista número 11, Angélica).

A necessidade dos familiares nos cuidados diários a pessoa com câncer pode ocorrer de forma mais intensa, indo além dos cuidados com a alimentação, higiene, mobilidade, e isto ocorre quando necessitam de dispositivos/tecnologia para manterem-se vivos/sobreviverem. Tais dispositivos incluem o uso de oxigênio, sondas para alimentação e eliminação, o uso de colostomias, entre outros. O uso contínuo desses dispositivos geraram sensações de medo ao perceberem que não havia outra escolha, pois além da necessidade desses, a dependência do familiar que o manuseie e cuide é ainda maior.

Os participantes que tiveram o uso constante do dispositivo, após um tempo, familiarizam-se e o incorporam em seu dia a dia, reconhecendo e diferenciando anormalidades; desenvolveram estratégias para mantê-los funcionantes e ou melhoraram o desempenho frente ao problema de saúde. Ainda, aprenderam a reconhecer a necessidade do corpo a partir de sensações e manifestações corporais, e contaram com o cuidado e o apoio do familiar.

> Aquela vez me assustaram, queriam botar a sonda essa do lado (Gastrostomia) disseram que era pro resto da vida, Deus o livre, não quero saber disso aí! Bah tinha um cara que tava lá que tava quase morto botando isso. (Entrevista número quatro, Maria).
> “Queira ou não queira, vocês tem que fazer (colostomia), porque o senhor não tem mais condições (fala do médico)...” estava estufando e não saia do reto e tudo. A única solução era colocar essa bolsinha, que foi o que aconteceu, de resto vamos levando a vida né. (Entrevista número sete, Natal).
> Essa noite a sonda entupiu, tava cheia de grumos e eu vi que a barriga estava assim (faz gesto com a mão) “Bah, entupiu!” Porque sempre quem troca para a gente é lá no (nome da clínica), mas ontem de noite a minha barriga tava uma bola. Daí fomos, lavando, lavando, lavando e saiu um litro. Imagina um litro parado! (Entrevista número 10, Michel).
> Domingo nós saímos, fomos lá na praia. Nós fomos lá tomar chimarrão aí eu levei aquele menorzinho (cilindro de oxigênio) ali. Mas cheguei ali adiante e já mandei elas tirarem: “Tira, tira! Tira isso aí” Aí elas tiraram, passamos lá. Tomamos chimarrão, passamos umas duas horas lá sem oxigênio. Se eu não tiver me movimentando, a saturação não altera, não baixa [...] a saturação melhorou bastante (pegou um oximetro portátil que comprou colocou no dedo e me mostrou a saturação) 97% com oxigênio, agora sem oxigênio, mais ou menos, geralmente na base de uns 88, 90%. (Entrevista número dois, Evandro).

É sabido que as práticas de autoatenção podem apropriar-se das práticas biomédicas e as reinterpretar segundo suas necessidades, como referenciado pelos participantes acima. As práticas relacionadas à forma de atenção biomédica resultam, de maneira não intencional, da interação entre os profissionais de saúde e as pessoas com alguma doença. Nas práticas de autoatenção, na perspectiva restrita, encontram-se as práticas empregadas intencionalmente ao processo saúde/ doença/atenção, com o objetivo de buscar a prevenção, diagnóstico, acompanhamento, tratamento e cura das doenças (MENÉNDEZ, 2003).

Nas narrativas, além do uso de dispositivos, há ainda os efeitos subjetivos das alterações corporais, fruto da progressão desordenada do câncer e as oriundas do seu tratamento, assim como das amputações de mama e reto.

> O meu peso normal era 59 e agora esta 42 quilos. Perdi muito peso e não tenho com engordar de novo, tô irreconhecível. (Entrevista número seis, Airton).
> Eu perdi muito peso quando comecei o tratamento, eu tinha 112 e agora tô com 60, um amigo meu nem me reconheceu... (Entrevista número 10, Michel).
> Michel pegou um porta-retrato e me mostrou uma foto dele antes de adoecer, para me mostrar o quanto ele estava diferente com a perda de 60kg (NC 12 de dezembro de 2015)
> Eu vou te contar, é brabo! Dá um desespero que nem sei. E é assim né, vai levando, tomando remédio, tudo que tem que tomar, a pessoa ficando toda... como é que se diz, toda assim... sem nada. Emagrece, fica sem o seio, como é que diz aquela palavra... mutilada. Nem posso me olhar no espelho. Não, me sinto bem em me olhar no espelho. (Entrevista número 11, Angélica).

Os participantes entendem que as alterações corporais, emagrecimento, retirada do seio, são progressivas e irreversíveis. Tais alterações promovem o não reconhecimento de si mesmo, e tampouco por outras pessoas, se está diante de uma nova identidade.

Segundo Ferreira e Castro-Arantes (2014), junto ao equívoco causado pela imagem do corpo que não condiz com a aparência que confere identidade àquela pessoa, na experiência do adoecimento por câncer, diante das modificações radicais do corpo como consequência da doença ou pela tentativa de tratá-la, a pessoa é pega pelo susto, não tendo uma defesa que a ajude a se proteger de um efeito devastador do câncer. O corpo refletido não é aquele com o qual o sujeito se reconhece, mas uma imagem não aceita, ou seja, sem representação ou registro

para o eu. Destarte, o corpo humano é mais do que apenas um organismo físico que oscila entre a saúde e a doença, ele é parte essencial da imagem corporal, pois é um modo de comunicar informações sobre a sua posição na sociedade (HELMAN, 2009).

Neste sentido, em relação às alterações corporais e de imagem, Ferreira e Castro-Arantes (2014) referem que o horror do encontro com o estranho aparece diante do emagrecimento abrupto característico do avanço da doença, do inchaço desconfigurante pelo tratamento com corticoides, da alopecia consequente da quimioterapia, da perda de funções vitais ou mudança de função dos órgãos, como o uso de sonda para alimentação e excreção e da própria modificação do corpo com a amputação de suas partes nas cirurgias mutiladoras.

Os autores Hisley e Hughes (2007) encontraram em sua pesquisa que a característica do corpo produz efeito negativo sobre a autoestima levando a frustração devido à perda de peso que não poder ser recuperada. Já no estudo de Hopkinson, Wright e Corner (2006) a perda de peso acentuada representava a proximidade com a morte. Alguns estudos identificaram a relação da imagem corporal e da autoimagem com o estilo e com a qualidade de vida de pessoas com câncer avançado, independente do tipo de câncer (FERNANDES; KIMURA, 2010; JUSTINO *et al.*, 2014; LAGO et al, 2015; SILVA; CASTRO; CHEM, 2012; THOMPSON; STANTON, 2011).

No caso do câncer, as marcas físicas no corpo da pessoa doente, além do temor da finitude, aproxima essa pessoa da morte, já que essa doença carrega muitos estigmas relacionados ao sofrimento e a incerteza, e mobiliza as pessoas afetadas e familiares a enfrentarem desafios na tentativa de vencê-la (FREITAS, 2004). Além disso, o câncer faz parte de um grupo de doenças que ameaçam a vida, em que há um encurtamento significativo do tempo de vida, geralmente com comprometimento de sua qualidade (BIFULCO; CAPONERO, 2016).

As alterações físicas e emocionais constantes, progressivas, irreversíveis, as mudanças de papéis, a necessidade de cuidados por parte dos familiares conforme vai avançando o adoecimento, a proximidade da finitude, ou seja, as experiências de adoecimento de tais participantes fazem com que eles ressignifiquem suas vidas, um novo sentido passa a ser dado, tanto para a vida quanto para a morte. Para Frankl (2008), somente quando o ser humano consegue atingir uma interação de transcendência é que sua vida passa a adquirir significado completo e concreto.

Frente a esse panorama, o significado de ter câncer pode ser percebido como uma oportunidade para repensar a vida e a relação com seus filhos, como relatado por Aline, que ressignificou a doença e vislumbrou outro sentido para a sua vida.

> Sempre me referi ao câncer como um puxão de orelha. Digo "Olha Deus me deu uma segunda, e talvez uma oportunidade de corrigir algumas coisas né. Porque eu fazia um horário muito comprido, trabalhava, realmente trabalhava muito e aí a gente se descuida da família, não sei se é bem descuidar... mas não curti tanto. Fica em segundo plano né, então hoje isso para mim é primeiríssimo, não é primeiro, é primeiríssimo mesmo né! E realmente a gente avalia as coisas de uma maneira né, bem diferente [...] Foi um alerta...o negócio é a gente aproveitar e viver o melhor possível e eu agradeço realmente a Deus por ter puxado as orelhas e ter me dado a chance de inverter os valores. (Entrevista número um, Aline).

Na narrativa de Aline, o sentido de se aproximar da família e torná-la sua prioridade, faz com que ela vivencie o seu adoecimento de forma mais leve, pois consegue perceber algo bom, diante de tantas mudanças em sua vida. No estudo de Oliveira et al (2010), realizado com mulheres com câncer de mama, com o objetivo de conhecer os sentimentos enfrentados frente as alterações da imagem corporal, o aspecto mais importante pontuado foi o fato de o câncer ter representado uma reviravolta em suas vidas, que as fizeram repensar seus valores, abrindo espaço para sentimentos de resignação e esperança. Achado semelhante no estudo de Lago et al (2015), que apesar da mulher estar sofrendo com sua autoimagem alterada, a experiência do adoecimento possibilitou crescimento emocional e capacidade de resiliência.

Desta forma, Menezes (2004) refere que no enfrentamento da falência do corpo e da saúde, surge a necessidade de estabelecer uma significação para a vida ainda possível. A morte precisa de um novo sentido e os cuidados paliativos têm em sua proposta pedagógica a aceitação da morte, a construção de significados e emoções em seu entorno e isso representa de alguma forma, a ruptura com a culpabilização do doente e de seus familiares pela criação da doença e a busca de uma boa resolução da vida.

Assim, estar em cuidados paliativos significa se conformar com a situação, uma vez que, frente à doença não há mais o que fazer para a cura, se convive com a incerteza do futuro, pois ninguém sabe sobre quando será o fim. E o fato de ter uma doença incurável e em progressão faz com que os participantes convivam com

a ameaça da morte de forma mais frequente no seu cotidiano, no entanto eles relataram que mesmo com essa ameaça, a morte não tem hora certa, ela obedece à vontade de Deus.

> Eu não gosto muito disso, dessas coisas de prazo de validade né, como alguns médicos têm a mania de fazer. Pois a gente nunca sabe. Só Deus sabe né, [...] (Entrevista número oito, André).
> Deus é quem sabe não adianta [...]"Não podemos, como é que eu vou estar morrendo de véspera. Quem morre de véspera é peru (risadas). (Entrevista número cinco, Renato).
> É o resumo de tudo isso aqui, hoje eu estou preparado eu estou bem. Eu acho assim, que Deus sabe a hora certa da gente (Entrevista número seis, Airton).
> Se for por Deus deixa que venha, se for pelas mãos de Deus eu digo deixa, estou aqui pra aguentar o que vier por Deus, o que mandar pra mim [...] (Entrevista número quatro, Maria).
> "Olha nada mudou na verdade!". Eu não sabia quando ia morrer e continuo não sabendo! Nenhum de nós sabe né... Então, estou doente, tenho que me cuidar, tenho que me tratar e é só esta a diferença. Mas está pensando " Aah eu vou morrer!" não, pode ser que eu nem morra de câncer. (Entrevista número um, Aline).

De acordo com Capello *et al* (2012), a elaboração do enfrentamento da morte e do luto é a etapa mais difícil para a pessoa doente e família, pois a assimilação da impossibilidade de cura é um momento muito doloroso e a aceitação desta condição dependem da conscientização da finitude humana. Entender a situação que esta vivendo e todas as suas consequências é um processo complexo, pois implica em aceitar a finitude, mas quando uma pessoa atinge essa capacidade de entendimento, evidencia-se a aceitação da morte e uma racionalização do sofrimento, que resulta na elaboração de formas de enfrentamento de sua finitude (KÓVACS, 2003).

