UNIVERSIDADE DE SÃO PAULO

ESCOLA DE ENFERMAGEM DE RIBEIRÃO PRETO

LUCIANA SCATRALHE BUETTO

O significado de qualidade de vida no contexto da
quimioterapia antineoplásica para o paciente com câncer
colorretal

RIBEIRÃO PRETO

2014

LUCIANA SCATRALHE BUETTO

O significado de qualidade de vida no contexto da
quimioterapia antineoplásica para o paciente com câncer
colorretal

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

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

Orientador: Prof. Dra. Márcia Maria Fontão Zago

RIBEIRÃO PRETO

2014

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

Buetto, Luciana Scatralhe

O significado de qualidade de vida no contexto da quimioterapia antineoplásica para o paciente com câncer colorretal. Ribeirão Preto, 2014.

158 p. : il. ; 30 cm

Tese de Doutorado, apresentada à Escola de Enfermagem de Ribeirão Preto/USP. Área de concentração: Enfermagem Fundamental.

Orientador: Prof. Dra. Márcia Maria Fontão Zago

1. Qualidade de Vida. 2. Antropologia. 3. Quimioterapia. 4. Câncer Colorretal.

BUETTO, Luciana Scatralhe

O significado de qualidade de vida no contexto da quimioterapia antineoplásica para o paciente com câncer colorretal

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

Aprovado em / /

Comissão Julgadora

Prof. Dr. _____

Instituição: _____

Prof. Dr. _____

Instituição: _____

Prof. Dr. _____

Instituição: _____

Prof. Dr. _____

Instituição: _____

Prof. Dr. _____

Instituição: _____

DEDICATÓRIAS

Às pessoas adoecidas pelo câncer colorretal, em especial, os participantes deste estudo, pelo exemplo de força, superação diária e coragem.

Este estudo recebeu apoio financeiro da **FAPESP**,
através do Projeto 2011/01147-0.

AGRADECIMENTOS

Primeiramente a **Deus**, por sempre me conceder sabedoria nas escolhas dos melhores caminhos, coragem para acreditar, força para não desistir e proteção para me amparar.

À **Profa. Dra. Márcia Maria Fontão Zago**, pela orientação, confiança e incentivo na construção desta tese. Obrigada por dividir comigo todo seu conhecimento.

À **FAPESP**, pelo recurso financeiro concedido nesta etapa de minha formação profissional.

Aos **amigos do Grupo de Extensão e Pesquisa “Aprendendo com o ensino de pacientes estomizados e seus familiares”**, pelo apoio e colaboração.

À **Profa. Dra. Helena Megumi Sonobe**, pelo apoio e amizade.

Aos **funcionários do 10º andar do HCFMRP-USP**, Unidade de Internação Cirúrgica, pela disponibilidade e colaboração.

À **equipe da Coloproctologia do HCFMRP-USP**, pelo acolhimento e colaboração.

Aos **funcionários do Ambulatório de Coloproctologia do HCFMRP-USP**, pela disponibilidade e incentivo.

À amiga **Nariman Lenza**, por compartilhar comigo todos os momentos, com apoio e companheirismo.

À amiga **Kalinka Kil**, pela grande ajuda nas aulas de inglês e nas grandes discussões sobre o desenvolvimento da tese. Suas colocações foram imprescindíveis.

Aos ***funcionários da EERP-USP*** pela colaboração na realização deste estudo.

Às ***pessoas adoecidas pelo câncer colorretal***, realizando quimioterapia antineoplásica pela confiança depositada e por compartilhar suas experiências.

AGRADECIMENTOS ESPECIAIS

Ao meu marido **Riberto**, pelo amor, apoio incondicional, compreensão e incentivo durante a realização deste estudo.

Aos meus pais **Creuza e Roberto**, por acreditarem e incentivarem meus sonhos.

À minha irmã **Natali**, pelo apoio e colaboração.

RESUMO

BUETTO, L.S. O significado de qualidade de vida no contexto da quimioterapia antineoplásica para o paciente com câncer colorretal. 2014. 158f. Tese (Doutorado) – Escola de Enfermagem de Ribeirão Preto, Universidade de São Paulo, Ribeirão Preto, 2014.

O objetivo deste estudo foi interpretar os significados atribuídos à qualidade de vida pelo paciente com câncer colorretal no contexto da quimioterapia antineoplásica. Utilizamos o referencial teórico da antropologia médica, derivada da antropologia interpretativa, que conceitualmente integra cultura e doença, com utilização do método etnográfico, e análise temática indutiva. Realizaram-se entrevistas em profundidade (CEP-EERP-USP 1412/2011) com dezesseis participantes com câncer colorretal, que realizavam quimioterapia antineoplásica em um hospital público universitário. Foram construídas três unidades de sentidos e dois núcleos temáticos. As unidades de sentido “Itinerário terapêutico: do diagnóstico aos tratamentos”, “A quimioterapia antineoplásica e seus efeitos adversos” e “Qualidade de vida durante a quimioterapia antineoplásica”, mostraram que a construção do itinerário terapêutico perpassa pelo reconhecimento da anormalidade do corpo, busca pelo sistema profissional de saúde e pela necessidade de tratamentos especializados. A primeira indicação terapêutica é a cirurgia, que traz sofrimento e solução parcial do problema, logo substituída pela quimioterapia. A doença é percebida como uma dimensão incontrolável, e os acontecimentos vivenciados fornecem uma nova identidade social, as marcas corporais representam sua vulnerabilidade e os efeitos adversos denunciam sua condição de doente oncológico. Há o sofrimento social, a necessidade de ter resiliência para aderir ao tratamento, de adaptações e transformações individuais, familiares e sociais, que resultaram na adoção de novas ideias, conceitos, valores e crenças, acrescentando novos elementos na sua identidade social, pois percebe a perda de suas capacidades e a impossibilidade de cura. A esperança da retomada da normalidade da vida anterior é prejudicada pela confirmação da impossibilidade de cura, sendo substituída pelo direito de uma morte digna. A pessoa tem a sua condição oncológica visivelmente denunciada e, apesar da consciência de sua finitude, não abre mão da sua esperança de cura. Nos núcleos temáticos “A experiência moral atribuída ao câncer colorretal e a quimioterapia antineoplásica” e “Qualidade de vida de pessoas com câncer colorretal em quimioterapia antineoplásica – a retomada da normalidade” foi evidenciada que a quimioterapia é uma etapa liminar para a cura, no processo da experiência moral de ter câncer colorretal, que está relacionada às consequências das atitudes morais e sociais no cotidiano, com busca da preservação de sua autoestima e do senso de normalidade, rejeitando que as possibilidades de cura acabaram. O significado de qualidade de vida é construído, de acordo com as relações desenvolvidas com as pessoas, incluindo o julgamento pessoal sobre sua vida, experiências e expectativas de futuro, relacionados ao contexto de adoecimento, onde a quimioterapia é mais uma etapa do tratamento, que mesmo com suas reações limitantes, ainda é a expectativa de alcance de cura. Há evidências que os participantes não possuem qualidade de vida, pois ocorreu a “perda do controle da vida”, a percepção que a terapêutica não garante a sua cura, permanecendo a incerteza do futuro, mesmo com o sofrimento e a experiência moral. Deve ocorrer a ampliação do foco da qualidade de vida pelos enfermeiros, incluindo as referências socioculturais das

peças que vivem o processo de adoecimento e do tratamento, ultrapassando a dimensão biológica e tecnológica do cuidar.

Descritores: Qualidade de Vida. Antropologia. Quimioterapia. Câncer Colorretal.

ABSTRACT

BUETTO, L.S. The meaning of quality of life in the context of antineoplastic chemotherapy for patients with colorectal cancer. 2014. 158f. Tese (Doutorado) – Escola de Enfermagem de Ribeirão Preto, Universidade de São Paulo, Ribeirão Preto, 2014.

The aim of this study was to interpret the meanings attributed to quality of life for patients with colorectal cancer in the context of antineoplastic chemotherapy. We use the theoretical framework of medical anthropology, derived from interpretive anthropology, which conceptually integrates culture and disease with use of ethnographic methods, and inductive thematic analysis. There were in-depth interviews (CEP- EERP- USP 1412/2011) with sixteen participants with colorectal cancer who were undergoing cancer chemotherapy in a public university hospital. Three units of meaning and two thematic groups were constructed. The units of "Therapeutic itinerary meaning: from the diagnosis to treatment", "The antineoplastic chemotherapy and its adverse effects" and "Quality of life during cancer chemotherapy", showed that the construction of the therapeutic itinerary runs through the recognition of body abnormality, the search for professional health care system and the need for specialized treatments. The first therapeutic indication is the surgery, which brings suffering and partial solution of the problem, soon replaced by chemotherapy. The disease is perceived as an uncontrollable dimension, and the experienced events provide a new social identity, the body marks represent their vulnerability and the adverse effects report their condition of cancer patients. There is the social suffering, the need for resilience to adhere to treatment, individual, familiar and social adaptations and transformations, which resulted in the adoption of new ideas, concepts, values and beliefs, adding new elements in their social identity, because they realize the loss of their capabilities and the healing impossibility. The hope of normality of life recovery is impaired by the confirmation of the healing impossibility, being replaced by the right of a dignified death. The person has their oncologic condition visibly exposed and, despite the knowledge of their finitude, does not give up their hope of cure. In thematic groups "The moral experience attributed to colorectal cancer and cancer chemotherapy" and "Quality of life of people with colorectal cancer receiving antineoplastic chemotherapy – normality recovery" was evidenced that chemotherapy is a preliminary step to healing in the process of moral experience of having colorectal cancer, which is related to the consequences of moral and social attitudes in everyday, with the pursuit of preserving their self-esteem and sense of normality, rejecting that the possibilities of cure have ended. The meaning of quality of life is constructed according to the relations developed with people, including personal judgment about life, experiences and expectations of future related to the context of disease where chemotherapy is one more step of the treatment, that even with their limiting reactions, is still the expectation to reach the cure. There is evidence that participants do not have quality of life, because of the "loss of control of their lives," the perception that the therapy does not ensure healing, remaining the uncertainty of the future, even with the suffering and moral experience. Expanding the focus of quality of life should occur by nurses, including socio-cultural references of people who live the process of illness and treatment, exceeding the biological and technological dimension of care.

Descriptors: Quality of Life. Anthropology. Drug Therapy. Colorectal Neoplasms.

RESUMEN

BUETTO, L.S. El significado de calidad de vida en el contexto da quimioterapia antineoplásica para el paciente con neoplasia colorectal. 2014. 158f. Tese (Doutorado) – Escola de Enfermagem de Ribeirão Preto, Universidade de São Paulo, Ribeirão Preto, 2014.

El objetivo del estudio fue interpretar los significados atribuidos la calidad de vida por el paciente con neoplasia colorectal en el contexto de la quimioterapia antineoplásica. Utilizó-se el referencial teórico de la antropología médica, derivada de la antropología interpretativa, integrando conceptos de cultura y enfermedad, con el método etnográfico y análisis temático inductivo. Realizaron-se entrevistas en profundidad (CEP-EERP-USP1412/2011) con dieciséis participantes con neoplasia colorectal, en quimioterapia antineoplásica en hospital público universitario. Fueron contruidos tres unidades de sentidos y dos núcleos temáticos. Las unidades de sentido “Itinerario terapéutico: del diagnóstico a los tratamientos”, “La quimioterapia antineoplásica e sus efectos adversos” y “Calidad de vida durante la quimioterapia antineoplásica”, mostraron que la construcción del itinerario terapéutico pasa por el reconocimiento de la anormalidad del cuerpo, búsqueda por el sistema profesional de salud y la necesidad de tratamientos especializados. La primera indicación terapéutica es la cirugía, que trae sufrimiento y solución parcial del problema, sustituida por la quimioterapia. La enfermedad es percibida como identidad incontrolable y los acontecimientos vividos producen nueva identidad social, las marcas corporales representan su vulnerabilidad y los efectos adversos denuncian su condición oncológica. Hay sufrimiento social, la necesidad de resiliencia para el tratamiento, con adaptaciones y transformaciones individuales, familiares y sociales, con adopción de nuevas ideas, conceptos, valores y creencias, asociando-se nuevos elementos en la identidad social, pues percibe la pérdida de sus capacidades y la imposibilidad de cura. La esperanza de la retomada de la normalidad de la vida anterior es perjudicada por la confirmación de la imposibilidad de cura, sustituida por el derecho de muerte digna. La persona tiene su condición oncológica visible denunciada, a pesar de la consciencia de su finitud, no abre la mano de su esperanza de cura. En los núcleos temáticos “La experiencia moral atribuida al cáncer y la quimioterapia antineoplásica” y “Calidad de vida de personas con neoplasia colorectal en quimioterapia antineoplásica – la retomada de la normalidad” evidenció que la quimioterapia es una etapa preliminar para el cura, en la experiencia moral de tener neoplasia colorectal, es relacionada a las consecuencias de actitudes morales y sociales en el cotidiano, con búsqueda de la preservación de su autoestima e del sentido de normalidad, recusando que las posibilidades de cura han terminado. El significado de calidad de vida es construido, con las relaciones interpersonales, incluyendo-se el juicio personal sobre la vida, experiencias y expectativas del futuro, en el contexto de enfermedad, donde la quimioterapia es más una etapa del tratamiento, a pesar de las reacciones limitantes, la expectativa del alcance de cura. Hay evidencias que los participantes no tienen calidad de vida, pues ocurrió la “pérdida del control de la vida”, la percepción que la terapéutica no garantiza su cura, permaneciendo la incerteza del futuro”, mismo con el sufrimiento y la experiencia moral. Debe haber la ampliación del foco sobre la calidad de vida por los enfermeros, incluyendo-se las referencias socioculturales de las personas que

viven el proceso de enfermedad y del tratamiento, adelantando la dimensión biológica y tecnológica del cuidar.

Descriptores: Calidad de Vida. Antropología. Quimioterapia. Neoplasias Colorrectales.

LISTA DE SIGLAS

5FU	5-Fluorouracil
AM	Anticorpos monoclonais
APAC	Autorização de Procedimento de Alta Complexidade
CCR	Câncer colorretal
CEA	Antígeno carcinoembrionário
CEP-EERP-USP	Comitê de Ética em Pesquisa da Escola de Enfermagem de Ribeirão Preto – Universidade de São Paulo
DCNT	Doença crônica não transmissível
EA	Efeitos adversos
EORTC-QLQ-C30	European Organization for Research and Treatment of Cancer – Quality of Life Core-30 – Questionnaire
EQ – SD	EuroQol – 5 Dimensions
EUA	Estados Unidos da América
EV	Endovenoso
FACT - C	Functional Assessment of Cancer Therapy - Colorectal
HCFMRP-USP	Hospital das Clínicas da Faculdade de Medicina de Ribeirão Preto – Universidade de São Paulo
IC	Infusão Contínua
INCA	Instituto Nacional do Câncer José Alencar Gomes da Silva
IT	Itinerário terapêutico
km	Quilômetros
mCOH-QOL- Ostomy	City of Hope Quality of Life – Ostomy

ME	Modelo explicativo
MS	Ministério da Saúde
OMS	Organização Mundial de Saúde
PAE	Programa de Aperfeiçoamento de Ensino
PNAO	Programa Nacional de Atenção Oncológica
QtA	Quimioterapia antineoplásica
QV	Qualidade de vida
RM	Ressonância magnética
RxT	Radioterapia
SBOC	Sociedade Brasileira de Oncologia Clínica
SCT	Secretaria de Ciência e Tecnologia
SF – 12	The Medical Outcomes Study 12 – item Short – Form Health Survey
SF – 36	The Medical Outcomes Study 36 – item Short – Form Health Survey
SUS	Sistema Único de Saúde
TC	Tomografia computadorizada
TCLE	Termo de Consentimento Livre e Esclarecido
TNM	Classificação de Tumores Malignos
US	Ultrassonografia
VO	Via oral
WHOQOL	World Health Organization Quality of Life

LISTA DE QUADROS

Quadro 1.	Características sociais e clínicas das pessoas com câncer colorretal em tratamento quimioterápico antineoplásico, participantes deste estudo. Ribeirão Preto, 2014.....	66
------------------	---	----

SUMÁRIO

1.	INTRODUÇÃO	20
2.	OBJETIVOS	26
2.1.	Objetivo geral	26
2.2.	Objetivos específicos	26
3.	O CONTEXTO DO CÂNCER COLORRETAL, DA QUIMIOTERAPIA ANTINEOPLÁSICA E DA QUALIDADE DE VIDA	27
3.1.	A utilização da quimioterapia antineoplásica em pacientes com câncer colorretal	27
3.2.	A qualidade de vida de pessoas com câncer colorretal	31
4.	REFERENCIAL TEÓRICO	40
4.1.	Antropologia interpretativa e médica	40
5.	ASPECTOS METODOLÓGICOS E CONTEXTO DO ESTUDO	46
6.	A OPERACIONALIZAÇÃO DO ESTUDO	51
6.1.	Considerações éticas	51
6.2.	Local do estudo	51
6.3.	O grupo social estudado	52
6.4.	Trabalho de campo	53
7.	ANÁLISE DOS DADOS	59
8.	RESULTADOS E DISCUSSÃO	62
8.1.	Características sociais e clínicas dos participantes do estudo	62
8.2.	Unidades de sentidos	68
8.2.1.	Itinerário terapêutico: do diagnóstico aos tratamentos	68
8.2.2.	A quimioterapia antineoplásica e seus efeitos adversos	88
8.2.3.	Qualidade de vida durante a quimioterapia antineoplásica	102
8.3.	Núcleos temáticos	114
8.3.1.	A experiência moral atribuída ao câncer colorretal e à quimioterapia antineoplásica	114
8.3.2.	Qualidade de vida de pessoas com câncer colorretal em quimioterapia antineoplásica – a retomada da normalidade	122
9.	CONSIDERAÇÕES FINAIS	133

10. LIMITAÇÕES DO ESTUDO	136
11. IMPLICAÇÕES PARA A ENFERMAGEM	137
REFERÊNCIAS	138
APÊNDICES	156
APÊNDICE A – Termo de Consentimento Livre e Esclarecido	156
ANEXOS	158
ANEXO A – Aprovação pelo Comitê de Ética em Pesquisa	158

1. INTRODUÇÃO

Analizando minha trajetória como Enfermeira Especialista em Oncologia e Coordenadora de uma Unidade Especializada em Quimioterapia, destaco a responsabilidade desprendida no cuidado ao paciente oncológico, assim como a contínua necessidade de compreensão e interpretação da realidade vivenciada por estes, durante a quimioterapia antineoplásica (QtA), com a finalidade de amenizar seus anseios e sofrimentos nesta etapa do adoecimento. Consolido esta ação no objeto de trabalho da enfermagem, que é o cuidar. De acordo com Vila (2006), cuidar de pessoas implica em identificar e intervir nos seus aspectos físicos, relacionados ao processo de saúde e da doença, assim como os sociais, culturais, espirituais, econômicos e políticos, relacionados ao contexto de vida da pessoa.

Busquei a minha formação inicial em pesquisa no Curso de Pós-Graduação - nível mestrado, quando desenvolvi o estudo sobre os significados de ser enfermeiro especialista em oncologia, no qual ficou evidente a importância da QtA como uma das atuações do enfermeiro. Cabe ressaltar que no Brasil, nas subespecialidades oncológicas (radioterapia, cirurgia e transplantes) ainda não exigem a capacitação especializada (BRASIL, 2013).

A atuação do profissional de saúde e do enfermeiro junto ao paciente oncológico tem aumentado, exigindo conhecimentos técnico-científicos especializados, domínio de novas tecnologias, assim como habilidades técnicas e interpessoais, necessárias na realização da educação em saúde dos pacientes, familiares e comunidades, com reflexão sobre a importância da inserção tecnológica neste contexto de cuidado (SILVEIRA; ZAGO, 2006; SANTANA; LOPES, 2007).

O conhecimento do profissional de saúde e do enfermeiro, atuantes em oncologia, está em contínuo processo de reconstrução, refletindo suas capacidades de repensar e adequar o conhecimento técnico-científico à demanda de necessidades do paciente oncológico e seus familiares/cuidadores, resignificando seu papel na equipe de saúde (BUETTO, 2009).

Ao longo dos últimos séculos, um conjunto significativo de progressos no plano conceitual teórico e técnico, favoreceu o reconhecimento de correlações entre sintomas e achados clínicos, permitindo que diagnósticos e condutas terapêuticas fossem instituídos, de modo mais sistemático para o controle do câncer. Apesar

destes avanços, temos hoje o câncer como a segunda causa de morte no Brasil e no contexto mundial. Esta realidade é decorrente do predomínio de ações curativas no sistema de saúde pública, o que indica a necessidade de maior valorização e amplitude das ações preventivas em relação ao câncer, que constitui uma importância epidemiológica no Brasil (BRASIL, 2006a; BRASIL, 2013).

Neste estudo, abordaremos a experiência dos pacientes com câncer colorretal (CCR) por sua importância epidemiológica no país e pela experiência clínica do pesquisador.

O aumento da incidência das doenças crônicas não transmissíveis (DCNT) e a repercussão destas na vida das pessoas são responsáveis pela preocupação dos órgãos governamentais, com formulação de estratégias e implementação de ações preventivas e curativas, que possam integrar todos os níveis de atendimento à saúde, além da reestruturação das abordagens realizadas pelos profissionais de saúde. Assim, a assistência à saúde deve atender as exigências e demandas da população, bem como dos profissionais que atuam no sistema de saúde, sendo necessário considerar as experiências em relação ao câncer e às terapêuticas, na perspectiva de todos os envolvidos.

O adoecimento oncológico tem sido abordado na literatura com vinculação às várias etapas do tratamento e suas consequências, com indicação de dor e sofrimento nas experiências subjetivas, o que sinaliza a importância da perspectiva antropológica no desenvolvimento de pesquisas, que possam contribuir para a assistência oncológica, ao trazer a visão do adoecido sobre o processo (TAVARES; TRAD, 2005; BASTOS et al., 2007).

O câncer ainda repercute no imaginário social com representações de dor, sofrimento, impotência, perdas e finitude, com predomínio do estigma em relação a esta doença, bem como em relação às suas terapêuticas. Apesar do aumento progressivo da sobrevivência dos pacientes oncológicos, a necessidade de disseminação de informações devido à globalização, de utilização de tecnologias de ponta e desenvolvimento de novas pesquisas na área da saúde, assim como o desafio de desmistificar ideias culturais sobre a doença e terapêuticas ainda permanece (TAVARES; TRAD, 2005; SILVA; AQUINO; SANTOS, 2008).

A assistência oncológica possui atividades especializadas, que demandam ações efetivas na prevenção precoce, na promoção da saúde, na vigilância, no tratamento, reabilitação e nos cuidados paliativos, na mobilização social, no

aprimoramento de recursos humanos e na busca de estratégias para a melhoria desta assistência (Programa Nacional de Atenção Oncológica – PNAO) (BRASIL, 2005).

Contudo, as propostas de intervenção cirúrgica, radioterápica e medicamentosa enquanto tratamentos focalizam essencialmente a doença, sem oferecer subsídios para a assistência e acompanhamento da pessoa adoecida, respeitando-se a sua individualidade e o seu meio social. Desta forma, acabam por não considerar a cultura da pessoa doente, a qual influencia suas ideias e comportamentos perante a doença e as terapêuticas (AQUINO; ZAGO, 2007; SOBRAL, 2008; MUNIZ; ZAGO; SCHWARTZ, 2009; DECAT; ARAÚJO, 2010; LANGDON; WIJK, 2010).

Os profissionais de saúde e o enfermeiro necessitam conhecer a experiência dos pacientes oncológicos e de seus familiares/cuidadores para o planejamento do cuidado, pois isso pode auxiliar no direcionamento de ações mais efetivas. Assim, a perspectiva antropológica pode contribuir no aprofundamento e entendimento destes profissionais sobre as consequências de suas ações no atendimento desta população (KING; HINES, 2012).

Abordaremos as terapêuticas oncológicas para ressaltar os aspectos específicos, que podem favorecer o entendimento da experiência dos pacientes com CCR.

Os tratamentos antineoplásicos podem ser utilizados, de forma isolada ou associados, dependendo do estadiamento tumoral; sendo neoadjuvantes (aquele realizado antes de qualquer intervenção terapêutica, principalmente anterior à cirurgia); adjuvantes (aquele realizado após a intervenção cirúrgica); ou paliativos, quando não há possibilidades de cura e objetiva amenizar sintomas para melhorar a condição do paciente oncológico como na dor, obstruções, sangramentos e ulcerações (GATES; FINK, 2009).

A cirurgia, na maioria dos casos, é a primeira etapa do processo de tratamento vivenciado pelo paciente com CCR. Trata-se de uma etapa conflituosa para a pessoa, pois resulta em mudanças na sua imagem corporal e nas atividades sociais. O planejamento da assistência deve englobar não somente os cuidados necessários à recuperação fisiológica, mas também sua reabilitação e a participação de seus familiares/cuidadores neste processo. Em muitos casos, a cirurgia é mutilatória,

ocasionando desfiguramento físico, perda de capacidades e a necessidade de utilização de equipamentos de suporte (COSTA; LEITE, 2009).

A radioterapia (RxT) pode ser indicada no tratamento neoadjuvante, adjuvante ou paliativo, com o propósito de diminuir o tamanho tumoral ou minimizar efeitos decorrentes da sua progressão. Seu planejamento deve buscar minimizar os efeitos adversos fisiológicos e psicossociais, garantindo a privacidade e a segurança do paciente, para que os procedimentos de preparo específico como a demarcação da pele para delimitação da área a ser irradiada ou mesmo a exposição de áreas corporais, que causam desconforto e constrangimento, não tragam maiores repercussões ao longo do tratamento (BONASSA; GATO, 2012).

A QtA possui grande relevância no tratamento do CCR, a qual cria expectativa e esperança de resolutividade e cura, mas persiste a ideia cultural como sendo o pior dos tratamentos antineoplásicos. O estigma social desta abordagem terapêutica está relacionado à sua agressividade, complicações e fortes reações adversas, que reforçam sentimentos de sofrimento, finitude e morte. Além disso, existe a aceitação prévia de que é natural ter efeitos adversos como náuseas e vômitos (ANJOS; ZAGO, 2006; GATES; FINK, 2009).

Logo, é possível evidenciar que as mudanças ocasionadas na vida da pessoa e de sua família, desde o diagnóstico até a realização dos tratamentos, terão repercussão em todos os aspectos do cotidiano, de acordo com a evolução da doença.

É suposto que o processo de adoecimento irá desencadear sentimentos, avaliações cognitivas, que influenciadas pelas experiências individuais e anteriores, irão resultar em comportamentos peculiares de ajuste e novos julgamentos, com redirecionamento de seus comportamentos e de um novo ponto de vista. Desse modo, é necessário entender o contexto e as experiências perpassadas pela pessoa para elaborar a assistência de saúde mais adequada (COSTA; LEITE, 2009; VISENTIN; LENARDT, 2010).

Nas condições crônicas, como no CCR, a qualidade de vida relacionada à saúde, ou simplesmente qualidade de vida (QV), é uma preocupação crescente entre os profissionais de saúde, para orientar as tomadas de decisões na prática clínica para as intervenções de cuidado e em relação à pesquisa e às políticas para as pessoas que têm a saúde comprometida e que requerem suporte profissional na vida cotidiana. Este conceito considera como as pessoas vivem com os recursos

financeiros, socioculturais, psicológicos, ambientais e interpessoais disponíveis (WARREN; MANDERSON, 2013).

Neste contexto, surge a indagação sobre os significados de QV, no contexto da QtA para os pacientes com CCR, onde o seu conceito pode estar associado ao estigma social do câncer e da terapêutica, ou mesmo, influenciado pela experiência dos efeitos adversos (ANJOS; ZAGO, 2006; BEEL, 2009).

Há autores que abordam QV como sinônimo de saúde, ou ainda, como um conceito mais abrangente, em que as condições de saúde seriam um dos aspectos a serem considerados. Assim, a QV é uma temática de difícil compreensão e que necessita certas delimitações, que possam auxiliar a sua operacionalização em análises científicas (DANTAS; SAWADA; MALERBO, 2003; PEREIRA; TEIXEIRA; SANTOS, 2012).

Cada vez mais temos investimentos para pesquisas, que focalizam a QV de pessoas durante a realização de diversos tratamentos, como uma forma de aprofundar o entendimento sobre o alcance de resultados com estas terapêuticas, bem como melhorar o atendimento realizado.

No Brasil, através de uma parceria do Ministério da Saúde (MS) e da Secretaria de Ciência e Tecnologia (SCT), surge em 2005 a Política Nacional de Ciência, Tecnologia e Inovação em Saúde, tendo como prioridade o desenvolvimento de pesquisas em oncologia, com a otimização dos processos de produção e absorção de conhecimento científico e tecnológico para o atendimento das necessidades de saúde da população (BRASIL, 2006b).

Nos Estados Unidos da América (EUA), o *Institute of Medicine* e o *National Research Council*, são instituições que se dedicam à elaboração e à publicação de protocolos e recomendações sobre questões de saúde, para aumentar a conscientização dos profissionais e dos serviços de saúde sobre a importância e os desdobramentos dos atendimentos realizados por estes, bem como as consequências funcionais e psicossociais do câncer e de seus tratamentos; para definir a qualidade do cuidado em saúde para os sobreviventes e identificar as estratégias para seu alcance; para melhorar a QV destes por meio de políticas, que asseguram o acesso aos serviços de apoio, manutenção do emprego e seguro à saúde (HEWITT; GREENFIELD; STOVALL, 2006).

Neste contexto, justificamos a necessidade de associar ao conhecimento do modelo médico sobre o CCR e a QtA, outros campos do saber como as ciências

sociais e humanas, para o desenvolvimento de pesquisas, obtendo conhecimentos que poderão ser a base para o esclarecimento de dúvidas e expectativas dos adoecidos pelo câncer (HUNT, 1997; BARROS; SPADACIO, 2011).

No campo da enfermagem oncológica, a pesquisa visa essencialmente gerar conhecimentos para aperfeiçoar a prática clínica, além de identificar o impacto do câncer e do tratamento na vida de pacientes e familiares/cuidadores (MCILFATRICK; KEENEY, 2003; SILVEIRA; ZAGO, 2006).

Entendemos que o diagnóstico de câncer e a realização dos tratamentos, em especial da QtA, são fatores que podem desestruturar a pessoa, devido ao seu sofrimento por estar doente, pelas possíveis mudanças em sua imagem corporal, pela necessidade de uso de equipamentos pós-cirúrgicos e pelos efeitos adversos dos medicamentos antineoplásicos. Acreditamos ainda que estes fatores interfiram nas práticas de cuidado à saúde e requerem uma reestruturação dos hábitos diários de vida e de sua concepção sobre QV.

Perante estas inquietações, desenvolvemos este estudo, com o propósito de encontrar subsídios para a interpretação dos significados de QV atribuídos por pacientes com CCR, em QtA. Assim, as questões que pretendemos responder são: *“Quais os sentidos dados à QV durante a QtA?”*; *“Como eles percebem que sua QV está afetada?”*; *“Por que eles pensam assim?”* e *“Que ações são empregadas para ter QV?”*.

Para responder a estes questionamentos, a tese deste estudo é demonstrar que a antropologia médica e o método etnográfico possibilitam uma abordagem mais ampla e aprofundada do processo de QV, no contexto da QtA para o paciente com CCR.

2. OBJETIVOS

2.1. Objetivo geral

- Interpretar os significados atribuídos à qualidade de vida pelo paciente com câncer colorretal no contexto da quimioterapia antineoplásica.

2.2. Objetivos específicos

- Descrever as características socioculturais e clínicas de pacientes com câncer colorretal, em tratamento quimioterápico, participantes desse estudo;
- Descrever a influência dos tratamentos antineoplásicos na vida dos participantes durante o período de estudo;
- Identificar os sentidos dados à qualidade de vida durante a experiência da quimioterapia;
- Interpretar os significados atribuídos à qualidade de vida pelo paciente com câncer colorretal durante a quimioterapia antineoplásica.

3. CONTEXTO DO CÂNCER COLORRETAL, DA QUIMIOTERAPIA ANTINEOPLÁSICA E DA QUALIDADE DE VIDA

3.1. A utilização da quimioterapia antineoplásica em pacientes com câncer colorretal

O câncer hoje é classificado como a segunda maior causa de morbimortalidade da população mundial e brasileira, tornando-se assim um sério problema de saúde pública. Estimativas do Instituto Nacional do Câncer José Alencar Gomes da Silva (INCA) indicam 576 mil casos novos no Brasil, para os anos de 2014/2015. Destes, 33 mil casos serão de CCR, o qual afeta igualmente os sexos, e tem sua maior incidência em indivíduos acima de 50 anos de idade (BRASIL, 2013).

Os fatores etiológicos do CCR são a hereditariedade, o envelhecimento, os hábitos alimentares e as doenças inflamatórias colorretais pregressas. Suas manifestações clínicas variam de acordo com a localidade tumoral e com sinais e sintomas como: flatulência excessiva, diminuição do calibre das fezes ou fezes líquidas, presença de sangue vivo nas fezes e sensação de pressão retal, dor abdominal vaga com irradiação para a região dorsal, alteração do hábito intestinal (diarreia ou constipação), cólicas, perda de peso, cansaço e comprometimento do estado físico geral (MOHALLEM; RODRIGUES, 2007; SBC, 2009; ROCHA, 2011; BRASIL, 2013).

Muitas mortes poderiam ser evitadas pela prevenção e detecção precoce, pois a história natural do CCR apresenta condições propícias para isso. Esta doença tem evolução lenta com ausência de sintomatologia importante, que a diferencie de outros distúrbios gastrointestinais. Em sua maioria, evolui a partir de displasias epiteliais acentuadas, acrescidas de alterações na diferenciação, crescimento e proliferação celular, que são fatores determinantes na formação do pólipó adenomatoso (adenoma), e após um período de 10 a 15 anos podem resultar em adenocarcinoma (BRASIL, 2003; ROCHA, 2011).

Vários exames são indicados para a sua detecção e diagnóstico, como o toque retal, a pesquisa de sangue oculto nas fezes, a colonoscopia, o enema opaco, a biópsia, a dosagem de marcadores tumorais como o antígeno carcinoembrionário

(CEA), a tomografia computadorizada (TC) de abdome, a ultrassonografia (US) e a ressonância magnética (RM). Dentre estes exames, verificamos que muitos possuem a facilidade em seu oferecimento, pois envolvem baixo custo financeiro, e a realização em unidades de saúde de complexidade secundária, o que agiliza o fornecimento dos resultados. Para a realização da TC e a RM, há a necessidade de infraestrutura tecnológica e de recursos humanos especializados, pois fornecem informações sobre o estadiamento tumoral, que auxiliam na definição da terapêutica cirúrgica e outros tratamentos adjuvantes, bem como o seguimento de controle oncológico necessário.

A alta incidência, os resultados pós-tratamento, diferentes de acordo com o estadiamento tumoral, o alto custo financeiro das terapêuticas e o grande desgaste físico e psicológico do adoecido, justificam os esforços para a detecção precoce e o rastreamento desta neoplasia, que ainda apresentam dificuldades para a implementação no contexto de saúde brasileiro (DÁZIO; SONOBE; ZAGO, 2009).

Estas autoras relatam ainda que, apesar dos avanços da coloproctologia direcionados à prevenção e ao diagnóstico precoce do CCR no país, há grandes dificuldades relacionadas às condições socioeconômicas precárias, baixo conhecimento da população sobre a doença e/ou a falta de acesso ao sistema de saúde e de recursos diagnósticos, apesar da ampliação dos direitos de acessibilidade por meio da PNAO (DÁZIO; SONOBE; ZAGO, 2009).

Estes fatores interferem nas ações de prevenção primária e secundária, que resultam em ações curativas na atenção terciária. Assim, um desafio para os profissionais é a implementação da organização da dinâmica de atendimento, em função da grande demanda de necessidades da população (CESTARI; ZAGO, 2005).

Dentre os tratamentos utilizados, o primário ainda é a cirurgia, o qual ocasiona vários problemas físicos, devido a sua característica mutilatória. Muitas vezes, a pessoa permanece com uma estomia intestinal, podendo ser temporária ou definitiva, dependendo do tipo, localização e tamanho tumoral, o que determina a sequela mutilatória, sendo a mais importante, a amputação abdominoperineal de reto, que resulta na estomia definitiva. É seguido de QtA, com a possibilidade de uso de diversos medicamentos e RxT, dependendo do tipo histológico e estadiamento. Em geral, há a associação de QtA e RxT decorrente do diagnóstico tardio (BRASIL, 2003; MOHALLEM; RODRIGUES, 2007).

As consequências mutilatórias e as psicossociais podem ser potencializadas com os efeitos adversos (EA) da QtA, principalmente considerando o seu longo período de tratamento, que acarreta cansaço fisiológico e comprometimento emocional, determinando a necessidade de um suporte profissional.

Assim, o conhecimento sobre a influência da experiência do adoecimento e do tratamento quimioterápico antineoplásico na QV destas pessoas, contribuirá na melhoria da assistência durante esta terapêutica, principalmente com intervenções que possam auxiliar no gerenciamento das mudanças e cuidados cotidianos no domicílio.

Para tanto, o foco deste estudo são as experiências das pessoas com CCR em QtA, que foi subsidiado pela revisão integrativa da literatura sobre aspectos teóricos importantes para contextualizar a temática de estudo.

As primeiras tentativas de tratar o câncer com a utilização de medicamentos (quimioterapia) são datadas de 1955. Desde então, as pesquisas sobre este tipo de tratamento estão avançando, sempre com a expectativa da descoberta da cura, ou ao menos o controle da doença, principalmente com as terapias genéticas e as vacinas terapêuticas (FIGUEIREDO et al., 2009).

Dados apresentados no III Congresso Internacional de Oncologia e Imunobiomodulação, realizado em 2002, em São Paulo, mostravam que havia cerca de 400 drogas em fase de teste, e os estudos focalizavam além da eficácia dos medicamentos, a diminuição dos EA e os tratamentos debilitantes do organismo, com vista para melhorar a QV.

Temos que a QtA é a utilização de medicamentos antineoplásicos, com várias vias de administração, de ação sistêmica, com o intuito de destruir células tumorais, impedindo seu crescimento ou aliviar sintomas ocasionados pela doença. Em especial no CCR, a QtA é indicada como tratamento neoadjuvante, adjuvante e paliativo (BRASIL, 2003; BONASSA; GATO, 2012).

Para a sua indicação, vários fatores como o estadiamento tumoral, condições físicas da pessoa, EA esperados e prognósticos são analisados. Dentre os principais EA, podemos citar: a diarreia, a mucosite, náuseas e vômitos, mielossupressão, neuropatias periféricas, rash cutâneo, entre outros (SBC, 2009; BONASSA; GATO, 2012).

Para assegurar a assistência à pessoa durante este tratamento, os profissionais de saúde devem possuir conhecimentos e familiaridade com os

medicamentos terapêuticos e seus efeitos, imediatos e tardios, bem como os protocolos de administração. Estes irão subsidiar o desenvolvimento de ações e estratégias de assistência durante o tratamento. Entretanto, o cuidado deve extrapolar os aspectos físicos e biológicos, ajudando a pessoa a se adaptar às mudanças necessárias ao longo do tratamento, reconhecendo os aspectos psicossociais e incluindo-os nas intervenções de cuidado (CAMP-SORRELL, 2011).

Por outro lado, com a evolução da prática da oncologia clínica, decorrente das descobertas do genoma humano e dos avanços da biologia molecular, houve uma grande expectativa com o surgimento dos anticorpos monoclonais (AM), quanto à melhora da resposta tumoral ao tratamento sistêmico, mas, vários estudos ainda estão por serem finalizados para melhor dimensionamento e indicação destes medicamentos, principalmente nos casos de CCR metastáticos. Convém ressaltar que o perfil das pessoas com este tipo de câncer, em seguimento nas instituições terciárias, é propício para a utilização desta possibilidade terapêutica, principalmente por apresentarem metástases (GATES; FINK, 2009).

