

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



Tese

Práticas de autoatenção da pessoa e sua família frente ao câncer colorretal

Michele Cristiene Nachtigall Barboza

Pelotas, 2017

Michele Cristiene Nachtigall Barboza

Práticas de autoatenção da pessoa e sua família frente ao câncer colorretal

Tese apresentada ao Programa de Pós-Graduação em Enfermagem da Faculdade de Enfermagem da Universidade Federal de Pelotas como requisito parcial para obtenção do título de Doutor em Ciências. Linha de pesquisa: Epidemiologia, práticas e cuidado na saúde e enfermagem.

Orientadora: Profa. Dra. Rosani Manfrin Muniz

Pelotas, 2017

Universidade Federal de Pelotas / Sistema de Bibliotecas

Catálogo na Publicação

B238p Barboza, Michele Cristiene Nachtigall

Práticas de autoatenção da pessoa e sua família frente ao
câncer colorretal / Michele Cristiene Nachtigall Barboza; Rosani
Manfrin Muniz, orientador. — Pelotas, 2017.

211 f. : il.

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

1. Câncer colorretal. 2. Atitude frente à saúde. 3.
Experiência. 4. Família. 5. Práticas de autoatenção. I. Muniz,
Rosani Manfrin, orient. II. Título.

CDD : 616

Elaborada por Patricia Pereira CRB: 10/1487

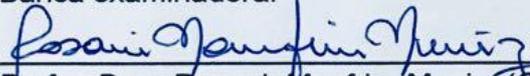
Michele Cristiene Nachtigall Barboza

Práticas de autoatenção da pessoa e sua família frente ao câncer colorretal

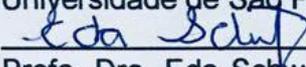
Tese aprovada, como requisito parcial, para obtenção do grau de Doutor em Ciências, Programa de Pós-Graduação em Enfermagem, Faculdade de Enfermagem, Universidade Federal de Pelotas.

Data da Defesa: 30/11/2017

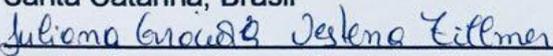
Banca examinadora:



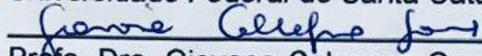
Profa. Dra. Rosani Manfrin Muniz (Orientadora). Doutora em Enfermagem pela Universidade de São Paulo, Brasil



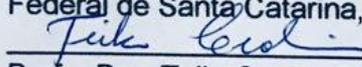
Profa. Dra. Eda Schwartz. Doutora em Enfermagem pela Universidade Federal de Santa Catarina, Brasil



Profa. Dra. Juliana Graciela Vestena Zillmer. Doutora em Enfermagem pela Universidade Federal de Santa Catarina, Brasil



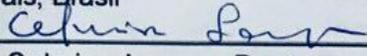
Profa. Dra. Giovana Calcagno Gomes. Doutora em Enfermagem pela Universidade Federal de Santa Catarina, Brasil



Profa. Dra. Teila Ceolin. Doutora em Ciências pela Universidade Federal de Pelotas, Brasil

Profa. Dra. Patricia Tuerlinckx Noguez. Doutora em Ciências pela Universidade Federal de Pelotas, Brasil

Profa. Dra. Izabella Chrystina Rocha. Doutora em Ciências pela Universidade Federal de Minas Gerais, Brasil



Profa. Dra. Celmira Lange. Doutora em Enfermagem pela Universidade de São Paulo, Brasil

Dedico este trabalho a minha vizinha Solange (in memoriam), pois mesmo estando longe a sinto perto, em minhas lembranças e no meu coração.

Agradecimentos

Agradeço a **Deus** por me dar força e determinação para que eu consiga alcançar meus objetivos e me colocar envolta de pessoas tão especiais. Me sinto abençoada por ti.

A mais amorosa **mãe** do mundo, por ser meu porto seguro, meu principal recurso e apoio emocional, por apostar em mim, sempre me dando incentivo a estudar. Acreditar na minha capacidade foi o que me motivou a realizar meus maiores sonhos, entre eles o doutorado. Lembro que quando era criança que me abraçava e dizia “Deus tira a dor dela e passa pra mim” isso é a maior prova de amor que uma pessoa pode dar. Por isso, teu AMOR, carinho e preocupação me tornaram a pessoa que eu sou hoje.

Ao mais dedicado **pai** do mundo por me ajudar ativamente na realização desta tese, garantindo minha segurança ao me levar nas entrevistas da pesquisa, assistir minhas apresentações e lendo meu trabalho, sempre sendo crítico e verdadeiro, penso que durante este período te tornasse um pouco doutor também. És um exemplo de pai amoroso, tua preocupação com minha saúde e qualidade de vida faz com que eu me torne uma pessoa melhor. Tua atenção, dedicação e amor foi um dos motivos que me fizeram chegar até aqui. Tu és meu maior ORGULHO.

Ao meu amado marido **Rafael** por me apoiar, incentivar, ajudar, ler, refletir, discutir, acompanhar, tranquilizar e ser compreensivo durante todo esse período do doutorado. Obrigada por me abraçar durante todos os dias de choro, ansiedade, angústias e alegrias. Te ter ao meu lado foi FUNDAMENTAL para eu conseguir chegar aqui. Teu amor me torna uma pessoa melhor a cada dia.

A minha linda **filha** por me acompanhar durante todo o momento em que passei escrevendo e/ou lendo para construção desta tese. Suas lambidas, abraços e companhia me ajudaram muito.

Ao meu querido **paidraastro** pelo carinho e atenção que sempre me desse, bem como por ser um exemplo em atitudes e condutas. Agradeço também pelo constante incentivo dado em mais uma etapa da trajetória profissional.

Aos meus **irmãos** pelo amor e carinho que sempre tiveram comigo.

A minha vizinha **Solange** por me olhar e proteger lá do céu. Sinto muito a tua falta e sei o quanto estarias orgulhosa de mim se estivesse aqui.

Agradeço aos meus **sogros** pelo amor e carinho. A atenção e cuidado que vocês tem comigo é muito importante e obrigada por me acolherem na família como filha.

A minha amiga, orientadora e colega **Rosani**, quem diria que a melhor professora da minha graduação, se tornaria minha orientadora de doutorado e amiga do peito! Só pode ser destino! Te agradeço inicialmente por me apresentar uma nova área de pesquisa e por me acolher desde meu retorno a UFPel. Obrigada por ter abraçado a minha causa e se dedicado a mim, mesmo em momentos complicados de saúde. Teus ensinamentos e conselhos foram essenciais para minha construção enquanto pessoa e profissional. Obrigada por acreditar em mim, sem teu apoio, hoje não teria chegado onde cheguei.

A minha querida aluna **Raquel** que me ajudou intensamente na construção desta tese, foram horas de leitura, conversas e discussões. Foste meu braço direito e esquerdo neste período e agradeço por toda a dedicação e apoio. Foste mais que especial.

Agradeço a colega e amiga **Ruth** por me apresentar o *software* webQDA, bem como dispor de tempo para me ajudar a manusear a plataforma. Além disso, as conversas e momentos de lazer foram importantes para construção deste trabalho.

Agradeço a minha amiga e irmã do peito **Carlinha**, que me ajuda sempre que eu preciso. Tua atenção, carinho e amizade são fundamentais pra mim. Te quero sempre pertinho amiga, pois tu me fazes muito bem. Daqui a pouco só eu que estarei comemorando outro doutorado e estarei orgulhosa da tua dedicação.

As **amigas do Programa Atendimento ao Estomizados e Incontinente**, ter convivido com vocês foi um grande aprendizado, pois presenciar diariamente a realização de um atendimento de qualidade, com humanização e seriedade, dá um orgulho no peito. Vocês são pessoas do bem, que realizam um trabalho com prazer e amor, preocupadas com pessoas e não com doenças. Obrigada pelo carinho e acolhimento, vocês são um exemplo a muitos profissionais.

As **pessoas com Câncer Colorretal e seus familiares** por me receberem em seus domicílios com atenção e carinho, me ajudando a compreender suas experiências de adoecimento e práticas para permitir a construção desta tese.

As amigas e colegas de semestre **Viviane** e **Silvia** pela força que deram quando passei no doutorado e pelas palavras de incentivo e motivação.

As amigas do **Petit** pelos momentos de descontração e ócio produtivo, somado a alimentos gostosos.

As **amigas** Tchusca, Laya, Rosi, Much, Luana, Lobato e Cláudia por escutarem minhas angústias, me dando sempre uma palavra de conforto e entusiasmo. A amizade de vocês é muito importante para mim.

Aos **alunos** que me ajudaram nas transcrições e atualizações, Raquel, Cristiane, Vanessa, Emily, Lugi, Juliane e Lidi. Vocês foram muito importantes neste trabalho.

Aos colegas do núcleo de pesquisa **NUCCRIN** pela parceria produtiva e amizade construída.

Agradeço aos amigos **Daniel** e **Pedro** por realizarem as traduções em tempo recorde. Vocês têm a minha gratidão.

Agradeço ao pessoal do **CEP** da SCMP por serem tão atenciosos e preocupados com os pesquisadores.

Aos colegas do **Departamento** de Enfermagem da Faculdade de Enfermagem da UFPel por permitirem a minha liberação para cursar o doutorado.

*“Ter fé não significa estar livre de momentos
dífíceis, mas ter a força para os enfrentar sabendo
que não estamos sozinhos”. (Papa Francisco)*

Resumo

BARBOZA, Michele Cristiene Nachtigall. **Práticas de autoatenção da pessoa e sua família frente ao câncer colorretal**. 2017. 211f. Tese (Doutorado em Ciências) - Programa de Pós-Graduação em Enfermagem, Faculdade de Enfermagem, Universidade Federal de Pelotas, Pelotas, 2017.

O presente estudo tem como objetivo compreender a utilização das práticas de autoatenção (PAA) na experiência de adoecimento pela pessoa com câncer colorretal (CCR) e sua família, sendo ele construído a partir dos conceitos da antropologia interpretativa de Clifford Geertz e da antropologia médica de Menéndez. Trata-se de um estudo com abordagem qualitativa, realizada no Programa de Atendimento ao Estomizado e Incontinente (PAEI) da Secretaria Municipal de Saúde da cidade de Pelotas, sendo este o ponto de partida para seleção dos participantes do estudo. Participaram do estudo 23 pessoas, entre elas, 11 pessoas com CCR e 12 familiares. A coleta de dados foi realizada no período de maio a julho de 2017, mediante a entrevista em profundidade, a observação participante, com registro no diário de campo e o mapa mínimo das relações (MMR), sendo realizadas no domicílio dos participantes. Estudo aprovado pelo Comitê de Ética em Pesquisas com Seres Humanos da Santa Casa de Misericórdia de Pelotas sob parecer de número 2.063.328. A organização e gerenciamento dos dados foi realizada mediante o software *WebQDA* e a análise dos dados foi apoiada nos preceitos da análise temática de Braun e Clarke. Os resultados revelaram três temas apresentados em capítulos: Conhecendo os participantes; “Foi horrível”: contexto do adoecimento por CCR e; As práticas de autoatenção na vivência do câncer colorretal e estomia: “vida que segue”. No primeiro capítulo, foi realizada uma apresentação de todos os participantes do estudo, bem como seu MMR. No segundo capítulo, foi apresentado o contexto do início do adoecimento, destacando os sintomas iniciais, sua identificação com as alterações do corpo, a procura por curadores profissionais, permeando o sistema de saúde público e privado para solucionar o problema de saúde encontrado. Ainda neste capítulo, as pessoas depararam-se com o diagnóstico do CCR, sendo considerado um choque, horrível, devido ao estigma da doença, bem como a forma que receberam o diagnóstico, sendo considerada dura pelos participantes. Ademais, ter ciência da doença, não sentir-se doente e medo da recidiva foram dados encontrados neste tema. No terceiro capítulo, os dados foram apresentados conforme o surgimento dos acontecimentos ditos pelos participantes. Inicialmente, eles apontaram o uso das plantas medicinais, juntamente com a automedicação com o propósito de aliviar os sintomas identificados no início da doença, anterior ao conhecimento do diagnóstico do CCR como PAA utilizadas. Após, utilizaram de alguns alimentos ou suplementos para fortalecer o corpo com a enfermidade, sendo destacada também a utilização de tratamentos religiosos para

obtenção da cura, estando estes articulados com o modelo biomédico. Ainda no terceiro capítulo, foram apresentadas as PAA realizadas posteriormente a confecção de uma estomia intestinal, destacando a modificação na alimentação, adaptação nas vestimentas e ambiente, bem como a preocupação com qualidade do material (bolsa de estomia) recebida pelo PAEI. Concluiu-se que a experiência de adoecimento e as PAA foram construídas e compartilhadas entre a pessoa com CCR, a família e o grupo social mediante as vivências elaboradas durante o processo, sendo este influenciado pela cultura. Destacando também que cada pessoa é diferente uma da outra e que frente uma doença estigmatizada, como CCR, sentem e ressignificam suas práticas e vivências conforme seus contextos culturais, e por isso vê-se a necessidade e importância de um atendimento de saúde mais sensível e individualizado a pessoas que experienciam um processo de adoecimento complexo e traumático como ocorre no CCR.

Palavras-chave: câncer colorretal; atitude frente à saúde; experiência; família; práticas de autoatenção; antropologia médica; enfermagem; pesquisa qualitativa.

Abstract

BARBOZA, Michele Cristiene Nachtigall. **Self-care practices of the person and his family in front of colorectal cancer**. 2017. 211f. Thesis (Doctorate in Science) - Graduate Program in Nursing, College of Nursing, Federal University of Pelotas, Pelotas, 2017.

The present study has the objective to comprehend the use of self-care practices (PAA) in the experience of illness of the person with colorectal cancer (CCR) and his family, being constructed from the concepts of the interpretive anthropology of Clifford Geertz and the medical anthropology of Menéndez. This is a study with a qualitative approach, carried out in the Program of Attendance to the Ostomate and Incontinent (PAEI) of the Health Municipal Secretary of the city of Pelotas, being this the starting point for the selection of participants for the study. 23 people participated in that study, among them, 11 people with CCR and 12 family members. Data collection was carried out from May to July 2017, by in-depth interview, participant observation, field diary and minimum map of relations, being performed at the participants' domicile. The study was approved by the Committee of Ethics in Research with Human Beings at the Santa Casa de Misericórdia de Pelotas under number 2,063,328. Data organization and management was performed by the WebQDA software and data analysis was supported in the precepts of the thematic analysis of Braun and Clarke. The results revealed three themes presented in chapters: Knowing the participants; "It was horrible": context of illness by CCR and; The practices of self-care in the experience of colorectal cancer and ostomy: "life goes on". In the first chapter, was held a presentation of all study participants, as well as their MMR. In the second chapter, the context of the onset of illness was presented, highlighting the initial symptoms, its identification with body changes, the search for professional healers, permeating the public and private health system to solve the health problem discovered. Still in this chapter, people faced the diagnosis of CCR, being considered a shock, horrible, due to the stigma of the disease, as well as the way that they received the diagnosis being considered hard by the participants. In addition, being aware of the disease, not feeling sick and fear of relapse were data found in this topic. In the third chapter, the data were presented according to the occurrence of the events said by the participants. Initially, they pointed out the use of medicinal plants, along with self-medication with the purpose of alleviating the symptoms identified at the beginning of the disease, prior to the knowledge of the diagnosis of CCR as PAA used. After, they used some foods or supplements to strengthen the body with the disease, being highlighted also the use of religious treatments to obtain healing, while these articulated to the biomedical model. Still in the third chapter, were presented the PAA performed subsequent to the making of an intestinal ostomy, highlighting the modification in feeding, adaptation in the clothes and environment, as well as the concern with the quality of the material (ostomy bag) received by PAEI. It was concluded that the experience of

illness and the PAA were constructed and shared between family and social group through the experiences elaborated during the process, being influenced by the culture. Also highlighting that each person is different from one another and that faced with a stigmatized disease, such as CCR, they feel and re-signify their practices and experiences, according to their cultural contexts, and therefore sees the need and importance of a more sensitive and individualized health care to people who experience a complex and traumatic process of illness as in the CCR.

Keywords: Colorectal Neoplasms; Attitude to Health; Experience; Family; Self-care Practices; Medical Anthropology; Nursing; Qualitative Research.

Resumen

BARBOZA, Michele Cristiene Nachtigall. **Prácticas de auto atención (PAA) de la persona y su familia contra al cáncer colorrectal (CCR)**. 2017. 211f. La Tesis (Doctorado en Ciencias - Programa de Postgrado en Enfermería, Facultad de Enfermería, Universidad Federal de Pelotas, Pelotas, 2017).

El presente estudio tiene como objetivo comprender la utilización de las prácticas de auto atención (PAA) en la experiencia de enfermarse por la persona con cáncer colorrectal (CCR) y su familia, siendo construidos a partir de los conceptos de la antropología interpretativa de Clifford Geertz y de la antropología médica de Menéndez. Se trata de un estudio con abordaje cualitativa, realizado en el Programa de Atención al Entomizado y Incontinente (PAEI) de la Secretaría Municipal de Salud de la ciudad de Pelotas, siendo éste el punto inicial para la selección de los participantes del estudio. Participaron del estudio 23 personas, entre ellas, 11 con CCR y 12 familiares. La recolección de datos fue realizada en el período de mayo a julio de 2017, con foco en la entrevista, la observación participante, el diario de campo y el mapa mínimo de las relaciones, siendo realizadas en el domicilio de los dichos participantes. El estudio fue aprobado por la Comisión de Ética en Investigaciones con Seres Humanos del hospital de la Santa Casa de Misericordia de Pelotas, bajo el registro de número 2.063.328. La organización y gestión de los datos fue realizada mediante el software WebQDA y la análisis de los datos fue apoyada en los preceptos del análisis temático de Braun y Clarke. Los resultados revelaron tres temas que se presentaron en los capítulos: Conociendo a los participantes; "Fue horrible": contexto de la enfermedad por CCR y Las prácticas de auto atención en la vivencia del cáncer colorrectal y estoma: "vida que sigue, sí". En el primer capítulo se realizó una presentación todos los participantes del estudio, así como su MMR. En el segundo capítulo se presentó el contexto del inicio de la enfermedad, con destaque a los síntomas iniciales, su identificación con las alteraciones del cuerpo, la búsqueda por profesionales capacitados, permeando el sistema de salud público y privado para solucionar el problema de salud encontrado. Aun en este capítulo, la gente se descubrió con el diagnóstico del CCR, siendo considerado un choque, horrible, debido a la mácula de la enfermedad, así como la forma que recibieron el diagnóstico siendo considerada difícil por los participantes. Además, tener ciencia de la enfermedad, no sentirse enfermo y el miedo de la recidiva fue dados encontrados en este tema. En el tercer capítulo los datos fueron presentados conforme el surgimiento de los acontecimientos dichos por los participantes. Inicialmente, apuntaron el uso de las plantas medicinales, junto con la automedicación, con el propósito de aliviar los síntomas identificados al inicio de la enfermedad, anterior al conocimiento del diagnóstico del CCR como PAA utilizados.

Después de haber utilizado algunos alimentos o suplementos para fortalecer el cuerpo ante la enfermedad, destacándose también la utilización de tratamientos religiosos para la obtención de la cura, estando estos articulados con el modelo biomédico. Aun en el tercer capítulo, se presentaron las PAA realizadas posteriormente a la confección de una estoma intestinal, destacando la modificación en la alimentación, adaptación de las vestimentas y en el ambiente, así como la preocupación con la calidad del material (bolsa de ostomía) recibida por el PAEI. Se concluyó que la experiencia de enfermedad y las PAA fueron construidas y compartidas entre la familia y el grupo social mediante las vivencias elaboradas durante el proceso, siendo éste influenciado por la cultura. Destacándose, también que cada persona tiene su particularidad y son diferentes una de las otras y que delante de una enfermedad maculada, como el CCR, sienten y resignifican sus prácticas y vivencias, según sus contextos culturales, y por eso tienen la necesidad y importancia de un atendimento de salud más sensible y individualizado a las personas que viven un proceso de enfermedad complejo y traumático como ocurre en el CCR.

Palavras clave: Neoplasias Colorrectares; Actitud Frente a la Salud; Experiência; Familia; Práticas de Auto Atención; Antropología Médica; Enfermería; Investigación Cualitativa.

Lista de siglas

| | |
|---------|--|
| CCR | Câncer Colorretal |
| DATASUS | Departamento de Informática do Serviço Único de Saúde |
| DECS | Descritores de Ciência da Saúde |
| EBSERH | Empresa Brasileira de Serviços Hospitalares |
| EF | Exame físico |
| EUA | Estados Unidos da América |
| FAMED | Faculdade de Medicina da Universidade Federal de Pelotas |
| FAU | Fundação de Apoio Universitário |
| FO | Ferida operatória |
| GASTRO | Gastroenterologista |
| HE | Hospital Escola |
| IDH | Índice de Desenvolvimento Humano |
| INCA | Instituto Nacional do Câncer |
| MEDLINE | <i>Medical Literature Analysis and Retrieval System Online</i> |
| MMR | Mapa Mínimo das Relações |
| NUCCRIN | Núcleo de Condições Crônicas e suas Interfaces |
| PAA | Práticas de Autoatenção |
| S/D/A | Saúde/Doença/Atenção |
| PAEI | Programa de Atendimento ao Estomizado e Incontinente |
| PS | Pronto Socorro |
| PUBMED | <i>National Institutes of Health</i> |
| QT | Quimioterapia |
| RT | Radioterapia |
| SCIELO | <i>Scientific Electronic Library Online</i> |
| SMS | Secretaria Municipal de Saúde |
| SUS | Sistema Único de Saúde |
| TCLE | Termo de Consentimento Livre e Esclarecido |

| | |
|-------|---------------------------------|
| TV | Televisão |
| UBS | Unidade Básica de Saúde |
| UFPEL | Universidade Federal de Pelotas |
| UPA | Unidade de Pronto Atendimento |

Lista de Figuras

| | |
|--|-----|
| Figura 1 - Fluxograma da seleção dos artigos científicos nas bases de dados | 42 |
| Figura 2 - Mapa Mínimo das Relações (MMR)..... | 77 |
| Figura 3 - Demonstrativo dos códigos em árvore construídos no <i>webQDA</i> | 81 |
| Figura 4 - Demonstrativo de trechos das entrevistas codificadas mediante o subcódigo Fé, no <i>software WebQDA</i> | 82 |
| Figura 5 - Fluxograma dos temas construídos mediante os códigos criados no <i>software webQDA</i> | 84 |
| Figura 6 Mapa Mínimo das Relações de André. Pelotas, Rio Grande do Sul, 2017..... | 88 |
| Figura 7 - Mapa Mínimo das Relações de Jeremias. Pelotas, Rio Grande do Sul, 2017..... | 90 |
| Figura 8 - Mapa Mínimo das Relações de Mário. Pelotas, Rio Grande do Sul, 2017. | 93 |
| Figura 9 - Mapa Mínimo das Relações de Gabriel. Pelotas, Rio Grande do Sul, 2017..... | 95 |
| Figura 10 - Mapa Mínimo das Relações de Vitória. Pelotas, Rio Grande do Sul, 2017. | 97 |
| Figura 11 - Mapa Mínimo das Relações de João. Pelotas, Rio Grande do Sul, 2017..... | 99 |
| Figura 12 - Mapa Mínimo das Relações de Hugo. Pelotas, Rio Grande do Sul, 2017..... | 101 |
| Figura 13 - Mapa Mínimo das Relações de Antônio. Pelotas, Rio Grande do Sul, 2017. ... | 103 |
| Figura 14 - Mapa Mínimo das Relações de Luciano. Pelotas, Rio Grande do Sul, 2017.... | 105 |
| Figura 15 - Mapa Mínimo das Relações de Cleusa. Pelotas, Rio Grande do Sul, 2017. | 107 |
| Figura 16 - Mapa Mínimo das Relações de Enilda. Pelotas, Rio Grande do Sul, 2017. | 108 |
| Figura 17 - Demonstrativo da localidade dos participantes do estudo..... | 111 |
| Figura 18 - Imagem do banheiro adaptado de João para realização da higiene da estomia. | 168 |
| Figura 19 - Bolsa de Gabriel | 170 |

Lista de Tabelas

| | |
|--|-----|
| Tabela 1 - Apresentação das pessoas com CCR segundo seus pseudônimos, características sociais, diagnósticos e tratamentos | 110 |
| Tabela 2 - Apresentação dos familiares das pessoas com CCR, segundo seus pseudônimos, características sociais e indicação ou realização de PAA | 113 |

Lista de quadro

| | |
|--|----|
| Quadro 1 - Apresentação dos artigos científicos selecionados para compor a revisão integrativa. | 49 |
|--|----|

Sumário

| | |
|---|------------|
| 1 Apresentação Pessoal..... | 22 |
| 2 Introdução | 25 |
| 2.1 Objetivos da Pesquisa..... | 32 |
| 2.1.1 Objetivo Geral | 32 |
| 2.1.2 Objetivos Específicos..... | 32 |
| 3 Revisão de Literatura | 33 |
| 3.1 Câncer Colorretal e a Enfermagem..... | 33 |
| 3.2 Experiência de ter câncer colorretal..... | 41 |
| 3.3 Experiência da família frente o câncer colorretal | 53 |
| 4 Referencial teórico – Antropologia Interpretativa e Médica | 59 |
| 5 Método..... | 67 |
| 5.1 Caracterização da pesquisa..... | 67 |
| 5.2 Cenário da pesquisa..... | 68 |
| 5.3 Participantes da pesquisa..... | 69 |
| 5.4 Preceitos éticos | 69 |
| 5.5 Trabalho de campo | 71 |
| 5.6 Organização e gerenciamento dos dados..... | 80 |
| 5.7 Análise dos dados | 83 |
| 5.8 Divulgação dos resultados | 85 |
| 6 Conhecendo os participantes..... | 86 |
| 6.1 Caracterização dos participantes | 109 |
| 7 “Foi horrível”: Experiência do adoecimento de pessoas com câncer colorretal..... | 115 |
| 7.1 Vivências frente aos sinais e sintomas do câncer colorretal | 116 |
| 7.2 Reconhecimento do câncer colorretal por vivências cotidianas e a busca por tratamento da doença..... | 124 |
| 7.3 Impacto frente ao diagnóstico do câncer colorretal..... | 132 |
| 8 Práticas de autoatenção na experiência do câncer colorretal e estomia: “vida que segue” | 145 |
| 8.1 Práticas de autoatenção na vivência do adoecimento por câncer colorretal..... | 146 |
| 8.2 Práticas de autoatenção na vivência da estomia intestinal por câncer colorretal | 161 |
| 9 Considerações Finais..... | 174 |

| | |
|---|------------|
| Referências | 179 |
| Apêndices | 192 |
| Apêndice A Carta de Anuência da Diretora de ações em saúde da SMS de Pelotas.. | 193 |
| Apêndice B Carta de Anuência da Enfermeira Responsável pelo PAEI da SMS de Pelotas..... | 194 |
| Apêndice C: Termo de Consentimento Livre e Esclarecido Pessoa com câncer colorretal | 195 |
| Apêndice D: Termo de Consentimento Livre e Esclarecido Familiar da pessoa com câncer colorretal..... | 196 |
| Apêndice E: Observação Participante..... | 197 |
| Apêndice F: Diário De Campo..... | 198 |
| Apêndice G: Diário de Campo de André | 199 |
| Apêndice H: Entrevista em profundidade para a pessoa com CCR..... | 200 |
| Apêndice I: Entrevista em profundidade com o familiar da pessoa com CCR..... | 201 |
| Anexos..... | 202 |
| Anexo A – Parecer Consubstanciado do CEP | 203 |
| Anexo B – Receita do Suco indicado no PAEI..... | 209 |
| Anexo C – Banheiro adaptado | 210 |

1 Apresentação Pessoal

A presente tese surge de algumas vivências profissionais ao longo destes anos. Iniciei a vida profissional em um hospital geral na cidade de Pelotas, no qual trabalhei por mais de cinco anos, em diversos setores. Durante este período, o que me deixava mais impactada e pensativa era o atendimento voltado às pessoas com câncer colorretal e suas famílias, em especial, pela quantidade de pessoas acometidas pela doença e complicações que possuíam. Percebia o sofrimento de toda a família frente a esta situação, como as limitações físicas e psicológicas que o câncer causava ou mesmo a maior parte dos desfechos: a morte da pessoa enferma.

Nesse contexto surgiam alguns questionamentos referente ao sofrimento ou a necessidade de um tratamento tão agressivo. Por vezes, me coloquei no lugar destes familiares, a fim de tentar compreender esta vivência e, desse modo, promover um cuidado focado em suas necessidades.

Contudo, nesta trajetória houve momentos que minha formação no modelo biomédico falou mais alto. Lembro de uma paciente em especial, que levo como lição de vida. Era uma mulher com pouco mais de 30 anos, pesando menos de 40 kg, com câncer colorretal e uma ileostomia que, devido ao emagrecimento intenso, a bolsa coletora de fezes não adería à pele, causando lesões devido ao vazamento do conteúdo intestinal. Ela era assistida também pela equipe da nutrição que fez algumas orientações, sendo uma delas alimentar-se apenas da comida do hospital. Entretanto, teve um dia em que a irmã da paciente lhe trouxe arroz doce, pois a paciente estava com muita vontade de comer, mas esqueceu que sua estomia nos contava o que ela comia.

Lembro que fui bastante rígida ao repreendê-la e acredito que esta atitude foi devido à formação hospitalocêntrica e biomédica, sendo difícil de ser modificada ou mesmo percebida durante a prática profissional. Foi preciso muitas leituras e reflexões sobre uma prática acolhedora e humanizada para perceber o que estava realizando e que tipo de profissional eu estava me tornando.

Neste mesmo período, outros pacientes com câncer internaram e, ao me aproximar destes, identificava como esta doença era capaz de fragilizar toda uma família, devido às preocupações com morte ou recidiva, ou com o retorno para o contexto social. O câncer e a estomia intestinal são envoltas por estigma, isolamento, dificuldade de aceitação ou adaptação.

Durante todo este período de trabalho, minha formação e pesquisas eram totalmente voltadas para a saúde do trabalhador, pois fiz especialização e mestrado com foco nesta área. Desenvolvia pesquisas qualitativas com a enfermagem e alguns profissionais de outras áreas da saúde. Contudo, minha área de atuação era o cuidado às pessoas em unidades clínicas, cirurgias com diversos tipos de doenças ou problemas de saúde, sendo que meu foco (médico-centrado) eram somente os pacientes atendidos e nunca a equipe com quem eu trabalhava.

Foi com a inserção como docente na UFPel, que despertou a necessidade de mudar de área de pesquisa, estudar e assistir às famílias na qual realizo o cuidado. Desde a chegada na universidade atuo em um semestre que tem como foco a oncologia, além de me inserir no projeto de extensão no Centro de Oncologia e Radioterapia do Hospital Escola (HE) da Universidade Federal de Pelotas (UFPel), filial Empresa Brasileira de Serviços Hospitalares (EBSERH), ainda participo do Núcleo de Condições Crônicas e suas Interfaces (NUCCRIN) o qual aborda as doenças crônicas, incluindo o câncer. Com minha participação nestes contextos de trabalho e pesquisa pude refletir sobre o que já vivi como profissional até hoje, e lembrei das pessoas em condições crônicas nestes períodos.

Ainda percebi que a maioria das pessoas em condições crônicas hospitalizadas por intercorrências da doença, não utilizavam somente do tratamento biomédico institucionalizado, mas também outras práticas de cuidado a saúde, como a oração, a cirurgia astral, o uso de chás, simpatias, alterações na alimentação, visando a cura ou o alívio de sintomas, causados pela doença ou tratamento.

Assim, foram surgindo alguns questionamentos: Por que a pessoa e sua família buscam outras formas de atenção à saúde? De que forma o profissional pode participar das escolhas da família para o cuidado ao enfermo? Quais as práticas de cuidado à saúde utilizadas pela família para solucionar os sintomas? Eles observam resultados positivos na saúde ao utilizá-las? É o atendimento focado na doença (modelo biomédico) que faz a pessoa procurar por algo que não é sanado neste

modelo? Ou é a ausência de cuidado integral que leva as pessoas a procura por estas práticas? Como o aspecto cultural influencia nesta procura? Em quais momentos e até quando se utilizam estas práticas de cuidados?

Entendo que após um diagnóstico de câncer a pessoa e sua família se assustam e, muitas vezes, seguem a “cartilha” do modelo biomédico por medo de prejudicarem sua saúde ou interferirem no tratamento. Contudo, acredito que os aspectos culturais, sociais também sejam seguidos, mantendo os hábitos de saúde cotidianos. Desse modo, compreender a experiência¹ destas pessoas e as práticas que utilizam para lidar com o adoecimento, possa ser tão relevante.

¹ Conhecimento ou aprendizado, obtido através da prática ou da vivência: experiência de vida; experiência de trabalho (DICIONÁRIO ONLINE DE PORTUGUÊS)

2 Introdução

Ao considerar uma doença agressiva, cruel, dolorosa, que possui muitas experiências culturalmente construídas, como o câncer, é que se inicia esta proposta de estudo, a fim de compreender estas experiências e práticas de saúde desenvolvidas para conseguir lidar com uma doença tão estigmatizante. O sentido de estigma que a pessoa com câncer carrega é algo que marca, que discrimina (MARUYAMA; ZAGO, 2005). Além de ver uma categoria excluída, frágil, vulnerável, sendo reduzida a uma pessoa “estragada e diminuída”, o que se constitui em uma alteração específica entre a identidade social virtual e a identidade social real (GOFFMAN, 2004).

Para Sontag (1984), o câncer é considerado metaforicamente como uma barbárie dentro do organismo, no qual as células crescem de forma caótica, destruindo a arquitetura e funções normais do corpo. Ainda pode ser associado a uma luta contra uma doença assassina, caracterizando as pessoas que a possuem, como vítimas ou, ainda, merecedoras deste problema, pois eram infelizes, não gostavam da vida, eram incapazes de amar ou exprimir ódio, sentiam-se culpadas e causadoras da própria doença. Segundo Worster e Holmer (2008) o câncer também pode ser identificado como uma sentença de morte, uma interrupção da vida terrena, ou impossibilidade de continuar vivendo. A doença ainda pode causar sentimentos de medo sobre a finitude ou a incerteza sobre sua sobrevivência.

Os dados epidemiológicos, segundo o Instituto Nacional de Câncer (INCA) (2011), mostram que o câncer é a segunda causa de óbitos no país, com tendência de crescimento nos próximos anos, sendo este considerado uma questão de saúde pública, em especial por suas possibilidades de prevenção: cerca de um terço dos casos novos de câncer no mundo poderia ser evitado. Segundo o INCA (2015) a estimativa para o Brasil, para o biênio 2016-2017, é que irá ocorrer 600 mil casos novos de câncer, destes 180 mil serão de câncer de pele não melanoma. Esta estimativa, assemelha-se ao da América Latina e Caribe, com 61 mil casos de

câncer de próstata para os homens e 58 mil casos de câncer de mama para as mulheres como os mais frequentes.

Em relação ao Câncer Colorretal (CCR), as estimativas para o biênio 2016-2017, no Brasil, são de 16.660 casos novos em homens e de 17.620 em mulheres. Esses valores correspondem a um risco estimado de 16,84 casos novos a cada 100 mil homens e 17,10 para cada 100 mil mulheres, sendo considerado o segundo câncer que mais acomete as mulheres e o terceiro em homens em estados das regiões do Sul e Sudeste do Brasil. Este câncer abrange tumores que acometem um segmento do intestino grosso (o cólon) e o reto. Na maioria dos casos, a doença é tratável e curável quando detectada precocemente e não há indícios de metástases. Grande parte desses tumores se iniciam a partir de pólipos, lesões benignas que podem crescer na parede interna do intestino grosso (INCA, 2015).

O paciente que tem o diagnóstico de CCR, poderá se deparar com o estoma², o que exige uma adaptação a essa nova realidade diária, fato este que gera sentimentos, comportamentos, vivências, experiências negativas, sendo que isto não afeta somente a pessoa estomizada, mas toda a sua família. A estomia é vista como uma bolsa de excrementos e junto a ela vem o medo do convívio social, a incapacidade física, sendo considerado um ataque a dignidade pessoal. Essas modificações vão exigir da pessoa estomizada a adoção de inúmeras medidas de adaptação e reajustamento às atividades diárias, incluindo o aprendizado das ações de autocuidado do estoma e pele do periestoma, bem como a manipulação dos dispositivos (VIOLIN; SALES, 2010).

Um dos problemas que o CCR também atinge é a autoimagem, devido a transformação do corpo diante da estomia, podendo causar problemas como depressão, ansiedade, afastamento das pessoas ou vergonha. Neste contexto, a doença interfere na saúde não só física, mas também psicológica, além de exigir desta pessoa, autonomia, autocuidado e o apoio da família e do serviço de saúde (VIERA *et al.*, 2013; MOTA *et al.*, 2015).

Viver com o câncer e com a presença de uma estomia pode alterar também a vida sexual. Caso isto aconteça, as pessoas podem deixar de se relacionar sexualmente devido impotência sexual, perda da libido, como também dificuldades

² Estomia é uma exteriorização de uma víscera oca através do corpo, realizada cirurgicamente e recebe um nome específico diante da sua localização anatômica (SILVA; SHIMIZU, 2012).

de adaptação com a estomia, ocasionando medo de acidentes com a bolsa durante o ato sexual ou de machucar-se durante o sexo (GOLFETO; CAMARGO; SILVA, 2015).

Desse modo, o contexto sociocultural das pessoas contribui na construção dos parâmetros de doença ou saúde e, as reações e sentimentos são influenciados pela valorização da cultura do corpo perfeito. Portanto, o câncer colorretal e seu tipo de tratamento (estomia), podem ser entendidos como parâmetros alterados, permeados pela tristeza, depressão, alterações na autoimagem, afastamento da vida profissional, isolamento social e apego religioso, ou seja, é uma luta interna entre os aspectos físico, espiritual e emocional e o desejo de cura (VIEIRA *et al.*, 2013).

Considera-se que vivenciar o CCR e ter uma estomia constituem uma mudança severa no cotidiano da pessoa e de sua família, podendo implicar em uma reflexão do doente sobre sua vida e todos os significados construídos ao longo dos anos. Além de repensar a função do corpo saudável, sua construção histórica e sua importância para a sociedade. Neste sentido, o CCR, uma doença que exige uma adaptação diária da pessoa com estomia, permeada por cuidados e tratamentos do modelo biomédico, e muitas vezes, mesmo conhecendo suas indicações, pode escolher entre realizar ou não o tratamento. Desse modo, as pessoas tomam decisões conforme sua experiência, que são influenciadas por suas crenças e valores, ou ainda por sua condição econômica, social ou política. Portanto a escolha da antropologia médica e interpretativa, possibilitará a apreender a construção sociocultural da pessoa com câncer colorretal e de sua família, a fim de compreender as PAA que utilizam e escolhem como cuidado à saúde, bem como seus significados.

Segundo Becker *et al.* (2009), em uma entrevista realizada com a antropóloga Langdon, o processo de doença, como um processo sociocultural que é, em parte, social, pois envolve interação e negociação do grupo, ou mesmo das subjetividades. Neste sentido, as pessoas com câncer colorretal e suas famílias, ao se reconhecerem como doentes, poderão responder a seus sintomas e tratamento, a partir do seu contexto cultural e social, no qual encontram-se inseridos e realizados de forma subjetiva.

Desse modo, as pessoas apresentam comportamentos e pensamentos singulares quanto à experiência da doença, assim como noções particulares sobre

saúde e terapêutica. As particularidades que cada pessoa possui vem do contexto sociocultural e não de diferenças biológicas, pois cada e todas as culturas possuem conceitos sobre ser doente ou ser saudável, que devem ser analisadas em conjunto com as demais dimensões da vida social, mediadas e permeadas pela cultura que confere sentido a essas experiências (LANGDON; WIIK, 2010). Saúde, doença e cura precisam ser estudadas em conjunto, pois a cultura que os povos assimilaram ao longo de suas gerações vai permitir à compreensão das reações ou experiências frente à doença, morte ou adversidades (GONÇALVES, 2004).

Ao pensar nas pessoas com câncer colorretal e refletir sobre o momento em que obtiveram o diagnóstico de câncer e lembrar suas vivências e experiências, surgem algumas inquietações: Como foi este impacto para sua vida? Conseguiram enxergar possibilidades para solucionar o problema? Como se reconstruir, frente a sua subjetividade cultural e social? Se consideravam saudáveis ou doentes?

Ser saudável ou doente tem relação direta com a dimensão psicológica, cultural e social das pessoas. Neste sentido, os profissionais de saúde necessitam perceber as crenças e valores das pessoas atendidas por eles, pois estas podem influenciar na interpretação dos sintomas da doença, na procura por tratamento ou ajuda, além de valorizar a subjetividade da pessoa frente à doença, com suas ramificações pessoais, familiares e sociais, na perspectiva de quem vê e vive a doença (GONÇALVES, 2004).

Segundo Mercado-Martinez *et al.* (1999), a doença na visão da biomedicina refere-se a anormalidade da estrutura e/ou função de sistema e órgãos. Contudo na visão antropológica são os sujeitos ou grupo sociais que percebem, interpretam, e respondem as manifestações e efeitos da mesma. Helman (2009) também possui uma visão semelhante ao afirmar que a doença é algo que um órgão possui, já a enfermidade é algo que o ser humano tem. Com esta compreensão, Menéndez (2003) afirma que as sociedades atuais possuem diferentes práticas de cuidado, diagnóstico e cura. Portanto, a pessoa e sua família, pautadas nas condições econômicas, científicas, religiosas e políticas, elaboram um sistema de atenção à saúde, sendo este ajustado pelas diferenças entre a biomedicina e as demais formas de atenção, ou seja, na perspectiva da autoatenção em saúde (PIRIZ, 2013).

Neste sentido, para compreender a experiência da pessoa e família na utilização das práticas frente ao adoecimento por câncer colorretal, foi utilizado neste

estudo o conceito de práticas de autoatenção (PAA) descritas por Menéndez (2009). Destarte, o contexto sociocultural da pessoa com câncer colorretal e sua família, e a introdução das práticas de autoatenção de Menéndez (2003), possibilitam ampliar a compreensão de autonomia que as pessoas possuem sobre suas vidas. Assim, PAA são representações e práticas utilizadas pela população, tanto individual quanto social para diagnosticar, explicar, dirigir, controlar, aliviar, suportar, curar, resolver ou prevenir os processos que afetam sua saúde em termos de real ou imaginário, sem a intervenção central, direta e intencional de curadores ou profissionais de saúde, mesmo quando estes podem ser a referência da atividade de autoatenção; envolve também na decisão da automedicação e o uso de um tratamento autônomo ou relativamente autônomo. Trata-se da descrição do que fazem, usam e dizem os sujeitos e seus grupos sociais para cuidar de seus padecimentos, não dos curadores biomédicos, tradicionais ou alternativos.

Desta maneira, o conceito de adoecimento utilizado neste estudo encontra-se pautado nas experiências particulares e únicas. Cada pessoa com a sua doença percebe suas alterações, estando elas, nas dimensões sociais, culturais e emocionais, não somente no âmbito orgânico (MERCADO- MARTINEZ *et al.*, 1999).

Menéndez (2003) defende que os sujeitos e grupos sociais revelam a forma pela qual os diferentes modelos de atenção³ se articulam nos itinerários terapêuticos individuais, nos quais, muitas vezes, aparecem combinadas práticas terapêuticas e noções sobre saúde/doença que em outras instâncias são definidas como antagônicas ou excludentes. Por meio dos atores sociais, que se inserem em redes de trocas de conhecimentos, constroem-se influências mútuas entre diferentes modelos de atenção à saúde. Desta maneira, as práticas e as concepções a respeito de saúde/doença são construídas e reconstruídas num processo contínuo, dando lugar à emergência de novos modelos de atenção. Assim, a autoatenção aponta para o reconhecimento da autonomia e criatividade da coletividade, principalmente da família, como o núcleo que articula os diferentes modelos de atenção ou cuidado da saúde.

³Segundo Menéndez (1992) existem três modelos: o Modelo Médico Hegemônico (MMH) que possui estruturas baseadas em estruturas biológicas, positivista, ahistórica, individual com relação assimétrica entre médico-paciente, entre outros; Modelo Médico Alterativo Subordinado que integram práticas reconhecidas como tradicionais, como a acupuntura, homeopatia, quiropraxia, entre outros; e o Modelo de Atenção Baseado na Autoatenção que constitui a própria pessoa e seus grupos sem intervenção de curador profissional.

Na perspectiva de conceituar família, se pensa na complexidade de definir os membros relevantes de uma rede familiar ou grupo social, podendo ser constituído ou não de laços consanguíneos (ascendentes, descendentes, colaterais etc.), parentes por casamento (sogros, cunhados, concunhados, padrastos, enteados etc.), padrinhos e compadres (não devemos esquecer que existem padrinhos em casa, de igreja, na família de santo, etc.). Outrossim os amigos, simplesmente que, depois de ter compartilhado uma experiência particularmente intensa, acabam se sentindo também membros da família (FONSECA, 2005).

Para Elsen (2004) a família é um sistema de saúde para seus membros, o qual faz parte um modelo explicativo de saúde-doença, ou seja, pode ser considerado um conjunto de valores, crenças, conhecimentos e prática que permitem guiar as ações da família na promoção e prevenção da saúde, bem como no tratamento da doença de seus membros. Neste pensar, o cuidado familiar tem como base a cultura das famílias, sendo esta transmitida de gerações para gerações e modificada por suas trajetórias e influenciada pelo suporte que a família é capaz de dar.

A família, ao conviver com o problema de saúde, sofre influências de forças que impulsionam movimentos de aproximação ou distanciamento do problema apresentado, além disso promove uma readaptação a realidade vivenciada. Entretanto, cada família enfrenta seus problemas com suas estratégias específicas, interpretando as mudanças, cuidados e tratamentos, conforme seus sentimentos e diante da vulnerabilidade que a doença possa apresentar (FRANCIONI, 2010).

Assim, o conceito de autoatenção de Menéndez é utilizado para identificar os esforços ou estratégias que as pessoas empregam para prevenir ou controlar o que é entendido como um problema capaz de interferir no 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. Esse 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).

Diante deste conceito, destacam-se teses e dissertações que abordaram as PAA realizadas frente a doenças crônicas, sendo elas: Pereira (2008) com crianças hemofílicas; Francioni (2010) que pesquisou pessoas com diabetes mellitus; Garcia

(2010) que desenvolveu pesquisa com indígenas Kaingang que identificavam-se como diabéticos e hipertensos; Martins (2012) que pesquisou gestantes hipertensas; Alves (2013) que estudou pessoas portadoras de HIV/AIDS; Martins (2014) estudo realizado com hipertensos e Noguez (2017) que pesquisou pessoas em cuidados paliativos por câncer. Desse modo, considera-se relevante a realização deste estudo, uma vez que não encontrou-se investigação com prática de autoatenção de adoecidos por câncer colorretal e seus familiares.

Já na perspectiva de conhecer estudos que abordassem a experiência da família de pessoas com CCR encontrou-se: Maruyama (2004) que destaca o repensar da vida e formas criativas desenvolvidas pela família frente a doença; Houldin (2007) evidencia a sobrecarga da família ao vivenciar o adoecimento; Souza; Gomes; Barros (2009) destacam que os familiares ajudam a aceitar a estomia e diminuir o medo e angústia; Sjoval et al. (2011) salienta que a experiência do CCR é viver à sombra da doença; Norlyk e Martinsen (2013) consideram a experiência voltada para sentimentos de medo da morte; Johansson et al. (2014) revelaram que o CCR é um evento permanente de mudanças na vida; e Oliveira et al. (2014) salientam o despreparo dos familiares ao se depararem com o CCR e estomia. Desta forma, percebe-se um número limitado de pesquisa, sobre a experiência da família de pessoas com CCR.

Desse modo, acredita-se que ao compreender as PAA realizadas pelas pessoas com câncer colorretal, sendo estas experiências pessoais e culturais, contribuirá significativamente para a promoção de uma prática assistencial menos tecnicista e com mais diálogo, sensibilizando a sociedade sobre a necessidade de um atendimento de saúde que respeite à realidade social e cultural das pessoas e suas famílias.

Neste sentido, foi elaborado a seguinte **questão de pesquisa**: Como a pessoa e sua família utilizam as práticas de autoatenção frente ao adoecimento por câncer colorretal?

A partir do exposto, defendo a **tese** a experiência do adoecimento por CCR da pessoa e família é uma construção cultural, social e espiritual, que visa atender as necessidades para além do biológico e utilizam práticas de autoatenção para lidar com o processo do adoecer e viver com o câncer.

2.1 Objetivos da Pesquisa

2.1.1 Objetivo Geral

Compreender a utilização das práticas de autoatenção na experiência de adoecimento da pessoa com câncer colorretal e sua família.

2.1.2 Objetivos Específicos

Conhecer o contexto da pessoa e família no adoecimento por câncer colorretal;

Conhecer a experiência do adoecimento da pessoa com câncer colorretal e sua família;

Identificar as práticas de autoatenção utilizadas pela pessoa e família no adoecimento por câncer colorretal;

Integrar o sentido dado a experiência do adoecimento por câncer colorretal da pessoa e família, com a cultura e as práticas de autoatenção.

3 Revisão de Literatura

Este capítulo foi dividido em três subcapítulos: Câncer Colorretal e a Enfermagem; A experiência de ter câncer colorretal; Experiência da família frente o câncer colorretal, a fim de facilitar a compreensão do leitor referente ao objeto de estudo. Neste contexto, serão apresentadas pesquisas sobre a temática pesquisada, bem como alguns de seus conceitos.

3.1 Câncer Colorretal e a Enfermagem

A partir do envelhecimento populacional e aumento da expectativa de vida, tornando as doenças crônicas como novo centro dos problemas de saúde pública, e entre estas doenças encontram-se as neoplasias malignas que representam um alto índice de morbimortalidade no Brasil e, por isso, seu controle e prevenção devem ser priorizados no país (FACINA, 2014).

O CRR pode ser considerado uma das doenças neoplásicas mais comuns do mundo, embora os métodos de diagnóstico disponíveis possibilitem o rastreamento da doença, sua detecção precoce e cura, além de possuir um tratamento com drogas específicas e modificação de hábitos de vida, sejam efetivas na prevenção primária (DUARTE-FRANCO; FRANCO, 2004). A história natural da doença é conhecida por iniciar com uma lesão precursora, que cresce lentamente e se transforma em câncer maligno, ou seja, tempo suficiente para tornar a doença passível de identificação, tratamento ou prevenção. O termo CCR é constituído daquele que acomete o cólon, a junção retossigmóide, o reto, o ânus e o canal anal, apesar das diferenças nas características epidemiológicas dos tumores (SECRETARIA DE ESTADO DA SAÚDE DE SÃO PAULO, 2009).

O estudo de projeções globais sobre o câncer editados por Stewart e Wild (2014) pela Agencia Internacional de pesquisa do câncer e Organização Mundial de Saúde (2014) apresentou um aumento da incidência de câncer de 12,7 milhões em 2008 para 14,1 milhões em 2012, destacando uma tendência a progressão estimada

em 25 milhões de casos de câncer nas próximas duas décadas. Salientando ainda que o maior impacto incontestavelmente acontecerá em países de baixa e média renda, pois estão mal equipados para lidar com esta escalada alarmante da doença. Além disto, a pesquisa associa a prevalência à adoção de estilos de vida industrializados, o uso de tabaco, o consumo de álcool e alimentos processados, bem como o sedentarismo.

Já na perspectiva do CCR foram estimados 694 mil casos em ambos os sexos (8,5% do total de óbitos) referentes a mortalidade, sendo estes em sua maioria em países com índice de desenvolvimento humano (IDH) baixo, no qual o prognóstico da doença é ruim. Em alguns países desenvolvidos, como os Estados Unidos da América (EUA) está ocorrendo uma diminuição da incidência de casos de câncer, como reflexo da detecção precoce, entretanto, em países em desenvolvimento (América Central e Sul e Leste Europeu) esta estimativa tem aumentado (INCA, 2015).

Referente a estimativa de 2016-2017 desenvolvida pelo INCA (2015), o CCR em homens é o segundo mais frequente na Região Sudeste (24,27/100 mil) e terceiro nas Regiões Sul (22,35/100 mil) e Centro-Oeste (14,16/100 mil). Já nas Regiões Nordeste (7,05/100 mil) e Norte (5,34/100 mil), ocupa a quarta posição. Para as mulheres, é o segundo mais frequente nas Regiões Sudeste (22,66/100 mil) e Sul (23,27/100 mil), e o terceiro mais frequente nas Regiões Centro-Oeste (16,93/100 mil), Nordeste (8,77/100 mil) e Norte (5,89/100 mil). No Rio Grande do Sul a estimativa de novos casos foi de 1.510 masculinos e 1.680 femininos para cada 100 mil habitantes.

Menezes *et al.* (2016) constataram que a taxa de mortalidade no Brasil por CCR no ano de 2014, foi de 7,98 óbitos/100.000 habitantes, obtendo taxas mais elevadas nas regiões Sul e Sudeste, prevalecendo o sexo feminino em todas as regiões, demonstrando epidemiologicamente, o aumento constante das taxas de mortalidade da doença no país entre 2005 e 2015.

Segundo dados do Departamento de Informática do Serviço Único de Saúde (DATASUS), nos últimos cinco anos, houveram 13.197 internações hospitalares na cidade de Pelotas/RS por neoplasias malignas. Destas 1.133 foram relacionados a Neoplasia maligna do cólon, sigmoide, reto, ânus e canal anal e 279 casos da doença, no ano de 2016.

O CCR possui fatores de risco associados à hábitos alimentares pouco saudáveis, obesidade e falta de exercícios físicos regulares, além disto, outros fatores podem ser incluídos como: os genéticos, a idade avançada, cor da pele negra⁴, presença de pólipos, diabetes mellitus, estar em terapia de reposição hormonal, tabagismo, alcoolismo e a quimioprevenção (DUARTE-FRANCO; FRANCO, 2004).

Este câncer pode ser considerado como uma “doença do estilo de vida” por estar relacionado aos hábitos de vida que podem trazer problemas para a saúde, como alimentação rica em carnes vermelhas e processadas, associada a pouca ingestão de frutas, legumes e verduras, inatividade física, obesidade, consumo de álcool e tabagismo. Entretanto, a prática frequente de exercícios físicos e alimentação rica em fibras, podem ser consideradas fatores protetores contra o CCR (INCA, 2017).

A pessoa com CCR apresenta como primeiros sintomas fezes ressecadas, evacuações com sangue e dor local, entretanto os sintomas geralmente são associados a alguma doença de menor relevância clínica, como a hemorroida, não suspeitando de uma doença mais grave. Assim, a pessoa negligencia a procura por um serviço de saúde especializado ou ainda quando procura pelo serviço, os profissionais podem não relacionar os sintomas ao câncer (SILVA; SHIMIZU, 2012).

Segundo Averbach e Borges (2004) para a realização do diagnóstico do CCR é necessário a obtenção de uma história clínica e exame físico (EF) minucioso, pois os sintomas, referentes à doença, são variáveis em decorrência da formação e localização dos tumores. O sangramento vivo associado as evacuações ocorrem mais frequentemente em tumores do colón direito e reto; já alterações como obstipação intestinal e mudança na consistência das fezes encontra-se associado à neoplasia de reto e colón esquerdo; e a obstrução intestinal pode ocorrer em qualquer segmento do intestino grosso.

Ademais, pode ocorrer também o tenesmo ou a sensação de evacuação incompleta, a dor perineal e a exteriorização da massa através do ânus sendo estes os sintomas mais comuns em tumores de reto; anemia hipocrômica, microcística,

⁴ Segundo Duarte-Franco e Franco (2004) a cor da pele negra pode representar um viés do estudo referente ao fator de risco, pois trata-se de uma população, que em geral, possui menor recurso financeiro e devido a isto pode possuir acesso limitado ao serviço de saúde.

fraqueza e astenia encontram-se mais presentes em tumores de colón direito. Além do EF e história clínica existem outras formas para diagnosticar o CCR, entre eles os exames laboratoriais, o enema opaco, a colonoscopia, a retossigmoidoscopia e a ultrassonografia, também realizados como formas preventivas ou de rastreamento da doença (AVERBACH; BORGES, 2004).