Nas narrativas é possível evidenciar que em virtude de serem pessoas com câncer em cuidados paliativos, atendidos pelas equipes do Melhor em Casa, os mesmos não são estimulados a falarem sobre a morte, ou talvez o próprio participante não queira falar sobre isso. Destarte, por não ter oportunidade de falarem sobre suas aflições em relação à evolução da doença ou até por não querer saber ao certo sobre a sua real condição, os mesmos vão percebendo o avançar da doença e vão tirando suas próprias conclusões em relação à terminalidade, uma vez que, esse tema também não é abordado de forma clara em suas consultas médicas.

> Eu nunca chego na doutora e “ Tá eu vou me curar ou não vou me curar?”. Até hoje, nesses seis anos de tratamento eu não fiz essa pergunta e nem ela me disse nada sobre isso. (Entrevista número um, Aline).
> E estou vivendo ainda, achei que ia morrer, quando me operei na primeira (há 20 anos) vez e estou vivo aqui. Como são as coisas né... (Entrevista número três, Rodolfo).

No estudo de Capello *et al* (2012), sobre o enfrentamento do paciente oncológico e do familiar cuidador frente à terminalidade da vida, identificou-se que os pacientes fora das possibilidades de cura esquivam-se para falar sobre sua condição de saúde, pois existe uma dificuldade para iniciar uma conversa que possa dar consciência do fim da vida e, assim, surgir sentimentos de tristeza e angústia. Neste panorama, a pessoa com câncer assume a sua condição de enfermo e passa a olhar as condições de possibilidades de ser doente, sendo essas condições construídas a partir de sua história e cultura (DANTAS; AMAZONAS, 2016).

Pela compreensão que esse sujeito tem de suas possibilidades, ele pode atualizá-las e lidar com o adoecimento de um modo mais confortável e condizente com seus sentimentos em relação a si e à enfermidade. Ter uma doença crônica, grave e avançada faz com que as pessoas reflitam a respeito do seu processo de terminalidade, e na própria morte ou, ainda, vivenciar o processo de finitude, provoca diversas sensações e reações, a depender de como esse acontecimento é vivenciado e significado (DANTAS; AMAZONAS, 2016).

Para os participantes com muito tempo de câncer, Rodolfo, Natal e Angélica, que convivem com a doença há mais de 10 anos, devido a vários aspectos como idade avançada, fragilidade, dependência física e estágio avançado da doença, o desânimo e o cansaço estavam presentes em suas narrativas.

> Tá tudo muito difícil. (Entrevista número três, Rodolfo).
> Sei que tudo o que se passou e o que vai se passar, o que vai acontecer, quando eu não sei, eu estou consciente [...] queria logo morrer. (Entrevista número sete, Natal).
> Eu já estou cansada sabe. (Entrevista número 11, Angélica).

Na narrativa dos participantes, além do desânimo, constata-se a presença de diversos sentimentos neste processo de adoecimento e terminalidade, como por exemplo: aceitação, conformismo, culpa, revolta e resignação. Contudo, a presença

de sentimentos antagônicos, é compreensível diante a complexidade da experiência de viver com a incerteza e a esperança sobre a vida, é viver sabendo que o fim está cada vez mais próximo, mas sem saber quando.

> Eu só penso que eu nunca fiz mal para ninguém, nunca fiz nada de ruim, é mais tem que passar por isso, ainda bem que eu não estou gritando. (Entrevista número sete, Natal).
> A gente fica deitada pensando "Por quê?" Pensando né, podia estar bem. No momento em que tu sabe que tem essa doença, tu desaba! Desaba, ai depois ai tu tem que te envolver com toda essa parafernalha. (Entrevista número 11, Angélica).
> Quando eu descobri a doença, eu já aceitei desde o inicio. Não adianta, é só fazer o tratamento mesmo e não tem outra coisa para se fazer. Mas a gente tem que aceitar, não adianta né. Não tem como escapar. Aí perguntam "Como é que esta se sentindo?" Claro que eu não estou como era antigamente. (Entrevista número seis, Airton).
> Essa coisa do puxão de orelha, este termo que eu uso para mim mesma né, pra mim é o real assim sabe. Foi um alerta ...o negócio é a gente aproveitar e viver o melhor possível e eu agradeço realmente a Deus por ter puxado as orelhas e ter me dado a chance de inverter os valores. Eu não fiz a mamografia né, passei um ano sem fazer, não vou ficar me cobrando. pegando a minha mamografia antiga, ali dizia que eu deveria repetir meio ano [...] Então, depois tu sempre quer achar um culpado, que na verdade não existe né. Mas eu pensei, pô! Se ela tivesse me dado um alerta! Mas não adianta chorar também no leite derramado (Entrevista número um, Aline).

A presença dos sentimentos supracitados foi descrito e organizado por Kübler-Ross (2008), a qual descreve a existência de cinco estágios da morte, pelos quais as pessoas passam desde o momento em que se suspeita do mau prognóstico, sendo eles: negação, raiva, barganha, depressão e aceitação. A autora salienta que um estágio não substitui o outro, pelo contrário, eles podem coexistir, às vezes até se justapõe e a esperança persiste durante todo este caminho.

Em um primeiro momento a negação é usada pela maioria das pessoas, logo após o diagnóstico ou nas fases iniciais da doença. A negação serve como um escudo frente às notícias inesperadas e chocantes. Quando não é mais possível manter o primeiro estágio de negação ele é substituído por sentimentos de raiva, de revolta, de inveja e de ressentimento. No terceiro estágio, o da barganha, a pessoa após ter se revoltado e nada adiantado, passa a utilizar inconscientemente outro recurso, tentando fazer algum tipo de acordo que proporcione que as coisas se restabeleçam, é uma tentativa de adiamento (KÜBLER-ROSS, 2008).

Quando a pessoa não pode mais negar a doença, em virtude da progressão da mesma e por tornar-se mais debilitado, sua revolta e raiva cederão lugar a um sentimento de grande perda. Este tipo de depressão é necessária e benéfica para que posteriormente ela possa morrer num estágio de aceitação e paz, estágio este em que não sentirá mais depressão nem raiva quanto ao seu destino (KÜBLER-ROSS, 2008).

Deste modo, a pessoa, ao aceitar a sua condição, dá à sua vida um novo significado, seja ao processo de viver ou de morrer. Nas narrativas foi possível evidenciar que alguns participantes procuraram conversar com a família sobre como deveria ser a rotina da casa e dos cuidados da família após sua morte, ou mesmo fazendo um balanço do que viveu o que ajuda a encarar o momento de partida.

> Agora mesmo que eu tava falando aqui com ela escuta o que a mãe tá dizendo! Tudo, tudo! Se não a gente fica com aquilo preso. Eu disse olha o pai vai ficar aí com vocês cuidem dele, não deixem ele barbudo, cabelo comprido, com roupa limpinha, pega o dinheirinho dele, faz um rancho bem bom pra dentro de casa, não deixa ele tá precisando das coisas em casa, vocês cuidem dele que nem eu cuido. Faz 55 anos que eu cuido dele e ele cuida de mim. Eu me sinto bem assim. Essa noite era 3 horas, nós começamos a conversar, nós conversamos muito de noite, eu explico as coisas pra ele, ele explica pra mim, na verdade todo dia eu estou pedindo, eu não quero sofrer, estou esperando de braços abertos a hora que chegar a minha hora, é bem assim que acontece comigo, tô falando bem sincera. Quando eu estou lá sozinha, no meu íntimo, olha, passa tudo de bom, eu não vejo nada de ruim na minha vida, tudo assim positivo, não negativo. (Entrevista número quatro, Maria).

A necessidade de falar sobre a morte com os familiares nem sempre é entendida como algo natural, no entanto há uma preocupação em organizar a vida daqueles que ficarão. Com a aceitação da morte, Maria vislumbra o futuro de sua família sem a sua presença e assim orienta a filha quanto aos cuidados com seu esposo, já que ela era a responsável pelos cuidados com o mesmo. Por ter noção da iminência de sua finitude, tem-se urgência na organização do tempo que resta para o fechamento do ciclo vital com o mínimo de pendências possível.

No estudo de Ponte e Pais-Ribeiro (2014), identificou-se que pessoas em cuidados paliativos apontam como fundamental nos seus cuidados à espiritualidade, de estar em paz com Deus e da organização da sua vida, os quais foram ditos como fundamentais para o momento que estão vivendo. A aceitação da morte está

relacionada à aceitação da vida. Quem viveu uma vida plena tem mais chance de uma passagem mais serena, com a calma de um dever cumprido, de projetos realizados, de paz de espírito. Sem o parâmetro da tristeza, não se avalia a grandiosidade de momentos vividos (BIFULCO; CAPONERO, 2016).

> Eu digo para o pessoal, quando eu era mais moço, eu bebia muito sabe, muito, então... todos os dias, todos os dias. Eu era da noite, gostava da noite de dançar assim. Eu já falei para vocês que a minha vida, fiz de tudo que tinha que ser feito. Eu fui militar, fiquei um ano e pouco no Exército. Eu sou casado já pela terceira vez, tenho quatro filhos, e agora com minha netinha e nasceu meu neto, lá em Florianópolis eu tenho dois, eu estou falando só dos legítimos. Fora os da minha mulher que todos me chamam de vô. Eu tenho um casal lá em Florianópolis lá. [...] Então o que eu tenho que dizer, que na minha vida eu já fiz de tudo. Foi muito, muito bem vivida. (Entrevista número cinco, Renato).

Ao fazer uma análise do vivido, considera que teve uma vida boa e que a viveu plenamente, desta maneira, há um sentimento de tranquilidade que facilita a espera pela morte, o que torna a “partida” menos dolorosa. Acreditam que estão “partindo em paz”, uma vez que enxergam um significado para o que já viveu.

Nas narrativas, viver a terminalidade é estar no limbo, é experienciar a progressão de uma doença incessante, que avança e que traz mudanças na vida diária e nos papéis familiares em decorrência da dependência das pessoas com câncer para cuidados básicos, o que é fonte de angústia e sofrimento. É ainda depender de dispositivos e tecnologias que ajudam a manter o corpo biológico. A presença de alterações corporais e de imagem são severas ao ponto de influenciar no reconhecimento do próprio eu, agora há uma outra identidade. É ainda viver um processo no qual há uma diversidade de sentimentos, que ora estão relacionados à esperança de cura, de melhorar, ora desejando que este sofrimento termine de uma vez com a morte.

A alteridade de sentimentos presentes na experiência de adoecer por câncer e estar em cuidados paliativos é fruto de um processo de luto que tem seu início a partir do diagnóstico da doença. O luto começa a ser vivido quando os participantes percebem mudanças físicas, psicológicas e sociais irreversíveis. É um luto pela incerteza do futuro. Em contrapartida, viver a terminalidade possibilita repensar a vida e mudar valores, o que contribui para a espera e aceitação do inevitável, a morte.

5.3 Síntese narrativa da experiência do adoecimento por câncer

O último passo da análise narrativa de Schütze é a identificação de trajetórias coletivas, que têm como um de seus principais objetivos a reconstrução de modelos processuais dos cursos de vida, no caso deste estudo, a desestruturação da vida dos participantes. Por meio da análise detalhada de entrevistas narrativas e da comparação dos casos, trajetórias individuais são inseridas no contexto e semelhanças são estabelecidas.

Mesmo que cada narrativa seja única e expresse uma experiência subjetiva, a experiência do adoecimento por câncer em cuidados paliativos repete-se nas histórias narradas. Em algumas o tema central da narrativa se diferenciava da outra, no entanto os temas relatados permearam: a identificação dos primeiros sinais da doença que são identificados e simbolizados segundo o conhecimento prévio sobre a enfermidade; os significados do adoecimento, as alterações corporais que afetam o ser e o estar no mundo, à mudança na vida destas pessoas, a dependência de alguém, o uso de práticas de autoatenção e as reflexões sobre a terminalidade.

Frente ao exposto, apresenta-se uma síntese narrativa coletiva, construída a partir das experiências narradas, as quais representam a experiência do adoecimento para pessoas com câncer em cuidados paliativos.