Os AM são fármacos derivados da biotecnologia, criados com o propósito de aumentar a sobrevida das pessoas com CCR metastático. Possuem a capacidade de reconhecer e ligar-se a antígenos tumorais específicos, chamados alvos, desencadeando respostas imunológicas capazes de poupar as células normais e diminuir os EA, derivados da toxicidade dos antineoplásicos convencionais (TONON; SECOLI; CAPONERO, 2007).

A vasta utilização destes medicamentos está diretamente relacionada à mudança do perfil epidemiológico do CCR no Brasil, onde encontramos um aumento de casos com estadiamento III e IV, os quais ainda possuem maior probabilidade de recidivas locorregionais e de efeitos relacionados à sua imunossupressão, potencializando o resultado da assistência terapêutica (OLIVEIRA; MEDEIROS; MEIRA, 2010).

O repasse de verba para o atendimento realizado pelas instituições conveniadas ao Sistema Único de Saúde (SUS) é definido pela tabela de repasse de Autorizações de Procedimentos de Alta Complexidade (APAC), que permanece inalterada por muito tempo, o que torna indisponível o acesso aos AMs em muitos serviços. Este fato pode influenciar também na QV da pessoa com CCR.

Por se tratar de medicamentos com utilização recente nos serviços de saúde do país, há poucos estudos sobre a assistência de enfermagem. Assim, o

planejamento do cuidado é embasado nos relatos de experiência sobre a infusão do fármaco e o conhecimento de seus efeitos mais graves, como o desenvolvimento da hipertensão arterial sistêmica, rash cutâneo e a parada cardiorrespiratória (TONON; SECOLI; CAPONERO, 2007; OLIVEIRA; MEDEIROS; MEIRA, 2010).

Portanto, ao refletirmos sobre a experiência da QtA e sua influência na QV destas pessoas, torna-se fundamental o aprofundamento da perspectiva subjetiva em relação a esta terapêutica, o que poderá subsidiar o planejamento com intervenções, que atendam a necessidade biopsicossocial desta clientela. Por outro lado, os nossos resultados poderão acrescentar importantes informações aos resultados de estudos quantitativos.

3.2. A qualidade de vida de pessoas com câncer colorretal

Nesta etapa, iremos abordar o conhecimento científico existente sobre a QV de pessoas com CCR, o qual subsidiará a proposição dos objetivos deste estudo, principalmente em relação aos aspectos conceituais.

Os estudos sobre a QV em pessoas com câncer têm aumentado quantitativamente nos últimos anos, demonstrando o interesse dos profissionais de saúde pelo tema, na busca de melhor entendimento dos resultados alcançados com as terapêuticas antineoplásicas, na vida destas pessoas. Contudo, há maior focalização dos aspectos da morbi-mortalidade e dos efeitos da doença crônica.

Não existe uma definição consensual para o conceito, sendo este o maior contribuidor para que em 1995, um grupo de pesquisadores reunidos pela Organização Mundial de Saúde (OMS) definisse QV como sendo a percepção do indivíduo sobre sua posição na vida, no contexto do sistema de valores nos quais ele vive, e em relação aos seus objetivos, expectativas e preocupações. No contexto da doença, o termo comumente empregado é Qualidade de Vida Relacionada à Saúde, que neste estudo passaremos a nos referir como QV, o qual traz aspectos ampliados sobre a saúde física, o estado psicológico, o nível de funcionalidade, a sociabilidade e suas relações com as características ambientais. Há concordância entre os profissionais de que o conceito é subjetivo, multidimensional, e inclui elementos de avaliação positiva e/ou negativa (FERRANS; HACKER, 2011).

Este é um conceito chave para a pesquisa e para a prática clínica sobre as DCNTs. Considerando que a cura de uma DCNT, como o câncer, nem sempre é possível, QV é importante para acessar a qualidade e a resposta ao cuidado de saúde recebido. Se o tratamento e/ou a reabilitação precisam ser avaliados em relação ao impacto na QV, bem como sobre os resultados alcançados com as intervenções, há a necessidade de uma análise, considerando a experiência subjetiva de pessoas com CCR sobre a sua QV (WARREN; MANDERSON, 2013).

Em uma ampla revisão de literatura sobre QV, no período de 1966 a 2005, Moons, Budts e Geest (2006) identificaram 76698 artigos, com a utilização de propriedades psicométricas, contudo, sem vinculação com os aspectos conceituais e epistemológicos da QV. O termo foi utilizado genericamente para descrever os estados físicos, psicológicos e psicossociais. Além disso, este conceito se tornou um termo êmico, no cotidiano da população leiga e dos profissionais de saúde.

A evolução desta discussão culminou na incorporação de instrumentos validados para dimensionar a QV de forma geral, e para a situação da doença oncológica, destacamos o do World Health Organization Quality of Life – WHOQOL e do European Organization for Research and Treatment of Cancer – Quality of Life Core – 30 – Questionnaire – EORTC QLQ-C30, dentre vários outros específicos para o dimensionamento dos sintomas e sua influência nos vários aspectos da vida das pessoas.

Os enfermeiros pesquisadores têm contribuído para a avaliação da QV entre pacientes oncológicos; entretanto, a aplicação na prática clínica ainda é incipiente. Varrechio e Ferrans (2010) justificam que a avaliação da QV pode melhorar as respostas da pessoa aos tratamentos, fornecer avaliação da efetividade das intervenções de enfermagem e melhorar a comunicação entre a pessoa e os profissionais de saúde.

A revisão realizada por Nicolussi e Sawada (2010) com uma amostra de 15 artigos no período de 1997 a 2007, destacou a associação da QV das pessoas com CCR à atividade física, seguimento com exames, avaliação psicossocial e aspectos inerentes à pessoa. Foi constatado que o diagnóstico e tratamento do CCR afetam vários domínios da QV, mas que há ausência de estudos com evidências fortes, indicando lacuna no conhecimento científico. Destacou ainda que fatores como a prática de exercícios físicos, o aumento da aptidão cardiovascular, o estado

nutricional, a presença de suporte psicossocial e de rede social favorecem uma melhor QV.

Jansen et al. (2010) realizaram uma revisão sistemática com dez estudos, sobre pessoas com CCR após cinco anos da cirurgia, na qual identificaram que os sobreviventes possuíam baixa QV física, piores escores de depressão, reportaram problemas intestinais e angústias devido à possibilidade de recidiva da doença.

No estudo de Borges et al. (2007), o instrumento WHOQOL-Bref foi aplicado em 59 pacientes, com o propósito de comparar a QV entre pacientes com estomias intestinais definitivas e temporárias. A amostra foi composta por 58% de pessoas com estomia por CCR. Os domínios estudados não foram afetados significativamente, concluindo que a QV destes participantes era satisfatória. Com o mesmo objetivo, Michelone e Santos (2004), utilizaram o mesmo instrumento em 48 pacientes, onde os 17 que possuíam estomia intestinal apresentaram melhores escores relacionados à QV em todos os domínios. Já Fortes, Monteiro e Kimura (2012), com a aplicação do mesmo instrumento em 39 pacientes com CCR, encontraram que os pacientes com estomia intestinal temporária possuíam pequena melhora na QV do que aqueles com estomia definitiva, mas que ambos tinham suas vidas afetadas por aflições, incapacidades físicas, medos, ansiedade e mau humor.

Ainda utilizando o mesmo instrumento, Chaves e Gorini (2011) avaliaram a QV de 48 pacientes com CCR em QtA ambulatorial, e concluíram que a avaliação dos participantes com relação à sua QV foi positiva, mas que não estavam satisfeitos com sua saúde devido ao momento vivenciado (QtA), com destaque o menor escore em relação ao domínio psicológico.

Pereira et al. (2012) trouxeram uma análise da associação dos fatores sociodemográficos e clínicos à QV dos pacientes estomizados por CCR, pelo WHOQOL-bref, sendo destacado que os domínios mais afetados foram o psicológico para o sexo feminino, o social para os indivíduos que não possuíam parceiros sexuais fixos, e o físico para aqueles que não foram orientados sobre a cirurgia mutilatória. Concluíram que o CCR e a estomia podem não representar impacto negativo na QV das pessoas, desde que sejam assistidos pela enfermagem de forma humanizada e sistematizada.

Utilizando o instrumento EORTC QLQ-C30, Machado e Sawada (2008) buscaram avaliar a QV de 22 pessoas com câncer de mama e intestino, submetidos à quimioterapia adjuvante. Verificaram que houve prejuízo aos pacientes com CCR

nas funções físicas, desempenho de papel e função emocional, e nos sintomas de fadiga, dor e dispneia, apesar disso, a avaliação do estado geral de saúde e QV foram mantidas.

Já o estudo de Oliveira, Medeiros e Meira (2010), que utilizou o mesmo instrumento avaliou a influência do CCR e de seus principais tratamentos quimioterápicos na QV de 15 pacientes. Encontraram que os pacientes que não apresentavam metástases referiram melhor QV, assim como aqueles que fizeram uso de QtA e AM. Houve diminuição do escore relacionado à imagem corporal dos pacientes, que apresentavam estomia intestinal. A pesquisa de Nicolussi e Sawada (2009) com o mesmo instrumento avaliou a QV em 22 pacientes, sendo que 16 pacientes estavam assintomáticos; 79% apresentaram QV satisfatória, e os domínios mais afetados foram o psicológico devido aos sintomas da dor, insônia e fadiga.

No estudo realizado por Domati et al. (2011) verificou a QV dos pacientes com CCR, que realizaram tratamentos antineoplásicos em um período de cinco anos, utilizando o instrumento do The Medical Outcomes Study 36-item Short-Form Health Study (SF-36) em 220 pacientes italianos com CCR, e com um grupo controle. Foram encontradas diferenças entre os grupos na dor corporal, na saúde física, funcionamento social e saúde mental. Destacou-se a piora das atividades sexuais para 31,3% dos participantes e piora nas atividades de trabalho para 31,9%. Concluíram que os pacientes, ao longo do período de controle oncológico, puderam tolerar o doloroso evento de adoecimento, mantendo seus hábitos de vida.

Utilizando o mesmo instrumento, Santos, Rossi, Lourenço (2011), avaliaram a QV de 101 pacientes com CCR em tratamento com intenção curativa, onde se destacou que os fatores como comorbidade e envelhecimento foram associados à baixa QV, assim como o sexo feminino. Além disso, demonstrou que a presença de estomia intestinal não causa repercussões físicas, mas provoca efeitos psicológicos, que necessitam de apoio profissional após o tratamento.

Zanodai et al (2010) trouxeram uma revisão integrativa da literatura latino-americana com 25 estudos, onde evidenciaram uma maior produção científica relacionada à QV de pacientes com câncer de cabeça e pescoço do que àqueles com CCR, e que todos os aspectos da QV, exceto a função emocional, náuseas e vômitos, se deterioraram após a cirurgia radical. Cabe ressaltar que a sequela

mutilatória, aliada aos efeitos adversos podem potencializar a interferência na QV destes pacientes.

Neste contexto, compartilhamos com as críticas de vários pesquisadores internacionais e nacionais (HUNT, 1997; MINAYO; HARTZ; BUSS, 2000; HENDRY; McVITTIE, 2004; VARRICHIO; FERRANS, 2010) sobre a ausência de integração da contextualização socioeconômico e cultural com as consequências dos tratamentos na saúde e na QV do paciente, o que poderia ampliar a contribuição na prática clínica da área de oncologia.

Hunt (1997) justifica suas críticas apresentando que é impossível separar as consequências da doença e tratamentos dos aspectos econômicos, da vida social e familiar, do cumprimento dos papéis sociais e das expectativas de futuro. Ao se aplicar instrumentos para mensurar a QV dos pacientes, está se dissociando destas pessoas as suas condições socioculturais e materiais. Na mensuração da QV não há um critério externo contra o qual as medidas (positivas e negativas) poderiam ser testadas; não há uma média normal ou valor significativo, porque a QV de uma pessoa está diretamente ligada aos processos dinâmicos e complexos, e com os valores pessoais. Desse modo, acreditamos que os aspectos não explorados nestes estudos, merecem aprofundamento para contribuir na consolidação do conhecimento sobre QV em pessoas com CCR.

Wilson, Birks e Alexander (2013) ao explorar as dificuldades práticas de 20 pacientes no pós-operatório de CCR com doença potencialmente curável, no preenchimento de quatro instrumentos de QV: The Medical Outcomes Study 12-item Short-Form Health Survey (SF-12); EuroQol-5 Dimensions (EQ-5D); EORTC-QLQ-C30 e Functional Assessment of Cancer Therapy-Colorectal (FACT-C), em períodos distintos do pós-operatório, os participantes realizaram sugestões de complementações para estes instrumentos, resultantes das entrevistas semiestruturadas sobre a sua experiência. Os autores concluíram que a utilização de instrumentos pode endossar falsas respostas, gerando uma pontuação de QV não fidedigna, em decorrência da apresentação de itens de diferentes domínios e de categorias nominais limitantes ou mesmo a sequência dos itens; da exigência de maior atenção em relação à pontuação distinta apresentada em cada item; dos aspectos subjetivos incluídos nos itens que dificultaram a possibilidade de uma resposta real; além de maior valorização pelos participantes de outras comorbidades que não o CCR em função de sua estabilidade clínica oncológica.

Dentro desta crítica, Costa et al. (2008) referem que as escalas existentes para avaliação da QV não conseguem capturar os significados subjetivos, quando contrastado com seu estado emocional, de saúde, status econômico e capacidade física. Logo, torna-se necessário compreender e interpretar a dimensão cultural da pessoa, que é constituída pelas suas motivações, valores e crenças.

Foi também o que demonstrou Dantas et al. (2010) ao realizar a triangulação metodológica dos resultados de dois estudos, com métodos quantitativos e qualitativos respectivamente, sobre a QV de pacientes após revascularização do miocárdio. Após a análise e interpretação dos resultados de cada estudo, respeitando-se as abordagens, os resultados foram integrados de acordo com as concordâncias e discordâncias. As autoras encontraram semelhanças, como a relativa satisfação e a aceitação das condições de saúde, e a importância da família na QV. Contudo, a satisfação com a QV manifestou-se contraditoriamente, quando associada ao trabalho e a dependência financeira decorrentes da doença, e a espiritualidade/religiosidade relacionada à situação de ter saúde.

Por outro lado, a perspectiva antropológica, explora a dimensão subjetiva com três questões, consideradas fundamentais: quem, o que e como constitui a experiência das pessoas. Assim, ressaltamos que a perspectiva antropológica com abordagem metodológica qualitativa sobre QV em condições crônicas, pode contribuir com aspectos importantes no aprofundamento do conhecimento sobre a experiência destas pessoas. Apesar de um número menor de participantes, nestes estudos há potencialidade de analisar em profundidade os aspectos relacionados à subjetividade, inserida nas dimensões da QV das pessoas com CCR, ou seja, a perspectiva desta experiência no contexto sociocultural.

Esta metodologia permite a construção do conhecimento relacional, isto é, as relações inter e intrapessoal, e entre pessoas e objetos, construídas de forma dialógica, com a conjunção de todas estas interações (WARREN; MANDERSON, 2013).

Desta forma, abordaremos estudos qualitativos sobre esta temática, para ampliar o entendimento sobre a possibilidade de contribuição desta abordagem de pesquisa.

O estudo de Dunn et al. (2006) focalizou os aspectos psicossociais na QV de 15 pacientes com CCR, com dados de entrevistas semiestruturadas e grupo focal. Como aspectos psicossociais identificaram aqueles que trouxeram satisfação para

este grupo nas diferentes etapas da terapêutica, como o diagnóstico e tratamento, apoio, autoavaliação da QV, benefícios do diagnóstico, sentido da experiência do câncer e estratégias de enfrentamento. A QV foi influenciada pela depressão, ansiedade, medo do futuro (recorrência da doença), fadiga e diminuição da força física, diminuição da socialização decorrente da alteração da função fisiológica intestinal e pelo estigma. Assim, as dimensões identificadas foram: bem estar psicológico e social; função física, laboral e sexual e necessidade de apoio, as quais são idênticas às preconizadas pelos instrumentos de mensuração.

O estudo desenvolvido por Houldin e Lewis (2006) descreveu as experiências pós-diagnóstico, de 14 pacientes com CCR em estágios III e IV e a influência em sua QV. Os dados foram coletados por entrevistas semiestruturadas e analisados pela análise de conteúdo indutiva. Trouxeram subtemas que favoreceram a discussão sobre a vida interrompida, onde destacaram a perda de controle, o aparecimento de EA e o futuro em espera; as dificuldades de relacionamento com a equipe médica, onde houve destaque para o conflito entre o sentimento de esperança, a confiança e a indiferença profissional; o despreparo para lidar com a doença pelo fato de não acreditar que ela poderia acontecer; o repensar a relação com os filhos, com a busca do tempo desperdiçado; o dar sentido à doença, através da busca pelas razões e a realização de uma revisão da vida; e o lidar com o câncer, com pensamento positivo, auxílio de sua rede social e elaboração de estratégias facilitadoras. Consideraram que a experiência do CCR influenciou a sua QV, mas há a necessidade de busca de melhores momentos constantemente.

O estudo de Sjöval et al. (2011) investigou como a QV de pacientes com CCR avançado e seus parceiros era afetada pela experiência da doença e seu tratamento. A entrevista de 12 pacientes com CCR e 9 parceiros foi analisada com a análise de dados indutiva. Para os pacientes com CCR, como influência na QV destacaram o viver com sentimentos de incerteza e insegurança, a demora na acessibilidade ao sistema de saúde, a confirmação do diagnóstico, o início do tratamento e a confiança depositada nos profissionais de saúde. Há a necessidade de equilibrar-se e ajustar-se às limitações impostas pela doença, para manter ativa sua luta pela vida; ocorre a consciência de sua vulnerabilidade frente à doença e uma maior valorização da vida, de amigos e familiares. Já para os parceiros, a QV foi influenciada pelas mudanças ocorridas nas condições de intimidade, com alterações de papéis sociais e de responsabilidades, além do surgimento de

sentimento valioso de ajuda. Surgiram ainda sentimentos de frustração e incertezas frente à doença e sua malignidade. Há a necessidade de um tempo livre para si próprio, para reposição de energias, nem sempre possível.

Grant et al. (2011) analisaram a diferença da influência da estomia na QV entre gêneros de pacientes com CCR, em grupos focais formados por 33 pacientes, com análise de conteúdo indutiva. Destacou no grupo de homens, a dificuldade de aceitação da estomia permanente. No grupo das mulheres, foi destacada a eliminação de gases e odores, as mudanças necessárias na alimentação para evitar o rápido trânsito intestinal, a alteração na imagem corporal, depressão e alterações no sono. Em ambos os grupos, os autores encontraram a diminuição na realização de atividades físicas, principalmente a natação, a modificação do estilo de roupas, as alterações na sexualidade e intimidades, a vergonha em socializarem-se, dificuldades para viajar, preocupações financeiras, a participação em grupos de apoio, resiliência e força interior.

No estudo de Sun et al. (2014), pelo método misto, os autores descreveram a influência positiva e negativa, de cuidados de saúde na QV de 33 sobreviventes do CCR com estomias intestinais permanentes, no período de 5 anos após o diagnóstico e em tratamento inicial. Utilizaram o instrumento City of Hope Quality of Life – Ostomy (mCOH-QOL-Ostomy) com grupos focais, pois este permitiu e incentivou os participantes a compartilhar e explorar suas experiências comuns. Os domínios de QV utilizados foram: bem estar físico, bem estar psicológico, bem estar social, bem estar espiritual, conteúdo específico das estomias e questões de saúde, sendo apenas os resultados do último domínio discutidos qualitativamente neste artigo. Verificou-se que a experiência da descoberta do diagnóstico oncológico, mesmo após um longo período, manteve-se viva e detalhada na memória dos participantes. Apesar do desejo de controle da vida, afirmaram que não participaram da tomada de decisão sobre o tratamento oncológico realizado (cirurgia e quimioterapia), pois estes necessitavam ser imediatos, mas deixaram claro que não houve arrependimento sobre a decisão tomada, mesmo com a mutilação corporal e EA. A QV foi afetada de forma negativa para aqueles que não receberam orientações sobre o autocuidado com a estomia por enfermeiros, e a busca por informações que possam melhorar sua QV é constante.

Nas condições crônicas como o câncer, a QV é uma preocupação crescente, que pode direcionar as tomadas de decisões e as intervenções na assistência à

saúde, na pesquisa e nas políticas públicas, por dimensionar o comprometimento da vida pelo adoecimento, que incluem limitações físicas ou cognitivas, e sua vulnerabilidade.

A QV vincula a forma de vida e os recursos disponíveis das pessoas, incluindo-se os recursos econômicos e financeiros, socioculturais, psicológicos, ambientais e interpessoais. Há um destaque para a base teórica utilizada nos instrumentos de QV, pois isso influenciará como as pessoas responderão a estes sobre a sua percepção e experiência durante o adoecimento. Com a abordagem qualitativa, é possível explorar em profundidade os aspectos que não são viáveis de maiores detalhes com os instrumentos quantitativos (WARREN; MANDERSON, 2013).

Logo, apreendemos que a QV pode ser definida de acordo com o que cada pessoa considera como primordial para se viver bem, ou seja, sensação íntima de conforto, bem estar ou satisfação no desempenho de funções físicas, psíquicas, intelectuais e sociais, dentro de sua realidade familiar, de trabalho e dos valores da sociedade a qual pertence (NOBRE, 1995).

Na experiência do câncer, as suas fases, os tratamentos e os EA, comportam significados profundos e decisivos, construídos singularmente por cada pessoa, capazes de nortear comportamento, sobrevivência e novos hábitos de vida e de saúde. Neste contexto, a QV é expressa e avaliada por cada pessoa, após a superação das condições impostas pela doença e tratamentos, bem como a sua compreensão da possibilidade de dar continuidade ao seu cotidiano (NOBRE, 1995; TREZZA; SOARES; LEITE, 2009; CAMP-SORRELL, 2011; WARREN; MANDERSON, 2013).

Assim, a experiência das pessoas com CCR, na situação da QtA, em relação à QV pode ser aprofundada por meio da metodologia interpretativa, especificamente com a utilização da etnografia. A etnografia é uma descrição densa sobre a experiência das pessoas que vivem um fenômeno específico, e oferece um modelo epistemológico e metodológico para se interpretar as interrelações, os comportamentos humanos e a vida cotidiana, bem como as circunstâncias sociais dos participantes deste estudo.

Logo, empregamos a abordagem teórico-metodológica interpretativa, para analisar a experiência subjetiva da QV de pessoas com CCR em QtA, considerando seu contexto sociocultural.

4. REFERENCIAL TEÓRICO

4.1. Antropologia Interpretativa e Médica

A nossa experiência clínica nos diversos contextos de atendimento ao paciente oncológico, em especial durante o tratamento quimioterápico, nos permite identificar que as mudanças ocasionadas pela experiência do adoecimento, pelas mutilações resultantes do tratamento cirúrgico e os EA derivados da QtA são complexas e singulares. Todos estes acontecimentos interferem na concepção dos significados das experiências no cotidiano das pessoas, inclusive na sua QV.

Com a análise de estudos sobre a QV dos pacientes oncológicos na abordagem quantitativa, verificamos a mensuração dos domínios influenciados pela condição clínica. Contudo, o aspecto sociocultural não foi contemplado nesta abordagem, o qual será abordado neste estudo, pois entendemos que o contexto sociocultural é a base de conhecimentos dos adoecidos para dar sentido as suas experiências à doença e seus tratamentos.

Assim, para o desenvolvimento deste estudo, optamos pelo referencial teórico da antropologia médica, derivada da antropologia interpretativa, que conceitualmente integra cultura e doença, e também pelo uso do método etnográfico.

Justificamos a utilização deste referencial para interpretar os dados, pois ao buscarmos investigar as experiências humanas, devemos respeitar as especificidades culturais que permeiam os acontecimentos, o nível de complexidade e os significados atribuídos pelas diversas interpretações do real pelas pessoas. Isso se consolida em um desafio ao pesquisador, pois necessita que o mesmo seja capaz de manejar e construir, de forma simultânea, sua interpretação sobre a experiência em estudo, livre da interferência ou mesmo da adoção de concepções pré-existentes de explicação (MINAYO, 2007).

Incorporada e reconhecida entre as ciências, a Antropologia conceitua-se como “a ciência que estuda o homem, suas produções e seu comportamento”, ou seja, o estudo das estruturas ou formas culturais em sua singularidade, dentro de um contexto social (MARCONI; PRESSOTO, 2011).

Mas, para estudar a humanidade como um todo, em espaço, tempo e organização social, de forma sistematizada e unificada, a antropologia dividiu-se em vários polos de estudo no decorrer de sua história, sendo estes motivos, fontes de amplas discussões, derivadas de modelos e formas de abordagens, de estudos e observações para interpretação da subjetividade do homem.

Neste estudo, concentraremos nossa discussão na Antropologia Interpretativa. A base filosófica do interpretativismo é a hermenêutica, metodologia dialética de Ricouer, que mostra a necessidade de situar a pessoa na sociedade e na história, para então compreendê-la. Ou seja, é necessário que o pesquisador conheça o contexto de inserção do paciente oncológico, como o seu cotidiano familiar, suas dificuldades na busca e na realização dos tratamentos, além das mudanças ocorridas na sua vida, para interpretar os significados dados à QV pelos adoecidos (XAVIER, 2009; MARCONI; PRESSOTO, 2011).

O paradigma interpretativo considera a pessoa sujeito de sua história, que está inserida em um contexto histórico-cultural e é agente da própria cultura, e este ocorre de forma processual. Logo, o foco de análise são os significados, resultantes desta interação social, dotados de concretude, analisando o contexto vivido, com a construção dos significados atribuídos à QV pelas pessoas com CCR, em tratamento quimioterápico.

Neste contexto, temos como alicerce o conceito de cultura de Geertz (1989), onde é considerada como uma interligação entre múltiplos significados relacionados ao seu contexto de experiência. A pessoa constrói e compartilha continuamente, com todos do seu grupo social, sendo assim posicionada como uma orientação de condutas aos demais, o que dá sentido a sua existência.

Para Good (1994), a cultura é compreendida como a junção de ideias, regras, conceitos e comportamentos em um único conjunto, compartilhado entre as pessoas de um determinado grupo, e que respalda a construção da experiência do processo saúde e doença.

Geertz (1989) considera ainda que o foco da interpretação cultural é a análise das formas simbólicas da vida humana e das suas relações com os fatos sociais e os contextos. Ou seja, as pessoas buscam dar sentidos às estruturas compreensivas e significativas do seu cotidiano, no caso de nosso estudo, a experiência de QV dos adoecidos por CCR e em QtA.

Ao associarmos esta interpretação ao estado de saúde de um determinado grupo social, revelamos que este está diretamente relacionado ao modo de vida destas pessoas, assim como ao seu universo cultural e social. Desse modo, as concepções sobre doença, as maneiras de pensar e agir e os significados desta experiência não são vivenciados de forma universal, e sim resultantes das concepções alicerçadas no conhecimento prévio das pessoas, em suas crenças e valores compartilhados na sua vida sociocultural (LANGDON, 2003; COSTA; GUALDA, 2010).

Assim, temos a fundamentação da Antropologia Médica, a qual busca estudar as diferentes concepções do processo saúde e doença, as formas de resolução destas experiências e a credibilidade aos tratamentos, de acordo com a cultura e o grupo social a qual pertence. A Antropologia Médica busca explicações para o sofrimento humano, para consolidar a elaboração de condutas e comportamentos que possam minimizá-lo; busca interpretar os significados decorrentes da interação social, considerando a realidade concreta da pessoa (HELMAN, 2009; COSTA; GUALDA, 2010).

Segundo Langdon (2003), na visão de cultura como um sistema simbólico, a saúde e a doença são conceituadas como um processo. A situação de saúde e doença é uma sequência de eventos para a pessoa, que se motiva em função dos objetivos que estabelece para a sua vida e passa a entender a sua situação, no sentido de organizar a experiência e aliviar o seu sofrimento. A doença não é um conjunto de sintomas físicos universais; é um processo subjetivo no qual a experiência corporal é mediada pela cultura; as experiências de vida e suas interpretações, que influenciam a atribuição de significados aos processos de adoecimento, cura e QV.

Os processos de saúde e de doença não se baseiam somente na perspectiva biologicista, contudo os processos simbólicos – culturais, sociais e individuais – que compõem o significado desta experiência, são aspectos a serem considerados durante o processo de adoecimento.

Na antropologia médica, Kleinman, Eisenber e Good (1978) trazem que três dimensões de doença são consideradas: *disease* – que consiste na perspectiva do profissional sobre a doença; *illness* – é a perspectiva da pessoa adoecida, sua experiência e a reação social, e *sickness* – que é a perspectiva do conhecimento popular. Neste estudo destacamos a experiência com a doença e seus tratamentos,

com aprofundamento da perspectiva da pessoa - *illness*, para buscarmos nossa interpretação sobre a QV durante a QtA.

Para Langdon (2003), o processo de adoecimento surge a partir dos seguintes aspectos:

- o reconhecimento dos sinais e sintomas (indicações concretas de que algo não está bem com o seu corpo). Diferenciando-se da biomedicina, onde os sinais são restritos ao corpo físico, neste processo o contexto vivido pela pessoa também contribui na identificação da doença, suas causas e significados;
- realização do diagnóstico e opção de tratamento (a pessoa e sua família decidem buscar o sistema profissional perante o adoecimento). A doença é caracterizada como sendo grave ou não, através de um processo de negociação entre a pessoa doente, seus familiares e mediante a proposta do profissional médico, e
- avaliação dos resultados. Reinterpretação do tratamento cirúrgico, a indicação da QtA pelo profissional médico, com base nos sinais e resultados de exames, e na constante busca pela cura. A impossibilidade do alcance de cura da doença, no caso das pessoas com CCR, há a busca por respostas e esperanças da possibilidade de cura com a QtA.

Ressaltamos ainda a discussão interpretativista em relação às reações vivenciadas durante a QtA, que podem ser diferentes entre as pessoas, e portanto, necessário conhecer o seu contexto sociocultural para apreender sobre a experiência da QV de pessoas com CCR, durante a QtA.

Para analisar a experiência destas pessoas, podemos fundamentar no Modelo Explicativo proposto por Kleinman. Para ele, o modelo explicativo (ME) é constituído pelos sistemas de cuidados à saúde, dividido em três subsistemas sociais: *profissional* (medicina científica, profissionais tradicionais); *folk* (especialistas não oficiais: curandeiros, rezadores, espiritualistas) e o *popular* (campo leigo, não especializado, automedicação, conselho de amigo, vizinho). Nesta última, no início da identificação de perturbações, é entendido pela maioria, que seus problemas são passíveis de resolução, tratamento e cuidados (ALVES; SOUZA, 1999).

Os ME *populares* se baseiam em um grupo de estruturas cognitivas que tem seu fundamento na cultura compartilhada por todos os integrantes de um determinado grupo, com ênfase nos elementos culturais (ALVES; SOUZA, 1999).

Muitas vezes, há uma contradição entre a explicação da pessoa adoecida e a explicação do profissional médico, que serão focalizadas neste estudo. O *folk*

apenas será um apoio ao científico, e será evidenciado em situações, quando o científico necessitar de outras opções, onde há uma mistura deste com o sobrenatural explicável (espiritual).

Neste estudo, o foco é a concepção de QV pelo adoecido por CCR em QtA, e temos que nesta situação os elementos culturais (valores, crenças, comportamentos e símbolos) preenchem três necessidades universais: 1) segurança, 2) senso de integridade e significado ou propósito de vida, e 3) senso de pertencer a uma rede social.

Cada cultura tem um conjunto de crenças, valores e práticas, que são únicas para a identidade do grupo e usualmente não são comuns a outros. Há similaridades entre grupos culturais, mas com distinções (por exemplo, a influência da religião). A cultura também define e especifica as estratégias que promovem ou mantêm a saúde e previnem doenças; tem um papel importante nos momentos de crise, como na QtA, ajudando as pessoas a entenderem e lidarem com eventos que parecem ser incontroláveis ou não previsíveis. Assim, a cultura é um determinante importante da QV, pois influencia a experiência de adoecimento (KAGAWA-SINGER; PADILLA; ASHING-GIWA, 2010).

Para se apreender o sentido dado à linguagem e ao comportamento do participante do estudo, consideramos a influência da cultura na sua realidade. É necessário ainda explicar como os sentidos dados (motivos e justificativas) a uma situação e/ou a uma questão podem ser interpretados, naquilo que está implícito e explícito, nas ideias e nas práticas sociais (MUNIZ; ZAGO; SCHWARTZ, 2009).

Portanto, o adoecimento é vivenciado e expressado diferentemente, entre grupos sociais e, por sua vez, a construção da interpretação da experiência analisada pelo pesquisador. Assim, para interpretar o seu significado, é necessário entender o itinerário terapêutico (IT) e os discursos e as situações no contexto terapêutico dos participantes, em cada etapa dos acontecimentos, que compõe a experiência subjetiva (LANGDON, 2003).

Para interpretarmos, na perspectiva da Antropologia Médica Interpretativa, os significados de QV atribuídos por pessoas com CCR em QtA, é necessário estar inserido em seu contexto social terapêutico, ou seja, na unidade de internação cirúrgica, no seu seguimento ambulatorial, na realização dos exames de controle oncológico, e durante a QtA propriamente dito e no seu ambiente familiar, buscando

analisar os discursos, suas ações, relações pessoais, e emoções com sua subjetividade.

Para possibilitar a análise da cultura pela hermenêutica, será utilizada a abordagem metodológica qualitativa e o método etnográfico, que insere o pesquisador no contexto da experiência analisada.

5. ASPECTOS METODOLÓGICOS E CONTEXTO DO ESTUDO

A nossa tese é que para interpretar os significados da QV para pessoas com CCR em QtA devemos considerar a influência cultural nesta experiência.

Metodologicamente, a perspectiva antropológica sobre uma experiência pode ser apreendida, analisada e interpretada pelos métodos qualitativos. Para tanto, é necessário que a investigação seja conduzida com a pessoa, pois, os valores são elementos integrais do contexto sociocultural, que definem e influenciam as formas de pensar e agir (DELANEY, 2004; CRANG; COOK, 2007).

Na área da saúde, a abordagem metodológica qualitativa tem ganhado expressão por responder às várias expectativas contemporâneas, devido a sua complexidade e multidimensionalidade. Nela, o significado possui função estruturante, pois consiste no eixo central, onde em seu entorno, as pessoas organizam suas vidas e constroem os sentidos de suas experiências. Assim, o eixo central é o ponto de vista do outro, ou seja, a pessoa e sua QV em situações críticas, como a QtA em busca da cura para o CCR (MERCADO-MARTINEZ; BOSI, 2004; MINAYO, 2007; POPE; MAYS, 2009).

Para a antropologia interpretativa, o método etnográfico é o que possibilita a interpretação contextualizada dos sentidos e significados de um dado acontecimento para as pessoas. A origem do método etnográfico está associada à ciência antropológica do século XIX, onde os estudos focalizavam o modo de vida das civilizações nativas, e as descrições eram fundamentadas em relatos únicos de viajantes e missionários. As transformações se iniciaram com Malinowski (1915) e Warner (1930), e sofreram a influência do Departamento de Sociologia da Universidade de Chicago, quando a cidade passou a ser considerada como um laboratório natural, o que contribuiu para a incorporação da reflexividade nas análises das ações estudadas (MATTOS, 2001; SOUSA; BARROSO, 2008).

Assim, nesta época a etnografia tem como foco de estudo, a descrição dos povos (língua, raça, religião e manifestações materiais), ou seja, a descrição da cultura material de uma determinada sociedade, em uma perspectiva funcionalista.

Atualmente, a pesquisa etnográfica é utilizada pelos antropólogos para subsidiar os estudos relacionados à cultura, pelos cientistas sociais para estudar as culturas organizacionais complexas e estruturais de trabalho, e pelos profissionais

de saúde, em especial os enfermeiros, para estudar o contexto cultural do processo saúde e doença em uma sociedade (BARTON, 2008).

A etnografia é um processo investigativo guiado pelo pesquisador sobre os padrões de pensamentos e comportamentos sociais das pessoas, que possibilitam analisar as ações em busca da construção de seus significados (MATTOS, 2001).

Sua utilização tem sido ampla nas investigações sociais e culturais, principalmente associada ao processo de saúde e doença, e em todas as áreas de atuação da enfermagem. No estudo etnográfico de Muniz, Zago e Schwartz (2009), as autoras interpretaram a experiência da RxT para os pacientes oncológicos; já Polido et al. (2011) trouxeram a experiência da amamentação para mães usuárias do SUS, identificando os aspectos mais relevantes relacionados ao aleitamento exclusivo e prolongado; Pinho e Pereira (2012) apresentaram os ITs dos indivíduos soropositivos para HIV/AIDS.

Logo, apreendemos que os resultados de estudos etnográficos fornecem uma base de conhecimentos para a prática clínica da enfermagem, para além daqueles do modelo médico, com aprofundamento das situações de saúde e doença na perspectiva do adoecido, com a finalidade de promover adequações na assistência à saúde.

Para se apreender um significado e os seus elementos constitutivos, que são as informações, crenças, normas, valores e práticas, expressas e valorizadas pelas pessoas, a etnografia pode utilizar um conjunto de técnicas para a coleta de dados, como a observação participante e não participante, a entrevista em profundidade, as anotações de campo, a análise de documentos, vídeos e outros, compondo um campo estruturado. Isso pressupõe a organização e a hierarquização dos elementos do seu conteúdo, cujas técnicas possibilitam a aproximação com o senso comum sobre um acontecimento, processo ou fenômeno, como as fontes orais, comportamentais e históricas dos participantes (ALVES-MAZZOTTI, 2006; JONES; WATT, 2010).

A abordagem investigativa e flexível da etnografia proporciona ao pesquisador o aumento da possibilidade do alcance de seus objetivos, aliado ao desenvolvimento das atividades práticas, ou seja, as técnicas e os procedimentos adotados não seguem padrões rígidos, são construídas, de acordo com a realidade do trabalho de campo e determinadas pela questão do estudo (MATTOS, 2001).

A análise dos dados, empírica ou indutiva, e sua acurada descrição, permitem uma interpretação social e cultural do objeto de estudo, o que contribui para o conhecimento sobre determinada realidade e experiência.

Para analisar a realidade, o pesquisador deve assegurar a sua inserção no universo do objeto de estudo. As diferentes técnicas utilizadas pelo pesquisador na etnografia garantem o seu rigor metodológico como a observação da realidade, do ambiente natural, a utilização de documentos e de entrevistas, principais ferramentas que fornecem diferentes perspectivas, dando maior consistência aos dados. Não basta somente estabelecer relações, selecionar os participantes, transcrever textos e manter um diário, é necessário obter um vínculo, uma descrição completa, detalhada, densa, sobre a forma de agir de um determinado grupo e seus significados (GEERTZ, 1989; MATTOS, 2001).

Para a realização de uma descrição etnográfica é necessário que o pesquisador realize uma observação ampliada, com integração de sua sensibilidade sobre a pessoa e confrontando paralelamente, com as informações e o conhecimento prévio do contexto do estudo, bem como do seu conhecimento científico e sua capacidade interpretativa.

A etnografia exige do pesquisador uma exposição clara e interativa com o objeto pesquisado, participando da realidade ativa ou parcialmente, por meio da interação com as pessoas no contexto do estudo, sem causar interferência excessiva nesta realidade (BARTON, 2008).

A observação participante e a entrevista são as principais estratégias de coleta de dados neste método. Autores destacam a importância da observação participante, a qual permite identificar aspectos relacionados às normas culturais do grupo social, e aprofundar a experiência sobre a QV de pessoas com CCR em QtA. Nesta estratégia de coleta de dados, o pesquisador pode adotar diferentes formas de aproximação com o ambiente e com os participantes para o alcance de seus objetivos (CAPRARA; LANDIM, 2008; POPE; MAYS, 2009).