A pessoa que recebeu o diagnóstico de CCR pode apresentar diversos problemas de ordem psicológica, pois não é fácil enfrentar o problema de saúde com todo o estigma existente, além dos sintomas e tratamentos necessários a serem vivenciados. Neste sentido, muitos dos doentes apresentam diferentes sintomas, entre eles, a falta de apetite, alterações no sono, fadiga, tristeza, angústia, preocupação excessiva com a saúde, fracasso, culpa, perda de interesse na vida, irritabilidade, ideais suicidas, sendo que estes representam também um diagnóstico de depressão a ser tratado (LOURENÇO; COSTA, 2004).

O tratamento inicial para o CCR é a cirurgia, no qual é retirada a parte do intestino afetada e os nódulos linfáticos próximos à região, podendo ainda ser paliativa. Em seguida, a radioterapia, associada ou não à quimioterapia, é utilizada para diminuir a possibilidade de recidiva da doença. Entretanto, o tratamento também vai depender do tamanho, localização e extensão do tumor, pois com a presença de metástases, normalmente no fígado, pulmão ou outros órgãos, as chances de cura ficam bastante reduzidas (INCA, 2017). A confecção de uma estomia é uma estratégia cirúrgica como um dos tipos de tratamento do CCR.

A palavra *stóma* é de origem grega e significa abertura ou boca, sendo acrescentada a letra “e” em português, recebendo o nome de estoma ou estomia, que significa uma exteriorização de uma víscera oca através do corpo, realizada cirurgicamente e recebe um nome específico diante da sua localização anatômica (SILVA; SHIMIZU, 2012).

Segundo a Associação Brasileira de Ostomizados⁵ (s.d.), o quantitativo aproximado de pessoas estomizadas no Brasil, mediante dados fornecidos pelas associações de estomizados é de aproximadamente 33.864 mil, sendo que deste total 5000 mil estão no Rio Grande do Sul.

⁵ As terminologias ostomia ou ostomizado eram antigamente utilizadas, entretanto são consideradas irregulares segundo as normas da transmutação dos termos gregos para o português, sendo utilizada a palavra estomia neste estudo.

O impacto de ter que enfrentar um câncer e ainda uma estomia encontra-se intimamente relacionado a dor que ultrapassa sintomas físicos, ocasionando isolamento, baixa autoestima, medo e insegurança frente esta nova realidade a ser vivenciada (CUNHA, 2010). Para Maruyama (2004) existe uma divisão radical entre o antes e o depois na vida das pessoas com câncer colorretal e seus familiares, considerando a colostomia a ponta do iceberg e o câncer o grande vilão; como se a colostomia fosse a consequência visível que impede o esquecimento de vivenciar ou ter vivido com câncer. Silva e Shimizu (2012) ainda salientam que o indivíduo que se vê com uma estomia enfrenta dificuldades de naturezas físicas, psicológicas, emocionais e sociais, diante da perda do controle da eliminação de gases e evacuações, ou seja, rejeitando a necessidade de conviver com esta nova situação de vida.

Diante do processo de reabilitação ou readaptação da pessoa com CCR com estomia é fundamental a presença de profissionais de saúde, em especial a enfermagem, que utilize da sistematização da assistência de enfermagem, como uma ferramenta importante para estabelecimento de orientações referente ao autocuidado, na perspectiva de retorno das atividades de vida e rotina diária, e assim estabelecer uma adaptação a nova condição de vida com maior confiança e segurança. Entretanto para isto, a enfermeira necessita de competência para detectar as dificuldades vivenciadas para assim traçar em conjunto com o estomizado, ações para minimizar estes problemas, porém focando em dificuldades de todas as ordens, não somente nas físicas. Para que isto ocorra é necessária uma sensibilização dos profissionais e serviços frente a problemática do estomizado para assim possibilitar uma maior qualificação e competência profissional para assistir essa clientela carente de informação e proporcionar um atendimento integral (MAURICIO; SOUZA; LISBOA, 2013)

Sendo que um dos aspectos complicadores de ter uma estomia, por CCR, encontra-se relacionado à autoimagem corporal. A sociedade em que vivemos valoriza muito o corpo bonito e saudável, influenciada ainda pelo mundo da moda (SILVA; SHIMIZU, 2012), podendo assim, fazer com que as mulheres sofram ainda mais para se adaptarem à estomia do que os homens (ALMEIDA *et al.*, 2010), necessitando que o serviço de saúde esteja atento a este problema.

Outro aspecto complicador do CCR é a possibilidade da morte. Diante da

morte ou de grave doença, segundo Kubler-Ross (2012) os profissionais de saúde, concentram-se em equipamentos e pressão sanguínea, como uma tentativa de rejeitar a morte iminente, na perspectiva de concentrar a atenção em maquinários e evitar a falta de onipotência, limitações e falhas, para assim não lembrar o quanto humano somos.

Kubler-Ross (2012) afirma que mesmo diante da morte não se deve, enquanto profissional fechar as portas da esperança a pessoa com câncer. É importante comunicar que não irá abandoná-la por causa do diagnóstico, pois assim a pessoa não temerá ao abandono e a rejeição, tornando esta aproximação mais reconfortante, inclusive para a família, sendo encorajada a saber que mesmo não podendo prolongar a vida será feito o possível para o alívio do sofrimento.

Frente ao diagnóstico de CCR o enfermeiro assistencial necessita desempenhar atividades voltadas para a educação da pessoa estomizada e sua família. Destacar informações sobre os fatores de risco para o desenvolvimento do câncer, os tipos de tratamento; sintomas e possíveis complicações; realização de cuidados e implementação de atividades que permitam a reabilitação dos envolvidos, bem como orientações e cuidados específicos a serem desenvolvidos no pré e pós-operatório (SANTOS; BANDEIRA, 2004). Entretanto, o cuidado prestado por este profissional necessita ser baseado no diálogo transversal, valorizando o saber e contexto do outro, a fim de valorizar o conhecimento já adquirido pelas pessoas envolvidas.

Martins (2015) apresenta sete princípios que fundamentam o cuidado de enfermagem à pessoa com estomia, sendo estes importantes para orientar à assistência de enfermagem no sentido de considerar a condição modificada de saúde das pessoas, na tentativa de construir um ambiente favorável para atuação competente e sensível dos profissionais, sendo estes descritos a seguir.

O primeiro princípio encontra-se voltado à processualidade, que é o exercício de trabalhar no presente, sem ignorar o passado ou ainda o futuro, estando assim empenhada em procurar o significado do problema para junto à pessoa com estomia e sua família buscarem alternativas de solução, baseadas na experiência de cada uma delas. O segundo princípio é o que pressupõe o respeito à singularidade, pois cada pessoa tem sua história de vida, cultura, identidade, emoções, crenças e valores. Assim, para estabelecer um cuidado próprio e único, é necessário

compreender a pessoa, determinando as abordagens específicas deste cuidado singular (MARTINS, 2015).

O terceiro princípio trata-se de adequar-se a um conjunto de fases em desencadeamento, sendo esta uma fase que envolve o processo de tomada de decisão referente a viver estomizada ou não, de optar por enfrentar esta nova realidade ou não. Assim, o suporte de saúde influencia positivamente nas expectativas futuras, reconhecimento e manejo próprio para refletir em bem-estar e qualidade de vida. O quarto princípio envolve o biopsicossocial e espiritual, pois o cuidado deve ser centrado na pessoa em sua totalidade, contrapondo-se a atenção segmentada. O quinto princípio é baseado na exigência profissional, que corresponde em competência clínica, mas com habilidades psicossociais como a paciência, confiança, sinceridade, humildade, coragem, ou seja, um profissional habilitado em aspectos técnicos e afetivos (MARTINS, 2015).

O sexto princípio está presente na prática educativa sendo fundamentada em relação dialógica e baseada no conhecimento de ambos ou na troca de vivências, no qual o enfermeiro é facilitador do processo e responsável pela construção. O sétimo e último princípio do cuidado de enfermagem à pessoa com estomia pressupõe a complementaridade que se dá em todo o processo do cuidado com a família, com o grupo de ajuda, com a equipe de saúde e com a pessoa estomizada (MARTINS, 2015).

Um atendimento especializado com uma enfermeira estomaterapeuta, juntamente com seu preparo e habilidades pode proporcionar um serviço valioso a pessoa estomizada, sua família, o cirurgião e a equipe de saúde, pois requer do profissional uma assistência completa, voltada para o impacto da adaptação, para a educação em saúde e o apoio. Estas orientações precisam estar inseridas desde o pré-operatório, com informações sobre o tipo de estoma, a aparência, sua função, como lidar, que odor terá, qual roupa adequada para vestir, quais dispositivos mais adequados, que repercussão psicossociais irão ocorrer. Já os cuidados no pós operatório incluem o estoma e pele no periestoma, orientações sobre higiene, aspectos das fezes, alimentação e ingestão hídrica e como prevenir complicações ou resolver quando ocorrerem (ERWING-TOTH, 2004).

A assistência ao estomizado é fundamentada em um processo de reabilitação voltada para o autocuidado e realizada pela equipe multiprofissional em saúde,

sendo a pessoa estomizada e a família integrantes ativos do processo. Contudo, para viverem bem é importante serem preparados adequadamente para esta situação, mediante programas e capacitações sobre o uso e manutenção dos equipamentos, bem como orientações voltadas para a readaptação física e psicológica (SILVA; SHIMIZU, 2012)

A equipe de saúde necessita de habilidade técnica para a execução de cuidados físicos, mas também de cuidados emocionais, pois a maioria das mortes de pessoas com câncer, incluindo o CCR, acontecem em ambiente hospitalar, e ocorrem diante da dor intensa, fadiga e outros sintomas angustiantes. Desse modo, ao se deparar com uma pessoa fora de possibilidades de cura, os profissionais precisam desenvolver uma assistência holística, ética e humana, integrando a família neste contexto (PINTO *et al.*, 2011).

Na assistência à pessoa estomizada, um aspecto pouco explorado pelos profissionais de saúde é a sexualidade, existindo ainda muita dificuldade de abordagem e questionamento sobre o assunto, tanto por parte dos profissionais como por parte dos estomizados, possivelmente relacionado ao tabu que envolve o sexo. Portanto, questões como esta podem contribuir para que estes significados sejam pouco conhecidos ou explorados, bem como ações específicas para o atendimento adequado referente à sexualidade estejam nos planos assistenciais do estomizado (PAULA *et al.*, 2009).

Desse modo, compreende-se que o CCR é uma doença que possui uma taxa de mortalidade significativa em nosso país, sendo considerada uma doença de estilo de vida, capaz de ser identificada precocemente mediante exames de rastreamento. O principal tratamento é a cirurgia, juntamente com a confecção da estomia, podendo ou não ser também acompanhada por tratamentos antineoplásicos.

A estomia pode causar um impacto nas pessoas e seus familiares, em virtude da alteração na autoimagem, que acaba por influenciar também nos aspectos emocionais e sociais destas pessoas. Neste sentido, é importante e necessário que profissionais de saúde estejam preparados para suprir todas as necessidades destas pessoas e seus familiares, compreendendo um atendimento multidisciplinar e integral pois esta é uma doença que interfere em todas as dimensões do ser humano.

3.2 Experiência de ter câncer colorretal

Visando conhecer a produção científica acerca das experiências das pessoas com câncer colorretal e suas atitudes frente a saúde, foi realizada uma revisão integrativa, e para qual utilizou-se os seis passos descritos por Mendes, Silveira e Galvão (2008) a saber: estabelecimento da hipótese ou questão de pesquisa; amostragem ou busca na literatura; categorização dos estudos; avaliação dos estudos incluídos na revisão; interpretação dos resultados e síntese do conhecimento ou apresentação da revisão. Na sequência são apresentadas as quatro primeiras etapas.

Seguindo-se os passos, primeiramente elegeu-se como questão norteadora da pesquisa: O que tem sido produzido acerca das experiências das pessoas com o câncer colorretal e suas atitudes frente à saúde?

O segundo passo foi a busca na literatura na base de dado conhecida internacionalmente e de ampla publicação *National Institutes of Health (Pubmed)* e no banco de dados importante para realização de pesquisa da área da saúde, a Biblioteca Virtual em Saúde (BVS). Não foi estabelecido ano como critério para seleção dos estudos.

A busca foi conduzida mediante a utilização das seguintes palavras chaves “*colorectal neoplasms*” “*attitude to health*” “*experience*” e separadas com operadores booleanos “AND”. Foram identificadas como palavras chaves e não descritores, pois “*experience*” não é considerado descritor pelo Descritores de Ciência da Saúde (DeCS). O descritor “*attitude to health*” foi utilizado na busca, com o propósito de associar as PAA.

Na BVS foram obtidos artigos somente na *Medical Literature Analysis and Retrieval System Online (MEDLINE)*, pois no restante das bases a busca ficou zerada, incluindo a base Literatura Latino-Americana e do Caribe em Ciências da Saúde (LILACS), ou qualquer outra base de dados. Ao fazer a busca com estas mesmas palavras no *Scientific Electronic Library Online (SciELO)*, também não obteve-se estudo algum para seleção, ou seja, não foram encontrados estudos publicados ou desenvolvidos na América Latina ou em português.

Na *MEDLINE* encontrou-se 54 trabalhos, entretanto após a leitura dos títulos e resumos selecionou-se aqueles que abrangiam estudos originais oriundos de pesquisa, excluindo as revisões, reflexões e opiniões, os trabalhos realizados com profissionais de saúde ou dos familiares⁶ ou feitos com pessoas com risco de desenvolver câncer ou com outras doenças, bem como pesquisas quantitativas por não conseguir expressar as experiências dos pacientes. Deste modo, ao seguir estes critérios foram selecionados oito estudos para avaliação completa nesta base de dados.

Na *Pubmed* utilizou-se os mesmos critérios realizados na *BVS* ou *SciELO*, acrescido do critério de repetição entre as bases de dados. Assim, encontrou-se um total de 118 estudos, sendo feita a leitura dos títulos e resumos, e conforme os critérios selecionou-se cinco estudos para participar desta revisão. Desse modo, fizeram parte desta revisão integrativa o total de 13 estudos, resultado da busca na *MEDLINE*, *LILACS*, *PUBMED* e *SciELO*, apresentados na figura 01.

Na Figura 01, a seguir, ilustra-se a Fluxograma da seleção dos artigos científicos nas bases de dados:

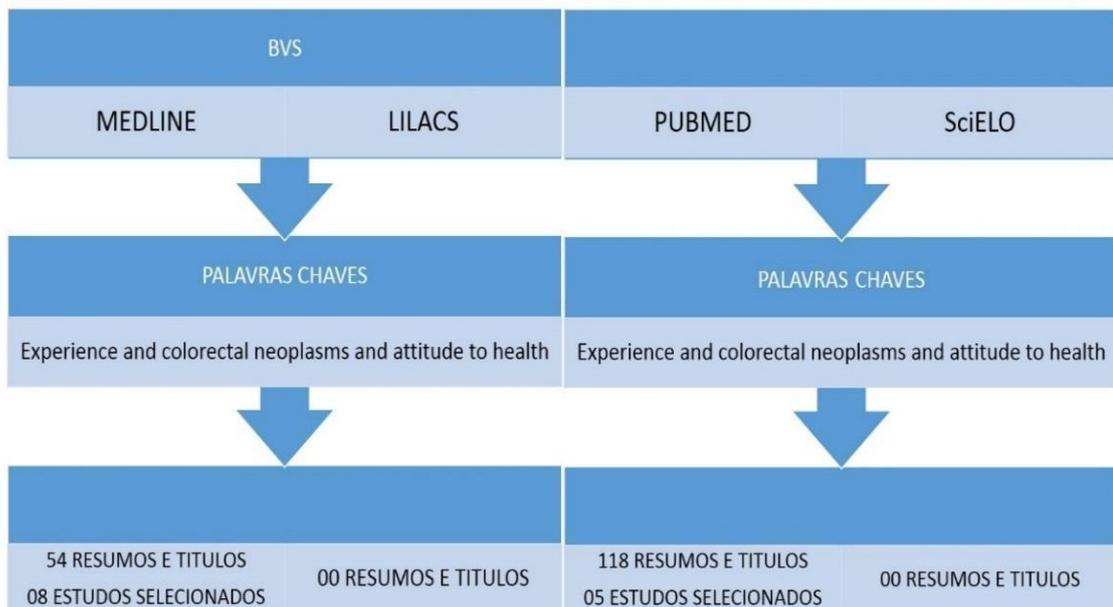


Figura 1 - Fluxograma da seleção dos artigos científicos nas bases de dados

Fonte: (Elaborado pela autora, 2017)

⁶ Os familiares foram excluídos deste capítulo por estarem contemplados no capítulo 4.3 deste trabalho.

No quadro 01, apresentado a seguir, estão os 13 artigos científicos que compõem a revisão integrativa. Nele foram explicitadas as informações referentes à identificação, o periódico e ano de publicação, o objetivo, metodologia e principais resultados encontrados nos estudos selecionados.

| Identificação | Periódico e ano | Objetivo | Metodologia | Principais Resultados |
|---|---|--|---|--|
| <p>Living with cancer alone? The experiences of singles diagnosed with colorectal cancer.</p> <p>Tan, PY; Tien Tau, LC; Lai Meng, OY</p> <p>MEDLINE ID: mdl-25996668</p> | <p>Journal of Psychosocial Oncology, 33:354–376, 2015</p> | <p>Compreender as experiências de pacientes solteiros ou sem companheiros que tiveram câncer colorretal</p> | <p>Fizeram parte do estudo 12 pacientes com câncer colorretal recrutados pela Banco de dados do Hospital Geral de Cingapura, selecionados por amostra intencional. Realizadas entrevistas no hospital ou domicílio dos participantes. Análise temática de Colaizzi (1978). Comitê ética aprovou em 2011, porém não abordam o período de coleta.</p> | <p>Experiência de estar sozinho com câncer fez refletir sobre a vida; Preocupações com relação ao tratamento, destaca a ansiedade por não terem quem faça seus cuidados ou por terem familiares idosos que não conseguem cuidá-los, além disso relatam medo de morrerem sozinhos; Fatores intrínsecos (ser independente e responsável por si mesmo) e extrínsecos (apoio social da família, grupo de apoio e equipe de saúde) que influenciam nas experiências.</p> |
| <p>Illness perceptions in relation to experiences of contemporary cancer care setting among colorectal cancer survivors and their partners.</p> <p>Johansson, AC; Axelsson, M; Berndtsson, I; Brink, E.</p> <p>MEDLINE ID: mdl-25056939</p> | <p>Int J Qual Stud Health Well-being; 9: 23581, 2014</p> | <p>Explorar as percepções da doença em relação aos cenários contemporâneos de cuidados oncológicos entre os sobreviventes e seus parceiros</p> | <p>Participaram do estudo nove sobreviventes do câncer colorretal e nove parceiros, recrutados de um hospital do Condado no oeste da Suécia. Realizadas entrevistas em locais de escolha dos participantes e codificadas no NVivo. Tempo de coleta foi de outubro de 2011 a julho de 2012. Utilizou-se da Teoria fundamentada em dados e interacionismo simbólico para análise e interpretação dos dados.</p> | <p>Receber o tratamento rapidamente e sem espera foi uma experiência positiva para ambos os participantes; A alta foi marcada por incertezas e solidão vista pelos pacientes e identificado como um período de atendimento descontinuado pelos parceiros; o diagnóstico foi percebido como um evento permanente de mudança de vida pelo parceiro, já pelo paciente concentrou-se em deixar para trás e avançar na vida. Outra percepção foi a necessidade de reconhecimento dos parceiros pelas equipes de saúde, com objetivo de atingir o tratamento completo.</p> |
| <p>Patient's experiences of referral for colorectal cancer</p> <p>Pascoe, SW; Craig V; Crossland LJ; Beilby JJ; Spigelman, A; Stubbs, J;</p> | <p>BMC Fam Pract; 14:124, 2013.</p> | <p>Explorar as opiniões dos pacientes australianos sobre os encaminhamentos após receber o diagnóstico de</p> | <p>Participaram do estudo 29 pacientes de áreas urbanas e rurais por amostragem intencional recrutados a partir de grupos de apoio e pelo pessoal dos hospitais públicos e privados de três estados australianos (Nova Gales</p> | <p>O processo de encaminhamento foi caracterizado pela falta de envolvimento do paciente, referente à tomada de decisão. No entanto, nem sempre os pacientes sentiam que tinham o conhecimento para tomar decisões informadas. A troca de informações foi</p> |

| | | | | |
|---|---|--|---|--|
| <p>Harris, MF and Colorectal Cancer Referral Pathways Team</p> <p>MEDLINE ID: mdl- 23972115</p> | | <p>câncer colorretal e descrever as expectativas em relação ao serviço especializado.</p> | <p>do Sul, Austrália do Sul e Queenslandia. Realizado quatro grupos focais e sete participantes forneceram entrevista individuais para complementar informações. Entrevistas codificadas pelo NVivo e analisado de forma temática. Pesquisa desenvolvida no período de junho de 2009 a agosto de 2010.</p> | <p>valorizada pelos pacientes, quando isto ocorreu, aumentou sua satisfação com o processo. Outros fatores que mediaram o cuidado incluíram o uso do sistema de saúde público versus privado, em especial por uma demora maior do serviço público.</p> |
| <p>Comparing cancer experiences among people with colorectal cancer: a qualitative study.</p> <p>McCaughan, E; Parahoo, K; Prue, G</p> <p>MEDLINE ID: mdl- 21806670</p> | <p>J Adv Nurs: 67(12):2686-95. 2011</p> | <p>Comparar as experiências das pessoas com câncer colorretal, o significado desta comparação e o contexto ocorrido.</p> | <p>Realizaram uma entrevista em profundidade com 24 homens e 14 mulheres com câncer colorretal diagnosticados pelo Centro do Câncer do Norte da Irlanda. Coleta dos dados foram feitas no período de novembro de 2006 a junho de 2007. As entrevistas foram codificadas pelo NVivo. O tipo de análise realizada no estudo não foi descrito no trabalho.</p> | <p>A maioria dos participantes não conseguiu evitar a exposição das pessoas com câncer e ouviu suas histórias, especialmente quando acessaram serviços (a exemplo da sala de espera). Estas informações serviram para dar e receber informações e apoio. Muitos valorizaram esta informação como positiva, enquanto alguns tentaram evitar o contato com outros com câncer, pois ficavam deprimidos. Também identificou a experiência em cuidar de parentes próximos com câncer ajudava a entender a própria condição.</p> |
| <p>Experiences of living with advanced colorectal cancer from two perspectives – inside and outside.</p> <p>Sjovall, K; Gunnars, B; Olsson, H; Thomé, B.</p> <p>MEDLINE ID: mdl- 21163701</p> | <p>Eur J Oncol Nurs; 15(5):390-7, 2011</p> | <p>Investigar como a situação de vida de pessoas com câncer colorretal avançado e de seus parceiros é afetada pela doença e seu tratamento</p> | <p>Fizeram parte da pesquisa 12 pacientes com câncer colorretal avançado recebendo quimioterapia paliativa e nove parceiros destes pacientes. Estas pessoas foram entrevistadas na unidade de tratamento ambulatorial oncológico de um hospital do sul da Suécia ou em seu domicílio. As entrevistas dos casais foram feitas</p> | <p>Viver com a doença de câncer colorretal avançado foi experimentado por buscar a normalidade e consciência do valor da vida e sentir-se vulnerável. Viver como parceiro foi experimentado como viver na sombra da doença. Foi percebido que o câncer colorretal, muda a vida na perspectiva de ambos e que os parceiros precisam ser mais convidados e envolvidos no cuidado, pois o apoio ao parceiro pode beneficiar a pessoa com</p> |

| | | | | |
|--|---|---|--|---|
| | | | separadamente e analisadas por conteúdo | câncer a lidar ao longo da trajetória da doença. |
| <p>A qualitative evaluation of patients' experiences of an enhanced recovery programme for colorectal cancer.</p> <p>Blazeby, JM; Soulsby, M; Winstone, K; King, PM; Bulley, S; Kennedy, RH.</p> <p>MEDLINE ID: mdl – 19888959</p> | <p>Colorectal Dis: 12(10 online): 236-42, 2010.</p> | <p>Explorar os pontos de vista e as experiências dos pacientes que fizeram cirurgia por câncer colorretal em um programa de recuperação aprimorada.</p> | <p>Participaram do estudo 22 pessoas que fizeram cirurgia aberta por câncer colorretal na Dinamarca. Realizadas entrevistas semiestruturadas no domicílio de pacientes após seis semanas de sua alta hospitalar. Pesquisa foi realizada entre janeiro de 2003 a março de 2004. Análise foi desenvolvida pela teoria fundamentada.</p> | <p>A maioria dos participantes gostaram de receber alta rapidamente e consideraram que ao estar em casa a recuperação é melhor, por poder escolher como e quando realizar atividades diárias, do que seguir as rotinas do hospital. Mas alguns ficaram menos satisfeitos com a alta, considerando-a precoce, por apresentarem complicações ou pela necessidade de contatar um profissional de saúde neste período, considerando-se abandonado pelo serviço.</p> |
| <p>The preoperative experience of patients undergoing surgery for colorectal cancer: a phenomenological study</p> <p>Worster, B; Holmes, S</p> <p>MEDLINE ID: mdl-18842456</p> | <p>Eur J Onco Nurs: 12(5):418-24, 2008</p> | <p>Abordar as experiências pré-operatórias de pacientes com câncer colorretal</p> | <p>Participaram do estudo pessoas que foram submetidas à cirurgia para remoção de tumor colorretal com anastomose de extremo a extremo. Foram selecionados em enfermaria cirúrgica gastrointestinal de um hospital geral no Reino Unido. Foi utilizado uma abordagem fenomenológica, entrevistas e notas de campo. Análise utilizando método analítico de Giorgi (1985).</p> | <p>Foram apontadas experiências pré-operatórias, caracterizadas pelo medo, solidão, morte, isolamento e incerteza. Alguns participantes acreditavam que ninguém poderia ajudá-los, embora o apoio clínico de uma enfermeira especialista foi altamente valorizado. Os pacientes apresentaram desejo de proteger os outros do seu diagnóstico, em especial a família para evitar preocupações. Destacou também falhas na comunicação fornecidas pela equipe de saúde e frustração por não terem poder decisório sobre os profissionais que os atenderam ou tipo de tratamento realizado.</p> |
| <p>Experiences of Japanese patients with</p> | <p>Oncol Nurs Forum;</p> | <p>Investigar a experiência</p> | <p>Participaram 12 pacientes com câncer colorretal submetidos a</p> | <p>As experiências identificadas incluíam a vulnerabilidade, sentir-se desesperançoso</p> |

| | | | | |
|--|--|---|---|--|
| <p>colorectal cancer during the first six months after surgery</p> <p>Mizuno, M; Kakuta, M; Ono, Y; Kato, A; Inoue, Y.</p> <p>MEDLINE ID: mdl-17723988</p> | <p>34(4):869-76, 2007</p> | <p>dinâmica de pacientes que recentemente passaram pela situação estressante de serem diagnosticados com câncer colorretal e submetidos a cirurgia.</p> | <p>cirurgia nos últimos seis meses no Hospital geral no Japão, ou seja, entre o período de 25 de setembro a 25 de dezembro de 2003. Coleta de dados foi por meio de entrevista. Análise não foi descrita no estudo.</p> | <p>com a vida, falta de um serviço de ajuda ou apoio para obter informações. Identificou-se também a importância da família, sendo ela vista com valiosa e responsável por tornar a vida mais ativa para as pessoas com câncer.</p> |
| <p>From diagnosis through survivorship: health-care experiences of colorectal cancer survivors with ostomies</p> <p>Sun, V; Grant, M; McMullen, CK; Altschuler A; Mohler, ML; Hornbrook, MC; Herrinton, LJ; Krouse, RS</p> <p>PUBMED</p> | <p>Support Care Cancer, 22(6):1563-70, 2014</p> | <p>Descrever as experiências de cuidados de saúde de sobreviventes com câncer colorretal por mais de 05 anos com ostomias.</p> | <p>Participaram do estudo 33 sobreviventes do câncer colorretal com estomia de uma organização integrada de cuidados no Sudoeste de Washington, Norte da Califórnia e Oregon. Utilizou-se de 08 grupos focal e entrevistas para coleta dos dados. Foi utilizado o HyperRESEARCH para análise dos dados.</p> | <p>Resultados apresentados estão envolvidos em experiências com diagnóstico de câncer, sendo considerada positiva as relações e comunicação aberta com a equipe de saúde e destacado a agilidade no tratamento frente a tomada de decisão terapêutica. Referente a experiência em possuir uma ostomia foi salientado a importância de uma enfermeira experiente para ensinar e orientar o cuidado realizado.</p> |
| <p>Patient's needs following colorectal cancer diagnosis: where does primary care fit in?</p> <p><u>Browne S, Dowie A, Mitchell E, Wyke S, Ziebland S, Campbell</u></p> | <p><u>Br J Gen Pract.</u> 2011 Nov; 61(592):692-9.</p> | <p>Explorar as experiências dos pacientes com câncer colorretal, seus problemas psicossociais e o apoio recebido pela atenção primária na</p> | <p>Participaram 24 pessoas com diagnóstico recente de câncer colorretal e após 12 meses de tratamento, sendo eles atendidos por três hospitais no Oeste da Escócia. Utilizada a entrevista em profundidade, realizadas entre 2006 a 2007, sendo estas transcritas e codificadas pelo</p> | <p>Foram identificados problemas físicos (fadiga, insônia e dor), psicológicos (alteração na autoimagem, medo) e sociais (gerenciar dietas, dificuldade em realizar atividades). Os participantes valorizaram o contato pela equipe não solicitado e seu suporte. Destacaram que uma enfermagem clínica especializada na doença proporciona continuidade de</p> |

| | | | | |
|---|---|---|--|--|
| <p><u>N, Macleod U</u> PUBMED</p> | | gestão do cuidado | NVivo. O tipo de análise não foi descrita no estudo. | cuidados e apoio psicológico. |
| <p>Colorectal cancer survivors' exercise experiences and preferences: qualitative findings from an exercise rehabilitation programme immediately after chemotherapy.</p> <p><u>Spence RR, Heesch KC, Brown WJ.</u></p> <p>Artigo em Inglês PUBMED</p> | <p><u>Eur J Cancer Care (Engl).</u> 2011 Mar;20(2):257-66</p> | Documentar experiências de sobreviventes de câncer colorretal em um programa de exercícios para reabilitação. | Eram participantes sobreviventes do câncer colorretal que haviam feito tratamento quimioterápico adjuvantes nos últimos quatro meses, sendo estes selecionados no hospital em Brisbane na Austrália. Estes participantes foram acompanhados por 12 semanas a realizaram três sessões de exercícios físicos supervisionados. Após realizadas as entrevistas, as mesmas foram transcritas e importadas para o NVivo. | A maioria dos participantes apresentou melhorias nos sintomas do tratamento, incluindo redução da fadiga e maior energia e confiança para fazer atividades da vida diária. A maioria dos participantes relatou que preferia escolher os exercícios físicos que começaram dentro de um mês após a conclusão do tratamento, tendo supervisão e manutenção em um formato individual. As frustrações incluíam conflitos de programação e falta de uma transição ao término programa. |
| <p>Experiences of self-care in patients with colorectal cancer: a longitudinal study.</p> <p><u>Kidd L, Kearney N, O'Carroll R, Hubbard G.</u></p> <p>Artigo em Inglês PUBMED</p> | <p><u>J Adv Nurs.</u> 2008 Dec; 64 (5):469-77.</p> | Explorar as experiências dos pacientes com câncer colorretal sobre o autocuidado durante seis meses de tratamento quimioterápico. | Fizeram parte do estudo 11 participantes recrutados em Centro de Câncer na Escócia, entre março de 2005 e junho de 2006, estando estes começando o tratamento quimioterápico. Foram utilizadas entrevistas semiestruturadas e analisadas através da Análise de Estrutura de Ritchie <i>et al.</i> (2003) | O uso de medicamentos, suplementos nutricionais e redução da ingestão de alguns alimentos foram as atividades de autocuidado destinadas a gerir o impacto físico e emocional do tratamento, bem como compartilhar experiências com outros pacientes, com o propósito de reduzir os efeitos de seu tratamento quimioterápico. Os pacientes realizaram autocuidado para preservar sua identidade e manter um senso de normalidade. |
| <p>Restoring a sense of wellness following colorectal cancer: a</p> | <p><u>J Adv Nurs.</u> 68(5):1134-44,</p> | Explicar a experiência de recuperação após a | Participaram do estudo 12 pessoas que fizeram cirurgia por câncer colorretal em hospital do | A experiência da recuperação foi destacada em três fases: 1- quando foi interrompido o <i>self</i> (apresentando |

| | | | | |
|---|-------------|--|--|---|
| <p>grounded teory</p> <p>Beech N; Arber A; Faithfull S</p> <p>Artigo em Inglês PUBMED</p> | <p>2012</p> | <p>cirurgia de câncer colorretal</p> | <p>Sul da Inglaterra (UK). Foi realizada a entrevista semiestruturadas por quatro vezes ao longo de um ano após a cirurgia. O tempo de coleta entre 2007 e 2009, sendo utilizada a análise da teoria fundamentada usando Strauss e Quadro de Corbin.</p> | <p>sintomas físicos, falta de autonomia e incerteza do futuro devido a doença); 2 - ao se auto reparar (restabelecendo a confiança e conhecimento dos profissionais trazendo tranquilidade; e 3 - quando a pessoa conseguir se restaurar (ressignificação da vida, bem-estar sendo rotina, considerando a doença como passado).</p> |
|---|-------------|--|--|---|

Quadro 1 - Apresentação dos artigos científicos selecionados para compor a revisão integrativa.

Com base no quadro 01 observa-se que todos os artigos eram na língua inglesa. Referente ao país que realizou-se a pesquisa, duas foram feitas na Austrália, na Escócia, na Suécia e um estudo nos Estados Unidos da América, na Dinamarca, em Singapura, na Irlanda e no Japão, sendo que um estudo não aponta o país em que desenvolveu a pesquisa.

Referente ao ano em que foram publicadas, o ano de 2011 foi o de maior quantidade, correspondendo a quatro estudos; no ano de 2014 e 2008 tiveram dois estudos; e nos anos de 2015, 2013, 2012, 2010 e 2007 tiveram uma publicação.

Com relação as revistas em que foram publicadas as pesquisas, três dos estudos foram publicados em revistas da área da saúde em geral, três foram publicadas em revistas da enfermagem, três foram publicadas em revistas de oncologia na enfermagem, três em revistas de oncologia e uma foi publicada em revista específica de doenças colorretal.

Identificou-se os departamentos universitários que realizaram estas pesquisas, sendo todos eles da área da saúde, porém com diferentes focos, uma vez que quatro estudos foram feitos pelo departamento de enfermagem, três pelo departamento de oncologia e o restante realizou uma pesquisa em departamentos distintos (departamento de cirurgia médica, medicina social, cuidado social, saúde e cultura, e medicina e dos movimentos humanos). Portanto, estas pesquisas foram desenvolvidas por profissionais da área da saúde, como enfermeiros, médicos, psicólogos, entre outros.

Os estudos tinham como foco principal os pacientes com CCR e a descrição de suas experiências frente ao adoecimento, abordando temas como: cuidados recebidos pelos serviços de saúde e sua relação com os profissionais de saúde. Versavam ainda, sobre as vivências dos doentes sendo interpretada com alterações físicas (devido tratamento e doença); psicológica (associadas ao estigma do câncer); e espirituais (vontade de Deus e aproximação religiosa). Foi ainda identificado nos estudos a ressignificação da vida frente ao CCR.

Neste sentido, os estudos sobre as experiências da pessoa frente ao diagnóstico de CCR, que constam no quadro 01, são apresentados a seguir.

Referente a relação com profissionais de saúde durante o tratamento do CCR, as pessoas com câncer expressaram experiências, em sua maioria negativas,

apontando uma sensação de abandono ao receberem alta hospitalar, falta de autonomia por não poderem opinar sobre seu corpo, sobre a pessoa responsável pelo seu tratamento, sentindo que entregam o corpo a estranhos, perdendo o controle do mesmo (WORSTER; HOLMES, 2008; BLAZEBY et al, 2010). Neste sentido, ao vivenciar procedimentos médicos ou práticas hospitalares consideram seu corpo ou identidade perturbada, por comprometer sua autonomia e confiança, além de sentir-se vulnerável (BEECH; ARBER; FAITHFULL, 2012).

Outro aspecto identificado nos estudos são alterações físicas que ocorreram, tanto antes, como após o tratamento, sendo eles: insônia, diarreia, fraqueza, fadiga, dificuldade de retomada da vida sexual (BROWNE *et al.*, 2011) perda de peso, inapetência, perda do controle das eliminações (TAN; TIEN TAU; LAI MENG, 2015), náuseas, mucosites (KIDD *et al.*, 2008) neuropatia periférica, desconforto abdominal ou dor relacionada a alguma complicação cirúrgica (SUN *et al.*, 2014).

Entretanto, mesmo apresentando sintomas percebidos pelo corpo decorrente da cirurgia ou condição da doença, alterações psicológicas também foram evidenciadas nos estudos, em especial pelas percepções frente ao diagnóstico de câncer, estando este diretamente relacionado ao estigma da doença. A morte, a incerteza do futuro, ansiedade (SJOVALL *et al.*, 2011; SUN *et al.*, 2008; WORSTER; HOLMES, 2008; BROWNE *et al.*, 2011; MCCAUGHAN; PARAHOO; PRUE, 2011), o choque ao receber o diagnóstico, diante de uma morte prolongada e sofrida (BEECH; ARBER; FAITHFULL, 2012; TAN; TIEN TAU; LAI MENG, 2015), viver um pesadelo ou insegurança sobre a eficácia do tratamento ou pelo tempo limitado de vida (SJOVALL *et al.*, 2011) ser o fim do mundo (JOHANSSON *et al.*, 2014), ou ainda considerar as poucas chances de sobreviver a doença ou possibilidade de uma recidiva (MIZUNO *et al.*, 2007) foram experiências que as pessoas com CCR expressaram frente ao diagnóstico recebido.

A negação pode estar relacionada a sentimentos associados a injustiça baseada pela idade, ou por simplesmente considerar que não merecia a doença (SJOVALL *et al.*, 2011). O CCR ou ainda seu tratamento pode promover modificações nas reações das pessoas que estão vivenciando a doença, podendo apresentar-se com raiva, sem tolerância sobre as atividades da vida diária, humor alterado, predominantemente agressivo (SJOVALL *et al.*, 2011). Não aceitar a nova condição de vida ou não se considerar merecedor de uma doença e tratamento, tão

devastador como é o do câncer (MIZUNO *et al.*, 2007), também foi identificado pelas pessoas, bem como perceber-se sozinhas ou solitárias ao enfrentar a doença, por considerarem que a cirurgia, o tratamento, a estomia são feitas somente por elas ou nelas, como se estivessem em uma guerra na qual ninguém pode ajudar (WORSTER; HOLMES, 2008). As alterações na autoimagem referente à presença da estomia ou modificações que a doença causa também são relatadas como um problema importante a ser vivenciado pelas pessoas com CCR (MIZUNO *et al.*, 2007; BROWNE *et al.*, 2011; TAN; TIEN TAU; LAI MENG, 2015).

O aceitar a doença como a vontade de Deus ou o destino, também pode ser identificada como uma forma poderosa de explicar a experiência sem que haja ressentimentos, tornando mais fácil viver com a doença. A vontade de Deus ou um poder sobrenatural sendo identificado como o destino, é mais aceitável enquanto experiência, na perspectiva de combatê-lo ou viver de forma mais fácil, entretanto este aspecto deve ser sentido individualmente conforme as crenças de cada pessoa (TAN; TIEN TAU; LAI MENG, 2015).

Ressignificar a vida também foi algo identificado nos estudos, uma vez que as considera-se capaz de superar as dificuldades vivenciadas ou por aceitar a doença, faz com que as pessoas com CCR repensem na vida, aprendendo a viver com o problema intencionalmente despreocupado e mantendo a mente ativa (MIZUNO *et al.*, 2007). Neste sentido, sentir-se vivo, percebendo que a doença é um evento do passado e conseguir manter uma rotina com bem-estar também pode ser considerado uma forma de resignificar a vida (BEECH; ARBER; FAITHFULL, 2012).

Ademais, manter as rotinas diárias, envolvendo amigos e familiares na expectativa de socialização ou ainda a realização de exercícios simples, também foi considerada uma estratégia de vivenciar a vida enquanto doente de forma positiva (KIDD *et al.*, 2008). A realização de exercício físico após a finalização do tratamento quimioterápico para CCR, as pessoas apresentaram aumento na confiança, redução da fadiga, melhora nos hábitos de vida, tornando-os mais saudáveis, além de sentir-se mais estáveis emocionalmente (SPENCE; HEESCH; BROWN, 2011).

Deste modo, os estudos utilizados neste subcapítulo apontaram a vulnerabilidade das pessoas com CCR durante o período de internação hospitalar, sendo identificada pela falta de autonomia referente ao tipo de tratamento, associado ao sentimento de entregar seu corpo a estranhos, somado a sensação de

abandono pelos profissionais após a alta. Ademais, alterações físicas, psicológicas e espirituais, bem como a ressignificação da vida foram experiências destacadas pelas pessoas com CCR.

Os diversos sintomas que ocorreram pelo CCR causaram alterações físicas nas pessoas acometidas pela doença. As alterações psicológicas permearam os aspectos voltados a sensação de finitude e medo da morte ao se deparar com diagnóstico de câncer. Aceitar a doença como vontade Divina foi o aspecto espiritual considerado, bem como a ressignificação da vida mediante a utilização de rotinas saudáveis com amigos e familiares e retorno as atividades físicas foram apontadas como estratégia de enfrentamento do CCR.

3.3 Experiência da família frente o câncer colorretal

A família pode ser definida como um conjunto de normas, práticas e valores, tempo e história, construído socialmente, sendo conceituada por Biroli (2014). Outra definição família é destacada por Nogueira (2007) como uma sociedade natural formada por indivíduos, unidos por laços de sangue ou de afinidade, sendo que estes laços sanguíneos são o resultado da descendência, caracterizada, por exemplo, entre mãe e filho; já a afinidade é construída pela formação de relações afetivas e amorosas, estabelecidas pelo casamento, amizade, ou outros sentimentos de diferentes tipos. Neste pensar, Biroli (2014) as experiências referentes às relações familiares podem ser entendidas como singulares, íntimas e fundamentais para percepção de quem somos e da identidade que construídos como ser humano.

Assim, independente dos laços consanguíneos ou afetivos, a família é identificada como nuclear, se constitui como a fonte primária de cuidados e auxílios a seus integrantes, desde o nascimento até a morte (PERLINI; LEITE; FURINI, 2007). Para Figueiredo e Martins (2010) o conceito de família na perspectiva sistêmica é salientado pelas inter-relações entre os membros, num contexto específico de organização, estrutura e funcionalidade. Ao vivenciar o diagnóstico de uma doença grave, a família enfrenta perdas de papéis desempenhados, impossibilidade de projetar metas para a vida, redução da renda, podendo

desencadear em desafios a estabilidade dos membros devido à sobrecarga física e emocional exigida.

Segundo Elsen (2004) o cuidado familiar é realizado mediante ações e relações entre os membros da família, podendo ser individual ou em grupo, acontecendo pela convivência, reflexões e interações, tendo como objetivo o crescimento, desenvolvimento, saúde e bem-estar de todos. Rosa *et al.* (2016) afirmam que a família vê no tratamento baseado na colostomia uma forma de preservação da saúde e o motivo para o paciente estar vivo, tornando-a mais resiliente.

Frente ao adoecimento da pessoa com câncer colorretal e sua estomia, a família torna-se um dos responsáveis pelo cuidado, representando uma mudança de situação, pois diante da doença necessita desempenhar funções de cuidador para garantir a manutenção da vida diária, ou seja, alimentar, levar ao hospital, higienizar, fazer curativos e limpeza da estomia (SJOVALL *et al.*, 2011). Barros; Souza; Gomes (2013) destacam que a família geralmente é a primeira fonte prestadora de cuidados, por ser capaz de cuidar de forma singular, afetiva e humanizada, com um olhar atencioso e motivador para ajudar a pessoa estomizada a desenvolver o seu autocuidado e a enfrentar o novo processo de viver.

Desta forma, é importante reconhecer a família como integrante essencial no processo de cura da pessoa que encontra-se doente e/ou hospitalizada, por conseguir estabelecer um elo entre cliente e equipe de saúde, tornando-se peça chave na evolução do tratamento. Nesta perspectiva, ela é a principal fonte de informação, contribuindo para o bem estar do doente (CAMPOS, 2014). Assim, a inserção da família no cuidado faz parte da Política Nacional de Humanização, visto que os serviços de saúde são influenciados pela qualidade no atendimento e no fortalecimento das relações entre profissionais e usuários (BRASIL, 2003).

Entretanto, nos primeiros dias após o tratamento cirúrgico, os familiares podem ficar extremamente ansiosos, em estado de alerta, a fim de supervisionar o estado físico da pessoa estomizada, pois consideram que este constante acompanhamento é necessário para garantir a sobrevivência deste, além de exigir autodisciplina e coragem para controlar seus medos ao realizar este cuidado. Contudo, a supervisão constante, por vezes tornam-se inconvenientes, por desrespeitar a autonomia da pessoa com estomia, por serem capazes de até

contabilizar o número de evacuações realizadas durante o dia, ou seja, informações que invadem o espaço da pessoa cuidada (NORLYK; MARTINSEN, 2013).

É importante considerar que a família também sofre no período de hospitalização ou adoecimento da pessoa com câncer, por ver-se impotente e ansiosa neste processo e também por perceber a fragilidade e vulnerabilidade de seu familiar doente, exigindo assim, uma capacitação dos profissionais de saúde em considerar o familiar, como sujeito do cuidado, tanto quanto este que está hospitalizado (VALADARES; PAIVA, 2010). Outrossim, a imagem corporal alterada pela presença da estomia pode provocar no cuidador sentimentos de piedade e compaixão (OLIVEIRA *et al.*, 2014), e isto refletir em uma dor psicológica, visto que este absorve as dores sentidas pela pessoa estomizada (SOUZA; GOMES; BARROS, 2009).

Karkow *et al.* (2015) consideram que o diagnóstico de câncer é grave, pois a doença pode desestruturar mais o familiar que o próprio doente, pois eles ao perceberem o sofrimento do outro, sofrem juntos. Com isso, promovem o amparo do familiar que encontra-se doente, na tentativa de manter a harmonia na unidade familiar. Neste contexto, evitam comentários pessimistas e desagradáveis, a fim de proteger seu familiar doente.

Na perspectiva do CCR, a doença estigmatizada soma-se ainda a presença de uma estomia, ou seja, a pessoa com câncer CCR e a família necessitam vivenciar um problema duplo. Entretanto, mesmo enfrentando junto da pessoa com câncer, a família vê-se na necessidade de evitar o pensamento negativo, ter fé, busca fortalecer sua espiritualidade, evitar angustias, auxiliar na aceitação do problema, visto que se consideram responsáveis e fonte de apoio da pessoa com câncer (NORLYK; MARTINSEN, 2013; KARKOW, 2015).

Outro problema que o familiar percebe ao tornar-se cuidador é a sobrecarga de atividades, pois precisa conciliar as atividades do cotidiano com as de cuidador, aumento das responsabilidades, incapacidade de planejar uma rotina diária, o que pode significar em um impacto negativo para sua vida e seu equilíbrio emocional (HOULDIN, 2007). Além de sentir-se sobrecarregado fisicamente, o familiar pode perceber-se sobrecarregado mentalmente, pois o tratamento do câncer requer inúmeras informações repassadas pelos profissionais. Nestes momentos, a família preocupa-se em não esquecer de alguma, ou seja, a demanda de informação verbal

é extensa, destacando a importância de dados por escrito, na tentativa de evitar o estresse do familiar e a não realização de algum cuidado (JOHANSSON *et al.*, 2014)

Já no estudo de Oliveira *et al.* (2014), os familiares consideram despreparados, pois não sabiam o que era uma estomia ou sua finalidade, antes de realizar o cuidado à pessoa com câncer, exigindo dos mesmos, a busca por autoaprendizagem, por meio de tentativas bem sucedidas ou percalços.

Para familiares do estudo de Johansson *et al.* (2014), a alta hospitalar pode ser percebida como problema, sentindo-se abandonados, sozinhos e envoltos de incertezas, devido uma assistência descontinuada. Para evitar que isto ocorra, é importante existir um serviço específico disponível para contato, para procurar sempre que houver dúvidas ou problemas acontecerem (VALADARES; PAIVA, 2010).

Mesmo com o avanço da tecnologia médica relacionada ao câncer, ela ainda encontra-se intimamente associada à morte, dor e sofrimento. Houldin (2007) aborda que a insegurança frente a morte ao ter seu familiar sentenciado com a doença, é considerado devido as estatísticas sombrias, as poucas chances de sobrevivência, não saber o tempo que ainda poderão conviver juntos, além da complexidade e dificuldade em falar sobre o assunto com os filhos menores.

Ao perceber a aproximação do final da vida, as pessoas passam por diversas fases, descritas por Kluber-Ross (2012), como o processo de morte e morrer. As fases são: negação, raiva, barganha, depressão e aceitação, sendo que estas atitudes podem não ocorrer nesta ordem ou ainda não expressarem todas estas fases em situação de morte. Seguindo um contexto de diagnóstico de câncer as pessoas com câncer e suas famílias podem apresentar emoções e sentimentos refletidos por vivenciar este processo.

No estudo de Norlyk e Martinsen (2013) com 12 familiares de pessoas com CCR, ao se depararem com o diagnóstico, a morte foi fortemente sentida, experimentando sentimento de insegurança existencial e preocupação com a sobrevivência. Os familiares perceberam o quanto o diagnóstico ou tratamento mudou a forma de agir da pessoa que encontra-se doente, pois apresentava um comportamento mais agressivo e irritadiço, ou ainda sensível e choroso, não querendo continuar vivendo e isolando-se de todos (HOULDIN, 2007). Estas atitudes

podem simplesmente ser compreendidas por considerar que estão vivendo a sombra da doença, as quais causam mudanças de vida, perspectivas ou papéis dentro da família (SJOVALL *et al.*, 2011). Silva Junior *et al.* (2011) afirmam que no processo de morte e morrer emergem sentimentos relacionados a situação que estão vivenciando que implica em emoções profundas, podendo estas serem expressas em manifestações negativas como medo, perda, sofrimento, tristeza, angústia, impotência, frieza, dor, fracasso e erro.

Outro aspecto que causa desconforto aos familiares de pessoas com câncer colorretal é a dificuldade em falar com os filhos sobre a doença, negando a situação enfrentada ao tentar manter a vida ou não tocando no assunto, ou ainda abordando de uma forma mais infantil, falando sobre viver no céu. Este sentimento foi expresso pela tristeza de uma das participantes ao falar que o esposo com CCR pediu uma câmera para filmar os últimos momentos com a família, para os que filhos não o esquecessem (HOULDIN, 2007).

A dificuldade em manter a relação sexual pode ocorrer em parte devido à mutilação anatômica, resultando na ressecção de músculos e nervos responsáveis pelo funcionamento dos órgãos sexuais ou ainda por sentimentos de vergonha e desinteresse sexual (VERA *et al.*, 2017). Assim, a experiência amorosa entre o casal junto a estomia intestinal pode simplesmente ser transformada em manifestações de afeto, devido ao constrangimento, medo que ocorra vazamento ou que a bolsa encha de fezes ou gases durante a relação sexual, tornando o momento íntimo menos agradável (SILVA, 2013). Entretanto, a experiência positiva também pode acontecer, pois as vezes o apoio, o cuidado e o carinho que o familiar dispõe ao estomizado é tão valorizado ou importante, que isto é expressado em aproximação íntima e sexual (HOULDIN, 2007; SILVA, 2013).

Diante de uma situação tão complexa como o diagnóstico de câncer e a presença da estomia, a pessoa e sua família necessitam repensar suas vidas, na tentativa de aceitar a situação e estabelecer novas formas criativas de viver e readaptar-se a nova realidade (MARUYAMA, 2004). E esta experiência faz que a perspectiva de vida mude, bem como suas prioridades, pois para estas pessoas o que antes tinha importância, deixa de ser diante de conviver com o CCR (HOULDIN, 2007).

Neste sentido, a experiência da família da pessoa que recebe o diagnóstico

de CCR ocorre ao longo do processo de adoecimento, podendo ser apresentada mediante diferentes vivências e sentimentos. A família é considerada a principal responsável pelo cuidado à pessoa com câncer, realizando de forma afetiva e acolhedora, utilizando-se da espiritualidade e da fé como fonte de apoio. Contudo, ao realizar este cuidado vários sentimentos são expressados, entre eles a impotência por ver a vulnerabilidade do familiar, sentimentos de compaixão também identificados devido a alteração na autoimagem causado pela estomia, bem como o despreparo ao necessitar cuidar de algo totalmente desconhecido.

Neste interim, a família ainda se depara com a insegurança frente a morte, medo da perda e sofrimento ao ver seu familiar doente com uma doença estigmatizada como o CCR. A troca da relação sexual por carinho e afeto, bem como o ressignificado da vida.

4 Referencial teórico – Antropologia Interpretativa e Médica

Este estudo utilizou-se como referencial teórico a antropologia interpretativa baseada no conceito de cultura de Geertz (2014) e a antropologia médica no conceito de práticas de autoatenção de Menéndez (2009).

Neste sentido, a qual a cultura é um sistema simbólico, uma teia de significados produzida pelo homem para interpretar seu mundo. Esta teia orienta a existência humana, ou seja, compreender o homem e a cultura é interpretar essa teia de significados (GEERTZ, 2014). Desse modo, ao contemplar os cuidados realizados à saúde como um sistema cultural, observa-se que cada sociedade possui conceitos sobre o que é ser doente ou saudável, e também maneiras de classificar os agravos que acometem as pessoas, que muitas vezes utilizam um sistema de cura baseado em diversas práticas culturais (LANGDON; WIJK, 2010).

A doença é envolta pela construção cultural, social e pessoal. Helman (2009) ao abordar sobre enfermidade e doença traz reflexões sobre a pessoa ter uma doença e não sentir-se enferma, como o caso de uma doença súbita, no qual não há tempo suficiente para assimilar o problema ou ainda sentir-se enferma sem apresentar doenças, no caso dos hipocondríacos. A necessidade da avaliação da situação de vida conforme a cultura em que fomos criados, a sociedade em que vivemos ou a pessoa em que nos tornamos, pode determinar a reação frente a alguma situação crítica, como uma doença.

Desta maneira, baseado na visão antropológica, o conceito de adoecimento utilizado neste estudo encontra-se pautado nas experiências particulares e únicas. Cada pessoa com a sua doença percebe suas alterações, estando elas, nas dimensões sociais, culturais e emocionais, não somente no âmbito orgânico (MERCADO- MARTINEZ *et al.*, 1999).

Menéndez (2003) considera as PAA a saúde dos sujeitos e grupos sociais, na perspectiva de compreender que a cultura é mediada pelos significados construídos na vida social, o que pode refletir também nas escolhas ou práticas terapêuticas das

peças com problemas de saúde. Autoatenção é uma das atividades básicas do processo saúde/doença/atenção (s/d/a), sendo uma atividade nuclear e sintetizadora dos sujeitos e grupos sociais em relação a esse processo, desenvolvida de forma autônoma ou tendo como referência secundária ou decisiva de outras formas de atenção (MENÉNDEZ, 2003).

Tal atividade foi observada por Diehl (2001), com a tribo Kaingang, na qual as primeiras decisões foram tomadas em família, caso não houvesse melhora procuravam outras alternativas, e em cada episódio da doença, era reavaliado a decisão tomada. Para Scopel (2013) os saberes de autoatenção são compartilhados pelas redes sociais formadas pelas relações entre família, amigos, vizinhos, ou seja, pela troca de experiências entre pessoas próximas.

Nesta perspectiva, ao conhecer as práticas de saúde utilizadas inicialmente pelas pessoas para identificação de doenças ou tratamentos, se tem ciência do ponto de partida para realizar a atenção à saúde, utilizando-se daquilo que estes reconhecem ou utilizam (MENÉNDEZ, 2003). O modelo biomédico também pode ser procurado quando todas as experiências, conhecimentos sobre saúde, as PAA e as alternativas terapêuticas que lhe são próximas ou familiares não conseguem aliviar seu mal-estar (GARCÍA, 2010).

Menéndez (2009) considera que as PAA podem ser pensadas em dois níveis: no amplo, que diz respeito a todas as formas de autoatenção necessárias para assegurar a reprodução biossocial dos sujeitos e grupos no nível dos microgrupos, formas que são utilizadas a partir dos objetivos e normas estabelecidas pela própria cultura do grupo; e no restrito que diz respeito as representações e práticas aplicadas intencionalmente ao processo s/d/a.