*"Sou a **síntese** das histórias das pessoas com câncer em cuidados paliativos aqui apresentados, portanto tenho vários nomes, várias idades, sou homem e sou mulher, tenho várias religiões, enfim tenho diferentes histórias de vida.*

Eu era uma pessoa ativa, trabalhava muito, gostava de cuidar da minha casa, tinha muita disposição. Hoje, por mais que eu queira, eu não consigo fazer o que eu fazia antes da doença. Isso, já faz algum tempo, desde que esse "Tsunami" entrou na minha vida. Não esqueço o dia do diagnóstico, do início do tratamento, as datas foram muito marcantes para mim.

Lembro que quando apareceu um sinal de que algo não estava bem no meu corpo, não dei importância, pois não doía e não atrapalhava os meus afazeres diários. Eu ia levando... Quando este problema começou a me atrapalhar, a me impossibilitar de realizar alguma coisa, ou quando aconteceu algo de grave, como a perda de muito sangue, daí eu me assustei! Primeiro, eu procurei conversar com as pessoas mais próximas, madrasta, esposa, filhas... Eu já imaginava o que eu tinha,

pois tenho parentes que já adoeceram desta doença, para mim o diagnóstico não foi surpresa, apesar de não ter sido fácil!

O pior não é realizar o tratamento desta doença, seja radioterapia, quimioterapia, ou cirurgia, e conviver com tantas alterações corporais que me impendem hoje de fazer o que gosto, o pior é sentir-se um peso para a família e ver que as pessoas estão mudando suas vidas para cuidar de mim, abrindo mão da vida social e até do trabalho. Ter que depender de alguém é normal para quem tem câncer!

As coisas mudaram muito na minha vida, agora o meu quarto é na sala, pois não consigo subir as escadas, tomo banho sentado porque estou muito cansado, não consigo me alimentar porque o alimento não desce, não consigo mais sentar, o que me impede de fazer muitas coisas, passo a maior parte do tempo em casa, até ônibus evito pegar por causa da imunidade. E ainda é preciso conviver com essa parafernália: oxigênio, sonda pra xixi, bolsinha para o cocô, feridas que não cicatrizam...

Além de tudo isso, tem que se conviver com as mudanças corporais, que às vezes são tantas que eu nem me reconheço, e tem ainda uma variedade de sentimentos, pois às vezes quero ter forças para continuar, outra, tô querendo que a vida termine de uma vez.

Para me cuidar, além do tratamento que o médico receita, eu utilizo sucos e plantas medicinais. Na maioria das vezes quem me orienta a tomar são pessoas do meu ciclo de amizade, filhos, sobrinhos, vizinhos e, às vezes, até na internet eu procuro. Além disso, eu me aproximei de Deus, comecei a frequentar cultos, ir à igreja, receber orações e cirurgia espiritual, benzedeira, isso tudo me ajuda muito!

No início foi bem complicado, mas agora eu aceito tudo isso, não tem outro jeito! Não tem o que fazer, tem que aceitar, é fazer o tratamento e esperar... É preciso se conformar, Deus é quem sabe, não adianta... mas eu já estou cansado de tudo isso!”

6 Considerações Finais

A partir da abordagem adotada, apoiada na antropologia interpretativa e na antropologia médica, buscou-se compreender a experiência do adoecimento e a utilização das práticas de autoatenção das pessoas com câncer em cuidados paliativos.

Olhar para a experiência do adoecimento, possibilitou compreender os diferentes elementos que estão relacionados a esta experiência, como as pessoas constroem suas vida no processo de vivê-la e buscam estratégias e respostas para as suas necessidades, as quais vão além do biológico. Em cada momento de suas vidas, ainda mais em situações limítrofes, como é o caso deste estudo, as pessoas buscam e dão um sentido para o que estão vivendo, embasadas nas construções sociais e culturais de seu grupo. A vida e as situações são ressignificadas de acordo com os acontecimentos e com as experiências anteriores.

Para guiar a realização deste estudo, buscaram-se respostas para as seguintes questões: Como a pessoa com câncer em cuidados paliativos experiencia o seu adoecimento? Que práticas de autoatenção são utilizadas no decorrer do seu adoecimento? Quais os aspectos que determinam as escolhas terapêuticas das pessoas com câncer em cuidados paliativos?

As informações para responder essas questões emergiram da observação de particularidades dos participantes, como aspecto físico, comportamento, expressões faciais, contexto no qual está inserido, como o domicílio e a família, assim como as conversas informais, sendo registrados em um diário de campo. A utilização da entrevista narrativa possibilitou ao participante contar a história sobre a sua vida, a partir da descoberta do câncer até a vivência da terminalidade.

Nas narrativas dos participantes, nos diferentes momentos representados pelas categorias, percebe-se que a experiência do adoecimento está marcada por um sofrimento que acompanha uma dimensão temporal do adoecimento, ou seja, as pessoas se referem a um tempo de início da doença, um tempo urgente sobre a confirmação do diagnóstico, sobre o início do tratamento, um tempo de busca por

novas formas de atenção, um tempo de aceitação ou não da sua doença e da terminalidade.

Para os participantes deste estudo a descoberta do câncer é considerada um momento avassalador em suas vidas (“tsunami”, “encrenca”, “gigante adormecido” e “doença pavorosa”), em virtude das constantes perdas que vão ocorrendo conforme a progressão da doença e o tratamento. As mudanças em suas vidas originam a perda da autonomia e da independência, que faz o participante sentir-se um “peso” para os seus familiares.

Na busca por tratamentos e cuidados, os participantes utilizaram a forma de atenção biomédica composta por: cirurgia, quimioterapia, radioterapia, terapia medicamentosa e drenagem linfática. A forma popular e tradicional é composta das plantas medicinais, frutas e preparados com substância destilada; religiosidade e a espiritualidade. Além disso, as práticas de autoatenção foram empregadas ao longo da trajetória da doença pelos participantes, inclusive em ambas as formas de atenção utilizadas.

O uso de diversos medicamentos (prescritos pelo médico) incomoda os participantes pelo fato de sentirem-se dependentes, seja da própria medicação ou do familiar que ajuda na terapêutica medicamentosa. Desta forma, embasados nas suas crenças e nos significados construídos socialmente, as pessoas escolhem outras formas de atenção alternativas à biomedicina, as quais são utilizadas de forma concomitantes a mesma. Assim, os participantes decidem, alteram seus regimes terapêuticos, testam, avaliam e adéquam novas formas de atenção direcionadas as suas necessidades biológicas, sociais e espirituais.

Na busca por tratamento e cuidado, a espiritualidade e ou a religiosidade, tomam um sentido especial na experiência do adoecimento principalmente às questões existenciais, pois os participantes ao vivenciarem o adoecimento por câncer utilizam diferentes práticas religiosas, o que importa, neste momento, é acreditar em uma força superior capaz de aliviar o desconforto físico e espiritual e se possível trazer a cura.

Percebeu-se que o emprego das formas de atenção está vinculado as ações no contexto da família, do grupo de amigos, da comunidade, ou seja, no microgrupo e no âmbito religioso.

Em relação à terminalidade, os participantes vivem-na no sentido do percurso do avanço da doença, os quais trazem consigo mudanças na vida diária e nos

papéis familiares, o que é fonte de angústia e sofrimento. É ainda depender de dispositivos e tecnologias que ajudam a manter o corpo biológico. A presença de alterações corporais e de imagem é severa ao ponto de influenciar no reconhecimento do próprio eu, o câncer alterou também a identidade do participante.

Há ainda uma diversidade de sentimentos envolvidos no processo de adoecimento, que ora estão relacionados à esperança de cura, de melhorar, ora desejando que este sofrimento termine de uma vez. Tal diversidade está relacionada a um processo de luto, de perdas vivenciadas a partir do diagnóstico da doença, assim como esta relacionada à esperança, que permeia também todo o processo de adoecimento.

É importante destacar que as práticas de autoatenção, por serem consideradas atividades realizadas pelas pessoas com a intenção de diagnosticar, prescrever, tratar, amenizar, curar, sem a intervenção direta de um profissional da saúde, foram práticas que estavam presentes em toda a experiência do adoecimento; seja na descoberta da doença, quando o participante supõe a sua doença, quando decide realizar um exame sem a orientação do médico, quando se autoprescreve; seja por medicamentos, plantas medicinais, preparados caseiros, entre outros, quando decide seguir ou não uma terapêutica.

Os resultados apresentados neste estudo possibilitam compreender que a experiência do adoecimento e as práticas de autoatenção foram construídas nas interações sociais, nas análises compartilhadas sobre os acontecimentos vividos e nas versões reelaboradas desses acontecimentos. Significa que o câncer tem uma construção cultural que influenciou o comportamento e as práticas de autoatenção dos participantes.

Pelo exposto, os resultados apresentados confirmam a **tese** de que as experiências de adoecimento das pessoas com câncer em cuidados paliativos são influenciadas pelos significados socioculturais construídos, sendo utilizadas práticas de autoatenção na busca do atendimento das necessidades físicas, sociais, psicológicas e espirituais.

Acredita-se que os resultados apresentados evidenciam a necessidade de ampliar a atenção dada, não só pelos enfermeiros, mas pelos profissionais de saúde, e, assim, qualificar a prática clínica, uma vez que se identifica a importância dos aspectos socioculturais nas experiências de adoecimento, bem como o uso de

práticas de autoatenção ao longo de todo o processo saúde/doença/atenção. É preciso ultrapassar a dimensão biológica do cuidar.

Faz-se necessário entender as pessoas que vivenciam um adoecimento crônico, como é o caso do câncer, como pessoas únicas, singulares, com desejos, medos e com uma vida repleta de significados construídos junto ao seu grupo social, que guiam suas práticas de cuidados.

O cuidado precisa ser orientado sob a perspectiva de quem vivencia a doença, é ele que compreende a sua necessidade e não o profissional de saúde que determina o que deve ser feito. É na relação estabelecida entre a pessoa doente e o profissional da saúde, no compartilhar dos conhecimentos entre ambos que a assistência pode ser planejada com vista a atender as necessidades biopsicossociais e espirituais.

Se tratando especificamente da enfermagem, é necessário que seja contemplado nos cuidados destinados a estas pessoas, as experiências prévias, os significados e as práticas para que sejam construídas coletivamente, estratégias de cuidado que considerem a autonomia em decidir sobre o que é melhor para si. Tais elementos ganham ainda mais força quando o cuidado é destinado a pessoas em cuidados paliativos.

Neste sentido, é necessária a construção de um conhecimento que abarque além dos aspectos socioculturais, as questões referentes à terminalidade durante a formação dos profissionais da saúde, seja na graduação e ou na pós-graduação, nos espaços de formação acadêmica em geral, no cotidiano dos serviços, para que seja possível refletir a respeito destas questões e, assim, ter base para planejar e implementar as intervenções de cuidado para as pessoas com câncer em cuidados paliativos.

Com os resultados deste estudo recomenda-se a ampliação do olhar e do cuidado dos profissionais de saúde, reconhecendo as práticas de autoatenção como modalidades de cuidado que se mostram imprescindíveis na integralidade das pessoas.

Referências

ACADEMIA NACIONAL DE CUIDADOS PALIATIVOS. **Manual de cuidados paliativos.** Rio de Janeiro: Diagraphic; 2009.

ADAM, P.; HERZLICH, C. **Sociologia da doença e da medicina**. Bauru, SP: EDUSC, 2001. 140 p.

ALIFRANGIS, C. *et al.* The experiences of cancer patients. **QJM: An International Journal of Medicine**, v.104, n.12, p.1075-81, dez. 2011.

ALMEIDA, T. G *et al.* Vivência da mulher jovem com câncer de mama e mastectomizada. **Esc. Anna Nery**, Rio de Janeiro, v. 19, n. 3, p. 432-438, set. 2015. Disponível em: <http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1414-81452015000300432&lng=en&nrm=iso>. Acesso em: 03 fev. 2017.