Os dados são coletados a partir de longos períodos de observação do cotidiano dos participantes, necessários para promover o entendimento e a validação das ações das pessoas, correspondendo à interpretação dos significados das situações ou eventos pelo pesquisador (ROMANELLI, 1998; MATTOS, 2001).

Em algumas situações, como nos ambientes hospitalares ou no domicílio dos participantes, essa estratégia é a opção mais adequada, considerando os aspectos

éticos (LONG; HUNTER; GEEST, 2008; SOBO, 2009). Neste estudo, participamos das situações cotidianas dos pacientes durante o tratamento quimioterápico, observamos as suas relações com familiares, amigos e ambientes, no contexto domiciliar, mediante consentimento dos mesmos. No domicílio, ficamos atentos para situações nas quais nossa presença pudesse causar constrangimento e determinamos o limite de permanência neste contexto.

As entrevistas em profundidade são estruturadas de forma flexível, com abrangência de um ou dois aspectos, porém, com maior detalhamento. Com essa técnica, o pesquisador busca ir além da superfície do tópico discutido, aprofunda o que os participantes pensam e fazem (comportamentos). Pela entrevista são obtidas narrativas, que são criações pautadas em circunstâncias, ações, causas, relações, objetivos e meios. Estas informações permitem ao pesquisador uma postura interpretativa, que promove uma reciprocidade entre os pensamentos populares e científicos, unindo estruturas culturais, do senso comum, da mídia e dos contextos de assistência à saúde, permeando modelos congruentes ou divergentes (POPE; MAYS, 2009).

Para que a entrevista seja efetiva, é necessário que haja uma parceria entre o pesquisador e o participante, possibilitando que ambos construam uma relação no processo de questionamentos e interpretações, e com a reconstituição do objeto da pesquisa. Nesse sentido, o roteiro de entrevista não pode ser rígido e nem único, pois, em cada uma, novas informações podem ser acrescentadas, assim como o refinamento da habilidade do pesquisador em relação à condução da entrevista e de sua capacidade de análise de dados qualitativos. O resultado da escuta atenta e da reflexão sobre as informações implicam em novos questionamentos nas entrevistas subsequentes. Embora o participante possa falar livremente sobre a experiência em estudo, há a necessidade de aprofundar determinados aspectos relevantes, pois o pesquisador não deve perder de vista o seu objetivo (CASSAB; RUSCHENSKY, 2004).

No trabalho de campo, ao resgatar a experiência subjetiva, a partir da memória e da identidade social, é importante que o pesquisador tenha respeito pelo valor e importância de cada pessoa, dos seus relatos, do reconhecimento do elemento diferente e, ao mesmo tempo, um tratamento de igualdade, isto é, de alteridade (CASSAB; RUSCHENSKY, 2004).

O pesquisador deve atentar-se ao reconhecimento da conexão existente entre a sua compreensão, o conhecimento sobre o objeto e o seu relacionamento com o campo, para que não ocorram interferências no resultado da análise dos dados qualitativos da pesquisa. O julgamento dos valores culturais dos participantes do estudo deve se distanciar ao máximo de seus próprios valores.

A reflexividade do pesquisador não deve se limitar apenas à interpretação cultural e do contexto social, mas deve articular as experiências de cada participante, inserido neste contexto e nesta cultura (BARTON, 2008). Os resultados devem ser expostos de forma que esta reflexão permita aprofundar o conhecimento e a interpretação do objeto estudado, contribuindo na construção social e cultural de outras realidades sociais.

Para a análise e interpretação dos relatos é necessário um quadro teórico definido, pois, se aceitarmos que os dados não falam por si, o conhecimento do objeto exige um trabalho de construção de interpretação por parte do pesquisador, sobre as informações obtidas e a experiência analisada (CASSAB; RUSCHENSKY, 2004; MINAYO, 2007).

Para assegurar a relevância e a credibilidade da pesquisa etnográfica, o pesquisador deve possuir domínio do tema estudado, inserção no campo de estudo a fim de garantir vínculos e confiabilidade pessoal com os participantes, participação e conhecimento das atividades cotidianas, necessárias à situação vivenciada, além de possuir várias fontes de dados, com o intuito de realizar a triangulação das informações (BARTON, 2008).

Logo, temos que a realização da interpretação da experiência é assegurada pela interação entre o pesquisador e o objeto pesquisado, com apreensão das expressões humanas sobre os significados da QV para as pessoas com CCR em QtA.

6. A OPERACIONALIZAÇÃO DO ESTUDO

6.1. Considerações éticas

O presente estudo foi aprovado pelo Comitê de Ética em Pesquisa da Escola de Enfermagem de Ribeirão Preto – USP (CEP-EERP-USP), de acordo com a Resolução 166/96, do Conselho Nacional de Saúde do Ministério da Saúde (BRASIL, 1996), em 15 de novembro de 2011 (Protocolo nº 1412/2011 - ANEXO A), juntamente com o Termo de Consentimento Livre e Esclarecido (TCLE) (APÊNDICE A).

6.2. Local do estudo

O contexto social escolhido abrange o Hospital das Clínicas da Faculdade de Medicina de Ribeirão Preto – Universidade de São Paulo (HCFMRP-USP) e o domicílio dos participantes. Mas, para que o adoecido consiga atendimento nesta instituição, vários caminhos devem ser seguidos anteriormente. Inicialmente, a pessoa busca atendimento pela Unidade Básica de Saúde, através de um profissional médico clínico geral.

Após ser examinada, se necessário, a pessoa é encaminhada a um profissional especialista, no caso de nossos participantes, o coloproctologista. Contudo, o sistema de referência pode demandar longo tempo, pois se inclui a realização de exames especializados em hospitais secundários ou terciários.

Ocorre uma tentativa de minimizar o tempo de espera para realização do primeiro atendimento, mas nem sempre é possível pelo volume de casos novos.

Quando chamada, a pessoa é agendada para consulta médica no Ambulatório de Coloproctologia. Após avaliação clínica, verifica-se a necessidade de realização de novos exames complementares, e aqui, para agilizar a realização do procedimento cirúrgico, é possível encaminhar a pessoa para internação com o intuito de minimizar o tempo de espera.

Após avaliação dos exames especializados, e de acordo com o estadiamento tumoral, são tomadas as condutas necessárias para o planejamento cirúrgico.

Estes foram os campos que possibilitaram o contato com os pacientes e de coleta de dados.

6.3. O grupo social estudado

O grupo social selecionado foi composto pelas pessoas com diagnóstico de CCR, que estavam realizando QtA, e também, em seguimento no Ambulatório de Coloproctologia do HCFMRP-USP. Este ambulatório é destacado devido à disponibilidade de acesso aos cadastros dos pacientes em atendimento.

Devido a não aceitação de nossa inserção no Ambulatório de Quimioterapia da referida instituição, pelo seu diretor assistente, optamos pelo Ambulatório de Coloproctologia, no qual possuo inserção na equipe cirúrgica pela participação no **Grupo de Extensão e Pesquisa "Aprendendo com o ensino de pacientes estomizados e seus familiares"**, o qual tem como objetivo principal realizar o ensino pré e pós-operatório de pacientes candidatos às cirurgias com confecção de estomia intestinal, assim como de seus familiares/cuidadores, garantindo a qualidade e a continuidade da assistência perioperatória.

A trajetória de tratamento do paciente com CCR, na maioria dos casos, compreende a realização do procedimento cirúrgico, com ou sem a confecção de uma estomia intestinal, temporária ou definitiva. De acordo com o tipo, localização e o estadiamento tumoral do paciente, haverá um protocolo para tratamento adjuvante, com QtA ou RxT, sendo ele transferido para a Unidade Multidisciplinar de Oncologia da instituição. No entanto, a Especialidade de Coloproctologia mantém o seguimento de controle ambulatorial destes pacientes periodicamente.

Para seleção dos participantes, foram considerados os seguintes critérios: pacientes com CCR em seguimento no Ambulatório da Disciplina de Coloproctologia, maiores de 18 anos, ambos os sexos, com qualquer nível de escolaridade, que estivessem em QtA, com condições físicas e emocionais para participação, residentes em Ribeirão Preto ou na região, em um raio de 100 quilômetros (km).

Destacamos que em uma pesquisa de abordagem metodológica qualitativa, o critério de amostragem utilizado não é numérico, mas sim relacionado ao processo de obtenção dos dados, concomitante à análise, ou seja, a amostra ideal é aquela que possa refletir a totalidade e o alcance dos objetivos propostos pelo pesquisador (MINAYO, 2007).

6.4. Trabalho de campo

No método etnográfico, o trabalho de campo é considerado como um processo cíclico, onde o pesquisador planeja sua inserção através de habilidade e sensibilidade para melhor selecionar seus participantes (BARTON, 2008).

Para que pudesse ter familiaridade com o HCFMRP, com a unidade cirúrgica e com a realidade de atendimento dos pacientes oncológicos desta instituição, participei semanalmente, como voluntária, do Grupo de Extensão e Pesquisa "Aprendendo com o ensino de pacientes estomizados e seus familiares".

No grupo, participávamos do ensino pré e pós-operatórios dos possíveis candidatos à confecção da estomia intestinal. As orientações contemplavam a familiarização com a bolsa de colostomia, a manutenção e a troca do equipamento coletor, o cuidado periestoma, o ensino do autocuidado para pacientes e familiares/cuidadores e o encaminhamento para o Programa de Ostomizados.

Concordamos com as colocações de Geertz (1989), o qual afirma que a experiência etnográfica do pesquisador requer sua presença concreta no cotidiano, aprimorando sua sensibilidade e consolidando sua ideia através de um conhecimento acumulado.

A participação no grupo de extensão proporcionou também a criação de vínculo com os profissionais de saúde da unidade, os quais ao saberem da realização do estudo, se prontificaram a ajudar no que fosse necessário.

Após a obtenção da aprovação do projeto no CEP-EERP-USP, busquei maior inserção no contexto do estudo mediante a realização do estágio do Programa de Aperfeiçoamento de Ensino (PAE), na unidade cirúrgica do 10º andar, no qual realizava atividades didáticas com os alunos do Curso de Bacharelado em Enfermagem.

Na realização destas atividades, observamos a rotina de atendimento ao paciente cirúrgico, sempre atenta para manter o olhar de pesquisadora, o que exigiu esforço e reflexão.

Ainda, como voluntária do Grupo de Extensão, pudemos participar semanalmente das visitas médicas realizadas às sextas-feiras pela manhã, com discussão de todos os casos e participação das reuniões para planejamento e programação cirúrgica semanal. Estas atividades proporcionaram aproximação com os pacientes atendidos pela Disciplina de Coloproctologia, possíveis participantes do estudo.

O estágio e a atividade voluntária junto aos pacientes cirúrgicos da coloproctologia possibilitou o primeiro contato com diversas pessoas, inserção no seu contexto de adoecimento, participação na conduta de atendimento profissional e acompanhamento de sua evolução clínica.

Após a realização da cirurgia, os pacientes com CCR eram encaminhados ao Ambulatório de Onco-Coloproctologia para seguimento, sendo este realizado às quintas-feiras no período da tarde. Concomitantemente, eram encaminhados ao Ambulatório de Oncologia para realização dos tratamentos adjuvantes.

A minha participação no ambulatório propiciou maior vínculo com os pacientes, que já eram conhecidos da unidade de internação e criação de novos laços com aqueles que já estavam em um período prolongado de seguimento. Conseguimos maior familiaridade com os profissionais, e acesso aos prontuários e ao sistema de informação de dados da instituição, o que nos facilitou o acesso à listagem de agendamento de pacientes, que realizariam o retorno ambulatorial.

No ambulatório, realizávamos também o contato direto para convidarmos os pacientes para participarem do nosso estudo. Caso houvesse interesse, realizávamos contato telefônico posterior para agendamento de visita domiciliar. Em outros casos, a abordagem foi realizada somente por contato telefônico, onde nos apresentávamos e explicávamos sobre os objetivos do estudo, e caso houvesse interesse da pessoa, a visita já era agendada.

No dia agendado, outro contato telefônico era realizado para confirmação da possibilidade da entrevista, pois sabia das dificuldades enfrentadas por estes pacientes, principalmente relacionados aos EA dos antineoplásicos.

A busca e seleção dos participantes não foi uma tarefa fácil, pois este processo foi realizado no período de março a outubro/2012. Mesmo com a nossa inserção no

contexto de atendimento e familiarização, alguns pacientes não aceitaram participar do estudo. Entre as dificuldades encontradas, podemos destacar a recusa de nossa inserção no Ambulatório de Quimioterapia, o que dificultou o acesso direto aos pacientes em QtA, a grande demanda de pacientes residiam além do eixo de 100 km de Ribeirão Preto, a falta de condições clínicas devido ao estágio avançado da doença ou aos EA da terapêutica. Houve pacientes que desistiram de participar momentos antes da visita domiciliar, mas não foi dada nenhuma explicação para a desistência de participação. O acompanhamento dos pacientes aconteceu até julho/2013. Ao final, foram selecionados 16 participantes.

Destaco que a definição do número de participantes deste estudo esteve relacionada ao processo de obtenção dos dados, concomitantemente à análise, até que os objetivos do estudo fossem alcançados. Segundo Barton (2008), a coleta de dados deve ser realizada até que o material obtido possibilite uma análise detalhada, com a interpretação dos valores, atitudes, ideias, sentimentos e significados sobre o objeto estudado.

A visita ao domicílio do paciente foi o marco inicial de nossa inserção no contexto familiar e social da pessoa com CCR. Em todas as visitas, fomos bem recebidas, muitas vezes pelo paciente juntamente com outros familiares/cuidadores. Novamente explicávamos o objetivo do estudo, e a confirmação do aceite de participação era realizada com a leitura do TCLE e a assinatura em duas vias, onde uma ficava com o participante e outra arquivada pela pesquisadora.

O domicílio foi escolhido para realização das entrevistas por ser considerado o ambiente em que as pessoas expressam de forma mais aberta suas ideias, sentimentos e pensamentos, sem preocupações e tensões relacionadas ao ambiente médico ou receio de colocar opiniões em relação à assistência recebida (BARTON, 2008).

Os domicílios visitados eram simples, sendo a maioria, casas concedidas pelo Sistema Habitacional Público, onde poucas tinham sido reformadas. Eram próprias, e estavam localizadas em bairros mais afastados do centro da cidade, próprios de casas populares, mas que possuíam saneamento básico e energia elétrica. Os participantes residiam com familiares, sendo alguns esposa (maridos) e filhos, e outros com genros, noras e netos.

Os cômodos eram pequenos, atendendo precariamente a necessidade dos moradores. As entrevistas ocorreram na sala de televisão, como se este fosse o

ambiente mais agradável da casa. Dalí, eu conseguia visualizar um dos quartos, sendo na maioria das vezes o principal, a entrada do banheiro, e parte da cozinha. Apenas as entrevistas realizadas com uma participante ocorreram em seu dormitório, pois a mesma não tinha condições físicas para se locomover dentro da casa que exigia maior gasto de energia.

Apesar da simplicidade e das dificuldades relatadas por todos os participantes após o adoecimento, todos possuíam mais de uma televisão, no modelo de tela plana, sendo que uma principal e grande ficava na sala de estar e as demais nos quartos. Foi verificada também a presença de vários aparelhos eletroeletrônicos, de modelos sofisticados, mas contrastando a isto, existia a não assiduidade com o pagamento das contas básicas de uma casa, como água, luz e telefone, em detrimento das facilidades da vida moderna. Apenas uma participante referiu não possuir carro.

Na primeira visita, percebemos que éramos importantes para os participantes e seus familiares/cuidadores, que queriam deixar a imagem de família feliz e com os problemas superados. Com a convivência e a criação de vínculo de confiança, os participantes e seus familiares/cuidadores começaram a demonstrar a dura realidade vivenciada, após o diagnóstico oncológico. Neste momento, pudemos verificar a real situação em que cada participante se encontrava, com relação aos seus medos, incertezas, perda de papel social, diminuição ou até dificuldade financeira.

Agora, com o vínculo criado com os participantes deste estudo, estes nos relatavam seus problemas e desabafos, demonstrando plena confiança. Percebíamos que as entrevistas foram marcadas quando os pacientes se encontravam sozinhos no domicílio, o que facilitava a conversa, sem o risco de interrupções.

O convívio inicial com os participantes e seus familiares/cuidadores permitiu um planejamento para a coleta de dados, com a utilização de observação participante e a entrevista em profundidade.

A observação participante é definida pelas diferentes situações de convívio entre o pesquisador e o participante. Assim, pudemos assumir diversos papéis no cotidiano dos participantes, o que me proporcionou coletar diferentes tipos de dados, condizentes com cada contexto de adoecimento e de tratamento, o que complementou minhas análises.

Para Martins e Barsaglini (2011), a entrevista é dirigida pelo pesquisador, na busca da riqueza que cada entrevistado tem a relatar, que não se traduz na extensão das falas, mas na descrição de um fato. A utilização da entrevista em profundidade, como no nosso estudo, favorece o despertar das ideias do participante, interrompendo as imposições críticas do pesquisador frente àquela concepção de realidade, bem como esclarecer aspectos relatados anteriormente.

Para obtenção dos dados formulamos algumas questões que nortearam a coleta, tais como: *“O que você pensa sobre a quimioterapia?”*, *“Como está sua vida com este tratamento?”*, *“Considerando o período de seu tratamento, o que é Qualidade de Vida para você?”* e *“O que você faz para ter Qualidade de Vida neste momento?”*

Como uma conversa informal e contínua, a entrevista era iniciada, as perguntas norteadoras eram inseridas ao longo desta e pontos eram retomados para aprofundar os fatos relatados para possibilitar melhor análise. Nestes relatos, os participantes dão sentido à sua realidade, discorrendo sobre o tema proposto, com descrição e encadeamento lógico de suas ideias e ações (MINAYO, 2007).

Foram realizadas 36 entrevistas formais, gravadas em áudio, em aparelho gravador, com concordância dos participantes para posterior transcrição. Cada entrevista teve uma duração média de 70 minutos, e foram realizadas no domicílio dos participantes e durante internações hospitalares. Ressalto que em todas estas entrevistas era observado cuidadosamente o cansaço dos participantes. Muitas conversas informais foram realizadas, principalmente nas salas de espera para consultas ou procedimentos, sendo então realizadas as anotações dos principais relatos no diário de campo. As entrevistas, assim como as transcrições foram realizadas pela própria pesquisadora, o que favoreceu maior proximidade com os dados e refinamento de análise.

As transcrições eram realizadas posteriores às entrevistas, em período próximo, para propiciar uma análise contextualizada e preparo para a próxima, relacionando-se inclusive com as anotações do diário de campo, informações secundárias de prontuários e de familiares. Com a análise após a transcrição, os pontos a serem abordados na próxima entrevista eram definidos.

O corpus de dados de cada participante foi identificado por nomes fictícios dados pelos próprios; apenas um participante optou por manter seu nome verdadeiro.

Durante a entrevista no domicílio, nós inteirávamos sobre as próximas datas de agendamento das consultas ambulatoriais, realização de exames e da QtA. Solicitávamos autorização para participar destas atividades, o que realizado com todos os participantes.

Acompanhamos todos os participantes nos dias de retorno ao ambulatório de Coloproctologia, na realização de exames hematológicos, realização de exames de imagem e durante a espera para a realização da QtA.

Houve pacientes que realizaram internações para infusão contínua de QtA, ou para realização de cirurgia para ressecção de metástases. Em ambos os casos, visitávamos em dias alternados, nos quais ocorreram entrevistas e conversas informais, dependendo do estado geral e autorização do paciente. Nestas situações, percebíamos o acolhimento dos participantes com explicitação da satisfação de nosso acompanhamento.

Após cada encontro, ocorria um novo agendamento, para uma nova entrevista, sempre respeitando suas condições físicas e emocionais, o que implicava em horários de espera, de chegada do ônibus municipal da cidade de origem, assim como o término de exames hematológicos.

Ao alcançar dados suficientes para responder aos objetivos do estudo, iniciamos gradativamente a nossa saída do campo, com aumento do espaçamento entre as visitas domiciliares, não acompanhamento aos retornos ambulatoriais e realização de exames, e contato telefônico para finalizar o estudo. Mesmo com o término da coleta de dados, ainda recebemos notícias dos participantes por meio de encontros casuais com os profissionais de saúde ou com familiares/cuidadores.

7. ANÁLISE DOS DADOS

Para análise dos dados etnográficos deste estudo, utilizamos a análise temática indutiva proposta por Braun e Clarke (2006), que conceituam tema como uma palavra ou expressão que captura algo importante sobre os dados em relação às questões da pesquisa. Representa um nível de resposta ou significado padronizado dentro do corpus de dados, independente de sua frequência, mas dependente da perspectiva teórica do pesquisador para interpretar os resultados.

A análise somente ocorrerá se o referencial teórico e metodológico utilizados corresponderem ao que o pesquisador busca saber. Há necessidade de reconhecer decisões sobre a seleção dos dados evidenciados, editar, esculpir e implantar juntamente com os conhecimentos científicos existentes, e os objetivos propostos para o estudo, com argumentações.

A análise temática indutiva é um processo de codificação dos dados, sem a tentativa de encaixar em uma codificação pré-existente ou então preconceitos analíticos do pesquisador. A análise de um conjunto de dados é orientada para a busca de temas, que podem estar latentes ou explícitos. O tema representa um nível de resposta padrão ou que capta o significado dentro do conjunto como um todo de dados, em relação à pergunta de pesquisa, que depende da capacidade analítica do pesquisador (BRAUN; CLARKE, 2006).

Após a identificação dos temas, os sentidos, os significados e implicações são teorizados. Para isso, há etapas a serem percorridas:

- 1) Familiarização com os dados: após a transcrição dos dados verbais, dos dados obtidos pela observação e registros do diário de campo, elabora-se textos referentes a cada participante, e a realização de leitura ativa;
- 2) Geração de códigos: por meio de leituras de cada texto individualmente, e do conjunto destes, identificando conteúdos semânticos ou latentes;
- 3) Busca por temas: reunião de diferentes códigos, integrando-os para formar temas;
- 4) Revisão contínua dos temas, a medida que novos são elaborados;
- 5) Definição e nomeação dos temas e a análise dos dados incluídos por meio do referencial teórico e da literatura;
- 6) Produção do relatório do estudo.

Devemos salientar que a análise de dados não é um processo linear, trata-se de um processo recursivo, com várias idas e vindas ao longo das fases, e que se desenvolve ao longo do tempo. Isso exige a busca do pesquisador por conhecimento científico e apropriação do referencial em profundidade para retomar a análise realizada até o momento, e refletir sobre todo o processo de construção da interpretação dos dados qualitativos, o que envolve um tempo cronológico maior (BRAUN; CLARKE, 2006).

Em nosso estudo, a análise etnográfica dos dados seguiu dois processos analíticos principais: identificação das unidades de sentidos e construção dos núcleos temáticos, por meio da análise temática indutiva.

As unidades de sentidos são as descrições do processo vivido pelos participantes do estudo, a partir da codificação dos dados, com suas ideias e ações sobre a doença, os tratamentos, principalmente a QtA e a QV, explicadas por meio de motivações e justificativas comuns e/ou significativas (MUNIZ, 2008; DÁZIO, 2008; COSTA et al., 2008).

Porém, essa etapa não nos possibilita completar a construção de significados. Faz-se necessário a aplicação do círculo hermenêutico examinando-se o todo dos textos, as partes destacadas e as partes em relação ao todo dos dados, para que se obtenha a explicação e a interpretação. Com este processo, o pesquisador dialoga com os temas, a teoria, a literatura, para elaborar argumentos para os significados expressos e relativizados para o contexto estudado (COSTA, 2002).

Assim, construímos os núcleos temáticos; um núcleo temático é uma parte significativa do conjunto de dados, relacionados à questão de pesquisa. Ele integra as unidades de sentidos e as transformam em significados, por meio da interpretação do pesquisador, com base no referencial teórico da antropologia médica interpretativa, da metodologia etnográfica e da literatura pertinente (COSTA et al., 2008).

Para garantir a obtenção do rigor do estudo, as estratégias estabelecidas foram:

- 1) engajamento prolongado nos contextos do estudo e com os informantes, com o propósito de minimizar as reações do pesquisador;
- 2) convite de informantes independentemente do sexo, da idade, do nível socioeconômico e educacional, a fim de obter diferentes perspectivas da QV;

- 3) realização de várias observações das mesmas atividades no contexto natural; desenvolver várias entrevistas formais e informais com os participantes sobre um mesmo tópico, em momentos distintos, procurando aprofundar e clarificar os sentidos elaborados;
- 4) descrição das características sociais e clínicas dos participantes e dos contextos do estudo, dos métodos e processos de coleta e análise dos dados, de modo que os resultados possam ter validade e possam ser transferidos às situações semelhantes;
- 5) realização dos processos de análise e interpretação dos dados, apresentando as evidências (relatos dos participantes), argumentando os resultados com base no referencial teórico e na literatura científica (PADGETT, 2008; LIAMPRETTONG, 2009).

O desenvolvimento de um estudo etnográfico exige um planejamento sistematizado e flexível, com atenção ao rigor metodológico, assim como a organização dos arquivos dos dados e a busca contínua de atualização da produção científica sobre a temática em estudo, além da reflexão do processo de pesquisa. Há uma intensidade de atividades relacionadas ao desenvolvimento do estudo, o que exige maior tempo de dedicação em todas as etapas do método etnográfico.

8. RESULTADOS E DISCUSSÃO

8.1. Características sociais e clínicas dos participantes do estudo

No quadro 1, apresentamos as características sociais e clínicas dos participantes deste estudo.

O grupo social estudado foi composto por 16 participantes, sendo quatro homens e doze mulheres, com idades entre 43 e 75 anos, onde onze residiam em Ribeirão Preto, e os outros cinco participantes eram das cidades de Luiz Antônio, Jardinópolis, Cajuru, Barrinha e Batatais, sendo todas estas cidades localizadas no interior do Estado de São Paulo. Nossos dados são compatíveis com os dados apresentados pelo INCA, como estimativas do CCR para 2014, onde é esperado um maior número de casos novos para as mulheres, e seu destaque como o 2º tipo de câncer com maior incidência na região sudeste, sendo mais comum em pessoas com idade acima de 50 anos (SBOC, 2011; BRASIL, 2013).

Com relação ao grau de escolaridade, temos seis participantes com o 1º grau incompleto, cinco com o 1º grau completo, um participante com 2º grau completo, três com nível superior completo e um que não possuía escolaridade. Dentre as profissões relatadas pelos dezesseis participantes, tivemos quatro donas de casa, assim como um para as seguintes profissões garçom, costureira, caminhoneiro, pedagoga, panfleteiro, cabeleireira, gari, diarista, marceneiro, auxiliar de dentista e corretora de imóveis, além de um aposentado. Estas características correspondem ao perfil da clientela atendida pela instituição de saúde na qual o estudo foi realizado, que representa a classe popular urbana, que vive em condições financeiras precárias, decorrente da reduzida qualificação ocupacional e da baixa escolaridade de seus integrantes, que têm acesso limitado aos serviços públicos, como educação e saúde (ROMANELLI, 1997; GUIMARÃES; ROMANELLI, 2002).

A instituição onde o estudo foi desenvolvido trata-se de um hospital universitário público, de referência regional e nacional, que oferece assistência especializada em várias áreas, com alta densidade tecnológica e mantém aproximadamente cinco mil funcionários. Apesar de hospital geral terciário, possui

setores especializados em terapêutica oncológica e transplantes de órgãos (HCFMRP, 2014).

Quando foram questionados sobre o convívio familiar, seis participantes relataram residir juntamente com esposa / marido e filhos (as), três somente com a mãe, um somente com marido / esposa, um sozinho, um com mãe e filho (a), e quatro com filhos (as) e outros parentes. A participação familiar como acompanhante durante a QtA foi relatada como integral por sete participantes, como parcial por sete e como ausência de participação por dois.

Uma importante função da família é a de oferecer os recursos para manter a saúde e um sistema de apoio nos momentos de crise e nos períodos de adoecimento (SOUZA; ESPÍRITO SANTO, 2008).

Verificamos no estudo de Araújo e Nascimento (2004), que a família é a instituição social em que a pessoa inicia suas relações afetivas, cria vínculos e internaliza valores. Acredita-se que a relação familiar apresenta-se interligada entre seus membros, e que a experiência de uma doença grave traz modificações no modo de pensar, sentir e agir do ser humano. Destacamos o estudo realizado por Pedrolo e Zago (2002), que afirma que as mudanças ocorridas em um membro da família afeta todos os outros, bem como o sistema como um todo, pois a família é um grupo social delimitável e identificável, cujas dinâmicas internas são coerentes com o contexto social ao qual pertencem. Trata-se de pessoas, que se influenciam mutuamente com intensidade (dependência emocional) e respondem a expectativas recíprocas. Em geral, eles compartilham sentidos, valores e crenças que configuram a sua cultura.

Em relação aos dados clínicos, o tipo histológico tumoral identificado em todos foi o adenocarcinoma tubular, no qual sete eram moderadamente diferenciados, quatro moderadamente diferenciados e ulcerados, três pouco diferenciados e invasivos, um bem diferenciado e um moderadamente diferenciado e invasivo, que indicam estadiamento avançado do CCR.

O adenocarcinoma é a forma histológica mais comum do CCR, correspondendo a 85% dos tumores, sendo que quanto maior o grau de diferenciação celular (bem diferenciado, moderadamente diferenciado e pouco diferenciado), maior é sua agressividade e malignidade, o que determina a terapêutica a ser indicada (ROCHA, 2011).

O estadiamento tumoral, de acordo com a Classificação de Tumores Malignos (TNM), foi em quatro participantes com estadiamento II, três com estadiamento III e nove com estadiamento IV, ou seja, nove pacientes apresentavam metástases, sendo que cinco participantes possuíam metástases hepáticas, um com metástase local, um com metástase pulmonar e dois participantes com mais de dois locais metastáticos. O estadiamento influencia diretamente na indicação do esquema terapêutico proposto, e muitas vezes, a combinação de várias terapêuticas (BRASIL, 2004).

O tempo de conhecimento do diagnóstico oncológico, no momento da primeira entrevista, variou entre cinco e vinte e quatro meses. Estas pessoas enfrentam várias dificuldades na busca de assistência à saúde para o diagnóstico, como a demora de atendimento, a espera pela realização de exames especializados, a expectativa do falso-positivo e o despreparo médico em comunicar o diagnóstico (DUNN et al., 2006).

Com relação ao tratamento já realizado, todos os participantes já haviam sido submetidos à cirurgia, cinco realizam ainda QtA juntamente com RxT, e onze apenas a QtA. Entre os esquemas de QtA possíveis, nove participantes estavam realizando o 1º esquema terapêutico, seis o 2º esquema e um o 3º esquema. As medicações utilizadas eram Oxaliplatina, Capecitabina, 5Fluorouracil (5FU) e Bevacizumabe.

Os esquemas terapêuticos instituídos são compatíveis com os propostos pela Sociedade Brasileira de Oncologia Clínica (SBOC), onde para o estadiamento tumoral II é indicado ressecção cirúrgica, além disso, é avaliada a necessidade da terapêutica medicamentosa, sendo considerados os fatores de risco para progressão da doença. Quando adotada a QtA, esta é realizada com Fluoropirimidinas, e os esquemas propostos são da *Clínica Mayo* (uso de 5FU 425mg/m² + Ácido Folínico 200mg/m² endovenoso (EV), de D1-5 a cada 4 semanas) e *X-ACT modificado* (Capecitabina 1000mg/m² via oral (VO), duas vezes ao dia, D1-14, a cada 21 dias) (SBOC, 2011).

Para o estadiamento III, mesmo apresentando chances consideráveis de recorrência, estes pacientes são tratados com pressuposto curativo, sendo a cirurgia fundamental, seguida de QtA adjuvante por, no mínimo, seis meses. Entre os esquemas terapêuticos possíveis, o realizado pelos nossos participantes é o *XELOX* (Oxaliplatina 130mg/m² EV D1 com Capecitabina 2mg/m²/dia VO D1-14, a cada 3 semanas, por 8 ciclos) (SBOC, 2011).

No estadiamento IV, mesmo com a ressecção cirúrgica é indicada QtA, e nestes casos há uma gama de regimes terapêuticos preferenciais e alternativos, além da adição dos AM. Dentre os esquemas propostos, destacamos o *XELOX* (Capecitabina 1700mg/m²/dia, divididos em duas vezes VO a cada 12 horas, D1-14 + Oxaliplatina 130mg/m² EV D1, repetidos a cada três semanas) e o *FOLFOX 6* (Oxaliplatina 85mg/m² EV em duas horas D1 concomitantemente com Ácido Folínico 400mg/m² EV em duas horas D1, 5FU400mg/m² EV bolus D1, seguido de 5FU 20400mg/m² EV em infusão contínua (IC) por 46 horas no D1, a cada duas semanas). Em nosso estudo, em ambos os esquemas foi acrescentado o AM Bevacizumab (SBOC, 2011).

Os participantes deste estudo possuíam diagnósticos e estadiamento avançados, em tratamento QtA endovenoso, e em certos casos com a inclusão de AM, com tratamentos de segunda e terceira linhas. Portanto, a experiência do adoecimento oncológico é influenciada pelos acontecimentos da própria evolução tumoral e as situações terapêuticas, que foram construindo o entendimento sobre as mudanças na sua vida, assim como o gerenciamento dos seus limites corporais e expectativa de seus projetos futuros.

Quadro 1 – Características sociais e clínicas das pessoas com câncer colorretal em tratamento quimioterápico antineoplásico, participantes deste estudo. Ribeirão Preto, 2014.

	NOME ESCOLHIDO PELO ENTREVISTADO	IDADE	SEXO	GRAU DE ESCOLARIDADE	CIDADE RESIDENTE	PROFISSÃO	CONVÍVIO FAMILIAR	ACOMPANHANTE DURANTE O TRATAMENTO	DIAGNÓSTICO MÉDICO E ESTADIAMENTO NA PRIMEIRA ENTREVISTA	TEMPO DE DIAGNÓSTICO	PRESENÇA DE METÁSTASES – RECIDIVAS NA PRIMEIRA ENTREVISTA	TRATAMENTOS REALIZADOS	CICLO DE Qt NO DIA DA PRIMEIRA ENTREVISTA	MEDICAÇÃO UTILIZADA NA PRIMEIRA ENTREVISTA
1	ROGÉRIO	46	M	1º Grau Completo	Luiz Antônio - SP	Garçon	Esposa e dois filhos	Parcial - filho	Adenocarcinoma tubular moderadamente diferenciado - (III)	18 meses	Não	Cirurgia, Radioterapia e Quimioterapia	5º ciclo / 1º esquema	Oxaliplatina + Capecitabina
2	HELENA	59	F	1º Grau Completo	Ribeirão Preto - SP	Costureira	Esposo e uma filha	Parcial - filha	Adenocarcinoma tubular moderadamente diferenciado e ulcerado - (IV)	7 meses	Sim (Pulmonar)	Cirurgia e Quimioterapia	4º ciclo / 2º esquema	Oxaliplatina + Capecitabina
3	ALICE	61	F	1º Grau Completo	Ribeirão Preto - SP	Dona de casa	Sozinha	Não	Adenocarcinoma pouco diferenciado e invasivo - (IV)	24 meses	Sim (Local)	Cirurgia, Radioterapia e Quimioterapia	1º ciclo / 3º esquema	Oxaliplatina + Capecitabina
4	JOÃO PEDRO	70	M	1º Grau Incompleto	Jardinópolis	Caminhoneiro	Esposa e um filho	Integral – Esposa e filha	Adenocarcinoma tubular moderadamente diferenciado - (IV)	5 meses	Sim (Hepática)	Cirurgia, Radioterapia e Quimioterapia	2º ciclo / 1º esquema	Oxaliplatina + Capecitabina
5	CRISTINA	71	F	Superior Completo	Ribeirão Preto	Pedagoga	Esposo	Parcial - Marido	Adenocarcinoma tubular bem diferenciado - (II)	9 meses	Não	Cirurgia + Quimioterapia	5º ciclo / 1º esquema	5Fluorouracil + Ácido Folinico
6	MÁRIO	59	M	1º grau incompleto	Ribeirão Preto	Panfleteiro	Mãe	Parcial - Mãe	Adenocarcinoma tubular moderadamente diferenciado - (II)	12 meses	Não	Cirurgia + quimioterapia	3º ciclo / 1º esquema	Capecitabina
7	LUCIMARA	43	F	2º Grau Completo	Ribeirão Preto	Cabeleireira	Filha	Parcial - Namorado	Adenocarcinoma tubular moderadamente diferenciado e ulcerado - (IV)	7 meses	Sim (hepática e pulmonar)	Cirurgia + Quimioterapia + Radioterapia	4º ciclo / 2º esquema	Oxaliplatina + 5Fluorouracil + Bevacizumabe
8	TACIANA	53	F	1º grau incompleto	Ribeirão Preto	Dona de casa	Mãe e filho	Integral - Filho	Adenocarcinoma tubular moderadamente diferenciado e invasivo - (IV)	6 meses	Sim (Hepática)	Cirurgia + Quimioterapia	1º ciclo / 2º esquema	Oxaliplatina + Capecitabina
9	TATIANE	47	F	Sem escolaridade	Ribeirão Preto	Gari	Mãe	Integral - Mãe	Adenocarcinoma tubular moderadamente diferenciado e ulcerado - (IV)	24 meses	Sim (hepática e pulmonar)	Cirurgia + Quimioterapia	5º ciclo / 2º esquema	Capecitabina + Oxaliplatina
10	SUELI	58	F	1º grau incompleto	Ribeirão Preto	Diarista	Filho, Nora e Neto	Não	Adenocarcinoma tubular moderadamente diferenciado e ulcerado - (IV)	12 meses	Sim (Hepática)	Cirurgia + Quimioterapia + Radioterapia	8º ciclo / 2º esquema	Oxaliplatina + Capecitabina + Bevacizumabe
11	CRISTIANE	53	F	1º Grau Completo	Cajuru	Dona de casa	Marido e filhos	Integral - Marido	Adenocarcinoma tubular moderadamente diferenciado - (III)	7 meses	Não	Cirurgia + Quimioterapia	5º ciclo / 1º esquema	Oxaliplatina + Capecitabina

12	MARIA	57	F	1º grau incompleto	Barrinha	Dona de casa	Marido e filhos	Integral - Marido	Adenocarcinoma tubular moderadamente diferenciado - (II)	10 meses	Não	Cirurgia + Quimioterapia	3º ciclo / 1º esquema	Capecitabina
13	JOÃO	50	M	Superior Completo	Ribeirão Preto	Marceneiro	Esposa e filhos	Integral - Esposa	Adenocarcinoma pouco diferenciado e invasivo - (IV)	13 meses	Sim (hepática)	Cirurgia + Quimioterapia	6º ciclo / 1º esquema	Oxaliplatina + Capecitabina
14	MARIA HELENA	75	F	1º grau incompleto	Ribeirão Preto	Aposentada	Filha e neta	Integral - Filha	Adenocarcinoma tubular moderadamente diferenciado - (III)	8 meses	Não	Cirurgia + Quimioterapia	3º ciclo / 1º esquema	Oxaliplatina + Capecitabina
15	DANIELA	45	F	1º Grau Completo	Batatais	Auxiliar de dentista	Filha	Parcial - Filha	Adenocarcinoma pouco diferenciado e invasivo - (IV)	18 meses	Sim (hepática)	Cirurgia + Quimioterapia	3º ciclo / 2º esquema	Oxaliplatina + Capecitabina
16	ANA MARIA	54	F	Superior completo	Ribeirão Preto	Corretora de imóveis	Mãe	Parcial - Namorado	Adenocarcinoma tubular moderadamente diferenciado - (II)	10 meses	Não	Cirurgia + Quimioterapia	5º ciclo / 1º esquema	Capecitabina

A seguir apresentamos as unidades de sentidos e os núcleos temáticos, derivados da análise dos dados.