Em uma perspectiva restrita, pode ser concebida como nas atividades realizadas pelas pessoas no sentido de prevenir, diagnosticar, perceber, atender, curar ou solucionar os males que afetam a sua saúde. A partir desta perspectiva, pode-se incluir não apenas os cuidados e prevenção de doenças, mas as atividades de preparação e distribuição de alimentos, produtos de limpeza, o ambiente imediato e do corpo, a coleta e utilização de água, entre outros. Assim, a definição restrita refere-se a representações e práticas intencionalmente aplicadas ao processo saúde, enfermidade, atenção (MENÉNDEZ, 2003).

Assim sendo, as formas de autoatenção podem ser identificadas a partir da descrição do que fazem, usam, e dizem os sujeitos e grupos sociais para cuidar dos seus padecimentos, sendo analisados referentes a aspectos socioeconômicos e culturais, podendo ou não utilizar a visão de curadores ou modelos biomédicos, tradicionais ou alternativos (MENÉNDEZ, 2009).

A partir dos comportamentos dos sujeitos e grupos em relação a seus padecimentos, que estes utilizam potencialmente os saberes e formas de atendimentos, como: o tipo biomédico; o tipo “popular” e o “tradicional”, viabilizadas por curadores especializados (curandeiros, massagistas, parteiras, xamãs, entre outros). Inclui-se aqui também o papel curativo de alguns santos e figuras religiosas; as alternativas, paralelas ou *new age* (curadores, bioenergéticos, novas religiões curativas de tipo comunitário); as advindas de outras tradições médicas acadêmicas (acupuntura, medicina ayurvédica); os saberes e formas de autoatenção de dois tipos básicos, ou seja, os centradas nos grupos primários naturais, especialmente no grupo doméstico, e as organizadas em termos de grupos de autoajuda (alcoólicos anônimos, clubes de diabéticos, pais de crianças com síndrome de Down, entre outros) (MENÉNDEZ, 2009).

Neste sentido, o ponto central é que as pessoas que encontram-se doentes e o seu grupo social constituem o agente que não só usam as diferentes formas de atenção, como as sintetiza, articula, mescla ou justapõe. 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).

Portanto é possível identificar, mediante a ótica dos sujeitos e dos grupos sociais, o uso articulado dos saberes e formas que estes empregam, e não o seu uso excludente, ou seja, estas pessoas utilizam e articulam diferentes práticas ou formas de atenção, com o objetivo de reduzir ou solucionar seus padecimentos (MENÉNDEZ, 1992). Salienta-se que a biomedicina é apreciada e utilizada pelas pessoas e suas famílias que reconhecem sua efetividade. Entretanto, eles interpretam e ressignificam as práticas sugeridas pelos profissionais da saúde, muitas vezes, articulando os elementos da biomedicina com outros elementos que

provêm de outras tradições médicas, religiosas, entre outros. Neste sentido, pode-se exemplificar com a mistura de água benta na água junto a medicação para asma, ou seja, isto é uma articulação de modelos, na qual o sujeito potencializa as indicações biomédicas, associando a recursos já conhecidos culturalmente ou mesmo religiosos, na expectativa de que irá melhorar ou a certeza que não irá prejudicar, utilizando o famoso ditado popular “se bem não faz, mal não há de fazer” (JIMÉNEZ, 2014).

Questões como esta levam ao conceito do pluralismo médico, o qual refere-se ao uso de vários saberes e formas de atenção não só para problemas diferentes, mas para ajudar a solucionar o desconforto físico ou emocional do mesmo problema de saúde (HELMAN, 2009).

É importante se pensar em um serviço de saúde que reconhece o sistema de autoatenção, o valorizando e respeitando-o como prática de saúde, a fim de promover sua articulação enquanto sistema (COROIA, 2013), em especial por ser esta a forma de atendimento mais utilizada e o principal núcleo de articulação entre as diferentes formas de saberes de atendimento, no qual não funcionam por completo sem o processo de autoatenção (MENÉNDEZ, 2009). Assim, Menéndez (2012), ao ressaltar a importância do processo saúde/doença/atenção não ser abordado em separado, visto que atividades somente sobre a saúde ou sobre a doença, reduzem o processo terapêutico como um todo, até porque os atores sociais em sua prática cotidiana de atenção articulam estes saberes.

Neste sentido, para possibilitar a articulação entre os modelos é imprescindível que os profissionais de saúde, consigam valorizar a autoatenção como processo, a fim de permitir um diálogo ao invés de questionamentos, visto que os sujeitos por vezes não sentem-se à vontade para contar aos profissionais outras atividades desenvolvidas em prol da saúde, em virtude destes não acreditarem ou não aceitarem tal prática (MENÉNDEZ, 2009; OLIVEIRA, 2012).

Desse modo, a autoatenção é um processo estrutural no qual os saberes de diversas formas de atenção tendem a se tornar relativamente autônomos, ou seja, os atores leigos tendem a se apropriar dos saberes dos especialistas e aplicá-los de maneira relativamente autônoma a eles (MENÉNDEZ, 2003). Para Scopel (2013), a diferença entre o saber dos leigos e dos especialistas, é que o segundo se valem

dos seus saberes para intervir nos processos de saúde/doença/atenção e para se legitimarem socialmente como especialistas.

Para a antropologia médica, o adoecimento, 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 a 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).

Os diversos saberes e formas de atendimento da doença que operam hoje em uma sociedade relacionam-se com as condições religiosas, étnicas, econômicas, políticas, técnicas e científicas que deram lugar ao desenvolvimento de formas e saberes diferenciados, que costumam ser considerados antagônicos, principalmente entre a biomedicina e a maioria dos outros saberes (MENÉNDES, 2009).

Situações como esta ocorrem especialmente, pelas características do Modelo Médico Hegemônico serem:

biologismo, asociabilidad, ahistoricidad, aculturalismo, individualismo, eficacia pragmática, orientación curativa, relación médico/paciente asimétrica y subordinada, exclusión del saber del paciente, profesionalización formalizada, identificación ideológica con la racionalidad científica, salud/enfermedad como mercancía, tendencia a la medicalización de los problemas y a la escisión entre teoría y práctica (MENÉNDEZ, 2005, p. 47).

Ademais, ao se refletir sobre as relações de poder dentro dos processos de s/d/a se constitui uma relação de subalternidade e hegemonia entre as pessoas que necessitam de atendimento de saúde frente aos profissionais de saúde que sentem-se detentores de todo o conhecimento, excluindo qualquer tipo de atividade que não seja a prescrita ou estabelecida por eles. Sendo possível identificar esta conduta em estudo como o de Martins (2012), no qual as gestantes não falam em suas consultas sobre as PAA, com medo de represálias ou por considerarem que os profissionais somente indicariam a medicação artificial. Outrossim, percebem a necessidade de “orientar” a pessoa atendida a substituir ou abandonar as práticas consideradas por eles erradas, não compreendendo que muitas destas fazem parte de costumes ou

cultura daquela população, como indicações sobre planejamento familiar ou mudanças na alimentação (GARCIA, 2010).

Diferente do conceito médico de "autocuidado", o conceito de autoatenção de Menéndez (2003) desloca a ação do profissional de saúde para os atores como coletividade. Enquanto o primeiro trata da adequação do paciente para incorporar os valores, as instruções da biomedicina, prevenir certos padecimentos e para favorecer certos aspectos de saúde positiva, já o segundo trata de sua autonomia na articulação dos recursos terapêuticos acessíveis, independentemente de sua origem, e na criação de articulações novas. Assim, percebe-se que conceito de autoatenção diferencia-se do autocuidado, por este ser totalmente individualista, responsabilizando somente o sujeito sobre sua saúde, eliminando o contexto social e cultural em que este se desenvolve (GARCIA, 2010).

Após a realização de busca por estudos que trouxesse as PAA realizadas frente a doenças crônicas, destaco algumas pesquisas que abordaram esta perspectiva.

Pessoas que possuem Diabetes Mellitus (DM) cadastradas em um Programa de Saúde da Família em uma comunidade de Florianópolis (Santa Catarina), foi o foco do estudo de Francioni (2010). As pessoas articulam os diferentes modelos para resolver seus problemas de saúde, sendo necessário reconhecer que o setor saúde oficial fornece um impulso às PAA, por ocorrer a interação entre os profissionais de saúde e usuários, resultando na apropriação e integração das práticas biomédicas com as de autoatenção, a exemplo da automedicação, pois trata-se do resultado da integração entre o modelo biomédico e as pessoas que as utiliza. Também destaca que as pessoas com diabetes mellitus consideravam a medicação oral o tratamento mais aceito. No entanto, faziam adaptações alteravam doses, horários e frequências, demonstrando a autonomia frente ao seu tratamento. Ainda discutiu que a alimentação foi relacionada como determinante na sociabilidade diária, pois, comer é um ato culturalmente construído pela vida social, não sendo associado ou considerado mais importante que o fator biológico.

Além disto, o mesmo estudo ainda demonstra dados referentes a um grupo de idosos tendo como função terapêutica participar de bingos e bailes foram identificadas como PAA no sentido amplo, na perspectiva de promover a reprodução biossocial deste frente as transformações que a comunidade enfrenta, pois conviver

socialmente é mais importante para as pessoas com diabetes que controlar a sua doença.

Francioni (2010) também mostra a importância do conhecimento popular nas práticas de cuidado a saúde, apontando o uso de benzedoras para o controle de doenças que podem ser sentidas e percebidas pelos sujeitos ou sua família. Nesses casos, percebe-se que as pessoas fazem a busca destes tratamentos alternativos na perspectiva de evitar complicações com feridas com dificuldade de cicatrização, ou infecção urinárias e pulmonares.

A importância das PAA, realizada pelos usuários da Casa dos Hemofílicos João Volney Bússolo (CHJVB), localizada na cidade de Florianópolis-SC foi o objeto de estudo de Pereira (2008). O autor encontrou que tanto a reestruturação da casa em que viviam ou ainda a aplicação de gelo ao machucar-se, bem como a vistoria do corpo são apresentadas neste contexto de doença crônica, como forma de autoatenção. A atenção dos familiares e dos meninos hemofílicos para o cuidado não eram excludentes mas sim complementares ao vivenciar a doença, destacando que as ações transcendem a utilização de medicamentos ou a busca por profissionais de saúde, pois os conhecimentos adquiridos e acumulados pela família serviam para explicar a realidade deste cuidado a saúde. As práticas centradas no cuidado e prevenção do corpo referente a quedas eram valorizadas não apenas pelos médicos, mas também pelas crianças com hemofilia e sua família (PEREIRA, 2008).

As PAA realizadas por índios que se autointitularam hipertensos e diabéticos de uma tribo Kaingang foi apresentada na pesquisa de Garcia (2010). Esse encontrou que as principais práticas utilizadas foram os remédios do mato e a religião. O alimento indicado pelo modelo biomédico, como tratamento, foi considerado fraco para o doente e não foi seguido, conforme indicado. Ademais, a busca pelo serviço de saúde ocorre somente após todas as alternativas e práticas alternativas tradicionais não mais aliviaram seus problemas.

Gestantes hipertensas em um hospital do Paraná e as PAA utilizadas pelas mesmas foi o foco do estudo de Martins (2012). O autor apontou a utilização de banhos, uso de alguns chás e alimentos para diminuir sintomas da hipertensão (edema, dores nas articulações) ou em seus níveis pressóricos. A benzedura na pessoa que encontra-se doente ou em materiais utilizados como amuletos também

foi identificado com prática de autoatenção. O estudo ainda destaca a necessidade do reconhecimento e valorização das PAA em articulação ao saber biomédico, bem como uma maior comunicação aproximada entre ambas, na perspectiva de salientar a não imposição de uma única forma de cuidar e da necessidade de respeitar a autonomia das pessoas.

A realização das PAA realizadas por um grupo de pessoas que possuem o vírus do HIV e AIDS na cidade de Boa Vista (Roraima) é o estudo de Alves (2013). Algumas PAA utilizadas foram o uso de suplementos vitamínicos, chás, alimentação regrada, com horários fixos, rica em vitaminas e pobre de gorduras e açúcares. O estudo também aponta a procura pelo candomblé, a higiene de alimentos e do ambiente, a vacinação e a medicação Antirretroviral (ARV), conforme o modelo biomédico. Outrossim, a importância do equilíbrio emocional é destacada, pois consideram que a depressão poderia causar imunossupressão e a doença piorar, bem como o apoio da família foram considerados como PAA utilizadas pelos participantes do estudo.

Os estudos ora apresentados, com o referencial das PAA, foram desenvolvidos no contexto de doença crônica. Este referencial possibilita olhar para as questões do adoecimento para além do modelo biomédico, ele articula a perspectiva da pessoa e o que ela faz e como faz para lidar com seu adoecimento. Observou-se também que entre os estudos encontrados, somente o estudo de Noguez (2017) teve como objeto a população com câncer, entretanto com câncer colorretal não se verificou estudo utilizando esse referencial. Desse modo, como enfermeira e professora, me sinto responsável e comprometida com a problemática do câncer e almejo desenvolver um estudo que colabore com a melhoria da vida destas pessoas ou ainda que sensibilize os profissionais de saúde, público e/ou privado, a valorizar as práticas que as pessoas já realizam e que garantam assim, seu bem-estar.

5 Método

Apresenta-se neste capítulo as etapas correspondentes desta pesquisa: caracterização da pesquisa, cenário do estudo, participantes da pesquisa, preceitos éticos, trabalho de campo, organização e gerenciamento dos dados, análise dos dados e a divulgação dos resultados.

5.1 Caracterização da pesquisa

Trata-se de um estudo qualitativo, visto que teve o objetivo de compreender a utilização das práticas de autoatenção na experiência de adoecimento pela pessoa com CCR e sua família.

A abordagem qualitativa tem sido utilizada quando o objetivo é averiguar como as pessoas avaliam uma experiência, ideia ou evento; além de permitir desvelar processos sociais ainda pouco conhecidos referentes a grupos particulares. Ainda, permitem avaliar como as pessoas caracterizam uma dificuldade e quais ideias, anseios e sentidos encontram-se associados a determinados fenômenos (MINAYO, 2007).

A pesquisa qualitativa trabalha com um universo de significados, aspirações, valores, crenças, sendo entendido como uma realidade social, na qual o ser humano pensa sobre o que faz e interpreta suas ações dentro e a partir da realidade vivida e partilhada com seus semelhantes. Este método de pesquisa visa entender, conhecer, compreender os fenômenos sociais, analisando as experiências dos indivíduos e grupos, podendo estar relacionado a uma história biográfica ou prática, além de examinar interações e comunicações desenvolvidas (MINAYO, 2015).

Na perspectiva de se pensar a utilização das PAA e na experiência do adoecimento é importante destacar este estudo também como uma pesquisa de cunho cultural. A cultura é um sistema simbólico, na qual o homem encontra-se emaranhado a teias de significados elaboradas e produzidas por ele mesmo, a fim

de interpretar seu mundo (GEERTZ, 2014), ou seja, para se conhecer estas experiências é importante conhecer a pessoa, sua subjetividade e seus aspectos culturais.

Este é um subprojeto da pesquisa intitulado “O significado da experiência das pessoas frente ao câncer: interfaces da atenção à saúde, cultura e resiliência” sob a coordenação da Professora Rosani Manfrin Muniz, conforme o parecer do COCEPE número 8070.

5.2 Cenário da pesquisa

Esta pesquisa foi desenvolvida em dois cenários, um deles foi no Programa de Assistência do Estomizado e Incontinente (PAEI), serviço da Secretaria Municipal de Saúde de Pelotas, com profissionais especializados na área de estomaterapia. E o outro foi o domicílio das pessoas com CCR e seus familiares, na perspectiva de estabelecer um vínculo mediante o conforto que o domicílio proporciona.

O PAEI foi criado em 1985, constituído por um enfermeiro sem especialização em estomaterapia e uma assistência social, no qual atendiam três pacientes. Com o passar dos anos, a equipe foi ampliada e especializada, contando atualmente com uma enfermeira estomaterapeuta, uma psicóloga, uma assistente social e uma técnica em enfermagem⁷. Este serviço é responsável pela orientação e distribuição de materiais as pessoas estomizadas e incontinentes da cidade de Pelotas.

No mês de maio de 2017 havia 380 pessoas cadastradas para receber material e atendimento, sendo que 10 tinham ingressado neste mesmo mês, totalizando 390 pessoas. Contudo desse total de pessoas, 132 possuem CCR.

Após conhecer e selecionar os possíveis participantes do estudo atendidos pelo PAEI, a pesquisa foi realizada no domicílio de cada um, sendo esses localizados em distintos bairros da região urbana no município de Pelotas. A descrição dos domicílios encontra-se no item Caracterização dos participantes na p.96.

⁷ Dados fornecidos pela enfermeira do serviço, mediante conversa informal, em maio de 2016.

5.3 Participantes da pesquisa

Aceitaram participar do estudo 11 pessoas com CCR, destas sete são homens e o restante mulheres. Somado a 12 familiares, sendo 11 mulheres e um homem, ou seja, 23 participantes. Participaram do estudo as pessoas que estavam em consonância com os seguintes critérios de inclusão: pessoa que teve câncer colorretal assistida pela PAEI há 01 ano; familiar indicado pela pessoa que teve câncer colorretal assistida pela PAEI; ser indicado pela enfermeira do PAEI; ter ciência da doença e 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. Não foi elegível, o participante que apresentou limitação comunicativa e cognitiva.

A seleção dos participantes ocorreu até os depoimentos responderem adequadamente a questão de pesquisa. Desse modo, este estudo utilizou-se o critério de amostragem teórica, o qual considera o tamanho de amostra adequado, aquele que responde de forma suficiente à pergunta de pesquisa (O'REILLY; PARKER, 2012).

Os participantes com CCR e familiares foram identificados mediante nomes fictícios escolhidos pelos mesmos, acrescido de sua idade. Quando for o familiar, este terá especificado a sua posição familiar (esposo (a), filho (a), pai ou mãe, entre outros). As pessoas que participaram do estudo foram indicadas pela enfermeira responsável pelo serviço, por conhecer as pessoas que estão vivenciando a estomia por câncer colorretal, bem como considera-se esta participação importante por estar de acordo com os critérios de participação já estabelecidos.

5.4 Preceitos éticos

Na realização deste estudo, foram respeitados os preceitos éticos definidos pela resolução nº. 466/12⁸ do Conselho Nacional de Saúde do Ministério da Saúde, que regulamenta pesquisas envolvendo seres humanos a fim de assegurar os

⁸ Resolução nº 466/12 Esta Resolução incorpora, sob a ótica do indivíduo e das coletividades os quatro referenciais básicos da bioética: autonomia, não maleficência, beneficência e justiça, entre outros, e visa assegurar os direitos e deveres que dizem respeito à comunidade científica, aos sujeitos da pesquisa e ao Estado.

direitos e deveres dos participantes da pesquisa, comunidade científica e do estado, assegurando os benefícios e os riscos e danos aos participantes envolvidos na pesquisa (BRASIL, 2012).

Foram respeitados também os preceitos éticos estabelecidos no Cap. III, Art. 89, 90, 91, 92 e 93, que tratam das responsabilidades e dos deveres e os 94, 96, 97 e 98⁹, que se referem às proibições do Código de Ética dos Profissionais de Enfermagem em vigência no Brasil.

Após a qualificação do projeto por uma banca examinadora, o mesmo foi encaminhado à instituição do estudo solicitando autorização para a coleta de dados para a Secretaria Municipal de Saúde (Apêndice A) e para o responsável do Serviço de Estomizados (Apêndice B), a fim de obter a carta de anuência para a realização do estudo. De posse destas, o projeto foi submetido *on line* na Plataforma Brasil, sendo apreciado e aprovado pelo Comitê de Ética e Pesquisa do Hospital Santa Casa de Pelotas, sobre o protocolo de número 2.063.328 no dia 15 de maio de 2017 (Anexo A).

Após o mesmo ser aprovado, os participantes foram convidados a participar do estudo, sendo explicados os objetivos da pesquisa, assim como a descrição dos princípios éticos que norteiam a pesquisa envolvendo seres humanos, contidos no Termo de Consentimento Livre e Esclarecido (TCLE) (Apêndice C e D). Após aceitarem foi marcada uma data para realizar a entrevista em seu domicílio.

Antes de iniciar a entrevista, li e expliquei o TCLE, na perspectiva de esclarecer qualquer dúvida obtida na participação do estudo, tendo em vista a concordância, este foi assinado em duas vias, permanecendo uma comigo e a outra via com o participante.

Em relação aos benefícios dos participantes da pesquisa, expliquei sobre a

⁹ Cap. III (dos 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 a vida e a integridade da pessoa; art. 91 Respeitar os princípios da honestidade e fidedignidade, bem como os direitos autorais no processo de pesquisa; art. 92 Disponibilizar os resultados de pesquisa à comunidade científica e sociedade em geral; art. 93 Promover a defesa e o respeito aos princípios éticos e legais da profissão no ensino, na pesquisa e produções técnico científicas. Cap. III (das proibições): art. 94 Realizar ou participar de pesquisa ou atividade de ensino, em que o direito inalienável da pessoa, família ou coletividade seja desrespeitado ou ofereça qualquer tipo de risco ou danos aos envolvidos; art. 96. Sobrepor o interesse da ciência ao interesse e segurança da pessoa, família ou coletividade; art. 97. Falsificar ou manipular resultados de pesquisa, bem como, usá-los para fins diferentes dos pré-determinados; art. 98 Publicar trabalho com elementos que identifiquem o sujeito participante do estudo, sem sua autorização.

oportunidade de refletir e compartilhar as ideias e vivências sobre o adoecimento por CCR que enfrentam na sua vida. Contudo em relação aos riscos, expliquei que a pesquisa não apresentaria risco físico aos participantes envolvidos no estudo, considerando que não seriam realizados procedimentos invasivos, coleta de material biológico ou experimentos com seres humanos, porém poderia gerar desconforto emocional e cansaço durante a pesquisa.

Entretanto, nenhuma entrevista necessitou ser remarcada ou interrompida devido aos riscos e desconfortos que poderiam causar, pois os participantes demonstravam a necessidade de expressar suas angústias e experiências sobre o adoecimento por câncer.

Em relação a segurança dos dados, estes serão armazenados por cinco anos em meus arquivos e computador, sob minha responsabilidade e após este prazo os impressos serão incinerados e os arquivos digitais, deletados do computador.

5.5 Trabalho de campo

No dia 16 de maio de 2017, na mesma semana da aprovação da proposta de pesquisa pelo comitê de ética e pesquisa, iniciei minha inserção no campo investigativo junto ao Programa de Assistência do Estomizado e Incontinente (PAEI). Este ponto de partida foi fundamental para aprofundar e ampliar meus conhecimentos sobre a estomaterapia com profissionais experientes nesta área¹⁰, conhecer a rotina de trabalho do serviço, bem como estabelecer um contato inicial com possíveis participantes do estudo.

Considerando as colocações de Geertz (2014) é importante construir um mundo comum de significados, para assim compartilhar as experiências dos participantes do estudo observadas pelo pesquisador.

Iniciei a aproximação do cenário de pesquisa sendo recebida pela assistente social do serviço, profissional responsável pelo acolhimento das pessoas estomizadas e incontinentes. Ela me explicou o funcionamento do serviço, como o agendamento de consultas por rotina, na qual é feita de três em três meses para os

¹⁰ Os profissionais deste serviço trabalham neste programa há mais de 15 anos.

estomizados que não estão apresentando problemas na estomia; já os estomizados ingressantes ou que estão apresentando alguma complicação são agendados com intervalos menores de um mês.

Ademais, mostrou-me a estrutura física, que contempla basicamente seis ambientes. A recepção é o local onde a técnica de enfermagem recebe as pessoas para entrega de materiais; a sala da assistente social para receber os ingressantes no serviço; na sala da enfermeira trata-se do local onde são realizadas as consultas de enfermagem, cuidados e troca da bolsa de estomia. Possui também uma sala para guardar os materiais dos estomizados (material para higiene e proteção da pele, periestoma, bolsas de uma peça e de duas peças, bolsa convexa e plana, entre outras), estando todos catalogados e identificados previamente por número padrão da Secretaria do Estado do Rio Grande do Sul. Dispõe de um banheiro com ducha higiênica e vaso sanitário para ensinar as pessoas que fazem o processo de irrigação e uma sala privada em outro andar para atendimento com a psicóloga do serviço. Além disso, o programa possui sistema *online* para o controle do Governo do Estado quanto a distribuição de material e um armário contendo os arquivos catalogados por ordem alfabética com os prontuários dos pacientes.

O fluxo das pessoas atendidas funciona de forma simples. Inicialmente, são atendidas pela assistente social, que lhe dá orientações básicas referente aos cuidados com a estomia, até a data agendada com a enfermeira, oferece material para cuidado da pele do periestoma e uma bolsa padrão, de material simples, de peça única e recortável, bem como um folder e um manual que esclarece possíveis dúvidas sobre a vida com uma estomia. Ademais, orienta e investiga a situação previdenciária e trabalhista, os benefícios sociais e a vulnerabilidade social relacionada à doença, conforme a legislação pertinente do direito do estomizado, conforme Decreto 5296/2004.

Após este primeiro atendimento, é marcada uma consulta com a enfermeira do serviço, conforme sua agenda e disponibilidade. Nesta consulta é realizada a pesagem para o controle do peso, orientações sobre alimentação, explicações sobre possíveis efeitos colaterais para aqueles que farão quimioterapia e radioterapia. Além disso, conversa sobre atividade sexual, sobre movimentação corporal para evitar complicações da estomia e possíveis atividades físicas, bem como analisa

exames trazidos pelos pacientes para esclarecer dúvidas sobre sua saúde ou possíveis tratamentos.

Ainda nesta consulta a enfermeira identifica o dispositivo mais adequado para a estomia da pessoa, orienta sobre cuidados com a pele, demonstrando a utilização dos diferentes materiais que o serviço disponibiliza. Realiza a higiene da estomia e orienta sobre a troca a bolsa, explica sobre as possíveis complicações como hérnias, prolapsos, edemas, dermatites, entre outras. Nas consultas as explicações são desenvolvidas frente a um banner de uma figura da anatomia do trato digestivo, a fim de esclarecer com fundamentação teórica, porém de uma forma simples e compreensível, para que as pessoas entendam o que ocorre dentro de seu corpo.

Durante as observações das consultas de enfermagem conheci histórias de pessoas que ficaram estomizadas por diversos tipos de câncer (colorretal, útero, bexiga), por diverticulite, apendicite supurada, doença de Cohn, doença do intestino irritável, megacólon ou traumas abdominais. Quanto às situações específicas dos pacientes observei prolapsos de 16 cm por hérnia, estomia edemaciada devido ao uso de bolsa convexa pré moldada, dermatites, granulomas ao redor na estomia e feridas operatórias não cicatrizadas com esfacelo e necrose.

No período de coleta de dados, pude observar profissionais empenhados na realização de um trabalho com atendimento acolhedor, alegre, divertido e ao mesmo tempo sério e focado. Muitos pacientes eram recebidos por esta equipe com adereços divertidos (óculos coloridos, gravatas, tiaras, entre outros), na perspectiva de tornar o ambiente leve e descontraído. Entretanto quando os questionamentos eram realizados, as explicações eram desenvolvidas de forma atenciosa e objetiva.

Pude verificar o quanto essas pessoas confiavam nos profissionais do serviço e sentiam-se bem atendidos, ouvi frases como *“me explica o que deu no meu exame porque o doutor me explicou mas não entendi nada”* ou ainda *“lá na Enfermeira demora, mas vale a pena, ela nos explica tudo, a gente sai de lá entendendo tudo”*. Era perceptível quando as pessoas entravam com um semblante ou olhar triste e ao sair da consulta estavam calmos e sorridentes, e todos faziam questão de nos beijar ou abraçar, para demonstrar o afeto que sentiam.

Compareci durante os meses de maio a julho, de segunda a sexta, pela manhã. Acompanhei todos os atendimentos realizados pela enfermeira, correspondendo a uma média diária de cinco pacientes agendados por turno.

No primeiro dia de coleta de dados havia aproximadamente 10 pessoas aguardando por atendimento na sala de espera. Esta é um corredor de acesso ao PAEI, que possui sete cadeiras e cartazes fixados nas paredes com informações sobre a Associação dos Estomizados Familiares e Amigos Pelotas-RS (ASSOFAM) e horários de atendimento do programa. Enquanto aguardava, observei que as pessoas trocavam informações sobre cuidados com a estomia, formas que se apresentavam (“tu és direito ou esquerdo”), alimentos que não comiam e materiais ofertados pelo PAEI que não precisavam por terem o suficiente em casa ou por não se adaptarem. Identifiquei que alguns pacientes aguardavam por consulta com a enfermeira, porém a maioria das pessoas que estava ali apenas para buscar material eram familiares e não os estomizados (Diário de campo, 16/05/17 às 10:15 horas)

O contato inicial com os possíveis participantes do estudo foi realizado no PAEI, sendo observados os critérios de inclusão. Todos os participantes do estudo foram indicados pela enfermeira do serviço, sendo que alguns foram convidados após sua consulta e outros via telefone, mediante cadastros com telefone e endereços em seus prontuários. Das 11 pessoas¹¹ com CCR que fizeram parte do estudo, quatro aceitaram o convite via telefone, enquanto os sete foram mediante contato direto no PAEI, sendo que estes foram ao programa consultar com a enfermeira por motivos diversos, como primeira consulta, de rotina, complicação com a estomia (hérnia), ou para buscar material.

A maioria das pessoas cujo convite foi feito face a face aceitaram participar do estudo, explicando detalhadamente seus endereços para que eu encontrasse sua casa com facilidade, destacando ainda que iriam esperar com alguma alimentação. Contudo, houveram três recusas na qual o convite foi via telefone, com a justificativa de não querer falar sobre a doença, não ter tempo para participar e aceitar caso fosse feito via *Whatsapp*, ou simplesmente pedir para entrar em contato outro dia, mas após conversarem com seus familiares não aceitaram. Ademais, entrei em contato via telefone com outros dois possíveis participantes, contudo seus familiares afirmaram que os mesmos não estavam conseguindo se comunicar devido ao

¹¹ Salientei as 11 pessoas com CCR, pois foram elas as pessoas que inicialmente convidei para participar do estudo e diante do aceite delas, seus familiares foram indicados.

avanço da doença e realizado o contato com outra possível participante que não pode participar por estar hospitalizada durante o período de coleta. Além disso, tentou-se o contato com mais cinco possíveis participantes, porém os mesmos não atenderem o telefone, mesmo sendo efetuada a ligação por mais de três vezes.

Salienta-se que tive a colaboração dos profissionais do serviço, como a enfermeira, a assistente social, técnica de enfermagem e a acadêmica de enfermagem que realizava o estágio de último semestre da graduação no PAEI para a seleção e convite dos possíveis participantes do estudo. Estes profissionais, muitas vezes me apresentavam como “*enfermeira que fazia doutorado na enfermagem e que estava realizando uma pesquisa com os estomizados*” ou “*enfermeira que estava fazendo pesquisa com pessoas com câncer de intestino*”. Neste sentido, pude perceber o quanto a pesquisa era importante para todos que trabalhavam no PAEI e quanto acreditaram na proposta do estudo, uma vez que me mostravam diariamente a agenda de pessoas marcadas para consulta, na perspectiva de ser um possível participante do estudo.

Após o contato inicial e convite aos possíveis participantes do estudo, apresentava o estudo, seus objetivos, possíveis riscos e benefícios (entre outros dados contidos no TCLE) e destacava a necessidade de no mínimo dois encontros para entrevista e a presença de familiar que pudesse participar da pesquisa também.

A coleta dos dados foi realizada entre os meses de maio a julho de 2017, a qual utilizei a observação participante, o diário de campo, a entrevista em profundidade e o mapa mínimo das relações.

A observação participante (Apêndice E), foi fundamental por trazer elementos não ditos, mas presentes no contexto, nas relações, na maneira de movimentar-se ou expressar-se. Elementos perceptíveis que ajudaram a melhorar a apreensão da experiência de adoecimento para assim compreendê-la. É um processo pelo qual o pesquisador se coloca como observador de uma situação, ficando em relação direta com os participantes do estudo em seu espaço de pesquisa, com a finalidade de colher dados e compreender o contexto da pesquisa (MINAYO, 2015).

Deste modo, o objetivo da observação nesta investigação se deu no sentido de descrever o contexto no qual os participantes estavam inseridos, o ambiente no qual vivem, o comportamento durante as consultas com a enfermeira do serviço

pesquisado e as relações estabelecidas da pessoa estomizada com a família e da família com a pessoa estomizada. Ademais, identificar alguma prática de autoatenção realizada durante estas observações. Particpei ativamente durante o período de observação no serviço juntamente com os profissionais, ao entregar material aos pacientes e conhecê-los, bem como observar suas estomias e orientar possíveis cuidados com a pele. Durante as entrevistas também fiz orientações relacionados a alguns tratamentos como a quimioterapia e a radioterapia; e colaborei ao analisar os exames, como a biopsia dos participantes do estudo que solicitam ou apresentavam dúvidas.

O principal instrumento de registro da observação foi o diário de campo (Apêndice F), que consiste em um caderno de anotações ou arquivo eletrônico para anotar todas as informações não presentes em material formal de entrevista (MINAYO, 2015), sendo utilizado nesta pesquisa somente o arquivo eletrônico. Pode ser utilizado para descrever as reflexões e decisões do pesquisador durante a pesquisa mediante as narrativas e vivências dos participantes do estudo, a fim de possibilitar o entendimento do contexto destes participantes e suas experiências de adoecimento e cuidado de saúde, ou seja, ele evidencia os acontecimentos da pesquisa, desde seu início até seu término (ARAÚJO *et al.*, 2013).

É possível considerar a observação como importante técnica de coleta dos dados, pois possibilitou que elementos não ditos fossem verificados no contexto, nas relações e expressões, colaborando para a compreensão da experiência de adoecimento. Exemplo das anotações do diário de campo em apêndice G.

Outro instrumento utilizado foi o Mapa Mínimo das Relações (MMR), na perspectiva de identificar relações entre as pessoas estudadas, visto que a experiência do adoecimento e as PAA, encontra-se envolto de um referencial de cunho cultural. Assim, este mapa registra a rede social e pessoal, na qual inclui todos os indivíduos que interagem com as pessoas estudadas. A rede social pessoal pode ser conceituada como o conjunto das relações que o indivíduo considera significativa, contribuindo para seu próprio reconhecimento como pessoa (SLUZKI, 1997).

O MMR pode ser sistematizado em quatro quadrantes, especificando a família, amigos, relações de trabalho ou escolares e relações comunitárias. Sobre estes quadrantes inscreve-se três círculos, o mais interno é do das relações íntimas

(como amigos próximos e familiares de contato cotidiano); o círculo intermediário com menor grau de compromisso (relações sociais e familiares intermediários); e o círculo mais externo é o de relações ocasionais (vizinhos, colegas de trabalho, frequentadores da mesma igreja) (SLUZKI, 1997). Conforme Figura 02.



Figura 2 - Mapa Mínimo das Relações (MMR)

Fonte: SLUZKI, 1997

Para ajudar a pessoa a construir seu MMR pode-se colaborar, estabelecendo perguntas como: Quem são as pessoas importantes de sua vida? Com quem você conversou esta semana? (SLUZKI, 1997). Nesta pesquisa, ainda acrescentei as seguintes perguntas para construção do mapa: Quais foram as pessoas que te ajudaram quando ficaste doente? Como estas pessoas te ajudaram? Elas indicaram algum cuidado diferente do médico? Se sim qual?

O MMR foi a estratégia que utilizei para iniciar a conversa com os participantes, podendo ser considerado uma importante estratégia de “quebra gelo”, pois ao perguntar sobre as pessoas que os ajudaram, muitas vivências foram contadas de forma detalhada pelos participantes. Pude identificar que muitos participantes, com o surgimento do câncer tiveram uma rede de apoio significativa, composta por familiares, amigos, grupo de apoio e profissionais de saúde e fizeram questão de lembrar das pessoas e utilizar este estudo como forma de reconhecimento e agradecimento pelo apoio recebido.

O gravador era ligado ao iniciarem-se os questionamentos sobre o MMR, na perspectiva e não esquecer nenhuma informação dita nesta conversa. Ao retornar no segundo encontro com o participante iniciava pela apresentação e validação do MMR construído por ele no primeiro encontro realizado em seu domicílio. Contudo,

alguns participantes ao visualizarem seu mapa acrescentaram outras pessoas, pois as consideravam importantes no processo de adoecimento.

Juntamente, às outras técnicas de coleta de dados, a entrevista em profundidade (Apêndice C e D) também foi utilizada neste estudo. Para Taylor e Bogdan (2013) é o encontro pessoal entre o investigador e os informantes, dirigidos pela compreensão das perspectivas que têm os informantes a respeito de suas vidas, as experiências que são expressas por suas palavras, baseadas em conversa entre iguais. Neste modelo não é utilizada a troca formal de perguntas e respostas, sendo o investigador o próprio instrumento de investigação e não um instrumento de pesquisa. É considerado que os investigadores ao estabelecer uma relação com os informantes por meio de repetidos contatos em certo tempo, conseguem desenvolver uma compreensão detalhada das experiências e perspectivas dos informantes mediante a entrevista em profundidade.

Taylor e Bogdan (2013) consideram que as entrevistas em profundidade são adequadas em seguintes situações: quando interesses da investigação são relativamente claros e está relativamente definido; se os cenários e as pessoas não são acessíveis de outro modo; quando o investigador tem limitação de tempo; quando a investigação depende de uma gama de cenários e pessoas e quando o investigador quer esclarecer a experiência humana subjetiva.

Para desenvolver a entrevista em profundidade é necessário um guia de entrevista, que não deve ser um protocolo estruturado e sim uma lista de áreas gerais que deve questionar o informante, servindo somente para recordar o que deve ser perguntado sobre certos temas, sendo ela desenvolvida em torno de uma conversa normal (TAYLOR; BOGDAN, 2013). As questões das entrevistas versaram sobre o adoecimento como: fale sobre a doença desde o início?; O que fez para cuidar da saúde antes e após ter a doença? Fale sobre sua vida com a colostomia? Como foi sua participação no cuidado à saúde, enquanto familiar? Estas questões foram utilizadas para dar início a entrevista e conforme a necessidades outras foram realizadas a fim de abarcar a totalidade do fenômeno.

As entrevistas ocorreram entre maio a julho de 2017, a maioria num clima chuvosos e com muito frio, o que é comum nesta época do ano. O tempo de gravação foi de 2h e 22m a mais longa e, de 40 minutos a mais curta. Entretanto o tempo médio de cada encontro foi de quatro horas, pois havia uma conversa

informal¹² pré e pós gravação da entrevista. As informações da conversa informal foram registradas em diário de campo. Saliento que este período de conversa antes e após contribuíram para estreitar o vínculo com os participantes.

Houveram semanas em que as entrevistas ocorreram todas as tardes com os participantes, como também entrevistas realizadas nos três turnos do mesmo dia. A realização das entrevistas exigiu um planejamento importante, pois os participantes moravam em bairros distintos na cidade (distantes entre si) o que demandava organização referente ao tempo necessário para o deslocamento, bem como custo financeiro (exemplo de um dia que, no turno da manhã realizei uma entrevista no bairro Gotuzzo, à tarde no Arco Íris e a noite na Santa Terezinha, percorrendo aproximadamente 40km somente neste dia de coleta).

Havia bairros que eu não conhecia ou sabia chegar, mesmo sendo natural da cidade de Pelotas, precisando de orientação da internet (*Google Maps*) ou do aplicativo instalado no telefone móvel, chamado *Waze*, que mediante Sistema de Posicionamento Global (*GPS*) indica o caminho a ser percorrido conforme o endereço colocado, e assim consegui chegar em alguns domicílios. Como algumas entrevistas foram realizadas em bairros com alto índice de criminalidade, senti a necessidade da presença de um familiar como acompanhante na perspectiva de manter minha tranquilidade e segurança.

Durante o período em que estive presente no domicílio dos participantes observei que o surgimento de uma doença como o CCR pode estreitar as relações entre familiares, tornando-os amorosos e cuidadosos (enteado abraçou o padasto firmemente dando-lhe um beijo em seu rosto, dizendo “*este véio aqui é uma araucária, ele é a base da nossa família*” - Diário de campo, 25/05/2017 às 10h). Contudo, relações conflituosas e tensas também verifiquei, pois o vínculo afetivo havia sido comprometido previamente a doença (filha comenta que a mãe não a cuidou enquanto criança, mas que ela estava ali para cuidá-la após o surgimento do câncer - Diário de campo, 27/06/2017 às 11h).

Outro aspecto que pude observar foi a alteração do ambiente devido o cuidado a estomia. Identifiquei ao chegar na casa de um dos participantes que havia uma toalha na poltrona onde ele sentava, sendo dito por sua esposa que necessitou

¹² Nas conversas informais era falado sobre histórias de vida, relações entre familiares, situações de fé, arrependimentos sobre situações vivenciadas antes do adoecimento, entre outras.

fazer isto devido insegurança com a bolsa e medo de acidentes. Observei que alguns participantes faziam questão de mostrar sua bolsa de estomia, salientando o quanto estavam adaptados com a nova situação de vida, enquanto um participante ao querer me mostrar sua bolsa foi repreendido pelo familiar, dizendo que isto não devia ser feito.

Em todos os domicílios em que fui realizar a coleta dos dados, fui recebida pelos participantes de forma atenciosa, valorizando minha presença e pesquisa. Me receberam com bolos, bolachas, pipoca, chás e cafés, muitas vezes sendo convidada insistentemente para almoçar, quando as entrevistas eram feitas no turno da manhã.

Observei em muitas situações a necessidade do familiar da pessoa com câncer em falar sobre a doença e o quanto estavam adoecendo também. Houveram situações em que ao sair das entrevistas, me sentia cansada e angustiada de ouvir os relatos aflitos e preocupados dos participantes, necessitando de tratamento espiritual para aliviar este sentimento.

Foram realizados dois encontros com todos os participantes do estudo, contudo necessitei voltar uma terceira vez para fazer a entrevista com dois familiares que não conseguiram participar da entrevista com a pessoa com CCR. Todas as informações (entrevistas, diários de campo e MMR) foram gravadas em mídia digital e transcritas na íntegra. As transcrições foram feitas por um bolsista de iniciação científica vinculado ao projeto “O Significado da experiência das pessoas frente ao câncer: interface da atenção à saúde, cultura e resiliência” e acadêmicos do curso de enfermagem do 6º semestre. Os dados resultantes das transcrições e dos registros de observação, totalizaram 438 laudas.

5.6 Organização e gerenciamento dos dados

Após a transcrição dos dados, os mesmos foram organizados no *software* acesso *online* chamado *webQDA*. Este *software* possibilita ao investigador editar, visualizar, interligar e organizar documentos, bem como criar categorias, codificar, controlar, filtrar, efetuar pesquisas e questionar os dados, na perspectiva de responder às suas questões de investigação e objetivo da pesquisa (SOUZA;

COSTA; MOREIRA, 2011).

A seguir, apresento a codificação em árvore construída mediante as entrevistas realizadas.

Figura 03: Demonstrativo dos códigos em árvore construídos no *webQDA*.

| 1 | A | B | C | D | E | F | G | H |
|----|------|---|---|---|---|--------|-----------|--|
| 1 | Nome | | | | Refs | Fontes | Descrição | |
| 2 | | | | | câncer | 23 | 9 | |
| 3 | | | | | experiência | 63 | 13 | experiencia da pessoa com CCR |
| 4 | | | | | Fatores de risco | 9 | 5 | habitos de vida que podem causar a doença |
| 5 | | | | | Família | 59 | 14 | experiência da família com cancer |
| 6 | | | | | mapa da relações mínimas | 16 | 3 | instrumento utilizado como quebra-gelo e para identificar as relações mais próximas |
| 7 | | | | | decisão PAA | 44 | 14 | processo decisório das PAA |
| 8 | | | | | Deus | 10 | 8 | situação de fé durante a vida - não só como tratamento |
| 9 | | | | | Práticas de autoatenção - início da doença | 7 | 3 | |
| 10 | | | | | sintomas | 38 | 12 | sintomas iniciais que indicaram a procura por profissional de saúde |
| 11 | | | | | cuidado com saúde - antes de adoecer | 3 | 3 | |
| 12 | | | | | Práticas de autoatenção - antes e após diagnostico do CCR | 5 | 4 | separar em modelo biomédico e popular |
| 13 | | | | | chás, automedicação | 39 | 10 | uso de chá e automedicação |
| 14 | | | | | fé | 46 | 14 | fé como PAA |
| 15 | | | | | modelo biomédico e convencional | 24 | 10 | procura por médico e profissionais de saúde |
| 16 | | | | | químico | 33 | 7 | tratamento com quimioterapia |
| 17 | | | | | Radioterapia | 10 | 6 | tratamento com radioterapia |
| 18 | | | | | cirurgia | 28 | 10 | tratamento cirúrgico |
| 19 | | | | | Práticas de autoatenção - mudança na vida | 0 | 0 | novas práticas alimentares e na estomia |
| 20 | | | | | estomia | 66 | 13 | mudanças na vida pela estomia |
| 21 | | | | | complicações da estomia | 13 | 6 | hernia, prolapso - não poder fazer força, trabalhar |
| 22 | | | | | cuidar sozinho | 13 | 8 | sentir-se independente - cuidar da estomia sozinho- não pedir para que os outros limpem tuas fezes |
| 23 | | | | | alimentação mudanças pós doença | 31 | 10 | apresentam como PAA a mudança na alimentação |
| 24 | | | | | mudanças na vida | 56 | 12 | mudança de hábitos, sono, ficar mais com a família, diversão, trabalhar menos |
| 25 | | | | | Independência - trabalho | 18 | 8 | Necessidade de trabalhar, ser util, não depender dos outros, precisar de cuidados e acompanhante |

Figura 3: Demonstrativo dos códigos em árvore construídos no *webQDA*

Fonte: (Elaborado pela autora, 2017)

Diante da interpretação dos dados desta pesquisa e de acordo com os objetivos do estudo, elaborei os códigos para cada trecho das entrevistas, destacando os temas relevantes e agrupados em categorias. Os Códigos Árvore são as ferramentas designadas no *webQDA* para a codificação interpretativa, sendo que estes permitem a hierarquização em Códigos e Sub-Códigos na profundidade desejada ou necessária (Manual de utilização rápida *webQDA*, 2016).

Na primeira coluna estão apresentados nos nomes dos códigos conforme grau de hierarquização da sequência de acontecimentos na experiência de adoecimento por CCR deste estudo. Na segunda coluna estão as referências (Refs) que contabiliza a quantidade de trechos codificados nas entrevistas pelo código. Na

terceira coluna estão as fontes, que representam numericamente a quantidade de informações inseridas neste estudo, como as entrevistas transcritas de cada participante. E na quarta tem como objetivo descrever o assunto de cada código. A exemplo do subcódigo experiência, estava presente em 13 fontes, neste caso entrevistas, e selecionado em 63 trechos das falas, pois em uma mesma entrevista este assunto pode ser dito mais de uma vez.

Apresento também a disposição da plataforma conforme figura abaixo, demonstrando trechos de duas entrevistas transcritas, utilizando o subcódigo fé.

Figura 04: Demonstrativo de trechos das entrevistas codificadas mediante o subcódigo Fé, no *software webQDA*

The screenshot shows the webQDA interface for a project named 'PROJETO TESE' with the tree code 'Códigos Árvore > fé'. The left sidebar shows a navigation menu with categories like 'Fontes', 'Codificação', 'Questionamento', and 'Gestão'. The main area displays transcribed text from two participants, Antonio 1 and André 1, with their respective reference counts and percentages. The right panel, titled 'Codificar', shows a hierarchical tree of codes with columns for 'NOME', 'REFS', and 'FO...'. The tree includes codes like 'Códigos Livres', 'Códigos Árvore', 'câncer', 'experiência', 'Fatores de risco', 'Familia', 'mapa da relações m', 'decisão PAA', 'Deus', 'sintomas iniciais', 'PAA início doença', and 'sintomas'.

| NOME | REFS | FO... |
|--------------------|------|-------|
| Códigos Livres | 0 | 0 |
| Códigos Árvore | 0 | 0 |
| câncer | 23 | 9 |
| experiência | 63 | 13 |
| Fatores de risco | 9 | 5 |
| Familia | 59 | 14 |
| mapa da relações m | 16 | 3 |
| decisão PAA | 44 | 14 |
| Deus | 10 | 8 |
| sintomas iniciais | 23 | 9 |
| PAA início doença | 7 | 3 |
| sintomas | 22 | 9 |

Figura 4 - Demonstrativo de trechos das entrevistas codificadas mediante o subcódigo Fé, no *software WebQDA*

Fonte: (Elaborado pela autora, 2017)

Foram inseridas 16 fontes internas com entrevistas transcritas, sendo todas lidas na íntegra por diversas vezes e sendo codificadas conforme os objetivos do estudo e relacionando as falas significativas de cada participante. Todos os códigos foram criados mediante interpretação das falas, porém por vezes, foi necessário a criação de novos códigos diante da continuidade da leitura das fontes internas,

exigindo o retorno às entrevistas já lidas para fazer nova codificação¹³.

Inicialmente criei quatro códigos principais em hierarquia (câncer, Prática de Autoatenção-início da doença, Prática de autoatenção-diagnóstico e tratamento e Prática de autoatenção-mudança na vida) e a partir deles foram surgindo subcódigos em conformidade com as informações dadas pelos participantes.

5.7 Análise dos dados

A análise temática pode ser considerada adequada a vários interesses de investigação ou perspectivas teóricas, pois permite trabalhar com ampla gama de questões de pesquisa, experiências, compreensões das pessoas, ou ainda construção de fenômenos em contextos específicos, além de possibilitar a análise de diferentes dados, sendo estes vindos a partir de fontes secundárias como transcrições de grupo focal ou entrevista, e ainda funcionar bem com grandes ou pequenas fontes de dados (CLARKE; BRAUN, 2013).

Segundo Braun e Clarke (2006) a análise temática é constituída em seis etapas:

A primeira fase foi a familiarização com os dados coletados, sendo necessário mergulhar nos dados para conhecer o conteúdo em profundidade. Para que ocorra esta imersão muitas leituras dos dados são necessárias, na perspectiva de procurar significados, padrões, além de tomar notas ou marcar ideias para codificação. É importante salientar que dados verbais, como entrevistas, precisaram ser transcritos sendo digitados em arquivo *Word for Windows* para a realização da análise temática.

Na segunda fase ocorreu a geração de códigos iniciais, pois estando familiarizado com os dados possibilitou gerar uma lista inicial de ideias interessantes que surgiram a partir dali. Assim, se estabeleceu uma codificação de forma sistemática em todos o conjunto de dados, e agrupando cada código conforme sua relevância, sendo realizada por meio de um *software webQDA*, iniciando pelos quatro códigos árvore e após criando subcódigos.

A terceira fase consistiu na procura por temas, sendo identificados por um

¹³ Após codificar duas entrevistas e ao chegar na terceira percebi que outro código necessitava ser criado, sendo necessário retornar e recodificar as duas já codificadas.

conjunto de dados agrupados em códigos potenciais, ou seja, uma coleção de temas e subtemas criados a partir desta codificação foram estabelecidos. Nesta fase, identifiquei a necessidade de criar mais códigos, sendo esses inseridos de acordo com a hierarquia dos códigos construídos inicialmente.

Na quarta fase se realizou a revisão dos temas, pois ao constituir o conjunto dos temas se determinou um refinamento dos mesmos. Primeiramente foi identificado se o conjunto de dados foram realmente temas evidentes e relevantes; posteriormente se codificou dados adicionais dentro dos temas gerando assim, um 'mapa' temático da análise. O mapa temático construído pode ser visualizado no capítulo anterior na figura 03.

Na quinta fase se estabeleceu a definição e nomeação dos temas, na qual foi realizada uma análise contínua, na perspectiva de refinar as especificidades de cada tema para assim, estabelecer uma análise da história geral, a fim de gerar definições claras e nomes para cada tema. Desse modo, foi construído um fluxograma para destacar os temas construídos mediante a codificação dos dados realizados no *software webQDA*.

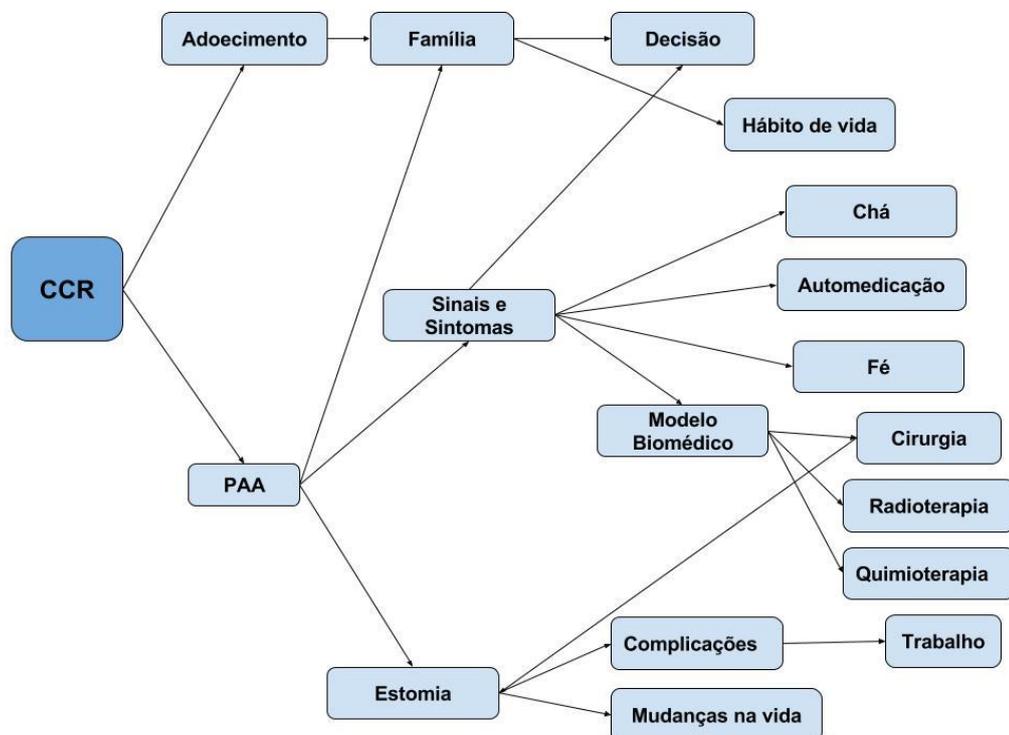


Figura 5 - Fluxograma dos temas construídos mediante os códigos criados no software webQDA.

Fonte: (Elaborado pela autora, 2017)

E finalmente a sexta e última fase se produziu o relatório, elaborado a partir do conjunto dos temas, envolvendo a análise final dos dados selecionados, relacionado a questão de pesquisa e literatura, ou seja, contando a história de seus dados de forma concisa, coerente, lógica, não-repetitiva e interessante em uma maneira que convence o leitor do mérito e validade de sua análise.

É importante destacar que a análise não é um processo linear que simplesmente passa de uma fase para a outra, pois é um processo mais recursivo, onde o movimento é para frente e para trás, conforme a necessidade (BRAUN; CLARKE, 2006).

A análise dos dados resultou em três temáticas que serão apresentadas em capítulos: Capítulo 6 - A apresentação dos participantes (o contexto dos participantes do estudo por meio de suas características socioculturais e clínicas, bem como o mapa mínimo das relações dos mesmos); Capítulo 7 - “Foi horrível”: Experiência do adoecimento de pessoas com câncer colorretal, sendo subdividido em três subcapítulos (Vivências frente aos sinais e sintomas do câncer colorretal; Reconhecimento do câncer colorretal por vivências cotidianas e a busca por tratamento da doença; e Impacto frente ao diagnóstico de câncer colorretal); Capítulo 8 - Práticas de autoatenção na experiência do câncer colorretal e estomia: “vida que segue”, que foi subdividido em dois subcapítulos (Práticas de autoatenção na vivência do adoecimento por câncer colorretal; e Práticas de autoatenção na vivência da estomia intestinal por câncer colorretal).

5.8 Divulgação dos resultados

Os resultados da pesquisa serão apresentados aos participantes do estudo e equipe do PAEI, na reunião mensal da ASSOFAN que ocorre uma vez por mês na casa dos conselhos, na perspectiva de devolver a estas pessoas as informações analisadas sobre sua experiência de adoecimento por CCR e suas PAA. Serão também divulgados nos meios acadêmicos, em publicações, em periódicos e em eventos científicos.