ALSIRAFY, S. A.; EL MESIDY, S. M.; ABOU-ELELA, E. N. Where do Egyptian palliative care patients with cancer die? **American Journal of Hospice & Palliative Care**, v.27, n.5, p. 313-5, ago. 2010.

ANDREW, I. M. *et al.* Quantifying the impact of standardized assessment and symptom management tools on symptoms associated with cancer-induced anorexia cachexia syndrome. **Palliative Medicine**, v.23, n.8, p.680-8, dez. 2009.

ALVES, P. C. B.; RABELO, M. C. M. Significação e metáforas na experiência da enfermidade. In: RABELO, M. C. M.; ALVES, P. C. B.; SOUZA, I. M. A. **Experiência de doença e narrativa**. Rio de Janeiro: Fiocruz, 1999 p. 171-86.

ALVES, P.C. A experiência da enfermidade: Considerações Teóricas. **Cad. Saúd Pública**, v.9, n.3, p 263-271, 1993.

ALVES, P.C.B.; SOUZA, I.M.A. Escolha e avaliação de tratamento para problemas de saúde: considerações sobre o itinerário terapêutico. In: RABELO, M.C.C; ALVES, P.C.B.; SOUZA, I.M.A. **Experiência de doença e narrativa**. Rio de Janeiro: Fiocruz, 1999.

ARANTES, A.C.L.Q.; MACIEL, M.G.S. Avaliação e tratamento da dor. In: CONSELHO REGIONAL DE MEDICINA DO ESTADO DE SÃO PAULO (Org.).**Cuidado paliativo.** São Paulo: CREMESP, 2008. p. 370-391

ARAUJO, T.C. **Conforto proporcionado pela música**: experiências de pessoas sob cuidados paliativos. 2013. 130f. Dissertação (Mestrado em enfermagem). Universidade Federal da Bahia. Escola de Enfermagem. Disponível em: <https://repositorio.ufba.br/ri/handle/ri/15397> Acesso em: 03 abr. 2015.

ARRIEIRA, I.C.O. **A Espiritualidade no Processo de Trabalho de uma Equipe Interdisciplinar que atua em Cuidados Paliativos**. 2009. 152f. Dissertação (Mestrado em Ciências). Programa de Pós-Graduação em Enfermagem/UFPEL, Pelotas.

ARRIEIRA, I.C.O, *et al.* Espiritualidade na Equipe Interdisciplinar que atua em cuidados paliativos às pessoas com câncer. **Cienc Cuid Saude,** v. 10, n. 2, p 314-321, abri/jun. 2011.

ARRIEIRA, I.C.O, *et al.* Espiritualidade e o processo de morrer: reflexões de uma equipe interdisciplinar de cuidados paliativos. **Av Enferm**. V. 34, n. 2, p. 137-147, 2016.

ARRIEIRA, I.C.O, *et al.* O sentido da espiritualidade na transitoriedade da vida. **Esc Anna Nery**, v. 21, n. 1, 2017.

ARRIEIRA, I.C.O. Integralidade e cuidados paliativos: enfoque no sentido espiritual. 2015. 166f.Tese (Doutorado em Ciências). Programa de Pós-Graduação em Enfermagem, Faculdade de Enfermagem, Universidade Federal de Pelotas, Pelotas.

BAKITAS, M.; AHLES, T. A.; SKALLA, K.; BROKAW, F. C.; BYOCK, I.; HANSCOM, B.; LYONS, K. D.; HEGEL, M. T. Proxy perspectives regarding end-of-life care for persons with cancer. **Cancer**, v.112, n.8, p.1854-61, abr. 2008.

BALIZA, M. F. B. *et al.* Cuidados paliativos no domicílio: percepção de enfermeiras da Estratégia Saúde da Família. **Acta Paul Enferm**, v. 25, n. 2, p. 13-18, 2014.

BATISTA, S.; MENDONÇA, A.R.A. Espiritualidade e qualidade de vida nos pacientes oncológicos em tratamento quimioterápico. **Rev Bioética** (impr), v. 20, n. 1, p. 175-88, 2012.

BATISTA, D.R.R.; MATTOS, M.; SILVA, S.F. Convivendo com o câncer: do diagnóstico ao tratamento. **Rev Enferm UFSM**, Santa Maria, v.5, n.3, 0. 499-510,jul./set. 2015.

BARBOSA, L. A.; FERNANDES, P. L.; MUNIZ, P. C.; PRATES, D. Clinical pathology differences in laboratory utilization in hospice and nonhospice units. **American Journal of Hospice & Palliative Care**, v.26, n.2, p.79-83, abr/maio. 2009.

BIFULCO, V.A.; CAPONERO, R. **Cuidados paliativos – conversas sobre a vida e a morte na saúde**. Barueri/SP: Minha editora, 2016. 187p.

BECCARO, M. *et al.* Actual and preferred place of death of cancer patients. Results from the Italian survey of the dying of cancer(ISDOC). **J Epidemiol Community Health**, v. 60, n. 5, p. 412-6, 2006.

BERTACHINI L., PESSINI L. A importância da dimensão espiritual na prática dos cuidados paliativos. **Rev Centro Universitário São Camilo**, v. 4, n. 3, p. 315-323, 2010. Disponível em: <http://www.saocamilo-sp.br/pdf/bioethikos/78/Art08.pdf> Acesso em: 25 mar. 2015.

BRANDÃO, Carlos Rodrigues. **Diário de campo**. A antropologia como alegoria. São Paulo: Brasiliense, 1982. p.11-14

BRASIL. Ministério da Saúde. **Portaria nº2439/G**M**de 08/12/2005**. Política Nacional de Atenção Oncológica. Brasil: Ministério da Saúde, 2005b. 3p.

BRASIL. Ministério da Saúde. **Resolução n º 466 de 12 de dezembro de 2012 –** Aprova as diretrizes e normas regulamentadoras de pesquisas envolvendo seres humanos. Brasília: Conselho Nacional de Saúde, Ministério da Saúde, 2012. Disponível em: <http://conselho.saude.gov.br/resolucoes/2012/Reso466.pdf> Acesso em: 24 abr. 2013.

BRASIL. Ministério da Saúde. Portaria nº 19 de 03 de janeiro de 2002. **Institui o Programa Nacional de Assistência à Dor e Cuidados Paliativos.** Disponível em: <http://dtr2001.saude.gov.br/sas/PORTARIAS/Port2002/Gm/GM-19.htm> Acesso em: 19 ago. 2014.

BRASIL. Ministério da Saúde. Portaria nº 874 de 16 de janeiro de 2013. **Institui a Política Nacional para a Prevenção e Controle do Câncer na Rede de Atenção à Saúde das Pessoas com Doenças Crônicas no âmbito do Sistema Único de Saúde (SUS)**. Disponível em: <http://bvsms.saude.gov.br/bvs/saudelegis/gm/2013/prt0874_16_05_2013.html> Acesso em: 19 ago. 2014.

BRASIL. Ministério da Saúde. Portaria nº 1319/2002. **Cria os Centros de Referência em Tratamento de Dor Crônica.** Disponível em: <http://www.saude.mg.gov.br/atos_normativos/legislacaosanitaria/estabelecimentos-de-saude/dor-cronica/portaria_1319.pdf>. Acesso em: 19 ago. 2014.

BRASIL, Ministério da Saúde. **Programa Melhor em Casa**. 2013. Disponível em: <http://portalsaude.saude.gov.br/index.php/cidadao/acoes-e-programas/melhor-em-casa> Acesso em: 06 mai. 2015.

BUITING, H. M. *et al.* The facilitating role of chemotherapy in the palliative phase of cancer: qualitative interviews with advanced cancer patients. **Plos One**, v.8, n.11, 2013.

BURY, M. Doença crônica como ruptura biográfica. Tempus - Actas de Saúde Coletiva - Ciências Sociais em Saúde. (trad) **Sociology of Health and Illness**. v. 4, n.2, p. 167-82, jul. 1982.

CAIRES, J.S. *et al.* A utilização das terapias complementares nos cuidados Paliativos: benefícios e finalidades. **Cogitare Enferm**, v. 19, n 3, p. 514-520, 2014.

CAGLE, J. G.; KOVACS, P. J. Informal caregivers of cancer patients: perceptions about preparedness and support during hospice care. **Journal of Gerontological Social Work,** v.54, n.1, p. 92-115, jan. 2011.

CAMARGOS, M.G. de **Avaliação da Espiritualidade/Religiosidade e associação com a Qualidade de Vida de pacientes com câncer e de profissionais de saúde de um hospital oncológico**. 2014. 150 fl. Dissertação (Mestrado em Ciências da Saúde) – Fundação Pio XII – Hospital de Câncer de Barretos.

CANGUILHEM, G. **O normal e o patológico**. Rio de Janeiro: Forense Universitária, 1990. 307 p.

CANESQUI, A.M. **Olhares Socioantropológico sobre os adoecidos crônicos**. São Paulo: Hucitec: FAPESP, 2007. 149 p.

CAPELLO, E.M.C.S., *et al.* Enfrentamento do paciente oncológico e do familiar/cuidador frente à terminalidade de vida. **J Health Sci Inst**., v. 30, n. 3, p. 235-40, 2012. Disponível em: <http://www.unip.br/comunicacao/publicacoes/ics/edicoes/2012/03_jul-set/V30_n3_2012_p235a240.pdf> Acesso em: 12 mar. 2015.

CAPONERO, R. **A comunicação médico paciente no tratamento oncológico**. São Paulo: MG editores, 2015. 187 p.

CAMPOS, M.P.de O. *et al.* Fadiga relacionada ao câncer: uma revisão. **Rev. Assoc. Med. Bras.**, São Paulo , v. 57, n. 2, p. 211-219, Apr. 2011. Disponível em: <http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0104-42302011000200021&lng=en&nrm=iso>. Acesso em: 09 mar. 2017.

CHAN, H.Y.; LEE, L. H.; CHAN, C. W. The perceptions and experiences of nurses and bereaved families towards bereavement care in an oncology unit. **Supportive Care in Cancer**; v.21, n.6, p.1551-6, jun. 2013.

CLEMENS, K.E.; KLASCHIK, E. Clinical experience with transdermal and orally administered Opioids in palliative care patients--a retrospective study. **Jpn J Clin Oncol** , v. 37, n. 4, p. 302-9, 2007.

CLOSS, S. J.; CHATWIN, J.; BENNETT, M. I. Cancer pain management at home (II): does age influence attitudes towards pain and analgesia? **Supportive Care in Cancer**, v.17, n.7, p. 781-6, jul. 2009.

COLLINS, S. et al Presence, communication and treatment of fatigue and pain complaints in incurable cancer patients. **Patient Education and Counseling**, v.72, n.1, p.102-8, jul. 2008.

CONILL, E.M. *et al.* O mix público-privado na utilização de serviços de saúde: um estudo dos itinerários terapêuticos de beneficiários do segmento de saúde suplementar brasileiro. **Ciência & Saúde Coletiva**, v. 13, n. 5, p. 1501-1510, 2008.

CONSELHO FEDERAL DE ENFERMAGEM (COFEN). Código de Ética dos Profissionais de Enfermagem. **Resolução COFEN 311/2007**. Disponível em: <http://site.portalcofen.gov.br/node/4345>. Acesso em: 05 nov. 2012.

CONRAD, P. The experience of illness recent and new directions. In: ROTH, L.A.; CONRAD, P. **Research in the Sociology of health Care**, v.6, Greenwich, Connecticut: JAI Press., 1987.

CONRAD, P. Medicalization and social control. **Annual Review of Sociology**, v. 18, p. 209-32, 1992.

CONRAD, P. The meaning of medication: another look at compliance. **Social Science and Medicine**, v.20, p. 29-37, 1985.

COSTA, G.M.C.; GUALDA, D.M.R. Antropologia, etnografia e narrativa: caminhos que se cruzam na compreensão do processo saúde–doença. **História, Ciências, Saúde –Manguinhos**, Rio de Janeiro, v.17, n.4, p.925-937, out/dez. 2010. Disponível em: <http://www.scielo.br/pdf/hcsm/v17n4/05.pdf> Acesso em: 27 out. 2012.