8.2. Unidades de sentidos

Retomando, sentidos são as descrições do processo vivido pelos participantes do estudo, com suas ideias e ações sobre a doença, os tratamentos, principalmente a QtA, e a QV explicadas por meio de motivações e justificativas comuns e/ou significativas (COSTA et al., 2008).

Elaboramos três unidades de sentidos que serão apresentadas.

8.2.1. Itinerário Terapêutico: do diagnóstico aos tratamentos

O IT é um elemento da experiência da doença e compreende uma série de ações derivadas da lógica do senso comum empregadas pelos participantes para entenderem a situação e buscarem uma solução para ela (RABELO; ALVES; SOUZA, 1999).

Após a percepção do aparecimento de sinais e sintomas incomuns no seu corpo, ocorre a busca pelo entendimento leigo sobre os acontecimentos. Este entendimento envolve o sistema de conhecimento construído acerca da estrutura e funcionamento de seu corpo e está associado às suas crenças e valores, os quais são responsáveis pelas explicações sobre a origem da doença, os tratamentos e as possíveis consequências, e que extrapolam os aspectos biológicos (KLEINMAN, 1988; HELMAN, 2009; VISENTIN; LENARDT, 2010).

“[...]um mês antes, eu comecei a ficar fraca, pálida, não conseguia nem quase andar! Pensei que estivesse com problema de coração, porque eu não tinha força! E também, meu pai faleceu com problema de coração, meus avós... E de câncer, nunca tive um caso na família! Procurei o médico e ele me pediu uma endoscopia, porque eu vomitava com muita facilidade, sou muito sensível! Mas, não era nada no estômago. O tumor estava atrás do meu estômago! E eu nunca tive diarreia, sangramento... Eu tinha um pouco de cansaço,

mas eu pensava que era alguma coisa do coração! E não era! Era um tumor, atrás do estômago...” (Ana Maria, 54 anos, corretora de imóveis)

Inicialmente, o aparecimento dos sinais e sintomas fisiológicos não é considerado como preocupante. Logo, a ideia de ser saudável e a convivência com outras doenças, consideradas pelo adoecido como de menor gravidade, definem as opções, na tentativa de resolver o problema no sistema de saúde popular (HELMAN, 2009; FUNDATO et al., 2012).

O entendimento leigo dos participantes minimiza a gravidade do problema, principalmente se estiver associado a outros agravos de saúde, com os quais tem experiência prévia (KLEINMAN, 1988; HELMAN, 2009).

“[...]eu sempre tive o intestino preso. Há uns 3 anos, começou a sangrar, sangue vivo! Mas, como eu tomo anticoagulante, e qualquer coisinha eu sangro bastante, eu não levei aquilo a sério. Eu achei que era por isso!” (Maria Helena, 75 anos, aposentada)

A reação da pessoa à enfermidade (*illness*) é uma resposta subjetiva, aprendida no seu grupo social, que afeta todas as esferas do seu cotidiano e na forma como busca resolvê-la (HELMAN, 2009).

Neste estudo, os principais sinais e sintomas identificados pelas pessoas com CCR, como de maior gravidade, foram à dor e o sangramento.

“[...]cheguei aqui e deitei, não quis comer, não descia. Eu não conseguia colocar uma roupa no corpo, porque veio uma dor tão forte, mas foi tão forte que eu falei para minha esposa que não precisava se preocupar porque eu estava morrendo”. (João Pedro, 70 anos, caminhoneiro)

A dor é vista como um sinal de alerta, é um fenômeno cuja etiologia e manifestação são multidimensionais. Na sua apreciação, os aspectos sensoriais, afetivos e socioculturais estão interligados. Esta experiência é construída culturalmente, principalmente no núcleo familiar, ao reforçar, ignorar ou punir certas respostas, influenciando condutas e reações à dor na idade adulta, com diferenciação entre gêneros. A dor concreta pode ser utilizada para expressar o sofrimento, solicitar ajuda, atenuar angústia, ou pode estar vinculada à necessidade de acolhimento e conforto, punição e culpa (PIMENTA; PORTNOI, 1999; BASTOS et al., 2007).

A dor suscita ansiedade devido ao desconhecimento sobre o problema, medo de doença grave e a persistência de sofrimento (BASTOS et al., 2007). Quando intensa e repentina, pode estar aliada a morte iminente, pois é baseada nas experiências prévias, crenças, atitudes, isto é, nos sentidos atribuídos a ela e não somente às características da lesão tecidual.

“[...]eu vinha com muitas dores, mas a gente não troca o trabalho por um médico. E todo dia eu tomava vários analgésicos e anti-inflamatórios para poder trabalhar, e isso foi por quase três anos. Um dia, eu fui pegar um peso e senti fazer um “puff”, corri pra o banheiro, me senti enfraquecida. Era sangue puro, purinho, puro, vivo, nem coagulado. Agora não tem mais jeito!” (Sueli, 58 anos, diarista)

Os fatores culturais determinam como os sinais e sintomas (no caso, dor e sangramento) serão percebidos como diferentes da normalidade do corpo; eles também ajudam a moldar as alterações emocionais e físicas, para um conjunto padronizado, reconhecido tanto pelo paciente como pelos profissionais, como entidade nosológica (HELMAN, 2009).

Dor e sangramento são indicativos que há algo errado com o corpo, o que impede a realização de atividades corriqueiras, além de serem causadores de sofrimento; é neste momento que a pessoa resolve buscar pela assistência profissional à saúde (HELMAN, 2009).

Vários fatores podem influenciar o atraso do diagnóstico do câncer, como a demora em procurar um serviço de saúde por subestimar a anormalidade do corpo, a espera pelo encaminhamento para uma consulta médica em hospital terciário e dificuldades no estabelecimento do diagnóstico médico em função da impossibilidade de realização de exames especializados (FUNDATO et al., 2012).

“[...]eu sempre tive intestino preso. Comecei a evacuar com sangue, um tipo de catarro com sangue, eu fiquei meio preocupada, mas isso foi dois meses antes do meu filho casar. Então resolvi esperar, porque tem o casamento e é aquela correria, o erro é da gente. Depois do casamento eu fui aqui ao Núcleo da Família e o médico me deu um encaminhamento, pediu uns exames, a colonoscopia. No dia desse exame, o médico já me internou para agilizar o procedimento, porque eu tinha que tirar aquele tumor rápido.” (Taciana, 53 anos, do lar)

Por outro lado, este relato traz também a dimensão da responsabilidade das mães na organização dos grandes eventos familiares. Ao longo da história, esta é uma função da mulher, da mãe. Há uma expectativa social de que ela realize o

evento familiar e ela também quer responder a esta expectativa. Temos ainda que as mulheres assumiram o papel de cuidadoras, o que reforça as atitudes que representam expectativas culturais de que elas é que são capazes de acalmar, oferecer palavras de conforto e carinho, principalmente aos filhos. Este desvelo com os familiares as impulsionam a tomar as decisões relacionadas também ao seu tratamento (SALCI; MARCON, 2008; CAETANO; GRADIM; SANTOS, 2009).

Quando há a percepção da necessidade da busca pela assistência médica, as pessoas encontram muitas dificuldades e ocorre uma sequência de situações, que podem desestruturar sua rotina de vida. Contudo, esta é vista como a possibilidade de cura, geralmente representada pelo sistema de assistência à saúde pública, que está vinculado a um sistema profissional de maior complexidade, pois o diagnóstico estabelecido indica uma fase avançada da doença.

Para os profissionais de saúde, as decisões são tomadas com base em conhecimentos biomédicos, e as decisões das pessoas leigas são baseadas nas experiências que misturam o saber médico ao cultural (*popular*), resultando em diferentes respostas perante os problemas de saúde (FUNDATO et al., 2012).

“[...]eu estava com uma diarreia de quase 2 meses... e eu não entendia o porque dessa diarreia! Eu dizia: tem alguma coisa errada! Eu resolvi ir no meu médico que cuida da diabetes, e ele me disse que aquilo não era normal! Durante esses 2 meses, eu emagreci mais de 5 kilos!” (Rogério, 48 anos, garçom)

Os cuidados de saúde atuais são considerados como um “conflito de vozes”, onde a voz do conhecimento biomédico contrasta com a voz das experiências diárias das pessoas, baseadas na realidade do senso comum. Muitas vezes, o médico realiza um tratamento específico, porém, o profissional não é capaz de identificar outros problemas de saúde, que podem estar acontecendo concomitantemente. Isso direciona sua atenção para os sinais e sintomas da doença em tratamento e não considera outras alterações como algo importante, que poderiam identificar outros agravos em fase precoce.

Algumas razões contribuem para esta não percepção do profissional de saúde: constrangimentos institucionais e humanos, o predomínio do modelo biomédico nas práticas do cuidar, o medo do envolvimento com o sofrimento do doente, e a falta de

formação científica apropriada para avaliação e confronto com a experiência de sofrimento na doença (SOBRAL, 2008; HELMAN, 2009).

O atraso no diagnóstico pode estar relacionado aos diferentes fatores sociais, culturais e econômicos, tanto por parte de pacientes e familiares, como do próprio sistema oficial de atenção à saúde. É necessário, também, considerar o comportamento biológico da doença, pois o diagnóstico tardio implica em menor chance de cura, tratamento mais agressivo e consequências mutilatórias pós-tratamento (FUNDATO et al., 2012).

Além do diagnóstico tardio, outros problemas podem ocorrer no sistema profissional, que são percebidas pelas pessoas que realizam os tratamentos. A sociedade considera a competência médica como algo já vinculado ao diploma profissional, porém alguns relatos evidenciam questionamentos sobre os comportamentos e intervenções de alguns profissionais.

Para uma participante, a falta de seguimento ao tratamento oncológico anterior trouxe consequências, que resultaram no atual problema.

“[...]há 3 anos, eu estava com um tumor na vagina. Eu mesma descobri. O médico constatou, tratou e me liberou. No ano passado, eu tive a mesma sensação que eu senti na vagina, mas agora no ânus. Eu me examinei de novo, e comecei a fazer um monte de exames que constataram que eu tinha um monte de tumores no reto e na vagina de novo. O médico de agora disse que eu teria que ter continuado o acompanhamento.” (Daniela, 45 anos, auxiliar de dentista)

Houve um relato sobre a amenização do problema de saúde pelo médico ao comunicar sobre o resultado de um exame, que não esclareceu e banalizou os sintomas do paciente:

“[...]depois que eu fiz os exames, a médica disse que tinha dado um probleminha. Ela não falou direto, ela disse que tinha dado um “machucadinho” no intestino. Ela pediu para eu esperar, que o HC ia me ligar para fazer outros exames para ver o que era. E que também era bem provável de ter que fazer uma cirurgia.” (Maria, 57 anos, do lar)

O estudo de Guillinelli et al. (2004) demonstra que a prática médica de não informar adequadamente o diagnóstico à pessoa é comumente realizada no Brasil, tendo como principais motivos: o não alcance de uma relação com o paciente que permita informar, o não entendimento por parte do paciente e a falta de questionamento das decisões médicas. Mas, a pessoa muitas vezes tem a

expectativa de desempenhar o “papel de bom paciente” e o médico somente é bom se ele decidir as coisas, pois ele estudou para realizar a cura das doenças e não admite ser questionado.

Para as pessoas, que possuem condições de contratar um plano de medicina de grupo, estas esperam que o atendimento seja mais eficiente. Contudo, a experiência da doença oncológica traz outras percepções em relação à possibilidade de resolução no setor privado.

As pessoas interpretam certos tipos de práticas médicas como as mais adequadas para lidar com determinadas doenças, e que a seleção entre alternativas terapêuticas seja definida por certas situações de adoecimento. As pessoas podem se engajar em processos terapêuticos sem saber, ou querer saber, sobre a lógica interna do sistema escolhido (ALVES; SOUZA, 1999).

Isso pode ser exemplificado por:

“[...]o médico me pediu uma colonoscopia. Como eu não confiava no sistema público de saúde, então eu decidi pagar esse exame. O sangramento aumentou e as dores em baixo ventre também, como um apêndice. No mês seguinte eu tive uma dor profunda, tão grande que não passava nem com medicação. Daí eu procurei o posto de saúde, me encaminharam para a Rua Minas, e lá o médico disse que não era tão urgente, porque meu caso não era de vida ou morte. Ele me pediu outra colonoscopia, e conseguiu adiantar o agendamento. Quando ele viu o resultado, disse que meu caso era grave! Gravíssimo! Porque eu estava com câncer!” (João, 49 anos, marceneiro)

A pessoa torna-se consciente de que o que ele, como pessoa leiga, poderia fazer, foi realizado e, neste momento, a solução do seu problema está na dependência do sistema profissional.

Assim, temos a hegemonia da etnomedicina, que é aquela que tem seu surgimento no próprio sistema cultural e trata especificamente da doença e da cura. O profissional médico pode interrogar e examinar seus pacientes, prescrever tratamentos e medicações, bem como privar as pessoas de sua liberdade, confinando-as em hospitais. No hospital, controlam a dieta, o comportamento, padrões do sono e as medicações, assim como realizam vários exames (biópsias, radiografias e punções venosas). Podem rotular seus pacientes, até mesmo de forma permanente, como doentes, incuráveis, simuladores, hipocondríacos e recuperados, um rótulo que pode entrar em conflito com a perspectiva e a identidade do paciente. Estes rótulos podem ter efeitos importantes, tanto sociais, por meio da

confirmação do papel de doente, como econômicos, pelo pagamento de seguro-saúde e pensões (HELMAN, 2009).

A pessoa leiga se torna dependente do sistema profissional, o que a impossibilita de avaliar o que realmente está recebendo em relação à prestação de serviço. Mantém-se na dependência, a qual tem a relação de confiabilidade com o profissional, sem questionamento.

“[...]eu fazia todos os exames, mas não constatava nada. Eu até pensei que iria morrer sem ninguém achar nada. Mas essa médica me garantiu que iria descobrir o que era.” (João Pedro, 70 anos, caminhoneiro)

Por outro lado, a não resolução de seu problema de saúde faz com que a pessoa busque outros meios de informação, que possam ajudá-la sobre a sua sintomatologia. Esta ação mostra uma atitude proativa da pessoa:

“[...]eu agachava e vinha aquela “poça” de sangue! Eu achava esquisito, aquilo não era normal. Aí eu comecei a olhar na internet os sintomas de hemorroida, mas não é a mesma coisa que eu to sentindo! Até que o médico me encaminhou para um proctologista lá no Hospital Estadual”. (Rogério, 48 anos, garçom)

O desenvolvimento de sintomas mais sistêmicos e de incapacidades, cada vez mais intensos, leva-os a busca pelo atendimento especializado, que é o disparador do processo de resolução de seu problema, porém, a demora ainda persiste (HELMAN, 2009).

O encaminhamento para um hospital de ensino de nível terciário, especializado, é considerado como um aumento das chances de cura, pois esta instituição é vista como a “competência máxima para a resolução de seu problema de saúde”. O adoecido deposita toda a sua esperança nesta instituição:

“[...]eu sentia muita dor e tinha diarreia também. Eu resolvi passar pelo médico e ele pediu uns exames, um tipo de lavagem intestinal e um exame que gravaram em um CD. Ele me encaminhou para o Hospital das Clínicas que é especialista mesmo! Lá a médica marcou outro exame, com lavagem intestinal também e a colonoscopia, acho que para confirmar o resultado do CD.” (Mário, 59 anos, panfleteiro)

“[...]eu fui direto para o Hospital das Clínicas. Não fiquei sofrendo em postinho, nada disso. Já fui direto para lá. Aí eu marquei primeiro com o proctologista, fiz os exames e teve que fazer a cirurgia.” (Taciana, 53 anos, do lar)

“[...]chegou lá no Hospital Estadual, o médico que me atendeu fez o toque de novo e falou que eu não tinha hemorroida. Não era nada disso! Eu tinha um tumor no reto! Na hora ele me encaminhou para o Hospital das Clínicas. Era para eu estar lá no outro dia, logo cedinho para fazer outros exames.” (Rogério, 48 anos, garçom)

“[...]eu estava fazendo tratamento na minha cidade para diverticulite. Sempre estava no médico! Fazia tomografia, RX, US, e nunca dava nada! Daí, a doutora me pediu um exame que se chama enema opaco, e daí foi onde constatou que eu estava com a doença. Em seguida, ela me encaminhou para o Hospital das Clínicas.” (Cristiane, 53 anos, dona de casa)

O encaminhamento para o hospital de referência alivia o sofrimento, pois há a expectativa da diminuição dos problemas funcionais, dor e desconfortos, onde é permitida a explicitação dos seus sinais e sintomas, assumindo o papel de doente, com a oficialização do diagnóstico que atesta o adoecimento (HELMAN, 2009).

A complexidade da perda de saúde e a rapidez com que a situação evolui faz com que a pessoa perceba o quanto sua doença é grave e a necessidade de realização dos tratamentos, mas se mantém fora das decisões, sendo estas confiadas ao profissional médico:

“[...]tentaram fazer uma colonoscopia e não conseguiram, não tinha como a câmera entrar e dali já partiu direto para a cirurgia. Depois da cirurgia foram me contar o que eu tinha.” (Sueli, 58 anos, diarista)

“[...]eu fiz os três exames. A tomografia que acusou o nódulo no fígado, então eles me pediram a ressonância, depois eles pediram outra para ver certinho se era mesmo tumor, se tinha que estar mesmo fazendo a cirurgia. Ai me passaram a quimioterapia, seis meses ou seis sessões, isso também estou em dúvida.” (Taciana, 53 anos, do lar)

Assim, a vida das pessoas se modifica rapidamente e tem como foco principal o tratamento de seu problema de saúde. Neste momento, a pessoa começa a lidar com o imprevisível e a incerteza, sendo apenas concreto o seu diagnóstico oncológico. Há a apropriação de terminologias médicas, começa a construir sua experiência neste contexto de atendimento, o que o torna mais apto a decifrar suas incógnitas no processo de adoecimento.

Por outro lado, há certa perda da autonomia e do poder de decisão sobre seu próprio corpo, de forma consciente, pois o paciente autoriza a utilização dos recursos tecnológicos para a realização de diagnósticos. Coloca-se nas mãos dos profissionais médicos, cujo domínio profissional vai além de intervir nas reações

fisiológicas e no estabelecimento do diagnóstico, representando a própria corporificação da ciência médica, um reducionismo com a objetivação do corpo (HELMAN, 2009).

Assim, a confirmação do diagnóstico e a necessidade de realização dos tratamentos são vistas como um choque para a realidade dos adoecidos:

“[...]o diagnóstico foi na lata! Eu vim chorando de lá aqui! A gente nunca acha que vai acontecer com a gente, que vai estar doente!” (Rogério, 48 anos, garçom)

“[...]o que nos outros exames, nunca apareceu nada, nesse apareceu tudo! Apareceu tudo, e aí foi aquele estalo, estou com câncer.” (Cristina, 72 anos, pedagoga)

O câncer é vinculado ao sofrimento, é uma construção histórico-cultural, estigmatizada como doença muito grave e incurável (TAVARES; TRAD, 2005; SILVA; AQUINO; SANTOS, 2008). Um aspecto que perpetua este entendimento das pessoas é a forma como os profissionais veiculam as informações e fornecem o diagnóstico oncológico, denotando falta de habilidade e de clareza na explicação, favorecendo a incerteza destas (MOTTA, 2013).

A atividade cognitiva ativada com o diagnóstico do câncer influencia o comportamento e as emoções da pessoa, alterando a forma como ele se sente, e pode resultar em diferentes comportamentos e formas de lidar com o adoecimento (SILVA; AQUINO; SANTOS, 2008; COSTA; LEITE, 2009).

Contudo, a pessoa se percebe em uma situação de desespero ao receber o diagnóstico oncológico, mas frente aos seus familiares (de acordo com sua posição na família) procura demonstrar força para lutar e encarar seu adoecimento. Ele considera um comportamento necessário para cumprir a expectativa da norma social, para manter o suporte familiar.

“[...]eu recebi a notícia da doença muito mal! O chão parece que saiu dos pés! Minha filha então ficou desesperada. Vendo aquilo, eu olhei pra ela e disse: “Sua mãe não vai morrer!” Sua mãe vai à luta!” (Cristiane, 53 anos, dona de casa)

Para a pessoa, tornar-se doente representa abrir mão de suas responsabilidades adultas e sociais, tornando-se dependente de outros. Assim, o

cuidado informal é assumido pela família que passa a discutir e decidir sobre a doença e o seu tratamento.

Nesse sentido, o adoecimento torna-se uma construção sociocultural, pois, envolve elementos culturais (conhecimentos, crenças, valores, normas e práticas) e biológicos compartilhados, caracterizando-o como experiência subjetiva (KLEINMAN, 1988; HELMAN, 2009; SALCI; MARCON, 2010).

O câncer é concebido pela sociedade como um estigma, processo criado pela estrutura social, na qual a pessoa está inserida. É visto como a ameaça à identidade e à capacidade da pessoa, tornando-a desvalorizada e desacreditada pela sociedade, pois apresenta características consideradas não pertencentes ao padrão aceito por cada sociedade (GOFFMAN, 1988; YANG et al., 2007).

Em outras palavras, o estigma consiste em marcas físicas corporais e emocionais que informam sobre o status moral, influenciando e transformando a identidade da pessoa, ao diferenciá-la em relação a sua condição anterior, com definição das capacidades perdidas. Pode gerar comportamentos sociais para amenizar ou camuflar a sua condição, chegando até mesmo ao isolamento social. Este julgamento antecipa ao que será aceito pela sociedade na qual ele está inserido, pois conhece os critérios e os valores, construídos e compartilhados em um dado tempo e espaço (GOFFMAN, 1988; YANG et al., 2007).

A pessoa verbaliza a necessidade de saber sobre sua real situação, sem ser poupado, como uma forma de se preparar para enfrentar o seu retorno à sociedade e buscar formas de resolução de seu problema de saúde:

“[...]mas a médica já sabia! Ela é que não quis me falar direto! Ela falou pro meu marido e disse que não era para me contar! Mesmo sem ter a certeza, eu já fiquei com medo! E lá no Hospital das Clínicas, a médica me falou logo! Na hora em que ela falou, eu fiquei chocada, mas bem confiante!” (Maria, 57 anos, do lar)

A busca pela informação sobre o seu diagnóstico traz o conflito entre o querer saber e o medo de saber. Estudos demonstram que as pessoas buscam informações sobre o seu adoecimento, como uma forma de participar mais ativamente da sua terapêutica e da organização familiar para o seu cuidado. Isto diminui o sentimento de ter perdido o controle da sua situação e, ao mesmo tempo,

assegura a sua contribuição na decisão juntamente com seus familiares (FONSECA; CAR, 2000; GUILINELLI et al., 2004).

O diagnóstico de doença grave torna concreta a ruptura biográfica ocorrida, que pode ser entendida como o surgimento do câncer ou como um processo consequente às mudanças ocasionadas pelo adoecimento, os processos adaptativos e a reconstrução da vida (REEVE et al., 2010).

Ainda, a experiência da doença oncológica traz o reconhecimento da dor, do sofrimento, da dependência, da suspensão de planos futuros, com focalização da sua vida para o tratamento. Nem sempre as pessoas conseguem durante este processo refletir e realizar as modificações necessárias, em função da sucessão de acontecimentos, que são imprevisíveis e de difícil controle.

O reconhecimento de estar doente coloca em confronto duas questões: a capacidade de desempenho do seu papel social e a capacidade de corresponder a sua expectativa social e do seu grupo social (KARNILOWICZ, 2011).

Quando o paciente recebe a notícia do diagnóstico, sua vida fica fora do lugar, pois este confronto passa a existir no seu cotidiano, relatado como uma sensação em que *“o chão parece que saiu dos pés”*.

Isso pode ser melhor entendido, ao considerarmos que a ruptura biográfica relacionada ao desenvolvimento do câncer envolve três estágios. No primeiro estágio, há o questionamento *“o que está acontecendo aqui?”*, que gera mudança de comportamentos de saúde, porém não conseguem identificar os estados corporais indicativos da doença. No segundo estágio, há rupturas mais profundas na vida da pessoa, que passa a fazer uma revisão da biografia e do autoconceito frente a situações de adoecimento e terapêutica; e no terceiro estágio, há a reação à ruptura com mobilização de recursos viáveis para cada pessoa, no enfrentamento de sua situação, dentro de seu contexto social e de atendimento (BURY, 1982).

Esta ruptura leva à conscientização da pessoa em relação à perda do controle de sua vida e, muitas vezes, isso é explicado como um castigo, busca de uma causa, destino ou mesmo redenção:

“[...]é difícil não conseguir controlar nada. Mas, eu não me sinto revoltada, não tenho arrependimento algum. Eu nunca fiz nada para procurar esse tipo de doença. Não sei por que apareceu isso.” (Helena, 60 anos, costureira)

“[...]nunca fiquei doente, e agora as coisas despencaram. Mas fazer o quê, é por Deus. Eu agradeço muito a Deus, porque se não tivesse sido diagnosticado a tempo, se não fosse isso eu já estava debaixo da terra, não tinha solução.” (João Pedro, 70 anos, caminhoneiro)

“[...]tem horas que eu me culpo por não ter evitado isso! Eu bebia muito, e nunca quis ir procurar um médico. Eu bebi por anos, mas quando eu disse que iria parar, eu parei! Não é todo mundo que consegue. Eu também parei de fumar de um dia para o outro! Fumei por 20 anos, e faz 15 anos que eu parei. Mas, foi muito mais difícil deixar a bebida. Um vício puxava o outro! Eu bebia até trabalhando... não tinha dia e nem horário... eu não controlava. Mas eu consegui, não bebo mais! Foi uma conquista!” (João, 49 anos, marceneiro)

“[...]na semana passada, eu fiz uma oração tão revoltada... “Meu Deus, eu acho que já está bom, não é? Eu já entendi o recado!”, e isso sem saber que tinha dado a metástase nos exames. Isso é castigo! Acho que Deus está me castigando! É a primeira coisa que a gente pensa!” (Lucimara, 43 anos, cabeleireira)

“[...]Jo que é para mim, está traçado para mim. Eu vou passar, eu vou à luta, eu vou vencer! Porque não adianta eu entrar em depressão, chorar no quarto, não ver ninguém, não sair. Há alguns anos, era sentença de morte pra quem anunciava essa doença, hoje não. Hoje eu vejo as amigas, uma série de pessoas que já teve esse problema e falam: Olha eu fiquei bem, eu estou bem e eu só faço esse controle agora. Então isso me iluminou, não tive um momento de choro, de tristeza”. (Cristina, 72 anos, pedagoga)

Apesar destas explicações culturais, em geral, a pessoa busca estratégias para lidar com o adoecimento. Estas estratégias vinculam-se às características individuais e socioculturais, pois se busca tanto o sentido dos sintomas como uma resposta emocional a eles, que vai modificando os seus comportamentos e os tipos de tratamento que irão buscar (HELMAN, 2009).

Por outro lado, a origem dos problemas de saúde, é vista como de responsabilidade dos comportamentos e ações anteriores da pessoa, e que são possíveis de serem enfrentados por cada uma naquele momento, por isso, têm cunho moral (HELMAN, 2009).

O aspecto moral da origem da doença é explicado pelos participantes de diferentes formas:

“[...]se eu não tivesse bebido e fumado tanto, não tinha acontecido isso. O médico disse que foi bom eu ter trocado de cigarro, porque o cigarro de corda não tem tanta nicotina como o cigarro normal. Quando eu estava em casa, era quase uma dúzia de latinhas de cerveja. No meio da semana, eu bebia só uma cervejinha, mas quando chegava o dia do pagamento e do vale, eu e os colegas chegávamos a beber quase uma dúzia, dava quase uma caixa de garrafa. Isso deve ter ajudado a minha doença.” (Mário, 59 anos, panfleteiro)

Há aqueles que justificam o aparecimento da doença como consequência de um sofrimento maior, com atribuição da causa para outras pessoas, que dimensiona um conflito pessoal com o mundo social, pois a pessoa adota uma explicação vinculada aos acontecimentos externos ao seu corpo. Isto pode ser denominado de estresse como “sofrimento retido”, “guarda de rancor” e “amargura” do mundo leigo (TAVARES; TRAD, 2005; HELMAN, 2009).

“[...]foi muita mágoa que eu guardei no coração! Dizem que mágoa vira doença, foi o que aconteceu comigo. Mágoa de muitas coisas. O meu câncer é da mágoa! Na minha família, nós somos em nove irmãos e eu fui a única que não estudei, todos eles tem diploma, todos tem faculdade, eu não tive nada. Como eu era a mais velha, eu tinha que cuidar dos outros, por que meu pai morreu quando éramos muito pequenos. Hoje eu entendo a minha mãe, mas eu achava que não era valorizada, que ela só dava carinho para os outros. Não é fácil não.” (Tatiane, 47 anos, gari)

A exemplificação de sofrimento de um pai em relação ao erro de comportamento moral de seu filho traz também o entendimento de não ter sido um modelo de paternidade ideal.

“[...]meu filho largou da mulher e está morando aqui com a gente. Eu fico incomodado com essa situação. Tem gente que acha que isso agravou mais o meu problema. Mas ninguém pode viver contrariado.” (João Pedro, 70 anos, caminhoneiro)

Para a mulher, os acontecimentos relacionados com seus filhos podem ser considerados como uma avaliação de sua capacidade de ser ou não boa mãe, digna ou não de castigo, que muitas vezes resulta no adoecimento.

“[...]depois que meu filho faleceu, eu tive um monte de problema de saúde. Eu tive depressão, faço tratamento de coração, já sofri quatro infartos, no ano passado eu tive um AVC (acidente vascular cerebral), fiquei meio conturbada, mas eu melhorei. Eu poderia ter prevenido a morte dele, mas não consegui. Quando eu fiz a colonoscopia, mostrou que tinha vários nódulos no intestino grosso e um menor no fígado.” (Maria Helena, 75 anos, aposentada)

“[...]eu descobri o câncer um ano depois da morte dele... Depois de um ano de sofrimento, de culpa, de arrependimento! Eu acho que esse sofrimento todo pode ter ajudado o câncer. Ter facilitado para ele aparecer! Eu acredito que sim!” (Maria Helena, 75 anos, aposentada)

As explicações para a etiologia do câncer, na visão leiga, envolvem aspectos internos (psíquicos), sociais (relacionamentos familiares e sociais), espirituais e

biológicos, que são atribuídos aos comportamentos morais, sobrecarga de emoções e de trabalho e às características individuais. Estes indicam o desequilíbrio da pessoa frente à padronização social, que inclusive é adotada por ela (TAVARES; TRAD, 2005).

Dessa forma inicia-se um processo que a antropologia médica refere como de sofrimento. A categoria sofrimento comporta contradição de sentidos físicos e morais, tais como doença física, força/fraqueza, vulnerabilidade/determinação, resignação/coragem (KLEINMAN; KLEINMAN, 1991; RODRIGUES; CAROSO, 1998).

“[...]receber a notícia do tumor foi como se eu tivesse entrado dentro de um buraco! Mas como foi tudo muito rápido, eu não tive muito tempo para pensar! Eu não tinha muito o que fazer, porque eu tinha só duas opções: tratar ou não tratar!” (Ana Maria, 54 anos, corretora de imóveis)

“[...]eu perguntei para o médico o que estava acontecendo e ele me respondeu apenas que eu precisava operar logo, que não poderia ficar assim. Então disse que tudo bem, vamos operar!” (Cristina, 72 anos, pedagoga)

“[...]eu entrego nas mãos dos médicos, não pergunto nada, não falo nada! Eu acredito na palavra deles e pronto! Confio plenamente! Não adianta eu querer me envolver naquilo que não entendo. Se perguntarem como eu estou, direi estou ótima, graças a Deus.” (Sueli, 58 anos, diarista)

A adesão ao tratamento, proposto pelo médico, resulta do entendimento do paciente de que este é a melhor solução, apesar de envolver EA ou desconfortos temporários, principalmente os tratamentos oncológicos (HELMANN, 2009).

No entendimento leigo, o profissional médico não erra, pois este consegue decidir no momento adequado, mesmo porque o adoecido se considera incapaz de tomar decisões frente à situação de angústia e ansiedade, pela incerteza dos resultados.

“[...]a médica me falou que vou fazer uma quimioterapia e no próximo mês eu faço a outra. Daí então ela vai ver todos os exames que foram feitos e qualquer problema, eu faço mais uma sessão.” (João Pedro, 70 anos, caminhoneiro)

“[...]eles demoraram em me falar que eu tinha que fazer a quimioterapia. Acho que por conta das complicações! Eu não sabia o que era a quimioterapia, mas até que eu fiquei tranquila! O médico me explicou tudo.” (Maria, 57 anos, do lar)

A confiança no tratamento médico é definida pela relação médico-paciente, fundamentada no respeito mútuo e nos recursos tecnológicos utilizados na terapêutica (MONTORO et al., 2012), como destacado pelos participantes.

Isso pode ser verificado quando há o fornecimento da notícia da necessidade da cirurgia, vista como forma rápida para resolução do seu problema, ou seja, a cura. O entendimento leigo considera que a cirurgia consegue retirar o mal do corpo, logo, diminui o sofrimento.

“[...]para ser sincera, quando eu fui para a cirurgia, eu achava que era um tumor e não realmente um câncer! Que iria acabar tudo ali! Depois que eu fiquei sabendo tudo certinho, mas na hora eu pensei que fosse uma coisa mais simples.” (Taciana, 53 anos, do lar)

Neste momento, os pacientes veem no procedimento cirúrgico a chance de sobreviverem e manterem seus compromissos familiares e sociais; isto lhes os auxiliam na superação das dificuldades e medos (VILA; ROSSI; COSTA, 2008).

“[...]nessa hora a gente não espera mais nada da vida. Eu fiquei pensativo sim, não escondo porque você fica nervoso. Mas não com medo de cortar o intestino, do procedimento mesmo. Então mediram minha pressão e olharam tudo, a médica estava conversando comigo, depois não vi mais nada, apaguei.” (João Pedro, 70 anos, caminhoneiro)

A concretude da gravidade de sua doença aparece no momento em que o médico informa sobre a possibilidade da confecção da estomia.

“[...]enquanto eu estava fazendo os exames, eu estava tranquila. Como eu já tinha feito uma cirurgia, não estava preocupada. Mas, quando eu passei com a médica e ela disse que eu já estava com metástase no fígado, que tinha que fazer uma cirurgia que iria ser grande, e que eu iria ter que usar a bolsinha de colostomia, aí eu entrei em desespero!” (Daniela, 45 anos, auxiliar de dentista)

“[...]eu estava pensativo, sofrendo demais. Não iria ter outra forma, eu tinha que colocar a bolsinha de colostomia. Já pensou, eu com bolsinha? Iria ficar sem jeito, desorientado. Mas se precisar usar, tem que usar, fazer o quê! Mas que a gente não aceita. Mas não é a nossa vontade, não adianta a gente não querer!” (João Pedro, 70 anos, caminhoneiro)

A estomia intestinal é a confecção cirúrgica de uma abertura abdominal com exteriorização do cólon ou íleo para eliminação de fezes. As estomias têm por finalidade evitar que as fezes passem pelo local cirúrgico para favorecer a cicatrização completa, sendo esta de caráter temporário; e quando há necessidade

de ampla ressecção, impossibilita a reconstrução do trânsito intestinal, o que define seu caráter permanente. Portanto, a temporalidade é definida pela localização do tumor e extensão da invasão para tecidos adjacentes (ALMEIDA et al., 2010; CHAVES; GORINI, 2011).

A consequência mutilatória considerada de maior impacto em decorrência do tratamento cirúrgico do CCR ainda é a estomia intestinal, que visa aumentar a chance de vida do paciente, diminuir a sintomatologia ou prevenir complicações futuras como quadros de obstrução intestinal, em casos paliativos. No entanto, esta consequência não é a única fonte de sofrimento e temor destas pessoas, pois o processo de adoecimento como um todo pode incluir angústias em relação à hospitalização e tratamento, incapacidade para manutenção e desempenho de papéis sociais, além do seguimento de controle ambulatorial (DÁZIO; SONOBE; ZAGO, 2009; MOTTA, 2013).

A constatação do prognóstico, a realização da cirurgia e a confecção da estomia são vistas como um conflito entre o viver e o morrer.

“[...]eu já sabia que não iria ter jeito! Tinha que fazer a cirurgia, tinha que usar a bolsinha, se não eu iria morrer! Tem horas que a gente tem que ser fria e radical com a gente mesma! Se essa é a minha chance de ficar viva, então vou ter que usar! Eu fui pra cirurgia tranquila, voltei tranquila. Não é uma coisa boa, confortável, mas a gente tem que encarar da melhor forma. Não tem outro jeito.” (Daniela, 45 anos, auxiliar de dentista)

“[...]quando a gente fala em câncer, a gente já liga à morte, e eu, principalmente, porque meu caso era grave. Se eles tivessem demorado para me operar, eu poderia não ter resistido! Você não imagina a dor que eu sentia... mas isso também foi uma sorte, porque a maioria dos cânceres não dói!” (João, 49 anos, marceneiro)

Mesmo confiante, o procedimento cirúrgico pode ter complicações, as quais são vistas como percalços a serem enfrentados, que vão definindo a forma como estas pessoas constroem a sua experiência de adoecimento.

“[...]a minha cirurgia complicou muito! Eu precisei refazer quatro vezes! Mudou até a estomia de lado! Vazava demais, infeccionou... Tinha tudo para ser uma cirurgia boa, e complicou tudo! Sofri até! Eu fiquei mais de vinte dias internada no hospital...” (Maria, 57 anos, do lar)

A estomia intestinal traz a marca corporal, que o torna dependente e diferente das outras pessoas, por impossibilitar a manutenção das atividades cotidianas,

constituindo uma fase muito difícil, tanto física quanto psicológica. Além disso, esta condição leva à percepção de ser um peso para a família (SOUZA et al., 2010).

A realização de uma estomia, temporária ou definitiva, passa a ser uma possibilidade de cura, e nem sempre constitui uma tragédia, mas como uma oportunidade de viver mais. A aceitação ou conformismo com o uso da bolsa coletora passa a ser secundária, pois a sua atenção prioritária é a cura do CCR. A pessoa percebe que a estomia é uma necessidade e não uma opção, sendo que todos os pensamentos negativos são evitados neste momento (ALMEIDA et al., 2010; MOTTA, 2013).

A descrição do procedimento cirúrgico e o tempo gasto para a sua realização também são vistos como um indicativo de gravidade.

“[...]eu fiquei abismado com essa operação, foi muito demorada! Eu desci as 7:00hr para o centro cirúrgico, e só voltei para o quarto as 8h15min da noite. Dizem que tiraram tudo para fora e colocaram novamente para dentro. Tiraram tudo o que era ruim!” (João Pedro, 70 anos, caminhoneiro)

O momento, logo após a cirurgia, é de total confiança. A esperança na cura é fortalecida, o que faz a pessoa imaginar que, retomou o controle da sua vida.

“[...]antes de operar, era a doença que estava me comandando, mas agora não está mais. Não! Depois da operação não quero mais pensar em nada disso, só quero ficar vivendo feliz. Espero né!” (Mário, 59 anos, panfleteiro)

Após a cirurgia e com a confecção da estomia, uma nova fase de vida é iniciada. A pessoa percebe que solucionou seus problemas anteriores e continua vivo.

“[...]depois que eu precisei colocar a bolsinha, eu não tive mais problema nenhum. Só na hora de trocar é que minha filha troca para mim. Mas do resto, eu faço tudo sozinha... Ela atrapalha, mas você não vai morrer por conta disso!” (Helena, 60 anos, costureira)

Novos problemas apareceram principalmente relacionados à adaptação ao novo corpo e função intestinal:

“[...]tem que ir acostumando! Eu tive muita dificuldade pra me acostumar com a estomia, era difícil acertar a troca, a higienização. Mas agora eu estou acertando bem, não descolou mais. Acho que era porque eu não sabia colocar direito. Eu só acho ruim quando eu vou sair, porque eu tenho que carregar um monte de coisa, principalmente se eu precisar limpar! Porque nem todo lugar tem um chuveirinho pra eu usar, só na Central de Quimioterapia, e também o sabonete, que tem que ser líquido.” (Maria, 57 anos, do lar)

“[...]atrapalha mesmo é na hora de dormir. Vira e mexe você tem que levantar porque ela enche e daí você acorda. Mas fora disso, não tenho o que queixar! Até agora, não deu nenhuma assadura, só coça, mas é a cola, eu já acostumei.” (Helena, 60 anos, costureira)

A presença da estomia intestinal altera a imagem corporal e torna necessária uma adaptação aos costumes e ao ambiente para situá-lo no mundo em que vive (SILVA; SHIMIZU, 2006).