6 Conhecendo os participantes

O primeiro participante escolheu o nome fictício de **André**. Tem 31 anos, casado, possui dois filhos, evangélico, micro empresário (dono de padaria). Foi submetido a cirurgia por neoplasia de cólon descendente em abril de 2017, sendo cadastrado no PAEI o início do mês de maio.

Conheci André na sua primeira consulta com a enfermeira no PAEI. Inicialmente foi questionado sobre os primeiros sintomas, hábitos de vida, procura por serviços de saúde até a cirurgia. Após a enfermeira falar sobre o resultado da biópsia e em quimioterapia, demonstrou espanto e fez o seguinte questionamento: *“Então, eu tenho câncer? Neoplasia é câncer?”*. E consegui observar que até aquele instante André não tinha clareza sobre sua doença. Mediante este nervosismo, a enfermeira tentou tranquilizá-lo, explicou sobre a estomia e cuidados com a saúde. Entretanto, durante esta consulta pude observar ansiedade em suas perguntas, medo quando obtinha respostas ou quando ouvia a palavra câncer (arregalava os olhos e movimentava a cabeça para trás, indicando susto).

Nesta consulta também observei o quanto a estomia o incomodava, ao relatar preocupação devido odores e barulhos que a estomia causava. André trabalha em uma padaria e ficava com medo que os clientes sentissem o cheiro desagradável de fezes, assim como sua filha de cinco anos sentia e falava ao abraçá-lo. O mesmo ainda demonstrou descontentamento com a impossibilidade de realizar esforço físicos, pois na padaria necessitava carregar sacos pesados de farinha.

Após esta consulta, apresentei a pesquisa e convidei André para participar, salientando a necessidade de encontrá-lo em seu domicílio e da participação de um familiar, pois ele foi a consulta sem acompanhante. Posteriormente a aceitação, pediu que a entrevista fosse realizada na padaria, que fica no andar de baixo de sua casa, salientando que por vezes, seríamos interrompidos para atendimento de clientes.

Dias após este encontro fui no local combinado, no bairro Gotuzzo da cidade de Pelotas. Sua padaria encontra-se localizada em uma rua pavimentada, com

circulação intensa de veículos e ônibus. Neste primeiro dia de encontro foi marcada a entrevista para as 10:30 da manhã de segunda-feira, quando cheguei no local, fui recebida pela avó de sua esposa que pediu que eu esperasse um pouco pois André havia saído para buscar por materiais.

Esperei por alguns minutos até a chegada de André. Ele acomodou algumas cadeiras, atrás dos balcões da padaria para que sentássemos para a realização da entrevista. Neste primeiro dia, a entrevista foi sobre a história inicial de sua doença, seus sintomas, suas condutas frente aos sintomas, além da construção do mapa das relações mínimas. Sua esposa participou ativamente, colaborando em algumas respostas entretanto após alguns minutos de entrevista a mesma pediu para ausentar-se, pois precisava preparar alimentos para a padaria.

Três semanas após, fui conversar com André e realizar nosso segundo encontro e este foi realizado no turno da tarde na padaria, em meio de entradas e saída de clientes. Entretanto, foi uma conversa bastante produtiva, em especial por demonstrar sua fé e o novo significado que o câncer trouxe para sua vida e a forma de viver em família. Novamente neste dia, sua esposa estava bastante envolvida com as atividades e marcamos para o dia seguinte.

Sua esposa escolheu ser chamada pelo nome de **Júlia**. É uma mulher jovem, de 29 anos, evangélica, mãe de dois filhos (uma menina de 05 anos e um menino de 1 ano e 8 meses). A entrevista ocorreu no turno da manhã, em sua casa, no andar superior da padaria e falou de forma breve sobre a história da doença de André. Afirmou que esteve ao lado de André durante todo o processo de adoecimento, fazendo chás, dando remédio, acompanhando nas consultas médicas e hospitalização, bem como nos primeiros cuidados com a estomia.

Em todos os momentos em que a encontrei estava trabalhando e preocupada com a quantidade de serviço pendente, pois é a responsável por toda a produção da padaria na qual são os donos, devido a isto foi difícil marcar a entrevista com Júlia. Tive que remarcar mais de duas vezes a entrevista, pois quando chegava na padaria, ela não conseguia me atender e quando conseguiu a entrevista demorou pouco tempo.

Na construção do MMR André revela que nos quadrantes da família a pessoa que mais lhe ajudou foi a esposa, por acompanhá-lo em todas as consultas médicas

desde os primeiros sintomas, cuidar no hospital e nos primeiros cuidados de troca e higiene da estomia. A avó de sua esposa, foi identificada como importante por ajudar a cuidar de seus filhos e ser a responsável pelo preparo de sua alimentação, rica em legumes e vegetais, bem como cuidados para evitar complicações com a estomia. Os irmãos cristãos (igreja) também fizeram parte deste grupo familiar ao apoiar mediante oração por sua recuperação.

Outro membro importante na rede de apoio de André foi um amigo que o acompanha nos cultos da igreja e mostra-se sempre próximo com uma palavra de conforto e otimismo. Na comunidade, os clientes que frequentam sua padaria foram apontados como importantes por chorarem por ele, demonstrando preocupação com sua saúde.

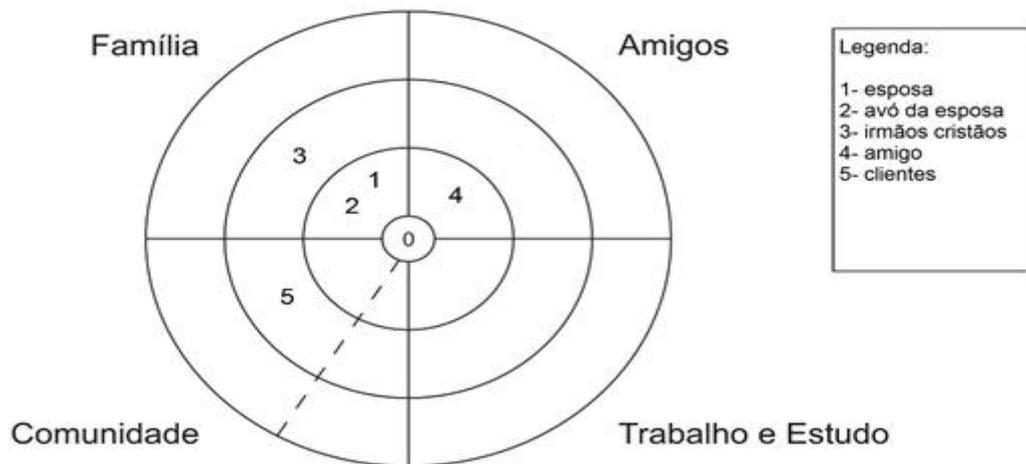


Figura 6: Mapa Mínimo das Relações de André. Pelotas, Rio Grande do Sul, 2017.

Fonte: da autora

O segundo participante do estudo foi **Jeremias**, tem 61 anos, casado, evangélico, aposentado, possui um filho. Mora com sua esposa no bairro Três Vendas, em uma rua com esgoto a céu aberto. Sua casa estava em boas condições de higiene. Foi diagnosticado com neoplasia de cólon sigmóide em novembro de 2016, realizando a cirurgia no mês seguinte. Entrei em contato com Jeremias, via telefone, que aceitou de imediato participar do estudo, dando-lhe seu endereço e dicas para encontrar seu domicílio.

A entrevista foi marcada para o turno da tarde de um dia nublado e com chuva. Ao ser recebida e convidada para sentar junto a mesa da cozinha, conversamos informalmente sobre diversos assuntos. Durante esta conversa sua

esposa, Pafúncia falou o quanto ficou preocupada em receber uma estranha em sua casa, pois não havia ligado para o PAEI para confirmar sobre a pesquisa. Afirmar que também estava insegura em ir na casa deles, uma vez que também não os conhecia e era a primeira entrevista que realizaria sem conhecer previamente a pessoa. Contudo, este episódio foi bom, para romper a barreira do distanciamento e tornar a entrevista agradável e leve. No segundo encontro, a recepção foi menos formal e mais calorosa.

Realizei duas entrevistas com esta família, com tempo médio de quatro horas, sendo que os dois participantes responderam juntamente as perguntas que surgiam durante as entrevistas. Entretanto, observei que Pafúncia apenas complementava informações dadas por Jeremias, sendo ele o participante mais ativo.

Jeremias mostrou-se um senhor ativo, gosta de fazer caminhadas e acordar cedo. Afirmou que costuma acordar antes das seis horas da manhã e que não gosta de ficar na cama até mais tarde. Quando Pafúncia acorda, ele já buscou o pão na padaria para tomarem café juntos.

Contudo, ao final da segunda entrevista, houve um momento de tensão entre o casal. Pafúncia fez questão em afirmar que sente-se descontente com a frequência excessiva de Jeremias na igreja e que saiu do emprego para cuidá-lo, mas que passa muito tempo sozinha em casa. Nesse período, tentei amenizar a situação e aproximar o casal, porém penso que não obtive muito êxito, pois a entrevista logo foi finalizada.

Sua esposa, **Pafúncia** foi indicada como familiar participante. Possui 63 anos, é católica, trabalhava como doméstica, entretanto após descobrir o câncer de Jeremias se afastou do trabalho. Participa do cuidado de Jeremias especialmente na alimentação, por ser a responsável em fazer o almoço com legumes, vegetais e frutas que ela considera importante para a saúde. Fez questão de me mostrar suas flores, havia uma coleção de violetas e outras flores pela casa, disse ser uma forma de distração e que gostava de manter a casa arrumada e limpa.

Na construção do MMR de Jeremias, destacou sua esposa como uma pessoa importante durante o período em que ficou doente, por ela ser quem mais o ajudou, cuidando no hospital e de sua estomia, além de ser responsável pelo preparo de sua alimentação. Seu filho também o cuidou durante a internação hospitalar, o

acompanhou durante as consultas médicas e tratamento quimioterápico. A nora foi importante por levá-lo em algumas consultas e mostrar disponibilidade em ajudar.

Sua cunhada, irmãos e sobrinhos também foram destacados como importante na sua rede de apoio pela disponibilidade em ajudar ou cuidar quando necessário, dando-lhes assim, apoio moral. Alguns amigos (irmãos da igreja) colaboraram mediante a oração e apoio moral. E seu antigo empregador que o internou e solicitou alguns exames, antes de iniciar o acompanhamento pelo serviço de oncologia da FAMED, colaborando na agilidade do tratamento.



Figura 7 - Mapa Mínimo das Relações de Jeremias. Pelotas, Rio Grande do Sul, 2017.

Fonte: da autora

O terceiro participante escolheu o nome de **Mário**, possui 82 anos, casado, tem três filhos, mas são os três enteados que encontram-se mais próximos e responsáveis por seu cuidado. Está aposentado como mecânico, porém por vezes, ainda realiza consertos de alguns carros. Foi diagnosticado com neoplasia de reto em abril de 2017, porém só realizou a cirurgia, após a radioterapia e quimioterapia injetável.

Conheci Mário no PAEI, quando o mesmo foi buscar por material para estomia. Neste dia comentou um pouco sobre a história de sua doença para a assistente social, que de imediato me chamou, salientando na possibilidade de selecionar mais um participante. Ao apresentar a pesquisa e convidar para participar do estudo, Mário ao aceitar salientou que sua esposa gostava de acordar tarde e iria

se arrumar para me esperar, portanto a entrevista precisava iniciar depois das 9h e 30 minutos da manhã.

Na manhã da entrevista, de um dia de chuva fina, fui recebida por Mário, sua esposa Gelci e sua enteada que estavam todos à minha espera. Moram no bairro Fragata em uma rua sem pavimentação, porém com saneamento básico. A conversa ocorreu na sala que possui a cozinha integrada. Antes de iniciar a entrevista ainda chegou outro enteado de Mário, que ao saber sobre o assunto a ser pesquisado, o abraçou fortemente e o beijava diversas vezes, salientando que Mário era a base da família e que esta doença não iria levá-lo.

Mário mostrou ser bastante ativo e independente. Relatou sentir falta do trabalho, mas que arranja coisas para arrumar em casa para passar o tempo, pois não se distrai com televisão como a esposa. Durante as entrevistas Mário fez questão de salientar seu conhecimento sobre a doença, usando algumas terminologias técnicas como divertículo, bolo fecal, pólipos.

Falou sobre a descoberta de sua doença de forma descontraída, pois o médico além de falar de forma direta e ainda o cobrou 25 mil reais para operá-lo, dinheiro que Mário não tinha na ocasião. Além disto, recebeu uma bronca da secretária por não ter levado uma pessoa jovem para acompanhá-lo, uma vez que era Gelci quem o acompanhava na consulta. Mesmo não sendo uma pessoa que frequente assiduamente as missas de sua religião, falou diversas vezes que ao descobrir sua doença estava entre a cruz e a espada, e que iria escolher a cruz, porque a espada o mataria e a cruz o salvaria.

Gelci, sua esposa, foi escolhida por Mário como familiar participante do estudo. Possui 77 anos, mãe de três filhos (enteados de Mário), aposentada e espírita kardecista. Me contou ser bastante vaidosa, gostar de perfume e nunca deixa a raiz branca dos cabelos aparecerem, me recebeu com os cabelos escovados e unhas pintadas de vermelho. Gosta muito de sair a baile para dançar de salto bem alto, mas devido a doença de Mário e sua tristeza em vê-lo doente, não estavam indo.

Nas duas vezes em que fui a casa desta família, Gelci afirmou que estava muito triste em ver Mario doente e que não aceitava essa situação. Sempre ao falar sobre isso chorava e me abraçava. Falou também da preocupação que tinha com

um dos filhos, que chora muito por medo que Mário morra ou sofra, uma vez que conviveram com familiares próximos que tiveram câncer, incluindo o colorretal e que sofreram muito antes de morrerem.

A construção do MMR de Mario, foi complexa e extensa. Ele e sua esposa falaram de diversas pessoas que consideraram importante durante o processo de doença, contando detalhadamente a forma que os ajudaram, como se estivessem utilizando o estudo como forma de retribuir a gratidão sentida.

Mário possui uma ampla rede de apoio, sendo ela composta por familiares, entre esposa, filhos, enteados, netos e uma prima; e uma ampla gama de amigos.

Sua esposa, é destacada como seu anjo da guarda, pois é aquela pessoa que mais lhe dá atenção, é responsável por sua alimentação, além de acompanhá-lo durante todas as fases da doença. Seus enteados, filhos e nora ajudaram cuidando no hospital, acompanhando durante sessões de quimioterapias ou radioterapia, bem como dando apoio moral mediante ligações ou visitas após a alta. Sua prima que é médica ajudou realizando os primeiros encaminhamentos para internação hospitalar. Seu neto que é médium em um centro de umbanda realizou um trabalho para cura e apoio espiritual antes da cirurgia.

Com relação ao grupo de amigos Mário possui uma ampla rede de apoio, salientando a ajuda desde carinho com ligações, visitas ou cuidados mais específicos, como a realização de curativos. Além destes amigos, um destes o levou em um centro de umbanda para receber uma benzedura e conforto espiritual, bem como outro amigo levava legumes já cortados e frutas para que pudesse ter uma alimentação mais saudável. Referente a comunidade, a secretária da UBS que realizou os encaminhamentos para internação pelo SUS e a sua médica oncologista foram apontadas como importantes na sua rede de apoio.

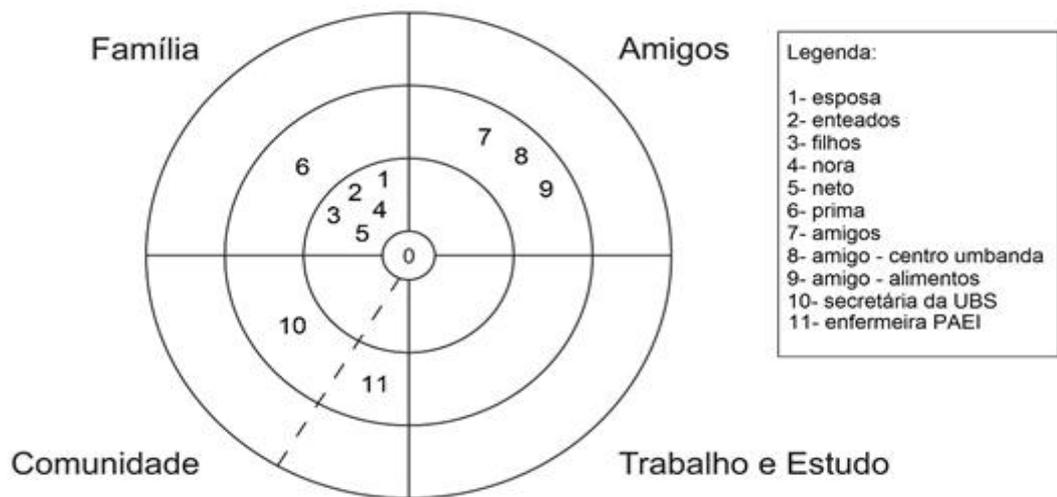


Figura 8 - Mapa Mínimo das Relações de Mário. Pelotas, Rio Grande do Sul, 2017.

Fonte: da autora

O quarto participante foi **Gabriel**, possui 36 anos, casado, pai de duas meninas (11 e 12 anos), pintor e espírita kardecista. Foi diagnosticado com polipose múltipla familiar e câncer de colón sigmoide em março de 2017 e realizou a cirurgia em abril do mesmo ano. Realizei o convite para participar do estudo via telefone e após aceitar Gabriel ainda brincou ao perguntar “o pessoal do PAEI também te contou os números da minha conta bancária?”, pois informei que havia pego seu telefone e endereço no cadastro do programa.

Anterior à data da entrevista, conheci Gabriel na reunião mensal da ASSOFAN, onde a assistente social nos apresentou. Neste momento nosso contato foi rápido e formal e aproveitei para confirmar a entrevista que seria realizada no dia seguinte.

Gabriel mora no bairro Arco Íris, em uma rua de esgoto a céu aberto, porém sua casa possui saneamento. A tarde da entrevista estava um dia chuvoso, ao chegar fui recebida por Gabriel, sua esposa e filhas. As meninas não foram a escola neste dia, pois queriam participar da entrevista, disseram “o pai é importante vai dar entrevista”.

Iniciamos a conversa falando sobre família. Gabriel e sua esposa moraram muito tempo na Serra Gaúcha e vieram para Pelotas porque sua cunhada estava com câncer e precisavam auxiliar no cuidado dela e de seus filhos. Falaram que gostam muito da cidade e salientaram que aqui tiveram uma rede de apoio que na

Serra não teriam, pois consideram Pelotas uma cidade acolhedora e de pessoas que gostam de ajudar uma as outras.

Clara, esposa de Gabriel, foi escolhida como familiar participante do estudo. Possui 35 anos, mãe das duas meninas, trabalha como diarista, mas no momento estava sem trabalhar para cuidar de Gabriel. É espírita Kardecista e realizou as primeiras trocas das bolsas, sendo ainda quem cuida da alimentação da casa. Gabriel disse que a esposa cozinha muito bem e que adora agradá-lo com comidas boas. Clara ainda me afirmou que após cuidar da irmã doente e de seu esposo, adquiriu o gosto pela enfermagem e que iria se matricular do curso de técnico de enfermagem.

Durante a entrevista, Gabriel se emocionou ao falar o quanto sente falta do trabalho e que não queria se aposentar tão jovem. Me mostrou uma parede feita com textura a base de cimento cola e areia que havia feito em sua cozinha demonstrando orgulho de seu trabalho e saudade no olhar. Já sua esposa ficava emocionada ao falar das filhas, salientando o quanto foram fortes ao longo da doença de Gabriel.

Observei um casal jovem, amorosos e cuidadosos um com o outro. Clara inclusive ao perceber que Gabriel estava saindo de casa à noite para me levar até o carro, correu para pegar um chapéu para protegê-lo do sereno. Identifiquei também o quanto estão engajados e interessados nos direitos dos estomizados, mediante participação ativa nas reuniões da ASSOFAM ou nas publicações feitas nas redes sociais na *internet*.

Já a segunda entrevista ocorreu na manhã de um sábado, em meio de um conflito familiar. A prima de Clara, mãe de dois filhos, deixou seu caçula, com menos de um ano, para Gabriel e Clara cuidarem, pois estava desestabilizada emocionalmente por não suportar ver seu outro filho morrer com câncer.

Minha relação com estes participantes do estudo ficou muito estreitada, pois mesmo após finalizar o período de coleta de dados, conversamos semanalmente via *Whatsapp* e os visito quando posso.

O MMR de Gabriel foi construído juntamente com o auxílio de sua esposa. Possui uma vasta rede de apoio, salientou a ajuda de muitos familiares, amigos e profissionais de saúde. Afirmou que o apoio dado por estas pessoas fez com que ele

e sua esposa não se entristecessem, pois perceberam a preocupação e aproximação enquanto estava doente. Ademais estas pessoas foram importantes, pois Gabriel que trabalhava como pintor, recebia por produção, como estava doente e não conseguia mais trabalhar devido dores muito intensas, sua renda familiar diminuiu significativamente. Diante desta situação, foram os amigos e familiares que os ajudaram financeiramente neste período, com alimentação e medicamentos, bem como para realização de exames para diagnosticar o CCR.

Dos membros da família identificados como rede de apoio foi sua esposa a primeira a ser citada, pois o ajudou durante todo o processo de adoecimento e suas filhas que ajudaram dando força e sendo fortes. Os sogros, compadres, tios e irmãos colaboraram ao acompanhar nas consultas médicas, realizando os curativos após a alta, cuidando das filhas durante o período de internação ou dando suporte financeiro para pagar exames, remédios e alimentos.

Os amigos também foram importantes para Gabriel por cuidarem dele no hospital, ajudar financeiramente ou mostrar preocupação ao ligarem diariamente. Na comunidade, os profissionais da UBS, UPA, PAEI e ASSOFAM foram identificados como importantes pelo apoio profissional referente ao câncer e a estomia.

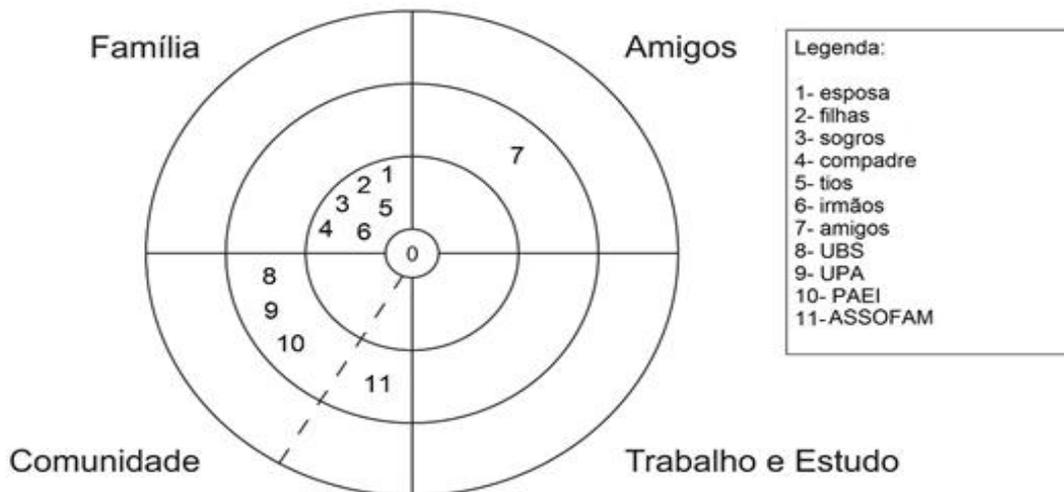


Figura 9 - Mapa Mínimo das Relações de Gabriel. Pelotas, Rio Grande do Sul, 2017.

Fonte: da autora

A quinta participante escolheu o nome de **Vitória**. Possui 53 anos, natural de Pinheiro Machado, casada, tem dois filhos, católica não praticante, aposentada. Mora com o esposo, filha e neta de 1 ano e 8 meses em um apartamento no centro

da cidade. Vitória teve seu primeiro diagnóstico de câncer em 2014 (câncer de ovário), em outubro de 2016 o diagnóstico de CCR e em abril de 2017 o câncer de mama.

Aceitou o convite para participar do estudo pelo telefone e marcamos para semana seguinte, pois me explicou que havia feito quimioterapia e por sentir-se indisposta. Fui recebida por Vitória e conversamos em sua sala de estar. No primeiro dia em que estive lá, seu esposo, filha e neta também estavam em casa e no segundo dia, estava também sua irmã, que foi para ajudar na limpeza da casa. Vitória gosta de ter a casa limpa “brilhando” e como não consegue mais fazer este trabalho conta com a irmã que, às vezes vem de Pinheiro Machado para ajudá-la.

Na segunda vez em que fui na sua casa, fui recebida por sua filha porque, Vitória teve um acidente com a bolsa e estava tomando banho. Ela me disse que a quimioterapia dava muita diarreia e por isso precisou fazer uma higiene na hora em que cheguei.

Durante as entrevistas sempre estava de pijamas por sair de casa somente quando precisa, contudo Vitória mostrou-se forte e aceitar sua condição de saúde. Todas as vezes em que conversamos relatou dormência na mão devido o linfedema, a qual ficava massageando constantemente.

A familiar participante escolhida por Vitória foi sua filha, que escolheu o nome de **Aline**. Tem 21 anos, faz faculdade de psicologia e tem uma filha. Durante a vezes em que conversei com Vitória, Aline se manteve no quarto com a criança e não pode participar da entrevista, devido a isto, precisei marcar uma entrevista um dia específico somente para conversar com ela. Neste dia, conversei por bastante tempo com Vitória sobre assuntos diversos, pois Aline demorou para chegar. Ela ajuda sua mãe no cuidado com a limpeza da casa e inicialmente era responsável pela troca das bolsas.

Na construção do MMR de Vitória, a mesma salientou que teve o apoio da família, amigos, antigos colegas de trabalho e de profissionais de saúde. Iniciando pela família, seu esposo e filhos foram importantes por acompanhá-la durante a internação, tratamento para o câncer e cuidados com a estomia e os curativos após a alta. Os irmãos colaboraram com orações e levando água abençoada. Sua prima

ajudou ao indicar o tratamento com parapsicólogo e sua amiga com livros religiosos e oração para suporte espiritual.

Seus amigos de Pinheiro Machado e antigos colegas de trabalho colaboraram com orações e ligações para saber sobre sua saúde. Na comunidade, a equipe do PAEI foi considerada importante pelas orientações fornecidas referente aos cuidados com a estomia e direitos dos estomizados. A equipe de enfermagem da Clinkamp por mostrar-se sempre disposta a ajudá-la.

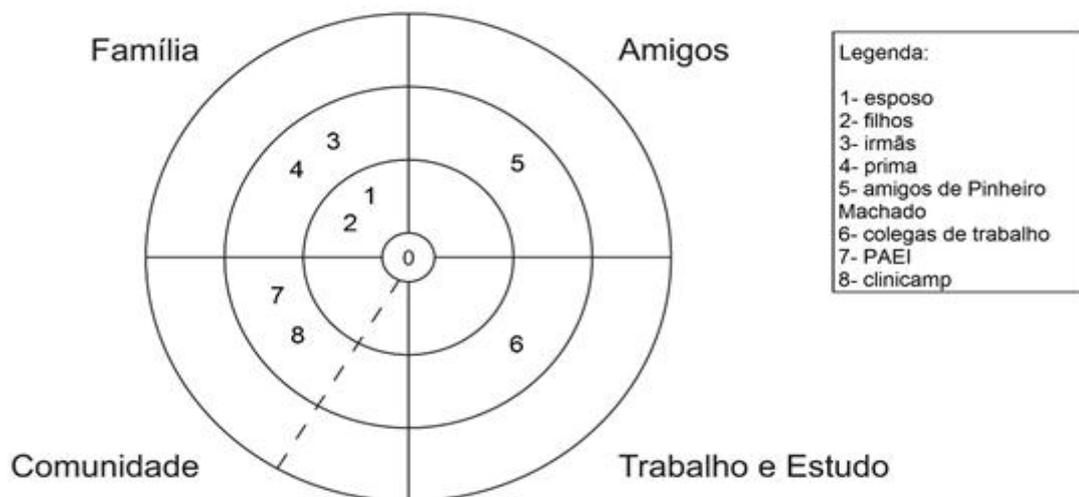


Figura 10 - Mapa Mínimo das Relações de Vitória. Pelotas, Rio Grande do Sul, 2017.

Fonte: da autora

O sexto participante foi **João**, de 74 anos, casado, pai de seis filhos, aposentado e católico não praticante. Mora com sua esposa no bairro Três Vendas em uma rua sem pavimentação. Foi diagnosticado com obstrução colônica tumoral em junho de 2016, sendo submetido a uma cirurgia de emergência para a inserção da estomia. Após um mês foi submetido a uma nova cirurgia para retirada do tumor.

Conheci João no PAEI, o mesmo foi ao serviço, pois havia comprado uma cinta e precisava da orientação da enfermeira para colocar. Durante a consulta sorria e brincava mostrando-se a vontade com a mesma. Após convidá-lo para participar do estudo e o mesmo aceitar, brincou com a enfermeira, salientando que ela tinha arranjado uma pessoa para dar despesa a ele, pois iria me esperar com café.

Fui recebida por João, que junto a sua esposa e filha mais nova, conversaram comigo em sua cozinha. Iniciamos nossa conversa falando sobre a festa tradicional

do doce, que tinha iniciado naquela semana na cidade. João me contou que sobre o começo de sua doença falando o quanto sua filha foi importante no processo, pois ela “brigava” onde fosse preciso para agilizar a realização dos exames.

Me falou também que sai pouco de casa por causa da estomia. Quando precisa ir ao médico, no PAEI ou no banco, não se alimenta, fica em jejum para evitar que a estomia funcione, pois tem medo de acidentes ou de barulhos. Me contou que ao estar em lugares públicos, procura ficar nos cantos onde tem poucas pessoas para evitar constrangimentos.

Juntamente com o genro, João fez uma adaptação para higiene da estomia em seu banheiro, instalando um tanque na altura de seu abdome para facilitar a limpeza da bolsa. O mesmo orgulha-se disso e pediu que eu mostrasse aos outros participantes do estudo, a fim de facilitar a vida dos outros também.

Maria, esposa de João, possui 57 anos, mãe de três filhos de João. Trabalha como doméstica três dias da semana e também como promotora legal popular¹⁴, como mulheres idosas vítimas de violência doméstica. Preciso operar um câncer no globo ocular quando mais jovem que a fez compreender a doença de João de uma forma tranquila. Participa do cuidado mediante a alimentação e no manejo da estomia. João brincou ao falar que não quer aprender a trocar a bolsa, pois quando Maria realiza a troca faz uns carinhos nele, então ele perderia esta mordomia.

Sua filha também participou como familiar na entrevista. Escolheu o nome de Gertrudes, tem 25 anos, casada, não tem filhos, desempregada e umbandista. Acompanhou o pai em todos os exames, pois sua mãe trabalha, além de mudar-se para a casa dos pais durante todo o período pós operatório. Gertrudes relatou ter medo de passar pelo mesmo problema de saúde do pai, uma vez que só evacua com auxílio de medicamentos laxativos, porém ainda não realizou nenhum exame para descobrir o diagnóstico de seu problema.

Mesmo após finalizar a coleta dos dados, mantive contato com Gertrudes via redes sociais da *internet*, a fim de saber mais sobre sua saúde e de João.

¹⁴ Segundo Themis, Promotoras Legais Populares (PLPs) são lideranças comunitárias femininas, capacitadas em noções básicas de Direito, direitos humanos das mulheres, entre outras. Trata-se de um efetivo instrumento de afirmação e disseminação dos direitos humanos das mulheres, particularmente em relação à violência doméstica e aos direitos sexuais e direitos reprodutivos.

Na construção do MMR de João, foi salientado ter como rede de apoio à esposa, filhos e genros, destacando a equipe de saúde que acompanhou durante o tratamento e os amigos. Durante a construção deste mapa o participante se emocionou e também emocionou sua esposa, ao falar da ajuda que teve pela enfermeira do PAEI, demonstrando o quanto um atendimento de qualidade é importante para uma pessoa estomizada.

Da família, a esposa Maria foi apontada como rede de apoio, por acompanhar durante as consultas médicas, cuidar da alimentação, da estomia e por dar muito carinho. A filha caçula por realizar todos os encaminhamentos para a realização dos exames, internação e tratamento e por fazer um trabalho no centro de umbanda como segurança a saúde de seu pai. Os outros filhos cuidaram também no domicílio após a alta e os genros na elaboração de um tanquinho específico para higiene da estomia no banheiro da casa.

Os amigos foram identificados como importantes por se mostrarem disponíveis para ajudar e visitar para saber de sua saúde. Alguns profissionais de saúde foram identificados como rede de apoio para o João. A agente comunitária de saúde e o enfermeiro da UBS foram citados no período pós operatório. A equipe da FAMED pelo bom tratamento e a enfermeira do PAEI foi destacada de forma emotiva ao salientar sobre um suco que tomou durante a quimioterapia.

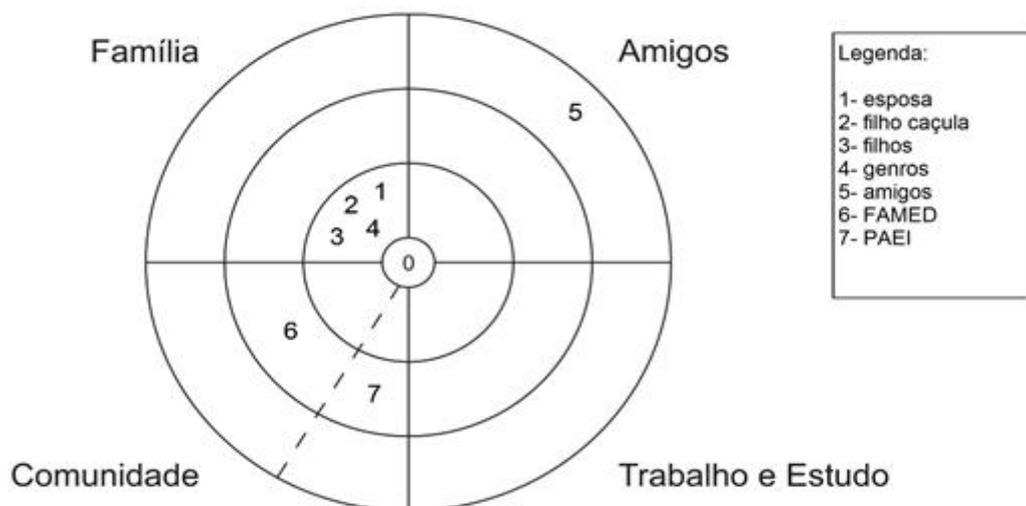


Figura 11 - Mapa Mínimo das Relações de João. Pelotas, Rio Grande do Sul, 2017.
Fonte: da autora

O sétimo participante escolheu o nome de **Hugo**. Tem 75 anos de idade, casado, quatro filhos, aposentado e luterano. Mora com sua esposa, que tem Alzheimer e dois filhos, mas são os outros dois filhos, que estão aposentados, que cuidam dele durante a semana. Teve o diagnóstico de neoplasia maligna de retossigmóide em março de 2017.

Conheci Hugo na sua primeira consulta com a enfermeira no PAEI. O mesmo foi acompanhado de três filhos, que mostravam-se mais ansiosos que Hugo, pois realizaram diversas perguntas sobre a estomia e alimentação, sendo que uma de suas filhas ainda salientava aspectos pesquisados na *internet*, a fim de confirmar informações. Ele ainda estava com a ferida operatória (FO) em processo de cicatrização e devido a isso eram os filhos que estavam fazendo todos os cuidados com a bolsa, incluindo a higiene, bem como o curativo da FO. Após o término da consulta, convidei Hugo para participar da pesquisa, pegando seu endereço com uma de suas filhas.

Hugo mora no bairro Gotuzzo, porém mesmo conhecendo o bairro tive dificuldade em encontrar a rua onde mora. Moram em uma casa ampla e confortável, em uma rua sem pavimentação, porém com saneamento básico. Fui recebida nas duas vezes em que estive em sua casa por sua filha e esposa, onde conversamos na sala de estar.

Antes de iniciar a entrevista falamos um pouco sobre a situação política do país e comidas, pois a esposa de Hugo trabalhou por muitos anos como cozinheira de um hospital da cidade e queria contar sobre isto. Hugo conversava pouco e quando respondia era de forma direta, quem mais falava durante as entrevistas era sua filha.

Pude observar que Hugo, por ser idoso e estar doente, era muito protegido por seus filhos, pois os mesmos promoviam o cuidado com curativos e higiene, alimentação e ainda o medicavam. Falou que após ficar doente não podia ir à padaria ou açougue para comprar algo, pois os filhos tinham medo que ele ficasse tonto e caísse na rua e que também estava sentindo falta de jogar cartas (atividade que fazia aos domingos com alguns amigos). Contudo, na segunda vez em que fui na sua casa, Hugo falou que havia jogado com os amigos e tinha ido no supermercado com o filho, sendo evidenciado pela filha o quanto ele tinha melhorado ao longo daquele mês.

Sua filha foi escolhida como familiar participante. **Mariângela** de 50 anos, casada, mãe de uma menina, aposentada e luterana. Mostrou durante nossas conversas ser uma mulher forte e otimista, pois salientou que o câncer tinha esperado ela e o irmão se aposentarem para poder cuidar do pai. Além disso, como perdeu um filho adolescente de uma doença rara, a fez repensar a forma de viver e enfrentar os problemas da vida.

Ela é responsável por cuidar do pai durante o dia pela semana, revezando com o outro irmão que também está aposentado. Realiza a higiene da bolsa, curativos e cuidados com medicações, além de acompanhar os pais que estão idosos.

Ainda me comunico com Mariângela via *Whatsapp*, pois a mesma me manda notícias sobre o avanço do tratamento e novas consultas. Ao término da coleta de dados, Hugo ainda estava no aguardo para realização da quimioterapia.

Na construção do MMR Hugo falou que teve como rede de apoio principalmente os filhos, que fazem revezamento diário para cuidar de Hugo e de sua esposa. Os amigos que jogam cartas nos domingos também foram indicados por mostrarem preocupação com sua saúde mediante ligações.

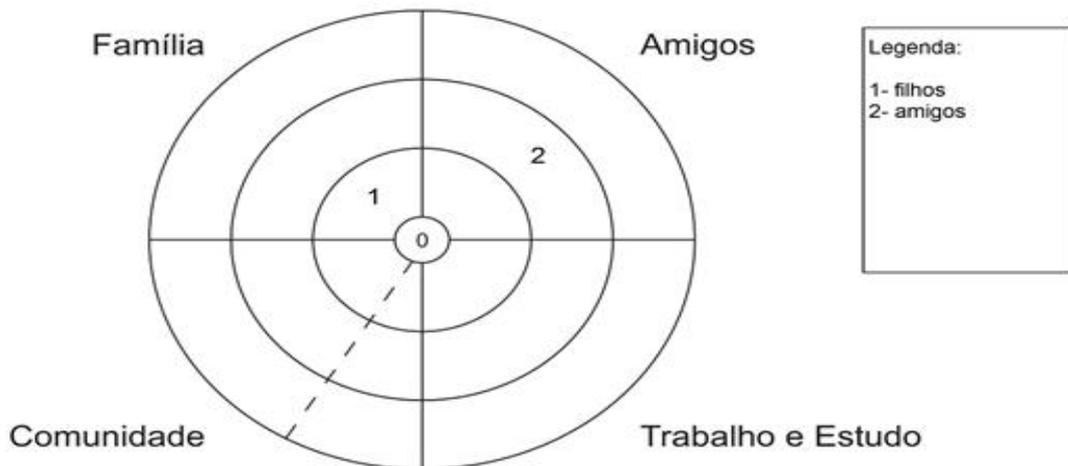


Figura 12 - Mapa Mínimo das Relações de Hugo. Pelotas, Rio Grande do Sul, 2017.

Fonte: da autora

O oitavo participante foi **Antônio**. Tem 54 anos, solteiro, jardineiro, não possui filhos e religião, mas acredita em Deus. Antônio sofreu um atropelamento de bicicleta há cinco anos atrás, que comprometeu levemente sua fala. Em janeiro de

2017 foi diagnosticado com neoplasia maligna de retossigmóide, mas em abril que foi submetido a cirurgia para inserção da estomia. Primeiro fará o tratamento com radioterapia e quimioterapia para após retirar o tumor. Durante o período de coletas, Antônio ainda não havia sido submetido a estes tratamentos.

Conheci Antônio na consulta com a enfermeira no PAEI. Nesta consulta foi acompanhado pela irmã. Observei que o mesmo mostrava-se confiante com o tratamento e consciente sobre sua condição de saúde. Após a consulta o convidei para participar do estudo, que ao aceitar me explicou o endereço e sua irmã destacou pontos de referência que me ajudaram a chegar no local com mais segurança.

Antônio mora nas Três Vendas em uma rua sem pavimentação mas com saneamento básico. Nesta casa além de Antônio mora sua mãe, irmã, genro e sobrinhos. A casa apresentava condições de higiene precárias e presença de odores desagradáveis, porém eletroeletrônicos modernos.

Na tarde da entrevista, estava um dia nublado e frio. Fui recebida por sua irmã e mãe, pois Antônio estava dormindo, após acordar-se participou da entrevista. O participante se mostrou uma pessoa preocupada com a família, pois relatou rezar pela família, sua mãe e sobrinho, para que Deus desse saúde a todos. Ele ainda comentou que a bolsa não o atrapalhava, pois anterior a ela ia mais de 10 vezes ao banheiro, agora fazia somente algumas higienes ao longo do dia, contudo o sangramento anal o incomodava, a ponto de ficar deitado o máximo de tempo possível, pois assim o sangramento diminuía.

No segundo dia em que estive na casa de Antônio fui recebida por ele e sua mãe, que pediu para que eu salientasse o quanto seria importante para Antônio parar de fumar, hábito que o mesmo diz não conseguir interromper, por deixá-lo mais calmo. Falou que fuma bastante e que prefere o cigarro enrolado, pois este satisfaz mais.

A familiar participante escolhida foi sua irmã, **Rosa**. Tem 50 anos, é casada, tem um filho, é luterana e não trabalha. Pude observar que ela é a responsável por toda a família, pois é quem leva Antônio nas consultas médicas e faz a troca de sua bolsa, além de cuidar da saúde frágil de sua mãe e de seu filho que é autista.

As entrevistas foram realizadas com agilidade devido a reação agressiva do sobrinho autista que gritava durante o período em que eu estava ali.

No MMR o Antônio teve o apoio especialmente de familiares, salientando também uma amiga e a equipe da UBS de seu bairro. De seus familiares, os irmãos foram citados por acompanhar durante todas as consultas médicas, tratamento e cuidados com a estomia. Sua mãe ajuda com orações, otimismo e incentivo para interromper o uso do tabaco e estimular uma alimentação saudável com a inserção do leite de soja que sua tia tomou quando teve câncer e está curada. Os tios por ajudarem quando os irmãos não podem acompanhar e a equipe da UBS também foi apontada, realizar orientações e conversas sobre a situação de doença e fornecer materiais para curativo.



Figura 13 - Mapa Mínimo das Relações de Antônio. Pelotas, Rio Grande do Sul, 2017.
Fonte: da autora

O nono participante foi **Luciano**, 34 anos, casado, sem filhos, luterano, caminhoneiro. Mora com a esposa em uma casa separada, porém no mesmo terreno de seus pais. Foi diagnosticado com câncer de reto em novembro de 2016, sendo submetido a cirurgia no mês seguinte. Ainda realizou tratamento radioterápico e quimioterápico.

Conheci Luciano quando o mesmo foi buscar por material no PAEI, e a enfermeira me apresentou a ele sendo feito o convite para participar do estudo. Combinamos a entrevista no turno da noite, pois sua esposa trabalha durante o dia.

Moram no bairro Santa Terezinha em uma rua com saneamento, porém não pavimentada. Estava uma noite fria e cheguei 10 minutos atrasada por me perder no bairro. Ao chegar Luciano relatou que achava que eu não iria mais, devido ao atraso.

Nossa conversa inicial sobre a apresentação da pesquisa, Luciano e sua esposa estavam interessados em saber a respeito dos benefícios e riscos do estudo. Após esta apresentação conversamos sobre sua doença. Observei uma ansiedade na conversa. Márcia, sua esposa falava constantemente, sem interrupção sobre o quanto ficaram assustados com diagnóstico de Luciano e o quanto toda a família adoeceu por isto. A conversa fluiu tanto que neste primeiro dia não consegui construir o MMR por identificar a necessidade que estavam de falar sobre o assunto.

Saí da casa de Luciano tarde da noite e ao chegar em casa lembrava da família constantemente, inclusive nesta noite, perdi por diversas vezes o sono a noite, pensando neles. No dia seguinte, sentia uma angústia em meu peito e uma vontade constante de chorar, necessitando tomar um passe para me equilibrar espiritualmente.

Na semana seguinte, Luciano tinha consulta com a enfermeira no PAEI e sua esposa comentou o quanto foi bom ter me recebido e como ter falado sobre o câncer, a ajudou.

Quando retornei para realizar a segunda entrevista, Luciano falou sobre ser otimista e aceitar sua condição de saúde, salientando sua idade e a necessidade de conviver com a bolsa por toda a vida e por isso precisava aceitar e se adaptar. Ademais, Márcia falou que eles pretendiam ter filhos, mas que agora irão esperar Luciano estar curado.

Outro aspecto discutido foi a religiosidade, Luciano e Márcia são luteranos desde a infância, e sempre acreditaram neste Deus, entretanto quando ficou doente, membros da família pediram para que ele fosse realizar um tratamento espiritual em Cachoeira do Sul, causando conflitos religiosos entre o casal. Ademais a não possibilidade de reversão foi dita algumas vezes por sua esposa, evidenciando o sofrimento da mãe de Luciano que não aceita a estomia, afirmando que a medicina irá evoluir a ponto de resolver essa situação.

Luciano ainda salientou o quanto não estar trabalhando é complicado para ele, pois anterior ao adoecimento vivia na estrada. Falou que abre sua garagem e vê

diversas coisas a serem feitas e que agora não pode mais fazer, como trocar o pneu do caminhão, devido ao peso. Contudo, tem feito viagens junto ao seu pai em cidades próximas a Pelotas, o que ajuda a voltar para atividade.

A familiar participante escolhida foi **Márcia**, sua esposa. Possui 29 anos, casada, sem filhos, luterana e costureira. É a responsável pelo cuidado com bolsa e alimentação de Luciano. Observei o quanto mostrou-se atenciosa com o mesmo, fazendo carinho em seu cabelo, algumas vezes enquanto conversávamos e colocando uma toalha para evitar acidentes onde o mesmo senta para assistir TV.

No mapa das relações de Luciano foram apontados basicamente os familiares, um casal de amigos e o pastor da igreja em que frequentam. Destacou os familiares mais íntimos, como a esposa, os pais e a irmã que se revezam para cuidar durante todo o processo de adoecimento.

Os sogros e tios de Pelotas que ajudaram ao visitar e ligar para saber notícias sobre sua saúde. Os tios de Canguçu que indicaram a cirurgia astral e o pastor que colaborou com orações, em especial a prece feita antes de ser encaminhado para a cirurgia.



Figura 14 - Mapa Mínimo das Relações de Luciano. Pelotas, Rio Grande do Sul, 2017.

Fonte: da autora

A décima participante foi **Cleusa**, 57 anos, viúva, mãe de dois filhos, do lar e evangélica. Mora com os filhos desde a cirurgia do câncer. Recebeu o diagnóstico

de neoplasia de sigmoide em janeiro de 2017, realizando a cirurgia em março do mesmo ano.

Consegui o contato de Cleusa via telefone, liguei diversas vezes, mas não obtinha sucesso. Somente após ligar para seu filho, consegui outro número para contato, porém o mesmo me afirmou antecipadamente que sua mãe aceitaria com certeza. Ao ligar para Cleusa e explicar sobre a pesquisa, a mesma aceitou e marcamos a entrevista.

Cleusa mora no bairro Getúlio Vargas em uma rua sem saneamento básico. Fui recebida por Cleusa e seus dois filhos no pátio de sua casa, a qual ficamos sentados em cadeiras de praia e tomando chimarrão. Estava um dia quente e ensolarado. Iniciamos a conversa com Cleusa contando sobre a morte do esposo que havia falecido há apenas um mês.

Na entrevista Cleusa parecia aceitar bem a doença, disse que a roupa escondia a estomia e que continuava se sentindo linda. Falou que seus filhos estão a bajulando bastante, inclusive que seu filho havia feito uma campanha em seu quarto para que ela pudesse chamá-lo à noite, quando precisasse.

Na segunda entrevista, houve um momento de tensão entre a filha Sara e Cleusa. Sua filha disse que a doença teve como propósito mostrar para sua mãe que “os filhos são para o resto da vida e que homens não”, pois ela sempre os abandonou por relacionamentos amorosos e agora eram eles que estavam cuidando dela. Cleusa ficou calada enquanto Sara falava, porém após o desabafo da filha afirmou que não pensava em namorar naquele momento. Como pesquisadora não soube a melhor maneira para conduzir a conversa e considerei a melhor estratégia deixá-las conversar sobre o assunto sem interferir.

Sara, sua filha, foi escolhida como familiar participante. Tem 38 anos, possui dois filhos, garçone e evangélica. Divide os cuidados com a higiene da bolsa de Cleusa com o irmão. Seus filhos adolescentes, por vezes, dormem com Cleusa a fim de animá-la. Me afirmou estar preocupada com o irmão, pois ele não consegue dizer não a mãe e ela aproveita-se da bondade dele. Mantive contato com Sara após a coleta dos dados via *Whatsapp*.

No mapa das relações de **Cleusa** é restrito, incluí familiares mais íntimos e uma amiga. Destacou o falecido esposo que cuidou enquanto estava hospitalizada e

realizou os encaminhamentos para os exames e cirurgia. Seus filhos com cuidados durante a hospitalização e com a estomia. Uma amiga que estimulou a procurar o serviço de saúde e por ajudar nas atividades domésticas mais pesadas, para evitar complicações no pós operatório.

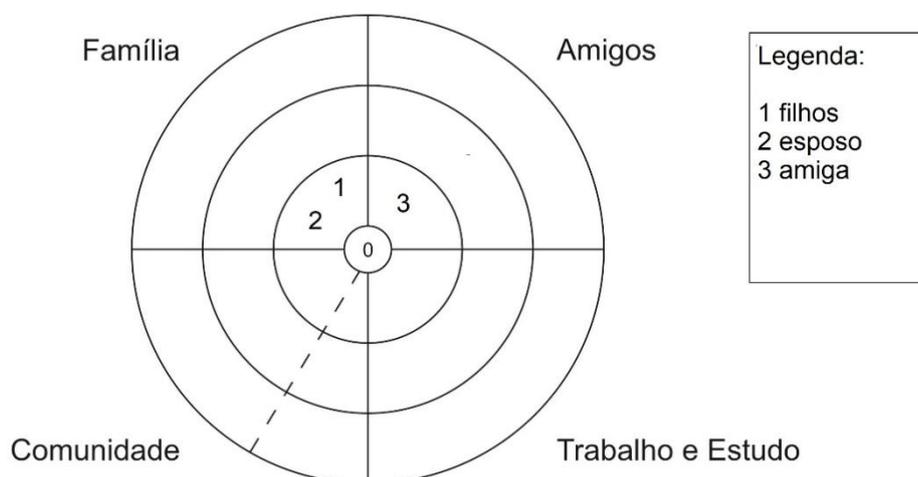


Figura 15 - Mapa Mínimo das Relações de Cleusa. Pelotas, Rio Grande do Sul, 2017.

Fonte: da autora

A décima primeira participante foi **Enilda**. Tem 56 anos, casada, possui um filho; é umbandista e do lar. Enilda mora com o esposo, mas compartilha o mesmo terreno com seus três irmãos e suas respectivas famílias e filhos, o que tornava a casa sempre cheia e movimentada. Descobriu que estava com neoplasia de reto após realizar uma cirurgia de emergência em maio de 2016.

Conheci Enilda em uma consulta com a enfermeira no PAEI. Na sua estomia possui uma hérnia e lesões causadas pela radioterapia e por isso solicitaram orientações sobre o que colocar na pele. De imediato Enilda não aceitou participar do estudo, porque achou que eram entrevistas filmadas, após explicar como funcionava, a mesma aceitou.

As entrevistas ocorreram a tarde de dias chuvosos. Moram no bairro Balsa em uma rua pavimentada e encontrei a casa com facilidade. Na primeira entrevista fui recebida por Enilda, seu esposo, sua irmã e sobrinha, contudo ao longo do período em que fiquei ali ainda chegaram, o sobrinho, seu filho e outro irmão. A conversa ocorreu em sua sala e iniciamos falando sobre futebol, jogos de carta e bingos.

Observei que a presença dos familiares próximos tornava alegre a vida de Enilda, pois todos ao chegar a beijavam ou contavam como tinha sido o dia para animá-la. Falou que não costuma sair de casa por causa da estomia e hérnia, pois sente dor na hérnia e não gosta dos barulhos que a estomia faz.

No segundo dia em que estive lá, estavam somente seu esposo, sua irmã e sobrinha. Seu esposo estava com um desconforto abdominal e após responder alguns questionamentos do estudo perguntou se poderia ausentar-se, pois não estava sentindo-se bem. Durante as vezes em que estive com esta família, percebi uso constante do cigarro.

Cláudio, **seu esposo**, foi indicado com familiar participante. Possui 56 anos, casado, pai de um menino, taxista, católico não praticante. Mostrou-se bastante atencioso com Enilda e preocupado com sua recuperação. Pude observar que eram um casal feliz e companheiro. É o responsável por acompanhar Enilda nas consultas e prestou cuidados com a troca de bolsas e colocação da cinta abdominal para evitar o aumento da hérnia.

A rede de apoio de Enilda são basicamente familiares, pois moram em um cortiço e nele estão diversos parentes que estão sempre próximos, visitam diariamente e se preocupam em nunca deixá-la sozinha ou ficar triste. Seu esposo e filho cuidaram durante o período de internação e na higiene e troca de bolsa. O irmão ajudou indicando a cirurgia astral e os vizinhos com orações de diversas religiões. Destacou o apoio da médica e da enfermeira do serviço do hospital, bem como o PAEI pelas orientações fornecidas e material para cuidado da estomia.

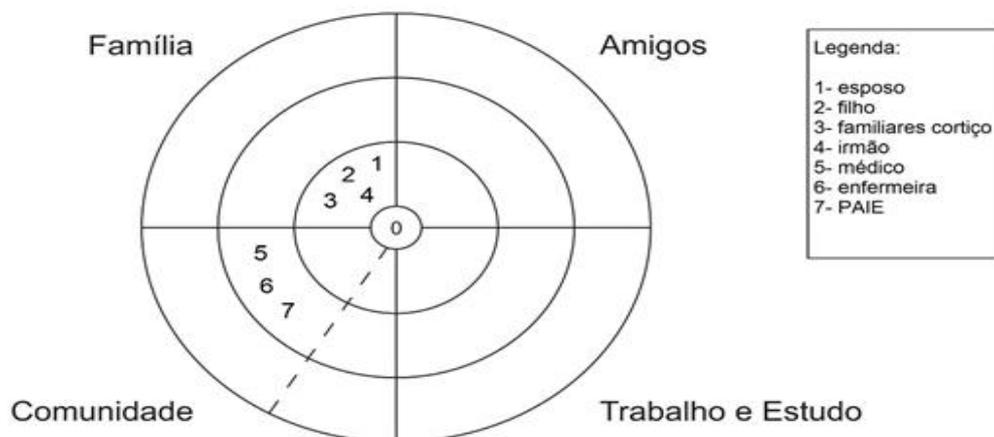


Figura 16 - Mapa Mínimo das Relações de Enilda. Pelotas, Rio Grande do Sul, 2017.
Fonte: da autora

Os participantes do estudo demonstraram mediante os MMR que em sua rede de apoio o principal responsável pelo suporte durante todo o processo de adoecimento é a família, colaborando ativamente com cuidados na hospitalização e com a estomia. Alguns participantes destacaram na rede de apoio os amigos que ajudaram, em especial, com apoio moral e alguns com ajuda financeira. Entretanto, a comunidade e trabalho e estudo poucas vezes foram identificadas pelos participantes como importante rede de apoio durante o adoecimento por CCR.

6.1 Caracterização dos participantes

Aceitaram participar do estudo 23 pessoas, sendo que desse 11 são pessoas com CCR e 12 familiares. Saliento, que apresentarei a caracterização dos participantes separando pessoa com CCR (Tabela 01) dos familiares (Tabela 02), a fim de facilitar a compreensão das informações.