COSTA, T.B. DA; SOUZA, S.R. DE; TOCANTINS, F.R. Aspectos do enfrentamento do homem com câncer. **Rev enferm UFPE on line**, v. 10, n. 5, p. 1586-92, maio, 2016.

COSTA, V.T.; ALVES, P.C.; LUNARDI, V.L. Vivendo uma doença crônica e falando sobre ser cuidado. **Rev Enferm UERJ**, v. 14, n. 1, p. 27-31, 2006.

CSORDAS, T. **Corpo significado cura**. Porto Alegre: editora UFRGS, 2008. 463p.

DAL MOLIN, G.T.; CAVINATTO, A.W.; COLET, C.F. Utilização de plantas medicinais e fitoterápicos por pacientes submetidos à quimioterapia de um centro de oncologia de Ijuí/RS. O Mundo da Saúde, São Paulo - 2015;39(3):287-298. Disponível em: <http://www.saocamilo-sp.br/pdf/mundo_saude/155571/A03.pdf> Acesso em: 27 fev. 2017.

DANTAS, M.M.F.; AMAZONAS, M.C.L.A. A Experiência do Adoecer: Os Cuidados Paliativos diante da Impossibilidade da Cura**. Rev Esc Enferm USP**, v. 50, n. esp, p. 47-53, 2016.

DELGADO-GUAY, M. O.; *et al.* Spirituality, religiosity, and spiritual pain in advanced cancer patients. **Journal of Pain Symptom and Management**, v.41, n.6, p.986-94, jun. 2011.

DICIONÁRIO ON LINE DE PORTUGUÊS. Disponível em: <http://www.dicio.com.br/percepcao> Acesso em: 15 abr. 2017.

DONAVAN, J.L.; BLAKE, D.R. Patient non-compliance: deviance or reasoned decision-making? **Soc. Sci. Med**. v. 34, n.5, p. 507-513, 1992.

DUBENSKE, L. L.; WEN, K. Y.; GUSTAFSON, D. H.; GUARNACIA, C. A.; CLEARY, J. F.; DINAUER, S. K.; McTAVISH, F. M. Caregivers' differing needs across key experiences of the advanced cancer disease trajectory. **Palliative Supportive Care**, v.6, n.3 , p.265-72, set, 2008.

ELLIS, J.; *et al.* Considerations in developing and delivering a nonpharmacological intervention for symptom management in lung cancer: the views of patients and informal caregivers. **Journal of Pain and Symptom Management**, v.44, n.6, p.831-42, dez. 2012.

ELIOTT, J. A.; KEALEY, C. P.; OLVER, I. N. (Using) complementary and alternative medicine: the perceptions of palliative patients with cancer. **Journal of Palliative Medicine**, v.11, n.1, p.58-67, jan/fev. 2008.

ESPÍNDULA, J.A.; VALLE, E.R.M.; BELLO, A.A. Religião e espiritualidade: um olhar de profissionais de saúde. **Rev. Latino-Am. Enfermagem**, v. 18, n. 6, [08 telas] nov/dez. 2010.

EZEOME, E.R., ANARADO, A.M. Use of complementary and alternative medicine (CAM) by cancer patients at the University of Nigeria Teaching Hospital, Enugu, Nigeria. **BMC Complement Altern Med**. P. 7-28, 2007.

FERNANDES, M.A. *et al.* Percepção dos enfermeiros sobre o significado dos cuidados paliativos em pacientes com câncer terminal. **Ciência & Saúde Coletiva**, v. 18, n. 9, p. 2589-2596, 2013.

FERNANDES, W.C.; KIMURA, M. Qualidade de vida relacionada à saúde de mulheres com câncer de colo uterino. **Rev. Latino-Am. Enfermagem**, Ribeirão Preto , v. 18, n. 3, p. 360-367, Jun. 2010. Disponível em: <http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0104-11692010000300010&lng=en&nrm=iso>. Acesso em: 09 mar. 2017.

FERREIRA, D.M.; CASTRO-ARANTES, J,M. Câncer e corpo: uma leitura a partir da psicanálise. **Analytica**, v. 3, n. 5, p. 37-71. 2014

FEYH, J. M.; LEVINE, E. G.; CLAY, K. Close relatives find meaning to cope with cancer diagnosis and treatment of family members. **American Journal of Hospice & Palliative Care**, v.29, n.8, p.647-54, dez. 2012.

FLECK, M.P.A., *et al.* Desenvolvimento do WHOQOL, módulo espiritualidade, religiosidade e crenças pessoais. **Rev Saúde Pública**. V. 37, n. 4, p. 446-55, 2003.

FORD, D. W.; *et al.* Barriers to hospice enrollment among lung cancer patients: a survey of family members and physicians. **Palliative & Supportive Care**, v.6, n.4, p.357-62, dez. 2008.

FORNAZARI, S.A.; FERREIRA, R.E.R. Religiosidade/Espiritualidade em Pacientes Oncológicos: Qualidade de Vida e Saúde. **Psic: Teor e Pesq**. v. 26, n. 2, p. 265-72, 2010.

FRANKL, V. E. **Psicoterapia e sentido da vida.** São Paulo: Quadrante, 2003.

FREITAS, M.C. Promover a vida apesar da doença: a experiência do adoecer crônico. In: GUALDA, D.M.; BERGAMASCO, R.B. **Enfermagem, cultura e processo saúde-doença**. São Paulo: Ícone, 2004.

FREIRE, M.E.M, *et al.* Qualidade de vida relacionada à saúde de pacientes com câncer avançado: uma revisão integrativa**. Rev Esc Enferm USP,** v. 48, n. 2, p. 357-67, 2014.

FRIPP, J.C.; FACCHINI, L.A.; SILVA, S.M. Caracterização de um programa de internação domiciliar e cuidados paliativos no Município de Pelotas, Estado do Rio Grande do Sul, Brasil: uma contribuição à atenção integral aos usuários com câncer no Sistema Único de Saúde, SUS. **Epidemiol serv saúde,** v. 21, n. 1, p. 69-78, 2012.

FRIPP, J.C.; ARRIEIRA, I.CO.; OLIVEIRA, A. **Programa atenção domiciliar melhor em casa sad/ufpel.** HEUFPEL, 2015.

FUKUI, S.*et al.* Late referrals to home palliative care service affecting death at home in advanced cancer patients in Japan: a nationwide survey. **Annals of Oncology**, v.22, n.9, p. 2113-20, sep. 2011.

GARRIDO, M.M.; PRIGERSON, H.G. **The end-of-life experience:** modifiable predictors of caregivers' bereavement adjustment. Câncer, v. 120, n. 2, p 918-25, 2014.

GETINO, M. C. Estudio cualitativo a pacientes de cáncer con soporte paliativo en atención hospitalaria / A qualitative study of cancer patients receiving palliative support in hospital care. **Ciência & Saúde Coletiva**, v.18, n.9, p. 2531-9, sep. 2013.

GEERTZ, C. **A interpretação das culturas**. Rio de Janeiro: Guanabara Koogan, 2013. 213p.

GEERTZ, C. **O saber local:** novos ensaios em antropologia interpretativa. Rio de Janeiro: Vozes, 2013. 255p.

GIBBS, R.W; FRANKS, H. Embodied Metaphor In Women's Narratives About Their Experiences With Cancer. **Journal Health Communication** , v 14, n.2, p. 139-165, 2002.

GIELEN, J. *et al.* Pode curativos ou tratamento de suporte de vida ser suspensa ou revogada? As opiniões e pontos de vista dos enfermeiros da Índia nos cuidados paliativos e médicos. **Medicine Health Care and Philosophy,** v.14, n.1, p. 5-18, feb. 2011.

GIL, A.C. **Métodos e Técnicas de Pesquisa Social**. 6 ed. São Paulo: Atlas, 2010.

GILLESPIE, C. *et al.* The clinical needs of patients with chronic gastrointestinal symptoms after pelvic radiotherapy. **Aliment Pharmacol Ther**, v. 15, n. 26, p. 555-63, 2007.

GOFFMAN, E. **Estigma:** notas sobre a manipulação da identidade deteriorada.4.ed. Rio de Janeiro: Guanabara Koogan, 1988. 157 p.

GOLDMAN, L; AUSIELLO, D. **Cecil:** Tratado de Medicina Interna. 22.ed. Rio de Janeiro: Elsevier, 2009. p.1541.

GOMES, B.; CALANZANI, N.; HIGGINSON, I. J. Reversal of the British trends in place of death: time series analysis 2004-2010. **Palliative Medicine**, v.26, n.2, p.102-7, mar. 2012.

GONZÁLEZ J.S.; RUIZ, M.C.S. Historia cultural de los cuidados paliativos en las sociedades primitivas: revisión integrativa. **Rev. Esc. Enferm. USP**, v. 46, n. 4, p. 1015-1022, 2012.

GOOD, B.J. **Medicina, racionalidade y experiência:** uma perspectiva antropológica. Barcelona: ediciones Bellaterra, 2003. 375 p.

GUERRERO, G.P, *et al.* Relação entre espiritualidade e câncer: perspectiva do paciente. **Rev Bras Enferm,** v. 64, n. 1, p. 53-9, 2011.

GWILLIAM, B. *et al.* Development of prognosis in palliative care study (PiPS) predictor models to improve prognostication in advanced cancer: prospective cohort study. **BMJ**, v.343, n. 4920, 2011.

HADDERS, H.; PAULSEN, B.; FOUGNER, V. Relatives' participation at the time of death: standardisation in pre and post-mortem care in a palliative medical unit. **European Journal of Oncology Nursing**, v.18, n.2, p.159-66, abr. 2014.

HALES, S. *et al.* Understanding bereaved caregiver evaluations of the quality of dying and death: an application of cognitive interviewing methodology to the quality of dying and death questionnaire. **Journal of Pain and Symptom Management**, v.43, n.2, p.195-204, fev. 2012.

HARRINGTON, S. E.; SMITH, T. J. The role of chemotherapy at the end of life: "when is enough, enough?".**The Journal of the American Medical Association**, v.22, n.299, p. 2667-78, jun. 2008.

HARROW A, WELLS M, HUMPHRIS G, *et al.* “Seeing is believing, and believing is seeing”: an exploration of the meaning and impact of women’s mental images of their breast cancer and their potential origins. **Patient Educ Couns,** v. 73, n. 2, p. 339-46, 2008.

HEAD, B.A. *et al.* Development of a telehealth intervention for head and neck cancer patients. **Telemed J E Health**, v. 15, n. 1, p. 44-52, 2009.

HELMAN, C.G. Doença versus Enfermidade na Clínica geral. **Campos**, v. 10, n. 1, p. 119-128, 2009. Disponível em: <http://ojs.c3sl.ufpr.br/ojs/index.php/campos/article/download/18582/13029> Acesso em: 22 abr. 2015.

HERMES, H.R.; LAMARCA, I.C.A. Cuidados paliativos: uma abordagem a partir das categorias profissionais de saúde. **Ciência & Saúde Coletiva**, v. 18, n 9, p. 2577-2588, 2013. Disponível em: <http://www.scielo.br/pdf/csc/v18n9/v18n9a12.pdf> Acesso em: 25 mar. 2015.

HERNÁEZ, A.M. Eficácia simbólica, eficácia biológica: hacia um nuevo modelo analítico y terapéutico em la asistencia sanitaria. **Revista ROL de Enfermeria**. n.72, 1992.

HERRERA, M.H; ROHDEN, F. Prolongar ou libertar? O papel da tecnologia em cuidados paliativos**. IV Reunião de Antropologia da Ciência e da Tecnologia** - 24 a 26 de setembro de 2013 - UNICAMP

HINSLEY, R.; HUGHES, R. 'The reflections you get': an exploration of body image and cachexia**. Int J Palliat Nurs**, v.13, n.2, p.84-9, 2007.