Os participantes nos mostram a dificuldade de compatibilizar as necessidades e limitações com as suas capacidades, e que podem ser melhor enfrentadas com suporte profissional.

“[...]então, quando eu vou dormir na casa dos meus sogros, eu espero todo mundo ir dormir. Quando eu vejo que está tudo silencioso, todas as portas fechadas, eu vou para o banheiro, esvazio a bolsa, limpo direitinho, volto e deito. Então, é complicado! Eu prefiro não ir... mas antes, eu não saía de lá! As pessoas percebem...” (Lucimara, 43 anos, cabeleireira)

Aqueles pacientes que não precisaram da confecção da estomia, inicialmente demonstram grande satisfação, mas afirmaram que surgiram outros problemas. Ou seja, a cirurgia não resolveu o problema de saúde por completo, como era sua expectativa.

“[...]graças a Deus não precisei colocar a bolsinha, não senti dores depois, a única coisa, para não te falar que não senti nada, foi que eu fiquei muito ressecada, e deu problema na hemorroida.” (Taciana, 53 anos, do lar)

Com a evolução da condição, as pessoas com CCR percebem que a cirurgia é uma etapa inicial do tratamento oncológico e que há a necessidade de outro tratamento complementar, no caso, a QtA.

“[...]depois da cirurgia, eu fiquei com uma dor muito forte aqui (mostra a região do fígado). Acredito que foi no lugar que os médicos mexeram. Agora, eu estou esperando fazer essa quimioterapia, talvez ela irá resolver isso.” (João Pedro, 70 anos, caminhoneiro)

Assim, há a necessidade de assegurar o resultado da cirurgia que, em muitos casos, não foi possível a ressecção total do tumor como forma de impedir o avanço tumoral.

A QtA é um tratamento sistêmico, com grande impacto sobre a divisão celular, que pode gerar EA, inclusive para as células normais (CHAVES; GORINI, 2011).

A sua eficiência vincula-se ao recurso tecnológico sistêmico com associação de fármacos, minimização de EA e maior possibilidade clínica do gerenciamento da sintomatologia (JORGE; SILVA, 2010).

Para muitas pessoas, a QtA está associada à dor e ao sofrimento e, por vezes, passa a ter o status de doença, devido às marcas dos EA, que podem trazer muitas dificuldades para pacientes e familiares (TAVARES; TRAD, 2005; ANJOS; ZAGO, 2006).

“[...]receber a notícia da quimioterapia foi pior do que quando eu recebi a notícia de que estava com câncer! Porque a cirurgia você faz, tira tudo e pronto. Agora a quimioterapia é difícil, é muito difícil. Mas, já que eu tenho que fazer o tratamento, vamos fazer! Se não tem outro jeito! Sem ele seria pior! Então eu aceito o tratamento, mas é bem difícil. O tratamento judia muito, dá muita reação...” (Cristiane, 53 anos, dona de casa)

A visão da cirurgia é que algo será retirado do corpo (doença), porém deixará uma marca que registrará a experiência da pessoa, de forma definitiva. Com a QtA irá acontecer o contrário, algo entrará no corpo, temporariamente poderá deixar marcas, contudo, o problema ainda permanecerá internamente.

“[...]eu fiquei muito preocupado com a quimioterapia, não sabia o que era direito. Fiquei com medo de sofrer! Quando a enfermeira me mostrou, eu tive que aceitar, afinal, era a minha realidade, não tinha como eu fugir!” (João Pedro, 70 anos, caminhoneiro)

Por outro lado, há uma crença sobre o sofrimento causado pela terapêutica, no contexto de “*curar ou matar*”, que está fundamentado no conhecimento leigo como se a ideia cultural fosse imutável no tempo e ao desenvolvimento tecnológico científico. Contudo, muitos pacientes tem outra forma de entendimento.

“[...]antigamente, diziam que era a quimioterapia que te matava! Matava ou curava! Hoje em dia é outra coisa, as ciências avançaram... acredito que não tem como a quimioterapia te matar, provavelmente ela vai te curar!” (João, 49 anos, marceneiro)

A pessoa busca ter adesão à terapêutica, por entender que esta é necessária e, portanto, não há questionamento no momento da indicação (FONSECA; CAR, 2000).

“[...]eu recebi a notícia da quimioterapia tranquila, parece que eu não coloquei isso na cabeça! Você sabe, não estou triste, foi a mesma coisa que dizer “olha você está com uma gripe, você está com uma dengue” Tem que fazer, não tem? Eu vou me apavorar, vai ser pior!” (Taciana, 53 anos, do lar)

“[...]é lógico que não é uma notícia que eu queria receber, mas como tem que ser, vamos tratar, vamos cuidar! Tem que fazer tudo certinho. Bola pra frente!” (Taciana, 53 anos, do lar)

A experiência com a QtA pode ser analisada também como uma superação, que é mediada pela resiliência. A resiliência é a capacidade da pessoa em gerenciar as situações estressantes, tanto intrínsecas como extrínsecas e tornar satisfatória as suas experiências de vida (SILVA et al., 2008; PAULA JÚNIOR; ZANINI, 2011; RODRIGUES; POLIDORI, 2012).

A resiliência permite a construção da experiência do adoecimento e da QtA de forma otimista, para poder superar os problemas e gerenciar os seus EA, e as suas conotações físicas, emocionais e socioculturais (SILVA et al., 2008).

Nesta fase, a pessoa volta a apresentar confiança no tratamento, o que não o deixa desanimar.

“[...]você sabe que a gente não pode desanimar das coisas, eu penso assim. A gente fica chateado com o que aconteceu, mas não vai consertar o mundo, nunca na vida. É ganhar ou perder.” (João Pedro, 70 anos, caminhoneiro)

No decorrer da terapêutica, a pessoa percebe suas reações físicas e emocionais, assim como sua capacidade de superação. Desta forma, a esperança é renovada em relação à retomada do controle da sua vida e a possibilidade de cura, que vai amenizando o sentimento de incapacidade para o desempenho dos papéis sociais e, também, o seu próprio estigma do câncer (GUTIÉRREZ et al., 2007).

A construção do IT dos participantes deste estudo perpassa pelo reconhecimento da anormalidade do corpo, busca pelo sistema profissional de saúde e pela necessidade de tratamentos específicos para o CCR. A primeira terapia é a cirurgia, entendida como uma indicação e decisão médica que traz

sofrimento. Isto pode gerar incertezas vinculadas ao estigma social do câncer e à necessidade da estomia intestinal, que marca o corpo desta pessoa. Esta marca física e emocional resulta em uma nova identidade pessoal e social, que o separa das outras pessoas da sociedade a qual pertence, trazendo conflitos pessoais, familiares e sociais, principalmente pela impossibilidade da manutenção de desempenho dos seus papéis sociais. Esta construção dependerá da consonância dos critérios estabelecidos e aceitos na sociedade na qual a pessoa está inserida.

A cirurgia é percebida como uma solução parcial do seu problema de saúde e novamente há uma decisão médica da melhor alternativa de tratamento, que é a QtA. A pessoa necessita da sua capacidade resiliente para buscar estratégias e renovação da esperança para ter adesão ao início do tratamento e superar o sofrimento.

Pelo apresentado, apreendemos que a experiência dos pacientes com o CCR, do diagnóstico até a etapa da QtA envolve um IT de dificuldades, que geram sofrimento social, descritas e justificadas por meio dos elementos culturais compartilhados pelo seu grupo social. A aplicação dos elementos culturais para dar sentidos à doença e à cirurgia possibilitou a elaboração de um ME lógico, para os pacientes, que se assemelham aos de outros estudos etnográficos nacionais que focalizaram pacientes com CCR (MARUYAMA; ZAGO, 2005; DÁZIO; SONOBE; ZAGO, 2009; MUNIZ; ZAGO, 2009).

8.2.2. A quimioterapia antineoplásica e seus efeitos adversos

Esta unidade descreve os sentidos dados às reações da QtA no corpo e na vida dos adoecidos; é parte do IT do adoecimento e tratamentos.

Com o entendimento pelo adoecido de que a cirurgia não foi resolutive, a necessidade da QtA gera medo frente ao desconhecido e ao prolongamento do seu tratamento oncológico.

“[...]daí eles acharam mais um tumor maligno! Acho que aquele tumor é que progrediu de novo, nasceu de novo! Então tem que fazer a quimioterapia para matar a sua raiz.” (Tatiane, 47 anos, gari)

“[...]eu sei que a situação é grave! Primeiro eu tenho que pensar na quimioterapia, no que ela vai ser capaz de reduzir. Mas, será que não era melhor abrir de novo? Tirar fora? A médica explicou as vantagens de reduzir o tamanho do tumor, para ser um procedimento menos invasivo e com menos sofrimento!” (Lucimara, 43 anos, cabeleireira)

A necessidade de busca por informações sobre a terapêutica, complementares às fornecidas pela equipe médica, foi comum entre os participantes:

“[...]sobre a quimioterapia, eu já sabia alguma coisa, porque procurei saber de tudo, me informei pela internet para enfrentar melhor. Eu sabia que não era algo tão simples, e que tenho pelo menos 5 anos de acompanhamento depois de receber alta do tratamento. Eu escutava falar da quimioterapia, mas quando você passa por ela é outra coisa. Você não imagina tudo aquilo!” (João, 49 anos, marceneiro)

“[...]com essa quimioterapia, os dez primeiros dias foram horríveis! Eu vomitava muito... Mesmo tomando os remédios, eu vomitava, passava mal, tinha uma tontura... Mas hoje, graças a Deus, eu aprendi. Primeiro eu tomo a quimioterapia e depois de dez minutos eu tomo o remédio para os enjoos. Eu não espero passar mal. Mas até então, ninguém me falou nada, não explicou nada! Eu pensava que meu organismo ia acostumar com os efeitos adversos, mas não acostuma! Se você esperar passar mal para então tomar o remédio, não adianta, ele não vai mais fazer efeito! Daí eu ficava mal o dia inteiro! É uma sensação muito ruim!” (Daniela, 45 anos, auxiliar de dentista)

A QtA provoca reações fisiológicas que podem ser desagradáveis e potencializam o sofrimento e, com isso, as pessoas percebem que não podem confiar exclusivamente nos ensinamentos dos profissionais de saúde, pois ocorrem situações que não lhe foram informadas. Assim, precisam de outros conselhos e informações buscadas em fontes alternativas como revistas, jornais, televisão e internet, além da troca de experiências com outras pessoas com câncer e familiares - sistema popular (McCAUGHAN; PARAHOOD; PRUE, 2011).

Ao iniciar a QtA, a pessoa fica na expectativa dos EA, como se estes obrigatoriamente fossem ocorrer, principalmente a alopecia, náusea e vômito, os quais são os mais comuns aos diversos tipos de QtA.

“[...]eu pensei que meu cabelo iria cair, que ficaria careca! Só que não aconteceu nada disso. Tanto é que tomo o remédio e o cabelo não caiu, só cai quando eu tomo banho. Nem náusea ou vômito eu tive!” (Mário, 59 anos, panfleteiro)

Os EA da terapêutica são decorrência da inespecificidade pelas células tumorais e os efeitos citotóxicos nas células normais. Além da alopecia, outros

sintomas podem ocorrer como ansiedade, insônia, cansaço e limitações da vida cotidiana (MARTINS et al., 2009; GOZZO et al., 2013).

A alopecia representa o mais devastador efeito colateral do tratamento antineoplásico, principalmente para as mulheres, ocasionada pela ação celular dos fármacos, porém é reversível (RODRIGUES; POLIDORI, 2012).

“[...]eu acho que o cabelo é algo preconizador. Ficar sem ele é realmente entrar no estado depressivo, porque você se olha no espelho todo dia e vê aquela cabeça sem nada! Então, eu acho que o fato de não ter caído o meu cabelo ajudou muito.” (Lucimara, 43 anos, cabeleireira)

A náusea e o vômito ocasionados pela QtA afetam principalmente o hábito alimentar dos pacientes, com restrições de alimentos e alterações do paladar. Isso agrava ainda mais a aparência física, pois a perda de peso considerável é agora acentuada pela desidratação. A pessoa vai buscando alternativas alimentares, que nem sempre são possíveis de associar nutrientes necessários e aceitação via oral.

“[...]eu cheguei a ficar só com o caldo de arroz! Cozinhava uma xícara de arroz com quase dois litros de água. Quando ele desmanchava, eu bebia aquilo... era a única coisa que parava no meu estômago!” (Cristina, 72 anos, pedagoga)

Os pacientes acabam modificando a aparência e a consistência dos alimentos, abrindo mão de suas preferências, visando à minimização dos EA e sua aceitação.

“[...]tive várias mudanças na alimentação com a quimioterapia, e você tem que aceitar, se adaptar. Quando eu tenho diarreia, eu como banana maçã que eu sei que ajuda a dar uma segurada, evito comer mamão e o ovo caipira que eu adoro. O pão integral eu tive que retirar, e coloquei a torrada no lugar. Para não abandonar o queijo, eu como a ricota magra todos os dias, mas só um pedacinho. Coalhada, iogurte eu tive que tirar também, por conta do leite! Daí eu tomo mais leite de soja, a própria soja eu como bastante. Agora eu tenho tomado muito chá. São muitas mudanças! Mas não tem o que fazer, você come e diz “hum, que delícia (risos)!” (Cristina, 72 anos, pedagoga)

A alimentação diária é fortemente influenciada pelas crenças e valores dos alimentos, nas sociedades ocidentais. Como evidenciado no estudo etnográfico de Anjos (2010), durante a QtA, a alimentação tem a conotação de fortalecimento do corpo, promovendo resistência para suportar os EA dos medicamentos. Geralmente, as pessoas agregam quantidade e os nutrientes considerados importantes, como os relacionados às frutas.

“[...]a semana que antecede a quimioterapia eu como muito, sem medo de engordar, para estar com uma resistência melhor. Se eu não estiver com fome, até empurro um pouco. E agora, estou me preocupando muito com alimentação, eu como no horário certo, bebo muita água, água de coco e como muita fruta também.” (Lucimara, 43 anos, cabeleireira)

Quando a pessoa recebe a indicação da QtA oral, ele a avalia como uma recompensa (sorte) em sua vida. Também pode dar uma conotação de que o seu corpo é mais forte:

“[...]o médico falou que não ia precisar fazer aquela quimioterapia na veia. Ele falou que ia me dar um remédio, mas se acontecesse alguma coisa, como a minha mão ficar áspera e escurecer, e o meu pé também, era para eu ir o mais depressa possível para o hospital. Então comecei a tomar os comprimidos e não deu nada até ontem (risos). Minha mão está clara, me deu foi muita afta, e o meu pé também ficou ruim.” (Mário, 59 anos, panfleteiro)

“[...]só tive reação no pé. Meu pé ficou cascorento e a pele ficou fininha. Rachou um pouco. Mas meu cabelo não caiu, eu tive sorte! Acho porque eu não tomei nenhum medicamento na veia.” (Rogério, 48 anos, garçom)

“[...]eu já sabia que era quase 100% de chance de eu ter que fazer quimioterapia. Mas, a minha não cai cabelo, não faz passar tão mal, e isso me fez encarar melhor o tratamento! Eu estava mais preocupada se eu tivesse que fazer aquela outra quimioterapia que é na veia! Com os comprimidos não!” (Daniela, 45 anos, auxiliar de dentista)

A terapia antineoplásica oral é um avanço terapêutico por produzir menos EA. Também possibilita a manutenção de muitas atividades cotidianas, não necessita estar vinculado diariamente a uma unidade de atendimento especializado, e implica na diminuição de custos da assistência oncológica (TONON; SECOLI; CAPONERO, 2007; MARQUES; PIERIN, 2008).

A alopecia, náuseas e vômitos resultam em marcas corporais, que podem transformar a identidade social, pela imagem corporal alterada, que denuncia a condição oncológica e, que muitas vezes, estas pessoas procuram disfarçar e apreender novas formas para lidar com estas situações, no seu cotidiano.

Estas marcas dimensionam a eficácia do medicamento e sinalizam o que a pessoa deve ser capaz de superar. Se este não surtir EA, as pessoas questionam a sua eficácia (ANJOS; ZAGO, 2006).

Os EA são considerados potencializadores do sofrimento, porém entendidos como passageiros e suportáveis, por alguns dos adoecidos, por constituírem de menor gravidade frente àqueles gerados pela doença e pela possibilidade de morte.

A QtA é considerada como mais uma alternativa para o alcance da cura, apesar de ser uma etapa também difícil (FONSECA; CAR, 2000).

“[...]a gente fica só pensando na quimioterapia, no tratamento, não tem como fugir! Mas um dia passa, tudo passa! Você não deixa de pensar... Será que vou ter que fazer mais quimioterapia? Mas você tem que pensar positivo, que tudo vai dar certo!” (Helena, 60 anos, costureira)

A dúvida que surge agora é por quanto tempo a QtA será necessária. Os participantes relataram sobre a necessidade da terapêutica por tempo indeterminado, como se fosse uma condição necessária para a manutenção do controle da doença, mas não diretamente atrelada ao alcance da cura. A cura é vista com incerteza, pois estas pessoas já passaram pela experiência da cirurgia.

“[...]as mudanças que ocorreram na minha vida eu não junto à quimioterapia, mas sim à doença! A quimioterapia, eu ligo à cura! Sempre uma expectativa de chance de cura!” (Helena, 60 anos, costureira)

A pessoa procura manter-se sem grandes expectativas, contudo acredita que precisa manter a sua capacidade física e psicológica para resistir aos EA da QtA, incorporando adaptações ao seu cotidiano:

“[...]o que eu mais espero melhorar é o meu estado geral, é tudo para mim. Porque se eu vou, por exemplo, para a cozinha e eu não consigo ficar muito tempo lá, então eu me deito um pouco, ou eu vou lá fora, respiro fundo, volto e continuo o que estava fazendo.” (Cristina, 72 anos, pedagoga)

Com o decorrer do tratamento, a pessoa começa a sofrer mais com os EA, deixando claro que ela é resistente, mas que seu corpo possui um limite.

“[...]a quimioterapia não é uma coisa boa para se fazer... Nos primeiros dias eu passava mal, tinha enjoo, minhas pernas tinham dormência, para comer ficou ruim, pois mudou o sabor da comida... O braço que aplica ficou sensível, não posso nem tocar! Não posso mexer no gelado que dá choque.” (Helena, 60 anos, costureira)

Pela necessidade de enfrentar a doença e seus tratamentos, para retomar a sua vida cotidiana e os seus papéis sociais, a pessoa realiza um esforço na tentativa de manter a normalidade anterior ao adoecimento. Isso a auxilia a manter-se

otimista em relação à QtA, o que pode favorecer a sua resiliência (GUTIÉRREZ et al., 2007; HUBBARD; KIDD; KEARNEY, 2010).

“[...]eu não vejo a hora de tudo isso acabar! Mas, minhas plaquetas estão baixando muito, e com isso, atrasa todo o tratamento. Minha filha diz para eu ter paciência, mas você sabe, a vontade de acabar logo é maior!” (Cristiane, 53 anos, dona de casa)

A expectativa do término da QtA pode ser relacionada com a satisfação da pessoa e isso implica em manutenção do tratamento, pois absorve, analisa, interpreta e reage mediante os EA que vão surgindo, conhecimentos prévios, valores e crenças sobre a terapêutica e sua vida (ANJOS; ZAGO, 2006).

Para outros adoecidos, a QtA pode constituir ainda em uma nova ruptura biográfica, pois a vida cotidiana da pessoa e da família é modificada, requerendo reorganização para contornar as dificuldades (REEVE et al., 2010).

Uma forma utilizada pela pessoa para verbalizar a sua capacidade de lidar com as dificuldades durante a QtA, é buscar justificativas, que explicam a sua resistência ao tratamento e sua rápida adaptação aos EA.

“[...]hoje na quimioterapia eu não sofro tanto como antes. Aquela que eu fiz no ambulatório me dava muita dor, mudava o gosto da comida, tinha muito enjoo, não conseguia dormir direito. Mas agora, com esta quimioterapia que eu faço internada, eu fico bem. Só não consigo mais comer a comida do hospital, mas em casa, eu não tenho problemas.” (Helena, 60 anos, costureira)

Atualmente, em casos de CCR metastático são utilizados os AM, que têm a finalidade de prolongar ao máximo a condição física dentro das possibilidades de cada paciente, com EA menos intensos (BONASSA; GATO, 2012).

Muitas vezes, os pacientes não têm conhecimento da utilização destes medicamentos e os consideram como quimioterápicos. Uma das participantes realizava a utilização deste medicamento durante a internação hospitalar, porém, acreditava que suas limitações estavam relacionadas aos EA dos medicamentos anteriores.

Este desconhecimento sobre a terapêutica com os AM é percebida pela pessoa como se tivesse ocorrido a troca do medicamento antineoplásico e que seu corpo conseguiu ter uma rápida adaptação. Foi considerada também como uma “sorte”,

pois percebe que seu corpo responde ao tratamento e, desta forma, consegue pensar no seu término, o que a estimula.

“[...]eu estou mais animada! Eu fico enjoada, mas não chego a vomitar. Tenho um pouco de diarreia, mas nada demais. Eu estou conseguindo levar bem a quimioterapia.” (Helena, 60 anos, costureira)

A pessoa utiliza a estratégia de verbalização sobre a sua resistência física e a sua capacidade de persistência frente à QtA como uma forma de reafirmar a si mesma e como uma possibilidade de barganha com Deus, com a sociedade e com os profissionais de saúde. Isso mantém a sua esperança no tratamento e no alcance de cura.

“[...]não adianta você ficar lamentando... tem que aceitar, fazer o tratamento direitinho. Não adianta ficar desesperada! Tem que confiar em Deus e fazer o tratamento. Tudo vai dar certo!” (Helena, 60 anos, costureira)

O pensamento otimista é outra estratégia para enfrentar as intercorrências, que podem ameaçar a continuidade da QtA, como se assim a pessoa pudesse controlar o seu corpo.

“[...]agora eu tenho que torcer para que as plaquetas se mantenham no seu limite ideal... tenho que pensar positivo, para terminar logo o tratamento!” (Cristiane, 53 anos, dona de casa)

Estudos com pacientes oncológicos e seus familiares/cuidadores demonstraram que as dificuldades em relação à terapêutica têm sido superadas com a manutenção do pensamento otimista, coragem, confiança e religiosidade (ANJOS; ZAGO, 2006; RODRIGUES; POLIDORI, 2012).

Inicialmente, as pessoas relacionam as reações fisiológicas com outros problemas, inclusive de saúde, e percebem que os EA irão perdurar por todo o tratamento. Assim, procuram incorporar estas reações ao seu corpo:

“[...]incomoda muito essa reação que dá no pé. Parece que está pisando no espinho, Ontem não conseguia pisar, ficar em pé. Pensei que fosse por causa do meu chinelo, que está velho.” (Taciana, 53 anos, do lar)

Para o gerenciamento da situação de QtA, suas reações físicas, sua vulnerabilidade, ansiedade e sofrimento, estas pessoas necessitam adotar temporariamente condutas para continuidade do tratamento e do manejo dos EA. Determinados medicamentos utilizados implicam na ocorrência de EA, que necessitam ser prevenidos, quando possíveis, por meio de novos hábitos e condutas a serem seguidas, conforme recomendação da equipe profissional.

Para muitos, há a percepção da sua incapacidade para executar as atividades cotidianas e, por vezes, necessitam de outras pessoas para realizar pequenas tarefas domésticas, configurando dependência:

“[...]eu passei mal demais! No dia que eu fiz a quimioterapia, eu fiquei com o estômago muito ruim, vomitei demais. Tive dor de cabeça, dor nos olhos, eu fiquei uns três dias só deitada, com aquele mal estar. Não tinha vontade nem de beber água! Eu ainda sinto muita fraqueza... É difícil até para eu me levantar da cama, do sofá... Se eu for para rua, eu só ando perto dos muros, para conseguir me apoiar! Tenho medo de cair.” (Maria Helena, 75 anos, aposentada)

“[...]eu fui para a cozinha, vou bem devagar, depois da quimioterapia eu não faço nada mais igual como era antes, elétrica... agora é devagar, devagar e sempre. Faço o café, ferver o leite, faço o lanche, arrumo a mesa, e o marido sempre me ajuda a pegar outras coisas!” (Cristina, 72 anos, pedagoga)

Limitações nas atividades cotidianas de pacientes, no tratamento oncológico, foram relacionadas à organização de sua vida, principalmente a administração domiciliar e o seu autocuidado, como descritos nos estudos etnográficos de Muniz; Zago e Schwartz (2009), Dázio, Sonobe e Zago (2009) e Anjos (2010).

“[...]sofro muito com o choque! Para conseguir tomar água, eu tenho que deixar ela morna porque eu não consigo engolir! Eu coloco luva pra fazer os serviços de casa, espero o sol esquentar um pouco e evito mexer com água. É horrível! É por isso que eu quero terminar logo! São muitas mudanças, em coisas pequenas, básicas! Para limpar uma casa, tem que ser devagarzinho, eu me canso bem mais fácil... Tenho que fazer por etapas! Um dia eu limpo a casa, no outro eu lavo roupa... Eu não consigo mais fazer tudo ao mesmo tempo, no mesmo dia! E é coisa que eu fazia... Eu dava conta do meu serviço certinho!” (Cristiane, 53 anos, dona de casa)

“[...]meus pés ainda estão descascando, fica muito feio, mas não tem como controlar! No dia que eu faço a quimioterapia eu não consigo fazer nada, eu não tenho coragem!” (Maria, 57 anos, do lar)

“[...]eu estou me privando de muita coisa! Eu quero voltar a fazer tudo de novo! Eu gosto muito de beber um chopinho, fazer um churrasquinho em casa... Mas agora durante a quimioterapia, não dá!” (Rogério, 48 anos, garçom)

“[...]então, a quimioterapia atrapalha muito a minha liberdade. Eu era de sair, de bater na porta para vender meus produtos. Hoje, eu não atravesso a rua, tenho medo de cair, eu peguei medo porque as pernas estão péssimas, parece que eu perdi o equilíbrio.” (Cristina, 72 anos, pedagoga)

A experiência do adoecimento oncológico traz a necessidade de incorporar os seus limites físicos e psicossociais no planejamento de vida do adoecido, o que leva a refletir na sua identidade atual de doente, assim como na reelaboração da vida (HUBBARD; KIDD; KEARNEY, 2010).

Apesar de todo o sofrimento e as limitações durante a QtA, a pessoa se sente com obrigação de fazer parte do tratamento, para que depois não seja responsabilizado por algo que possa dar errado.

“[...]eu fiz tudo certinho, você sabe que eles dão uma programação para a gente, a orientação certinha, toma isso, toma aquilo, fiz dieta, tirei as fibras, tirei tudo!” (Cristina, 72 anos, pedagoga)

Ao continuar o tratamento, seguindo todas as recomendações profissionais, a pessoa valoriza todos os sinais que possam indicar melhora, o que mantém a sua confiança e otimismo para o alcance do resultado desejado com a QtA (RODRIGUES; POLIDORI, 2012).

“[...]jessa última quimioterapia que eu fiz, foi a melhor delas! Eu não senti nada! Deu até para eu andar! Eu consegui voltar do hospital de ônibus! Hoje eu estou conseguindo ir ao mercado, ir à feira... eu não estou mais sentindo fraqueza igual eu estava! Agora eu estou boa, a fraqueza e a moleza foram embora!” (Maria, 57 anos, do lar)

A melhora física percebida pela pessoa pode sinalizar que o medicamento está sendo eficiente, e que sua resiliência o estimula na retomada de algumas atividades cotidianas:

“[...]quando eu vejo que estou muito enjoada então eu tomo o remédio que eles receitaram, mas se não precisar, eu não tomo. Não é uma coisa tão forte, dá para aguentar. Hoje mesmo eu estou com azia, mas não é uma coisa tão forte.” (Helena, 60 anos, costureira)

“[...]nesta quimioterapia eu passei mal só no hospital... eu vomitei um pouco, salivei demais! Mas aqui em casa foi tudo bem. Já fiz de tudo, até limpei a casa! Dei conta de fazer tudo, estava tranquila! A médica falou pra eu não exagerar, mas eu estava tão bem!” (Helena, 60 anos, costureira)

“[...]para mim, o estar doente é ficar caída em uma cama, sem conseguir fazer nada. E eu estou conseguindo fazer o meu serviço! Eu penso que eu não quero ficar da forma ruim que a doença pode deixar. Eu não posso me entregar!” (Maria, 57 anos, do lar)

“[...]ao invés deles irem levar coisas para mim na cama, eu é que levo para eles! Tudo o que eu faço eu levo no quarto... Eu acho que eles acostumaram com isso! Até água eles pedem para eu levar!” (Rogério, 48 anos, garçom)

“[...]eu não estou apavorada e desesperada, não penso na doença. Eu estou bem, eu estou aceitando. Eu sei que vou ficar boa!” (Taciana, 53 anos, do lar)

“[...]é difícil aceitar. Eu sinto uma força muito grande. Não estou sentindo que estou doente, que é uma doença grave! É como se a doença não existisse! Eu não quero ficar pensando nisso, eu isolei esta parte ruim da minha vida.” (Taciana, 53 anos, do lar)

Mesmo ciente da gravidade da sua doença, da incerteza do seu prognóstico, das dificuldades com a condição atual, a pessoa mantém-se resiliente com canalização de seus esforços físicos e psicossociais para o alcance do sucesso da terapêutica, o que minimiza o poder da doença sobre a sua concepção de estar doente. Desta forma, não se denomina doente, e para tanto, utiliza da confiança médica nos resultados alcançados com a QtA para justificar a sua percepção.

“[...]para ser sincera, eu não me sinto doente! Eu sinto que eu estou bem! Os médicos estão bem animados, confiantes na minha recuperação. Eu estou animada, mas vamos ver, esperar as quimioterapias acabarem...” (Maria, 57 anos, do lar)

“[...]eu não sei se eu não caí na real, ou se eu não quero acreditar nisso, porque eu quero acreditar que eu vou ter a cura! Eu tenho fé em Deus e vou ter a cura depois do tratamento. Eu não me sinto uma doente, com um problema tão grave!” (Taciana, 53 anos, do lar)

Os conceitos de estar doente e de superação são construídos com as experiências pessoais, familiares e socioculturais, além do contexto de atendimento à saúde e com os profissionais, com estabelecimento de critérios que possam indicar características, que reforçam a identidade do ser doente e do corpo social (KLEINMAN, 1988).

Por outro lado, a manutenção da confiança na QtA pode ocorrer com o conhecimento do sucesso deste tratamento em outras pessoas.

“[...]eu me “apoio” nas pessoas que já venceram a doença, e não naquelas que já partiram por conta dela. Eu penso nos que venceram! Eu me agarro nisso! Isso é que me dá forças, entendeu?” (Cristiane, 53 anos, dona de casa)

Em alguns casos, a QtA não alcança o resultado desejado. Outros tratamentos como a RxT podem ser associados e, mesmo assim, não há perspectiva de controle do câncer. Esta situação reforça a ideia da gravidade envolvida e da perda de controle da vida.

“[...]eles falaram que a quimioterapia não afetou o tumor, a quimioterapia e a radioterapia não atingiram o tumor da maneira que eles esperavam.. Eu sei que quando a gente tem uma lesão primária, é automático que apareça em outros lugares, só que não com essa rapidez! Em menos de seis meses eu fiz a cirurgia, estou fazendo a quimioterapia e já apareceram novos tumores!” (Lucimara, 43 anos, cabeleireira)

O adoecimento pelo CCR gera mudanças relativas à autonomia do adoecido. Há também a proximidade, real ou idealizada, com a morte e com as incapacidades, com surgimento de sentimentos de medo, angústias e vergonha, agravando as percepções emocionais (DÁZIO; SONOBE; ZAGO, 2009).

Nesta fase, a resiliência da pessoa precisa ser redirecionada, pois a conscientização sobre a gravidade da sua doença a faz buscar maneiras de se manter, por mais tempo, com as melhores condições físicas e psicossociais possíveis. Contudo, tem que lidar com o fato de que não será possível obter a cura.

“[...]os médicos falaram para mim em todas as consultas que a luta era para me manter viva, que eu estava ótima, mas que meu caso é gravíssimo.” (Lucimara, 43 anos, cabeleireira)

O objetivo agora é poder prosseguir com a sua vida, vivendo o tempo que lhe resta da melhor forma possível e para manter o pensamento otimista, diante de todas as situações e dificuldades, que surgirão ao longo do tratamento oncológico (PINTO; CALDEIRA; MARTINS; 2012).

O medo é um sentimento, que faz parte do cotidiano do paciente oncológico, e principalmente, quando a QtA mostra-se incapaz de responder as expectativas da pessoa. Isso influencia a sua vida e a de sua família/cuidador, bem como em

situações que envolvem comentários de familiares/cuidadores e dos amigos sobre o seu adoecimento, a cirurgia, o fato de não saber se cuidar e se tornar dependente, necessidade de tratamentos complementares, recidiva da doença, e inclusive de não suportar e morrer (SALCI; MARCON, 2010).

Diante desta incerteza, a pessoa não realiza planos futuros de médio e longo prazo; busca na religiosidade forças para continuar a lutar, mas reconhece que esta luta esta acima do seu poder de decisão.

“[...]do futuro eu não sei! (período de silêncio) Eu tenho muita fé em Deus. Espero que ele reserve para o meu futuro coisas boas... Se ele me ajudar a vencer essa doença, já está ótimo para mim! O futuro a Deus pertence! O que vier, a gente enfrenta!” (Cristiane, 53 anos, dona de casa)

Com as dificuldades durante a QtA e a constatação da falta de resposta clínica, o leigo busca confiança no poder Divino e na sua sabedoria, a fé na cura, além do pensamento otimista e conforto na reza, manutenção de tranquilidade e de humor quando possível e conversas com outras pessoas para dividir o problema. Muitas vezes, a religião aparece como um suporte importante nesta fase, pois de alguma maneira, possibilita a satisfação das necessidades que não conseguem controlar (RODRIGUES; POLIDORI, 2012).

A fé religiosa pode ajudá-lo a manter-se confiante na possibilidade de cura, mesmo sabendo que isso dificilmente será alcançado, com elaboração de um sentido para o seu sofrimento e o tratamento oncológico. Isso configura o aspecto cultural de busca de alguma saída, até mesmo para as situações, nas quais a ciência biomédica não dispõe ainda de recursos para sua resolução (COSTA; LEITE, 2009).

A experiência de adoecimento e sofrimento oncológico, por envolver um longo tempo, passa a constituir um processo solitário.

“[...]no começo é aquele monte de gente visitando, enviando mensagens... Mas depois vão sumindo, raleando, uma peneira realmente!” (Lucimara, 43 anos, cabeleireira)

O afastamento das pessoas pode estar relacionado ao desconhecimento sobre o desenvolvimento e estigma da doença, além da atribuição de sofrimento e morte ao câncer, o que influencia na manutenção dos relacionamentos familiares e sociais,

pois muitos não se sentem preparados para ajudar ou suportar ter a proximidade com o adoecido (GUTIÉRREZ et al., 2007; SALCI; MARCON, 2008; MONTORO et al., 2012; PINTO; CALDEIRA; MARTINS, 2012).

Esta fase solitária também pode levar a pessoa a realizar uma avaliação de sua vida e repensar nas suas amizades, com valorização de aspectos diferentes aos anteriores, que de fato são mais significativos. Assim, amigos são aqueles com os quais pode se contar nos momentos difíceis.

“[...]antes eram muitos amigos, agora tenho poucos. Às vezes eu dou uma ligada somente para um deles.” (Mário, 59 anos, panfleteiro)

Para o adoecido é difícil constatar que as outras pessoas o consideram atualmente menos capaz de responder as responsabilidades e expectativas sociais e receber uma rotulação como “*está com câncer*” que soa como uma condenação de morte (KLEINMAN, 1988; DÁZIO; SONOBE; ZAGO, 2009).

“[...]je é exatamente isso que está acontecendo, eu estou me fechando. Isso não é normal, mas é natural diante de tudo o que eu estou passando. Eu não quero ter que ficar dando explicação da minha doença para as pessoas! Começa a gerar aquele sentimento de pena, e eu não quero isso! Eu não quero que ninguém tenha dó, pena de mim! É horrível você sentir que uma pessoa está com pena de você! É diferente ver uma pessoa do meu lado que sofre com você e outra que tem piedade!” (Lucimara, 43 anos, cabeleireira)

Por outro lado, sentimentos como pena, dó, caridade e invalidez são percebidos pelo adoecido como associado à compaixão por um infortúnio ou infelicidade na vida e valores como imperfeição, incapacidade e finitude, que não são socialmente aceitos (GOFFMAN, 1988; MARTINS; BARSAGLINI, 2011).

“[...]porque a gente não sai para lugar nenhum! Quando eu não estou sob o efeito do quimioterápico, eu realmente não tenho vontade de sair! A psicóloga até falou que eu tenho que fazer pequenos passeios... Porque a gente ia a barzinhos, tomava cerveja, saía com um casal de amigos, conversava até! A gente cortou isso, cortou tudo!” (Lucimara, 43 anos, cabeleireira)

As pessoas restringem suas atividades sociais aos espaços familiares, onde praticamente não há necessidade de maiores explicações e exposição e crítica de outras pessoas estranhas. Há ainda a mudança no relacionamento familiar e conjugal, onde familiares precisam reelaborar e reorganizar as mudanças, que

ocorreram na pessoa. As modificações decorrentes do câncer podem fortalecer os laços familiares e isto pode amenizar o sofrimento, pois estes estão dispostos a fazer qualquer coisa que venha a favorecer o adoecido, por assumirem responsabilidade e por solidariedade (SALCI; MARCON, 2008; COSTA; LEITE, 2009).

As mudanças, decorrentes do adoecimento e do tratamento, também ocorrem com o companheiro.

“[...]eu só não entendo esse medo que ele tem comigo... a gente não teve mais relação sexual... nunca mais! Ele nem me toca, acho que de medo... ele ficou com trauma da fístula, e depois, foi muita coisa que aconteceu comigo! Eu acho que ele tem é um excesso de zelo! Ele fala que tem medo de me machucar, mas eu também tenho esse medo! De abrir uma fístula de novo! Não sei por que eu coloquei isso na cabeça! A gente até troca carinho, mas não fazemos nada! Ele fica na dele e eu na minha. Eu estranho, porque do jeito que ele era... como gostava... não me dava sossego!” (Helena, 60 anos, costureira)

A gravidade da doença e os resultados alcançados com a terapêutica são pouco abordados pelo casal, pois se torna muito doloroso e assim, procuram protelar a conversa como se isso fosse impedir o acontecimento real.

“[...]nós estamos aqui para isso. Eu falo muito para meu namorado, porque ele tem um apego muito grande comigo, ele fala se acontecer (morte) ele vai ficar perdido no mundo. Mas eu penso que é um processo normal, a gente está aqui para isso, para viver, produzir, se sustentar e sustentar alguém, e uma hora, o fim de todo mundo chega. Eu não gostaria que fosse cedo... essa minha doença é muito grave.” (Lucimara, 43 anos, cabeleireira)

A construção da experiência das pessoas com CCR em relação à QtA inicia-se com a constatação da não resolução total do seu problema após a cirurgia. A percepção destas pessoas sobre a doença é como se esta passasse a ter vida própria, uma dimensão incontrolável, e assim buscam informações que possam sanar suas dúvidas e expectativas, pois percebem que os profissionais fornecem um conjunto padronizado de atendimento.