Tabela 1 - Apresentação das pessoas com CCR segundo seus pseudônimos, características sociais, diagnósticos e tratamentos

| Pseudônimo | Idade | Tipo de Câncer | Tipo de Estomia | Estado civil | Número de filhos | Ocupação | Bairro que mora | Religião | Formas de atenção popular | Forma de atenção biomédica |
|------------|-------|--|-----------------|--------------|------------------|-------------------|-----------------|-------------------------|--|----------------------------|
| André | 31 | Neoplasia de Cólon Descendente | Colostomia | Casado | 02 | Empresário | Gotuzzo | Evangélico | Fé + oração | Cirúrgico |
| Jeremias | 61 | Neoplasia de cólon sigmoide | Colostomia | Casado | 01 | Aposentado | Três Vendas | Evangélico | Fé + oração | Cirúrgico + QT |
| Mário | 82 | Neoplasia de Reto | Colostomia | Casado | 06 | Aposentado | Fragata | Católico não praticante | Fé + cirurgia espiritual + chás | Cirúrgico + QT + RT |
| Gabriel | 36 | Polipose múltipla familiar + Neoplasia de cólon sigmoide | Ileostomia | Casado | 02 | Pintor | Arco Íris | Espírita Kardecista | Fé + cirurgia espiritual + chás | Cirúrgico |
| Vitória | 53 | Neoplasia de Reto | Colostomia | Casada | 02 | Atendente de loja | Centro | Católica não praticante | Fé + cirurgia espiritual + chás + parapsicoterapia | Cirúrgico + QT + RT |
| João | 74 | Obstrução colonica tumoral | Colostomia | Casado | 06 | Aposentado | Três Vendas | Católico não praticante | Fé + cirurgia espiritual + chás | Cirúrgico + QT |
| Hugo | 75 | Neoplasia maligna de Retossigmóide | Colostomia | Casado | 04 | Aposentado | Gotuzzo | Luterana | Não | Cirúrgico |
| Antônio | 54 | Neoplasia maligna de Retossigmóide | Colostomia | Solteiro | 00 | Jardineiro | Três Vendas | Acredita em Deus | Fé + oração | Cirúrgico + QT + RT |
| Luciano | 34 | Neoplasia de Reto | Colostomia | Casado | 00 | Caminhoneiro | Santa Terezinha | Luterana | Não | Cirúrgico + QT + RT |
| Cleusa | 57 | Neoplasia de Sigmoides | Colostomia | Viúva | 02 | Do lar | Getúlio Vargas | Evangélica | Não | Cirúrgico |
| Enilda | 56 | Neoplasia de Reto | Colostomia | Casada | 01 | Do lar | Balsa | Umbandista | Fé + cirurgia espiritual | Cirúrgico + QT + RT |

Fonte: Coleta de dados, 2017. Legenda: QT – quimioterapia; RT – radioterapia

A faixa etária dos participantes com CCR foi de 31 a 82 anos de idade, sendo que a maioria eram adultos. Dos homens com CCR, a maioria indicou como familiar participante do estudo a esposa, enquanto a maioria das mulheres indicou as filhas. Os participantes falaram de religiões diversas, sendo a evangélica e a católica a mais prevalente, salientando sua assiduidade e outros não, mas também houveram participantes na religião espírita kardecista, luterana, umbandista e um participante que acredita somente em Deus e não em religião.

As pessoas com CCR moravam em diferentes bairros da cidade de Pelotas, três moravam nas Três Vendas (Jeremias, João e Antônio), dois moravam na Gotuzzo (André e Hugo), um no Fragata (Mário), um no Arco Íris (Gabriel), um no Getúlio Vargas (Cleusa), um na Santa Terezinha (Luciano), um na Balsa (Enilda) e um no Centro (Vitória). A maioria dos familiares participantes residem com a pessoa com CCR, exceto Gertrudes, Mariângela e Sara.

A seguir apresento o mapa da cidade de Pelotas com destaque para as distâncias entre os bairros das residências dos participantes do estudo.

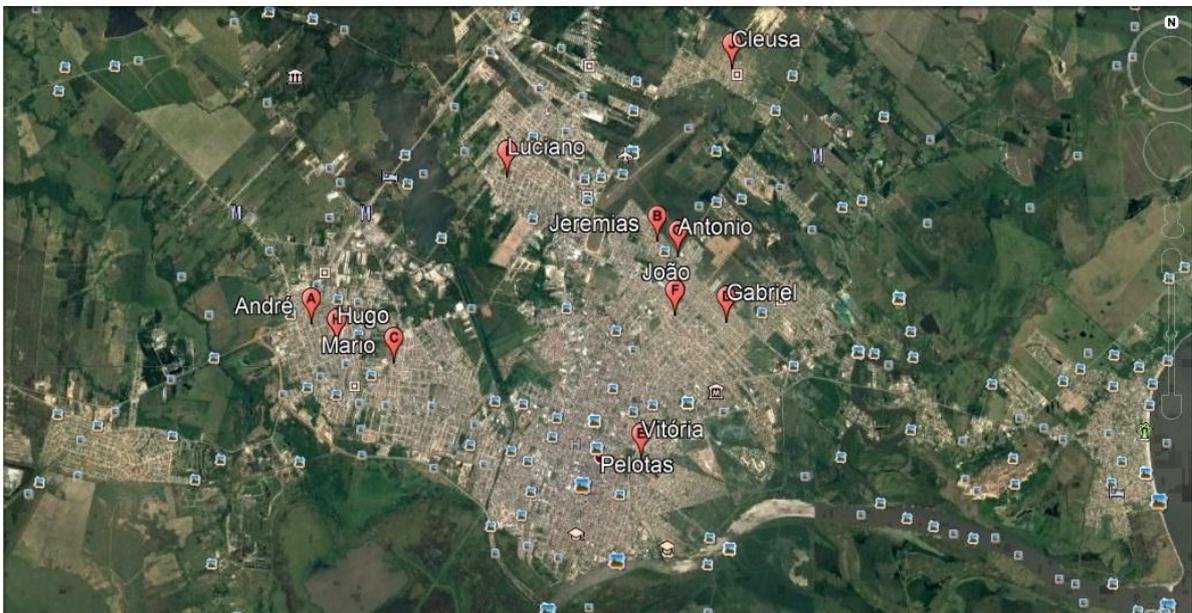


Figura 17 - Demonstrativo da localidade dos participantes do estudo

Fonte: Google Earth Pro

Todos os participantes, exceto os familiares, tinham câncer de colorretal, conforme critério de inclusão, contudo a maioria foi diagnosticado com neoplasia maligna de sigmoide, mas também tiveram a neoplasia de reto, a neoplasia maligna

de retossigmóide, a neoplasia de cólon descendente e a polipose adenomatosa familiar. Um dos participantes necessitou de uma ileostomia cujo o diagnóstico era de origem genética, os demais eram colostomizados.

Relacionado ao número de filhos variou entre seis e nenhum filho. Dos participantes, a maioria eram casados, apenas uma era viúva e outro solteiro. A maioria dos participantes, enquanto suas ocupações eram aposentados, mas tinham empresário, pintor, jardineiro, caminhoneiro, e profissional do lar.

Todos os participantes realizaram cirurgia como forma de atenção biomédica, sendo que sete ainda fizeram quimioterapia e três, radioterapia. Havia três participantes que durante o período da realização das entrevistas aguardavam ser chamados pelo serviço de saúde para o início da quimioterapia. Na atenção popular a maioria dos participantes utilizou a fé e a oração como prática de autoatenção, bem como os chás ou algum tratamento espiritual, entretanto dois participantes só procuraram pela atenção biomédica.

Tabela 2 - Apresentação dos familiares das pessoas com CCR, segundo seus pseudônimos, características sociais e indicação ou realização de PAA

| Pseudônimo | Idade | Grau de parentesco | Ocupação | Religião | Indicou ou realizou alguma PAA |
|-------------------|--------------|---------------------------|-------------------------------------|-------------------------|---------------------------------------|
| Júlia | 29 | Esposa de André | Empresária | Evangélica | Fé + chás |
| Pafúncia | 63 | Esposa de Jeremias | Doméstica | Católica | Não |
| Gelci | 77 | Esposa de Mario | Doméstica | Espírita Kardecistas | Fé + chás + terapias espirituais |
| Clara | 35 | Esposa de Gabriel | Diarista | Espírita Kardecistas | Fé + chás + terapias espirituais |
| Aline | 21 | Filha de Vitória | Estudante | Católica não praticante | Não |
| Maria | 57 | Esposa de João | Doméstica e Promotora Legal Popular | Católica não praticante | Fé + chás |
| Gertrudes | 25 | Filha de João | Desempregada | Umbandista | Fé + terapias espirituais |
| Mariângela | 50 | Filha de Hugo | Aposentada | Luterana | Fé |
| Rosa | 50 | Irmã de Antônio | Do lar | Evangélica | Fé |
| Sara | 38 | Filha de Cleusa | Garçonete | Evangélica | Fé |
| Patrícia | 29 | Esposa de Luciano | Costureira | Luterana | Fé |
| Cláudio | 57 | Esposo de Enilda | Taxista | Católico não praticante | Fé |

Fonte: Coleta de dados, 2017.

Dos familiares indicados pela pessoa com CCR, a maioria eram as esposas, mas também tiveram quatro filhas, uma irmã e um esposo. A faixa etária foi de 77 anos a 21 anos.

Suas profissões eram diversas como empresária, diarista, garçõnete, costureira, taxista, aposentada e do lar. A religião a mais prevalente foi católica, entretanto somente um deles frequenta de fato a religião. Tiveram também participantes que frequentam a religião evangélica, a espírita kardecista, o candomblé e a luterana.

A prática de autoatenção mais indicada e realizada pelos familiares das pessoas com CCR foi a fé e a oração, contudo a introdução de alimentos e chás também foram realizadas, bem como a indicação de terapias espirituais. Somente duas familiares participantes não indicaram ou realizaram práticas.

7 “Foi horrível”: Experiência do adoecimento de pessoas com câncer colorretal

O adoecimento segundo Mercado-Martinez *et al.* (1999) encontra-se pautado nas experiências particulares e únicas que cada pessoa com a sua doença percebe suas alterações, estando elas, nas dimensões sociais, culturais e emocionais, não somente no âmbito orgânico. As particularidades que cada pessoa possui vem do contexto sociocultural e não de diferenças biológicas, pois cada cultura possui conceitos sobre ser doente ou ser saudável, que deve ser analisada em conjunto com as demais dimensões da vida social, mediadas e permeadas pela cultura que confere sentido a essas experiências (LANGDON; WIJK, 2010). Cultura é vista como um sistema de símbolos, numa teia de significações e interpretações conforme Geertz (2014).

Os comportamentos individuais, suas interações e estrutura social são colocadas em contexto cultural, pois a cultura é uma forma de representar um conhecimento compartilhado e apreendido de uma sociedade. É a cultura que guia a comunicação, os hábitos, os costumes e os gostos valorizados pelas pessoas. A saúde e a doença produzem experiências pessoais e permitem a construção de eventos socialmente significativos, pois são fenômenos socialmente padronizados e a posição pessoal tem importância nas experiências (GUALDA; BERGAMASCO, 2004).

Segundo Alves (1993) a doença deve ser analisada pelo sistema leigo de referências e definida pelos diversos grupos sociais, sendo baseada em premissas que diferem do modelo biomédico e resulta de estruturas sociais específicas de cada sociedade, como a escolha de uma solução terapêutica. A cultura encontra-se presente na forma de pensar e agir relacionado a saúde e doença, pois sinais e sintomas podem não ser considerados doença ou problema de saúde, mas um mal estar passageiro, prejudicando assim o diagnóstico precoce (MUNIZ, 2008).

Deste modo, este capítulo será subdividido em três subcapítulos: Vivências frente aos sinais e sintomas do câncer colorretal; Reconhecimento do câncer

colorretal por vivências cotidianas e a busca por tratamento da doença; e Impacto frente ao diagnóstico de câncer colorretal.

7.1 Vivências frente aos sinais e sintomas do câncer colorretal

Ao fazer uma analogia entre as alterações do corpo e a cultura, Csordas (2008) afirma que o corpo não é um objeto a ser estudado em relação a cultura, mas é o sujeito da cultura, sendo considerado então a base da cultural. Ademais, salienta que o corpo é um contexto em relação ao mundo, sendo que a consciência é o corpo que se projeta no mundo. Desse modo, considera-se que os sintomas identificados pelos participantes do estudo como alterações no corpo, é que a consciência do corpo ao se conectar com o mundo, pois ele é a base da cultura humana.

No período em que as primeiras alterações no corpo tornam-se sentidas ou percebidas as pessoas estabelecem seu próprio diagnóstico. Contudo, nem toda a variação pode despertar a consciência de estar doente, pois é necessário que esta experiência ganhe significado na iminência dos sintomas apresentados. Os sinais e sintomas de uma doença, segundo Souza (2006) podem representar mais que um alarme da presença de um inimigo, pois é uma forma do corpo de anunciar que algo está errado, entretanto os significados destes sinais e sintomas serão determinados pela pessoa e sua relação com a cultura que pertence.

Nesse sentido os participantes do estudo apresentaram diversos sinais e sintomas iniciais causados pelo CCR, os quais, sendo eles apresentados separadamente conforme a sequência do seu surgimento. Um dos primeiros sinais e sintomas foram as alterações do hábito intestinal, como a constipação por tempo prolongado.

Começou a me dar prisão de ventre, porque eu nunca tive na vida prisão de ventre, sabe tem pessoas que levam três dias, dois dias, até três dias, é normal né. Aí eu comecei a desconfiar, pomba, nunca tive isso aí, nunca, nunca, com 81 anos sempre fui, meu aparelho do digestivo era um relógio. Aí pensei, alguma coisa de ruim está acontecendo, já estou há três meses com prisão de ventre né. (Mário, 82 anos)
E eu não evacuava, nem gases, não saía nada [...] É que meu intestino nunca funcionou todos os dias, um relóginho né, sempre foi, dois dias, três

dias, quatro dias [...] e também começou a crescer o abdome né e vômito né [...] fiquei quase um mês assim. (André, 31 anos)

Conhecer seu corpo e identificar irregularidades em sua saúde tem relação direta com seu autoconhecimento. Ao considerar que seu hábito intestinal era de uma forma e em um período de tempo foi alterado pode significar um alerta de alteração no corpo.

Mesmo que não tenha hábitos intestinais regulares e apresentar outros sinais e sintomas associados, André referiu que “não evacuava, nem gases, não saía nada”. Desse modo, a obstrução intestinal foi percebida pois ficou quase um mês sem evacuar e a constipação prolongada serviu como sintoma de alerta.

A constipação é um distúrbio muito comum em pacientes oncológicos com doença avançada, sendo considerado um sinal e sintoma inicial do CCR. Entretanto é importante que exista um atendimento multiprofissional, voltado aos pacientes que padecem deste mal, a fim de identificarem as necessidades de cuidados desses mediante habilidades e competências profissionais (AGRA *et al*, 2013).

A sintomatologia do CCR varia de acordo com o local do desenvolvimento do tumor, contudo os mais comuns são alterações no padrão das evacuações. Entretanto o tumor pode também inicialmente não produzir sintomas e ser manifestado com uma obstrução intestinal com parada na eliminação de fezes e gases associados a vômitos ou dor forte abdominal causado por perfuração (MARQUES, 2014).

Ao identificar estas modificações no corpo as pessoas começam a diagnosticar problemas ou hipóteses de possíveis doenças, em especial quando são idosos e já conhecem seu corpo e as fragilidades de sua saúde. Contudo, perceber alterações no corpo, muitas vezes não é identificado como estar doente ou experienciar uma doença e por isto muitos dos participantes esperaram um período e discutiram com familiares, amigos ou consigo mesmo.

Para reconhecer-se enfermo é necessário, que inicialmente exista uma sensação de mal-estar, uma sensação de “algo não está bem”, podendo ou não estar associado a alterações orgânica, o que remete a corporeidade, pois essa sensação possui relação com o corpo vivido, mesmo que indissociável da subjetividade (ALVES; RABELLO, 1999).

Alguns participantes referiam outros sinais e sintomas iniciais, sendo estes a diarreia. Esta alteração do hábito intestinal também pode ocorrer em pessoas com CCR.

Comecei com aquela diarreia, não era assim aquela diarreia de arrebentar, aquela coisa, aquela aguaceira, não era, mas estava assim, ia três, quatro vezes por dia seguido. Mas isto não era normal, ao contrário do meu normal, e passou aquilo, e uns 15 dias, 20 dias, por aí. Aí deu de novo, aí começou, três dias, quatro dias, cinco dias, uma semana, oito dias direto. Aí eu tem alguma coisa errada aqui. (Jeremias, 61 anos)

Em outubro do ano passado comecei com vontade de fazer cocô [...] fazia de uma a três vezes cocô por dia. Era novembro, dezembro, alguma coisa assim, só foi aumentando para umas 10 a 15 vezes por dia. (Antônio, 54 anos)

Já nos últimos dias (antes da cirurgia), até me esqueci dessa parte eu até tive que usar aquele fraldão, porque assim não conseguia controlar a vontade, o tempo de ir ao banheiro, quando eu via já tava saindo. (Vitória, 53 anos)

Eu comia e ia pro banheiro, tipo assim, mas eu nunca falei sabe. (Gabriel, 36 anos)

A diarreia foi percebida como alterações de corpo por alguns participantes. Ter diarreia, ou qualquer alteração no hábito intestinal não é visto como um problema importante, pois é associado a alimentação o que pode retardar o processo de identificar-se como doente ou vivenciando uma experiência de adoecimento. Contudo, quando a frequência das fezes aumenta significativamente, ou por um longo período de tempo (20 dias) ou mesmo a perda do controle do esfíncter releva que a alteração é mais seria que eles imaginavam, ou seja, “tem alguma coisa errada aqui” (Jeremias).

Sentir-se enfermo inclui não somente sua experiência de fragilidade de saúde, mas o significado que esta experiência lhe confere (HELMAN, 2009). Os aspectos culturais também podem ser considerados, pois é a cultura que estabelece os padrões sociais alimentares e o que estes alimentos podem causar, ou seja, ter constipação ou diarreia, culturalmente, é considerado um problema pequeno e pouco valorizado.

Cleusa teve os dois sintomas associados, pois os intercalava, ora tinha constipação, ora diarreia. Estes sintomas também são identificados como alteração do hábito intestinal e uma característica do CCR.

Eu tinha o intestino preso e às vezes, tinha desarranjo e depois prisão de ventre, intercalava, mas isto levou mais de ano, mas tudo só na parte da manhã porquê de tarde eu só tinha cólicas. (Cleusa, 57 anos)

Esta participante mesmo tendo alterações do hábito intestinal por um período prolongado de tempo (um ano), não despertou a consciência de estar doente ou de algo estar ocorrendo com seu corpo. A vivência desta participante evidencia o quanto as pessoas são diferentes e o quanto as experiências de adoecimento são particulares e únicas como afirma Mercado-Martinez *et al* (1999).

Nesta perspectiva Souza (2006) descreve que o corpo não é apenas um objeto, este é um ser sujeito de seu mundo e da relação que estabelece com o mundo. No corpo as estruturas não são apenas peças, pois o corpo é uma justaposição de órgãos que se relacionam, delimitando o espaço do ser e do mundo e assim, permitindo que o ser humano exista com sua individualidade e identidade. Neste contexto, ter a consciência de estar doente, de sentir-se enferma é individual, subjetiva, pois é necessário perceber-se assim para ter a experiência do adoecimento.

Alves (1993) afirma que nem toda a alteração ou disfunção orgânica ou psíquica pode despertar uma experiência de sentir-se mal, pois processos patológicos podem estar presentes em nosso corpo, mas não termos a consciência dele. Somente quando transformada em sintomas perceptíveis pela pessoa que a doença vai torna-se enfermidade, ou seja, a experiência de adoecimento ou de enfermidade é um processo subjetivo. Geralmente, o CCR é assintomático porém apresentam sinais e sintomas que necessitam ser valorizados como sinais de alerta, entre eles estão as alterações no hábito intestinal, a dor abdominal e o sangue nas fezes (MENEZES *et al.*, 2016).

A presença de sangue nas fezes também foi considerada um sinal de alteração no corpo, podendo ser ou não confundida com hemorroida.

Eu ia no banheiro né, mas não saía cocô, nem cocozinho de cabrito, nada, nada, nada. Dava aquela vontade eu ia lá e não saia nada. Foi aí que me apelidaram de “cagão” da pescaria, porque eu fazia um montinho aqui, um montinho mais lá adiante, então de manhã estava aquele monte de papel na beira d’água, e os montinhos eram só com muco, uma coisa, um sanguezinho, mas eu nem dava bola. (João, 74 anos)

Vou até te dizer que absorvente que as mulheres usam, eu uso pra não sujar a roupa de sangue. É desses de noite, é melhor do que botar a fralda, porque ela é inteira. Eu disse pra ela (mãe), eu vou usar isso aqui pra não sujar a minha roupa. Sujava 4, 5 cuecas em um dia, na manhã ou na noite, era um monte de sangue. (Antônio, 54 anos)

Nunca tive hemorroidas, mas pensei que era, às vezes eu via, olhava o vaso e estava puro sangue. (Enilda, 56 anos)

Tive muitos gases, e aí um dia eu bem assim, ué bah saiu sangue nas fezes, aí me apavorei, e no fim às vezes até pra peidar, quando dava aqueles estouro saía um sanguinho. (Hugo, 74 anos)

O sangramento anal identificado por alguns participantes do estudo é um dos sintomas do CCR, mas por vezes ele pode ser confundido com hemorroida ou não identificado como algo grave que necessita de atenção. Neste sentido, observa-se quando a perda de sangue/muco é evidente ao ponto de gerar um apelido como ocorreu no caso de João o “cagão” da pescaria, demonstrando um reflexo de um sintoma repercutindo na vida social.

Tumores de intestino geralmente crescem de forma silenciosa, porém nem todo o sangramento anal ocorre devido hemorroidas, entretanto esse sangramento pode atrapalhar ou confundir o diagnóstico de câncer, sendo este um dos sintomas presentes do CCR (SOCIEDADE BRASILEIRA DE COLOPROCTOLOGIA, 2017).

As mudanças no hábito intestinal foram consideradas uma forma de identificar as alterações ocorridas em sua saúde. Pessoas que tinham o intestino mais regulado começaram a ter constipação e pessoas constipadas começaram a evacuar com mais frequência e quantidade expressiva. Ainda apresentaram sintomas que poderiam evidenciar um problema maior, como a perda excessiva de peso em pouco tempo, o sangramento nas fezes e a dor.

A dor foi uma sensação que demonstrou causar maior impacto ou preocupação para as pessoas. A maioria dos participantes sentiram dor no abdome, mas também foi sentida na região anal.

Eu tava tão apavorada pra tirar a dor, podia até tirar meu pescoço, só queria que parasse a dor [...] era só aquela dor mesmo, parecia que tava me queimando todinha, e aquela dor coisa mais horrível. (Enilda, 56 anos)

Foi uns 3 meses, depois que apareceu as dores. (Antônio, 54 anos)

Comecei a sentir dores abdominais e também começou a crescer o abdome né, e doer a barriga né [...] foi só agravando a cada dia, não consegui dormir depois, teve as últimas noites que só de joelho assim, escoradinho no sofá que eu consegui, por causa da dor. (André, 31 anos)

Ele passava muito mal dentro de casa e ele não queria ir (no médico) e as minhas filhas com os olhos deste tamanho (fazendo a abertura dos olhos com as mãos) apavoradas, e ele dizia não, está dor vai passar, é uma dorzinha vai passar. (Clara, esposa de Gabriel, 35 anos)

Não conseguia nem trabalhar, e olha que para mim faltar o serviço, é uma loucura, eu não gostava de faltar, aí foi indo, foi indo e cada vez apertando mais [...] Era muita dor, dor, dor, dor na barriga, eu sofria muito, aí eu fiquei batendo na parede e achei que ia quebrar, aí pensei vou ficar no prejuízo, então dava onde não ia quebrar (risos) eu dava soco no travesseiro, no colchão, dava nas cobertas. (Gabriel, 36 anos)

Começou assim, comecei a sentir no caso dor lá no reto né, não na hora que eu ia evacuar, mas antes tinha uma dorzinha. Ai aquela dorzinha era bem fraca, mas aí ela depois ela começou, não era todos os dias, as vezes eu sentia, as vezes eu não sentia, depois ela começou a me doer um pouquinho mais, claro que eu nunca cheguei a chegar a extremos de dor, né. (Vitória, 53 anos)

Ah janeiro ele se queixava de dor na barriga (Mariângela, filha Hugo, 50 anos)

A dor é um sinal importante de alerta de alteração no corpo, podendo ser caracterizada por desconforto, incômodo, queixa ou dorzinha, contudo para alguns dos participantes a dor era forte a ponto de impedir a realização de atividade cotidiana como dormir ou trabalhar, podendo até causar desespero como relatam Enilda e Gabriel.

A experiência de adoecimento é percebida de maneiras diferentes entre os participantes, pois mesmo tendo dor, que é um indicativo aceito como alteração no corpo, eles tiveram condutas diferentes. Enquanto, alguns ao sentir dor não a deixavam aumentar, procurando o serviço de saúde, outros a deixaram chegar ao seu extremo.

A condição de doente começa no momento que o indivíduo percebe que sua dor não é suportável, necessitando de uma explicação para sua manifestação e será a sua condição sociocultural que irá contribuir para sua interpretação (BARROS, 2010). A dor é uma sensação desagradável que varia em intensidade, extensão ou localização devido a estimulação das terminações nervosas. É considerada uma ameaça, um alerta do corpo e está associada aos aspectos culturais, sociais e individuais (PERISSINOTTI, 2006).

Neste contexto, ela ainda pode ser definida como uma sensação inquestionável, pois ela é vivida somente pela pessoa em seu corpo. A dor do outro mesmo que seja uma pessoa próxima, pode ser identificada por gestos, expressões faciais, mas não está no corpo do outro (ALVES; RABELLO, 1999).

Segundo o INCA (2017) o CCR tem como principais sintomas as mudanças no hábito intestinal, desconforto abdominal com gases ou cólicas, sangue nas fezes, sangramento anal e sensação de não esvaziamento do intestino após a evacuação, além de perda de peso sem razão aparente, cansaço, fezes pastosas de cor escura, náuseas, vômitos e sensação dolorida na região anal, com esforço ineficaz para evacuar.

Um dos sintomas tardio citado pelos participantes foi a perda de peso, sendo este um sintoma que ocorre na maioria dos cânceres. A perda de peso ocorreu de forma significativa e em um curto espaço de tempo.

Ela emagreceu mais de 20 kg, por que ela não conseguia comer, ela comia e botava tudo pra fora né, emagreceu de uma hora pra outra, menos de um mês [...] em um mês perdeu todo esse peso, pensando que era gastrite e também porque tava preocupada com o pai. (Cláudio, esposo de Enilda, 56 anos)

[...] Quando foi setembro eu comecei a perceber que tava perdendo peso [...] imagina eu tinha 75k e nesta época eu tava com uns 60 quilos, perdia um quilo e pouco por semana. (Gabriel, 36 anos)

É eu perdi 15 quilos, nesse tempo, quase 1 mês. (André, 31 anos)

O sentido da perda de peso evidencia o adoecimento no qual culturalmente, as pessoas muito magras são associadas a aspectos doentios. Contudo, associar a outro problema de saúde menos grave ou ainda não valorizar o sintoma pode ocorrer, como dito por Cláudio uma vez que sua esposa Enilda dedicou-se naquele período ao pai que estava doente e acamado, negligenciando sua própria saúde.

Mais da metade dos pacientes oncológicos apresentam desnutrição, sendo que os fatores que mais interferem em seu estado nutricional são: redução da ingestão alimentar e alterações metabólicas, alimentares e gastrointestinais. Outrossim, um dos problemas que o paciente emagrecido pode apresentar estão relacionadas a maior suscetibilidade a infecção e maior risco de complicações no pós-operatório (SANTOS *et al.*, 2012).

Muitos dos sintomas descritos pelos participantes são indicados como alerta para CCR pelo INCA (2017). Entretanto, o processo de decisão e escolha por realizar algum tratamento com ou sem intervenção de profissional de saúde, ou ainda não realizar tratamento algum, necessita da consciência de adoecimento da pessoa e sua família.

A decisão por consultar curadores profissionais é tomada a partir de determinados saberes e experiências, mas sempre ocorre a partir do núcleo de autoatenção. A evolução do adoecimento, condições socioeconômicas e culturais da pessoa e sua família são os principais fatores para promover a decisão em procurar por um serviço de saúde, sendo que depois da primeira consulta, pode-se decidir por uma consulta imediata ou posterga-la, bem como procurar por outro curador ou forma de atenção (MENÉNEZ, 2009).

O CCR pode ser considerada uma doença de difícil diagnóstico, pois muitos de seus sinais e sintomas iniciais são inespecíficos, como diarreia, constipação, entre outros que podem ser confundidos com problemas simples, como problemas digestivos ou alimentares.

Ele comia e dizia “ai estou com dor” e ele já vinha e dizia que estava mal da barriga. [...] É, e assim, a gente foi na UPA umas 3 vezes, e ninguém sabia, disseram que não precisava exame, que era normal, era só gases. Teve umas 4 vezes que a gente foi, e eram médicos diferentes, nenhum deles sabia o que era. É, os médicos diziam “ah eu acho que isso é uma baita má digestão” uma coisa assim, diziam que era normal. Aí eu dizia mas como que gases vão causar isso né, não tem como uma dor forte que não passa nunca, quase 1 mês de dor [...] e aí depois, nessa última tentativa que a gente foi pro PS, porque ele (cliente da padaria) disse “olha, quando vê ele tá até com as tripas, um nó nas tripas, uma coisa assim né”. (Júlia, esposa de André, 29 anos)

A constipação prolongada acompanhada a outros sintomas não foi diagnosticada por diversos curadores profissionais, sendo apenas associada a problemas digestivos. A dificuldade de diagnóstico de André pode ter ocorrido pelo CCR apresentar uma sintomatologia inespecífica. Neste ínterim, o participante também nunca pensou na possibilidade de estar com câncer ou alguma doença de maior gravidade, por ser jovem e não ter nenhum problema de saúde. Um amigo salientou a possibilidade de ser volvo intestinal¹⁵ e devido a isto resolveu procurar por um serviço de saúde para casos mais graves, como o Pronto Socorro. Neste contexto, tanto as pessoas que estão apresentando a sintomatologia ou mesmo os profissionais de saúde podem não pensar no diagnóstico de câncer ou em problemas de maior gravidade à saúde devido a sintomatologia inespecífica do CCR.

¹⁵ Volvo intestinal é uma torção de uma alça do intestino. (PAEZ, 2016)

Em um estudo realizado com homens estomizados por CCR demonstrou que a trajetória para a obtenção do diagnóstico médico foi um desafio para os participantes. As maiores dificuldades encontradas foram os encaminhamentos entre médicos e instituições de saúde diferentes, agendamentos longos, repetição de exames, necessidade de deixar o trabalho, falta de recursos financeiros para os deslocamentos, entre outras (DÁZIO; SONOBE; ZAGO, 2009).

Desse modo, os participantes apresentaram diversos sinais e sintomas, como a constipação, a diarreia, a presença de sangue nas fezes, a dor e a perda de peso, sintomas estes que serviram de alerta, como possível problema de saúde.

7.2 Reconhecimento do câncer colorretal por vivências cotidianas e a busca por tratamento da doença

O reconhecimento de adoecer por CCR pode ocorrer devido vivências cotidianas da vida, como ter hábitos saudáveis ou não saudáveis de vida, bem como a experiência de vivenciar o câncer mediante outros membros da família. Desse modo, ao considerar estes aspectos as pessoas procuram por serviços de saúde para solucionar os problemas identificados por eles, sendo isto apresentado neste tema.

A tentativa de associar os sintomas do CCR de seu esposo com experiência familiar foi identificada por Clara.

A gente avisava quando ia no médico, a mãe dele teve câncer de intestino e pedia para fazer exames e ver se não era isso, mas falavam que ele era muito novo e que isso só começava a partir dos 40 anos, mas era histórico familiar, por favor, porque desde o início eu sabia o que era, só não queria aceitar né. (Clara, esposa do Gabriel, 35 anos)

A mulher e esposa enquanto familiar mais próxima, é capaz de identificar alterações e fazer associações com situações antes vivenciadas com amigos ou familiares que já tiveram o CCR, e assim comparar sintomas do seu familiar. Assim, a hereditariedade foi considerada pela esposa de um dos participantes do estudo, sendo ele diagnosticado com polipose adenomatosa familiar.

A mulher entre os grupos familiares é quem faz o diagnóstico do padecimento e avalia sua gravidade ou não (MENÉNDEZ, 2009). Desse modo, a mulher pode implementar os primeiros cuidados, podendo ainda diagnosticar e indicar um problema baseado no histórico pessoal ou hereditariedade.

Ao fazer esta observação, mostra-se o quanto pessoas leigas incorporam discursos e atitudes do modelo biomédico em sua prática de autoatenção, ao identificar a necessidade de exames complementares, pois reconhece a sintomatologia na história da família que já vivenciou a experiência de um CCR. Contudo, para a eficácia desta ação é necessário que os profissionais de saúde valorizem o relato do doente ou familiar, sinais e sintomas e assim em conjunto consiga identificar os problemas apresentados.

Menéndez (2009) faz uma crítica sobre exclusão da dimensão histórica da pessoa que vivencia o processo s/d/a na ação médica, salientando que a a-historicidade é uma característica básica do saber médico, estando ela compreendida basicamente em prescrição de medicamentos, não investigando a história pregressa do sujeito. E a dimensão biológica é o núcleo da formação médica, assim os processos sociais, culturais e psicológicos tornam-se anedóticos e pouco utilizados.

Gabriel foi diagnosticado com Polipose Adenomatosa Familiar que trata-se de uma doença autossômica dominante, primariamente associada com desenvolvimento de múltiplos pólipos adenomatosos no cólon antes da idade adulta, com aumento do risco de câncer colorretal (WEIDMANN *et al*, 2015). A mãe e avó deste participante tiveram câncer de intestino e morreram da doença.

A minha avó quando descobriram já estava em caso terminal não tinha mais o que fazer. (Gabriel, 36 anos)
[...] é que o Gabriel tinha medo, porque quando a mãe dele botou a bolsinha parece que as pessoas se afastaram dela, fulano e fulano ficou acompanhando ela, o restante assim, nem lá em casa iam. (Clara, esposa de Gabriel, 35 anos)

Ter no histórico familiar uma doença grave como o CCR pode ser uma forma de se manter vigilante, cauteloso, quando surgem alterações no corpo e pode ser uma prévia do que pode estar por vir. Neste sentido, ser sabedor do que possa ocorrer acaba por tornar a história da vida mais fácil ou mais difícil, dependendo do

prisma observado. No caso de Gabriel, mesmo sabendo do histórico de doença da mãe e avó resolveu negar sua sintomatologia, por medo de ser discriminado como a mãe por ser estomizada devido ao câncer.

A negação do processo de adoecimento pode dificultar na realização de um diagnóstico precoce. É comum as pessoas apresentarem sintomas da doença, mas desvalorizarem por falta de conhecimento ou ainda pela dificuldade de se pensar ou falar no câncer, devido o estigma da doença (SILVA, 2013). O incômodo percebido pelas pessoas estomizada pode ocorrer devido a imagem mutilante que a estomia pode representar pelos padrões de beleza e do corpo perfeito que impera na sociedade atual que podendo levar a sentimentos de discriminação (SILVA *et al.*, 2014).

Ainda ter hábitos de vida mais saudáveis, sem utilização de álcool ou baseada em alimentos benéficos para a saúde, também pode ser indicado como forma de evitar o CCR.

Eu comia muita farinha de linhaça, muita fruta para não desenvolver. Quando eu uso a farinha de linhaça e frutas ajuda a melhorar o intestino preso e vou aos pés uma vez por dia. (Cleusa, 57 anos)
Ele nunca bebia, ía na festa tomava uma cervejinha com os amigos, mas nada de excesso. (Márcia, esposa do Luciano, 28 anos)

Manter hábitos saudáveis de vida como comer alimentos que são benéficos para o intestino, bem como a não utilização de bebidas alcoólicas tem o sentido para alguns participantes de evitar o CCR.

Os alimentos ou nutrientes podem ser considerados remédios prescritos por profissionais como também autoprescritos. O papel do alimento está relacionado diretamente nas relações sociais e dificilmente poderá ser modificada devido as suas crenças e práticas alimentares, mesmo que estas interfiram negativamente na saúde das pessoas (HELMAM, 2003). Uma alimentação adequada, ou seja, rica em alimentos variados e sem sua ingestão excessiva de alimentos, bem como o consumo regular de frutas e alguns vegetais pode contribuir para uma saúde equilibrada e assim prevenir o surgimento de alguns cânceres, entre eles o CCR (PRADO, 2014).

Contudo, uma alimentação baseada em alimentos gordurosos, uso de refrigerantes, sedentarismo associada ao estresse no trabalho e uso abusivo de álcool, pode ser identificado como uma forma de explicar o desenvolvimento do câncer.

Ah, depois que eu abri a padaria, eu atribuo muito a isso né, de novembro pra cá a minha alimentação é horrível assim, a gente come fritura, folhados, muita gordura, então e não se exercita muito né, além do trabalho aqui a gente não tem tempo de dar uma caminhada, a gente não consegue [...] E o estresse, muito estresse, e se a gente pensar muito do stress do nosso corpo também pode ocasionar problemas psicossomáticos, né? Foi muito estressante no início do negócio, não é fácil, né? (André, 31 anos)

Todos me orientam a parar de fumar, mas não tá me afetando em nada, afeta em nada. Tem gente que nunca fumou e morreu igual. Claro, afeta a saúde, não vou dizer que é a mesma coisa, mas meu vizinho morreu de câncer de pulmão e nunca fumou, nem bebeu. Mas é assim, quando é a hora da pessoa é a hora, claro que o cigarro afeta né, fazer o que, eu sei que é verdade, mas muita frescura. (Enilda, 56 anos)

Eu falo que o cigarro faz mal e ele fuma um atrás do outro, brigo por causa da comida e do leite também. (Rosa, irmã Antônio, 50 anos)

Ele tinha uma vida muito desregrada, ele bebia no final de semana, ele bebia e comia carne de porco direto, era bem desregrado. (Clara, esposa Gabriel, 35 anos)

Eu trabalhava muito. Vixi, até final de semana, não tinha hora, se eu tivesse que sair às cinco horas da manhã pra fazer meu serviço, por conta, eu ia, ninguém me mandava. (Gabriel, 36 anos)

Considerar que a doença possa ter surgido devido a vida menos saudável ou pelo estresse da vida cotidiana deu sentido ao desenvolvimento do CCR pelos participantes. Contudo, mudança de hábitos ainda é um aspecto complexo e de difícil manejo, como parar de fumar e beber, ter uma alimentação mais saudável e realizar atividade física, sendo esse um discurso biomédico usual e que o senso comum reconhece como importante e muitos o incorporam no seu dia a dia.

A associação do conhecimento científico relatados pelos participantes pode ocorrer devido conhecimentos apropriados pelo modelo biomédico, o qual é reforçado diariamente em noticiário de TV ou mídia em geral, fazendo assim, parte do saber do senso comum. Desse modo observa-se uma cultura baseada em uma vida com hábitos saudáveis dificilmente poderão desenvolver uma doença como o câncer e vice e versa.

No entanto, a vivência dos participantes também possui um paradoxo, pois ao mesmo tempo que reconheçam que os hábitos de vida podem ser danosos à saúde possuem dificuldade de associar isso a sua enfermidade, conforme o relato de

Enilda. Sua experiência de vida permite associar o uso de tabaco somente ao câncer de pulmão e não ao CCR, pois foi isso que aprendeu a longo de sua vida.

Para Helman (2009), a doença está relacionada com definições do modelo biomédico como os parâmetros físicos, bioquímicos de normalidade, sendo ela estabelecida quando ocorre um desvio desses parâmetros. Cultura é vista como um sistema de símbolos, numa teia de significações e interpretações conforme Geertz (2014). Segundo Muniz (2008) a cultura tem influência direta nos fatores de risco para o desenvolvimento do câncer, como o alcoolismo, tabagismo, sedentarismo e dieta rica em gorduras.

Identificar que algo não está certo em seu corpo, às vezes pode demorar, especialmente quando os sintomas que ocorrem são inespecíficos, como no CCR. O processo decisório sobre qual medida tomar sobre sua saúde ocorrerá quando as indicações de adoecimento mostram-se mais graves, como um sangramento ou dor. Ter ciência sobre seu processo de adoecimento, suas principais causas ou como poderia ter sido evitado pode ser considerado importante como experiência de adoecimento.

Diante da evolução do adoecimento e das condições socioeconômicas e culturais, o sujeito e seu microgrupo decidem consultar um curador profissional de uma das formas de atenção, sendo constituído também como parte do processo de autoatenção. Essa decisão é tomada a partir de determinados saberes e experiências que irão refletir no tratamento e relação entre profissional e paciente (MENÉNDEZ, 2009).

Os saberes e forma de atenção do tipo biomédico é aquele desenvolvido por profissionais da área da saúde nos três níveis de atendimento (primário, secundário e terciário). Dentro da atenção biomédica se inclui a psicoterapia individual, grupal ou comunitária, bem como a medicina naturista e homeopatia (MENÉNDEZ, 2009).

Ao ter ciência das alterações no corpo e experienciar o adoecimento mediante os diferentes sintomas apresentados, uma das formas de resolver o problema é a decisão por consultar por profissionais de saúde do modelo biomédico. A busca permeou por caminhos diversos dos sistemas de saúde, tanto público como privado, conforme a necessidade e condição sócio econômica e cultural.

Alguns participantes optaram por procurar um curador profissional no Sistema Único de Saúde (SUS).

Conseguimos fazer tudo pelo SUS e rápido. Depois disto meu esposo começou a fazer os encaminhamentos, porque depois que eu fiz aquele exame (colonoscopia) e deu que eu estava com câncer. Eles descobriram rápido. (Cleusa, 57 anos)

Fui no postinho e falaram que era hemorroidas, mas aí mandaram eu fazer exame (colonoscopia), aí eu fiz. E depois que eles viram o resultado me encaminharam pra ali atrás da rodoviária. Fizeram tudo que é exame e descobriram câncer de 2cm. (Antônio, 54 anos)

A procura por um profissional de saúde do SUS é uma das formas utilizadas para solucionar seu problema de saúde, podendo ocorrer ao apresentar sintomas intensos, como a dor e o desconforto. A condição socioeconômica é o que determina por procurar por um sistema de saúde público ou privado. O tempo de espera pelo SUS nem sempre é visto como um problema, uma vez que trata-se da única alternativa viável, tendo em vista o alto custo no sistema privado, pois não são valores acessíveis a grande parte da população.

Os itinerários do processo saúde-doença estão inseridos em um contexto macro determinado por fatores econômicos, sociais, culturais e subjetivos que irão interferir na forma que as pessoas utilizam os diferentes sistemas de atenção à saúde (CABRAL, *et al.*, 2011). Desse modo, são os processos sociais, econômicos e culturais que distinguem as formas de atendimento a partir das necessidades e possibilidade da pessoa e sua família (MENÉNDEZ, 2009).

Ao não identificar os sintomas de alerta do corpo, como muco e sangramento nas fezes e não conseguindo processar as etapas necessárias para perceber-se doente, quando esses tornaram-se mais evidentes como a distensão abdominal e dor extrema foi necessário definir pela procura do serviço de emergência.

Ai eu cheguei ele estava desse tamanho (mostrando a distensão abdominal com as mãos envolta do abdome) aí levaram no postão lá no Navegantes, aí lá disseram que tinha que ir direto pro Pronto Socorro e ele fez as gurias trazerem ele pra casa. Ele disse que não ia. Aí eu cheguei em casa e as gurias disseram “mãe ele tem que ir, mais ele não quer”, aí chamei o filho dele mais velho. Ele já chegou, já enfiou os calçados nele e já levou. Chegou lá no PS internaram na mesma hora, já botaram em jejum, coisa no outro dia já fizeram a cirurgia do desvio do intestino. (Maria, esposa de João, 57 anos)

Eu andava ruim, com dor, mas eu tinha que cuidar do meu pai que era acamado. Daí uma noite uma sobrinha minha fez sopa de feijão, eu comi e comi tudo. Daí eu fui pegar a roupa e deu um estalo, parecia que tinha me arrebitado uma coisa, passei mal, daí chamei meu guri e fomos pro PS, daí meio que melhorou, daí de madrugada, não tinha como, a vontade que eu tinha era de sair correndo, dor, dor, dor, dor, coisa mais horrível, passei a noite no PS, fizeram raio X e tudo, daí ele disse que eu era obrigado a operar. (Enilda, 56 anos)

A decisão de procurar o serviço de emergência pode estar associada a visão que a pessoa tem e sua família sobre o processo saúde-doença. Desse modo, a vivência de indicar a gravidade do problema de saúde leva a pessoa a pedir para ir a emergência como ocorreu com Enilda. Contudo, João resiste a ideia de ir a emergência sendo necessário a intervenção de um membro de sua família para levá-lo.

A doença é um processo permeado por etapas, inicialmente existe o reconhecimento dos sintomas, após o diagnóstico e escolha do tratamento, por fim a avaliação do tratamento (LANGDON, 2003). Por vezes a decisão por procurar atendimento de emergência não parte somente do doente e sim da família, por constituir-se uma atitude em conjunto, realizadas pelo microgrupo, pois o que define a autoatenção não são as concepções ou práticas, mas as pessoas envolvidas (MENÉNDEZ, 2009). Apesar das recomendações no sentido da prevenção e do diagnóstico precoce de doenças como o câncer, no Brasil muitos pacientes são diagnosticados com doença avançada, apresentando obstrução ou perfuração, e assim necessitando de um procedimento de emergência como tratamento inicial, o que contribui para piora do prognóstico (VALADÃO *et al*, 2010).

Contudo, ocorreu a mescla do uso do sistema público e privado entre alguns participantes, sendo utilizado o privado para estabelecer o diagnóstico e público para realização do tratamento oncológico.

Eu sou sócio da associação dos aposentados lá, aí eu liguei pra lá, marquei uma consulta com a clínica geral. Fui pagando as consultas assim, fui pagando particular assim, aí foi indo rápido né. Até chegar no gastro. Paguei a colonoscopia [...] O (chefe da esposa) disse “não, vamos lá te baixar nas enfermarias, já fizemos todos os exames lá (hospital), aí nesse meio tempo, saí a consulta né, aí tu vai lá e consulta (FAMED)”. E foi o que aconteceu. (Jeremias, 61 anos)

Paguei uma consulta pro gastro e paguei a colonoscopia [...] Fiz a biópsia e deu câncer maligno de número 2 [...] Minha prima é médica e tenho uma amiga na secretária do postinho, elas fizeram tudo, elas conseguiram o encaminhamento e me ajudaram e eu fiz o tratamento pelo SUS (Mario, 82 anos)

Em fevereiro isso, aí a minha irmã marcou o gastro pra ele, aí foi marcado a colonoscopia. [...] foi bem ligeiro, porque aí nós pagamos a consulta pro gastro, aí ele disse não mas eu atendo o senhor pela FAU, o senhor vai lá e marca porque pra idoso é mais rápido, e aí ele colocou de urgência lá. (Mariângela, filha do Hugo, 50 anos)

Essa mescla de sistemas de saúde é considerada quando se paga inicialmente por uma consulta médica ou por exames, conforme o relato dos participantes Hugo, Mário e Jeremias. Entretanto frente a um diagnóstico de câncer e diante de um tratamento caro, baseado em cirurgia, quimioterapia e radioterapia, se opta por finalizar o tratamento pelo SUS. Contudo, alguns participantes do estudo embora iniciaram sua trajetória no setor privado, contaram com profissionais de saúde de sua rede de relações que facilitaram seu ingresso no serviço público para assim realizar o tratamento oncológico, conforme foi demonstrado no MMR de Jeremias e Mário.

O sistema de saúde brasileiro possui três subsetores, setor público, privado e suplementar. O setor público é financiado pelo Estado nos três níveis (federal, estadual e municipal); o privado é financiado de maneiras diferentes por recursos públicos e privados; e o suplementar são os planos de saúde privado e apólices de seguro. Estes sistemas são distintos mas encontram-se interconectados sendo que as pessoas podem utilizar os três subsetores, porém o que as diferenciam é sua capacidade de pagamento e facilidade de acesso (PAIM *et al*, 2011).

Bahia (2010) ainda acrescenta que clientes que contratam planos de saúde mais baratos, acabam necessitando posteriormente ir ao SUS, pois esta não é uma rede que provém uma assistência integral ao paciente oncológico por possuir baixa recurso tecnológico. A utilização de um plano mais barato ocorreu com Jeremias, servindo apenas para obter o diagnóstico do câncer e após necessitou recorrer ao SUS para a realização do tratamento.

Outrossim, Luciano optou por utilizar o serviço privado, pagando inclusive a cirurgia, porém o tratamento com antineoplásicos necessitou fazer pelo SUS.

Mas assim, tu gasta muito né, tipo do nosso dinheiro foi quase 30 mil reais entre tudo né. A cirurgia foi 16 mil, a quimio e rádio não pagamos. [...] Foi o dinheiro mais bem investido da gente, tempo era tudo né, se precisar vender carro vende, tentar fazer dentro do tempo normal. (Márcia, esposa de Luciano, 29 anos)

Optar pela utilização do serviço privado de saúde, entre consultas, exames e cirurgia pode ser considerado uma alternativa para diminuir o tempo de espera que normalmente no SUS é maior. Desse modo, o medo de tardar a recuperação e garantir a solução de seus problemas de saúde, neste caso a cura do CCR, faz com que pessoas paguem o que for necessário pelo tratamento.

A procura por um serviço de saúde privado que resolva os problemas encontrados é uma das alternativas encontradas por alguns dos participantes. A opção pela utilização do sistema privado ocorreu devido a procura pela solução imediata dos sintomas apresentados, porém diante do diagnóstico de CCR, o tratamento torna-se muito caro e assim necessita-se procurar pelo tratamento no SUS.

Contudo Pascoe *et al.* (2013) consideram que a escolha por um serviço de saúde privado pode ser devido ao tempo de espera ser menor em comparação com o serviço público, não ocorre apenas no Brasil, pois em um estudo realizado com pacientes com CCR na Austrália, alguns desses também fizeram esta opção.

Reconhecer-se doente tem relação com hábitos de vida, saudáveis ou não, bem como a hereditariedade, que ao considerar-se estes aspectos associados a sinais e sintomas de alterações no corpo, exige da pessoa a procurar um profissional de saúde para obter respostas e tratamentos para o adoecimento percebido.

7.3 Impacto frente ao diagnóstico do CCR

Enfrentamento do CCR ocorreu mediante o impacto do diagnóstico, sendo ele por vez recebido sem empatia pelos profissionais de saúde ou ainda com terminologia técnica que impediu as pessoas de saberem qual doença estavam vivenciando. Ademais, identificou-se que os familiares foram os que mais expressaram seu sofrimento com vivenciar o câncer, contudo alguns por terem experienciado uma situação de adoecimento anteriormente em suas vidas,

perceberam a doença de forma mais leve. As pessoas ao se verem diante do câncer se sentiram capazes de enfrentar a doença acreditando na tecnologia que a medicina hoje oferece.

O impacto de receber o diagnóstico de CCR pode ser associada com sofrimento, morte, choque, susto, pavor, ser algo horrível.

Aí bah, Deus oh livre! Daí foi horrível, foi difícil, bah, e ela (médica) continuou conversando, a gente ficou bastante lá, porque a gente ficou acho que 1h lá dentro (estalou os dedos mostrando tempo) até me acalmar e conversar e tudo. Mas foi bem direta. Cada consulta que eu tinha, eu vinha pra casa arrasado, parecia que era o fim, até a baixa (internação hospitalar), sei que era só uma consulta, mas para mim, era assim muito difícil. (Gabriel, 36 anos)

Ah foi terrível, eu não esperava, porque ele sempre foi um homem muito forte, muito saudável [...] E eu fico triste porque fico com medo que ele vá morrer, que ele sofra pra morrer [...] não aceito, eu sou espírita, mas não aceito a morte. (Gelci, esposa Mário, 77 anos)

Foi horrível, foi pra mim, quando eu soube que ele tava assim, foi uma batida muito grande né. Ah sim, eu emagreci quatro quilos de uma semana pra outra. Ah, eu pensei, eu pensei tanta coisa. Eu já cuidei o pai e a mãe com câncer, então foi horrível e foi terrível, foi um terror. [...] A gente não tem nem noção, quando foi (pausa) que ele usou isso aí (pausa) que ele teve que usar essas bolsinhas mesmo, ah, aquilo ali foi um terror. (Pafúncia, esposa Jeremias, 63 anos).

E aí foi um choque né e eu fiquei como? Apavorada, sim nunca teve nada, nunca foi ao médico, nunca sentiu nada, né. (Gertrudes, filha do João, 25 anos)

Ahh, é chocante né, tu nunca espera na tua família, sempre na família dos outros, aí como ela tava sempre trabalhando e fazendo coisa, aí ela teve que parar por causa da doença dela. (Aline, filha de Vitória, 21 anos)

Aqui em casa todo mundo se apavorou né, foi um choque, deu em mim a coisa, mas quem caiu foram eles. (Luciano, 34 anos)

Saber que os sintomas apresentados ao longo dos meses eram devidos a um CCR pode ser algo impactante e as pessoas vêem-se sem chão, levam um choque, podendo causar medo, insegurança, diversos sentimentos que estão ligados ao estigma da doença, pois não se imaginam passar por isso. O câncer pode ser considerado uma doença a qual todos conhecem alguém que já sofreu com ela, mas não querem vivenciá-la em sua família. O impacto do diagnóstico de CCR foi considerado sofrido, assustador, chocante pelos participantes do estudo: *Aí bah, Deus oh livre! Daí foi horrível, foi difícil* (Gabriel); *Ah foi terrível, eu não esperava* (Gelci); *É chocante né, tu nunca espera na tua família* (Aline); *Foi uma batida muito grande* (Pafúncia); *Todo mundo se apavorou* (Luciano).

Desse modo, mesmo sendo complexo saber que se está com câncer, foram os familiares, neste estudo, que expressaram de forma mais evidente o sofrimento com a notícia, uma vez que, enquanto a pessoa com câncer toma a decisão de enfrentar a doença, a família teme perder seu familiar, e algumas vezes ainda observa-se o adoecido confortando a família. No estudo de Johansson, *et al.* (2014), o diagnóstico do CCR foi considerado pelos familiares como um evento de mudança permanente na vida, contudo as pessoas com câncer concentram-se em deixar a doença pra trás e seguir em frente com a vida.

O CCR não gera sofrimento somente em quem está doente, porque a família adoce junto nessa vivencia. Observa-se que ter que cuidar da pessoa com uma estomia, torna-se assustador uma vez que é desconhecido, aliado ao medo do sofrimento e da morte. Receber o diagnóstico de câncer é identificado pelos familiares como algo inesperado, que ocasiona reações com sentimentos como o choque, o medo, a tristeza e a insegurança, devido ao estigma do câncer, como uma doença dolorosa e incurável (KARKOW *et al.*, 2015; SJOVALL *et al.*, 2011; SILVA JUNIOR *et al.*, 2011; WORSTER; HOLMES, 2008). O impacto em enfrentar um diagnóstico de câncer e ainda necessitar de uma estomia encontra-se intimamente relacionado a dor que ultrapassa sintomas físicos frente esta nova realidade que necessita ser vivenciada (CUNHA, 2010).

O familiar é aquele que caminha ao lado, ajudando na luta frente o tratamento; é o observador da dor, do sofrimento, do medo, da incerteza da cura; é aquele que cuida, mas sofre por angustiar-se diante da angústia do outro, bem como pelo acúmulo de responsabilidades frente ao adoecimento da pessoa com câncer (OLIVEIRA *et al.*, 2014). O membro da família ao experienciar o processo de adoecimento por CCR da pessoa que encontra-se doente, pode apresentar sentimento como inconformidade, angústia e tristeza diante do novo, como a necessidade de uma estomia devido câncer (WEILAND *et al.*, 2011), conforme o relato de Gelci *“Eu não esperava, porque ele sempre foi um homem muito forte[...] não aceito, eu sou espírita, mas não aceito a morte”*.

Diante do medo de perda ou do sofrimento, a família desenvolve uma preocupação excessiva na perspectiva de proteger ao máximo a pessoa com a estomia.