HONG, C. Y.; CHOW, K.Y.; POULOSE, J.; JIN A. Z.; DEVI, A.; CHEE, E. M.; GOH, C. Place of death and its determinants for patients with cancer in Singapore: an analysis of data from the Singapore Cancer Registry, 2000-2009. **Journal of Palliative Medicine**, v.14, n.10, p.1128-34, out. 2011.

HOPKINSON, J.; WRIGHT, D.; CORNER, J. Exploring the experience of weight loss in people with advanced cancer. **J Adv Nurs**, v.54, n.3, p. 304-12, 2006.

IGARASHI, A. *et al.* A scale for measuring feelings of support and security regarding cancer care in a region of Japan: a potential new endpoint of cancer care. **Journal of Pain and Symptom Management**, v.43, n.2, p.218-25, fev. 2012.

INSTITUTO NACIONAL DE CÂNCER. BRASIL. **Cuidados paliativos oncológicos**: controle da dor. - Rio de Janeiro: INCA, 2001.

INSTITUTO NACIONAL DE CÂNCER. Coordenação de Prevenção e Vigilância Estimativa 2016: incidência de câncer no Brasil / Instituto Nacional de Câncer José Alencar Gomes da Silva – Rio de Janeiro: INCA, 2015. 122 p

INSTITUTO NACIONAL DE CÂNCER JOSÉ ALENCAR GOMES DA SILVA - INCA. Coordenação Geral de Ações Estratégicas. **Linha de cuidado e integralidade da atenção**. Disponível em: <http://www1.inca.gov.br/situacao/arquivos/acoes_linha_cuidado.pdf> Acesso em: 22 set. 2012.

INSTITUTO NACIONAL DE CÂNCER - INCA. **Estimativa 2014: Incidência de Câncer no Brasil**.Coordenação de Prevenção e Vigilância. Rio de Janeiro: INCA, 2014.124p. Disponível em: <http://www.inca.gov.br/estimativa/2014/estimativa-24012014.pdf >Acesso em: 09 abr. 2014.

JOVCHELOVITCH, Sandra; BAUER, Martin W. Entrevista narrativa. In: BAUER, Martin W.; GASKELL, George (Org.). **Pesquisa qualitativa com texto e imagem:** um manual prático. 11.ed. Petrópolis: Vozes, 2013. p. 90-113.

JUSTINO, E.T. *et al.* A trajetória do câncer contada pela enfermeira: momentos de revelação, adaptação e vivência da cura. **Esc Anna Nery,** v.18, n. 1, p. 11-46, 2014.

KEAM, B. *et al.* The attitudes of Korean cancer patients, family caregivers, oncologists, and members of the general public toward advance directives. **Supportive Care in Cancer**, v.21, n.5, p.1437-44, may. 2013.

KLEINMAN, A. **The illness narratives**: suffering, healing & the human condition. New York: basic books. 1988.

KLEINMAN, A. Concepts and a model for the comparison of medical systems as cultural systems. **Social Science & Medicine**, v.12, n.2B, p. 85-95, 1978. Disponível em:<http://pt.scribd.com/doc/24721099/Arthur-Kleinman-Concepts-and-Model-for-Comparison-of-Medical-Systems-as-Cultural-Systems> Acesso em: 10 out. 2012.

KLEINMAN, A. **Patients and healers in the context of culture**: an exploration of the bordeland between anthropology, medicine and psychiatry. California: Regents; 1980, p.427.

KLEINMAN A, EISENBERG L, GOOD B. Culture, illness, and care: clinical lessons from anthropologic and cross-cultural research. **Ann Intern Med**., v. 88, n. 2, p. 251-8, Feb. 1978.

KNAUTH, D.R; LEAL, A.F. A expansão das Ciências Sociais na Saúde Coletiva: usos e abusos da pesquisa qualitativa. **Interface (Botucatu).** Botucatu, v. 18, n. 50, p. 457-467, set. 2014.

KÜBLER-ROSS, E. **Sobre a morte e o morrer: o que os doentes terminais têm para ensinar a médicos, enfermeiros, religiosos e aos seus parentes** / Elisabeth KüblerRoss, tradução Paulo Menezes. 9.ed. São Paulo: WMF Martins Fontes, 2008.

KOVÁCS, M.J. Bioética nas questões da vida e da morte. **Psicologia USP**, v. 2, n. 14, p. 115-67, 2003.

KRELING, B. *et al.* The worst thing about hospice is that they talk about death': contrasting hospice decisions and experience among immigrant Central and South American Latinos with US-born White, non-Latino cancer caregivers. **Palliative Medicine;** v.4, n.24, p.427-34, 2010.

LAGO, E.A., *et al.* Sentimento de mulheres mastectomizadas acerca da autoimagem e alterações na vida diária. **Ciência&Saúde,** v. 8, n.1, p. 15-18, 2015.

LANGDON, E. J.; WIIK, F. B. Antropologia, saúde e doença: uma introdução ao conceito de cultura aplicado às ciências da saúde. **Revista Latino-Americana de Enfermagem**, v. 18, n. 3, p. 173-81, 2010. Disponível em: <http://www.scielo.br/pdf/rlae/v18n3/pt_23.pdf> Acesso em: 25 ago. 2014

LANGDON, E.J. Cultura e processos de saúde e doença. In: **Cultura, Saúde e Doença no Contexto da sociedade "Contemporânea".** 2003. Anais do Seminário sobre cultura, saúde e doença, 2003. Londrina, p. 91-107.

LANGDON, E.J. Os diálogos da antropologia com a saúde: contribuições para as políticas públicas. **Ciência & Saúde Coletiva**, v. 19, n. 4, p. 1019-1029, 2014.

LANGDON, E.J. **A negociação do oculto: xamanismo, família e medicina entre os Siona no contexto pluri-étinico**. Trabalho acadêmico apresentado no Concurso para Professor Titular do Departamento de Antropologia, Florianópolis, Universidade Federal de Santa Catarina, 1994.

LÉVI-STRAUSS, C. O feiticeiro e sua magia In: **Antropologia Estrutural**. São Paulo: Cosac Naify, 2008.

MERCADO-MARTÍNEZ, F.J.; *et al.* La perspectiva de los sujeitos enfermos: reflexões sobre pasado, presente y futuro de La experiência del padecimento crônico. **Cad. Saúde Pública**, v. 15, n. 1, p. 179-186, jan/mar, 1999.

MERCADO-MARTÍNEZ, F.J.; HERNÁNDEZ-IBARRA, E. Las enfermidades crônicas desde la mirada de los enfermos y los profesionales de la salud: un estúdio cualitativo em México. **Cad. Saúde Pública**, v. 23, n.9, p. 2178-2186, set, 2007.

McCOUGHLAN, M. A necessidade de cuidados paliativos. **Mundo Saúde**., v. 27, n. 1, p. 6-14, 2003.

McCULLOUGH, M.E., *et al.* Religious involvement and mortality: a meta-analytic review. **Health Psychol**., v.19, n.3, p.211-22, 2000.

McPHERSON, C.J. *et al.* Cancer-related pain in older adults receiving palliative care: patient and family caregiver perspectives on the experience of pain. **Pain Res Manag,** v. 18, n. 6, p. 293-300, 2013.

MEINCKE, S.M.K. **A construção da paternidade da família do pai adolescente**: contribuição para o cuidado de enfermagem. 2007. 275f. Tese (Doutorado em enfermagem) Universidade Federal de Santa Catarina, Florianópolis.

MELO, A.G.C. Os cuidados paliativos no Brasil. **Revista Brasileira de cuidados paliativos**, v. 1, n. 1, p. 05-09, 2008.

MELO, T.P.T. *et al.* A Percepção dos Pacientes Portadores de Neoplasia Pulmonar Avançada diante dos Cuidados Paliativos da Fisioterapia. **Revista Brasileira de Cancerologia, v. 59, n.34, p. 547-553,** 2013.

MENÉNDEZ, E. **La antropologia médica no México**. Universidad Autónoma Metropolitana. México. 1992. p. 97-113.

MENÉNDEZ, E. Modelos de atención de los padecimentos: de exclusiones teóricas y articulaciones prácticas. **Ciência & Saúde Coletiva**, v. 8, n.1, p. 185-2007, 2003.

MENÉNDEZ, E.L. **Sujeitos, saberes e estruturas**: uma introdução ao enfoque relacional no estudo da saúde coletiva. São Paulo: Aderaldo & Rothschild, 2009. 437p.

MENEZES, R.A. **Em busca da boa morte**: antropologia dos cuidados paliativos. Rio de Janeiro: Garamond: FIOCRUZ, 2004.

MICHAELIS. **Dicionário Brasileiro da língua portuguesa**. Disponível em: http://michaelis.uol.com.br/ Acesso em 22 de abril de 2017.

MINAYO, M. C. S. (Org). **Pesquisa social:** teoria, método e criatividade. 30. ed. Petrópolis (RJ): Vozes, 2011. 108 p.

MODENA, C.M., *et al*. Câncer e masculinidades: sentidos atribuídos ao adoecimento e ao tratamento oncológico. **Temas psicol.**, Ribeirão Preto , v. 22, n. 1, p. 67-78, abr. 2014 .

MUKHERJEE, S. **O imperador de todos os males: uma biografia do câncer**. Tradução Berilo Vargas. 1.ed. São Paulo: companhia das Letras, 2012.

MUNIZ, R. M. **Os significados da experiência da radioterapia oncológica na visão de pacientes e familiares cuidadores**. 2008. 243 f. Tese (Doutorado em Enfermagem). Escola de Enfermagem de Ribeirão Preto/USP, Ribeirão Preto.

MUNIZ, R.M.; ZAGO, M.M.F.; SCHWARTZ, E. As teias da sobrevivência oncológica: com a vida de novo. **Texto Contexto Enfermagem**, v. 18, n. 1, p. 25-32, jan/mar. 2009.

MYSTAKIDOU, K. *et al.* Predictors of spirituality at the end of life. **Canadian Family Physician**; v.12, n.54, p.1720-1721, dec. 2008.

NATIONAL CENTER FOR COMPLEMENTARY AND ALTERNATIVE MEDICINE. **What is CAM?**. Disponível em: <http://nccam.nih.gov/health/ whatiscam/> Acesso em: 15 mai. 2017.

NEDJAT-HAIEM, F. R. *et al.* Experiences with advanced cancer among Latinas in a public health care system. **Journal of Pain and Symptom Management**, v.43, n.6, p.1013-24, jun. 2012.

NOBLE, S. I.; NELSON, A.; FINLAY, I. G. Challenges faced by palliative care physicians when caring for doctors with advanced cancer. **Palliative Medicine**, v.22, n.1, p.71-6, jan. 2008.

OLIVEIRA, L.A.R.; MACHADO, R.D.; RODRIGUES, A.J.L. Levantamento sobre o uso de plantas medicinais com a terapêutica anticâncer por pacientes da Unidade Oncológica de Anápolis. **Rev. Bras. Pl. Med**., Campinas, v.16, n.1, p.32-40, 2014.

OLIVEIRA, C.L., *et al.* Câncer e imagem corporal: perda da identidade feminina. **Rev. Rene**, vol. 11, Número Especial, p. 53-60, 2010.

OH, B. *et al.* The use and perceived benefits resulting from the use of complementary and alternative medicine by cancer patients in Australia. **Asia-Pacific Journal of Clinical Oncology**, v.6, n.4, p.342-9, dez. 2010.

O'REILLY M.; PARKER, N. 'Unsatisfactory Saturation': a critical exploration of the notion of saturated sample sizes in qualitative research. **Qualitative Research,** v. 13, n. 2, p. 190-197, 2012.

OMS. Organização Mundial de Saúde. **World cancer report, 2008**. Lyon: International Agency for Research on Cancer; 2009.

ORONSKY, B.T. *et al.* “No patient left behind”: an alternative to “the War on Cancer” metaphor. **Med Oncol.** v. 33, n. 55, 2016.

PARK, S.A; CHUNG, S.H.; SHIN, E.H. Attitudes of nurses toward supportive care for advanced cancer patients. **Asian Pac J Cancer Prev**, v. 13, n. 10, p. 4953-8, 2012.