Todos os acontecimentos vividos dão uma identidade social, pois as marcas corporais representam a vulnerabilidade da pessoa, principalmente alopecia, náuseas, vômitos e, fadiga, que passam a explicitar e denunciar a condição de doente oncológico, assim como a incapacidade da pessoa de corresponder às expectativas e responsabilidades sociais. O câncer passa a ter uma dimensão de

imperfeição da pessoa, algo não aceito pela sociedade, pois não consegue manter as atividades pessoais, familiares e sociais.

Esta fase também é marcada pelo sofrimento social e, para dar conta de superar todas as situações terapêuticas, a pessoa necessita ter resiliência para manter-se motivada e ter adesão ao tratamento. Para isto, utiliza estratégias como pensamento otimista, religiosidade, relação familiar e reflexão sobre seu adoecimento e sua vida, que passa a ter um sentido de um processo solitário.

Ocorrem mudanças e transformações da pessoa na QtA, que indicam a importância da capacidade resiliente para lidar com a transformação da sua identidade social, com o sofrimento, com as decepções da falta de resposta terapêutica desejada aos medicamentos, com as perdas de capacidades pessoais, familiares e sociais e, ao final, a percepção da impossibilidade do alcance de cura. Os relacionamentos familiares são o que dão força para estas pessoas superarem todas as dificuldades e sofrimentos. Neste momento, o desafio que se estabelece é manter-se resiliente para prosseguir com a sua vida da melhor forma possível, no tempo que lhe resta.

Esta unidade de sentido que descreve as formas de pensar e agir durante a QtA de pessoas com CCR, baseadas nos elementos culturais, são corroboradas pelos sentidos obtidos em outros estudos antropológicos ou interpretativos sobre a terapêutica entre adoecidos pelo câncer (RICHER; EZER, 2002; ANJOS; ZAGO, 2006; BERGKVIST; WENGSTRÖM, 2006; HANSEN, 2007).

Vale destacar que os sentidos dados à QtA pelos adoecidos não são os mesmos elaborados pelos médicos e enfermeiros, como mostrou os estudos realizados por Bell (2009) e Johnson (2012).

8.2.3. Qualidade de vida durante a quimioterapia antineoplásica

Como descrito anteriormente, a experiência com a QtA para os adoecidos por CCR traz repercussões fisiológicas e psicossociais, construídas mediante as experiências prévias, crenças, valores e práticas sobre o câncer, o contexto sociocultural e de assistência à saúde. O sofrimento e transformações da sua

identidade social, as necessidades de novas rotinas e os cuidados na sua vida e na da família, constituem uma nova etapa e um novo desafio.

O adoecimento, as consequências cirúrgicas, as terapêuticas adjuvantes e seus efeitos adversos, constituem rupturas biográficas, que resultam em marcas corporais, que podem indicar a vulnerabilidade. Mas ao mesmo tempo, a resiliência da pessoa pode auxiliar no gerenciamento dos acontecimentos, que ocorrem sucessivamente, em curto tempo, o que não dá a possibilidade da pessoa reelaborar a experiência como um todo. Muitas vezes, ao longo do tratamento, há a possibilidade de um tempo para a manutenção de uma rotina mínima, o que propicia a oportunidade de uma reflexão sobre a sua vida. Contudo, isso não exclui que não ocorram algumas intercorrências como a interrupção da QtA, recorrência da doença e EA de maior intensidade (SALCI; MARCON, 2010).

A QtA causa necessidades de mudanças nos hábitos de vida, em função das marcas corporais, como dor, desconforto, desfiguração, dependência, perda da autoestima e alteração alimentar. Contudo, a pessoa tem a expectativa de que possa voltar à condição anterior ao adoecimento, e isto constitui um sofrimento (CHAVES; GORINI, 2011).

“[...]eu vou ter que dobrar as roupas e colocar numa caixa para parar de sofrer, já resolvi isso, porque eu abro o armário e vejo aquele monte de roupas. Hoje eu não consigo usá-las por conta das modificações do meu corpo. Mas eu tenho esperança de voltar a usá-las.”
(Lucimara, 43 anos, cabeleireira)

Para a mulher, a doença oncológica repercute nas atividades e planejamentos familiares e laborais, destacando-se a feminilidade e a autoestima, assim necessitam lidar com angústias, temores, preocupações e ansiedades, desde o diagnóstico até o final do tratamento (JORGE; SILVA, 2010).

Ocorre a transformação de sua identidade social, que vai incorporando os efeitos adversos da QtA, com avaliação da pessoa mediante as expectativas sociais e às repercussões do estigma do câncer (MARTINS; BARSAGLINI, 2011).

Assim, para contornar as dificuldades terapêuticas e as consequências na sua vida cotidiana, a pessoa busca amenizar seu sofrimento com a realização daquilo que ainda é capaz, respeitando o seu novo limite e buscando proteger-se também de maior exposição social (MARTINS; BARSAGLINI, 2011).

“[...]eu engordei muito. Hoje, eu fiquei andando no meu quintal durante 40 minutos, e os gatinhos andando atrás de mim! Eu tenho que fazer isso aqui em casa, porque se me der vontade de ir ao banheiro, eu vou aqui, no banheiro do meu quarto, pelo menos tem como eu me lavar e voltar a caminhar. Já no bosque não tem jeito.” (Rogério, 48 anos, garçom)

A experiência oncológica vai revelando diferentes aspectos, que podem modificar até mesmo a ideia estigmatizada da doença como sinônimo de finitude e sofrimento. Contudo, a pessoa percebe que ainda é possível manter a continuidade da sua vida diária (SALCI; MARCON, 2010; REEVE et al., 2010).

A pessoa acredita que “*estar doente*” depende da forma como ela se vê e como encara os acontecimentos na sua vida. Logo, ela não se permite ter pensamentos pessimistas sobre o adoecimento, pois assim atrairá somente coisas boas.

“[...]não é qualquer coisa que me abala! Eu tenho a cabeça boa, o pensamento positivo, eu me coloco pra frente! Eu até tenho uns períodos de choro, mas de repente eu bloqueio, e penso que não é por aí! Eu me cobro muito. Tanto é que todo mundo fala que eu não tenho cara de doente. Mas, eu não estou doente!” (Daniela, 45 anos, auxiliar de dentista)

“[...]mesmo não podendo ir ao show, eu fui! Eu não tinha operado ainda, o sangue estava descendo. Em um momento do show, eu acabei fazendo sujeira na calça. Eu tive que ir para o carro, porque desceu muito sangue, de verdade.... A gente veio embora antes, mas mesmo assim deu para aproveitar!” (Rogério, 48 anos, garçom)

O gerenciamento da sintomatologia no início do adoecimento oncológico, antes do tratamento, mostra a capacidade resiliente da pessoa, e assim quando surgem às marcas corporais da QtA, isso se torna importante para realizar as mudanças no seu cotidiano e buscar alternativas para a sua recuperação.

“[...]esses remédios me causaram muita cansaço, mancharam meus pés e minhas mãos, deu vômito... mas nada demais... Está tudo bem, tudo tranquilo... Estou voltando a comer uma quantidade maior agora, porque era tudo de pouquinho... Foi a necessidade da cirurgia!” (Ana Maria, 54 anos, corretora de imóveis)

A pessoa utiliza como estratégia a visualização do próprio câncer no seu corpo (corporificação), relatado por uma participante como uma raiz, como se isso lhe permitisse ter uma ideia mais concreta do seu inimigo mortal. Considera os seus limites atuais, e busca forças para combater a doença. Esta metáfora resulta da crença sobre a força mental para dominar a evolução da doença.

“[...]estou tentando não me enraizar na doença. Eu vou podando as raízes na medida em que elas vão crescendo, só que elas estão crescendo muito rápido, mas eu vou podando, não desisto!” (Lucimara, 43 anos, cabeleireira)

Para a pessoa em QtA é importante identificar que o seu corpo tem uma capacidade de ser diferente de outros pacientes. Para isso justifica alguns EA que apresenta, como se estes não tivessem uma repercussão muito intensa. É uma forma de reafirmar que o seu corpo é mais forte do que o das outras pessoas:

“[...]eu estava fazendo quimioterapia com um pessoal, o mesmo esquema, e tinha alguns que reclamavam de vários efeitos colaterais. Eu não tive nada! Meu pé ficou com um pouco de rachaduras, mas é porque eu tenho ácido úrico também... daí junta tudo! Mas do resto, não aconteceu nada comigo!” (Rogério, 48 anos, garçom)

Para outros participantes, as primeiras sessões de QtA sem EA importantes e a possibilidade de manutenção do seu trabalho são indicativos que seu corpo é forte, e considera este sentido como um prêmio (sorte). Isso o diferencia dos outros pacientes. Quando surgem os EA, que dificultam a realização do seu trabalho, a pessoa busca lembrar que houve momentos sem desconfortos, que o auxiliam a lidar com esta fase.

“[...]mas o pessoal ficava admirado, eu saía da quimioterapia e ia trabalhar. A primeira sessão de quimioterapia foi muito tranquila, não passei mal nem com a radioterapia, nada mesmo. Então quer dizer que eu tenho uma resistência muito grande também, essa é que é a minha sorte, eu procuro me alimentar bem.” (Lucimara, 43 anos, cabeleireira)

A capacidade de lidar com os EA da QtA, incorporando-os à sua vida, com manutenção de atividades sociais e familiares, fornecem à pessoa a sensação da normalidade reconquistada.

“[...]eu fui nas quatro noites do carnaval. E as quatro noites eu dancei a noite toda, todo sujo, mas eu fui. Dancei com minha filha, meu filho, minhas sobrinhas... Agora eu quero ir no show em Ribeirão Preto com meu filho. Eu vou ter que aguentar, vou colocar a fralda de novo, mas se eu fizer a lavagem intestinal, não precisa.” (Rogério, 48 anos, garçom)

Esta estratégia busca uma compensação, ou seja, tentar controlar o incontrolável, utilizando alternativas possíveis com base nas experiências prévias do adoecimento, e manter as suas atividades sociais mais valorizadas (MARTINS; BARSAGLINI, 2011).

Na avaliação da gravidade do problema, o leigo não considera o estadiamento tumoral; para ele, a concretude está associada à aparência física, dissociando-a do tempo de diagnóstico do alcance de resultados com a QtA (MANSANO-SCHLOSSER; CEOLIM, 2012).

Para os participantes do estudo, a maior limitação a ser superada é a dificuldade de manutenção do trabalho. A QtA endovenosa exige disponibilidade de tempo para a sua realização, em um serviço especializado, o que vai contra a possibilidade de uma atividade laboral.

“[...]eu sempre tive uma autonomia extrema. Ontem essa garagem estava cheia de jornalzinho de propaganda, aquela poeira... E eu não dei conta! Lavei tudo, mas eu não posso carregar peso, esfregar, a própria água me dá choque... mas, limpei a casa inteira, deixei cheirosinha!” (Lucimara, 43 anos, cabeleireira)

Muitas vezes, a manutenção de trabalho e o adoecimento criam dificuldades para a pessoa, pois se por um lado trabalhar mantém a sua mente ocupada, por outro pode causar cansaço físico. O afastamento das atividades laborais pode poupar o esforço físico, porém esta passa a ter maior tempo livre, o que compromete seu estado emocional (MONTORO et al., 2012).

Estudo realizado com pacientes oncológicos afirma que o trabalho favorece a recuperação física, aumenta a autoestima, o controle emocional e redução da ansiedade, com maior valorização da vida, aceitação e compromisso com o tratamento, que os auxiliam no processo de cura (MARTINS et al., 2009).

“[...]eu costumo costurar, ler... continuo fazendo isso. Eu trabalhava fora. Eu tenho todas as máquinas em casa. Tem uma lojinha de consertos aqui na frente, e daí eu vou lá trabalhar para ela... para sair um pouco de casa, espairar... para não ficar somente sozinha dentro de casa. Eu vou o dia que eu posso. Trago para casa, faço aqui. Eu não aguento ficar parada, sem fazer nada!” (Helena, 60 anos, costureira)

Com a impossibilidade de trabalhar, a pessoa começa a fazer uma retrospectiva de tudo o que já venceu e superou. Agora, percebe que os seus limites físicos podem impedir a manutenção dos seus sonhos e também passa a encarar a incerteza dos acontecimentos futuros. Algumas ideias construídas culturalmente como “*querer é poder*” já não se sustentam, pois concretamente tem que lidar com a sua vulnerabilidade (MARTINS et al., 2009).

“[...]eu não tinha muito cuidado com alimentação, não bebia líquido, o meu foco sempre foi trabalhar e trabalhar. E agora, mudou um pouco, mas o salão é minha vida, meu sonho! É muito difícil para mim, diante da minha doença encarar isso, saber que de repente eu posso ter que fechar meu salão durante algum tempo, não sei se definitivo, eu espero que não, mas é muito complicado, é o que mais está me afligindo agora.” (Lucimara, 43 anos, cabeleireira)

O adoecimento oncológico reflete em várias perdas, apesar da possibilidade de auxílio previdenciário governamental, isso pode trazer dificuldades financeiras, pois há uma diminuição no valor da renda familiar e aumenta o gasto vinculado ao adoecimento com transporte, medicação e suas necessidades para o autocuidado (GUTIÉRREZ et al., 2007; MARTINS et al, 2009; BUETTO; SONOBE; ZAGO, 2011; SONOBE; BUETTO; ZAGO, 2011)

“[...]eu fazia um bom dinheiro lá no salão. Aí veio essa aposentadoria, agora eu to ganhando ¼ do que eu ganhava. Imagina a situação! Não é fácil! É muito difícil... Eu não ficava sem dinheiro! Esse mês eu não consegui pagar as contas dos meus telefones, estão todos cortados! Você viu... Isso influenciou muito! E eu não tenho vergonha de contar! Mas a minha vida mudou muito...” (Lucimara, 43 anos, cabeleireira)

Além disso, o papel de “provedor” do lar é transferido para outro familiar, mas a sociedade ainda cobra esta função, o que foi exemplificado por um participante que relatou que sua presença é imprescindível para a manutenção da credibilidade da empresa, para obtenção de novos contratos.

“[...]mas, no decorrer da minha doença, eu ainda tenho medo de ficar depressivo, e eu não posso! Eu tento passar meu tempo assistindo televisão, ainda me preocupo com algumas coisas da marcenaria, estou envolvido com os clientes, com os orçamentos... É complicado, porque quando os clientes fecham um negócio grande, eles querem me ver, querem a minha segurança, querem falar comigo... Então, eu preciso transmitir que eu estou bem! Mesmo conhecendo meu filho, só fecham os negócios comigo!” (João, 49 anos, marceneiro)

Durante o tratamento, mesmo que apresente EA, o adoecido tenta retomar pequenas atividades de trabalho. Isto o estimula a manter-se resiliente e agrega maior credibilidade ao tratamento.

“[...]jah...estou retornando meu trabalho pelo telefone. O pessoal continua vindo buscar as encomendas, eles vem no portão. Ou então, eles perguntam se eu posso passar em tal lugar, e meu marido me leva até o local.” (Cristina, 72 anos, pedagoga)

“[...]eu tenho uma sobrinha que faz festas, e de vez em quando ela me liga para ir ajudar. Fico lá ajudando a encher bexiga, a fazer uma coisa ou outra, só pra distrair! Às vezes eu faço algum docinho... eu sinto falta disso!” (Rogério, 48 anos, garçom)

Os suportes familiares e sociais fortalecem a capacidade de autocontrole, com manutenção de atividades, que dão a falsa sensação como se houvesse a retomada dos padrões habituais de vida, que o fazem acreditar que ainda é capaz e que ao término da QtA, será possível sua volta ao trabalho (PINTO; CALDEIRA; MARTINS, 2012).

Contudo, há um maior tempo livre, o que leva a pessoa a refletir sobre o seu adoecimento. Os últimos acontecimentos terapêuticos, nem sempre constituem novidades, e assim, novos pensamentos e preocupações surgem, como a terminalidade.

“[...]ficar parada é muito ruim! Eu sempre faço alguma coisinha, porque distrai a cabeça também. Porque se não, a gente não para de pensar besteiras...” (Maria, 57 anos, do lar)

“[...]Eu não posso ficar muito tempo aqui sozinho, eu fico triste. Eu preciso que tenha sempre alguém por perto. Eu fico pensando que falta muita coisa para eu fazer. Eu sei que minha doença é muito agressiva, e que ela pode voltar! Ela pode me pegar de surpresa a qualquer momento!” (João, 49 anos, marceneiro)

Assim, a construção cultural sobre a sua QV perpassa pela sua nova identidade corporal e social, incorpora o sofrimento e o estigma do câncer, além da constatação da sua vulnerabilidade. Percebe sua capacidade de resiliência, e tenta superar as dificuldades atuais, tentando visualizar o resultado desejado com a QtA.

Para ter QV durante a QtA, a pessoa adota ideias e práticas como:

- não lutar contra aquilo que não é mais possível, mas ela deixa de sofrer por não considerar isso como uma fraqueza.

“[...]eu faço meus pedidos por telefone, na reunião eu quase não estou indo, elas me ligam e eu atendo, marco e peço. Uma mudança muito árdua! Você tem uma vida lá fora e de repente, é podado. Não é fácil não. Mas você supera.” (Cristina, 72 anos, pedagoga)

- investir naquilo que ela ainda pode fazer, considera os seus novos limites e consegue rever seus projetos e metas em médio prazo.

“[...]eu costuro em casa, não é todo dia, mas quando dá vontade eu vou para meu quartinho e costuro. Mas não é a mesma coisa. Aquela moça que eu ajudava quer que eu volte, mas falei para ela esperar eu melhorar mais. Mas eu não estou com vontade, é que não estou assim tão bem para enfrentar uma máquina o dia inteiro. Estou fazendo só para nós aqui de casa. Ontem eu passei os tecidos para cortar hoje, mas é de pouquinho. Vou enrolando, já não é mais o mesmo pique.” (Helena, 60 anos, costureira)

“[...]detesto pessoa que tem dó de si mesma, detesto que fiquem lamentando, odeio. Quando eu saí do hospital fiquei pensando como eu ia ganhar meu dinheiro, porque eu queria o meu dinheiro! Cheguei em casa, meu filho me trouxe um monte de rolo de barbante, eu estava com trinta e oito quilos, comecei a fazer tapetes e vender para todo mundo, amigos meus começaram a rifar meus tapetes, e daí eu saí do marasmo, porque eu não desisti em momento algum.” (Sueli, 58 anos, diarista)

- encontrar satisfação nos prazeres cotidianos anteriores à QtA, pois a vida é uma coleção de bons momentos.

“[...]a profissional de saúde que conversa com a gente perguntou o que eu mais gostava de fazer e eu falei “comida! Bolos, doces...” “Então sua terapia vai ser esta!” Daí eu comecei a fazer.” (Rogério, 48 anos, garçom)

Considerando os sentidos analisados, o conceito de QV durante a QtA para estas pessoas passa por uma reformulação, que retoma as coisas simples, como se redescobrisse a vida, é como se muitos desejos e projetos perdessem o valor agregado anteriormente. Contudo, não abre mão totalmente dos projetos futuros em longo prazo, pois consegue ter esperança de alcançar a cura e percebe-se com alta capacidade resiliente.

Por outro lado, a fase de finalização da QtA pode ser geradora de um caos na vida destas pessoas por uma recorrência da doença, perda do controle de estabilidade do câncer e, neste momento, a terminalidade passa a fazer parte de seu cotidiano.

O senso comum considera o câncer como uma doença, que gera grande sofrimento até a morte, ou seja, já é preconizado a finitude pela doença. A pessoa acredita que ela tem o direito de ter um final diferente, mais digno.

Os limites físicos são percebidos concretamente no seu cotidiano, o medo de ficar dependente, de perder o pouco de autonomia sobre seu corpo, começa a fazer parte de suas preocupações; a vulnerabilidade e a fragilidade são reais (GUTIÉRREZ et al., 2007).

“[...]eu falo para todo mundo que eu não quero ficar definhando numa cama, não é orgulho, não é nada, eu não quero, é de mim isso. Eu não quero ficar dependendo de alguém para me alimentar, me trocar... Mas você tem noção para um ser humano, se definhar em cima de uma cama sabendo que tem pessoas ao seu redor...” (Lucimara, 43 anos, cabeleireira)

“[...]dar trabalho é ficar em uma cama dependendo dos outros, e não poder fazer nada! E meu medo é me ver nesta situação, de dependência. É isso que eu não quero! Imagina só, se eu quero um copo de água, eu tenho que pedir...” (Helena, 60 anos, costureira)

Por outro lado, a esperança de cura com a QtA vai sendo destruída e a terminalidade torna-se mais concreta para a pessoa, e surge o medo de ter mais sofrimento. A pessoa percebe sua vida como se o cronômetro tivesse sido colocado inversamente. Inclusive vive próximo do sofrimento e da finitude de outras pessoas, o que leva a considerar o que não quer enfrentar: a finitude.

“[...]lá na quimioterapia, vi muita gente “nas últimas”. Só lá no quarto que eu fico já passaram quatro! As quatro Deus levou! Todas eu vi sofrendo, gemendo, entubadas... Eu acho que quando é assim, tem que sedar a pessoa... Se um dia eu ficar assim, eu quero que me sedem! E eu vou avisar todo mundo! Mas, eu já falei para minha filha, se ela ver que eu não estou bem, é para pedir para me sedar!” (Helena, 60 anos, costureira)

Se anteriormente, a sua preocupação era de não expor o seu sofrimento para os familiares/cuidadores, poupando-os, agora percebe que não é mais possível excluí-los, e o sofrimento passa a ser um processo coletivo. Neste momento, a preocupação é deixar lembranças boas para os entes queridos.

“[...]eu não quero morrer! Mas eu também não quero sofrer! Se for para doença fazer eu ficar sofrendo, magrinha, pele e osso... eu prefiro morrer! Eu não quero ficar definhando, me acabando aos pouquinhos por causa da doença... é muito ruim isso! Sofre a pessoa doente e quem está cuidando! É sofrimento para todo mundo! Agora, quando você morre sem esse sofrimento todo, a família sofre a sua morte, mas passa mais rápido.” (Maria, 57 anos, do lar)

Mesmo consciente de que no seu caso, a cura não é mais possível com a QtA, a pessoa ainda consegue ter alguma esperança no seu futuro. Tem a capacidade de pensar em retomar a sua vida como era anteriormente, e ainda consegue imaginar-se depois do tratamento.

“[...]eu gostava muito de nadar. Eu trabalhava a noite, fazia caminhada de manhã, tomava banho e dormia... e a tarde eu ia levar minha menina na aula de natação, e aí eu ficava lá

nadando com ela até quase 7:00hr da noite! Daí eu voltava para casa, jantava e ia trabalhar. Então, isso eu quero voltar a fazer... se puder, né?” (Rogério, 48 anos, garçom)

Viver esta fase constitui um desafio, pois a pessoa busca manter a esperança e dar um sentido a sua experiência de adoecimento e de sofrimento pelo câncer, apesar de ter maior consciência sobre a proximidade de sua finitude (COSTA; LEITE, 2009; PINTO; CALDEIRA; MARTINS, 2012).

Manter-se resiliente, com esperança de retomar a normalidade da sua vida anterior é uma prática possível, ou seja, viver um dia de cada vez.

“[...]eu quero voltar a ser como antes... Trabalhar, caminhar, passear, cuidar da casa e do marido.” (Cristina, 72 anos, pedagoga)

A possibilidade da retomada da vida, de antes, faz-lhe acreditar que, tudo seria realizado com muito mais empenho, tornando-lhe uma pessoa melhor, pois quer acreditar em uma segunda chance.

“[...]eu espero do futuro todas as coisas boas! Eu quero voltar às minhas atividades, quero ter paz, quero conviver com esse pessoal todo como eu fazia antes. Eu queria a minha vida de volta, de antes... A retomada. É muito bom! Eu penso muito nisso! Será o sinal que eu ainda estou viva, ativa!” (Cristina, 72 anos, pedagoga)

Para alguns dos participantes, há o entendimento que para alcançar esta segunda chance, muitos percalços ainda devem ser enfrentados. A pessoa permanece em compasso de espera, não faz projeções, fica na expectativa de fatos concretos relacionados à QtA.

“[...]o médico disse que depois destas três quimioterapias, ele vai pedir um exame para ver como está. Somente depois disso ele vai decidir se eu vou continuar com a quimioterapia ou se eu vou para a cirurgia e depois volto para a quimioterapia. Vamos ter que aguardar para saber.” (Taciana, 53 anos, do lar)

Nesta fase, para conseguir pensar na possibilidade da segunda chance, a pessoa abre mão das pequenas satisfações de vida, pois acredita que conseguirá ter este futuro, apesar do sacrifício momentâneo.

“[...]estava tudo preparado para eu ir para a praia. Quando eu percebi, eu tinha uma RM pra fazer no sábado da viagem! Eu fui tentar remarcar, mas a moça disse que não era possível por conta da grande demanda, mas que ela iria tentar, mas não iria me garantir nada. Não teve jeito, ela ainda me disse para não perder porque para reagendar outro dia iria demorar muito! Naquilo, minhas lágrimas desceram! Já estava tudo pronto, foi uma decepção! Na hora em que eu tenho uma possibilidade de me divertir... acontece alguma coisa para estragar tudo! Ou seja, meu bem estar está sempre sendo adiado!” (Lucimara, 43 anos, cabeleireira)

Mesmo com resiliência e esperança, há o agravamento da sua condição pela evolução tumoral durante o tratamento, o que novamente passa a ser um fator desestimulador e de constatação de sua vulnerabilidade (GUTIÉRREZ et al., 2007; SALCI; MARCON, 2010).

“[...]os médicos me animaram no começo do tratamento, até falaram em reverter a bolsinha.... Mas, na outra consulta já disseram que era muito cedo, que tinha o risco de uma recidiva... Isso foi como me jogar um balde de água fria! Agora, na última tomografia, deu progressão no pulmão e no fígado. Estou com uma lesão no pulmão e outra no fígado, foi muito rápido!.” (Lucimara, 43 anos, cabeleireira)

A evolução da doença novamente gera alterações físicas visíveis que denunciam a sua condição oncológica terminal, influenciando a autoestima, e o cansaço físico e emocional se apodera de sua vida (PINTO; CALDEIRA; MARTINS, 2012).

“[...]o duro é ficar com essa dor latente direto. Se já não tem ânimo de fazer as coisas... com dor, fica ainda pior, incomoda, não durmo direito. Não dá pra descansar, com dor não dá para dormir.” (Helena, 60 anos, costureira)

“[...]eu não gosto de me expor. Ultimamente eu não estou gostando nem de abraço. Eu sei que eu mesma estou me colocando uma barreira! Mas, eu gosto quando as pessoas me elogiam. Porque, a tendência de quem passa pela situação que eu estou é de não se cuidar mais... Olha a raiz do meu cabelo! Até meu namorado já me chamou a atenção! São tantas coisas acontecendo, que passa.... A minha vaidade está ficando de lado... E também, pela quimioterapia, tem muita coisa que eu não posso fazer!” (Lucimara, 43 anos, cabeleireira)

Com todas estas alterações, que agora não consegue mais combater, a pessoa inicia um novo processo de ruptura biográfica na sua experiência de adoecimento oncológico, que é a finitude. Paradoxalmente, a pessoa substitui a esperança da cura pela morte digna (CAVACO et al., 2010; PINTO; CALDEIRA; MARTINS, 2012).

A experiência das pessoas com CCR em QtA é construída com vários acontecimentos importantes, que provocam rupturas biográficas. As marcas corporais deixadas pelo tratamento cirúrgico, principalmente a ferida operatória e a estomia intestinal, dão nova identidade corporal e social, que foi temporariamente considerada como resolutive.

A indicação da QtA endovenosa traz a realidade dos EA, que resultam em outras marcas corporais, testam a sua capacidade resiliente e denunciam a sua vulnerabilidade. Para manter-se estimulado e gerenciar todas as dificuldades e transformações do seu cotidiano, a pessoa lança mão de estratégias como pensamentos otimistas, religiosidade, suporte familiar e autorreflexão.

O início da QtA endovenosa traz o convívio com os EA como alopecia, náusea, vômito e fadiga, considerados até então como os indicativos de estar realizando o tratamento. Após, passam a serem encarados como sofrimento do adoecimento oncológico.

Para combater a doença oncológica, a pessoa visualiza como se a doença passasse a ter uma forma (corporificação), imaginando ter o controle sobre o incontrolável.

Ocorrem necessidades de adaptações e transformações individuais, familiares e sociais, que vão sendo reelaboradas durante este tratamento. Estas resultam em adoção de novas ideias e conceitos a respeito de sua vida, principalmente seus valores e crenças, acrescentando novos elementos na sua identidade social, pois percebe a perda de suas capacidades e a impossibilidade do alcance de cura. Este processo ainda é solitário e a pessoa busca poupar a família. O estigma do câncer como sinônimo de sofrimento e morte também é transformado, pois percebe que é possível superar por determinado tempo a sua vulnerabilidade física e psicossocial.

Todas estas situações de adoecimento e das terapêuticas dimensionam concretamente as alterações com as marcas corporais, a necessidade de reelaboração de sua experiência de longa duração, a constatação do limite físico e psicoemocional do seu corpo, mas mantém ainda a resiliência e a esperança de retomar as atividades anteriores ao câncer.

A esperança da retomada da normalidade da vida anterior é prejudicada pela confirmação de que não há possibilidade de controle da evolução tumoral; deste modo, o adoecido percebe que está em fase terminal da doença. Mesmo assim, a

pessoa consegue ter resiliência para ter a esperança de uma segunda chance de vida, que ao final é substituída pelo direito de uma morte digna.

A QV da pessoa em QtA é construída culturalmente mediante os acontecimentos do contexto biomédico, com alternância de bons e maus momentos, com perdas e descoberta de novas capacidades, quando encontra satisfação com as coisas simples do seu cotidiano atual, como aquilo que dá sentido a sua vida.

Ao final deste processo, a pessoa tem a sua condição oncológica visivelmente denunciada e, apesar de ter consciência de sua finitude, não abre mão da sua esperança de cura.

Por estes sentidos, compreendemos que o câncer, a QtA e a QV são construções subjetivas, compartilhadas pelo senso comum; e formam um conjunto de modos de pensamentos, desejos, perspectivas, emoções, medos e de ações. São modelos culturais e sociais que organizam a vida das pessoas nos processos vividos.

8.3. Núcleos temáticos

Relembrando, a análise temática indutiva (BRAUN; CLARKE, 2006) designa tema como um padrão de conteúdos com aspectos importantes dos dados obtidos pelo estudo. Núcleo temático é uma parte significativa do conjunto de dados, relacionados às questões de pesquisa. Ele integra as unidades de sentidos e as transformam em significados, por meio da interpretação compreensiva e explicativa do pesquisador, com base no referencial teórico da antropologia médica interpretativa (COSTA et al., 2008).

Neste processo, construímos dois núcleos temáticos que passamos a expor.

8.3.1. A experiência moral atribuída ao câncer colorretal e à quimioterapia antineoplásica

Pelas unidades de sentidos descrevemos que o IT das pessoas com CCR é uma construção sociocultural, que se baseia na experiência dos participantes, seu contexto de vida e de adoecimento, com valorização inicial daquilo que lhe é conhecido, ou seja, situações de adoecimento prévio. O grande desafio destas pessoas é conseguir identificar que os desconfortos gastrointestinais como dor, diarreia, constipação e distensão abdominal, podem sinalizar uma doença de maior gravidade, pois na cultura leiga acredita-se que problemas maiores não acontecem em sua vida.

“[...]para te falar a verdade, eu já estava meio doente fazia um tempo, mas fiquei enrolado com um médico aqui. Então ele disse que eu estava com anemia e deu uma medicação para eu tomar. Eu comecei a sentir dores na barriga e o intestino começou a sangrar, foi aí onde descobriu.” (João Pedro, 70 anos, caminhoneiro)

A partir do reconhecimento da gravidade do seu problema de saúde, com o impedimento da manutenção das suas atividades cotidianas, ocorre a busca pela assistência profissional, no qual deposita todas as suas expectativas e esperanças de resolução (HELMAN, 2009).

O IT inicia-se com a busca pelo atendimento para a resolução do seu problema de saúde, que requer persistência para o acesso ao direito de realização dos exames específicos como enema opaco, colonoscopia e TC, e o encaminhamento para um atendimento especializado. Concomitantemente, a vida destas pessoas passa por mudanças com a confirmação do diagnóstico de CCR, de forma abrupta e impessoal pela equipe médica, que é percebida como uma falta de preocupação com a pessoa, como se fosse simplesmente resultados de exames a serem checados e de indicação de terapêuticas.

“[...]receber a notícia do câncer foi como se eu tivesse entrado dentro de um buraco! Foi tudo muito rápido, eu não tive tempo para pensar! Eu não tinha muito o que fazer, só duas opções: tratar ou não tratar!” (Ana Maria, 54 anos, corretora de imóveis).

Culturalmente, o câncer ainda é associado ao estigma social, o que leva a pensar que estas pessoas não correspondem às expectativas sociais, pois não conseguem constituir a força de trabalho que a sociedade espera. Como não conseguem assumir a sua responsabilidade social, elas perdem sua autonomia

decisória no adoecimento, devido ao pré-conceito pela doença (TAVARES; TRAD, 2005).

A pessoa adota uma postura de submissão à decisão da equipe médica, considerando importante a densidade tecnológica para a resolução da sua doença, aspecto valorizado como diferencial de atendimento e que poderá definir a sua cura.

Estes acontecimentos levam pacientes e familiares a lidar com a vulnerabilidade e o poder de decisão do médico. Há uma canalização de todos os seus esforços para a submissão ao tratamento cirúrgico, e a possível necessidade da estomia intestinal, compreendidos como rupturas biográficas na experiência do adoecimento oncológico (GUTIÉRREZ et al., 2007).

Há uma sequência de situações no atendimento hospitalar, que dificulta o entendimento do que acontece na vida de cada paciente, pois são procedimentos para diagnóstico, estadiamento tumoral, além da notícia da possibilidade da confecção da estomia intestinal. Preocupações, ansiedade e incertezas sobre o tratamento e seu futuro passam a ser o seu cotidiano.

A realização da cirurgia pode resultar em marcas físicas que dão nova identidade social ao adoecido; é o que o separa das outras pessoas da sociedade a qual pertence, trazendo muitos conflitos pessoais, familiares e sociais, principalmente pela impossibilidade da manutenção de desempenho dos seus papéis.

Diante destas preocupações, os participantes buscam a superação de suas aflições, depositando todas as suas expectativas no tratamento cirúrgico, pois acreditam que *“o problema será retirado pela mão do médico”*, alcançando a cura.

Ao sobreviver ao tratamento cirúrgico e com o retorno ao seu domicílio, estas pessoas consideram ter vencido as dificuldades. Acreditam que houve melhora em seu estado geral, o que leva à reafirmação da sua expectativa da cura. A etapa mais difícil e importante do seu tratamento foi finalizada.

Após um tempo, a cirurgia é percebida como uma solução apenas inicial do seu problema de saúde e, novamente, há uma decisão médica sobre a melhor alternativa de tratamento que é a QtA. Isto gera um misto de decepção e frustração; pois há a constatação da gravidade do seu problema, o que amplia ainda mais a sua experiência de sofrimento, mas há também a renovação da esperança da chance de cura pela terapêutica.

A pessoa necessita da sua capacidade resiliente para buscar estratégias e renovação da esperança para seguir com o tratamento, sendo que os suportes profissional e familiar podem favorecer o manejo dos EA, outro desafio de ruptura biográfica.

Até este momento, o adoecido busca entender e justificar o processo pelo qual passou. Por meio de ME para a doença e as terapêuticas, modelos complexos, contraditórios, imprecisos, algumas vezes por meio de metáforas (*“câncer da mágoa”, “é destino”*), outras vezes justificados pelo reconhecimento de comportamentos prévios de cunho moral. As pessoas usam a racionalidade leiga (com influências do modelo médico), que se refere ao modo como as pessoas elaboram ideias e práticas a partir da experiência vivida, com base nos elementos culturais como explicações e motivos, que lhe dão sentido e sustentam suas práticas de lidarem com o vivido. Como diz Silva e Alves (2011, p. 1209), *“as racionalidades leigas são portadoras de significados e lógicas de ação”*, pois, a doença é um fenômeno do domínio interpretativo, contextualizada no espaço-tempo em que os acontecimentos são percebidos. Sentir o corpo, perceber a dor, avaliar a gravidade dos sintomas, controlar o sofrimento são processos de sentido social, que refletem as aprendizagens da socialização. A racionalidade leiga da doença, empregada pelos participantes do estudo, revela as relações do corpo com a mente, dos mundos individual, social, cultural, natural e espiritual. A lógica é de lutar contra a doença e os EA das terapêuticas, de buscar estratégias internas para evitar a continuidade do sofrimento (SILVA; ALVES, 2011).

Com esta racionalidade, a situação vivida expõem os adoecidos à vulnerabilidade. Para o paciente, o diagnóstico de CCR e a necessidade das terapêuticas denunciam sua vulnerabilidade, fragilidade e sua existência temporal, que causam desgaste físico e emocional, com surgimento de sentimentos contraditórios como raiva, medo, angústia, pena de si mesmo, além da sensação de ter perdido o controle de sua vida (GUTIÉRREZ et al., 2007; SILVA; AQUINO; SANTOS, 2008).

Assim, temos que a vulnerabilidade da pessoa é construída mediante o grau e à qualidade da informação de que dispõem sobre o problema; à capacidade de elaborar essas informações e incorporá-las ao seu cotidiano, além do interesse e

possibilidade de transformar as preocupações em ações práticas (AYRES, 2009; PIMENTEL et al., 2011; SOUSA; MIRANDA; FRANCO, 2011).

As condições culturais, econômicas e políticas, assim como o acesso ao sistema profissional de assistência à saúde (vulnerabilidade programática), determinam a experiência subjetiva de adoecimento de longa duração e influenciam diretamente a QV (AYRES, 2009; BERTOLOZZI, 2009; PIMENTEL et al., 2011; SOUSA; MIRANDA; FRANCO, 2011).

Com a QtA, estas pessoas agem como se a doença tivesse passado a ter vida própria, uma dimensão incontrolável, e buscam informações que possam sanar suas dúvidas e expectativas.

“[...]Jesse tumor da cabeça estava regredindo, mas não pode parar a quimioterapia, senão ele volta! Ele tinha sumido com as primeiras quimioterapias, depois eu fiquei um mês sem fazer por causa da infecção de urina, e ele voltou, está grande. Este lado está bem grande. Ele está com uma casquinha...” (Helena, 60 anos, costureira)

Os EA principalmente alopecia, náuseas, vômitos e cansaço dão uma identidade social, pois estas marcas corporais representam a vulnerabilidade da pessoa, com explicitação e denúncia da condição de doente oncológico. Por outro lado, a sua incapacidade de corresponder às expectativas e responsabilidades sociais delimitam a mudança de sua identidade. O câncer passa a ter uma dimensão de imperfeição humana, algo não aceito pela sociedade, pois não consegue manter os compromissos pessoais, familiares e sociais (RODRIGUES; POLIDORI, 2012).

Ao mesmo tempo, o aparecimento dos EA conhecidos pelo senso comum, sinaliza que o medicamento é forte e está agindo em seu corpo, mas que a pessoa acredita que o seu corpo terá a resistência necessária para enfrentar o tratamento completo, mantendo o controle emocional e da vida (ANJOS; ZAGO, 2006).

“[...]a médica disse que minha mão não iria ficar normal, que os nervos ficariam formigando, e fica mesmo! Se você esquece e bate a mão, dá um choque! Mas eu pensei, a gente tem que fazer, não adianta recusar alguma coisa! A gente tem que aguentar! Mas graças a Deus está dando certo, vamos ver o que vai acontecer.” (João Pedro, 70 anos, caminhoneiro)

Esta fase é marcada pelo sofrimento físico e psicossocial; para dar conta e superar as situações terapêuticas, a pessoa necessita ter resiliência, manter-se motivada e continuar o tratamento. Para isto, utiliza estratégias como pensamento

otimista, religiosidade, suporte familiar e autorreflexão sobre o seu adoecimento e sua vida. Contudo, esta experiência tem um sentido de um processo solitário, que impõe capacidade de resposta social, como se existisse a obrigação de sempre corresponder à expectativa da família e da sociedade (GUTIÉRREZ et al., 2007).