É uma coisa mais forte que a gente, às vezes de noite ele tá dormindo, eu ponho a mão nele pra ver se tá respirando (risos), mas é mais forte que a gente né (risos), ele se irrita, mas é uma coisa que a gente né, fazer o quê. (Márcia, esposa Luciano, 29 anos)

A preocupação excessiva tem relação direta com o medo da morte ou sofrimento. A família se vê responsável pelos cuidados à pessoa estomizada e por isto quer garantir que a mesma não sofra, não sinta dor, não pegue frio. Contudo a proteção constante pode sufoca-la, podendo causar desequilíbrio emocional entre os familiares. Sabe-se que esta proteção está atrelada a relação de amor e afeto, ao tentar sanar ou diminuir qualquer desconforto sentido, porém é importante perceber que a pessoa com estomiza não encontra-se incapaz de realizar atividades simples e que necessita sentir-se útil como pessoa e membro da família.

Luciano afirma que a presença constante de todos a sua volta o incomoda, pois gosta de fazer as coisas, salientando que consegue fazer quase tudo. Para demonstrar isto, levantou-se do sofá e demonstrou que consegue inclusive secar os pés após o banho, colocando um pano no chão e esfregando um pé no outro. Márcia, sua esposa ao ver isto, afirma que não lhe custa secar seu pé para que Luciano não precisasse abaixar-se (Diário de campo, dia 07/07/17 às 22 horas e 15 minutos).

No estudo de Norlyk; Martinsen (2013) com 12 familiares de pessoas com CCR realizado na Dinamarca apontou a ansiedade em supervisionar atentamente na perspectiva de garantir a sobrevivência da pessoa com estomia, tornando-se por vezes inconveniente ou desrespeitosas, ao invadir seu espaço privado.

Ter experienciado uma situação de adoecimento anteriormente em sua vida pode trazer facilidade de aceitação sobre a nova condição de saúde de seu familiar.

Não é bom né, mas se tá ali, tem que tá. Não sei se é pela vida, o que já passei (perdeu um filho com uma doença rara) com essas coisas mais pesadas, que eu sou mais acostumada. Então assim, o dele é a mesma coisa, tá com câncer, eu também posso ter, a gente vai fazer o quê, se tá aqui né, viver com ele, tentar progredir, tentar viver e tentar curar e seguir em frente. (Mariângela, filha de Hugo, 50 anos)
Olha pra mim não foi tão assustador por eu já tinha passado por isso, já tinha tido câncer no olho. Não fiquei assustada não, porque eu já tinha passado né, talvez se eu não tivesse passado eu tinha me apavorado mais [...] eu tive que aceitar a minha, o meu problema também, então quer dizer que não... tudo tranquilo [...] pensei ah, já que tá vamos tratar e deu. (Maria, esposa João, 57 anos)

A aceitação da doença de seu familiar pode ser facilitada para aqueles que já experienciaram situações semelhantes na vida, tornando esta fase tranquila, pois manter-se sereno pode assim colaborar na recuperação de quem encontra-se doente.

Pessoas que enfrentam situações semelhantes na vida, como ter vivenciado um câncer pode se tornar referência para família, amigos e conhecidos, sendo que a forma que lidaram com este problema influencia diretamente no modo de pensar da família sobre sua condição. Saber de experiências positivas sobre o problema de saúde enfrentado pode ser uma forma esperançosa de vivenciar o câncer (ROSA *et al.*, 2016).

Após receberem o diagnóstico médico sobre sua doença, a forma utilizada para comunicar o diagnóstico foi considerada dura para alguns participantes.

Quando levei os exames para médica do postinho ela foi curta e grossa [...] Começou a conversar e disse “teu exame deu mais ou menos o que a gente imaginava, nosso medo era este e que infelizmente, tu tá com câncer”. (Gabriel, 36 anos)

Ele me deu a notícia na lata, ele simplesmente abriu o exame, abriu o exame e disse seu Mário o Sr. tá com câncer e é maligno e eu digo a é? [...] Aí ele me explicou direitinho, o senhor tem dois caminhos aqui ó, o senhor faz a cirurgia e liquida com isso aí, se não fizer o senhor vai sofrer. (Mário, 82 anos)

Ele (médico) disse, nas condições que ela tá não sei se sai da mesa, e se sair não sei se dá 6 meses, falou assim na minha cara. A gente é obrigado a operar ela, mas as condições que ela tá, não sei se sai da mesa e se sair não te dou 6 meses. (Cláudio, esposo da Enilda, 56 anos)

Eu levei o pai pra fazer um exame e a doutora chegou e disse o teu pai tem câncer e se ele não se cuidar ele vai morrer. Nessas palavras, bem assim, nessas palavras com toda essa delicadeza. Sabe eu não tenho nada de bom pra te dizer, o que eu tenho pra te dizer que se tu não cuidar amanhã ou depois ele vai morrer, bem assim ela disse pra mim. (Gertrudes, filha de João, 25 anos)

A falta de empatia dos profissionais em dar a notícia do diagnóstico de câncer ocorreu com alguns participantes. O sentido da comunicação do diagnóstico para os participantes teve elementos como a revolta, a ironia e tempo de vida: como “*me deu a notícia na lata*” e “*não sei se sai da mesa*”, “*com toda essa delicadeza*” e “*curta e grossa*”, mostra a forma rude que a notícia foi dada.

Receber o diagnóstico de câncer do pai da forma que recebeu demonstra o despreparo da equipe de saúde em comunicar a família más notícias como aconteceu com Gertrudes. O câncer já apresenta uma associação com a morte pelo

estigma que a doença traz, além da incerteza da cura ou tratamento agressivo. Porém ao ser salientado pela própria equipe de saúde pode causar uma perturbação emocional significativa, conforme relatado pelos participantes: *ele vai morrer* (Gertrudes); *não te dou 6 meses* (Cláudio); *o senhor vai sofrer* (Mário).

A comunicação do diagnóstico do CCR pode ser complexo, pois trata-se de uma doença estigmatizada e com associação direta a tratamentos agressivos, sofrimento ou ainda a morte. Dependendo da forma que a equipe de saúde aborde este assunto, o diagnóstico poderá ser mais marcante ainda. É necessário que os profissionais de saúde se coloquem no lugar do outro para abordar da melhor maneira possível para tentar amenizar e diminuir o sofrimento da família e doente ao obter esta notícia.

Dar más notícias as pessoas é uma competência do profissional de saúde relevante, que exige atenção a pessoa e família, linguagem simples e compreensível e tempo para permitir a realização de perguntas. É uma realidade constante nas atividades diárias dos profissionais de saúde, que exige uma abordagem sensível, empática e profissional. Outrossim, a forma que se realiza a abordagem pode repercutir na compreensão da pessoa frente a notícia, bem como na satisfação da mesma com o profissional responsável pela transmissão (GALVÃO; VALFREIXO; ESTEVES, 2015).

O problema não necessariamente está em dar más notícias, mas também na utilização de terminologia técnica, que muitas pessoas podem não compreender.

Quando eu fiz a cirurgia eles tiraram tudo pra fora pra fazer a limpeza, porque perfurou a úlcera né. Depois que limpavam tudo que descobriram que tava com a neoplasia. [...] mas fui saber do câncer lá no paliteiro com a oncologista, porque lá no hospital falaram para eles seguida que me operaram, que eu tinha neoplasia de reto e fígado, não foi câncer que eles falaram. (Enilda, 56 anos)

Ao utilizar a palavra neoplasia, possivelmente as pessoas não a associam com seu significado, câncer. Os nomes de muitas doenças são conhecidos pelo senso comum e o câncer é uma delas, contudo neoplasia não é uma palavra utilizada pelo leigo. Enilda ficou sabendo sobre seu diagnóstico somente alguns dias após sua cirurgia. Quando foi informada de sua doença usaram o termo neoplasia que era desconhecido por ela e sua família, não promovendo a

compreensão e por isso Enilda não sabia que estava com CCR até sua consulta com oncologista.

Os profissionais ao utilizarem terminologias técnicas necessitam se preocupar em abordar os significados destas terminologias, para assim proporcionar uma maior facilidade na apreensão e compreensão do assunto. As informações necessitam ser acessíveis a todas as camadas sociais e para pessoas com qualquer grau de instrução, favorecendo o paciente e seus familiares (BUETTO; SONOBE; ZAGO, 2011).

Somado a notícia do diagnóstico do CCR ainda houve um desentendimento quando o familiar é idoso, podendo causar constrangimento, como ocorreu com Gelci esposa de Mário.

Minha filha me disse amanhã é pro seu Mário ir lá no doutor, mas pediram pra levar um familiar, eu disse sou eu, sempre vou com ele, eu sou a familiar dele, eu vou, pois sabe que eles ficaram brabos, ah o médico não gostou, reclamou, reclamou que tinha mandado a secretária ligar pra levar um familiar e foram só dois idosos, velhos. E tinha que ir um jovem com ele, já fiquei braba com eles, velhinho é o pai dele, a mãe dele (risadas). (Gelci, esposa Mário, 77 anos).

A falta de empatia envolvida nesta equipe de saúde foi algo identificado, pois foi um somatório de más notícias recebidas em um mesmo dia. O diagnóstico do CCR recebido “na lata” como já dito por Mário e ainda o desentendimento causado pela falta de um acompanhante jovem durante a consulta médica.

A intenção do serviço em solicitar um acompanhante ao paciente que receberá um diagnóstico de câncer, pode ser considerada uma vez que quando o familiar acompanhante for idoso pode possuir doenças que desestabilizam sua condição de saúde ao receber uma má notícia. Ademais, a necessidade de um familiar mais jovem pode ter sido solicitada devido a demanda de cuidados que o CCR exige devido a estomia o que implicaria em inúmeras orientações dadas a este acompanhante. Contudo, exigir que familiar do paciente seja jovem e não sua esposa idosa, foi considerado desrespeitoso pelos membros da família: “*sim, ele reclamou, reclamou*” (Mário).

Existe uma relação entre a fragilidade do cuidador idoso pois estes podem apresentar sintomas depressivos e sobrecarga da doença associada aos

aspectos clínicos funcionais (TOMOMITSU; LEMOS; PERRACINI; 2010). Ao deparar-se com essa fragilidade do acompanhante idoso se justifica a preocupação do serviço em fornecer uma má notícia, como o diagnóstico do câncer, a outra pessoa idosa, podendo esta também ser doente e desestabilizar sua saúde. Contudo, não necessitava ser da forma discriminatória que foi dada.

Alguns participantes do estudo consideraram que ter câncer é possível de ser enfrentado, uma vez que, observam em outras pessoas a doença, sendo considerada normal.

Não adianta esconder né, eu decidi enfrentar, tem que enfrentar né e fazer o tratamento aí eu perguntei se dava para operar e ele disse que dava para operar. (Antônio, 54 anos)

Depois que fui lá na faculdade vi que é normal, que tem muita pessoa com câncer. Tá tão normal que tá uma epidemia, né. (Cláudio, esposo Enilda, 56 anos)

E eu por sinal sou assim, as pessoas até dizem como é que tu consegue? Eu desde a primeira vez que o médico me disse que eu tava, eu encarei assim bem, bem natural sabe, é encarei assim. Tem pessoas sabe, que não gostam nem de falar a palavra câncer. Eu não sabe, fui bem diferente, entendesse. Mas eu não, eu sempre encarei assim bem, as pessoas até se admiram mas eu sempre encarei bem. E toda vez que “ó surgiu em tal lugar”. Ah vamos lá, que tem quanta vida me esperando ainda. (Vitória, 53 anos)

A preocupação em saber que está com câncer é significativa, mas saber sobre a possibilidade de tratamento pode ser uma forma de trazer de tranquilidade para a família e pessoa com estomia. O enfrentamento frente uma doença grave como o câncer pode ser uma estratégia para encarar a doenças, conforme relato de Vitória. O sentido atribuído de ter câncer vai além da preocupação uma vez que é uma doença passível de tratamento, contudo sentir-se capaz de enfrentar necessita de elementos individuais e subjetivos.

A revelação do diagnóstico pode representar uma dualidade de sentimentos à experiência. Diante dos aspectos negativos originados do diagnóstico do câncer, posteriormente ao choque inicial, as pessoas começam a tornar-se positivas e seus sentimentos mudam para esperança, fé e otimismo frente ao futuro, diminuindo a sensação de incerteza e medo da morte (KARKOW *et al.*, 2015; BEECH; ARBER; FAITHFULL, 2012), conforme ocorreu com Antônio e Vitória, pois os mesmos demonstram esperançosos em seu tratamento.

Estar ciente de sua saúde ou doença, dos problemas que estão passando e podendo ainda explicar para as pessoas esta vivência, demonstra consciência e realismo sobre o processo de adoecimento por câncer.

Eu fiz aquele exame que me deu o divertículo, a gente tem divertículo quando inflama é diverticulite [...] E pólipos, esse aí que é o danado, foi desse aí que surgiu o meu tumor. Ele começa pequeno, de grau pequeno depois vai até 5 né, o meu estava no 2 né, e o meu era (pausa) como é que se chama (pausa) aquele que avança, invasor, porque tem uns que são mais calminhos né, o meu era invasor quer dizer, que ele ia crescer ligeiro. (Mário, 82 anos)

Compreender as informações descritas pelos profissionais de saúde durante seu tratamento no modelo biomédico demonstra o quanto as pessoas são capazes de entender o processo de adoecimento no seu corpo, sendo isto importante na perspectiva de sentir-se apto para enfrentar o tratamento com maior segurança. Desse modo, para Mário estar ciente do seu diagnóstico tem o sentido da consciência sobre o processo do adoecimento, evidenciando elementos relacionados as características do câncer e a forma que reage seu corpo a ele, além de considerar o tempo, como fator definidor da vida e morte, *“ele ia crescer ligeiro”*.

Ser conhecedor de sua doença também mostra-se necessário, pois a pessoa ao ter clareza sobre o que está vivenciando consegue expressar com tranquilidade seus sentimentos, conversar com todos as pessoas da sua rede de apoio sobre suas angústias e dúvidas. Neste sentido, para que isto ocorra é importante que os profissionais se certifiquem o que está sendo compreendido, com termos de fácil entendimento para as pessoas e sua família, a fim de permitir que estes entendam o que está se passando com a sua saúde e assim, compreendam também a importância do tratamento indicado.

A explicação do desenvolvimento do câncer, pode ser expresso ou ainda transmitido pelo conhecimento biomédico, que se encontram incorporados com os conhecimentos ou experiências já vivenciadas, produzindo formas de atenção à saúde (MENÉNDEZ, 2003). Somente mediante uma comunicação efetiva o profissional de saúde conseguirá ajudar a pessoa que encontra-se doente e sua família a entender, enfrentar seus problemas para então perceber sua participação na experiência de adoecimento (SILVA, 2000).

Em estudo de Sousa et al (2012) encontrou que as alterações mais comuns foram diverticulose (18,5%) e pólipos (17%) em 1.000 colonoscopias realizadas por médicos residentes em um hospital universitário. Recomenda-se como prevenção precoce do CCR a realização de exames periódicos em indivíduos sem sintomas na tentativa de detectar lesões benignas, entre essas são considerados os pólipos adenomatosos (BRASIL, 2003). Demonstrando que o participante Mário apresenta conhecimento sobre possível causa de sua doença.

A dicotomia de corpo e mente, ao sentir-se doente ou não, também foi algo considerado pelos participantes.

As vezes parece que eu nem tô canceroso assim, é o que eu digo, o corpo tá, mais eu na minha mente não sinto assim sabes, eu não tenho aquela coisa assim, fiquei aquela coisa abalada, efeito psicologicamente, tô pra baixo, tô canceroso porque vou morrer, tem gente que fica assim, fica depressiva, fica isso. Eu não, parece as vezes nem sei, eu sei que meu corpo tá, mais eu não me sinto assim. (Jeremias, 61 anos)
Mas também ela chega lá e diz, oh vou ter que ficar careca. E eu, como assim? E ela disse bem de boa, estou com câncer e eu ah tá. (Sara, filha de Cleusa, 38 anos)

A consciência da presença ou ausência do câncer surge da manifestação física (ausência de cabelos) e psíquicos (estar depressivo), constituindo assim sua identidade de doente. A imagem que o senso comum estabelece de pessoas com câncer está atrelada a pessoas pálidas, emagrecidas, sem cabelo ou depressivas, podendo interferir na associação das pessoas com câncer desse estudo, pois ao não sentir-se depressivo e não perdendo o cabelo não sentem-se com câncer ou aceitam melhor sua doença. A preocupação com a autoimagem pode estar associada ao medo que as pessoas demonstrarem visualmente que estão doentes, pois estar sem cabelo ou entristecida pode representar vulnerabilidade e fragilidade, aspectos que o câncer pode expressar.

Alguns tratamentos antineoplásicos como a quimioterapia demonstra efeitos colaterais que afetam a imagem das pessoas com câncer. Neste contexto, pessoas ao verem-se diante do diagnóstico da doença relatam medos do estereótipo do câncer como a ausência de cabelos e a expressão de doente, considerando que o pior de estar doente é ainda ter que mostrar ao mundo que está doente. Outrossim,

enfrentar o paradoxo do câncer e tratamento, por ser uma doença que inicia silenciosa que finaliza escancarada ao mundo (SALIK, 2013).

A pessoa que enfrenta uma doença como o câncer, pode ficar com a imagem corporal significativamente comprometida, em especial, quando é submetido a intervenções cirúrgicas, procedimentos mutiladores ou mesmo pelo próprio emagrecimento (MUNIZ, 2008). A desfiguração pode ser considerada uma alteração no corpo, como ocorre com necessidade de uma estomia intestinal, sendo esta uma marca instalada no corpo que podendo causar conflitos frente a imagem corporal (BARBIERI; GOBBI, 2006).

As marcas que o câncer carrega também pode ser identificado mediante o relato de Gabriel salientando que sentiu-se marcado, como um animal antes de ir para à cirurgia, depois com a ferida operatória e a estomia.

Antes da cirurgia, a médica responsável me levou lá embaixo pra gente conversar e quando ela começou a explicar, perguntou onde eu usava calça e pegou uma caneta e fez uma flecha assim e um círculo na minha barriga, assim. E disse aqui vai ficar a tua bolsa depois que ela falou aquilo bah, foi muito doido pra mim, já estava sendo tudo muito doido assim. Foi a mesma coisa que tivesse marcando um boi, um cavalo, assim [...]. Depois da cirurgia eu só fui olhar para minha barriga, só no sábado de noite (cirurgia foi na sexta), eu nem tocava na minha barriga. E olhei assim por descuido [...] Porque dá um baque assim bem forte, porque eu nem tocava fica com os braços assim (colocando ao lado do corpo) ai toquei assim ai levantei o jaleco do hospital assim e bah (risos) por que estas primeiras higenes que a enfermeira que fazia eu não olhava assim (Gabriel, 36 anos).

O sofrimento que a doença causa, parece não ter fim, independente de saber da necessidade do tratamento, de precisar enfrentar o adoecimento de frente e lutar pela vida, muitos obstáculos parecem ser vivenciados ao longo deste percurso, entre eles sentir-se marcado pela doença. A estomia pode ser também uma forma de sentir-se marcado, de lembrar o que já vivenciou, ou ainda evidenciar algo até então não pensando, a concretização da doença.

As metáforas utilizadas para descrever a vivência do câncer são diretamente associadas a situações ruins vivenciadas, ao estigma que a doença representa, a necessidade de demonstrar com expressões maiores os danos que a doença causou em sua vida. Em estudo com 10 pacientes oncológicos em radioterapia e 10 familiares cuidadores evidencia a submissão do corpo dos pacientes nas práticas e

decisões dos profissionais referente ao processo demarcatório, a qual eles mostram-se totalmente inertes sobre a decisão de ter seu corpo marcado, sendo considerado como sofrimento imposto pela enfermidade. Os participantes ao sentirem seu corpo marcado tentavam se convencer da necessidade desta demarcação, mas ao mesmo tempo consideram esta situação deprimente (MUNIZ, 2008).

O medo da recidiva do CCR também pode ser um fator preocupante.

Tem pessoa que passa um mês, dois meses, um ano, naquele sofrimento e todo mundo na volta e não tem o que fazer, essa é brabo, essa doencinha aí é terrível. Então tá óh graças a Deus passei pela essa etapa, agora não sei se tem mais alguma, mais pode, eu sou muito realista, sempre fui realista pra vida. (Mário, 82 anos)

Em qualquer tipo de câncer é possível ter uma recidiva, incluindo o CCR, sendo considerado uma nuvem atormentadora, uma sombra que paira em volta das pessoas que tiveram a experiência do câncer, incluindo sua família. Desse modo, Mário encara esse momento sendo realista ao pensar nesta possibilidade.

Viver com o medo da recidiva pode resultar na admiração e apreço pela vida, cuja suas atividades diárias promovem bem-estar. Por outro lado, a incerteza do futuro diante da recidiva pode trazer insegurança e medo da morte se considerar as poucas chances de sobreviver a doença diante da metástase (MIZUNO *et al.*, 2007; LENZA *et al.*, 2015).

Trilhando caminho desde os primeiros sinais do adoecimento a pessoa com CCR e familiar avaliam e definem o significado desses como sem gravidade, quando são passíveis de suportar e buscam resolver dentro do seu grupo social. Contudo, quando esses vão agravando de tal forma que os incapacitam com a presença de dor forte, sangramento ou obstrução intestinal, decidem procurar por curadores profissionais.

Diante do diagnóstico estabelecido essas pessoas se vêem desestabilizadas frente uma doença estigmatizante como o câncer e passam a questionar e se culpabilizar pela doença devido hábitos de vida desregrada e o enfrentamento surge quando já se teve história familiar ou mesmo a pessoa já vivenciou outro câncer. Neste processo, percorrem diferentes caminhos entre o público e privado, visando o diagnóstico e tratamento.

Nesse sentido, a experiência do adoecimento desses participantes possui elementos sociais e culturais articuladas com o saber leigo e o saber profissional, a qual influência na reação das pessoas frente a uma doença, como o câncer. Dessa forma, compreende-se que a cultura é mediada pelos significados construídos na vida social da pessoa com CCR e família o que determinou a escolha por algumas práticas de atenção à saúde.

8 Práticas de autoatenção na experiência do câncer colorretal e estomia: “vida que segue”.

A apresentação das PAA neste estudo seguiu ordem da sequência dos eventos conforme a progressão da doença, ou seja, os participantes do estudo utilizaram diversas práticas conforme os sinais do adoecimento surgiam e na busca por resolver os problemas de saúde articularam práticas populares com a biomédica. Neste sentido, associaram às plantas medicinais nos sinais e sintomas intestinais; as medicações (automedicação) para constipação, hemorroida e dor; alguns alimentos para fortalecimento da imunidade e controle de sintomas da quimioterapia e regular a função intestinal; a espiritualidade e a religiosidade, bem como mudanças nas vestimentas e no ambiente doméstico e a participação em grupos de apoio, foram utilizadas pelos participantes do estudo, na perspectiva de demonstrar a necessidade de encontrar várias estratégias para alívio ou solução do problema de saúde desenvolvido.

Desse modo, neste capítulo serão resgatados alguns conceitos, como o de PAA e seus saberes e formas de atenção, o de autocuidado e de automedicação, a fim de facilitar a compreensão do leitor e colaborar para a realização de uma leitura contínua.

Para Menéndez (2003), as PAA são representações e práticas utilizadas pela população, tanto individual quanto social para diagnosticar, explicar, dirigir, controlar, aliviar, suportar, curar, resolver ou prevenir os processos que afetam sua saúde, sem a intervenção central, direta e intencional de curadores ou profissionais de saúde, mesmo que estes sejam constituídos como referência da realização da atividade de autoatenção; envolve também a decisão pela automedicação e o uso de um tratamento autônomo ou relativamente autônomo. Trata-se da descrição do que fazem, usam e dizem os sujeitos e seus grupos sociais para cuidar de seus padecimentos, não dos curadores biomédicos, tradicionais ou alternativos.

Menéndez (2009) salienta os seguintes saberes e formas de atendimento que as pessoas e grupos buscam a partir da situação de adoecimento:

- a) Saberes e formas de atenção de tipo biomédico, implementados por médicos profissionais de saúde que trabalham nos três níveis de atenção à saúde;
- b) Saberes e formas de atenção do tipo popular e tradicional, realizadas por curadores especializados como massagistas, curandeiros, feiticeiros, parteiras, espiritualistas;
- c) Saberes e formas de atenção alternativas, paralelas ou *new age*, são os curadores bioenergéticos e novas religiões curativas;
- d) Saberes e formas de atenção advindas de outras tradições médicas acadêmicas como acupuntura, medicina ayurvédica e medicina mandarina;
- e) Saberes e formas de atenção de dois tipos: centradas nos grupos primários naturais, em especial o doméstico e as organizações de grupos de ajuda como os alcoólicos anônimos, clube de diabéticos e outros.

Na perspectiva de Menéndez (2009) o autocuidado foi desenvolvido a partir da biomedicina e do sanitarismo sendo constituído por ações de cunho individualista, efetuadas pelos indivíduos para prevenir o desenvolvimento de certos padecimentos; contudo a autoatenção se diferencia do autocuidado por incluir a experiência e trajetória dos sujeitos, destacando o caráter grupal e social. E a automedicação é a decisão, mais ou menos autônoma, de utilizar determinados medicamentos para tratar algum adoecimento, sem intervenção de médico ou profissional de saúde.

Deste modo, este capítulo será subdividido em dois subcapítulos, práticas de autoatenção na vivência do adoecimento por câncer colorretal e a práticas de autoatenção na vivência da estomia intestinal por câncer colorretal.

8.1 Práticas de autoatenção na vivência do adoecimento por câncer colorretal

Neste contexto, as associações de diferentes práticas ocorrem pois as pessoas que encontram-se doentes e seu grupo social não só usam as diferentes formas de atenção, como as sintetizam, articulam, mesclam ou justapõem, ou seja, a

autoatenção é a principal articulação das diferentes formas de atenção (MENÉNDEZ, 2003).

Os saberes e formas de atendimentos de atenção do tipo popular e tradicional são uma das formas utilizadas pelas pessoas e seus familiares em relação ao adoecimento, como PAA. São viabilizadas por curadores especializados como massagistas, curandeiros, espiritualistas, erveiros, incluindo grupos religiosos, de todas as ordens, entre outros (MENÉNDEZ, 2009). Esta prática é uma das formas de autoatenção que pode ser desenvolvida de forma articulada ou não, com a forma de atenção do tipo biomédica.

A prática do tipo biomédica é implementada por médicos e profissionais da área da saúde que desenvolvem sua atividade nos três níveis de atendimento, tanto físico como mental (MENÉNDEZ, 2009). A automedicação na visão de Menéndez (2009) não está pautada somente no uso de medicamentos produzidos pela indústria farmacêutica como pensa a biomedicina, mas inclui substâncias como os chás, álcool, maconha, massagens, entre outras.

As PAA populares e tradicionais são compartilhadas pelas redes sociais formadas entre familiares, amigos, vizinhos, na perspectiva de trocar experiências anteriores entre pessoas próximas (MENÉNDEZ, 2009). Desse modo, ao identificar uma experiência positiva com prática utilizada por outro membro de sua rede social, as pessoas encontram-se respaldadas para tornar aquela prática uma experiência sua também. As PAA iniciaram com manifestações das alterações do corpo e perduraram após diagnóstico do CCR com a estomia intestinal.

A utilização de inúmeras plantas medicinais, receitas de família e medicamentos comprados foram as primeiras PAA encontradas para alívio de sintomas gastrointestinais apresentadas pelos participantes do estudo. Entre as plantas medicinais utilizadas pelas pessoas com CCR e indicadas por seus familiares foram o chá de boldo, sene, marcela, hortelã, camomila, erva-doce, cavalinho e bálsamo.

Fui pra internet pesquisar algumas coisas naturais que poderiam ajudar no funcionamento intestinal, aí dizia camomila, hortelã, erva-doce [...] E aí depois a minha última tentativa foi bálsamo que me disseram “mastiga bálsamo que funciona, funcionou com fulano lá” (André, 31 anos)
Tomava de boldo, diziam que chá de pedra era bom pra dor, ele tomava, bah tomou chá de marcela, de cavalinho, era chá de não sei o quê, muitos chás (Esposa de Gabriel, 36 anos)

Chá de boldo e chá de sene, chá de sene para poder desmanchar o bolo fecal, a gente faz isso aí em casa, a gente fez muito isso aí. (Mario, 82 anos)

Eu achava que era da bexiga e não era, eu tomava porque me doía aqui embaixo assim, e eu tomava aquele chá pata-de-vaca, que aquilo pra bexiga é uma beleza né, aí depois a gente descobriu que não era bexiga [...] isso aí é antigo (risos), é da minha mãe, da vó. Aqui em casa é tudo chá, é sempre chá, dá uma dor de estômago é a marcela (João, 74 anos).

Eu tomava chá no início, mas era pro fígado, porque achava que era fígado [...] tomava chá de boldo (Antônio, 54 anos).

A utilização de práticas complementares como os chás, são descritas como uma estratégia inicial para resolver os problemas de saúde que ocorrem, não sendo percebida como errônea e perigosa, pois trata-se de chás, uma vez que são identificados apenas os benefícios que eles podem causar. Tais formas de atenção foram utilizadas sem orientação profissional, como medida caseira, de forma articulada ou concomitante ou sequencial, sem quantidade ou limite, ou seja, sem preocupação com risco que pudesse causar e sendo preparada e permitida por todos envolvidos, a fim de alívio de sintomas gastrointestinais, como a constipação.

Segundo Menéndez (2009) as atividades dos sujeitos e grupos sociais geram a maioria das articulações entre os saberes e suas diversas formas de uso, sendo que essas são expressas por meio de apropriação de técnicas, conhecimentos e práticas. Ao utilizar um chá para solucionar um problema de saúde, a pessoa se apropria de conhecimentos já vivenciados por ele ou por outras pessoas de seu convívio, tornando-se também detentor daquele conhecimento.

O uso de plantas medicinais com o propósito terapêutico ocorre há milhares de anos, entretanto com o avanço da medicina os profissionais passaram a desvalorizar este conhecimento. Contudo, atualmente as políticas de saúde juntamente com a ciência demonstram interesse em restabelecer a utilização desta prática com este propósito (FEIJÓ *et al.*, 2012).

Estudo feito com agricultores do sul do país também identificou o uso de plantas medicinais, como o boldo (*Coleus barbatus*) e a marcela (*Achyrocline satureioides*) para problemas digestivos, contudo o bálsamo (*Crassula argentea*) e a camomila (Não determinado) foram utilizados com propósitos diferentes, como dor de ouvido e ansiedade, respectivamente, não havendo relação com problemas do trato digestivo (LIMA *et al.*, 2011)

O chá de sene (*Cassia angustifolia*) é indicado para prisão de ventre em situações de esvaziamento intestinal necessários para realização de exames diagnósticos ou pré operatórios. Os componentes utilizados como matéria-prima, são as folhas secas e as vagens, podendo ser comercializado na forma de erva moída ou em cápsulas (PERON *et al.*, 2008).

A hortelã (*Menta crispa*) ajuda no fortalecimento dos órgãos digestivos e auxilia em uma digestão eficiente. Ele aciona o funcionamento das glândulas salivares e várias enzimas digestivas, que ajuda na digestão. É amplamente consumida quando uma pessoa sofre de dores de estômago e indigestão (MACHADO, 2014).

Contudo, após não obter a solução dos sinais e sintomas com o uso dos chás, alguns participantes partiram para utilização de algumas medicações para resolver o que estavam apresentando.

Eu tomei, tomei lacto purga, tomei uns quantos, uns 4 ou 6, sei lá, tomei sal amargo, tomei duas vezes né, tomei uma vez, ficou pouco tempo e eu não quis engolir, aí depois tentei de novo alguns dias depois aí, mas também não adiantou, estava trancado né, não ia sair de jeito nenhum[...] Tomei por minha conta mesmo. Eu ouvia muito antes que o sal amargo era bom, desde criança (André, 31 anos)

Inclusive eu comprava esses laxantes, esses Almeida Prado 46, esse é batata, tenho caixas aí [...] (Mario, 82 anos)

De não ir aos pés, pensei que era por causa da hemorroida, coloquei uma pomadinha que tem, que é para hemorroidas mesmo, botei mais não resolveu nada. (Enilda, 56 anos)

Tu começou a usar proctil, tenho certeza meu véio, tenho as receitas aqui. Ele comprou por conta própria, por que o pai também usava né (Márcia, esposa de Luciano, 29 anos)

Observou-se também o emprego de medicações para constipação ou má digestão, como o lacto purga®, almeida prado 46®, sal amargo e também pomadas para hemorroidas. As PAA são operadas de diversas maneiras. No contexto cultural, a utilização dessas práticas possui referências articulada a história de vida conforme indicado nos MMR de cada pessoa com CCR, sendo estas indicações oriundas de vizinhos, amigos, familiares, ou simplesmente conhecidos, pois na perspectiva de alívio do adoecimento, qualquer possível solução era uma alternativa bem vinda e executada com esperança.

Segundo a Indústria de Cosméticos e Medicamentos (S/A) afirma em sua bula que o Lacto purga® é indicado para o tratamento da constipação intestinal. O sal amargo é um laxante osmóticos salino que age na retenção dos fluidos do intestino, considerado um medicamento antigo e de pouco uso pela população (CHEHTER, 2012).

Neste contexto, percebe-se que os participantes possuíam conhecimentos prévios sobre os componentes indicativos das práticas que utilizavam, pois a literatura confirma suas indicações para alterações gastrointestinais. Assim sendo, observou-se que os participantes perceberam que o uso desta terapia foi ineficaz pois o motivo de sua constipação, má digestão ou sangramento era devido ao CCR e independente da alternativa utilizada, não seria suficiente para resolver o problema. Neste contexto, ao pensar na doença como processo e a experiência como pessoal, considera-se que o processo de adoecimento é subjetivo e pode levar tempo, mesmo que o corpo biológico esteja dando sinais importantes. Desse modo, decidir por esperar pode ser considerado uma prática de autoatenção.

A doença começa a ser percebida pelos participantes quando a dor surge e mesmo assim, ainda buscam uma prática autônoma com o uso de outras terapêuticas como massagem, e também da automedicação na tentativa de manter as práticas diárias, e desse modo, postergam a procura pelo médico.

Julho de 2016 eu estava meio ruim, dava dor sabe, a primeira dor que me deu de noite, nós estávamos lá na minha sogra, e bah deitei e parecia que estava rasgando por dentro, fazia massagem e esperava, tomei remédio por conta, aí deu uma melhorada e foi mais ou menos em agosto quase toda semana tinha essa dor, até no serviço [...] foi em setembro que eu comecei a perceber que estava perdendo peso e eu continuei tomando remédio por conta sempre dizendo que amanhã ía no médico, aí quando chegou outubro, em diante aí sim, dor e dor [...] a partir de novembro não conseguia nem trabalhar, e olha que para mim faltar o serviço, é uma loucura, eu não gostava de faltar, aí foi indo, foi indo e cada vez apertando mais e em dezembro nas festas com a família era muito ruim porque nada que eu comia fazia bem. (Gabriel, 36 anos)

Eu cheguei na farmácia e pedi um remédio muito forte, daí a farmacêutica me disse não posso te vender nada sem receita. Daí eu falei, meu amor, eu preciso, ele está morrendo de dor, daí ela disse, vou fazer uma coisa por ti, mas porque eu não posso fazer mesmo, porque o Gabriel estava comigo, aí deu um de colocar embaixo da língua. E mesmo assim ele tinha que tomar outro junto no intervalo para não tomar tudo junto, mas este intervalo era de meia hora, porque não tinha hora, era madrugada, manhã, de tarde. A morfina não chegava 4h, daí para não dar a morfina de novo, eu intercalava com paco (paracetamol com codeína), daí eu esperava dar umas 6h e daí dava a morfina. (Clara, esposa de Gabriel, 35 anos)

Esperar pelo corpo, para que ele por si só solucione os sintomas apresentados ou ainda protelar ao máximo da descoberta de seu problema de saúde e mascarando mediante auxílio de medicamentos, pode também ser uma PAA, pois além de decidir qual modelo e quando utilizar, se articulam também as práticas.

No Brasil, como em muitos países, a automedicação é bastante difundida, pelas fragilidades do sistema de saúde. Neste contexto, a farmácia torna-se a primeira opção para solução ou alívio dos problemas de saúde apresentados, pela facilidade de acesso a medicações, podendo assim mascarar o diagnóstico e reduzir condições de cura (MARQUES, 2014). Contudo, a automedicação descrita por Menéndez (2009) é só parte da autoatenção, pois não diz respeito somente a decisão de usar algum fármaco, mas quaisquer substâncias (ervas, álcool) ou atividades (massagens) que são decididas e utilizadas pelas pessoas e famílias com autonomia relativa para resolver seus problemas de saúde.

O modelo biomédico considera automedicação, somente a utilização de fármacos produzidos pela indústria farmacêutica, e opõem-se ao uso indiscriminado que promove o desenvolvimento de resistência ao efeito de alguns medicamentos. Por outro lado, este modelo estimula e segue incentivando constantemente a prática do autocuidado, como também a automedicação, a exemplos da utilização autônoma do anticoncepcional, insulina, reidratação oral, entre outras (MENÉNDEZ, 2009). Helman (2009) afirma que a maior parte dos sintomas não são trazidos para os profissionais de saúde, mas tratados pelos próprios pacientes e suas famílias, sendo que o uso leigo dos medicamentos autoprescritos acompanham as crenças dos pacientes quanto a sua utilidade.

Em estudo feito com homens estomizados por CCR evidenciou que os primeiros sintomas duraram meses e não foram considerados graves, sendo tratados com conhecimentos popular, como remédios caseiros e chás, contudo ao se intensificarem, impedindo a realização de atividades diárias, foram reavaliados e buscado por soluções no sistema médico de saúde (DÁZIO, SONOBE, ZAGO, 2009). A Política Nacional de Atenção Integral à Saúde do Homem (2009), afirma que a maioria dos homens por hábito evitam o contato com os espaços da saúde, orgulhando-se da própria invulnerabilidade. Ao procrastinar por atendimento algum problema de saúde pode se agravar, gerando despesas maiores para o sistema de saúde, que é obrigado a intervir nas fases mais avançadas das doenças.

Os saberes e formas de atenção populares e tradicionais podem ser considerados uma importante estratégia para lidar com problemas de saúde, pois a comunidade decide o que deve ser feito em relação a sua condição, incluindo a automedicação, uma vez que suas decisões são tomadas baseadas nas relações com os sujeitos que convivem e interagem (FRANCIONI, 2010).

Menéndez (2009) afirma que as formas e saberes de atenção podem ser modificadas e/ou ampliadas, não podem ser consideradas estáticas ou isoladas, pois existe um processo dinâmico entre as atividades, que não agem isoladamente, mas articuladas. A autoatenção é portanto, o principal núcleo de articulação prática das diversas formas e saberes de atendimento. Assim, percebe-se a articulação entre diferentes saberes pelos participantes do estudo, por utilizarem concomitantemente chás, medicamentos, tratamento espiritual e físico, todos para resolver o mesmo problema de saúde, evidenciando o pluralismo médico.

Dentre os alimentos utilizados pelos adoecidos por CCR deste estudo, destaca-se o suco natural indicado pelo PAEI como uma forma de melhorar a atividade intestinal ou para aumentar o sistema imunológico, foi utilizado pelos participantes, sendo ainda salientado sua eficácia.

Eu tomo todos os dias de manhã, eu todos os dias de manhã já faz meses, eu tomo, depois que eu me opereí a (enfermeira do PAEI) me deu pra mim, beterraba, cenoura, banana, laranja, manga e um pedaço de folha verde, seja ela qual for, verde pura é espinafre, a rama da cenoura, alface, a rama da beterraba ou couve. Que isso tudo é natural, né, batida boa, mas eu boto um pouco de açúcar, né, porque não sou bobo (risadas). Então eu faço todos os dias isso aí, sabe porque isso aí? Pra mim não levar um choque da Xeloda (quimioterápico oral) [...] terminou agora, semana passada, graças a Deus porque aquilo, aquilo enjoa, mas a gente não fica assim, mas porque eu tomo essa solução aí (Mário, 82 anos)

É um dia couve, laranja, um pedaço de beterraba ou cenoura, aí eu intercalava, ele não gosta muito de beterraba e aí eu botava cenoura, mas no outro dia eu botava um pedaço de beterraba e três gotinhas de limão. Eu acho que era isso, eu tenho até a folha ali. Esse suco era sagrado, aí enquanto ele fez a quimioterapia, eu me levantava a primeira coisa era o suco dele para depois ele tomar o leite, tomar café. E ele nunca enjoou porque tomou o suco (Maria, esposa de João, 55 anos)

Mário e Maria (esposa de João) relatam os benefícios do Suco¹⁶ (receita em Anexo B) para o controle dos efeitos do tratamento, e revelam que ao fazê-lo procuram observar as preferências nos ingredientes da pessoa com CCR e também avaliam resultado para o controle do sintoma. Desse modo, utilizar um tratamento natural conjuntamente ao convencional é uma das formas de diminuir os efeitos adversos, como as náuseas, identificados pelos participantes, durante a terapia com os quimioterápicos orais.

Por mais que o serviço informe e indique alimentos ou sucos para as pessoas, a decisão por fazer uso é delas, sendo esta autonomia, dita como relativa, ou seja é uma das PAA descritas por Menéndez (2009). A utilização de uma terapêutica autônoma ou relativamente autônoma pode ser considerado quando a pessoa e o seu microgrupo, durante o processo de adoecimento ao receber prescrições ou propostas por curadores profissionais, as utilizam de forma relativa e com autonomia (MENÉNDEZ, 2009).

O uso de suplementos vitamínicos também foi relatado pelos participantes na perspectiva de tornar sua saúde forte pois consideram que o câncer fragiliza as pessoas e devido a isto precisam fortalecê-la com alguns alimentos.

E para me manter forte com vitamina, tomo daquele leite que eu tomo ali, esse aí é fornecido pelo governo e não pode ser vendido nem nada, ó aqui o que tem de vitamina (mostrando o rótulo nutricional) [...] tomo de manhã e de tarde é suplemento, é vitamina (Mário, 82 anos)

Eu dei pra ele um composto desses multimistura e botava na comida. Ajudou um monte. É um complexo de vitamina [...] Os meus filhos tomavam, a minha sogra quando estava com anemia profunda também usou, várias pessoas usam assim, na verdade é um complemento (Mariângela, filha de Hugo, 50 anos)

Tem uma coisa que a gente tem dado pra ele seguido, ele até nem gosta, é uma briga, mas a gente dá 1x por dia, é aquele leite de soja puro que dizem que é bom, que fortalece como ele é magrinho, mas ele não gosta, aí a mãe faz ele tomar, dizem que é uma baita vitamina, que fortalece (Rosa, irmã de Antônio, 50 anos)

Complementos vitamínicos foram utilizados para fortalecer a saúde do corpo que diante do adoecimento por CCR é visto como frágil, necessitando de algo acrescido em sua alimentação para diminuir sua vulnerabilidade a doenças

¹⁶ Foi conversado informalmente com a profissional responsável pela elaboração do suco, porém como a mesma encontra-se aposentada, afirmou que nunca escreveu ou publicou sobre sua eficácia, por mais que tenha percebido efetividade durante o período em que trabalhava, tornando-se um conhecimento empírico.

infectocontagiosas. Outrossim, o emagrecimento causado pelo câncer também pode ser identificado como uma pessoa frágil, necessitando de suplementos alimentares que podem auxiliar no fortalecimento do sujeito adoecido.

Os complementos vitamínicos são tratamentos nutricionais utilizados especialmente devido a deficiência de vitaminas no corpo. Contudo, é importante salientar que sua recomendação ocorre somente quando não as obtém via alimentação, sendo assim importante seu uso para evitar o surgimento de algumas doenças ou tratá-las (CHAVES; MAIA; ALMEIDA, 2014). A utilização de suplementação nutricional foi considerada como uma das atividades de autocuidado que gerenciam o impacto físico e emocional do tratamento do CCR (KIDD *et al.*, 2008).

Outra associação de PAA utilizada pela pessoa com CCR foi a espiritualidade realizada mediante a cirurgia espiritual, a parapsicologia, as orações e passes, e nos quais os participantes transitaram em várias religiões (entre espiritualista e evangélica) e, estas práticas permearam a trajetórias dos adoecidos no processo de s/d/a, uma vez que e conforme o relato de Enilda *“Para mim só existe um Deus né, então querem levar meu nome, tudo bem, pode fazer!”*

As dores de Gabriel estavam intensas a ponto de não conseguir ficar em pé, enfrentou dificuldades, para solucionar seu problema, focando suas energias na fé em prol da cura que o médium ofereceu a ele.

A gente foi a Cachoeira do Sul, em um pai de santo, e ele é médium [...] E eu fui para fila e eu tomando remédio direto para passar a dor e ali na fila e eu passei uma noite assim, uma das piores mesmo. E quando cheguei na porta, eu me ajoelhei assim, aí a guia veio e perguntou “o que foi que houve?”. Aí eles foram lá e chamaram os funcionários, os médicos, já me auxiliaram, me botaram na maca e já começaram o procedimento. E eu senti o gosto da anestesia assim, aí eles me disseram olha isto foi uma diverticulite, e a diverticulite é o caminho do câncer, ou seja, eles acertaram porque eu não sabia de nada na época. [...] eles falaram que iam me cura mas não sabiam que já tinha avançado, eles falaram “a gente vai te curar”, mas não disseram se era com bolsa ou sem bolsa, e aí lá na Serra também tem um outro senhor que é benzedor e a minha irmã foi e levou uma camiseta minha e ele disse “muito difícil eu saber qualquer coisa, mas vai ter muito tratamento e tem que ser urgente, tem que ser tratado, senão não vai ter volta” e aí a gente foi no médico e ele disse que eu tinha de 6 meses a 1 ano de vida [...] Eu já sabia deste médium, desde Farroupilha, porque a esposa de um amigo meu, se curou com eles, ela não caminhava, levaram ela deitada no carro, foi uma série de vezes pra lá e hoje ela caminha normal. (Gabriel, 36 anos)

Tentei cirurgia astral, me deram apoio, eles te dão apoio na hora da cirurgia, mas eu fiz os conforme os procedimentos que eles mandaram de lá eu fiz tudo, lá pelo Rio de Janeiro, tem o Itupira, o centro de Itupira, enquanto isso elas rezavam as preces (Mario, 82 anos)

E depois que eu saí do hospital, fiz uma segurança, uma cirurgia astral, funciona assim, eles recebem a santidade e fazem preces, não tem nada de corte, é tipo uma benzedura. Parece até que a gente toma assim um calmante porque relaxa, porque tu tens que rezar, mas tu começa a rezar e não reza 5 vezes porque tu dormes. Parece que estas flutuando assim [...] senti sim bastante melhora, a cirurgia me deu uma força, é, sentir que tá tudo fazendo efeito, que tu tá te curando. (Enilda, 56 anos)

Por meio dos relatos e dos dados do MMR dos participantes identifica-se que a terapia espiritual foi uma aliada no tratamento dos sintomas e também da doença, sendo estas influenciadas pelo saber leigo e articuladas com as crenças que permeiam o grupo social a que pertencem, uma vez que estes a indicam por avaliar como benéficas. A cirurgia astral realizada pelos participantes é uma prática popular e tradicional utilizada para cura e recuperação da saúde, sendo ela indicada por pessoas do grupo social e que já tiveram experiências positivas, mostrando sua eficácia no tratamento.

A doença não enfraquece somente o corpo físico, pois os aspectos psicológicos ou espirituais também são afetados. Neste contexto, a intensificação da fé e a busca por tratamentos espirituais, podem trazer alívio e bem-estar para a pessoa com câncer e sua família, na perspectiva de complementar os tratamentos seguidos (ARRIEIRA, 2016).

As PAA viabilizadas por curandeiros especializados como espiritualistas podem ser compartilhadas pelas redes sociais como amigos, vizinhos, familiares, mediante experiências bem sucedidas realizadas anteriormente e assim instigando na possibilidade de sua cura, com o mesmo propósito. A autoatenção é uma das atividades básicas do processo de saúde/doença/atenção, podendo ser considerada nuclear e sintetizadora dos sujeitos e grupos sociais em relação a esse processo (MENÉNDEZ, 2009).

Em uma pesquisa com 21 pacientes oncológicos em Santa Catarina identificou que terapias complementares e espirituais podem ser acionadas de diversas formas no itinerário terapêutico, utilizando como base o cuidado diversificado e plural que não opera com as dicotomias mente/corpo, biomedicina/terapias complementares para pensar os processos de saúde e doença.

Naquele contexto, observou-se que a pessoa com câncer ao estar engajada no tratamento espiritual e nas terapias complementares, poderia auxiliar o organismo em sua recuperação ao elaborar ativamente sua participação no processo de cura, tornando assim pessoa ativa no processo saúde/doença (AURELIANO, 2013).

Outra estratégia utilizada como prática de autoatenção foi o tratamento com parapsicologia, sendo pensada como mais uma forma de ajuda.

Estou indo em um parapsicólogo, essa é a segunda vez que eu vou ir, mas pelo o que eu entendo eles fazem uma limpeza nos teus chakras, entendesse? [...] ele vai fazendo o teu mantra. [...] ah deixa eu ver o rim, deixa eu ver o baço, e aí foi me falando. Inclusive sem eu falar para ele que o médico tinha me dito que esse meu câncer, talvez fosse esse câncer que surgiu agora, que é diferente, que cada lugar tem um tumor, eu nem tinha falado nada disso ainda para ele, só tinha falado para ele quantos câncer eu tinha tido. E aí ele pegou e disse assim: sabe que tu és pra nós, uma novidade, a gente nunca tinha visto um caso igual ao teu, porque assim todos os teus órgãos estão limpos, então eu acho que tu tem um vírus que caminha no teu corpo, tu entendesse? Então ele ataca esse órgão, ataca aquele outro, ataca mais aquele outro. [...] Não sei, se me senti melhor, mas achei interessante, assim, a maneira deles, né, e o que mais me impressionou é que ele falou mais ou menos o que o médico falou. (Vitória, 55 anos).

Vitória é uma das participantes que em 2014 foi diagnosticada com câncer de ovário. Em 2016, soube que estava com CCR e neste ano (2017) de mama. Entretanto, todos os cânceres são de foco primário, não sendo considerado metástase nenhum dos casos (Nota de campo, dia 29/05/2017 às 17 horas). Desse modo, Vitória ao utilizar de várias terapêuticas articulando a espiritual, a holística com a biomédica buscou garantir a cura do câncer, mas além disso visou compreender seu processo de adoecimento uma vez que vivenciou três tipos diferentes de câncer. Independente da busca pela melhora física, a busca paz de espírito ou ainda respostas sobre o motivo de ser “escolhida” para enfrentar uma doença, como o CCR e os demais cânceres, pode trazer conforto emocional ou espiritual. Tal atitude pode demonstrar que não existe dúvida ou descrença em nenhuma forma de atendimento, pois acreditam e experienciam todas que conhecem na perspectiva de ajudar no seu processo s/d/a, mais precisamente na cura do câncer.

Existem diversas técnicas de organizar a espiritualidade, como o exercício de relaxamento, respiração profunda, domínio da imaginação e imposição das mãos,

todas estas acompanhadas de pensamento positivo. O parapsicólogo é um profissional que ajuda a organizar a espiritualidade da pessoa, ocorrendo mediante uma oração realizada diversas vezes ao dia para exercitar a mente positiva (TONIOL, 2015)

A busca pela espiritualidade transcende crenças ou religiões, encontra-se articulada com a esperança de cura, acreditar em Deus e em si, em buscar por razões e significados da vida ou da morte. No MMR de Vitória observa-se que os irmãos colaboraram com orações e levando água abençoada. Sua prima ajudou ao indicar o tratamento com parapsicólogo e sua amiga com livros religiosos e oração para suporte espiritual: *“As minhas duas irmãs, mais uma prima minha, com oração me ajudaram. Me trazendo assim, coisas da igreja, livros pra mim ler né. Trazem aguinha benzida para me sentir melhor”*.

Enilda em seu MMR, apresenta que seu irmão ajudou indicando a cirurgia espiritual e os vizinhos com orações de diversas religiões: *“Sou umbandista, mas minha fé é com todos os santos, meus vizinhos que são evangélicos levavam para igreja o meu nome, rezavam”*. Já Mario, apresenta em seu MMR um amplo grupo social, no qual o seu neto que é médium em um centro de umbanda realizou um trabalho para cura e apoio espiritual antes da cirurgia. Um dos amigos o levou em um centro de umbanda para receber uma benzedura e conforto espiritual e segundo sua esposa Gelci: *“Ele teve apoio dos evangélicos, de umbanda, eram luteranos, eram evangélicos. Todos os espíritos bons vieram tudo pra cá, e eles estão por aí”*.

A pessoa com CCR pode se sentir valorizada com as orações enviadas pelos familiares, amigos e conhecidos. Este sentimento pode ser considerado uma forma de se fortalecer para enfrentar um tratamento agressivo como do câncer ou ainda fortalecer seu espírito, pois a doença afeta todas as dimensões do ser humano. Neste sentido, a associação de diversas religiões pode ser considerada como prática da autoatenção do tipo popular e tradicional e utilizada na perspectiva de obter um fortalecimento da fé, independe da religião, na qual as pessoas mediante a oração, preces ou rezas emitem amor, querem o bem, a recuperação, ou até mesmo a cura.

Noguez (2017) afirma a importância da religião, baseada na presença da fé, da crença em algo ou alguém, como estratégia para suprir angustias espirituais e físicas, causada por uma situação de adoecimento. Contudo possuir uma religião, não impede as pessoas de transitar por religiões distintas, a exemplo do católico que

recebeu orações dos evangélicos, ou que o evangélico realize um tratamento espiritual.

Outro aspecto observado, é a necessidade da família e amigos ao ver a pessoa estomizada tentar colaborar no tratamento, pois ao se colocar à disposição para fazer uma oração, torna-se ser ativo neste processo e assim capaz de promover um benefício para aquela pessoa fragilizada em sua frente. O pensamento da pessoa com CCR ao aceitar que as pessoas de diferentes religiões rezem por ela pode ser da existência do amor ou querer o bem ao próximo, sentimento de união entre as pessoas.

O desenvolvimento de uma doença, como o câncer colorretal, pode fazer as pessoas pensarem em procurar mais pela espiritualidade ou por Deus.

Então é momento de reconsiderar, tanto que agora a gente não abre (a padaria) mais domingo para ter um dia reservado para buscar um pouquinho a Deus né, ser grato [...] na verdade poucas vezes eu vou orar pra Deus me curar assim, geralmente eu oro para crescer espiritualmente, para entender o objetivo de Deus com relação a essa passagem, mas sempre colocando nas mãos dele. Já pedi para me curar, especialmente na noite que eu me senti ruim né (neste dia encontrou o irmão que ao saber que precisaria fazer a quimioterapia o assustou dizendo que este tratamento o mataria), mas para curar a minha alma, meu sentimento, e sei lá, eu não consigo pedir muito pela cura, porque ele sabe que eu preciso (André, 31 anos)

Eu na realidade sempre acreditei em Deus, só que com essa doença dela eu torci bem mais, eu não fazia oração, agora eu rezo, faço oração, fiquei mais próximo. É, só ele pode levar alguém, então peço pra que Deus dê bastante força e saúde pra ela (Cláudio, esposo Enilda)

Ele não crê muito, só crê em Deus, não em religião, mas o pastor já teve aqui já conversou com ele, fazem oração para ele. E ela (a mãe) está sempre escutando os louvores, a palavra no rádio, está sempre pedindo para Deus, porque Deus é acima de tudo, né. E ela sempre diz “eu vou ir na igreja por ti, para te curar e Deus vai te curar” entendesse (Rosa, irmã de Antônio, 50 anos).

A aproximação com Deus pode ocorrer diante de uma situação de doença, como é o caso do câncer, pelo estigma que ela carrega, em especial por ser considerada uma doença envolta por sofrimento e possibilidade de morte. Neste contexto, a aproximação com Deus identificada como necessária para assim obter êxito em seu tratamento e cura, pois identificam que é o principal responsável por sua saúde e somente Ele é quem pode curar ou trazer conforto. Menéndez (2009) destaca que a adesão a práticas religiosas podem fornecer equilíbrio psicobiológico ao sujeito, que vai além da existência de uma doença incurável ou curável, bem

como a busca por soluções para problemas existentes, pois levam a ressignificação de outras forma de atendimento.