PAUTEX, S; HERRMANN, F. R.; ZULIAN, G. B. Role of advance directives in palliative care units: a prospective study. **Palliative Medicine**, v.22, n.7, p.835-41, out. 2008.

PEIXOTO, A.P. **Cuidados Paliativos**. Sociedade de Tanatologia e Cuidado Paliativo de Minas Gerais. 2004. [página na Internet]. Disponível em: <http://www.sotamig.com.br/downloads/Cuidados%20Paliativos%20-%20generalidades.pdf> Acesso em: 03 abr. 2015.

PENG, J.K. *et al.* What influences the willingness of community physicians to provide palliative care for patients with terminalcancer? Evidence from a nationwide survey. **Jpn J Clin Oncol**, v. 43, n.3, p.278-85, 2013.

PESSINI, L. **Eutanásia**: por que abreviar a vida? Questões éticos-teológicas. Centro Universitário São Camilo, São Paulo: Loyola, 2004.

PRICE, A. *et al.* Disease perceptions, adjust with the disease and depression in a population of palliative care. **Journal of Pain and Symptom Management**, v.43, n.5, p.819-32, maio 2012.

PONTE, A.C.S.; PAIS-RIBEIRO, J.L. O bem-estar em cuidados paliativos: perspectiva do doente versus profissionais de saúde. **Psicologia, Saúde & Doenças**, v. 15, n. 1, p. 137-153, 2014.

REZENDE, L.F.; ROCHA, A.V.; GOMES, C.S. **Avaliação dos fatores de risco no linfedema pós-tratamento de câncer de mama.** Jornal Vascular Brasileiro., v. 9, n. 4, p. 233-238, dez. 2010.

RODRIGUEZ, K. L. *et al.* Factor analysis and internal consistency evaluation of the FAMCARE scale for use in the long-term care setting. **Palliative & Supportive Care**, v.8, n.2, p.169-76, jun. 2010.

ROSS L. The spiritual dimension: its importance to patients' health, well-being and quality of life and its implications for nursing practice. **Int J Nurs Stud**., v. 32, n. 5, p. 457-68, 1995.

SALCI, M.A; MARCON, S.S. Enfrentamento do câncer em família**. Texto Contexto Enfermagem**, v. 20, n. esp, p. 178-186, 2011.

SANTOS JÚNIOR.; GUALDA, D.M.R.; SILVEIRA, M.F.A. Narrativa, saúde e doença: aportes para estudos na perspectiva antropológica. In: MELO, L.P.; GUALDA, D.M.R.; CAMPOS, E. A. **Enfermagem, antropologia e saúde**. Barueri/SP: Manole, 2013.

SCHÜTZE, F. **Narrative Repraesentattion kollektiver schicksalsbetroffenheit**. In: E LAEMMERT (ed) Erzaehlforschung. Stuttgart: J.B. METZLER, 1983. P. 568-90.

SCHÜTZE, F. **Die Technik des narrativen Interviews in Interaktionsfeldstudien**: dargestellt an einem Projekt zur Erforschung von kommunalen Machstrukturen. Universität Bielefeld, Facultät für Sociologie, 1977.[Manuskipt]

SENA, E. L. S. *et al.* Percepção de familiares sobre o cuidado à pessoa com câncer em estágio avançado. **Texto contexto enfermagem**. Florianópolis, v. 20, n. 4, Dez. 2011. Disponível em: <http://www.scielo.br/pdf/tce/v20n4/17.pdf> Acesso em: 26 ago 2014.

SIGURDSSON, H. K. *et al.* Utilisation of specialist care in patients with incurable rectal cancer. a population-based study from Western Norway. **Acta Oncologica**, v.48, n.3, p.377-84, 2009.

SHAKEEL M, *et al.* Use of complementary and alternative medicine by patients admitted to a surgical unit in Scotland. **Ann R Coll Surg Engl**. 2008.

SILVA, M.M. S*. et al.* Análise do cuidado de enfermagem e da participação dos familiares na atenção paliativa oncológica. **Texto Contexto Enferm**, v. 21, n. 3, p. 658-666, 2012.

SILVA, D.M.G.V. **Narrativas do viver com Diabetes Mellitus**: Experiências pessoais e culturais. Florianópolis/UFSC, 2001.

SILVA, KS; KRUSE, MH. Em defesa da sociedade: a invenção dos cuidados paliativos e a produção de subjetividades. **Rev Esc Enferm USP,** v. 46, n. 2, p. 460-5, 2012. Disponível em www.scielo.br/reeusp Acesso em 26 ago 2014.

SILVA, EP; SUDIGURSKY, D. Concepções sobre cuidados paliativos: revisão bibliográfica. **Acta Paul Enferm,** v. 21, n. 3, p. 504-8, 2008. Disponível em: <http://www.scielo.br/pdf/ape/v21n3/pt_20.pdf> Acesso em: 10 jun. 2014.

SILVA, M.S. CASTRO, K.M.; CHEM, E. Carolina. Qualidade de vida e auto-imagem de pacientes com câncer de cabeça e pescoço. **Univ. Psychol.**,Bogotá , v. 11, n. 1, p. 13-23, Mar. 2012 .

SIQUEIRA, K.M.; BARBOSA, M.A.; BOEMER, M.R. O vivenciar a situação de ser com câncer: alguns des-velamentos. **Revista Latino-Americana de Enfermagem**, São Paulo, v. 15, n.4, jul./agos. 2007.

SONTAG, S. **A doença como metáfora**. Rio de Janeiro: Edições Graal, 1984. 108p.

SOUZA, K.M.J., *et al.* Experiência de adoecimento e narrativas: apontamento teóricos e metodológicos. In: Melo, L.P.; GUALDA, D.M.R.; CAMPOS, E.A. **Enfermagem, antropologia e saúde**. 1ªed. Barueri/SP: Manole, 2013.

SOUZA, A.D.Z. *et al.* Plantas medicinais como recurso terapêutico: contribuições para o Sistema Único de Saúde. **J Nurs Health.,** v. 3, n. 2, p. 246-55, 2013.

SPADACIO C.; BARROS N.F. Terapêuticas convencionais e não convencionais no tratamento do câncer: os sentidos das práticas religiosas. **Interface Comun Saúde Educ**., v.13, n. 30, p.45-52, 2009. Disponível em: <http://www.scielo.br/pdf/icse/v13n30/v13n30a05.pdf> Acesso em: 25 mar. 2015.

STAJDUHAR, K. I.; MARTIN, W.; CAIRNS, M. What makes grief difficult? Perspectives from bereaved family caregivers and healthcare providers of advanced cancer patients. **Palliative & Supportive Care**, v.8, n.3, p.277-89, set. 2010.

STAJDUHAR, K. I. *et al.* Situated/being situated: Client and co-worker roles of family caregivers in hospice palliative care. **Social Science & Medicine**, v.67, n.11, p.1789-97, dez. 2008.

TAKAHASHI, T. *et al.* Evaluation of quality of life and psychological response in cancer patients treated with radiotherapy. **Radiation Medicine**, v.26, n.7, p.396-401, ago. 2008.

TAVARES, J.; TRAD, L. Metáforas e significados do câncer de mama na perspectiva de cinco famílias afetadas. **Cad. Saúde Pública**, Rio de Janeiro , v. 21, n. 2, p. 426-435, abr. 2005. Disponível em: <http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0102-311X2005000200009&lng=pt&nrm=iso>. Acessos em: 27 mai. 2017.

TAYLOR, E. J.; ENSOR, B.; STANLEY, J. Place of death related to demographic factors for hospice patients in Wellington, Aotearoa New Zealand. **Palliative Medicine**, v.26, n.4, p.342-9, jun. 2012.

TEIXEIRA, L. M.; FONSECA, C.M.O. **De doença desconhecida a problema de saúde pública:** o INCA e o controle do Câncer no Brasil Rio de Janeiro : Ministério da Saúde, 2007. 172 p.

THOMPSON, B.Y.E.H.; STANTON, A.L. Quality of life among Latine breast cancer patients: a systematic review of the literature. **Journal Cancer Survive**, v. 5, p. 191-207, 2011.

TOPF, L.; ROBINSON, C. A.; BOTTORFF, J. L. When a desired home death does not occur: the consequences of broken promises. **Journal of Palliative Medicine**, v.16, n.8, p.875-80, ago. 2013.

TRUANT, T.L. *et al.* Complementary and alternative medicine (CAM) use in advanced cancer: a systematic review. **The Journal of supportive oncology,** v. 11, n. 3, p. 105- 113, 2013.

TSIGAROPPOULOS, T. *et al.* Problems faced by relatives caring for cancer patients at home. **International Journal of Nursing Practice**; v.15, n.1, p.1-6, fev. 2009.

UCHOA, E; VIDAL, JM. Antropologia médica: elementos conceituais e metodológicos para uma abordagem da saúde e da doença. **Cadernos de Saúde Pública**, v. 10, n. 4, p. 497-504, 1994. Disponível em <http://www.scielo.br/pdf/csp/v10n4/v10n4a10.pdf> Acesso em: 21 ago 2014.

VAN DER HEIDE, A. *et al.* Dying at home or in an institution: perspectives of Dutch physicians and bereaved relatives. **Supportive Care in Cancer**; v.15, n.12, p.1413-21, dez. 2007.

VEHLING, S. *et al.* Is advanced cancer associated with demoralization and lower global meaning? The role of tumor stage and physical problems in explaining existential distress in cancer patients. **Psycho-oncology**; v.21, n.1, p.54-63, jan. 2012.

WALDROP, D. P.; MEEKER, M. A. Hospice decision making: diagnosis makes a difference. **The Gerontologist**, v.52, n.5, p.686-97, out. 2012.

WEBBER, K.; DAVIES, A.N.; COWIE, M.R. Breakthrough pain**:** a qualitative study involving patients with advanced cancer**. Supportive Care in Cancer**, v 19, 2041–2046, dec. 2011.

WELLER, W. Tradições hermenêuticas e interacionistas na pesquisa qualitativa: a análise de narrativas segundo Fritz Schütze. In: **32ª Reunião Anual da ANPEd**, 2009, Caxambu. 32ª Reunião Anual da ANPEd. Rio de Janeiro: ANPEd, 2009. p. 1-16. Disponível em: <http://32reuniao.anped.org.br/arquivos/trabalhos/GT14-5656--Int.pdf> Acesso em: 09 set 2014.

WONG, W. K.; USSHER, J.; PERZ, J. Strength through adversity: bereaved cancer carers' accounts of rewards and personal growth from caring. **Palliative Supportive Care**, v.7, n.2 p.187-96, jun. 2009.

WOODGATE, R.L.; BUSOLO, D.S. Healthy Canadian adolescents' perspectives of cancer using metaphors: a qualitative study. **BMJ Open,** v. 7**,** 2017.

WORLD HEALTH ORGANIZATION. **National cancer control programmes: policies and managerial guidelines**. 2.ed. Geneva: WHO, 2002. Disponível em <http://www.who.int/cancer/media/en/408.pdf> Acesso em: 12 mar 2013.

WHO. World Health Organization. **Adherence to long-term therapies**: evidence for action [Internet]. Geneva; 2003 [cited 2011 Nov 30]. Disponível em: <http://www.who.int/chp/knowledge/publications/adherence_report/en/> Acesso em: 20 de fevereiro de 2017.

YAAKUP, H.;ENG, T.C.; SHAH, S.A. Does clinical experience help oncology nursing staff to deal with patient pain better than nurses from other displines? Knowledge and attitudes survey amongst nurses in a tertiary care in Malaysia. **Asian Pac J Cancer Prev**., v. 15, n. 12, p 4885-91, 2014.

YANG, C. L.*et al.* Which factors have the greatest influence on bereaved families' willingness to execute advance directives in Taiwan? **Cancer Nursing**, v.34, n.2, p.98-106, mar/abr. 2011.

ZAIDE, G. B. *et al.* Ethnicity, race, and advance directives in an inpatient palliative care consultation service. **Palliative Supportive Care**, v.11, n.1, p.5-11, feb. 2013.