Para tanto, a pessoa busca identificar ações efetivas para superar as adversidades, também chamadas de protetoras, que podem ser categorizadas em três aspectos distintos (RODRIGUES; POLIDORI, 2012):

- “Eu tenho”: que estabelece a condição e os recursos disponíveis atualmente pela pessoa, que está vinculada ao apoio externo recebido, o que auxilia a pessoa a se tornar resiliente. Para isso, são fundamentais o apoio e a confiança médica, o incentivo e a força dos familiares/cuidadores e amigos, que contribuem para o aumento da força de vontade de viver e seguir o tratamento proposto;
- “Eu sou”: dá vazão a motivação de cada pessoa, fortalecendo a sua autoconfiança e o seu sentido de responsabilidade frente a sua doença, com utilização do pensamento otimista, coragem, confiança, fé e vontade de viver;
- “Eu posso”: está vinculado a sua capacidade de realização e enfrentamento da QtA, como superar a adversidade, buscando novas alternativas para sua vida e tratamentos.

Ao longo do IT ocorre uma sequência de situações, nas quais a resiliência torna-se fundamental. No início, a QtA não impede o seu trabalho, é possível ainda sentir-se produtivo. Aquilo que não é possível realizar é rotulado oficialmente como *“algo que o médico ainda não autoriza”*, mas que com a sua melhora, voltará a fazer, ou seja, é socialmente justificado. Por outro lado, manter o trabalho é a forma de não pensar na gravidade de seu problema de saúde. Assim, a pessoa espera alcançar a recuperação do corpo individual e social por considerar que seu corpo é resistente, e consegue manter o controle da sua vida no momento.

O desgaste físico e emocional da pessoa resulta do entendimento dos sentidos atribuídos ao longo do processo de adoecimento e de tratamentos, que identifica a concretude da doença, principalmente pela constatação da instalação de um “caos” fisiológico e psicossocial. Este “caos” influencia os vários aspectos, que são necessários para a definição de QV pela pessoa, que está vinculada ao aproveitamento das possibilidades da vida, ao poder de escolha, de decisão e de ter o controle sobre seu corpo (PEREIRA; TEIXEIRA; SANTOS, 2012).

Ao longo do tratamento, muitos recebem a notícia de que não há mais a possibilidade do alcance de cura, ou seja, *“meu corpo não responde mais como deveria”*. Neste momento, o suporte familiar é o que dá força para estas pessoas superarem as dificuldades e sofrimentos (RODRIGUES; POLIDORI, 2012).

Culturalmente, o suporte familiar é fundamentado no amor entre as pessoas; contudo, as experiências dos cuidadores ultrapassam os limites de sua capacidade física e emocional, tornando muitas vezes uma carga de trabalho, sem possibilidade de estabelecer o seu término de dedicação diária. Inclusive, há diferentes comportamentos, que estão vinculados ao gênero do cuidador, sendo que os homens são menos prováveis em demonstrar a sua gratidão ao cuidador familiar, pois se acredita que esposa e filhos tenham a obrigação de cuidarem dos maridos e pais. Por outro lado, as mulheres são mais agradecidas, principalmente quando os maridos realizam tarefas, até então ditas femininas. Consideram que os homens precisam de um tempo de descanso do cuidado, passando a tarefa, muitas vezes, para outra pessoa, pois ficam constrangidas em saber que seu ente está sendo impedido de manter a sua própria vida devido ao cuidado (MANDERSON; WARREN, 2013).

Apesar de todos os problemas, decepções com o não alcance do resultado esperado, as pessoas continuam firmemente acreditando que dentro do sistema profissional ainda será possível manter a expectativa *“de que algo bom ainda vai acontecer comigo”*. Elas continuam a ter esperanças e isso lhe dá *“forças para continuar lutando”* contra o câncer e que poderá retomar seus projetos futuros de vida. Esta forma de pensar possibilita que estas pessoas correspondam à expectativa social de não desistir.

Esta atitude mostra uma característica cultural do ser humano, pois é eterna a sua necessidade de buscar viver bem, de vislumbrar novas condições de melhoria do cotidiano, de sempre tentar superar as condições mais adversas por outras melhores, ou seja, a pessoa sempre está *“buscando melhorar a sua QV”* (MOREIRA, 2006).

Porém, durante a QtA, o adoecido pode descobrir que não conseguirá deter a doença; assim, há nova decepção, com constatação de sua vulnerabilidade, mudança do seu papel social e perda de capacidades e possibilidades.

A cultura das pessoas com CCR sobre a QtA é construída mediante todos os acontecimentos e consequências, que envolvem sucessos e insucessos com as terapêuticas, a reelaboração da identidade social e de ser doente oncológico, o gerenciamento do estigma do câncer, mas também com a descoberta de capacidades para se manter na “*luta contra o câncer*”. A terapêutica é mais uma possibilidade de renovar a esperança de cura, mesmo quando é definido oficialmente de que esta possibilidade não é viável.

Com este significado apreendemos que a QtA é uma etapa liminar para a cura, no processo da experiência moral de ter CCR. Processo que define uma posição de passagem entre a doença e a cura; um período de indefinição, que acompanha o adoecido a uma posição social, a de estar curado (THOMPSON, 2007).

Estes significados são comuns a outros estudos, como no de Richer e Ezer (2002), na abordagem da Teoria Fundamentada em Dados, que explorou os significados da experiência da QtA entre dez mulheres com câncer de mama; e o estudo fenomenológico de Salles et al. (2003), com pessoas em QtA.

Entendemos que o sofrimento apresentado pelos adoecidos é social, pois o CCR e suas terapêuticas resultam em danos que a força do social inflige na experiência humana. O conceito de sofrimento social nos possibilita valorizar os nexos socioculturais do sofrimento, e que integram as dimensões física, psicológica, mental e espiritual. Um aspecto a ser destacado é que o adoecimento pelo câncer é corporificado, pois o corpo é o lugar de produção e atualização dos sentidos (YANG et al., 2007; VÍCTORA, 2011).

Como descrito neste núcleo temático, os significados se inscrevem na teia burocrática do sistema público de saúde nacional, para o acesso das pessoas ao diagnóstico e tratamento, na forma como os sinais e sintomas dos seus corpos são identificados pelos profissionais de saúde, nas suas exclusões sociais, nas suas dificuldades econômicas, na perda nos prazeres da vida, como integrantes da classe popular urbana.

Desse modo, também compreendemos que o processo vivido pelos adoecidos é uma experiência moral, categoria que acrescenta outras compreensões à teoria do estigma. Por moral, estamos ressaltando os sentidos dos adoecidos do que é valorizado ou o que precisa ser realizado na vida cotidiana para sobreviver, no

contínuo de que é certo/errado, bom/ruim, justo/injusto, nem sempre explícitos, nos seus mundos locais (HUNT; CARNEVALE, 2011).

A experiência moral está sempre relacionada às consequências das atitudes morais e sociais, no cotidiano. Entre as culturas dos grupos sociais, os significados, as práticas e as respostas ao estigma diferem, mas as respostas geram incerteza e necessidade de preservação do adoecido. Os adoecidos por CCR, em QtA, tentam preservar sua autoestima e senso de normalidade, rejeitando a ideia de que as possibilidades de cura acabaram (YANG et al., 2007; HUNT; CARNEVALE, 2011; VÍCTORA, 2011).

A categoria de experiência moral, aqui aplicada ao IT do adoecimento por CCR e a QtA, também foi descrita, por pesquisadores brasileiros, para explicar os adoecimentos com HVI/AIDS e na doença mental (MOREIRA et al., 2010) e na hanseníase multibacilar (NATIONS; LIRA; CATRIB, 2009).

8.3.2. Qualidade de vida de pessoas com câncer colorretal em quimioterapia antineoplásica – a retomada da normalidade.

O início de nossas entrevistas foi marcado pela dificuldade dos participantes em relatar as suas experiências em relação à QV durante a realização da QtA. Causou-nos estranhamento esta dificuldade, o que nos levou a indagar sobre o desconhecimento do termo pelos pacientes, e a refletir sobre a não definição anterior ou mesmo sobre a clareza da pergunta norteadora, formulada neste estudo. Isso contradiz o resultado do estudo de Hansen e Thomsen (2013), onde afirmam que o termo QV é êmico, com emprego genérico e rotineiro na linguagem das pessoas leigas.

Esta mesma dificuldade foi descrita por Duggan e Dijkers (2001), em um estudo qualitativo descritivo sobre as considerações sobre QV de 37 participantes com lesão medular, onde 28 apresentaram dificuldades na definição do termo, por este ser considerado vago.

A retomada da questão norteadora, em outro momento, possibilitou que os participantes narrassem sobre situações e ideias abordadas anteriormente por eles, mas com foco na sua QV.

“[...]para eu falar de qualidade de vida é complicado. É difícil explicar! A gente tem que lutar contra essas coisas (doença), mas a gente não tem malícia! Pensa que nunca vai acontecer com a gente, mas a vida tem sempre esses obstáculos.” (Maria, 57 anos, do lar)

“[...]não sei te explicar o que é qualidade de vida! Não vem nada na cabeça, só penso na minha saúde. Sarar! Sarar é não ter mais doença nenhuma, ficar livre do tumor. Me livrar dessa bolsinha, não precisar mais fazer nada, cirurgia, quimioterapia. Qualidade de vida é estar com saúde, poder trabalhar, poder viver sossegado, é isso.” (Mário, 59 anos, panfleteiro)

“[...]isso é qualidade de vida para mim! Eu não sentir dor e poder trabalhar! Qualidade de vida é voltar ao que era normal para mim! Manter a minha luta diária, minha correria atrás de serviço... afinal, eu sou um profissional autônomo já há muitos anos. Estou acostumado a passar por crises... essa era a minha normalidade! O resto é secundário! A gente aprende a valorizar outras coisas quando estamos na beira da morte.” (João, 49 anos, marceneiro)

“[...]qualidade de vida é você acordar de manhã, poder ir trabalhar, fazer o que quer, o que gosta, na hora que quiser, sem restrições, sem limite de nada! Eu chegava do serviço, se eu tinha vontade de comer alguma coisa, eu ia para o fogão e fazia! Não importava o horário! Se eu achasse que minha casa estava suja, eu limpava! Não tinha hora, isso não importava!” (Daniela, 45 anos, auxiliar de dentista)

“[...]qualidade de vida é eu poder viajar, eu gosto de natureza...Realizar meus planos, meus sonhos! Ter uma vida tranquila.” (Lucimara, 43 anos, cabeleireira)

“[...]eu quero viver essa sobrevida com qualidade, até onde eu puder! E não será fazendo quimioterapia e cirurgias que eu vou conseguir isso. Eu vejo o pessoal definhando, não aguentam ficar sentados na cadeira, já estão de maca. Eu não quero passar por isso, mas se for o caso, quero ter a certeza que pelo menos um pouco eu vivi!” (Lucimara, 43 anos, cabeleireira)

O início da QtA endovenosa traz o convívio com os EA como alopecia, náusea, vômito e cansaço, considerados até então como os indicativos de estar realizando o tratamento, e que passam a serem encarados como sofrimento. Isso influencia diretamente a QV, ou seja, implica na dificuldade de manutenção de atividades cotidianas (MIZUNO et al., 2007; GUTIÉRREZ et al., 2007).

Culturalmente, as ideias construídas sobre a QtA vão além dos EA, incluindo nesta experiência o entendimento de que nem sempre ela é curativa, o que dificulta

o enfrentamento do tratamento, pois há a preocupação com a possibilidade de que não serão capazes de vencer esta etapa.

Temos que o conceito de QV é construído, de acordo com as relações desenvolvidas entre as pessoas, incluindo o julgamento pessoal sobre sua vida atual, suas experiências e expectativas de futuro. Para os participantes deste estudo, a QV está relacionada ao contexto do adoecimento por CCR, pois a QtA é vista como mais uma etapa do tratamento, embora provoque reações limitantes, que podem perdurar meses, mas ainda a expectativa é de alcance de cura (HANSEN; THOMSEN, 2013).

Este significado está implícito ou explícito em vários discursos dos adoecidos, como exemplificado por uma das participantes:

*“[...] As mudanças que ocorreram na minha vida eu não junto à quimioterapia, eu junto à doença! A quimioterapia, eu ligo ela à cura! Sempre uma expectativa de chance de cura!”
(Helena, 60 anos, costureira)*

Com a indicação da QtA endovenosa, a realidade dos EA passa a fazer parte do cotidiano, assim como outras marcas corporais, que atestam a sua capacidade resiliente, mas também denunciam a sua vulnerabilidade. Assim, para conseguir gerenciar todas as situações e transformações no seu cotidiano, a pessoa lança mão de estratégias como pensamentos otimistas, religiosidade, suporte familiar e autorreflexão.

Dentre os atributos associados à QV pelos adoecidos por CCR em QtA, destacaram a normalidade da vida, o não estar doente, ausência de dor, a satisfação com a vida, sua independência, momentos de lazer e poder desenvolver seu trabalho. Estudos etnográficos nacionais mostraram que na cultura brasileira, entre grupos de adoecidos da sociedade urbana, a prioridade do trabalho, mesmo o doméstico, implica em remuneração, aquisição de bens e papel social, como valor moral (COSTA et al., 2008; DÁZIO; SONOBE; ZAGO, 2009).

Mas, estas pessoas percebem a necessidade de transformações na vida, que vão sendo reelaboradas durante o tratamento, que resultam em adoção de novas ideias e conceitos a respeito de seu cotidiano, principalmente seus valores e crenças, acrescentando novos elementos na sua identidade social, pois percebem a perda de suas capacidades e a impossibilidade do alcance de cura. Este processo

ainda é solitário e a pessoa busca poupar a sua família. O estigma do câncer como sinônimo de morte iminente e sofrimento também é transformado, pois por um determinado tempo, a pessoa consegue superar os limites de sua vulnerabilidade física e psicossocial.

Para fortalecer a resiliência durante a QtA, a pessoa na tentativa de “*combater*” a doença oncológica, que é o seu “*inimigo*”, visualiza como se esta passasse a ter uma forma (coisificação), e assim, consegue imaginar em ter o controle sobre o incontrolável e ter uma ação ativa e direta em relação ao câncer.

Nos relatos dos participantes, o padrão de normalidade vinculada aos elementos de vida normal, na perspectiva conceitual de QV, não ocorreram. Assim, na experiência deles há limitações nas habilidades funcionais, estado mental e vida prolongada (MOONS; BUDTS; GEEST, 2006).

Para grupos de adoecidos crônicos brasileiros, o conceito sociocultural de normalidade refere-se a ter saúde como antes da doença, e desempenhar seus papéis sociais, anteriormente reconhecidos, como trabalho, relacionamentos sociais e familiares, lazer, entre outros (HELMAN, 2009; MUNIZ; ZAGO, 2009; DÁZIO; SONOBE; ZAGO, 2009).

“[...]tive que mudar tudo na minha vida! Por exemplo, eu levantava da cama entre 6h e 6h30min, ia caminhar no bairro e depois que eu vinha tomar o meu café. Hoje eu não tenho mais condições de fazer isso, minhas pernas já não estão me ajudando mais, se eu for andar mesmo eu caio. Eu era de limpar, varrer, lavar quintal, lavar e passar roupa, e hoje o marido é quem está fazendo sozinho. Eu faço alguma coisinha, sento e passo algumas peças de roupa, eu sento e escolho um arroz e feijão, mas é só isso. Eu não consigo fazer nada a mais...” (Cristina, 72 anos, pedagoga)

“[...]eu fico me perguntando se eu vou ficar boa mesmo... Sempre penso na doença, é um problema muito difícil. Tenho dúvidas se eu vou sarar, se vou ficar como eu era antes, se eu vou voltar a ser normal! Andar livre, ir no banheiro... Eu queria voltar como eu era antes!” (Maria, 57 anos, do lar)

Estes relatos destacaram que a pessoa não consegue manter sua vida livre de limitações, o que a faz buscar alternativas para se adequar ao novo momento, o que agora será considerado como o seu novo padrão de normalidade.

Moons, Budts e Geest (2006) consideraram que, na literatura analisada, houve as seguintes dimensões inseridas no conceito de QV: utilidade social,

felicidade/afeto, satisfação com a vida, realização de objetivos pessoais e manutenção das capacidades naturais.

Seguindo estas dimensões, temos a utilidade social, que implica na capacidade de levar uma vida socialmente útil, com emprego remunerado, que possibilita a sua sobrevivência e de sua família, com valorização do seu papel social, e é influenciada diretamente pela evolução terapêutica e suas consequências. Desta forma, ao analisarmos esta dimensão sob o ponto de vista da experiência moral, foram destacados a impossibilidade de manutenção dos valores de autoestima, relacionados ao cumprimento dos papéis sociais, devido às várias limitações durante a QtA (MOONS; BUDTS; GEEST, 2006; MIZUNO et al., 2007).

“[...]existe uma cobrança da sociedade para que eu esteja bem, parece que se eu estou doente, isso irá influenciar na qualidade do serviço! Mas, antes da cirurgia eu recusei serviços, porque eu não sabia se eu iria estar vivo para cumprir com minhas responsabilidades. E outra, é dessa marcenaria que tiramos o nosso sustento! Não só o nosso, mas das famílias dos meus empregados também! Minha doença influenciou a vida de muitas pessoas...” (João, 49 anos, marceneiro)

Assim, surge também a dependência em relação às outras pessoas, normalmente familiares/cuidadores. Muitos recebem o auxílio financeiro do governo federal, mas torna-se insuficiente mediante o aumento de gastos decorrentes do adoecimento.

Outro aspecto importante na QV é a dimensão felicidade/afeto, pois o estado emocional durante a QtA é inconstante em decorrência do sofrimento e da mudança de identidade social, impostas pelo adoecimento oncológico, que traz uma consciência maior sobre sua vulnerabilidade, suas marcas físicas e psicossociais (MOONS; BUDTS; GEEST, 2006).

Portanto, o estado emocional da pessoa com CCR e seus sentimentos constituem um conjunto importante no contexto subjetivo e cotidiano da experiência com a QtA, que influencia a QV:

“[...]Jeu gostava de cuidar da casa, fazer comida. Não dou mais conta porque se eu fico em pé, as pernas começam a doer e parece que eu vou cair. Não dá ânimo de fazer nada.” (Alice, 62 anos, do lar)

“[...]mas é muito esquisito! Tem dias que eu penso “Não vou lutar mais não. Essa vida não vale nada! Tudo é passageiro.” Mas de repente, a minha fé em Deus fala mais alto “Não! Eu não posso ficar assim! Tenho que me reerguer! Já que eu fiz a cirurgia e foi tudo bem, estou fazendo o tratamento (Qt) e está no final, eu não posso ficar assim!” Daí eu me animo de novo... Mas que não é fácil, não é... De jeito nenhum! Você pensa muito, se questiona: “Será que o tratamento que eu estou fazendo vai valer a pena? Por quanto tempo? Quanto tempo eu tenho?” Fica pensando essas coisas, essas bobagens! Coisas que somente Deus sabe.... Mas não tem jeito. A gente põe as coisas na cabeça! Tudo quanto é coisa ruim a gente põe na cabeça!” (Cristiane, 53 anos, dona de casa)

Durante a experiência com a terapêutica, a pessoa refere momentos de prazer, que está relacionada à sua capacidade anterior de realizar alguma atividade, e que ainda consegue manter no seu dia a dia, apesar de exigir muito esforço físico e persistência.

“[...]antes de acontecer tudo isso, eu ia todos os dias fazer caminhada de manhã. Hoje eu não consigo mais. Estou voltando a frequentar a igreja, porque eu estava fazendo as minhas orações em casa. A fraqueza não deixava eu fazer nada! Nunca mais eu fui ao mercado, nem na feira! Eu tenho medo de sair para caminhar e não dar conta! Tenho que esperar...” (Maria, 57 anos, do lar).

Por outro lado, a dimensão da satisfação com a vida, apesar de ocorrer de forma intermitente, como momentos, ajuda-a na avaliação subjetiva de prazer e satisfação, durante a QtA (MOONS; BUDTS; GEEST, 2006). Para uma das adoecidas, para ter esta satisfação houve a modificação do seu cotidiano, da sua normalidade, anteriormente vivida e conhecida:

“[...]eu não falo que eu não tenho qualidade de vida, porque eu acho que vou estar pecando. Porque eu consigo andar, não estou acamada... Isso pra mim é muita coisa! Eu fico bem quando aparece alguém pra conversar comigo... eu esqueço dos problemas, as horas passam... Quando eu fico sozinha, eu fico inquieta, ansiosa...” (Maria Helena, 75 anos, aposentada)

A análise dos elementos de realização de objetivos pessoais, no qual a pessoa manifesta como seu maior objetivo, alcançar uma melhora em seu estado físico, esta também reconhece que o câncer é um “*inimigo forte*”, incontrolável e imprevisível, com a característica de “*entidade*”. Portanto, o adoecimento, a terapêutica e suas consequências influenciam diretamente nos seus objetivos e projetos de vida futuro. Assim, o seu planejamento de vida é em curto prazo, ou seja, a pessoa “*vive um dia por vez*” (MOONS; BUDTS; GEEST, 2006).

“[...]eu queria melhorar... sarar! Poder curtir minha família mais um pouco! Tem horas que eu penso que meu futuro está incerto! Pode ser que uma hora isso mude, as coisas se acertem, e eu possa ter um futuro melhor... mas no momento, com essa doença, eu não sei o que posso esperar...” (Maria Helena, 75 anos, aposentada)

Neste momento, ocorre a reflexão sobre a sua capacidade de realização de objetivos, revendo sua autorrealização, analisando e compatibilizando as suas possibilidades reais e os seus desejos, ou seja, procura entender e adaptar a diferença, que existe entre a sua expectativa, sua experiência com a QtA e sua QV.

Nossa análise mostrou que a pessoa com CCR em QtA acaba por depender de outras pessoas, principalmente familiares/cuidadores, de acordo com a progressão de sua doença e a necessidade de troca de protocolos, que constituem as decepções, que resultam em rupturas biográficas. Há um cansaço físico e cognitivo, o que impede na manutenção de sua capacidade real.

“[...]mas, o grande problema, é a gente ficar dependendo dos outros! Eu sempre fiz as minhas coisas, sempre trabalhei! E agora, eu sinto muita falta. Hoje eu não consigo fazer nem o que eu preciso! Eu acabo esperando os outros fazerem pra mim... Isso é que é uma doença! Eu não aceito! Isso é impossível! A vida fica vazia! Você se sente inútil! Mas eu espero que esta fase acabe logo!” (Maria Helena, 75 anos, aposentada)

Temos que a realização da QtA altera as suas capacidades naturais, as quais estão relacionadas com sua condição física, mental, relacional, de ter autonomia e independência. Estas capacidades naturais, valores inerentes ao papel social, ficam limitadas pelo adoecimento e tratamentos oncológicos, e estão vinculadas ao conceito de QV (MOONS; BUDTS; GEEST, 2006).

A esperança da retomada da vida anterior, esta relacionada com a confirmação de que não há possibilidade de controle da evolução tumoral e, assim, os pacientes percebem que podem estar em fase terminal da doença. Mesmo assim, a pessoa consegue ter resiliência para ter a esperança de uma “segunda chance” de vida, que ao final é substituída pelo direito de uma morte digna.

Apreendemos que o conceito de QV está inserido na linguagem dos adoecidos, e é expresso através de simbolismo crítico sobre o câncer e não à QtA. Seus EA reafirmam a corporificação do câncer e a “luta” contra estes, como uma forma de busca do senso de cura e o alcance da QV.

Pelos significados construídos, compreendemos que o corpo (pessoa) não é apenas um meio de relação com o mundo, é meio de identificação desta (pessoa com CCR em QtA), e pode constituir um obstáculo para a manutenção de sua identidade e integração social. Para lidar com as limitações culturalmente não aceitas, os adoecidos usam uma lógica compensatória (por meio da resiliência), procurando resignar-se com a experiência moral por que passam, ao considerar a normalidade do seu passado, mas possibilita a esperança de um futuro de cura. Nesta lógica compensatória (COSTA et al., 2008), a reintegração social, que garantiria a QV, está relacionada ao *“voltar ao que era normal”*, *“não sentir dor e poder trabalhar”*, *“eu estar inteira”*, como um processo integrado à experiência do adoecimento dos participantes, independentemente das suas características sociais, educacionais, de gênero e de idade. QV é estar livre do câncer, contudo, durante a QtA, a vida é posta em risco e para estas pessoas vale a pena ainda passar por mais este sofrimento, pois a terapêutica é vista como uma possibilidade de cura, e a vida é o valor simbólico máximo do ser humano (COSTA et al., 2008; MUNIZ; ZAGO; SCHWARTZ, 2009).

Para os participantes do estudo, a QV não está pautada na quantidade e na intensidade dos EA, mas nas suas capacidades de manejo do seu papel social, apesar de ser doente oncológico.

Assim, os resultados evidenciam que os participantes não possuem QV, pois, a *“perda do controle da vida”* pelo adoecimento é evidenciada pelas consequências da QtA. Percebem que esta terapêutica não garante a sua cura, e que no final do tratamento, permanece a incerteza do futuro, apesar de todo o sofrimento vivenciado na experiência moral. Para os participantes, ter QV é a retomada à normalidade, anteriormente conhecida ao adoecimento.

O consenso sobre o conceito de QV envolve vários aspectos subjetivos, principalmente a avaliação da própria pessoa sobre as suas condições e experiências, segundo seus valores culturais, pois cada pessoa é única, e somente ela poderá dimensionar com adequação sua própria QV. A avaliação pessoal pode se modificar ao longo do processo de tratamento oncológico, com identificação de prioridades de vida, mediante os acontecimentos vinculados à evolução da doença, terapêuticas e suas consequências.

Ao analisarmos os discursos dos participantes sobre os elementos conceituais de QV, consideramos que, epistemologicamente, nenhum conceito apresentado anteriormente supre integralmente as dimensões dos significados apresentados. Por isso concordamos com os autores que enaltecem a limitação do conceito, por não considerar as interrelações dos comportamentos humanos, no contexto social às circunstâncias da vida com CCR em QtA (HUNT, 1997; MOONS; BUDTS; GEEST, 2006; DIJKERS, 2007; LEVASSEUR; TRIBBLE; DESROSIERS, 2009; REEVE et al., 2010; HANSEN; THOMSEN, 2013).

A QV tem sido relacionada às ações e atitudes, que podem melhorar a vida de uma pessoa, grupo ou segmento social. Contudo, não se trata de um simples julgamento sobre o que seja uma boa, regular ou péssima QV (MOREIRA, 2006; PADILLA; KAGAWA-SINGER; ASHING-GIWA, 2012).

Atualmente a busca pelo conceito de QV está pautada em indicadores quantitativos pré-estabelecidos, que muitas vezes mostram-se insuficientes para a compreensão dos aspectos subjetivos da experiência de adoecimento e das terapêuticas, pois omite aspectos importantes referentes aos sentimentos, e valores que cada uma das pessoas realiza, no contexto de vida com a doença (MOREIRA, 2006; HANSEN; THOMSEN, 2013).

Ressaltamos que os instrumentos de mensuração da QV, indubitavelmente são importantes para o entendimento sobre a forma como as condições de saúde impactam o bem estar, a função física, a saúde mental e emocional, além da participação social. Por meio desta avaliação, pode-se identificar a capacidade de gerenciamento da pessoa em relação a sua condição crônica, suas limitações e a assistência de saúde e social necessárias. Portanto, na utilização de estratégias para melhorar a vida das pessoas, os contextos social, político, cultural e econômico devem também ser considerados (WARREN; MANDERSON, 2013).

É importante também refletir sobre a discussão trazida por Hansen e Thomsen (2013) sobre tornar concreta a qualidade e a quantidade dos elementos conceituais de QV. Qualidade não pode tomar o lugar da quantidade e vice-versa. Embora a quantidade seja um tipo de qualidade, o contrário não é verdadeiro. Assim, para estes autores, os instrumentos que mensuram QV, em geral, estão medindo quantidade e não qualidade. Por outro lado, não se pode desconsiderar que na QtA,

as ocorrências dos EA, pontuais ou prolongados, podem ou não afetar o significado atribuído pela pessoa a sua QV.

Esta discussão mostra-se importante ao considerarmos o aumento da incidência do CCR e por suscitar questionamentos dos profissionais sobre a falta de resposta clínica com a utilização das diferentes terapêuticas, indicadas pelas altas taxas de cura insatisfatórias. Estes questionamentos resultaram em estudos com intuito de entender a influência dos tratamentos e suas consequências nos pacientes, buscando outros indicadores, que possam subsidiar a manutenção ou indicação de terapêuticas, em diferentes fases da evolução da doença.

Na área da oncologia, o avanço tecnológico trouxe um salto para o oferecimento de diferentes alternativas nos tratamentos para o CCR. Apesar do tratamento cirúrgico, constituir ainda o principal, é importante analisar a QtA e a sua influência na vida dos adoecidos, assim como o alcance dos resultados terapêuticos. Esta preocupação tem sido explicitada pelos profissionais com expressivo investimento em estudos sobre a QV, na busca de explicações para o aumento da expectativa de vida, resultante da melhoria das terapêuticas clínicas, da proliferação e do avanço das tecnologias médicas e cirúrgicas, focalizando os benefícios alcançados pelo paciente e a manutenção de suas capacidades. Contudo, interpretar a experiência subjetiva do adoecimento e da terapêutica pode aprofundar o conhecimento necessário para subsidiar o planejamento da assistência desta clientela, de forma que o suporte profissional, ao longo do tempo, atenda às demandas e expectativas do paciente e da família/cuidadores (FLECK et al., 1999; FRANZI; SILVA, 2003; MOONS; BUDTS; GEEST, 2006; CHAVES; GORINI, 2011).

Pelos significados elaborados, concordamos com Hunt (1997), Duggan e Dijkers (2001), Moons, Budts e Geest (2006), e Warren e Manderson (2013) de que a QV é um conceito subjetivo e que não tem existência independente; é dinâmico, pois se altera com o tempo, em decorrência da progressão da doença, inclusão de novas terapêuticas, capacidade resiliente do adoecido, mudanças de valores e as práticas, e é essencialmente um julgamento individual, no contexto social daquele que vive a experiência. Desse modo, a utilização das abordagens teórico-metodológicas interpretativas, as quais focalizam o contexto sociocultural, as situações vivenciadas no sistema de assistência à saúde, bem como as terapêuticas

e suas consequências, favorecem o aprofundamento da análise e discussão dos elementos conceituais sobre QV, durante o tratamento oncológico.

Por outro lado, ao se pensar na análise da QV de pessoas com CCR em QtA, é fundamental atentar para os aspectos éticos dos resultados, pois, esta avaliação refere-se a vida do outro (WARREN; MANDERSON, 2013).

Neste estudo, a perspectiva antropológica assegurou a consistência dos dados e de sua análise, mediante o trabalho de campo, observação participante e entrevistas em profundidade, que facilitaram a proximidade do pesquisador às situações vividas pelos participantes, bem como da construção dos sentidos e significados do vivido e da QV (HANSEN; THOMSEN, 2013); e subsidiaram a tese defendida nesta investigação.

9. CONSIDERAÇÕES FINAIS

Neste estudo, acompanhamos um grupo de pessoas com CCR em QtA, para interpretar os sentidos e significados atribuídos à QV, durante este período. Para isso, empregamos a abordagem metodológica etnográfica e a antropologia médica, na corrente interpretativa. Os participantes foram 16 adoecidos, quatro homens e doze mulheres, entre 43 e 75 anos, trabalhadores da área urbana, em diferentes etapas da QtA.

O trabalho de campo foi uma ferramenta fundamental para a descrição densa da experiência humana do adoecer por câncer, da quimioterapia e obter a reflexão sobre a QV, na perspectiva da racionalidade cultural dos adoecidos.

Com a identificação das unidades de sentidos para o IT, descrevemos as experiências, em que os participantes relataram sobre os sinais e sintomas iniciais de anormalidade do corpo; as dificuldades de acesso ao sistema público de saúde para os exames especializados, o diagnóstico e os tratamentos; a configuração da nova identidade como pessoa com câncer e suas reações ao diagnóstico; suas crenças sobre a doença; seus valores no sistema médico profissional; as mudanças no corpo pela cirurgia; as rupturas biográficas; a valorização da normalidade da vida anterior ao adoecimento; o sofrimento e a necessidade de reagir por meio da sua resiliência como aspectos de maior destaque.

Nesse contexto, ocorreu a conscientização dos adoecidos de que a cirurgia não foi resolutive, e que a QtA, indicada pelo profissional médico, seria necessária. Essa terapêutica gera novas rupturas e novas limitações, que repercutem em todas as dimensões da vida pessoal, familiar e social.

As crenças sobre os fármacos e seus EA permeiam suas justificativas para não interromper o processo e manter a esperança de cura da doença pela QtA. As estratégias de resiliência são reformuladas com apoio da família, pensamento otimista, autorreflexão e da religião.

A experiência com a QtA revelou-se como período de intenso sofrimento, com o sentido de luta pela vida. Os participantes buscaram por teias para se ajustarem a nova situação, vivendo um dia de cada vez, apesar da incerteza do amanhã.

Estes sentidos deram origem a dois núcleos temáticos: a experiência moral atribuída ao câncer colorretal e a quimioterapia antineoplásica, e qualidade de vida como a possibilidade de retomada da normalidade da vida anterior ao adoecimento.

O IT do câncer e seus tratamentos significou uma experiência moral devido ao sofrimento pessoal e social gerados, e foi relacionada às consequências das atitudes morais e sociais no cotidiano, pelos participantes, tentando preservar o senso de autoestima, com rejeição da impossibilidade de cura.

Neste contexto, a QV é apresentada pela conotação dada à nova identidade pessoal e social, marcada pela perda do controle da vida, com destaque para as limitações na manutenção do trabalho, altamente valorizado por estas pessoas, como a possibilidade de preservar a sua autonomia e a sua independência. Novas rupturas são consideradas, expondo as vulnerabilidades e sofrimentos dos adoecidos, que continuam a ter esperança na cura do CCR com a QtA, mas percebem que há a possibilidade da finitude.

O significado da QV está relacionado à retomada da normalidade da vida pessoal e social, anterior ao adoecimento. A QtA é um processo liminar que transforma a vida, provoca perdas, mas lhe é atribuído valor por permitir manter a esperança na cura, apesar de seus EA. É a luta pela vida.

Suas experiências são marcadas por contradições, imprecisões e situações imponderáveis, que repercutem na concepção de QV como um processo fluído, dependente da evolução do CCR, das reações às terapêuticas, das respostas do seu corpo à QtA e suas expectativas para o futuro.

A QV na QtA, na perspectiva dos participantes, independentemente do sexo, ocupação e faixa etária, é expressa por um simbolismo crítico sobre a doença, devido à experiência moral e não ao tratamento. Está relacionada à sua capacidade de manejo de seu papel social, principalmente ao retorno da atividade laboral, para se sentir normal.

Frente a esta perspectiva nos posicionamos a favor de maiores investimentos para a utilização do conhecimento científico de diferentes perspectivas em complementaridade, ou seja, o desenvolvimento de estudos de abordagem qualitativa acerca da experiência sobre QV para agregar diferentes aspectos, e assim, contribuir nos estudos quantitativos com mensuração de QV.

A metodologia e a teoria interpretativa possibilitaram a compreensão das diferentes formas de como os adoecidos constroem suas vidas por meio de sentidos, subjetividades geradas pelo senso comum e compartilhadas pelo grupo social. A interpretação explicativa do pesquisador sobre a QV de pessoas com CCR no contexto da QtA como retomada à normalidade, foi favorecida pela visão de mundo como enfermeiro oncológico.

Os significados apresentados evidenciam a importância da ampliação do foco da QV pelos enfermeiros, que atuam na assistência ao adoecido pelo CCR, incluindo-se as referências socioculturais do contexto das pessoas que vivem o processo da doença e da QtA, ultrapassando a dimensão biológica e técnica do cuidar.

10. LIMITAÇÕES DO ESTUDO

No desenvolvimento do nosso estudo, tivemos algumas dificuldades limitadoras:

- o tempo e o financiamento pré-determinados, as etapas distintas cronologicamente, restringiram os movimentos do ir e vir do processo de coleta, análise e interpretação dos dados, inclusive a entrega do relatório final;
- o número de participantes deste estudo foi limitado em decorrência da não autorização de nossa inserção no Ambulatório de Quimioterapia, o que dificultou a possibilidade de seleção, assim como o não acompanhamento deste contexto vivenciado;
- a coleta de dados e o acompanhamento nas diversas situações das pessoas com CCR em QtA, demandou 36 entrevistas formais, somando-se às informais, além das observações participantes e ao mesmo tempo, o protocolo de QtA realizado por cada um dos participantes e a condição clínica constituíram uma diversidade de dados, que envolveu tempo e necessidade de maior refinamento para análise e interpretação dos dados.

Ressaltamos ainda a necessidade de outros estudos em diversas instituições de saúde, para confrontar as realidades vivenciadas por pessoas com CCR em QtA e sobre sua QV.

11. IMPLICAÇÕES PARA A ENFERMAGEM

As implicações dos resultados deste estudo para a assistência de enfermagem oncológica estão relacionadas ao planejamento do cuidado para pessoas com CCR em QtA, principalmente para auxiliar os profissionais a entenderem o processo de adoecimento oncológico, os EA das terapêuticas, bem como as mudanças ocorridas na vida destas pessoas, que influenciam as suas concepções de QV.

Por meio da escuta atenta e da linguagem, o enfermeiro pode compreender os adoecidos com câncer, em suas singularidades, criar um ambiente de cuidado humanizado e melhorar a QV. Este conhecimento também poderá favorecer a utilização de estratégias adequadas na transição entre os tratamentos, para o alcance de objetivos propostos nos serviços de QtA e em outros setores.

Ressaltamos a importância da ampliação da utilização do conceito de QV, principalmente ao analisar a QtA, dando voz aos pacientes, pois desta forma será possível ter uma dimensão aprofundada das suas reações e propor intervenções que os auxiliem a conviver com a experiência do adoecimento oncológico.

REFERÊNCIAS

ALMEIDA, S.S.L. et al. Os sentidos da corporeidade em ostomizados por câncer. **Revista Psicologia em Estudo**, Maringá, v.15, n. 4, p. 761-69, 2010.

ALVES, P.C.B.; SOUZA, I.A.M. Escolha e avaliação de tratamentos para problemas de saúde: considerações sobre o itinerário terapêutico. In: RABELO, M.C.M.; ALVES, P.C.B.; SOUZA, I.A.M. **Experiência de Doença e Narrativa**. Rio de Janeiro: Ed. Fiocruz, 1999. cap. 4, p 125-37.

ALVES-MAZZOTTI, A.J. Usos e abusos dos estudos de caso. **Cadernos de Pesquisa**, São Paulo, v.36, n.129, p. 351-67, 2006.

ANJOS, A.C.Y. **As representações do cuidar do idoso em quimioterapia oncológica na vida do familiar cuidador**. 2010. 148f. Tese (Doutorado) – Escola de Enfermagem de Ribeirão Preto, Universidade de São Paulo, Ribeirão Preto, 2010.

ANJOS, A. C. Y.; ZAGO, M. M. F. A experiência da terapêutica quimioterápica oncológica na visão do paciente. **Revista Latino-americana de Enfermagem**, Ribeirão Preto, v.1, n 14, p. 33-40, 2006.

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

ARAÚJO, J.S.; NASCIMENTO, M.A.A. Atuação da família frente ao processo saúde-doença de um familiar com câncer de mama. **Revista Brasileira de Enfermagem**, Brasília, v.57, n. 3, p. 274-78, 2004.

AYRES, J.R.C.M. Organização das ações de atenção à saúde: modelos e práticas. **Revista Saúde e Sociedade**, São Paulo, v.18, p. 11-23, 2009. Suplemento 2.