A espiritualidade é ampla e compreende uma dimensão do ser humano, sendo a religião um meio, um caminho específico de manifestação desta espiritualidade. Na religião, entra também a doutrina, suas normas, regras, que organizam aquela instituição enquanto tal, já a espiritualidade não tem isso, ela extrapola qualquer doutrina, ela vai além, ela ultrapassa qualquer estrutura (TONIOL, 2015). No estudo de Arrieira (2015) os profissionais mencionaram que mediante a espiritualidade é possível oferecer conforto, seja pela oração realizada com a pessoa com câncer e sua família, ou até mesmo individualmente, reconhecendo-a como um importante recurso terapêutico.

A aproximação com Deus foi utilizada e pensada na tentativa de estreitar relações entre a espiritualidade e a ciência, pois as orações muitas vezes eram realizadas para que iluminasse os profissionais a realizar um tratamento adequado para sua saúde.

Pedi para Deus me curar, até promessa eu fiz pra ele, para que desse tudo certo e eu não sentisse nada, e graças a Deus eu não senti nada. Eu peço para ele entrar junto com o médico para ele me atender, é isso o que eu peço. (Antônio, 54 anos).

Trabalho pela cura, meu neto fez, ele tem terreira, cacique. Mas é só pra quem tem uma coisa espiritual, doença física, não. Espiritualmente, mas materialmente não, que era o caso do Mário, era material e não espiritual. Então ele deu o apoio espiritual, você vai sofrer uma cirurgia tá, mas aqueles espíritos bons, de luz, eles dão apoio pro próprio médico cortar e tal, eles estão ali amparando né (Gelci, 77 anos)

A religiosidade ou a espiritualidade ocorrem na expectativa de colaborar com o tratamento convencional, na perspectiva de aproximar o mundo espiritual (Deus) do mundo real (profissionais de saúde - responsáveis por seu tratamento) para que juntos com o mesmo intuito, obter de forma mais rápida sua cura ou bem-estar. Esta aproximação pode ser considerada como a união e fortalecimento da ciência e do espírito. Contudo, é importante que o saber biomédico amplie seu olhar e empregue em sua prática de trabalho a espiritualidade, pois as pessoas e suas famílias, ao vivenciarem uma situação de enfermidade, utilizam da fé para obter o conforto espiritual, sendo ela realizada em conjunto ao tratamento do modelo biomédico.

Na pesquisa de Freire *et al.* (2017) com 25 pacientes oncológicos notou-se que o apoio religioso foi considerado positivo ao afirmar que a fé ajuda a ter forças para enfrentar a doença. Observou-se também que os pacientes oravam pedindo que Deus iluminasse os profissionais que os assistem, pois a fé é um instrumento de apoio nos momentos difíceis que perpassa a confiança nos profissionais de saúde e desencadeia esperança no auxílio divino, ao acreditar que Deus está acima de tudo e todos, traz esperança na cura.

Alguns participantes associaram saberes e forma de atendimento (popular com o biomédico) na perspectiva de promover a cura e solucionar sua situação de adoecimento. Desse modo, antes do procedimento cirúrgico buscaram na espiritualidade ajuda para que tudo desse certo na cirurgia.

Eu acho que o centro me ajudou muito também, claro é Nossa Senhora de Caravajo que sou devoto também (risos). Antes de eu ir pro bloco eu conversei com a guia no *Whats* para falar que estava indo assim, comunica o Médiu assim [...]. Não sei se é uma fé, uma ligação que eu tive, porque eu fui tão normal assim, eu não tive uma alteração, tanto que os médicos e as enfermeiras estavam todos impressionados assim. Assim que eu já saí a bolsa já estava funcionando, e o médico disse, bah as vezes, dá algum problema ou complicação e a tua já tá dando tudo certo. Durou umas 6hrs de mesa, se é que não deu mais e foram 2kg de intestino né. (Gabriel, 36 anos)

Ele é muito amigão e esse rapaz aí, ele frequenta há muitos anos, ele é muito devoto da religião de caboclo, é umbanda. Eu fui e ele me apresentou pro chefão né, a entidade olhou e me benzeu, benzeu e disse assim “tu pode fazer isso aí, que tu vai te dar bem”. Mais uma força né, “nós vamos te amparar”, é um conforto né, um conforto espiritual. E eu fui com todos eles lá pra dentro do hospital, eu estava na mesa, assim deitado para entrar pra sala de cirurgia, eu estava tranquilo, agora chegou a hora de vocês, eu pensando comigo, chegou a hora de vocês. (Mario, 82 anos)

No dia da cirurgia, estava eu e meu sogro, bem na hora que ele (pastor da igreja que frequentam) disse, ele leu um trecho da bíblia e falava sobre Jesus e os discípulos, “daí surgiu uma tempestade, Jesus dormindo no fundo do barco e todos gritavam e pediam pra Jesus não deixar eles morrer, e Jesus falou homens de pouca fé, daí de repente parou a tempestade” né, daí ele leu aquela história. Tu vê como é a vida da gente, isso era janeiro, fevereiro estava tudo bem, dai de repente veio a notícia e aquilo que estava tudo no lugar, tudo bem, então ele vai por fora, ele vai te puxando botando aquilo no teu dia a dia, na tua situação e ele termina te dando assim um UP uma coisa diferente pra ti continuar. (Márcia, esposa Luciano, 29 anos)

Utilização de uma oração, um trabalho feito no Candomblé ou comunicar-se com o médiu antes de ir para o bloco cirúrgico para a cirurgia do CCR foi identificada por estes participantes como uma forma de sentir-se seguro e amparado

espiritualmente para enfrentar outra etapa da doença e são corroborados pelos MMR dos participantes.

Um estudo feito por Rabello (1993) salienta a peregrinação de uma jovem adolescente com desordem mental e sua mãe por diversas terapias religiosas (oito casas de candomblé, uma igreja pentecostal e um centro espírita), em busca por uma cura, porém sem o abandono do tratamento biomédico.

No estudo de Noguez (2017), os participantes utilizaram distintas formas de atenção, na perspectiva de atender, responder, contemplar as necessidades físicas, sociais, espirituais e culturais. Neste sentido, o paciente precisa sentir-se bem, sendo ele quem irá decidir pela melhor forma de atenção escolhida no momento.

A articulação de dois ou mais saberes e formas da atenção por sujeitos e seus familiares refere-se as relações estabelecidas entre as várias formas de atenção, ressaltando que não devem ser consideradas estáticas e isoladas entre si, mas frequentemente dinâmica e expandida. Desse modo, a autoatenção não deve ser pensada como um ato isolado e autônomo pela pessoa e sua família, mas um processo transacional (MENÉNDEZ, 2009).

Sendo assim, as PAA na vivência do adoecimento por CCR foram realizadas de forma associada, subsequente, concomitante, entre elas a utilização de chás, a automedicação, utilização de alimentos para fortalecer a imunidade, bem como a aproximação da religiosidade e espiritualidade.

8.2 Práticas de autoatenção na vivência da estomia intestinal por câncer colorretal

O ponto de partida para a realização de PAA com a estomia ocorreu após a cirurgia do CCR. Os participantes necessitam reorganizaram seu viver, uma vez que modificam ou adaptam a alimentação, as vestimentas, o ambiente doméstico e de trabalho, incorporando também o material utilizado para cuidados com a estomia, conforme Gabriel relata “*No meu kit levo tudo*”.

Após ao adoecimento por CCR e a necessidade de viver com uma estomia, mudanças na alimentação, por alimentos mais saudáveis e a atenção com o

funcionamento regular do intestino pode ser um aspecto que causa preocupação entre os participantes do estudo.

Quando eu vejo que ele (as fezes) está meio durinho eu dou um jeito, uma abobrinha resolve, ou um mamãozinho, essas coisas que ela (esposa) faz aí. E quando tá frouxo (as fezes moles), ah, maisena é bom aprender, se tiver desarranjado, toma uma colher de maisena com meio copo de água. Quando eu queria, às vezes ir no centro pra receber, pensava “putz, e agora, o que eu faço?”. Pegava uma colher de maisena, mexia bem, ia e voltava e não acontecia nada [...] Minha vó, minha mãe, meu falecido pai, tudo era na base da maisena, e a abóbora a gente usa desde que as crianças eram pequenas. (João, 74 anos)

Ele não é muito chegado no verde, agora deu um probleminha de trancar ai, foi a dra lá dos estomizados que mandou ele comer alface né. Ele não gosta, ele diz “quem gosta de pasto é coelho, eu não sou coelho” [...] Mas é para limpar o intestino, então às vezes, ele come. (Gelci, esposa de Mário, 77 anos)

Então, eu comia mamão então, eu nunca tive de chegar ao ponto de não conseguir fazer. (Vitória, 55 anos)

O CCR é uma doença que altera a rotina alimentar e o “termômetro” que regula sua saúde depois do adoecimento encontra-se pautado no intestino. Nesse contexto, a atenção dos participantes está voltada para o funcionamento do intestino, a consistência e coloração das fezes. Mudanças na alimentação devido a necessidade de viver com a estomia e a utilização de estratégias aprendidas na infância com a família também são percebidas, na intenção de realizar adaptações com o funcionamento da estomia e atividades cotidianas. As modificações alimentares são PAA centradas nos grupos primários “naturais”, pois é juntamente com a família que adquiriram conhecimentos sobre alimentos que promovem o funcionamento intestinal.

Portanto, a escolha de um alimento indicado pelo PAEI pode ser considerada uma PAA relativamente autônoma, por serem induzidas, prescritas ou proposta por curadores de diferentes formas de atenção, que diante das condições ou situações das pessoas ou de cada processo específico, a prescrição resulta em autonomia ou pelo menos em termos relativos (MENÉNDEZ, 2009). A prática relativa pode ser explicada pelo uso da alface para constipação no caso de Mário, que mesmo sendo proposto pelo serviço é utilizado com autonomia, não seguindo exatamente a orientação dada.

As práticas alimentares podem influenciar de forma positiva ou negativa no processo de adaptação do estomizado. A aquisição de certos hábitos para sanar ou amenizar os problemas desagradáveis decorrentes de sua nova condição, como diarreia, constipação, odor e flatulência são valorizados e frequentemente utilizados pelos estomizados, em busca por bem estar e melhorar sua qualidade de vida (SILVA *et al.*, 2010).

Desse modo, observou-se o odor e o barulho que a estomia causa pode ser constrangedor e frente a isso, procuram minimizar com o uso de chás.

Eu tomo chá de erva-doce, camomila, hortelã que é bom pros gases né [...] e mais pra regularizar o cheiro mesmo. [...] O meu tio teve problema de intestino tomou isso e isso e ficou curado e a gente tomava. (Gabriel, 36 anos)

O odor das fezes pode ser sentido no convívio social dependendo da bolsa utilizada, pois nem todas são capazes de neutralizar os odores, e os gases contidos dentro da bolsa de estomia tornam-se visíveis por meio de uma saliência nas vestimentas, causando constrangimento quando as pessoas próximas não sabem do funcionamento da estomia. Mudanças na alimentação devido a presença de odores e gases também foram identificados no estudo de Martins (2014), uma vez que os participantes salientam diminuir a ingestão de refrigerante para evitar os barulhos, bem como odores causados pelas fezes na bolsa.

As indicações de práticas foram referidas pelos membros da família ou microgrupos e estabelecidas durante todas as fases do adoecimento por CCR. Quando um membro da família já vivenciou uma situação de adoecimento semelhante esta pessoa pode ser vista como referência e suas indicações percebidas como importantes, conforme o tio de Gabriel citado no seu MMR. Desse modo, McCaughan; Parahoo e Prue (2011) destacam que ter cuidado de familiares que vivenciaram a experiência do câncer anteriormente ajuda a entender sua própria condição de saúde.

Um participante referiu alteração no consumo de alguns alimentos, como no caso do mel, devido a preocupação de manter o funcionamento da estomia.

Eu comia mel todos dias de manhã [...] o mel isso eu já fiz de anos, isso é desde de lá do tempo da minha mãe quando eu era pequena e tal quando a gente estava ruim com dificuldade de fazer, davam mel de manhã cedo, mel puro, no caso já é de coisa antiga não é assim. [...] É sempre comi, até agora não como muito ele mesmo, me disseram que eu não comesse muito mel até porque o intestino pode se desregular por causa da estomia, então aí eu como bem pouquinho. Às vezes eu passo no pão agora, como assim, antes eu comia uma colher de mel todos os dias de manhã, agora não como mais. (Vitória, 55 anos)

No relato de Vitória observa-se que as observações feitas pela família são consideradas orientações a serem seguidas, contudo foi necessário adaptá-las conforme o funcionamento da estomia. Desse modo, o mel anteriormente utilizado com frequência passou a ser diminuída de sua ingestão em quantidade, por temer desregular o funcionamento do intestino. Basho e Bin (2010) afirmam que uma das funções do mel é regularizar o funcionamento intestinal.

O medo dos barulhos ou ainda vazamento do conteúdo das fezes faz com que as pessoas passem horas sem alimentar-se durante o dia, a fim de evitar qualquer problema causado pela estomia em locais públicos.

Ontem eu tive que ir no centro eu não almocei nem nada. Então quando eu vou sair assim eu nem como nada que é pra ela não funcionar. (João, 77 anos)

Esses dias fui pra um baile, dancei, mas antes do baile fiz uma limpeza boa e deixei, digo “não me inventa” e não comemos nada, nem água não tomei lá, não comemos nada, almoçamos aqui (Mário, 82 anos)

Não alimentar-se antes de sair de casa ou esperar fazer a higiene da bolsa para após sair é uma forma utilizada por algumas pessoas para impedir que a estomia funcione e a bolsa fique cheia de fezes fora do ambiente doméstico. Contudo, a prática de não alimentar-se pode se tornar prejudicial para as pessoas estomizadas, sendo importante um acompanhamento nutricional ou ainda psicológico para aceitar sua condição de saúde.

A aquisição de práticas alimentares errôneas com o jejum é uma forma de adaptação a estomia. São utilizadas pelo receio de discriminação por outras pessoas de seu vínculo social, pois a incontinência pode causar situações constrangedoras especialmente para as pessoas que ainda estão se adaptando a essa nova condição de vida (SILVA *et al.*, 2010).

Não poder comer o que tem vontade pode acontecer com pessoas que dependem de uma estomia para eliminação de fezes. Alguns alimentos podem causar uma obstrução ou ainda um desconforto gastrointestinal importante.

Um dia comi um pedaço de vergamota, aí comi metade e depois que eu pensei, será que poderia comer [...] daí me deu assim um estalo assim louco, mas daí já tinha comido a metade, e aí que dor, que dor, bah foi muito ruim. Demorei três dias pra me recuperar mesmo com o remédio, e isto foi de quinta pra sexta. Daí sexta continuei ruim, tomava remédio e não resolvia, daí sexta de noite liguei pro amigo da ASSOFAM e ele disse que viria logo, eram umas seis horas da tarde, daí logo chegaram e me deram medicação, mediram a pressão e saíram daqui eram uma meia noite e me olharam e disseram tu estas bem mesmo? Ele e a esposa eles ficaram aqui até tarde, então eles foram importantes. (Gabriel, 36 anos)

A preocupação com a ingestão de alguns alimentos pode ocorrer, pois nem todos eles são permitidos e por isto o sentir-se mal ao comer pode acontecer, conforme ocorreu com Gabriel. Contar com o apoio de pessoas que vivenciam o mesmo problema é uma forma de sentir-se seguro e confortável. Grupos de apoio, como é o caso da ASSOFAM, presente no MMR de Gabriel foi considerado uma PAA uma vez que obteve ajuda de um membro deste grupo que por meio de conhecimento para o cuidado contribuiu para a apropriação e troca de experiências e vivências com a estomia intestinal.

Na cidade de Pelotas o grupo de apoio ao estomizado, a ASSOFAM, foi fundada em 15 de setembro de 1993 devido à falta de materiais e com a finalidade de lutar por atendimento integral ao estomizado. Hoje seu maior propósito é evidenciar que a estomia não é o final da vida, mediante a troca de experiências em reunião mensal de livre adesão¹⁷. A preocupação e disponibilidade dos membros do grupo em ajudar pessoas estomizadas foi percebida por Gabriel que necessitou da ajuda por algum problema alimentar e recebeu apoio de imediato.

Participar de grupos de apoio proporciona a troca de experiências, conhecimentos sobre a utilização e principais cuidados com a bolsa e estomia, além do apoio psicológico e social. O estomizado e sua família necessita de suportes social de toda a ordem e estar vinculado a um grupo de apoio pode trazer segurança a essas pessoas e sentirem-se fortalecido para lidar com nova condição de vida

¹⁷ Informações fornecidas pelo presidente da ASSOFAM, em conversa informal.

(RIBEIRO *et al.*, 2015). Um estudo com idosos estomizados destacou que a participação de grupos de apoio colaborou para mostrar novas ideias, adaptações e tecnologias que ajudam no cuidado e tratamento da estomia, estimulando mediante a troca de experiências formas de incentivar a criatividade entre os membros envolvidos (BARROS *et al.*, 2014).

Salienta-se que Gabriel possui uma ileostomia a qual demanda cuidados específicos. A ileostomia é localizada do lado direito do abdômen. Suas fezes são geralmente líquidas e ácidas o que podem ser irritantes à pele, podendo inclusive causar ferimentos (COLLET; SILVA; AYNIBE, 2015). Os cuidados específicos para os ileostomizados são descritos por Azevedo *et al.* (2015) como mastigar completamente os alimentos para evitar a constipação; ingerir no mínimo dois litros de água diariamente; comer pão e banana para aumentar a consistência das fezes e evitar alimentos ricos em fibras ou laxantes. O manual do Ministério da Saúde (2003), sobre estomias, salienta cuidados com alguns alimentos: ovo, feijão e bebidas gasosas que aumentam a produção de gases que podem estufar a bolsa; verduras, frutas e bagaço de laranja podem amolecer as fezes; e batata, maçã, banana e arroz podem provocar constipação.

A preocupação dos participantes no sentido de não revelar a presença da estomia fez com que eles modificassem as vestimentas.

Quando tu faz a limpeza na bolsa que ela tá bem vaziazinha que tu consegue vestir uma roupa, uma calça de brim, por exemplo, uma coisa por cima, claro se de repente, sei lá começa a encher começa aí fica mais complicado. No início eu tive que me adaptar, tive que mudar um pouco o guarda roupa. Colocar uma coisa, mais com elástico, coisa e tal, mas depois eu fui né, fui me adaptando. (Vitória, 53 anos)

Eu ando saindo pouco de casa agora, por causa disso aqui mesmo, da estomia, por causa das roupas, por que olha isso aqui, parece que tô com um braço por dentro (possui uma hérnia de 16cm), não tem como tu botar qualquer blusa né, tira a camisa tô de pochete (risos sem graça). (Enilda, 56 anos)

Ele é bem espertinho, ele cola um micropore por ali, por aqui, e por mais que vai enchendo de gases ele não aparece, porque ele coloca mais micropore e uma camiseta mais larga e não aparece nada, vamos pra festa normal, não aparece nada. As pessoas ficam procurando, eles tão louco pra saber, uma coisa que pra eles não muda nada. (Márcia, esposa Luciano, 29 anos)

A opção por colocar roupas mais largas na perspectiva de esconder a estomia é um artifício utilizado pelos estomizados, pois evidenciar sua bolsa para o meio

social pode ser algo desagradável. Adaptar algumas roupas ao colocar elásticos nas calças ou optar por blusas mais largas podem ser uma forma de tentar novamente ser aceitos e evitar constrangimentos causados por ser portador de uma bolsa de estomia no abdome. Contudo, a dificuldade de aceitar a estomia faz com que as pessoas se afastem, se isolem da sociedade, pode ser por medo de acidentes ou por vergonha, estando também associado a alteração na autoimagem.

A imagem física não é somente mental mas social, pois a forma que os outros te vêem e avaliam pode causar constrangimento e esconder é uma forma de evitar perguntas de curiosos. Entretanto ao tratar-se principalmente de mulheres o estilo de roupas pode reprimir a sensualidade, podendo também ser acompanhado por baixa autoestima e falta de confiança (SILVA; SHIMIZU, 2012).

Estudo sobre a vida e sexualidade de mulheres estomizadas também evidencia alteração na vestimenta, na perspectiva de manter escondida a estomia de si mesma e da sociedade, mediante a utilização de roupas mais largas, necessitando reconfigurar e reconstruir uma nova imagem de seu corpo, agora estomizado (MOTA; SILVA; GOMES, 2016).

A vivência de uma estomia demandou que João adaptasse um local específico para higiene do dispositivo.

Eu tenho ali no meu banheiro eu comprei uma, uma pia dessa pequenininha né. Então eu instalei na parede na altura da bolsa. Ai eu botei a duchinha pega aqui comprei a sanfona aquela que a gente compra botei e largo dentro vaso. Ai eu encosto a bolsa aqui assim pego a duchinha e faço minha higiene. Por isso que eu não gosto, não vou na casa dos meus parentes que tenho que usar uma vasilha pra lavar porque eles não têm e o meu já está tudo preparado ali. E tranquilo boto a duchinha lá e com água morna, de vez em quando eu boto aquele sabão que a enfermeira do PAEI. A eu boto, não é sempre né de vez em quando eu boto ele pra dar uma lavada. Quem instalou pra mim foi o meu genro. (João, 74 anos)

Realizar adaptações no ambiente doméstico por ser considerado uma PAA, por atender ou aliviar os processos que afetam sua saúde, sem intervenção profissional. Nesse sentido, modificar a estrutura do banheiro foi uma estratégia que João encontrou para aliviar sua situação de adoecimento, pois ao inserir um tanque na altura do abdome facilitou sua vida diária frente a limpeza da estomia. Aprender sem intervenção profissional estratégias para melhorar sua vida cotidiana pode ser

uma PAA, por ser um conceito amplo e que não serve apenas para diagnosticar, mas para solucionar ou prevenir processos que afetam a saúde, como no caso do João o que se observa na nota de campo.

João me contou que foi difícil pensar no tanquezinho, dois genros estavam envolvidos, um de seus genros pensou muito, pesquisou na internet até que encontrou essa estratégia e num final de semana explicou para outro genro instalar, pois um teve a ideia e o outro colocou em prática. Ao falar sobre a criação de seu tanquezinho João demonstrava orgulho e quando pedi para ver, de forma divertida disse que iria me cobrar, mas depois pediu para que eu mostrasse a todos os participantes do estudo para ajudá-los. A esposa de João também salientou que muitas pessoas com melhores condições financeiras que eles podem não ter a ideia e que era importante compartilhar para ajudar outras pessoas também (Nota de campo, 08 de junho de 2017, às 10:40 minutos).

A seguir apresento a imagem do banheiro de João para demonstrar o local que realiza a higiene de sua estomia.

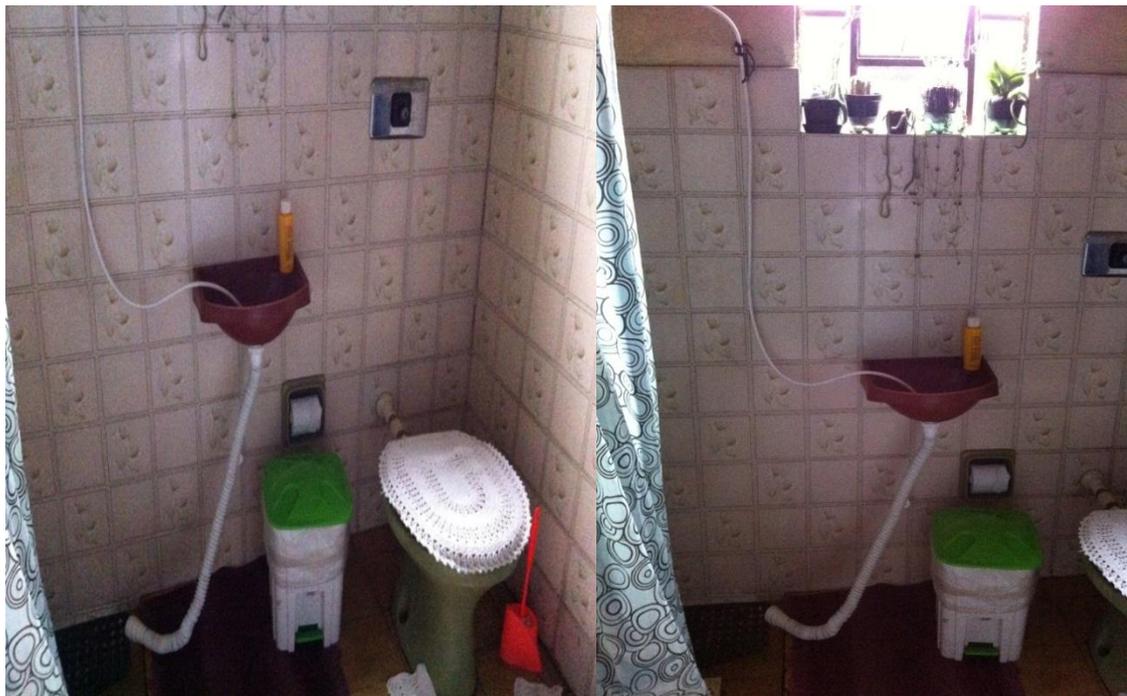


Figura 18 - Imagem do banheiro adaptado de João para realização da higiene da estomia.
Fonte: Autora

Do mesmo modo, Ferreira (2013) que é engenheiro e estomizado, apresenta uma adaptação no banheiro para facilitar a higiene e vida dos estomizados. Foi elaborado um projeto de suspender o vaso sanitário, estando preferencialmente fixados em uma parede e associados a uma ducha higiênica, na perspectiva de

evitar que as pessoas ao desprezar o conteúdo da bolsa necessitem abaixar-se ou agachar-se e assim facilitando o processo de limpeza da estomia (imagem em anexo C). Sendo assim, as pessoas e familiares que vivenciarem uma estomia por CCR estabelecem formas criativas de viver, para assim adaptar-se a uma nova realidade de vida (MARUYAMA, 2004).

A utilização de materiais para realização da higiene da bolsa de estomia ou da necessidade de medicações para lidar com as alterações digestivas, são uma preocupação dos participantes e para tanto os mesmos preparam um Kit.

Se eu for em algum lugar que eu conheço eu já levo meu encaixezinho para adaptar na torneira, porque ela é pequena assim de suco, porque uma garrafa grande assim não cabe na torneira, senão já levo meu kitzinho. Levo no bolso da jaqueta ou na bolsa, porque carrego meu kit no carro. No meu kit levo tudo, tem uma bolsa, tem tesoura pra limpeza, tem tudo pra limpeza, tem tudo. Os remédios pros gases, aqui ó (me mostrando) a simeticona, que conforme o que eu como e sei que vai me fazer passar mal. Aí eu já tomo 40 gotinhas. Se por acaso eu trancar também já tenho remédio. Também tomo aquele para regularizar assim, o imosec, então se eu comer algo e ver que ficou muito mole e se deu assim dor de barriga, ou ficou muito líquido, eu já tomo e já dá uma amenizada. Então é coisas assim. Eu aprendi assim tudo na experiência. É assim, vida que segue né. (Gabriel, 36 anos)

Ele pega a bolsinha, bota um micropore do lado e pra viajar junto, a gente veda bem, pra ele não precisar fazer isso na frente de alguém, vai lá, fecha a porta dele dentro do caminhão se quiser, ele pega uma garrafinha de água, põe uma água limpinha e faz a limpeza até dentro do caminhão. (Márcia, esposa Luciano, 29 anos)

A apropriação de conhecimentos sobre medicações e estabelecer formas que facilitem a vida também pode ser uma forma de autoatenção de pessoas com estomia por CCR. Portanto, organizar e readaptar algumas situações do cotidiano como a higiene da bolsa foi uma estratégia que Gabriel e Luciano criaram, com o Kit de higiene e ainda medicações para controlar qualquer sintoma relacionado a estomia, o que promove a segurança, uma vez que pode ser realizado em qualquer lugar, tendo para eles o sentido de seguir com a vida.

Essa necessidade de sair com seu “kit embaixo do braço” demonstra a capacidade de adaptação das pessoas, sendo uma forma de sentir-se livres ou uma nova condição de vida. Silva e Shimizu (2012) contam histórias de vida de pessoa com estomia e uma delas afirma que em todo o lugar que vai, leva uma bolsa, uma tesoura e um pano, salientando que é uma obrigação de todo o estomizado carregar esse material aonde precisar ir.

A seguir apresento a imagem do “Kit” de Gabriel, contendo o material utilizado para higiene de sua estomia e medicamentos para desconfortos intestinais.



Figura 19 - Bolsa de Gabriel

Fonte: Autora

A escolha pelo material da bolsa indicado pela enfermeira do PAEI também ocorreu.

Ah eu botei aquela com o cintinho. Ela dura mais e é menor porque vem até aqui assim ó (mostrando onde ficava bolsa). A outra pra sentar ficava ruim e no terceiro dia já começava a descolar e na calça também pegava e escapava. (Gabriel, 36 anos).

Eu não gostei muito dessa bolsa, quando for lá vou pedir pra trocar. Essa não dá pra ver o cocô. (Antônio, 55 anos)

A adaptação da vida do estomizado permitiu que os participantes passassem a conhecer os dispositivos e com isso escolher aquele que melhor se adapte a sua estomia. Outrossim, a possibilidade de visualizar o aspecto das fezes, a cor e a consistência, é uma forma de identificar qualquer alteração e manter-se alerta a uma provável complicação de saúde.

Mesmo conhecendo os diferentes materiais disponibilizados e selecionados pela profissional do serviço, será a própria pessoa que irá escolher a bolsa que melhor se adapta ao corpo, conforme vestimentas, tamanho, aspecto e aderência. Elegger um tipo de bolsa demonstra a autonomia do portador do CCR. Ademais a bolsa eleita pelo Gabriel é aquela que mais tempo dure aderida na pele evitando acidentes e melhor adaptada a vestimenta e portanto caracterizada de melhor qualidade.

No estudo de Poletto (2015) os pacientes também demonstraram dificuldades adaptativas com a bolsa devido a adesividade, irritabilidade da pele, salientando também a importância de orientações quanto ao uso do dispositivo para evitar complicação e propiciar uma melhor adaptação e com isso qualidade de vida. Neste contexto, identificar a melhor bolsa quanto ao tamanho da estomia, seu corpo e hábitos também pode ser algo que demanda tempo e paciência da pessoa estomizada, necessitando perceber essa adaptação como um processo que necessita de tempo para ser realizado (VIOLIN; SALES, 2010).

Existem bolsas com dois padrões de cor. São disponibilizadas bolsa de cor opaca, de coloração bege, que esconde o conteúdo (as fezes) e existe o modelo transparente que permite a visualização da estomia e o conteúdo (COLLET; SILVA; AYNIBE, 2015). O modelo selecionado pelo serviço foi o modelo opaco, contudo Antônio não adaptou-se e prefere ver suas fezes expostas na bolsa a fim de identificar alguma alteração no seu padrão e assim cuidar de sua saúde. Segundo Violin e Sales (2010) necessitar de uma estomia intestinal modifica os valores diante das eliminações, até então constituído com natural, passa a ser refletido e revisto.

Os participantes também investigaram preços e qualidade do material disponibilizado pelo PAEI.

Mas ele bota essa, por que essa é bem mais cara, tem em cima da caixa o número de uma distribuidora de Porto Alegre, peguei e-mail e mandei pra lá, tava em falta, daí tava 300 e tantos reais uma caixinha. Acho que dá uns 600 reais o que a (enfermeira do PAIE) dá por mês. 600 não dá, mas aí tu tem tudo, a pasta, spray, detergente aquele, então. (Márcia, esposa de Luciano, 29 anos)

Saber o valor do material ofertado pelo PAEI e sua qualidade é uma forma que evidencia a interação da pessoa com a doença, a fim de conhecer também o

valor do material disponibilizado. Outrossim, medo de não possuir o dinheiro para custear o material necessário para higiene e dispositivos, caso o SUS não continuasse pagando poderia ser considerado um importante problema para a pessoa estomizada.

A situação econômica também pode ser um aspecto que cause preocupação ao estomizado. Mesmo as bolsas sendo disponibilizadas pelo governo, o paciente pode sentir-se inseguro frente a instabilidade econômica que o país encontra-se atualmente e refém desse sistema. No estudo de Fernandes; Miguir; Donoso (2011) a insegurança quanto a dificuldade de aquisição de equipamentos que não eram fornecidos pelo programa de estomizado interferiu na qualidade de vida do estomizado.

Existe uma Resolução Normativa – RN nº 325, de 18 de abril de 2013, que regulamenta o fornecimento de bolsas de colostomia, ileostomia e urostomia, entre outros, bem como o fornecimento de equipamentos adjuvantes de proteção e segurança para estomas intestinais e urinários para pacientes do SUS e privados de saúde. Ademais a Portaria SAS/MS nº 400/2009 que Estabelece Diretrizes Nacionais para a Atenção à Saúde das Pessoas Ostomizadas no âmbito do Sistema Único de Saúde – SUS garante as pessoas estomizadas a atenção integral a saúde, incluindo atendimento pleno as necessidades do estomizados, tanto em recursos humanos (profissionais qualificados) e matérias (fornecimento de equipamentos coletores e adjuvantes de proteção e segurança).

A seguir apresento uma nota de campo sobre atitude de algumas pessoas ao buscar por material no PAEI, observou-se que só retiraram o material que realmente estavam precisando, visando que todas as pessoas tivessem a garantia do material mensalmente. Tal comportamento era instigado pelos profissionais do serviço.

As pessoas ao buscarem pelo material no PAEI questionam a possibilidade de receber mais bolsas, destacando o tratamento quimioterápico e a diarreia como efeito colateral. Alguns devolvem material que encontra-se em excesso em seu domicílio, salientando a preocupação com o prazo de validade e com as outras pessoas estomizadas. (Nota de Campo, dia 19 de maio de 2017 às 9 horas e 20 minutos).

Desse modo, é identificado uma preocupação com o outro, com o prazo de validade do produto e com sua necessidade pessoal. Tal atitude demonstra a

cidadania e solidariedade entre as pessoas do programa, evidenciando a conscientização não só com seu bem-estar, mas também com do outro.

Portanto, percebe-se que as pessoas utilizam PAA desde os primeiros sintomas da doença em especial estimulado pelo contexto social e construído pela cultura. O uso das plantas medicinais juntamente a automedicação foram as primeiras práticas estabelecidas, entretanto ao não se obter um resultado positivo a maioria dos participantes procuraram por solução no modelo biomédico, o qual se obteve o diagnóstico de CCR.

Os tratamentos espirituais foram considerados por participantes do estudo a fim de obter conforto espiritual, cura ou ainda colaborar juntamente ao modelo biomédico, na perspectiva de orar para que os médicos sejam iluminados durante seu tratamento cirúrgico. A modificação na alimentação também ocorreu devido à preocupação com a função intestinal agora observada pela estomia. Neste interim, houveram também readaptações no ambiente doméstico, nas vestimentas e na vida pessoal.

A associação, mescla, justaposição de diferentes PAA ocorreu durante todo o processo de adoecimento permeando por praticamente todas as formas e saberes de atendimento caracterizados por Menéndez (2009) ao utilizar pelo saber biomédico, popular e tradicional, alternativo, centrado no grupo primários naturais e no grupo de autoajuda. O uso de um tratamento autônomo ou relativamente autônomo também foi considerado pelos participantes ao seguirem orientações ou prescrição dos curadores profissionais da maneira que considera melhor para rotina de vida, avaliando sua necessidade.

9 Considerações Finais

O estudo possibilitou compreender a experiência do adoecimento de 11 pessoas com CCR, juntamente com 12 familiares, e revela o contexto desse processo e as PAA por eles utilizadas. A antropologia médica e interpretativa proporcionou a aproximação com o universo dessas pessoas.

Para elaboração desta tese os dados foram construídos a partir de entrevistas em profundidade que permitiu que as pessoas contassem suas vivências ao longo do processo de adoecimento, desde seus sintomas, sentimentos, dores, práticas e desse modo a experiência do adoecimento por CCR. Ademais o MMR permitiu que as pessoas expusessem sua gratidão a todas as pessoas que as ajudaram em todo o processo, dando-lhes apoio moral, financeiro e espiritual, bem como os cuidados diretos. Além disso, a observação participante possibilitou conhecer os cenários de vivência como o PAEI, a ASSOFAM e domicílio de cada um, as adaptações realizadas, seus hábitos de vida, comportamentos, relações familiares. Neste sentido, este estudo buscou responder a seguinte questão de pesquisa: Como a pessoa e família vivenciam as práticas de autoatenção frente ao adoecimento por câncer colorretal?

Para tanto o presente estudo evidenciou que o adoecimento para esta população vai além do biológico, pois elas buscaram estratégias e práticas no contexto cultural, espiritual e social para suprir as necessidades que surgiram ao longo deste processo. Desse modo, a experiência do adoecimento é construída e compartilhada entre todos os membros da família, pois os mesmos acompanharam os sintomas apresentados durante a fase inicial da doença e ainda fazem parte da etapa que recebem o diagnóstico e por fim o tratamento indicado.

O contexto do adoecimento das pessoas com CCR teve seu início com a percepção dos primeiros sintomas, estando entre eles a constipação, a diarreia, alterações dos hábitos intestinais, sangramento nas fezes, dor abdominal ou anal, bem como a perda de peso. Contudo algumas buscaram mediar ou solucionar os

sintomas rapidamente e outras não os valorizaram postergando qualquer tentativa de resolução.

O fato de não se perceber como doente pode estar associado com o contexto cultural, pois sintomas não específicos como alterações no hábito intestinal que as pessoas com CCR possuem, relacionam-se com a alimentação. Desse modo, o grupo ou pessoas que convivem não julgam estes sintomas como importante ou grave, e quando alguns buscam os profissionais de saúde, estes também não os associam a gravidade à saúde, uma vez que diagnosticam como alterações digestivas.

Ter recebido o diagnóstico do CCR foi considerado algo bastante traumático, em especial pela forma dada pelos profissionais de saúde, sendo vista como dura e rude. Observou-se o impacto negativo do diagnóstico na vida das pessoas com CCR e seus familiares (*“foi horrível”, “um choque”, “me apavorei por dentro”*) devido ao seu estigma social e cultural. Contudo, alguns familiares ressignificaram a situação de adoecimento vivenciada anteriormente o que os fortaleceram, bem como algumas pessoas com CCR consideraram que a doença vivenciada é passível de enfrentamento e decidiram por *“não me esconder”* e assim encará-la de frente.

Desse modo, a desestrutura familiar frente ao diagnóstico do CCR, pode ser considerada, não possuindo relação com a idade, destacando o medo da morte e o despreparo ao ver-se diante de algo diferente como a estomia, sendo ainda identificado a necessidade dos familiares em falar sobre a doença, e utilizar da pesquisa como forma de desabafo.

Considera-se que o sentido da experiência de adoecimento está integrado ao contexto sócio-cultural de cada participante, uma vez que ao se deparar com esta situação as relações estabelecidas tornam-se estreitada e o sentido da união familiar torna-se evidente, pois filhos se organizam, amigos oferecem apoio moral, espiritual e financeiro e genros criam adaptações na estrutura doméstica. Contudo, algumas relações demonstram conflitos e o sentido da obrigatoriedade no cuidado a pessoa estomizada é salientado.

Contudo, a impossibilidade de realizar atividades de trabalho, pode ser considerado algo triste e desanimador pelas pessoas com CCR, pois a estomia os impede de realizar força física com a possibilidade de complicações futuras como

uma hérnia. Nesse sentido, a sensação de fim da carreira profissional ou a necessidade de outra pessoa para ajudá-las a desenvolver uma atividade que anteriormente lhe pertencia, podendo ser visto como um problema social e cultural de sentir-se sem valor ou capacidade.

Os saberes e formas de atenção das pessoas com CCR e familiares ocorreu em prol da resolatividade do problema de saúde, utilizaram: a automedicação para amenizar ou diminuir sintomas iniciais; a atenção do modelo biomédico sendo uma mescla entre o sistema de saúde público e privado, na fase de diagnóstico e tratamento no qual todas as pessoas com CCR foram submetidas a cirurgia e estomia intestinal; e a atenção popular e tradicional foi empregada durante toda a trajetória da doença pelos participantes e seus familiares, sendo associado ao modelo biomédico.

Entre as práticas da forma de atendimento popular e tradicional, identificou-se as plantas medicinais, a parapsicologia, a religiosidade e a espiritualidade. A utilização das plantas medicinais é identificada como algo que só apresenta benefícios para saúde e foram utilizadas durante todo o processo de adoecimento, desde os primeiros sintomas quando a pessoa se autodiagnostica e prescreve medicamentos e plantas medicinais para solução do problema de saúde, até a decisão por procurar um curador profissional, sendo continuada durante o tratamento.

A aproximação com a espiritualidade ou religiosidade evidenciou a necessidade humana de manter-se vivo, de obter a cura, ou de receber um conforto espiritual, que ao deparar-se com uma doença estigmatizada como o CCR, a pessoa tem a sensação que seu futuro é incerto, buscando por Deus em todos os momentos, apesar de as vezes sentir-se culpado por afastar-se da espiritualidade “*tô deixando Deus de lado*”, tendo um sentido da doença como castigo divino.

As PAA com relação a modificação na alimentação foi algo considerado pelos participantes, estando essa associada a estomia intestinal e ao câncer, na perspectiva de manter o funcionamento do intestino adequado ou aumentar seu sistema imunológico e assim garantir sua saúde. Adaptações no ambiente doméstico bem como em suas vestimentas foi considerado necessárias no processo de viver com a estomia intestinal. Nesse sentido, as PAA foram utilizadas na tentativa de prescrever, tratar, solucionar, sem a intervenção direta de um profissional de saúde.

As dificuldades enfrentadas na nova situação de vida fizeram com que as pessoas se adaptassem e utilizassem da criatividade para elaboração de estratégias - PAA, na perspectiva de suprir necessidades que surgiram devido a situação de adoecimento.

Desse modo, confirmo a **tese** a experiência do adoecimento por CCR da pessoa e família é uma construção cultural, social e espiritual, que visa atender as necessidades para além do biológico e utilizam práticas de autoatenção para lidar com o processo do adoecer e viver com o câncer.

Considera-se que a experiência de adoecimento dos participantes estudados não foi finalizada, porque ainda lidam com a doença e suas transformações e por isso os sentidos criados não cessaram. Contudo, no período em que estive próxima foi possível compreender que a experiência do adoecimento por CCR “foi horrível”, mas que as PAA permitiram que a nova situação de vida fosse considerada possível de ser seguida.

Contribuições

Uma das contribuições deste estudo é a necessidade de rever o atendimento prestado a pessoa e família com CCR. As pessoas ao receberem o diagnóstico de câncer demonstram uma fragilidade emocional considerável, que exige dos profissionais um olhar mais sensível e humano ao tratar, cuidar ou atender esta pessoa e família, pois elas não sofrem somente pelo diagnóstico recebido, mas também pela forma que ele é dado e como são atendidos nos serviços de saúde. Sendo assim, é necessário que ocorram mudanças de paradigmas dentro das universidades para que os cursos de graduação promovam um aprendizado mais humano e saudável aos alunos, uma vez que ao se tornarem profissionais de saúde e trabalharem com a doença no dia-a-dia, não vejam o sofrimento vivenciado pelo paciente como rotineiro, comum e por isto não valorizado como importante.

Outra contribuição importante do estudo para os profissionais de saúde, em especial a enfermagem, é a necessidade de profissionais especializados na área de estomaterapia, pois a segurança que os participantes sentiam no serviço pesquisado era destacado por eles. Um serviço especializado com profissionais competentes e acolhedores possui um diferencial significativo na qualidade do atendimento prestado.

Ter participado de alguns momentos de suas vidas, incluindo um momento complexo como uma situação de adoecimento, possibilitou estreitar de vínculo que superaram a barreira do pesquisador e pesquisado, permitindo alcançar os objetivos do estudo e realizar uma descrição densa.

Saliento, a construção de um vínculo estabelecido com alguns participantes que superaram a minha expectativa, uma vez que os mesmos me procuram nas redes sociais para conversar, contam sobre a evolução no tratamento, enviando inclusive fotos durante as sessões de quimioterapia, bem como solicitam orientações relacionadas a cuidados de enfermagem. Ademais, por vezes, os participantes também me viam como um elo com o PAEI informando algumas alterações relacionadas as fezes ou bolsa.

Limitações

Acredita-se que o período de coleta de dados e aproximação dos participantes do estudo foram suficientes para responder nossos objetivos. Contudo, caso este período fosse estendido, possivelmente outros sentidos a experiência do adoecimento seriam conhecidos, bem como novas práticas iriam ser construídas e assim poderiam ser ampliados para o conhecimento o objeto de estudo. Nesse sentido, considera-se que o tempo tornou-se um fator limitante desta investigação.

Outra limitação deste estudo encontra-se atrelado a região selecionada, uma vez que focou-se na população urbana atendida. Caso o foco fosse ampliado para a cidades circunvizinhas e ainda perímetro rural outras experiências fossem dadas a conhecer, o que ampliaria a compreensão desse fenômeno.

Referências

AGRA, G.; *et al.* Constipação em pacientes com doença oncológica avançada em uso de opióides. **O Mundo da Saúde**, v. 34, n. 4, p. 472-478, 2013.

ALMEIDA, S. S. L.; *et al.* Os sentidos da corporeidade em ostomizados por câncer. **Psicol. estud.**, Maringá, v. 15, n. 4, p. 761-769, dec. 2010

ALVES, A. P. B. **Convivendo com a infecção pelo HIV e a AIDS em Boa Vista (RR): um estudo sobre autoatenção e itinerários terapêuticos**. 2013. 125p. Dissertação (Mestre em Ciências da Saúde). Programa de Pós graduação em Ciências da Saúde da universidade Federal de Roraima. Boa Vista, 2013.

ALVES, P. C. A. Experiência da Enfermidade: Considerações Teóricas. **Cad Saúde Públ**, v. 9, n. 3, p. 263-271, 1993.

ALVES, P. C.; RABELO, M. C. M. Significação e metáfora na experiência da enfermidade. In ALVES, P.; *et al.* **Experiências da doença e narrativa**. Rio de Janeiro: Editora FioCruz, 1999. p. 171.

ARAÚJO, L. F. S.; *et al.* Diário de pesquisa e suas potencialidades na pesquisa qualitativa em saúde. **Rev. Bras. Pesq. Saúde**, v. 15, n. 3, p. 53-61, jul-set. 2013.

ARRIEIRA, I. C. O. **Integralidade em cuidados paliativos: enfoque no sentido espiritual**. 2015. 166 p. Tese (Doutorado em Enfermagem – Ciências da Saúde) – Programa de Pós graduação em Enfermagem. Universidade Federal de Pelotas, Pelotas, 2015.

Associação Brasileira de Ostomizados. **Quantitativo aproximado de pessoas ostomizadas no Brasil**. Disponível em: <http://www.abraso.org.br/estatistica_ostomizados.htm>. Acesso em: 15 ago 2016

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

AVERBACH, M.; BORGES, J. L. A. Diagnóstico de câncer colorretal. In: ROSSI, B. M. *et al.* **Câncer de cólon, reto e ânus**. São Paulo: Lemar e Tecmedd Editora, 2004. p. 63-75.

AZEVEDO, C.; *et al.* Intervenções de enfermagem para alta de paciente com estomia intestinal: revisão integrativa. **Revista Cubana de Enfermería**, v. 30, n. 2, 2015.

BAHIA, L. Entre o público e o privado. **Revista Rede Câncer**, v. 11, 2010. Disponível em:

<http://www2.inca.gov.br/wps/wcm/connect/5ba3a8004eb6938789c59bf11fae00ee/R C11_integra.pdf?MOD=AJPERES>. Acesso em: 26 set. 2017

BARBIERI, A. L. N.; GOBBI, C. I. C. Desfiguração: O paciente com queimaduras. In: QUAYLE, J.; LUCIA, M. C. S. **Adoecer**: As internações do Doente com sua Doença. São Paulo: Editora Atheneu, 2006. p. 41-48.

BARROS, E. J. L.; *et al.* Ações ecossistêmicas e gerontotecnológicas no cuidado de enfermagem complexo ao idoso estomizado. **Rev Bras Enferm**, v. 67, n.1, p. 91-96, 2014.

BARROS, E.; SOUZA, J.; GOMES, G. O significado da família cuidadora frente ao indivíduo estomizado. **Revista Ciência, Cuidado e Saúde**. Maringá, v 7, 2013.

BARROS, T. V. **Experiências e narrativas**: uma forma de pensar a relação de gênero entre doentes renais crônicos. In: Seminário Internacional Fazendo Gênero, 2010, Florianópolis. Anais Eletrônicos do Fazendo Gênero 9, 2010.

BASHO, S.M.; BIN, M.C. Propriedades dos alimentos funcionais e seu papel na prevenção e controle da hipertensão e diabetes. **Interbio**, v.4, n.1, p. 48-58, 2010.

BECKER S.G., *et al.* Dialogando sobre o processo saúde/doença com à Antropologia: entrevista com Esther Jean Langdon. **Rev Bras Enferm**, v. 62, n. 2, p. 323-326, mar-abril. 2009.

BEECH N; ARBER A; FAITHFULL S. Restoring a sense of wellness following colorectal cancer: a grounded theory. **J Adv Nurs**, v. 68, n.5, p. 1134-44, jul. 2012.

BIROLI, F. **Família**: Novos Conceitos. Editora Perseu Abramo Partido dos Trabalhadores. Coleção o que saber: São Paulo, 2014. p. 88.

BLAZEBY, JM; *et al.* A qualitative evaluation of patients' experiences of an enhanced recovery programme for colorectal cancer. **Colorectal Dis**: 12(10 *online*): 236-42, 2010.

BRASIL. Ministério da Saúde. Resolução Normativa - **RN nº 325, de 18 de abril de 2013** - Rol de Procedimentos e Eventos em Saúde no âmbito da Saúde Suplementar, para regulamentar o fornecimento de bolsas de colostomia, ileostomia e urostomia, sonda vesical de demora e coletor de urina com conector. Brasília: Agência Nacional de Saúde Suplementar, Ministério da Saúde, 2013. Disponível em: <http://bvsms.saude.gov.br/bvs/saudelegis/ans/2013/res0325_18_04_2013.html> Acesso em: 22 set. 2017.

BRASIL. MINISTÉRIO DA SAÚDE. Secretaria Executiva, Núcleo Técnico da Política Nacional de Humanização. **Humaniza SUS**: Política Nacional de Humanização: a humanização como eixo norteador das práticas de atenção e gestão em todas as instâncias do SUS. Brasília: Ministério da Saúde; 2004.

BRASIL. MINISTÉRIO DA SAÚDE. **Orientações Sobre Ostomia**. Instituto Nacional do Câncer. Brasília. 2003.

BRASIL. MINISTÉRIO DA SAÚDE. **Política Nacional de Atenção Integral a Saúde do Homem**: Princípios e Diretrizes. Brasília. 2009.

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: 12 fev. 2017.

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

BROWNE S, *et al.* Patient's needs following colorectal cancer diagnosis: where does primary care fit in? **Br J Gen Pract**, v. 61, n. 592, p. 692-9. nov. 2011.

BUETTO, L. S.; SONOBE, H. M.; ZAGO, M. M. F. Os direitos legais dos sobreviventes brasileiros com câncer. **Perspectivas Online**, v. 5, n. 17, p. 142-148, 2011.

CABRAL, A. L. L. V.; *et al.* Itinerários terapêuticos: o estado da arte da produção científica no Brasil. **Ciência & Saúde**, v. 16, n. 11, p. 4433-4442, 2011.

CAMPOS, S. **Necessidades da Família em Cuidados Intensivos**. 2014. 117p. Dissertação (Mestrado em Ciências da Enfermagem) – Instituto de Ciências Biomédicas de Abel Salazar da Universidade do Porto, Porto – Portugal, 2014.

CHAVES, K. L. L.; MAIA, F. A.; ALMEIDA, M. T. C. **Efeitos da deficiência e do excesso de vitaminas no organismo**. In Fórum de ensino, pesquisa, extensão e gestão – FEPEG, 8., 2014.

CHEHTER, L. Constipação intestinal funcional crônica. **Grupo Editorial Moreira Jr**, v. 69, n. 12, 2012. Disponível em: <http://www.moreirajr.com.br/revistas.asp?id_materia=5295&fase=imprime>. Acesso em: 14 ago. 2017.

CLARKE, V; BRAUN, V. Teaching thematic analysis: Over-coming challenges and developing strategies for effective learning. **The Psychologist**, v. 26, n. 2, p. 120-123. 2013.

COLLET, J. A.; SILVA, F. P.; AYMONE, J. L. F. Bolsas Coletoras Utilizadas por Estomizados: uma Análise Tridimensional. **Design & Tecnologia**. v. 11, p. 1-10, 2015.

CONSELHO FEDERAL DE ENFERMAGEM (COFEN). **Código de Ética dos Profissionais de Enfermagem**. Resolução COFEN 311/2007. Disponível em: <http://www.cofen.gov.br/resoluco-cofen-3112007_4345.html>. Acesso em: 05 mai 2016.

COROAIA, M. E. N. **Reflexões sobre as práticas Kaingang de cuidados com a gestação, parto e pós-parto e suas interfaces com o sistema oficial de saúde**.

2013. 104p. Dissertação (Mestrado Profissional em Desenvolvimento Sustentável) - Centro de Desenvolvimento Sustentável, Universidade de Brasília, Brasília, 2013.

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

CUNHA, R. R. **Educação libertadora como possibilidade de empowerment de pessoas estomizadas**: desafio ao cuidado de enfermagem. 2010. 234f. Tese (Doutorado em Enfermagem) – Programa de Pós-Graduação em Enfermagem, Universidade Federal de Santa Catarina, Florianópolis, 2010.

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

DEPARTAMENTO DE INFORMAÇÃO DO SISTEMA ÚNICO DE SAÚDE – DATASUS. **Tabnet**. Disponível em: <http://tabnet.datasus.gov.br/cgi/defthtm.exe?sih/cnv/nirs.def> Acesso em: 17 fev 2017.

DICIONARIO ONLINE. Disponível em: <<https://www.dicio.com.br/experiencia/>>. Acesso em: 01 mar 2017.

DIEHL, E. E. **Entendimentos, Práticas e Contextos Sociopolíticos do Uso de Medicamentos entre os Kaingang** (Terra Indígena Xapecó, Santa Catarina, Brasil) 2001. 230p. Tese (Doutorado em Saúde Pública) - Escola Nacional de Saúde Pública, Fundação Oswaldo Cruz, Rio de Janeiro, 2001.

DUARTE-FRANCO E.; FRANCO, E. L. Epidemiologia e fatores de risco em câncer colorretal. In: ROSSI, B. M. *et al.* **Câncer de cólon, reto e ânus**. São Paulo: Lemar e Tecmedd Editora, 2004. p. 03-21.

ELSEN, I.; MARCON, S.S.; SILVA, M.R.S. **O viver em família e sua interface com a saúde e a doença**. 2.ed. Maringá: Eduem, 2004. p. 793-796.

ELSEN, I.; MARCON, S.S.; SILVA, M.R.S. **O viver em família e sua interface com a saúde e a doença**. 2. ed. Maringá: Eduem, 2004. p. 793-796.

ERWING-TOTH, P. Assistência ao paciente estomizado. In: Rossi, Benedito Mauro *et al.* **Câncer de cólon, reto e ânus**. São Paulo: Lemar e Tecmedd Editora, 2004. p. 793-796.

FACINA, T. Estimativa 2014 – Incidência de Câncer no Brasil. **Revista Brasileira de Cancerologia**; v. 60, n.1, p. 63-64, 2014.

FERNANDES, R. M.; MIGUIR, E. L. B.; DONOSO, T. V. Perfil da clientela estomizada residente no município de Ponta Nova, Minas Gerais. **Rev Bras Coloproct**, v. 30, n. 4, p. 385-392, 2011.

FERREIRA, S. Banheiros Adaptados para Ostomizados. In: MORAIS, D. **Mulher ostomizada você é capaz de manter o encanto**. Sociedade Brasileira de Ostomizados, 2013. p. 39-41.

FIGUEIREDO, M. H. J. S.; MARTINS, M. M. F. S. Avaliação familiar: do modelo Calgary de avaliação da família aos focos da prática de enfermagem. **Cienc Cuid Saúde**, v. 9, n. 3, p. 552-559, 2010.

FONSECA, C. Concepções de família e práticas de intervenção: uma contribuição antropológica. **Saúde e Sociedade**, v.14, n.2, p.50-59, mai-ago. 2005.

FRANCIONI, F. F. **Compreendendo o processo de viver com diabetes mellitus em uma comunidade de Florianópolis, Santa Catarina**: das práticas de autoatenção ao apoio social. 2010. 186p. Tese (Doutorado em Enfermagem). Programa de Pós-Graduação em Enfermagem, Universidade Federal de Santa Catarina, Florianópolis, 2010.