ZILLMER, J.G.V. **Experiências e práticas de pessoas em diálise peritonial sobre sua condição e atenção à saúde**. 2014. 202 f. Tese (Doutorado em Enfermagem). Faculdade de enfermagem. Universidade Federal de Santa Catarina, Florianópolis.

ZHANG, A. Y.; ZYZANSKI, S. J.; SIMINOFF, L. A. Differential patient-caregiver opinions of treatment and care for advanced lung cancer patients. **Social Science & Medicine**, v.70, n.8, p.1155-8, abr. 2010.

Apêndices

Apêndice A – Termo de Consentimento Livre e Esclarecido (TCLE)

UNIVERSIDADE FEDERAL DE PELOTAS
PROGRAMA DE PÓS-GRADUAÇÃO EM ENFERMAGEM

Título do estudo: A experiência do adoecimento e as práticas de autoatenção de pessoas com câncer em cuidados paliativos.

Pesquisador(es) responsável(is): Msc. Patrícia Tuerlinckx Noguez, Dra Rosani Manfrin Muniz; Dra. Juliana Graciela Vestena Zillmer

Instituição/Departamento: Universidade Federal de Pelotas/Pós-graduação em Enfermagem/ Curso de Doutorado.

Telefones para contato: Patrícia - (53) 32273098; (53) 91077127; Rosani (53) 32263192; Juliana (53) 81230831.

Objetivos da pesquisa: Compreender a experiência do adoecimento e o emprego das práticas de autoatenção das pessoas com câncer em cuidados paliativos. Identificar e interpretar as práticas de autoatenção utilizadas pela pessoa com câncer em cuidados paliativos levando em consideração o manejo do tratamento; Interpretar compreensivamente os processos pelos quais a pessoa com câncer em cuidados paliativos avalia e escolhe determinadas práticas de autoatenção.

Método para coleta dos dados: observação, diário de campo e entrevista narrativa.

Eu _____, confirmo que recebi as informações necessárias para compreender os objetivos e métodos da coleta dos dados deste estudo. A pesquisadora se comprometeu a manter o anonimato da instituição e dos participantes da pesquisa. Compreendi também que:

- Em qualquer etapa do estudo, terei acesso aos profissionais responsáveis pela pesquisa para esclarecimento de eventuais dúvidas, bem como a possibilidade de retirar meu consentimento da participação na pesquisa.

- Como benefícios, a pesquisa permitirá uma compreensão a respeito da experiência do adoecimento, a qual poderá auxiliar no desenvolvimento de ações

com a intenção de melhorar a qualidade da assistência, assim como poderá proporcionar reflexões a cerca do processo vivido.

- Em relação aos riscos, a pesquisa não apresenta riscos, porém pode gerar desconforto emocional e cansaço da presença da pesquisadora no domicílio. Poderão ocorrer desconfortos psicológicos, suscitados pela rememorização de vivências, durante a coleta de dados, para tanto o pesquisador se compromete a oferecer suporte, por meio do serviço de psicologia, para os possíveis riscos que possam surgir.

- Tenho o direito de ser mantido atualizado sobre os resultados parciais da pesquisa ou de resultados que sejam do conhecimento dos pesquisadores.

- Não haverá há compensação financeira relacionada à minha participação.

- Os pesquisadores se comprometem a utilizar os dados e o material coletado somente para esta pesquisa, divulgando-os posteriormente, por meio de artigos e trabalhos em eventos, sem identificação dos participantes.

- A entrevista será gravada.

Acredito ter sido suficientemente informado a respeito do que li ou foi lido para mim. Declaro que ficaram claros para mim quais são os propósitos do estudo, os procedimentos a serem realizados, desconfortos e riscos, as garantias de confidencialidade acerca da minha identidade e de esclarecimentos permanentes. Ficou claro também que minha participação é isenta de despesas, e que uma via (das duas) do termo de consentimento livre esclarecido ficará comigo. Concordo voluntariamente em participar deste estudo podendo retirar o meu consentimento a qualquer momento, antes ou durante o mesmo, bem como autorizo a utilização dos achados da pesquisa para divulgação e a publicação em periódicos, revistas bem como apresentação em eventos de caráter científico.

_____, ____ de _____ de 20__.

_____	_____
Assinatura do participante	Assinatura do pesquisador

Apêndice B – nota do diário de campo

UNIVERSIDADE FEDERAL DE PELOTAS
PROGRAMA DE PÓS-GRADUAÇÃO EM ENFERMAGEM

Narrativa Entr1_Aline.080915
Local: domicílio

Por volta das 14h, eu e a acadêmica chegamos à casa de D. Aline, fomos recebidas pela filha, que estava varrendo o pátio da casa que fica num bairro mais afastado da cidade, parece um pequeno sítio, com muitas flores ao redor da casa. Fomos muito bem recebidas. Nos fundos do terreno tem uma estofaria que pertence ao filho de Aline, o mesmo mudou a oficina para os fundos da casa da mãe para poder estar por perto, caso ela precise de algum socorro. A filha nos conduziu até a sala onde D. Aline estava sentada em uma cadeira de balanço assistindo televisão. Na sala tinham muitos porta-retratos da família e dos netos. Ela é uma senhora de origem alemã, estava com chapéu para esconder a alopecia, a face estava avermelhada e com um discreto edema de face e de membros superiores. Enquanto nos apresentávamos Aline apertava uma bolinha com uma das mãos, que segundo ela tinha sido orientada pela equipe do Melhor em Casa para diminuir o inchaço. Quando expliquei os objetivos da pesquisa e como se daria a entrevista, Aline se arrumou na cadeira, largou a bolinha, se preparando para contar a sua história. No meio da entrevista sua filha sentou-se na sala, acompanhou a fala da mãe e, às vezes, fazia alguma intervenção na fala, no sentido de fortalecer o que a mãe estava contando. Na fala de Aline ficou evidente certa culpa por ter trabalhado demais e não ter tido tempo para coisas importantes, como ela mesmo diz, como cuidar de si e dos filhos. Também culpa a médica por não ter alertado-a quanto a necessidade de realizar uma nova mamografia seis meses após o exame anterior. Ao desligarmos o gravador, no momento das conversas informais, Aline nos disse que tudo que desejava saber da médica, ela levava anotado para não esquecer, no entanto durante a entrevista ela contou que até hoje não perguntou para a sua

médica sobre o tempo de vida que ela ainda tem, ficamos nos questionando se realmente ela quer saber esta resposta.

Fomos acompanhadas por Aline e por sua filha, para fora da casa, no pátio Aline nos mostrou as suas flores, disse que gosta muito de mexer na terra, de cuidar do jardim, mas que hoje em função de sua doença, do cansaço e de sensações de mal-estar, não consegue fazê-lo.

Despedimos-nos com um abraço, com sorrisos e perguntamos se caso fosse necessário se poderíamos retornar para colhermos mais informações. Aline imediatamente disse que poderíamos retornar que seria um prazer nos receber e que gosta muito de falar.

Apêndice C – entrevista narrativa

UNIVERSIDADE FEDERAL DE PELOTAS
PROGRAMA DE PÓS-GRADUAÇÃO EM ENFERMAGEM

Identificação: Sexo: ( ) M ( ) F

Idade:

Diagnóstico médico:

Quanto tempo de diagnóstico da doença:

Questão norteadora

Fale sobre a sua vida a partir do início da doença.

Anexos

PARECER CONSUBSTANCIADO DO CEP

DADOS DO PROJETO DE PESQUISA

Título da Pesquisa: EXPERIÊNCIA DO ADOECIMENTO E AS PRÁTICAS DE AUTOATENÇÃO DE PESSOAS COM CÂNCER EM CUIDADOS PALIATIVOS

Pesquisador: Patricia Tuerlinckx Noguez

Área Temática:

Versão: 1

CAAE: 47352515.7.0000.5316

Instituição Proponente: Faculdade de Enfermagem e Obstetrícia da Universidade Federal de Pelotas -

Patrocinador Principal: Financiamento Próprio

DADOS DO PARECER

Número do Parecer: 1.190.419

Apresentação do Projeto:

estudo pretende olhar para a
experiência do adoecimento e para as práticas de autoatenção de pessoas com câncer em cuidados paliativos por acreditar que estas (experiências
e práticas) são interpretadas por meio de símbolos dando sentido as suas ações, as quais estão direcionadas para lidar com sua condição de saúde,
com a proximidade da finitude, para amenizar sintomas, como também para melhorar a sua qualidade de viver neste processo. Pesquisa interpretativa, na qual será adotado o referencial teórico da antropologia interpretativa de Geertz e da antropologia médica de Menéndez.
Os participantes serão pessoas com câncer em cuidados paliativos, em atenção domiciliar. A coleta dos dados se dará a partir da observação
participante e da entrevista narrativa. A análise dos dados será a análise narrativa proposta por Schütze.

Objetivo da Pesquisa:

objetivo geral: Compreender a experiência do adoecimento e o emprego das práticas de autoatenção das pessoas com câncer em cuidados
paliativos, e como específicos: Descrever o contexto do adoecer por câncer para as pessoas em cuidados paliativos; Identificar e interpretar as
práticas de autoatenção utilizadas pela pessoa com câncer em cuidados paliativos, levando em

consideração o manejo do tratamento; Interpretar
compreensivamente os processos pelos quais a pessoa com câncer em cuidados paliativos avalia e escolhe determinadas práticas de autoatenção.

Avaliação dos Riscos e Benefícios:

A pesquisa não apresenta riscos físicos aos participantes envolvidos no estudo, porém pode gerar desconforto emocional e cansaço da presença da
pesquisadora no domicílio. Por isso, ao sentir-se desconfortável será verificado uma forma de ajudá-lo, a possibilidade de remarcação da entrevista
ou a liberdade de encerrar sua participação, sem prejuízo algum. Vale destacar também que a pesquisa será custeada pela pesquisadora, não
ocasionando gasto algum ao participante.

Em relação aos benefícios da pesquisa para os participantes, será explicado que a participação permitirá uma compreensão a respeito da
experiência do adoecimento e das práticas de autoatenção, a qual poderá auxiliar no desenvolvimento de ações com a intenção de melhorar a
qualidade da assistência, assim como poderá proporcionar reflexões a cerca do processo vivido, que podem auxiliar a estabelecer novos
significados

Comentários e Considerações sobre a Pesquisa:

Pesquisa com tema pertinente, boa fundamentação teórica e delineamento metodológico.

Considerações sobre os Termos de apresentação obrigatória:

Folha de rosto: adequada
carta de anuencia: adequada
cronograma:adequado
orçamento: adequado
TCLE: adequado

Recomendações:

Recomenda-se a devolução dos resultados para os serviços de saúde envolvidos no estudo.

Conclusões ou Pendências e Lista de Inadequações:

Projeto atende aos critérios para sua aprovação.

Considerações Finais a critério do CEP:

Este parecer foi elaborado baseado nos documentos abaixo relacionados:

Tipo Documento	Arquivo	Postagem	Autor	Situação
Projeto Detalhado / Brochura Investigador	Projeto de Tese Final.doc	16/07/2015 11:06:13		Aceito
TCLE / Termos de Assentimento / Justificativa de Ausência	TCLE_Tese.doc	16/07/2015 11:06:35		Aceito
Declaração de Pesquisadores	carta de aprovação do serviço.pdf	19/07/2015 22:15:42		Aceito
Folha de Rosto	Folha de rosto.pdf	19/07/2015 22:16:33		Aceito
Informações Básicas do Projeto	PB_INFORMAÇÕES_BÁSICAS_DO_PROJETO_555838.pdf	19/07/2015 22:22:07		Aceito

Situação do Parecer:
Aprovado

Necessita Apreciação da CONEP:
Não

PELOTAS, 24 de Agosto de 2015

Assinado por:
Marilu Correa Soares
(Coordenador)

Endereço: Gomes Carneiro nº 01
Bairro: Centro **CEP:** 96.010-610
UF: RS **Município:** PELOTAS
Telefone: (53)3221-1522 **E-mail:** cepfeo@ufpel.edu.br