FREIRE, M. E. M.; et al. Assistência espiritual e religiosa a pacientes com câncer no contexto hospitalar. **Revista Online de Pesquisa Cuidado é Fundamental**, v. 9, n. 2, p. 356-362, 2017.

GALVÃO, A.; VALFREIXO, M.; ESTEVES, M. **Processo Comunicacional na Transmissão de Más Notícias**: Revisão de Literatura. II Seminário Internacional em Inteligência Emocional. Instituto Politécnico de Bragança. 2015.

GARCÍA, S. C. P. **Diabetes e hipertensão arterial entre os indígenas Kaingang da aldeia sede, terra indígena Xapecó (SC)**: práticas de autoatenção em um contexto de intermedicalidade. 2010. 134p. Dissertação (Mestrado em Antropologia Social) Programa de Pós Graduação em Antropologia Social, Universidade Federal de Santa Catarina. Florianópolis, 2010.

GEERTZ, C. **A interpretação das culturas**. Rio de Janeiro: Guanabara Koogan, 2014. 323 p.

GOFFMAN, E. **Estigma** – Notas sobre a Manipulação da Identidade Deteriorada. Data da Digitalização: 2004. 214 p.

GOLFETO, S.; CAMARGO, J. M. T.; SILVA, L. P. Dificuldade de adaptação e autocuidado de pacientes portadores de estoma intestinal após alta hospitalar. **EFDesportes. Com, Revista Digital**, v. 20, n. 210, 2015. Disponível em: <<http://www.efdeportes.com/efd210/autocuidado-de-pacientes-portadores-de-estoma-intestinal.htm>>. Acesso em: 26 set. 2017.

GONÇALVES, A. M. A doença mental e a cura: um olhar antropológico. **Millenium online**, v.30, n. 9, 2004. Disponível em: <<http://www.ipv.pt/millenium/millenium30/13.pdf>>. Acesso em: 20 mar 2017.

GUALDA, D. M. R.; BERGAMASCO, R. B. **Enfermagem, Cultura e o Processo Saúde-Doença**. São Paulo: Ícone, 2004. p. 349.

HELMAN, C. G. **Cultura, Saúde e doença**. Trad. Claudia Buchweitz e Pedro M Garcez. 4 ed. Porto Alegre: Artmed, 2003.

HELMAN, C. G. Doença *versus* enfermidade na clínica geral. **Campos**, v.10, n.1, p.119-129, 2009.

HOULDIN, A.D. Qualitative Study of Caregivers' Experiences With Newly Diagnosed Advanced Colorectal Cancer. **Oncol Nurs Fórum**, v. 34, n. 2, p. 323-30, mar. 2007.

INSTITUTO NACIONAL DE CÂNCER JOSÉ ALENCAR GOMES DA SILVA - INCA. **Câncer Colorretal: Sintomas**. Rio de Janeiro. 2017. Disponível em: <<http://www2.inca.gov.br/wps/wcm/connect/tiposdecancer/site/home/colorretal/sintomas>>. Acesso em: 20 set. 2017.

INSTITUTO NACIONAL DE CÂNCER JOSÉ ALENCAR GOMES DA SILVA - INCA. **ABC do câncer: abordagens básicas para o controle do câncer** / Instituto Nacional de Câncer. – Rio de Janeiro: Inca, 2011. 128 p.

INSTITUTO NACIONAL DE CÂNCER JOSÉ ALENCAR GOMES DA SILVA - INCA. **Estimativa 2016: Incidência de Câncer no Brasil**. Coordenação de Prevenção e Vigilância. Rio de Janeiro: INCA, 2015.124p. Disponível em:<<http://www.inca.gov.br/estimativa/2016/estimativa-2016-v11.pdf>>. Acesso em: 20 maio. 2016.

INSTITUTO NACIONAL DE CÂNCER JOSÉ ALENCAR GOMES DA SILVA - INCA. **Prevenção**. Rio De Janeiro. 2017. Disponível em: <<http://www2.inca.gov.br/wps/wcm/connect/tiposdecancer/site/home/colorretal/prevencao>>. Acesso em: 17 jan. 2017.

INSTITUTO NACIONAL DE CÂNCER JOSÉ ALENCAR GOMES DA SILVA - INCA. **Colorretal Tratamento**. Rio de Janeiro. 2017. Disponível em: <<http://www2.inca.gov.br/wps/wcm/connect/tiposdecancer/site/home/colorretal/tratamento>>. Acesso em: 17 jan. 2017.

JIMÉNEZ, H. W. G. **De articulações e conflitos: práticas de autoatenção entre os moradores de Timbío, Cauca, Colômbia**. 2014. 115p. Dissertação (Mestrado em Antropologia Social) - Programa de Pós Graduação em Antropologia Social, Universidade Federal de Santa Catarina. Florianópolis, 2014.

JOHANSSON, A. C.; *et al.* Illness perceptions in relation to experiences of contemporary cancer care setting among colorectal cancer survivors and their partners. **Int J Qual Stud Health Well-being**, v.9, n, 23581, 2014.

KARKOW, M. C. Experiência de famílias frente à revelação do diagnóstico de câncer em um de seus integrantes. **Rev Min Enferm**, v. 19, n. 3, p. 741-746, 2015.

KIDD L, *et al.* Experiences of self-care in patients with colorectal cancer: a longitudinal study. **J Adv Nurs**, v. 64, n. 5, p. 469-77, dec. 2008.

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.

KUBLER-ROSS, E. **Sobre a morte e o morrer: o que os doentes terminais tem para ensinar a médicos, enfermeira, religiosos e aos próprios parentes**. 9ªed. São Paulo: Editora WMF Martins Fontes, 2012. 296 p.

LANGDON E. J.; WIIK, F. B. Antropologia, saúde e doença: uma introdução ao conceito de cultura aplicado as ciências da saúde. **Rev. Latino-am. Enfermagem**, v. 18, n.3, 9 telas, mai-jun. 2010.

LENZA, N. F. B.; *et al.* Necessidades do estomizado intestinal em seguimento oncológico: revisão integrativa. **J Nurs UFPE**, v. 9, n. 6, p. 8717-8724, 2015.

LIMA, A. R. A.; *et al.* Plantas medicinais utilizadas pelos octogenárias e nonagenários de uma vila periférica de Rio Grande/RS, Brasil. **Rev enferm UFPE**, v. 5, n. 5, p. 1319-1326, 2011.

LOURENÇO, M. T. C.; COSTA, C. L. Suporte psicológico e espiritual para o paciente com câncer colorretal. In: ROSSI, B. M. *et al.* **Câncer de cólon, reto e ânus**. São Paulo: Lemar e Tecmedd Editora, 2004. 837-844 p.

MACHADO, M. A. B. **Plantas medicinais suas características e usos no assentamento pontal do Marape – MT**: Um estudo no contexto da educação no campo. 2014. 101p. Monografia (Título de Licenciado em Educação do Campo) – Faculdade UnB Planaltina, Universidade de Brasília, Brasília, 2014.

MARQUES, M.N. **Câncer gastrointestinal**: Dificuldades para o acesso ao diagnóstico e tratamento. 2014. 74p. Dissertação (Mestrado em Oncologia e Ciências Médicas) – Programa de Pós-Graduação da Universidade Federal do Pará, Belém, 2014.

MARTINS, L.M. **A reabilitação das pessoas com estomia intestinal por adoecimento crônico**. 2014. 160p. Dissertação (Mestrado) Programa de Pós Graduação em Enfermagem Fundamental, Universidade de São Paulo, Ribeirão Preto, 2014.

MARTINS, M. **Gestantes hipertensas**: significados culturais, formas de atenção à saúde e relações com a biomedicina. 2012. 245f. Tese (Doutorado em Enfermagem) – Programa de Pós-Graduação em Enfermagem, Universidade Federal de Santa Catarina, Florianópolis, 2012.

MARTINS, L.T. **Convivendo com a hipertensão**: a experiência com o processo de adoecimento e o tratamento dietético da hipertensão arterial sistêmica entre usuários do Sistema Único de Saúde de Florianópolis, SC. 2014. 109p. Dissertação (mestrado) – Programa de Pós-Graduação em Nutrição da Universidade Federal de Santa Catarina, Universidade Federal de Santa Catarina, Florianópolis, 2014.

MARTINS, M.L. Princípios de cuidar de pessoas com estomia. In: SANTOS, V. L. C. G.; CESARETTI, I. U. R. **Assistência em estomaterapia: cuidado de pessoas com estomia**. São Paulo: Editora Atheneu, 2015. p. 75-82.

MARUYAMA, S. A. T. **A experiência da colostomia por câncer como ruptura biográfica na visão dos portadores, familiares e profissionais de saúde**: um estudo etnográfico. 2004. 286p. Tese (doutorado) - Programa de Pós Graduação em Enfermagem Fundamental, Universidade de São Paulo, Ribeirão Preto, 2004.

MARUYAMA, S.A.T; ZAGO, M.M.F. O processo de adoecer do portador de colostomia por câncer. **Rev. Latino-am. Enfermagem**, v. 13, n. 2, p. 216-22, mar-abr. 2005.

MAURICIO, V.C; SOUZA, N.V.D.O; LISBOA, M.T.L. O enfermeiro na reabilitação da pessoa com Estoma. **Esc Anna Nery (impr.)**, v. 17, n.3, p. 416-422, jul./set. 2013.

MCCAUGHAN, E; PARAHOO, K; PRUE, G. Comparing cancer experiences among people with colorectal cancer: a qualitative study. **J Adv Nurs**, v. 67, n.12, p. 2686-95. 2011.

MENDES, K.D.S.; SILVEIRA, R.C.C.P.; GALVÃO, C.M. Revisão integrativa: método de pesquisa para a incorporação de evidências na saúde e na enfermagem. **Texto Contexto Enferm**, v. 17, n.4, p.758-64, out-dez. 2008.

MENÉNDEZ, E. L. Entrevista: Eduardo Luis Menéndez Spina. **Trabalho, Educação e Saúde**, v. 10, n. 2, p. 335-345, 2012.

MENÉNDEZ, E. L. Intencionalidad, experiencia y función: la articulación de los saberes médicos. **Revista de Antropología Social**, v.14, p. 33-69. 2005.

MENÉNDEZ, E.L. “Modelo Hegemónico, modelo alternativo subordinado, modelo de autoatención, caracteres estruturales”. In: MENÉNDEZ, E.L. **La antropología médica no México**. Universidad Autónoma Metropolitana. México, 1ª Ed. 1992. p. 97-113.

MENÉNDEZ, E. L. Modelos de atención de los padecimientos: de exclusiones teóricas y articulaciones prácticas. **Ciencia & Saúde Coletiva**, v8, n1, p. 185-207, 2003.

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

MENEZES, C. C. S.; *et al.* Câncer colorretal na população brasileira: taxa de mortalidade no período de 2005-2015. **Revista Brasileira de Promoção da Saúde**, v. 29, n. 2, p. 172-179, abr./jun. 2016.

MERCADO-MARTÍNEZ, F. J. *et al.* La perspectiva de los sujetos enfermos. Reflexiones sobre pasado, presente y futuro de la experiencia del padecimiento crónico. **Cad. Saúde Pública**, Rio de Janeiro, v. 15, n. 1, p. 179-186, jan-mar. 1999.

MINAYO M. C. S. **O desafio do conhecimento**: pesquisa qualitativa em saúde. 10. ed. São Paulo: Hucitec, 2007. 406p.

MINAYO, M. C. S. “O desafio da pesquisa social”. In: DESLANDES, S. F.; GOMES, R.; MINAYO, M.C.S. **Pesquisa social**: teoria, método e criatividade. 34 ed – Petrópolis, RJ: Vozes, 2015. 09-29 p.

MINAYO, M. C. S. “Trabalho de campo: contexto de observação, interação e descoberta”. In: DESLANDES, S. F.; GOMES, R.; MINAYO, M. C. S. **Pesquisa social**: teoria, método e criatividade. 34 ed – Petrópolis, RJ: Vozes, 2015. 61-77 p.

MIZUNO, M.; *et al.* Experiences of Japanese patients with colorectal cancer during the first six months after surgery. **Oncol Nurs Forum**, v.34, n.4, p. 869-76, 2007.

MOTA, M. S.; *et al.* Facilitadores do processo de transição para o autocuidado da pessoa com estoma: subsídios para Enfermagem. **Rev Esc Enferm USP**, v. 49, n.1, p 82-88, 2015.

MOTA, M. S.; SILVA, C. D.; GOMES, G. C. Vida e sexualidade de mulheres estomizadas: Subsídios à enfermagem. **R Enferm Centr O Min**, v. 6, n. 2, p. 2169-2179, 2016.

MUNIZ, R. M. **Os significados da experiência da radioterapia oncológica na visão de pacientes e familiares cuidadores.** 2008. 243 p. Tese (Doutorado em Enfermagem Fundamental) – Universidade de São Paulo. Ribeirão Preto, 2008.

NOGUEIRA, M.B. **A Família: Conceito e evolução histórica e sua Importância.** BuscaLegis.ccj.ufsc.br. 2007. Disponível em: <<http://www.egov.ufsc.br/portal/conteudo/fam%C3%ADlia-conceito-e-evolu%C3%A7%C3%A3o-hist%C3%B3rica-e-sua-import%C3%A2ncia>>. Acesso em: 10 jan 2017.

NOGUEZ, P. T. **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.

NORLYK, A; MARTINSEN, B. Relatives' experiences of patients' recovery in a fast-track programme. **J Adv Nurs**, v. 22, n. 8, p.1737-46, aug. 2013.

OLIVEIRA, E. A. **Saberes, espaços e recursos em saúde: práticas de autoatenção frente aos adoecimentos em crianças kaigáng da terra indígena Xapecó, Santa Catarina.** 2012. 152 p. Dissertação (Mestrado – Pós Graduação em Saúde Coletiva) – Universidade Federal de Santa Catarina. Florianópolis, 2012.

OLIVEIRA, G.S.; *et al.* Vivências do cuidador familiar de uma pessoa com estomia intestinal por câncer colorretal. **Rev Rene** 15(1): 108-15, jan-fev, 2014.

OLIVEIRA, M. M.; *et al.* Apreensões da família que cuida do seu familiar com câncer no domicílio. **Rev enferm UFPE**, v. 8, n. 4, p. 827-833, 2014.

OLIVEIRA, R. C.; *et al.* Descobrimo o mundo estomizado: vivência das pessoas com dispositivo. **Estima**, v 13, n 1, p3-10, 2015.

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.

PAIM, J.; *et al.* **O sistema de saúde brasileiro: história, avanços e desafios.** The Lancet. Saúde no Brasil. Maio 2011. Disponível em: <<https://www.abc.org.br/IMG/pdf/doc-574.pdf>>. Acesso em 26 set. 2017.

PAEZ, A; MOREIRA, M.C.N. Construções de maternidade: experiências de mães de crianças com síndrome do intestino curto. **Physis** – Revista de Saúde Coletiva [internet], v.26, n.3, p.1053-1072. 2016.

PASCOE, S.W. *et al.* Patient's experiences of referral for colorectal cancer. **BMC Fam Pract**; v.14, n. 124. 2013.

PAULA, M. A. B.; Cols. Os Significados da Sexualidade para a Pessoa com Estoma Intestinal Definitivo. **Rev bras Coloproct**, v. 29, n. 1, p.77-82, jan./mar. 2009.

PEREIRA, E. L. "**Meninos de Cristal**": análise antropológica das experiências com hemofilia em uma instituição de atenção ao Hemofílico em Santa Catarina. 2008. 152p. Dissertação (Mestrado Antropologia Social) - Programa de Pós Graduação em Antropologia Social, Universidade Federal de Santa Catarina, Florianópolis, 2008.

PERISSINOTTI, D. M. Compreendendo o processo doloroso: a dor crônica como traição. In: QUAYLE, J.; LUCIA, M. C. S. **Adoecer**: As internações do Doente com sua Doença. São Paulo: Editora Atheneu, 2006. p. 61-80.

PERLINI N. M. O.; LEITE M.T.; FURINI A.C. Em busca de uma instituição para a pessoa idosa morar: motivos apontados por familiares. **Rev Esc Enferm USP**, v. 41, n. 2, p. 229-36. 2007.

PERON, A. P.; *et al.* Avaliação do potencial citotóxico dos chás de *Camellia sinensis*. E *Cassia angustifolia Vahl* em sistema teste vegetal. **Arq Ciênc Saúde Unipar**, v. 12, n. 1, p. 51-54, 2008.

PINTO, M.H., *et al.* O cuidado de enfermagem ao paciente oncológico fora de possibilidade de cura: percepção de um grupo de profissionais. **Cogitare Enferm**, v. 16, n. 4, p. 647-53, out./dez. 2011.

PIRIZ, M. A. **Autoatenção**: interfaces de cuidado por famílias rurais da região Sul. 2013. 126f. Dissertação (Mestrado em Ciências) - Programa de Pós-Graduação em Enfermagem. Universidade Federal de Pelotas, Pelotas, 2013.

POLETTI, P. **Adaptação do paciente no cuidado do estoma intestinal**. 2015. 38p. Especialização (Especialista em Estomaterapia) – Universidade do Vale do Rio dos Sinos, Porto Alegre, 2015.

PRADO, B. B. F. Influência dos hábitos de vida no desenvolvimento do câncer. **Ciência e Cultura**, v. 66, n. 1, p. 21-24, 2014.

RABELO, M. C. Religião e Cura: Algumas Reflexões Sobre a Experiência Religiosa das Classes Populares Urbanas. **Cad Saúde Públ**, v. 9, n. 3, p. 316-325, 1993.

RIBEIRO, C. O.; *et al.* Descobrimos o Mundo Estomizado: Vivência das Pessoas com o Dispositivo. **Revista Estima**, v. 13, n. 1, p. 3-10, 2015.

ROSA, B. V. C.; *et al.* Resiliência em famílias de pessoas portadoras de colostomia por câncer: um olhar a partir do sistema de crenças. **Cienc Cuid Saúde**, v. 15, n. 4, p. 723-730, 2016.

SALIK, A. O paciente oncológico e suas relações de encontro. **Rev. SBPH**, v. 16, n. 2, p. 89-102, 2013.

SANTOS, A. L.; *et al.* Avaliação nutricional subjetiva proposta pelo paciente versus outros métodos de avaliação do estado nutricional em pacientes oncológicos. **Rev Bras Nutr Clin**, v. 27, n. 4, p. 243-249, 2012.

SANTOS, E. M. M.; BANDEIRA, R. C. F. Assistência de enfermagem ao paciente com câncer de colón, reto e ânus. In: ROSSI, B. M. *et al.* **Câncer de colón, reto e ânus**. São Paulo: Lemar e Tecmedd Editora, 2004. 759-792 p.

SCOPEL, D. **Uma etnografia sobre a pluralidade de modelos de atenção à saúde entre os índios Munduruku na terra indígena Kwatá Laranjal, Borba, Amazonas**: práticas de autoatenção, xamanismo e biomedicina. 2013. 262p. Tese (Doutorado em Antropologia Social) – Centro de Filosofia e Ciências Humanas, Universidade Federal de Santa Catarina. Florianópolis, 2013.

SECRETARIA DE ESTADO DA SAUDE. Grupo Técnico de Avaliação e Informações de Saúde. A relevância do câncer colorretal. **BEPA, Bol. Epidemiol. Paul. (Online)**, v.6, n. 68, p. 01-14. ago. 2009. Disponível em: <http://periodicos.ses.sp.bvs.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1806-42722009000800006&lng=pt&nrm=iso>. Acessado em: 13 jun 2016.

SILVA, C.N. **Como o câncer (des)estrutura a família**. São Paulo: Annablume, 2000. 272 p.

SILVA, D. G.; *et al.* Influência dos hábitos alimentares na reinserção social de um grupo de estomizados. **Rev Eletr Enf**, v. 12, n. 1, p. 56-62, 2010.

SILVA, J. C.; *et al.* A percepção de vida dos ostomizados no âmbito social. **Revista da Universidade Vale do Rio Verde**, v. 12, n. 1, p. 346-355, 2014.

SILVA, R. D. M. **Os relacionamentos com o parceiro amoroso, a família e os amigos da pessoa com estomia intestinal**. 2013. 145 p. Tese (Doutorado em Enfermagem) – Programa de Pós-Graduação em Enfermagem, Universidade Federal de Santa Catarina, Florianópolis, 2013.

SILVA, A. L.; SHIMIZU, H. E. **Estomia intestinais**: Da origem à readaptação. 1ª ed. São Caetano do Sul, SP: Difusão Editora; Rio de Janeiro: Editora Senac Rio, 2012. 184 p.

SILVA JUNIOR, F. J. G., *et al.* Processo de morte e morrer: evidências da literatura científica de enfermagem. **Rev. Bras. Enferm**, v. 64, n. 6, p. 1122-126, dec. 2011.

SJOVALL, K.; *et al.* Experiences of living with advanced colorectal cancer from two perspectives – inside and outside. **Eur J Oncol Nurs**, v. 15, n. 5, p.390-7. 2011.

SLUZKI, C. E. **A rede social na prática sistêmica**: alternativas terapêuticas. São Paulo: Casa do Psicólogo, 1997. Disponível em: <https://books.google.com.br/books?hl=pt-BR&lr=&id=nqcETHIjVykC&oi=fnd&pg=PA125&ots=J5JgfWSYZp&sig=zrY9qRzsW5ilV6qmhPI->

54bAB6Q&redir_esc=y#v=onepage&q=mapa%20m%C3%ADnimo%20das%20rela%C3%A7%C3%B5es&f=false Acesso em: 20 fev.2017.

SOCIEDADE BRASILEIRA DE COLOPROCTOLOGIA. **Prevenção e**

Rastreamento. Rio de Janeiro. Disponível em:

<<https://www.sbcop.org.br/?prevencao-e-rastreamento-conteudo&id=74>>. Acesso em: 26 set. 2017.

SONTAG, S. **A Doença como metáfora**. Rio de Janeiro: Edições Graal, 1984. 54p.

SOUSA, J. B.; *et al.* Colonoscopias realizadas por médicos residentes em hospital universitário: análise consecutiva de 1000 casos. **ABCD Arq Bras Circ Dig**, v. 25, n. 1, p. 9-12, 2012.

SOUZA, C. B. Corpoalma com Câncer. In: QUAYLE, J.; LUCIA, M. C. S. **Adoecer: As internações do Doente com sua Doença**. São Paulo: Editora Atheneu, 2006. p. 143-152.

SOUZA, F. N; COSTA, A. P.; MOREIRA, A. Questionamento no Processo de Análise de Dados Qualitativos com apoio do *software* WebQDA. **EDUSER: revista de educação**, v.3, n. 1. 2011.

SOUZA, J.L.; GOMES, G.C.; BARROS, E.J.L. O cuidado à pessoa portadora de estomia: o papel do familiar cuidador. **Rev. Enferm. UERJ**, Rio de Janeiro, 17(4):550-5, out/dez, 2009.

SPENCE, R.R.; HEESCH, K.C.; BROWN, W.J. Colorectal cancer survivors' exercise experiences and preferences: qualitative findings from an exercise rehabilitation programme immediately after chemotherapy. **Eur J Cancer Care (Engl)**, v. 20, n.2, p. 257-66, mar. 2011.

STEWART, B. W.; WILD, C. P. **World Cancer Report 2014**. Internation Agency for Researchion Cancer – World Health Organization: Lyon, 2014.

SUN, V.; *et al.* From diagnosis through survivorship: health-care experiences of colorectal cancer survivors with ostomies. **Support Care Cancer**, v.22, n.6, p.1563-70. 2014. VALADARES, G.V.; PAIVA, R.S. Estudos sobre o cuidado à família do cliente hospitalizado: contribuições para enfermagem. **Rev Rene**, v. 11, n. 3, p. 180-8. 2010.

VALADÃO, M.; *et al.* Perfil dos Pacientes Portadores de Câncer Colorretal Operados em um Hospital Geral: Necessitamos de um Programa de Rastreamento Efetivo. **Rev Bras Coloproct**, v. 30, n. 2, p. 160-166, 2010.

VERA, S.O.; *et al.* Sexualidade de pacientes com estomias intestinais de eliminação. **Revista online de pesquisa Cuidado é Fundamental**, v. 9, n.2, p. 495-502, 2017.

VIEIRA, L.M.; *et al.* Câncer colorretal: entre o sofrimento e o repensar a vida. **Saúde em Debate**, v. 37, n. 97, p. 261-269, abr./jun. 2013

VIOLIN, M.R.; SALES, C.A. Experiências cotidianas de pessoas colostomizadas por câncer: enfoque existencial. **Rev. Eletr. Enf.** [Internet], v.12, n. 2, p.278-86, abr./jun.

2010 Disponível em: <<http://dx.doi.org/10.5216/ree.v12i2.5590>>. Acesso em: 10 jan 2017

TAN, P. Y.; TIEN TAU, L. C.; LAI MENG, O.Y. Living with câncer alone? The experiences of singles diagnosed with colorectal câncer. **Journal of Psychosocial Oncology**, v. 33, n.4, p. 354–376, 2015.

TAYLOR, S.J.; BOGDAN, R. **Introducción a los métodos cualitativos de investigación: la búsqueda de los significados**. Paidós. Barcelona. Buenos Aires. México. 2013.

THEMIS. **Promotoras legais populares**. Disponível em: <<http://themis.org.br/fazemos/promotoras-legais-populares/>> Acesso em: 15 ago 2017.

TOMOMITSU, M. R. S.; LEMOS, N. D.; PERRACINI, M. R. Prevalência e fatores associados à fragilidade em cuidadores idosos. **Geriatrics & Gerontology**, v. 4, n. 1, p. 3-12, 2010.

TONIOL, R. Espiritualidade que faz bem. Pesquisar, políticas públicas e práticas clínicas pela promoção da espiritualidade como saúde. **Revista Sociedad y Religión**, v. 25, n. 43, p. 110-143, 2015.

WEIDMANN, R. A.; *et al.* Tumores e hiperplasias adrenocorticais: identificação de possíveis doenças hereditárias. **Rev Soc Bras Clin Med**, v. 13, n. 4, p. 282-288, 2015.

WEILAND, L. A.; *et al.* A família e seu ente colostomizado no domicílio. **Revista Contexto & Saúde**, v, 10, n. 20, p. 77-84, 2011.

WORSTER, B; HOLMES, S. The preoperative experience of patients undergoing surgery for colorectal cancer: a phenomenological study. **Eur J Onco Nurs**, v. 12, n. 5, p. 418-24, 2008.

Apêndices

Apêndice A Carta de Anuência da Diretora de ações em saúde da SMS de Pelotas

Carta de Anuência da diretora de Ações em Saúde da Secretaria de Saúde do Município de Pelotas.

Aceito que a estudante de doutorado do Programa de Pós Graduação em Enfermagem Michele Cristiene Nachtigall Barboza, da Universidade Federal de Pelotas, sob orientação da Profa Rosani Manfrin Muniz, desenvolva sua pesquisa intitulada "Práticas de autoatenção da pessoa e sua família frente ao câncer colorretal".

Farão parte do estudo pessoas com câncer colorretal atendidas e cadastradas pelo Programa de Assistência ao Estomizado e Incontinente (PAEI) e sua família. A coleta de dados está prevista para iniciar em maio e finalizar em julho de 2017, após aprovação do Comitê de Ética e Pesquisa.

Estou ciente dos objetivos e metodologia da pesquisa acima citada, e que serão assegurados:

- a. A garantia de solicitar e receber esclarecimentos antes, durante e depois do desenvolvimento da pesquisa,
- b. Não haverá nenhuma despesa para esta instituição que seja decorrente da participação nessa pesquisa,
- c. No caso do não cumprimento dos itens acima, a liberdade de retirar minha anuência a qualquer momento da pesquisa sem penalização alguma.

Assim, declaro ter lido e concordar com o parecer ético emitido pelo CEP da instituição proponente, conhecer e cumprir as Resoluções Éticas Brasileiras, em especial a Resolução 466/12. Esta instituição está ciente de suas corresponsabilidades como instituição coparticipante do presente projeto de pesquisa, e de seu compromisso no resguardo da segurança e bem-estar dos sujeitos de pesquisa nela recrutados, dispondo de infraestrutura necessária para tal segurança e bem-estar.

Pelotas, 20 de abril de 2017.

Eliêdes de Freitas Ribeiro

Assinatura e carimbo

Eliêdes de Freitas Ribeiro
Diretora de Ações em Saúde
- SMS -
Matrícula: 8192

Apêndice B Carta de Anuência da Enfermeira Responsável pelo PAEI da SMS de Pelotas

Carta de Anuência da Enfermeira Responsável pelo Programa de Assistência ao Estomizado e Incontinente da Secretaria de Saúde do Município de Pelotas.

Aceito que a estudante de doutorado do Programa de Pós Graduação em Enfermagem Michele Cristiene Nachtigall Barboza, da Universidade Federal de Pelotas, sob orientação da Profa Rosani Manfrin Muniz, desenvolva sua pesquisa intitulada "Práticas de autoatenção da pessoa e sua família frente ao câncer colorretal".

Farão parte do estudo pessoas com câncer colorretal atendidas e cadastradas pelo Programa de Assistência ao Estomizado e Incontinente (PAEI) e sua família. A coleta de dados está prevista para iniciar em maio e finalizar em julho de 2017, após aprovação do Comitê de Ética e Pesquisa.

Estou ciente dos objetivos e metodologia da pesquisa acima citada, e que serão assegurados:

- a. A garantia de solicitar e receber esclarecimentos antes, durante e depois do desenvolvimento da pesquisa,
- b. Não haverá nenhuma despesa para esta instituição que seja decorrente da participação nessa pesquisa,
- c. No caso do não cumprimento dos itens acima, a liberdade de retirar minha anuência a qualquer momento da pesquisa sem penalização alguma.

Assim, declaro ter lido e concordar com o parecer ético emitido pelo CEP da instituição proponente, conhecer e cumprir as Resoluções Éticas Brasileiras, em especial a Resolução 466/12. Esta instituição está ciente de suas corresponsabilidades como instituição coparticipante do presente projeto de pesquisa, e de seu compromisso no resguardo da segurança e bem-estar dos sujeitos de pesquisa nela recrutados, dispondo de infraestrutura necessária para tal segurança e bem-estar.

Pelotas, 25 de abril de 2017.



Assinatura e carimbo

Sandra Mirino R. Furtado
Enfermeira - Estomatodonteia
COREN/RS 80168

Apêndice C: Termo de Consentimento Livre e Esclarecido Pessoa com câncer colorretal

UNIVERSIDADE FEDERAL DE PELOTAS
PROGRAMA DE PÓS GRADUAÇÃO EM ENFERMAGEM
DOUTORADO EM CIÊNCIAS

Venho, por meio deste, convidá-lo (a) a participar da pesquisa intitulada “Práticas de autoatenção da pessoa e sua família frente o câncer colorretal”, tendo como objetivo geral compreender a utilização das práticas de autoatenção na experiência de adoecimento pela pessoa com câncer colorretal e sua família.

Procedimentos: As conversas para realização deste estudo ocorrerão em seu domicílio e/ou na Secretaria de Saúde de Pelotas, no PAEI, em local reservado, sendo agendadas previamente. Estas informações serão armazenadas juntamente com a dos (as) outros (as) participantes e os resultados obtidos serão colocados à sua disposição e usados apenas para fins científicos. Será garantida sua privacidade e o anonimato.

Benefícios: Em relação aos seus benefícios, será a oportunidade de refletir a respeito das práticas de autoatenção como o compartilhamento de pensamentos e vivências sobre o adoecimento por CCR que enfrentamento da sua vida.

Riscos: A pesquisa não apresentará risco físico, pois não será realizado nenhum procedimento doloroso ou coleta de material biológico ou experimento com seres humanos, porém pode gerar desconforto emocional e cansaço durante a pesquisa. A entrevista será gravada com seu consentimento e você responderá as questões de livre e espontânea vontade, e as perguntas que por ventura lhe causar desconforto poderão não ser respondidas ou respondidas em parte, sem prejuízo para você.

Participação Voluntária: sua participação neste estudo será voluntária e poderá ser interrompida a qualquer momento, se assim o desejar, sem que isso lhe traga prejuízo algum.

Confidencialidade: sua identidade permanecerá confidencial durante todas as etapas do estudo. Sendo que os resultados serão transcritos e analisados com responsabilidade e honestidade e usados exclusivamente para fins científicos.

Consentimento: pelo presente consentimento informado, declaro que fui esclarecido, de forma clara e detalhada, livre de qualquer forma de constrangimento e coerção, dos objetivos, da justificativa, dos riscos e benefícios da pesquisa. Os pesquisadores responderam todas as minhas perguntas até a minha completa satisfação e entendimento. Portanto, estou de acordo em participar do estudo. Este formulário de Termo Consentimento Livre e Esclarecido será assinado por mim em duas vias ficando uma em meu poder e a outra com o pesquisador responsável pela pesquisa. Em caso de dúvidas poderei chamar a doutoranda Michele Cristiene Nachtigall Barboza no telefone (53) 991401099, ou a professora orientadora Rosani Manfrin Muniz no telefone (53) 984623192.

Eu, _____, aceito e concordo em participar desta pesquisa.

Pelotas, ___ de _____ 2017.

Participante da Pesquisa

Orientanda: Michele Cristiene Nachtigall Barboza
(53) 991401099

Email: michelenachtigall@yahoo.com.br

Orientadora: Profa. Dra. Rosani Manfrin Muniz
E-mail: romaniz@terra.com.br

Apêndice D: Termo de Consentimento Livre e Esclarecido Familiar da pessoa com câncer colorretal

UNIVERSIDADE FEDERAL DE PELOTAS
PROGRAMA DE PÓS GRADUAÇÃO EM ENFERMAGEM
DOUTORADO EM CIÊNCIAS

Venho, por meio deste, convidá-lo (a) a participar da pesquisa intitulada “Práticas de autoatenção da pessoa e sua família frente o câncer colorretal”, tendo como objetivo geral compreender a utilização das práticas de autoatenção na experiência de adoecimento pela pessoa com câncer colorretal e sua família.

Procedimentos: As conversas para realização deste estudo ocorrerão no domicílio do seu familiar que tem o diagnóstico de câncer colorretal e/ou na Secretaria de Saúde de Pelotas, no PAEI, em local reservado, sendo agendadas previamente. Estas informações serão armazenadas juntamente com a dos (as) outros (as) participantes e os resultados obtidos serão colocados à sua disposição e usados apenas para fins científicos. Será garantida sua privacidade e o anonimato.

Benefícios: Em relação aos seus benefícios, terá a oportunidade de refletir a respeito das práticas de autoatenção como o compartilhamento de ideias e vivências sobre o adoecimento por CCR que presenciou sobre a vida de seu familiar.

Riscos: A pesquisa não apresentará risco físico, pois não será realizado nenhum procedimento doloroso ou coleta de material biológico ou experimento com seres humanos, porém pode gerar desconforto emocional e cansaço durante a pesquisa. A entrevista poderá ser gravada com seu consentimento e você responderá as questões de livre e espontânea vontade, e as perguntas que por ventura lhe causarem desconforto poderão não ser respondidas ou respondidas em parte, sem prejuízo para você.

Participação Voluntária: sua participação será voluntária e poderá ser interrompida a qualquer momento, se assim o desejar, sem que isso lhe traga prejuízo algum.

Confidencialidade: sua identidade permanecerá confidencial durante todas as etapas do estudo. Sendo que os resultados serão transcritos e analisados com responsabilidade e honestidade e usados exclusivamente para fins científicos.

Consentimento: pelo presente consentimento informado, declaro que fui esclarecido, de forma clara e detalhada, livre de qualquer forma de constrangimento e coerção, dos objetivos, da justificativa, dos riscos e benefícios da pesquisa. Os pesquisadores responderam todas as minhas perguntas até a minha completa satisfação e entendimento. Portanto, estou de acordo em participar do estudo. Este formulário de Termo Consentimento Livre e Esclarecido será assinado por mim em duas vias ficando uma em meu poder e a outra com o pesquisador responsável pela pesquisa. Em caso de dúvidas poderei chamar a doutoranda Michele Cristiene Nachtigall Barboza no telefone (53) 991401099, ou a professora orientadora Rosani Manfrin Muniz no telefone (53) 984623192.

Eu, _____, aceito e concordo em participar desta pesquisa.

Pelotas, ____ de _____ 2017.

Participante da Pesquisa

Orientanda: Michele Cristiene Nachtigall Barboza
(53) 991401099

Email:michelenachtigall@yahoo.com.br

Apêndice E: Observação Participante

UNIVERSIDADE FEDERAL DE PELOTAS
PROGRAMA DE PÓS GRADUAÇÃO EM ENFERMAGEM
DOUTORADO EM CIÊNCIAS

Data da observação:

Código do participante:

Número de observação:

Horário inicial:

Horário término:

Observação do participante e familiar no serviço de estomizados:

- observar participante e familiar

Observação do participante e familiar no domicílio

- Observar o contexto do domicílio (localização, estrutura da casa, disposição de mobília e utensílios, instrumentos de autocuidado).

- Observar as pessoas que vivem neste domicílio e convivem diariamente (foco na doença e adequações feitas).

- Observar as relações familiares.

- Observar a realização do cuidado com a estomia.

- Observar as diferentes práticas de cuidado realizadas.

APÊNDICE F: Diário de Campo

UNIVERSIDADE FEDERAL DE PELOTAS
PROGRAMA DE PÓS GRADUAÇÃO EM ENFERMAGEM
DOUTORADO EM CIÊNCIAS

Identificação:

Data:

Duração da observação:

| Descrição das Observações | Impressão do observador |
|---------------------------|-------------------------|
| | |

Apêndice G: Diário de Campo de André

UNIVERSIDADE FEDERAL DE PELOTAS
PROGRAMA DE PÓS GRADUAÇÃO EM ENFERMAGEM
DOUTORADO EM CIÊNCIAS

Data: 09/06/2017

Duração da observação: 1h e 50 minutos

No segundo dia que marcamos meu retorno, por volta das 15h e 30m cheguei a casa de André que também fica em sua padaria (seu empreendimento). Estava um dia de sol, após vários dias de chuva. André veio me receber com um abraço e pediu que eu esperasse um pouco até realizar o atendimento a seus clientes.

Enquanto espero vejo que os balcões estavam fartos de bolos, pastéis, bolachas, doces e prateleira com diversos tipos de pães, além de observar uma quantidade significativa de pessoas, comprando por seus produtos. A avó de sua esposa que entrou na padaria com vários produtos em mãos, muda seu semblante, olhando-me de modo alegre. Ao chegar perto para cumprimentar-me, fala que minha vinda foi significativa para André, pois estava mais alegre e sentindo-se importante, e rapidamente saiu para pegar outros produtos feitos por Júlia.

Entre algumas pausas para atender os clientes conversei com Márcio, o mesmo me contou um pouco sobre sua história de vida e dificuldades na infância, pois seu pai tinha sido assassinado quando ele tinha dois anos de idade, sua mãe morreu em um acidente de moto quando tinha dez anos e seu irmão enforcado aos 18 anos. Falou que após a morte da mãe passou a morar com os tios até os 15 anos, depois começou a trabalhar e cuidar de sua própria vida, me deixando bastante comovida com sua situação de perdas, enquanto criança. Ele disse que por um longo período de sua vida, afastou-se de Deus por considerá-lo culpado pela morte dos pais, mas que seu amigo e outro irmão o levaram novamente para a igreja e se aproximou de Deus por volta dos 18 anos.

Neste mesmo dia, me contou também sobre uma cantora gospel que estava seguindo na internet. Ela tinha vencido o câncer pela fé e com entusiasmo me afirmou que era importante ver experiências positivas frente ao câncer, pois lhe dava força.

Ao nos despedir, André salientou que Júlia estava bastante sobrecarregada de atividades e perguntou se eu poderia voltar em um domingo, pois não abriam a padaria e teriam mais tempo para conversar. Afirmei que por mim não havia problemas e marcamos um novo encontro para três semanas após

Apêndice H: Entrevista em profundidade para a pessoa com CCR

UNIVERSIDADE FEDERAL DE PELOTAS
PROGRAMA DE PÓS GRADUAÇÃO EM ENFERMAGEM
DOUTORADO EM CIÊNCIAS

Identificação:

Sexo: () M () F

Idade:

Quanto tempo de diagnóstico da doença:

Questões preliminares:

Fale sobre a doença desde o início?

Como era o cuidado a saúde anterior a doença e como é hoje?

Fale sobre sua vida hoje? E os cuidados que realiza hoje?

Quais os cuidados que realiza com a família e/ou amigos?

Quais cuidados que faz sozinho?

Passou a realizar outras práticas de saúde após a doença? Fale sobre elas

Quais as práticas de cuidados a saúde que realiza com a estomia intestinal? Fale sobre elas

Apêndice I: Entrevista em profundidade com o familiar da pessoa com CCR

UNIVERSIDADE FEDERAL DE PELOTAS
PROGRAMA DE PÓS GRADUAÇÃO EM ENFERMAGEM
DOUTORADO EM CIÊNCIAS

Identificação:

Sexo: () M () F

Idade:

Questões preliminares:

Fale sobre o início da doença?

Como era o cuidado a saúde e como é hoje? Como é sua participação?

Como é o cuidado com a estomia intestinal? Como participa?

Quais os cuidados que realiza com seu familiar doente? Tem alguma prática de cuidado a saúde que indicou a seu familiar? Fale sobre isto

ANEXOS

Anexo A – Parecer Consubstanciado do CEP



PARECER CONSUBSTANCIADO DO CEP

DADOS DO PROJETO DE PESQUISA

Título da Pesquisa: PRÁTICAS DE AUTOATENÇÃO DA PESSOA E SUA FAMÍLIA FRENTE AO CÂNCER COLORRETAL

Pesquisador: Michele Cristiene Nachtigall Barboza

Área Temática:

Versão: 1

CAAE: 67857417.0.0000.5337

Instituição Proponente: Santa Casa de Misericórdia de Pelotas

Patrocinador Principal: Financiamento Próprio

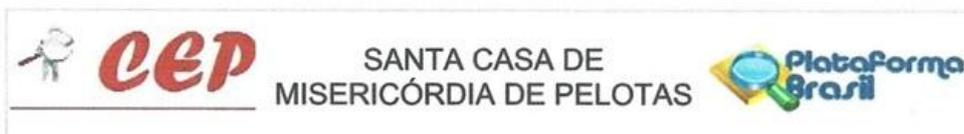
DADOS DO PARECER

Número do Parecer: 2.063.328

Apresentação do Projeto:

Este estudo trata-se de uma tese de doutorado em ciências, a qual defende que a experiência do adoecimento por câncer colorretal para a pessoa e família são construídas culturalmente e utilizam práticas de autoatenção para manejar o tratamento. Ao considerar uma doença agressiva, cruel, dolorosa, que possui muitas experiências culturalmente construídas, como o câncer, é que se inicia esta proposta de estudo. Para compreender estas experiências e práticas de saúde desenvolvidas para conseguir lidar com uma doença tão estigmatizante. O sentido de estigma que a pessoa com câncer carrega é algo que marca, que discrimina (MARYAMA; ZAGO, 2005), além de ver uma categoria excluída, frágil, vulnerável, sendo reduzida a uma pessoa estragada e diminuída, o que se constitui em uma alteração específica entre a identidade social virtual e a identidade social real (GOFFMAN, 2004). O câncer também pode ser identificado como uma sentença de morte, interrupção da vida terrena, ou ainda impossibilidade de continuar vivendo, ou seja sentimentos de medo sobre a finitude ou a incerteza sobre sua

Endereço: Praça Piratinino de Almeida, 53
 Bairro: Centro CEP: 96.015-290
 UF: RS Município: PELOTAS
 Telefone: (53)3284-4728 Fax: (53)3284-4701 E-mail: provedoria@santacasadepelotas.com.br



Continuação do Parecer: 2.063.328

sobrevivência (WORSTER; HOLMES, 2008). Os dados epidemiológicos, segundo o Instituto Nacional de Câncer (INCA) (2011) mostram que o câncer é a segunda causa de óbitos no país, com tendência de crescimento nos próximos anos, sendo este considerado uma questão de saúde pública, em especial por suas possibilidades de prevenção: cerca de um terço dos casos novos de câncer no mundo poderia ser evitado. Em relação ao Câncer Colorretal (CCR), as estimativas para o biênio 2016-2017, no Brasil, são de 16.660 casos novos em homens e de 17.620 em mulheres. Esses valores correspondem a um risco estimado de 16,84 casos novos a cada 100 mil homens e 17,10 para cada 100 mil mulheres, sendo considerado o segundo câncer que mais acomete as mulheres e o terceiro em homens em estados das regiões do Sul e Sudeste do Brasil. Este câncer abrange tumores que acometem um segmento do intestino grosso (o cólon) e o reto. Na maioria dos casos, a doença é tratável e curável quando detectada precocemente e não há indícios de metástases. Grande parte desses tumores se iniciam a partir de pólipos, lesões benignas que podem crescer na parede interna do intestino grosso (INCA, 2015). Um dos problemas que o CCR também atinge é a autoimagem devido a transformação do corpo diante da estomia, que corresponde um dos principais tratamentos do CCR, entretanto pode causar problemas como depressão, ansiedade, afastamento das pessoas, vergonha, ou seja, interferindo na sua saúde não só física, mas também psicológica, além de exigir desta pessoa autonomia e autocuidado e necessitar do apoio de sua família e do serviço de saúde (VIERA et al, 2013; MOTA et al, 2015). O paciente que tem o diagnóstico de câncer colorretal, poderá se deparar com o estoma, o que exige uma adaptação a essa nova realidade diária, fato este que gera sentimentos, comportamentos, vivências, experiências negativas, sendo que isto não afeta somente a pessoa doente, mas toda a sua família. A estomia é vista como uma bolsa de excrementos e junto a ela vem o medo do convívio social, a incapacidade física, sendo considerado um ataque a dignidade pessoal. Essas modificações vão exigir da pessoa estomizada a adoção de inúmeras medidas de adaptação e reajustamento às atividades diárias, incluindo o aprendizado das ações de autocuidado do estoma e pele do periestoma,

Endereço: Praça Piratinino de Almeida, 53
 Bairro: Centro CEP: 96.015-290
 UF: RS Município: PELOTAS
 Telefone: (53)3284-4728 Fax: (53)3284-4701 E-mail: provedoria@santacasadepelotas.com.br



Continuação do Parecer: 2.063.328

bem como a manipulação dos dispositivos (VIOLIN; SALES, 2010). Neste sentido, o câncer colorretal, uma doença que exige uma adaptação diária da pessoa doente, permeada por cuidados e tratamentos do modelo biomédico, e muitas vezes, mesmo conhecendo suas indicações, pode escolher entre realizar ou não o tratamento. Desse modo, as pessoas tomam decisões, conforme sua experiência, que são influenciadas por suas crenças e valores, ou ainda por sua condição econômica, social ou política. Portanto, este estudo utiliza da antropologia médica e interpretativa, na perspectiva de apreender a construção sociocultural da pessoa com câncer colorretal e de sua família, a fim de compreender as formas que utilizam e escolhem as formas de cuidado a saúde e seus significados. O contexto sociocultural da pessoa com câncer colorretal e sua família, e a introdução das práticas de autoatenção de Menéndez (2003), possibilitam ampliar a compreensão de autonomia que as pessoas possuem sobre suas vidas. Neste sentido, para compreender a experiência da pessoa e família na utilização das práticas frente ao adoecimento por câncer colorretal, será utilizado neste estudo o conceito de práticas de autoatenção descritas por Menéndez (2009). Assim, práticas de autoatenção são representações e práticas utilizadas pela população, tanto individual quanto social para diagnosticar, explicar, dirigir, controlar, aliviar, suportar, curar, resolver ou prevenir os processos que afetam sua saúde em termos de real ou imaginário, sem a intervenção central, direta e intencional de curadores ou profissionais de saúde, mesmo quando estes podem ser a referência da atividade de autoatenção; envolve também na decisão da automedicação e o uso de um tratamento autônomo ou relativamente autônomo. Trata-se da descrição do que fazem, usam e dizem os sujeitos e seus grupos sociais para cuidar de seus padecimentos, não dos curadores biomédicos, tradicionais ou alternativos. Desta maneira, o conceito de adoecimento utilizado neste estudo encontra-se pautado nas experiências particulares e únicas. Cada pessoa com a sua doença percebe suas alterações, estando elas, nas dimensões sociais, culturais e emocionais, não somente no âmbito orgânico (MERCADO- MARTINEZ et al, 1999). Na perspectiva de conceituar família, se pensa na complexidade de definir os membros relevantes de uma rede familiar ou grupo social,

Endereço: Praça Piratini de Almeida, 53
Bairro: Centro **CEP:** 96.015-290
UF: RS **Município:** PELOTAS
Telefone: (53)3284-4728 **Fax:** (53)3284-4701 **E-mail:** provedoria@santacasadepelotas.com.br



CEP

SANTA CASA DE
MISERICÓRDIA DE PELOTAS



Continuação do Parecer: 2.063.328

podendo ser constituído ou não de laços consanguíneos (ascendentes, descendentes, colaterais etc.), parentes por casamento (sogros, cunhados, concunhados, padrastos, enteados etc.), padrinhos e compadres (não devemos esquecer que existem padrinhos em casa, de igreja, na família de santo, etc.), e simplesmente amigos que, depois de ter compartilhado uma experiência particularmente intensa, acabam se sentindo membros da família (FONSECA, 2005). A família, ao conviver com o problema de saúde, sofre influências de forças que impulsionam movimentos de aproximação ou distanciamento do problema apresentado, além disso promove uma readaptação a realidade vivenciada. Entretanto, cada família enfrenta seus problemas com suas estratégias específicas, interpretando as mudanças, cuidados e tratamentos, conforme seus sentimentos diante da vulnerabilidade que a doença possa apresentar (FRANCIONE, 2010).

Objetivo da Pesquisa:

Objetivo Primário:

Compreender a utilização das práticas de autoatenção na experiência de adoecimento pela pessoa com câncer colorretal e sua família.

Objetivo Secundário:

Objetivos específicos: -Identificar as práticas de autoatenção utilizadas pela pessoa e família no adoecimento por câncer colorretal; -Descrever o contexto da pessoa e família e práticas de atenção à saúde no adoecimento por câncer colorretal.

Avaliação dos Riscos e Benefícios:

Riscos:

Contudo em relação aos riscos, será explicado que a pesquisa não apresentará risco físico aos participantes envolvidos no estudo, considerando que não serão realizados procedimentos invasivos, coleta de material biológico ou experimentos com seres humanos, porém pode gerar desconforto emocional e cansaço durante a pesquisa. A fim de minimizar estes riscos e possíveis desconfortos, a entrevista poderá ser interrompida sempre que

Endereço: Praça Piratinino de Almeida, 53
 Bairro: Centro CEP: 96.015-290
 UF: RS Município: PELOTAS
 Telefone: (53)3284-4728 Fax: (53)3284-4701 E-mail: provedoria@santacasadepelotas.com.br



Continuação do Parecer: 2.063.328

o participante julgar necessário ou mesmo não serem respondidas questionamentos que cause desconforto e, ao sentir-se desconfortável será verificado uma forma de ajudá-lo, bem como a possibilidade de remarcação da entrevista ou a liberdade de encerrar sua participação, sem prejuízo algum. Ressalta-se que os participantes serão convidados a participar da pesquisa, destacando o caráter não obrigatório da mesma e a inexistência de qualquer tipo de remuneração financeira para a participação. O referido TCLE certificará a participação voluntária dos participantes. O anonimato dos entrevistados será respeitado, podendo recusar ou interromper sua participação a qualquer momento da pesquisa. Vale destacar também que a pesquisa será custeada pela pesquisadora, não ocasionando gasto algum ao participante.

Benefícios:

Em relação aos benefícios dos participantes da pesquisa, será a oportunidade de refletir a respeito da experiência das práticas de autoatenção como o compartilhamento de ideias e vivências sobre o adoecimento por CCR que enfrentam na sua vida.

Comentários e Considerações sobre a Pesquisa:

Sem restrições

Considerações sobre os Termos de apresentação obrigatória:

Consta todos o termos sem restrição

Conclusões ou Pendências e Lista de Inadequações:

Sem pendências

Considerações Finais a critério do CEP:

Aprovado, sem pendências!

Este parecer foi elaborado baseado nos documentos abaixo relacionados:

| Tipo Documento | Arquivo | Postagem | Autor | Situação |
|---|--|------------------------|--------------------------------------|----------|
| Informações Básicas do Projeto | PB_INFORMAÇÕES_BÁSICAS_DO_PROJETO_912383.pdf | 03/05/2017 11:39:32 | | Aceito |
| Projeto Detalhado / Brochura Investigador | projetocep.docx | 03/05/2017 11:38:07 | Michele Cristiene Nachtigall Barboza | Aceito |
| Declaração de | autorizacaodoservico.pdf | 03/05/2017 | Michele Cristiene | Aceito |

Endereço: Praça Piratinino de Almeida, 53
 Bairro: Centro CEP: 96.015-290
 UF: RS Município: PELOTAS
 Telefone: (53)3284-4728 Fax: (53)3284-4701 E-mail: provedoria@santacasadepelotas.com.br



SANTA CASA DE
MISERICÓRDIA DE PELOTAS



Continuação do Parecer: 2.063.328

| | | | | |
|---|--------------------------|------------------------|---|--------|
| Instituição e Infraestrutura | autorizaçãodoservico.pdf | 09:08:21 | Nachtigall Barboza | Aceito |
| Orçamento | recursofinanceiro.pdf | 03/05/2017 08:48:08 | Michele Cristiene Nachtigall Barboza | Aceito |
| Cronograma | Cronograma.pdf | 03/05/2017 08:45:54 | Michele Cristiene Nachtigall Barboza | Aceito |
| TCLE / Termos de Assentimento / Justificativa de Ausência | TCLE.pdf | 03/05/2017 08:45:37 | Michele Cristiene Nachtigall Barboza | Aceito |
| Folha de Rosto | folhaderostoassinada.pdf | 03/05/2017 08:36:17 | Michele Cristiene Nachtigall Barboza | Aceito |

Situação do Parecer:

Aprovado

Necessita Apreciação da CONEP:

Não

PELOTAS, 15 de Maio de 2017

Assinado por:
DIONE LIMA BRAZ
(Coordenador)

Endereço: Praça Piratini de Almeida, 53
 Bairro: Centro CEP: 96.015-290
 UF: RS Município: PELOTAS
 Telefone: (53)3284-4728 Fax: (53)3284-4701 E-mail: provedoria@santacasadepelotas.com.br

Anexo B – Receita do Suco indicado no PAEI

UNIVERSIDADE FEDERAL DE PELOTAS
PROGRAMA DE PÓS GRADUAÇÃO EM ENFERMAGEM
DOUTORADO EM CIÊNCIAS

PROGRAMA DE ASSISTÊNCIA AO ESTOMIZADO E INCONTINENTE PELOTAS - RS

BAIXA IMUNIDADE:

- Alimentar-se adequadamente, escolhendo alimentos mais nutritivos e do seu gosto;
- Todos os tipos de carnes, ovos e vegetais devem ser bem cozidos;

• **HIGIENIZAÇÃO DOS VEGETAIS E FRUTAS:**

- Lavar em água corrente e colocá-los em solução com 1 colher de sopa de vinagre, água sanitária ou hipoclorito de sódio para cada litro de água. Deixar os vegetais nessa água por 20 minutos, após enxaguar em água filtrada ou previamente fervida.

• **SUCO POLIVITAMÍNICO:**

- Suco de 1 laranja ou 1 bergamota ou 50ml de água mais gotas de 1 limão;
- 1 pedaço pequeno de fruta: banana ou maçã ou manga ou melancia ou morango ou pêssego;
- 1 folha média de vegetal folhoso verde escuro (rico em Ferro) couve ou espinafre ou salsa ou brócolis ou folha de beterraba ou folha da cenoura;
- 1 pedaço pequeno de cenoura ou beterraba sem casca, bem lavada;
- Bater tudo no liquidificador, coar. Servir sem acrescentar mais água e tomar 1 vez ao dia.

Elaborado por: Márcia Gabriele e Vanessa Alves (Acadêmicas de Nutrição UFRGS)
Supervisão: Nutricionista Ana Matos

Anexo C – Banheiro adaptado

UNIVERSIDADE FEDERAL DE PELOTAS
PROGRAMA DE PÓS GRADUAÇÃO EM ENFERMAGEM
DOUTORADO EM CIÊNCIAS



FERREIRA, S. Banheiros Adaptados para Ostomizados. In: MORAIS, D. **Mulher ostomizada você é capaz de manter o encanto.** Sociedade Brasileira de Ostomizados, 2013. p. 39-41.