BARROS, N.F.; SPADACIO, C. A formação do pós-graduando no mundo contemporâneo no cotidiano da pesquisa. **Revista Saúde e Sociedade**, São Paulo, v.20, n.1, p. 50-56, 2011.

BARTON, T.D. Understanding Practitioner Ethnography. **Nurse Researcher**, United Kingdom, v.15, n.2, p.7-18, 2008.

BASTOS, D.F. et al. Dor. **Revista da Sociedade Brasileira de Psicologia Hospitalar**, Belo Horizonte, v.10, n. 1, p. 85-96, 2007.

BELL K. "If it almost kills you that means it's working!" Cultural models of chemotherapy expressed in a câncer support group. **Social Science & Medicine**, Philadelphia, v. 68, n. 1, p. 169-176, 2009.

BERGKVIST K., WENGSTRÖM Y. Symptom experiences during chemotherapy treatment – with focus on nausea and vomiting. **European Journal of Oncology Nursing**, United Kingdom, v. 10, n. 1, p. 21-29, 2006.

BERTOLOZZI, M.R. et al. Os conceitos de vulnerabilidade e adesão na saúde coletiva. **Revista Escola de Enfermagem da USP**, São Paulo, v. 43, p. 1326-30, 2009. Número especial 2.

BONASSA, E.M.A.; GATO, M.I.R. **Terapêutica Oncológica para Enfermeiros e Farmacêuticos**. 4ª Ed, São Paulo: Atheneu, 2012.

BORGES, E.C. et al. Qualidade de vida em pacientes ostomizados: uma comparação entre portadores de câncer colorretal e outras patologias. **Revista do Instituto de Ciências da Saúde**, São Paulo, v. 25, n. 4, p. 357-63, 2007.

BRASIL. Ministério da Saúde. Conselho Nacional de Saúde. Resolução nº 196 de 10 de outubro de 1996. Diretrizes e normas regulamentadoras da pesquisa envolvendo seres humanos. **Bioética**, Brasília, v.4, n. 2, p. 15-25, 1996. Suplemento.

_____. Ministério da Saúde. Secretaria de Atenção à Saúde. Instituto Nacional de Câncer. **Falando sobre câncer do intestino** / Instituto Nacional do Câncer, Sociedade Brasileira de Coloproctologia, Colégio Brasileiro de Cirurgiões, Associação Brasileira de Colite Ulcerativa e Doença de Crohn, Colégio Brasileiro de Cirurgia Digestiva, Sociedade Brasileira de Endoscopia Digestiva, Sociedade Brasileira de Cancerologia, Sociedade Brasileira de Oncologia Clínica. – Rio de Janeiro: INCA, 2003.

_____. Ministério da Saúde. Secretaria de Atenção à Saúde. Instituto Nacional de Câncer. **TNM: classificação de tumores malignos**. 6ª edição. Rio de Janeiro: INCA, 2004.

_____. Ministério da Saúde. Política Nacional de Atenção Oncológica. Portaria nº 2439 / GM, 08 de dezembro de 2005. Disponível em: <[http:// www.saude.gov.br](http://www.saude.gov.br)>. Acesso em: 20 jan. 2014.

_____.a. Ministério da Saúde. Secretaria de Atenção à Saúde. Instituto Nacional de Câncer. Coordenação de Prevenção e Vigilância. **A situação do câncer no Brasil/** Ministério da Saúde. Secretaria de Atenção à Saúde. Instituto Nacional de Câncer. Coordenação de Prevenção e Vigilância. Rio de Janeiro: INCA, 2006.

_____.b. Ministério da Saúde. Secretaria de Ciências, Tecnologia e Insumos Estratégicos. Departamento de Ciência e Tecnologia. **Processo de definição de prioridades de pesquisa em saúde: a experiência brasileira** / Ministério da Saúde, Secretaria de Ciência, Tecnologia e Insumos Estratégicos, Departamento de Ciência e Tecnologia – Brasília: Ministério da Saúde, 2006. (Série C. Projetos, Programas e Relatórios).

_____. Ministério da Saúde. Instituto Nacional do Câncer José Alencar Gomes da Silva (INCA). Coordenação de Prevenção e Vigilância. **Estimativa 2014: Incidência de câncer no Brasil**. Rio de Janeiro: INCA, 2013.

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

BUETTO, L.S. **Os significados de ser enfermeiro especialista em oncologia**. 2009. 140f. Dissertação (Mestrado) – Escola de Enfermagem de Ribeirão Preto, Universidade de São Paulo, Ribeirão Preto, 2009.

BUETTO, L.S.; SONOBE, H.M.; ZAGO, M.M.F. Os direitos legais dos sobreviventes brasileiros com câncer. **Revista Perspectivas Online**, Manguinhos, v. 5, n. 17, p. 142-48, 2011.

BURY, M.R. Chronic illness as biographical disruption. **Sociology of Health and Illness**, v. 4, n. 2, p. 167-82, 1982.

CAETANO, E.A.; GRADIM, C.V.C.; SANTOS, L.E.S. Câncer de mama: reações e enfrentamento ao receber o diagnóstico. **Revista de Enfermagem da UERJ**, Rio de Janeiro, v. 17, n. 2, p. 257-61, 2009.

CAMP-SORRELL, D. Quality of life and chemotherapy toxicity. In: YARBRO, C.H; WUJCIK, D; GOBEL, B.H. **Cancer Nursing: principles and practice**. 7th ed. Boston (EUA): Jones and Bartlett Publishers, 2011. cap. 17. p. 458-503.

CAPRARA, A.; LANDIM, L.P. Etnografia: uso, potencialidades e limites na pesquisa em saúde. **Interface Comunicação Saúde Educação**, Botucatu, v.12, n.25, p. 363-376, 2008.

CASSAB, L.A.; RUSCHENSKY, A. Indivíduo e ambiente: a metodologia de pesquisa da história oral. **Biblos**, Rio Grande, n.16, p.7-24. 2004.

CAVACO, V.S.J. et al. Qual o papel da esperança na saúde da pessoa? – Revisão Sistemática. **Revista de Enfermagem Referência**, Coimbra, série II, n. 12, p. 93-103, 2010.

CESTARI, M.E.W.; ZAGO, M.M.F. A prevenção do câncer e a promoção da saúde: um desafio para o século XXI. **Revista Brasileira de Enfermagem**, Brasília, v.58, n.2, p.218-21, 2005.

CHAVES, P.L.; GORINI, M.I.P.C. Qualidade de vida do paciente com câncer colorretal em quimioterapia ambulatorial. **Revista Gaúcha de Enfermagem**, Porto Alegre, v. 32, n. 1, p. 767-73, 2011.

COSTA, G.M.C.; GUALDA, D.M.R. Antropologia, etnografia e narrativa: caminhos que se cruzam na compreensão do processo saúde-doença. **História, Ciências, Saúde-Manguinhos (Impresso)**, Manguinhos, v.17, p.925-937, 2010.

COSTA, M.C.S. Intersubjetividade e historicidade: contribuições da moderna hermenêutica à pesquisa etnográfica. **Revista Latino-americana de Enfermagem**, Ribeirão Preto, v.10, n.3, p.372-82, 2002.

COSTA, M.C.S. et al. Significados de qualidade de vida: análise interpretativa baseada na experiência de pessoas em reabilitação de queimaduras. **Revista Latino-americana de Enfermagem**, Ribeirão Preto, v.16, n.2, p.252-259, 2008.

COSTA, P.; LEITE, R.C.B.O. Estratégias de enfrentamento utilizadas pelos pacientes oncológicos submetidos a cirurgias mutiladoras. **Revista Brasileira de Cancerologia**, Rio de Janeiro, v. 55, n. 4, p. 355-64, 2009.

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

DANTAS, R.A.S. et al. Qualidade de vida após revascularização do miocárdio: avaliação segundo duas perspectivas metodológicas. **Acta Paulista de Enfermagem**, São Paulo, v.23, n.2, p.163-168, 2010.

DANTAS, R.A.S.; SAWADA, N.O.; MALERBO, M.B. Pesquisas sobre qualidade de vida: revisão da produção científica das universidades públicas do estado de São Paulo. **Revista Latino-americana de Enfermagem**, Ribeirão Preto, v. 11, n. 4, p. 532-38, 2003.

DÁZIO, E.M.R. **O significado do estoma intestinal entre homens: um estudo etnográfico**. 2008. 161f. Tese (Doutorado) – Escola de Enfermagem de Ribeirão Preto, Universidade de São Paulo, Ribeirão Preto, 2008.

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

DECAT, C.S.; ARAÚJO, T.C.C.F. Psico-oncologia: apontamentos sobre a evolução histórica de um campo interdisciplinar. **Revista Brasília Médica**, Brasília, v.47, n.1, p.93-99, 2010.

DELANEY, C. **Investigating culture**: an experiential introduction to anthropology. Oxford: Blackwell Publishing, 2004.

DIJKERS, M. "What's in a name?" The indiscriminate use of the "Quality of life" label, and the need to bring about clarity in conceptualizations. **International Journal of Nursing Studies**, v. 44, p. 153-55, 2007.

DOMATI, F. et al. Long-term survey of patients with curable colorectal cancer with specific reference to the quality of life. **Internal and Emergency Medicine**, Itália, v.6, p. 529-35, 2011.

DUGGAN, C.H.; DIJKERS, M. Quality of life after spinal cord injury: a qualitative study. **Rehabilitation Psychology**, Baltimore, v. 46, n. 1, p. 3-27, 2001.

DUNN, J. et al. Dimensions of quality of life and psychosocial variables most salient to colorectal cancer patients. **Psycho-Oncology**, Nova York, v.15, p.20-30, 2006.

FERRANS, C.E.; HACKER, E.D. Quality of life as an outcome of cancer care. In: YARBRO, C.H; WEJCIK, D; GOBEL, B.H. **Cancer nursing: principles and practice**. 7th ed. Boston: Jones and Bartlett Publishers, 2011. cap 9, p. 201-18.

FIGUEIREDO, N.M.A. et al. **Enfermagem oncológica: conceitos e práticas**. São Paulo: Yendis, 2009.

FLECK, M.P. et al. Desenvolvimento da versão em português do instrumento de avaliação de qualidade de vida da OMS (WHQOL-100). **Revista Brasileira de Psiquiatria**, São Paulo, v. 21, p. 21-8, 1999.

FONSECA, S.M.; CAR, M.R. A dialética da representação do tratamento quimioterápico para o doente oncológico: vida versus morte. **Acta Paulista de Enfermagem**, São Paulo, v. 13, n. 2, p. 73-81, 2000.

FORTES, R.C.; MONTEIRO, T.M.R.C.; KIMURA, C.A. Quality of life from oncological patients with definitive and temporary colostomy. **Journal of Coloproctology**, Rio de Janeiro, v. 32, n. 3, p. 253-59, 2012.

FRANZI, S.A.; SILVA, P.G. Avaliação da qualidade de vida em pacientes submetidos à quimioterapia ambulatorial no Hospital Heliópolis. **Revista Brasileira de Cancerologia**, Rio de Janeiro, v. 49, n. 3, p. 153-58, 2003.

FUNDATO, C.T. et al. Itinerário terapêutico de adolescentes e adultos jovens com osteossarcoma. **Revista Brasileira de Cancerologia**, Rio de Janeiro, v. 58, n. 2, p. 197-208, 2012.

GATES, R.A.; FINK, R.M. **Segredos em enfermagem oncológica**. Respostas necessárias ao dia-a-dia. 3^a ed. Porto Alegre: Artmed. 2009.

GEERTZ, G. **A interpretação das culturas**. Rio de Janeiro: LTC, 1989.

GOFFMAN, E. **Estigma** – notas sobre a manipulação da identidade deteriorada (tradução). 4^a edição. Editora Guanabara Koogan, Rio de Janeiro, 1988.

GOOD, B. **Medicine, Rationality and Experience**. An Anthropological Perspective. Lewis Henry Morgan Lectures. Cambridge: Cambridge University Press, 1994.

GOZZO, T.O. et al. Náuseas, vômitos e qualidade de vida de mulheres com câncer de mama em tratamento quimioterápico. **Revista Gaúcha de Enfermagem**, Porto Alegre, v. 34, n. 3, p. 110-16, 2013.

GRANT, M. et al. Gender differences in quality of life among long term colorectal cancer survivors with ostomies. **Oncology Nursing Forum**, Pittsburgh, v. 38, n. 5, p. 587-96, 2011.

GUIMARÃES, R.M.; ROMANELLI, G. A inserção de adolescentes no mercado de trabalho através de uma ONG. **Psicologia em Estudo**, Maringá, v. 7, n. 2, p. 117-26, 2002.

GUILINELLI, A.; et al. Desejo de informação e participação nas decisões terapêuticas em caso de doenças graves em pacientes atendidos em um hospital universitário. **Revista da Associação Médica Brasileira**, São Paulo, v. 50, n. 1, p. 41-7, 2004.

GUTIÉRREZ, M.G.R. et al. The cancer and its treatment and its impacto in the patients' life. A qualitative study. **Online Brazilian Journal of Nursing** [Online], Niterói, v. 6, n. 0, 2007. Disponível em: <http://www.objnursing.uff.br/index.php/nursing/issue/view/5> . Acesso em: 10 jun 2013.

HANSEN P. H. Hair loss induced by chemotherapy: an anthropological study of women, cancer and rehabilitation. **Anthropology and Medicine**, Londres, v. 14, n. 1, p. 15-26, 2007.

HANSEN, H.P.; THOMSEN, T.T. Who, how, and what? Quality of life and psychosocial cancer research. In: WARREN, N.; MANDERSON, L. **Reframing disability and quality of life: a global perspective**. London: Springer, 2013. cap. 5. p. 79-94.

HELMAN, C.G. **Cultura, Saúde e Doença**. 5ª edição. Porto Alegre: Artmed, 2009.

HENDRY, F.; McVITTIE, C. Is Quality of life a health concept measuring and understanding life experiences of older people? **Qualitative Health Research**, Salt Lake City, v.14, n.7, p.961-75, 2004.

HEWITT, M.; GREENFIELD, S.; STOVALL, E (editors). **From cancer patient to cancer survivor: lost in transition**. Washington: National Academies Press, 2006.

HOSPITAL DAS CLÍNICAS DA FACULDADE DE MEDICINA DE RIBEIRÃO PRETO DA UNIVERSIDADE DE SÃO PAULO. Coordenação de Maria Eulália Lessa do Valle Dallora. Desenvolvido pelo grupo de avaliação de desempenho, 2010. Disponível em:
http://www.hcrp.fmrp.usp.br/sitehc/upload%5CRelat%C3%B3rio%20de%20Atividades_%202010.pdf . Acesso em: 10 Jun. 2012.

HOULDIN, A.D.; LEWIS, F.M. Salvaging their normal lives: a qualitative study of patients with recently diagnosed advanced colorectal cancer. **Oncology Nursing Forum**, Pittsburgh, v.33, n.4, p.719-25, 2006.

HUBBARD, G.; KIDD, L.; KEARNEY, N. Disrupted lives and threats to identity: the experiences of people with colorectal cancer within the first year following diagnosis. **Health**, Londres, v. 14, n. 2, p. 131-46, 2010.

HUNT M. R.; CARNEVALE F.A. Moral experience: a framework for bioethics research. **Journal of Medical Ethics/BMJ**, v. 37, n. 11, p. 1-5, 2011.

HUNT, S.M. The problem of quality of life. **Quality of Life Research**, Nova York, v. 6; n. 3, p. 205-12, 1997.

JANSEN, L. et al. Quality of life among long-term (≥ 5 years) colorectal cancer survivors – systematic review. **European Journal of Cancer**, Paris, v.46, p.2879-2888, 2010.

JOHNSON M. Chemotherapy treatment decision making by professional and older patients with cancer: a narrative review of the literature. **European Journal of Cancer Care**; United Kingdom, v.21, p. 3-9, 2012.

JONES, J.S; WATT, S. **Ethnography in social science practice**. London: Routledge, 2010.

JORGE, L.L.R.; SILVA, S.R. Avaliação da qualidade de vida de portadoras de câncer ginecológico, submetidas à quimioterapia antineoplásica. **Revista Latino-americana de Enfermagem**, Ribeirão Preto, v. 18, n. 5, p. 849-55, 2010.

KAGAWA-SINGER, M.; PADILLA, G.V.; ASHING-GIWA, K. Health- related quality of life and culture. **Seminars in Oncology Nursing**, Nova York, v.26, n.1, p.59-67, 2010.

KARNILOWICZ, W. Identity and psychological ownership in chronic illness and disease state. **European Journal of Cancer Care**, United Kingdom, v. 20, n. 2, p. 276-82, 2011.

KING, C.R.; HINES, A.B. Clinical implications of quality of life. In: KING, C.R.; HINDS, P.S. **Quality of life from nursing and patient perspectives**. 3ª edição. Ontário (Canadá): Jones I. Bartlett Learning, 2012. cap. 14. p. 307-317.

KLEINMAN A.; KLEINMAN J. Suffering and its professional transformation: toward an ethnography of interpersonal experience. **Culture, Medicine and Psychiatry**, Nova York, v. 15, n. 3, p. 275- 301, 1991.

KLEINMAN, A. **The illness narratives: suffering, healing and the human condition**. Berkeley: University of California Press, 1988.

KLEINMAN, A.; EISENBER, L.; GOOD, B. Culture, illness and care. **Annals of Internal Medicine**, Philadelphia, v.88, p.251-8, 1978.

LANGDON, E.J. Cultura e processos de saúde e doença. In: JEOLÁS, L.S.; OLIVEIRA, M. (org): **Anais do seminário sobre cultura, saúde e doença**. Londrina (PR): Editora Fiocruz, 2003. p. 91-105.

LANGDON, E.J.; WIJK, F.B. Antropologia, saúde e doença: uma introdução ao conceito de cultura aplicado às ciências da saúde. **Revista Latino-americana de Enfermagem**, Ribeirão Preto, v. 18, n. 3, p. 459-466, 2010.

LEVASSEUR, M.; TRIBBLE, D.S.C.; DESROSIERS, J. Meaning of quality of life for older adults: importance of human functioning components. **Archives of Gerontology and Geriatrics**, United Kingdom, v. 49, p. 91-100, 2009.

LIAMPRETTONG, P. **Qualitative research methods**. 3th ed. Melbourne – Austrália: Oxford University Press, 2009.

LONG, D.; HUNTER, C.L.; GEEST, S. When the field is a ward or a clinic: hospital ethnography. **Anthropology & Medicine**, Londres, v. 15, n. 2, p. 71-78, 2008.

MACHADO, S.M.; SAWADA, N.O. Avaliação da qualidade de vida de pacientes oncológicos em tratamento quimioterápico adjuvante. **Revista Texto Contexto Enfermagem**, Florianópolis, v. 17, n. 4, p. 750-57, 2008.

MANDERSON, L.; WARREN, N. "Caring for" and "Caring about": embedded interdependence and quality of life. In: WARREN, N.; MANDERSON, L. **Reframing disability and quality of life: a global perspective**. London: Springer, 2013. cap. 11. p. 179-194.

MANSANO-SCHLOSSER, T, C.; CEOLIM, M. F. Qualidade de vida de pacientes com câncer no período de quimioterapia. **Revista Texto Contexto Enfermagem**, Florianópolis, v. 21, n. 3, p. 600-7, 2012.

MARCONI, M.A.; PRESOTTO, Z.M.N. **Antropologia: uma introdução**. 7ª edição. São Paulo: Ed. Atlas. 2011.

MARQUES, P.A.C.; PIERIN, A.M.G. Fatores que influenciam a adesão de pacientes com câncer à terapia antineoplásica oral. **Acta Paulista de Enfermagem**, São Paulo, v. 21, n. 2, p. 323-9, 2008.

MARTINS, J.A.; BARSAGLINI, R.A. Aspectos da identidade na experiência da deficiência física: um olhar socioantropológico. **Interface Comunicação Saúde Educação**, Botucatu, v. 15, n. 36, p. 109-21, 2011.

MARTINS, L.C.; et al. Desempenho profissional ou domestico das pacientes em quimioterapia para câncer de mama. **Revista da Associação Médica Brasileira**, São Paulo, v. 55, n. 2, p. 158-62, 2009.

MARUYAMA, S.A.T.; ZAGO, M.M.F. O processo de adoecer do portador de colostomia por câncer. **Revista Latino-Americana de Enfermagem**, Ribeirão Preto, v. 22, n. 13, p. 16-22, 2005.

MATTOS, C.L.G. A abordagem etnográfica na investigação científica. **Espaço**, Rio de Janeiro, p. 42-59, 2001.

MCCAUGHAN, E.; PARAHOO, K.; PRUE, G. Comparing cancer experiences among people with colorectal cancer: a qualitative study. **Journal of Advanced Nursing**, Oxford, v. 67, n.12, p. 2686-2695, 2011.

MCILFATRICK, S.J.; KEENEY, S. Identifying cancer nursing research priorities using the Delphi technique. **Journal of Advanced Nursing**, Oxford, v. 42; n. 6, p. 629-636, 2003.

MERCADO-MARTINEZ, F.J.; BOSI, M.L.M. Introdução: notas para um debate. In: BOSI, M.L.M.; MERCADO-MARTINEZ, F.J. (Org.). **Pesquisa qualitativa de serviços de saúde**. Petrópolis: Vozes, 2004.

MICHELONE, A.P.C.; SANTOS, V.L.C.G. Qualidade de vida de adultos com câncer colorretal com e sem ostomia. **Revista Latino-americana de Enfermagem**, Ribeirão Preto, v. 12, n. 6, p. 875-83, 2004.

MINAYO, M.C. **O desafio do conhecimento: pesquisa qualitativa em saúde**. 10ª edição. São Paulo: Hucitec, 2007.

MINAYO, M.C.S.; HARTZ, Z.M.A.; BUSS, P.M. Qualidade de vida e saúde: um debate necessário. **Ciência & Saúde Coletiva**, Rio de Janeiro, v. 5, n. 1, p. 7-18, 2000.

MIZUNO, M. et al. Experiences of japanese patients with colorectal cancer during the first six months after surgery. **Oncology Nursing Forum**, Pittsburgh, v. 34, n. 4, p. 869-76, 2007.

MOHALLEM, A.G.C.; RODRIGUES, A.B. **Enfermagem oncológica**. 2ª edição. São Paulo: Manole. 2007.

MONTORO, C.H. et al. Compreendendo o sofrimento humano frente à doença: manifestações, contexto e estratégias. **Revista Latino-americana de Enfermagem**, Ribeirão Preto, v. 20, n. 3, p. 619-28, 2012.

MOONS, P.; BUDTS, W.; GEEST, S.D. Critique on the conceptualisation of quality of life: a review and evolution of different conceptual approaches. **International Journal of Nursing Studies**, Londres, v. 43, p. 891-901, 2006.

MOREIRA V. et al. Fenomenologia do estigma em HIV/AIDS e na doença mental. **Latin American Journal of Fundamental Psychopathology Online**, São Paulo, v. 7, n. 1, p. 45-74, 2010.

MOREIRA, M.M.S. Qualidade de vida: expressões subjetivas e histórico-sociais. **Serviço Social em Revista**, Londrina, v. 9, n. 1, p. 1-6, 2006.

MOTTA, T.T.D. **A experiência cirúrgica de ressecção do câncer colorretal e suas consequências na perspectiva do paciente**. 2013. 103p. Dissertação (Mestrado) - Escola de Enfermagem de Ribeirão Preto, Universidade de São Paulo, Ribeirão Preto, 2013.

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

MUNIZ R. M., ZAGO M.M.F. A perspectiva cultural no cuidado de enfermagem ao paciente oncológico. **Revista Ciência, Cuidado e Saúde**, Maringá, v. 8, p. 23-30, 2009. Suplemento.

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

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

NICOLUSSI, A.C., SAWADA, N.O. Qualidade de vida de pacientes com câncer colorretal em terapia adjuvante. **Acta Paulista de Enfermagem**, São Paulo, v. 22, n. 2, p. 155-61, 2009.

NICOLUSSI, A.C.; SAWADA, N.O. Fatores que influenciam a qualidade de vida de pacientes com câncer de colón e reto. **Acta Paulista de Enfermagem**, São Paulo, v. 23, n. 1, p. 125-30, 2010.

NOBRE, M.R.C. Qualidade de vida. **Arquivos Brasileiros de Cardiologia**, Rio de Janeiro, v. 64, n. 4, p. 299-300, 1995.

OLIVEIRA, J.D.V.; MEDEIROS, C.A.D.; MEIRA, D.D. Avaliação da sobrevida e qualidade de vida de pacientes com câncer colorretal. **Revista Brasileira de Farmácia – Hospital do Servidor Saúde São Paulo**, São Paulo, v.1, n.1, p.1-24, 2010.

PADGETT, D.K. **Qualitative methods in social work research**: challenges and rewards. 2nd ed. Thousand Oaks: Sage Publications, 2008.

PADILLA, G.V.; KAGAWA-SINGER, M.; ASHING-GIWA, K.T. Quality of life, health and culture. In: KING, C.R.; HINDS, P.S. **Quality of life from nursing and patient perspectives**. 3ª edição. Ontário (Canadá): Jones I. Bartlett Learning, 2012. cap. 6. p. 105-135.

PAULA JÚNIOR, W.; ZANINI, D.S. Estratégias de coping de pacientes oncológicos em tratamento radioterápico. **Revista Psicologia: Teoria e Pesquisa**, Brasília, v. 27, n. 4, p. 491-97, 2011.

PEDROLO, F.T.; ZAGO, M.M.F. O enfrentamento dos familiares à imagem corporal alterada do laringectomizado. **Revista Brasileira de Cancerologia**, Rio de Janeiro, v. 48, n. 1, p. 21-28, 2002.

PEREIRA, A.P.S. et al. Associação dos fatores sociodemográficos e clínicos à qualidade de vida dos estomizados. **Revista Latino-americana de Enfermagem**, Ribeirão Preto, v. 20, n. 1, p. 93-100, 2012.

PEREIRA, E.F.; TEIXEIRA, C.S.; SANTOS, A. Qualidade de vida: abordagens, conceitos e avaliação. **Revista Brasileira de Educação Física e Esportes**, São Paulo, v. 26, n. 2, p. 241-50, 2012.

PIMENTA, C.A.M.; PORTNOI, A.G. Dor e cultura. In: CARVALHO, M.M. **Dor**: um estudo multidisciplinar. Summus: São Paulo, 1999.

PIMENTEL, A.V. et al. A percepção da vulnerabilidade entre mulheres com diagnóstico avançado do câncer de colo do útero. **Revista Texto Contexto Enfermagem**, Florianópolis, v. 20, n. 2, p. 255-62, 2011.

PINHO, P.A.; PEREIRA, P.P.G. Itinerários terapêuticos: trajetórias inter cruzadas na busca por cuidados. **Interface - Comunicação, Saúde e Educação**, Botucatu, v. 16; n. 41, p. 435-47, 2012.

PINTO, S.; CALDEIRA, S.; MARTINS, J.C. A esperança da pessoa com cancro – estudo em contexto de quimioterapia. **Revista Enfermagem Referência**, Coimbra, n. 7, p. 23-31, 2012. Série III.

POLIDO, C.G. et al. Vivências maternas associadas ao aleitamento materno exclusivo mais duradouro: um estudo etnográfico. **Acta Paulista de Enfermagem**, São Paulo, v. 24, n. 5, p. 624-30, 2011.

POPE, C.; MAYS, N. **Pesquisa qualitativa na atenção à saúde**. 3ª edição. Porto Alegre: Artmed, 2009.

RABELO, M.C.M.; ALVES, P.C.B.; SOUZA, I.A.M. **Experiência de Doença e Narrativa**. Rio de Janeiro: Ed. Fiocruz, 1999.

REEVE, J. et al. Revisiting biographical disruption: exploring individual embodied illness experience in people with terminal cancer. **Health**, Londres, v. 14, p. 178-95, 2010.

RICHER M.C.; EZER H. Living in it, living with it, and moving on: dimensions of meaning during chemotherapy. **Oncology Nursing Forum**, Pittsburgh, v. 29, n. 1, p. 113-19, 2002.

ROCHA, J.J.R. **Coloproctologia** – Princípios e práticas. 2ª edição. Editora Atheneu: São Paulo, 2011.

RODRIGUES N., CAROSO C. A. Ideia de sofrimento e representação cultural da doença na construção da pessoa. In: DUARTE L. F. D., LEAL O. F. (org). **Doença, sofrimento, perturbação: perspectivas etnográficas**. Rio de Janeiro: Editora Fiocruz, 1998.

RODRIGUES, F.S.S.; POLIDORI, M.M. Enfrentamento e resiliência de pacientes em tratamento quimioterápico e seus familiares. **Revista Brasileira de Cancerologia**, Rio de Janeiro, v. 58, n. 4, p. 619-27, 2012.

ROMANELLI, G. Famílias de classes populares: socialização e identidade masculina. **Cadernos de Pesquisa NEP**, Campinas, v. 1-2, p. 25-34, 1997.

ROMANELLI, G.; BIASOLI-ALVES, Z.M.M. **Diálogos metodológicos sobre prática de pesquisa**. Legis Summa: Ribeirão Preto, 1998.

SALCI, M.A.; MARCON, S.S. A convivência com o fantasma do câncer. **Revista Gaúcha de Enfermagem**, Porto Alegre, v. 31, n. 1, p. 18-25, 2010.

SALCI, M.A.; MARCON, S.S. De cuidadora a cuidada: quando a mulher vivencia o câncer. **Revista Texto Contexto Enfermagem**, Florianópolis, v. 17, n. 3, p. 544-51, 2008.

SALES C.A. et al. A existencialidade da pessoa com neoplasia em tratamento quimioterápico. **Acta Scientiarum. Health Sciences**, Maringá, v. 25, n. 2, p. 177-182, 2003.

SANTANA, C.J.M.; LOPES, G.T. O cuidado especializado do egresso da residência em enfermagem do Instituto Nacional de Câncer – INCA. **Escola Anna Nery Revista de Enfermagem**, Rio de Janeiro, v. 11, n. 3, p. 417-22, 2007.

SANTOS, E.M.M.; ROSSI, B.M.; LOURENÇO, M.T.C. Predictors of quality of life in colorectal cancer patients treated with curative intention. **Applied Cancer Research**, São Paulo, v. 31, n. 3, p. 87-91, 2011.

SBOC. Sociedade Brasileira de Oncologia Clínica. **Manual de Condutas 2011**. Ed. Prol Gráfica.

SILVA, L.F.; ALVES, F. Compreender as racionalidades leigas sobre saúde e doença. **Physis Revista de Saúde Coletiva**, Rio de Janeiro, v. 21, n. 4, p. 1207-29, 2011.

SILVA, A.L.; SHIMIZU, H.E. O significado da mudança no modo de vida da pessoa com estomia intestinal definitiva. **Revista Latino-americana de Enfermagem**, Ribeirão Preto, v. 14, n. 4, p. 483-90, 2006.

SILVA, M.R.S. et al. Aplicação e implicações do conceito de resiliência na prática de enfermagem/saúde. **Revista Ciência Cuidado & Saúde**, Maringá, v.8, p. 55-61, 2008. Suplemento.

SILVA, S.S.; AQUINO, T.A.A.; SANTOS, R.M. O paciente com câncer: cognições e emoções a partir do diagnóstico. **Revista Brasileira de Terapias Cognitivas**, Ribeirão Preto, v. 4, n. 2, p. 73-88, 2008.

SILVEIRA, C.S.; ZAGO, M.M.F. Pesquisa brasileira em enfermagem oncológica: uma revisão integrativa. **Revista Latino-americana de Enfermagem**, Ribeirão Preto, v. 14, n. 4, p. 614-9, 2006.

SJÖVALL, K. et al. Experiences of living with advanced colorectal cancer from two perspectives - inside and outside. **European Journal of Oncology Nursing**, Edinburgh, v. 15, n. 5, p. 390-397, 2011.

SOBO, E.J. **Culture & meaning in health services research**: a practical field guide. Walnut Creek (California): Left Coast Press, 2009.

SOBRAL, H.M.M.N.G. Intervenção no sofrimento em doentes oncológicos. **Revista ISPV – Millenium on line**, Viseu, Portugal, v. 34, p. 165-70, 2008.

SOCIEDADE BRASILEIRA DE CANCEROLOGIA (SBC). Associação Médica Brasileira. Agência Nacional de Saúde suplementar. Diretrizes clínicas na saúde suplementar. Câncer de cólon: tratamentos quimioterápicos. 2009. Disponível em: <<http://www.portalsbc.com.br>> Acesso em 12 fev. 2012.

SONOBE, H.M.; BUETTO, L.S.; ZAGO, M.M.F. O conhecimento dos pacientes com câncer sobre seus direitos legais. **Revista da Escola de Enfermagem USP**, São Paulo, v. 45, n. 2, p. 342-8, 2011.

SOUSA L. B.; BARROSO, M. G.T. Pesquisa etnográfica: evolução e contribuição para a enfermagem. **Escola Anna Nery Revista de Enfermagem**, Rio de Janeiro, v. 2, n. 1, p. 150-5, 2008.

SOUSA, P.K.R.; MIRANDA, K.C.L.; FRANCO, A.C. Vulnerabilidade: análise do conceito na prática clínica do enfermeiro em ambulatório de HIV/AIDS. **Revista Brasileira de Enfermagem**, Brasília, v. 64, n. 2, p. 381-84, 2011.

SOUZA, E. C. A. et al. As consequências da estomia intestinal para os estomizados e seus familiares. **Revista de Enfermagem UFPE on line**, Recife, v. 4, p. 143-48, 2010. Número especial.

SOUZA, M.G.G.; ESPÍRITO SANTO, F.H. O olhar que olha o outro... Um estudo com familiares de pessoas em quimioterapia antineoplásica. **Revista Brasileira de Cancerologia**, Rio de Janeiro, v.54, n. 1, p. 31-41, 2008.

SUN, V. et al. From diagnosis through survivorship: health care experiences of colorectal cancer survivors with ostomies. **Support Care Cancer**, Nova York, v.22, n. 6, p. 1563-70, 2014.

TAVARES, J.S.C.; TRAD, L.A.B. Metáforas e significados do câncer de mama na perspectiva de cinco famílias afetadas. **Cadernos de Saúde Pública**, Rio de Janeiro, v. 21, n. 2, p. 426-35, 2005.

THOMPSON K. Liminality as a descriptor for the cancer experience. **Illness, Crisis & Loss**, Nova York, v. 15, n. 4, p. 333-351, 2007.

TONON, L.M.; SECOLI, S.R.; CAPONERO, R. Câncer colorretal: uma revisão da abordagem terapêutica com bevacizumabe. **Revista Brasileira de Cancerologia**, Rio de Janeiro, v. 53, n. 2, p. 173-182, 2007.

TREZZA, M.C.S.F.; SOARES, R.M.S.; LEITE, J.L. A vida antes, durante e depois do câncer. In: FIGUEIREDO, N.M.A. et al. **Enfermagem oncológica: conceitos e práticas**. São Paulo: Yendis, 2009. cap. 15. p. 429-58.

VARRICHIO, C.G.; FERRANS, C.E. Quality of life assessments in clinical practice. **Seminars in Oncology Nursing**, Nova York, v. 26, n. 1, p. 12-17, 2010.

VÍCTORA C. Sofrimento social e a corporificação do mundo: contribuições a partir da Antropologia. **Revista Eletrônica de Comunicação, Informação e Inovação em Saúde (RECIIS)**, Manguinhos, v. 5, n. 4, p. 1-17, 2011.

VILA, V.S.C. **O significado de qualidade de vida: perspectivas de indivíduos revascularizados e de seus familiares**. 2006. 148p. Tese (Doutorado) - Escola de Enfermagem de Ribeirão Preto, Universidade de São Paulo, Ribeirão Preto, 2006.

VILA, V.S.C.; ROSSI, L.A.; COSTA, M.C.S. Experiência da doença cardíaca entre adultos submetidos à revascularização do miocárdio. **Revista de Saúde Pública**, São Paulo, v. 42, n. 4, p. 750-6, 2008.

VISENTIN, A.; LENARDT, M.H. O itinerário terapêutico: história oral de idosos com câncer. **Acta Paulista de Enfermagem**, São Paulo, v. 23, n. 4, p. 486-92, 2010.

WARREN, N.; MANDERSON, L. **Reframing disability and quality of life: a global perspective**. London: Springer, 2013.

WILSON, T.R.; BIRKS, Y.; ALEXANDER, D.J. Pitfalls in the interpretation of standardized quality of life instruments for individual patients? A qualitative study in colorectal cancer. **Quality of Life Research**, Nova York, v. 22, p. 1879-88, 2013.

XAVIER, J.T.P. **Teorias antropológicas**. Curitiba: IESDE, 2009.

YANG, L.H. et al. Culture and stigma: adding moral experience to stigma theory. **Social Science & Medicine**, Boston, v. 64, p. 1524-35, 2007.

ZANODAI, A.P. et al. Qualidade de vida nos pacientes oncológicos: revisão integrativa da literatura latino-americana. **Revista Eletrônica de Enfermagem**, Goiânia, v.12, n.3, p. 554-61, 2010.

APÊNDICE A

TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO

TÍTULO DA PESQUISA: “Os significados de qualidade de vida atribuídos por pacientes oncológicos em quimioterapia”

Pesquisador Responsável: Luciana Scatralhe Buetto (No. USP – 4798085)

Orientador Responsável: Profa Dra Márcia Maria Fontão Zago (No. USP – 88861; COREN – SP – 13394)

Você está sendo convidado para participar de uma pesquisa que busca identificar quais e como os aspectos da sua cultura estão relacionados com a qualidade de vida, durante o tratamento da quimioterapia. Esta pesquisa será realizada na unidade de quimioterapia do Hospital das Clínicas – HCFMRP-USP e na sua casa. O estudo será realizado por mim, Luciana Scatralhe Buetto, enfermeira, com a orientação da Profa Dra Márcia M. F. Zago.

Para tanto, você precisará responder a algumas perguntas, durante três ou quatro entrevistas, que serão gravadas com sua concordância. Também precisarei observar e participar de algumas das atividades que você faz, dos contatos com seus familiares e amigos, e do ambiente da sua casa, para não perder informações que possam ajudar a entender o que você pensa e faz para ter qualidade de vida. Farei as entrevistas e observações na sua casa, após combinarmos o dia e horário, e elas serão finalizadas após uma hora e trinta minutos, no máximo, ou quando você quiser parar.

Toda vez que estivermos juntos, poderei fazer anotações em um diário que vão me ajudar a pensar sobre a pesquisa.

As informações que você der, em nossas conversas, serão utilizadas para esta pesquisa. Você poderá criar um novo nome para não ser identificado.

Durante as nossas conversas, você poderá sentir emoções, como tristeza e chorar, ao se lembrar da doença e do tratamento; nesse caso, poderemos interromper a conversa sempre que você desejar e comprometo-me a ficar do seu lado, apoiando-o. Sua participação não causará interrupção do seu atendimento e

nem custos, pois, a entrevista ocorrerá em dias previamente agendados, de acordo com a sua disponibilidade em me receber na sua casa; você também não receberá pagamento pela participação no estudo. Você terá toda a liberdade em participar ou não da pesquisa, podendo desistir a qualquer momento, sem nenhum prejuízo.

Os resultados deste estudo serão analisados, publicados e apresentados em eventos científicos. Eles serão importantes para nós podermos entender como são as experiências do tratamento e sua relação com a qualidade de vida, contribuir para divulgar esse conhecimento e ajudar a equipe de enfermagem a dar um bom cuidado.

Você receberá uma cópia assinada deste documento.

Qualquer dúvida que você tiver ou informação que quiser, poderá entrar em contato comigo pelo telefone: (16) 3963-3471; email: scatralhe@terra.com.br. Meu endereço é Rua Monte Mor, 145 – Monte Alegre – Ribeirão Preto-SP, CEP: 14051-340.

Agradeço pela sua colaboração.

Atenciosamente,

Luciana Scatralhe Buetto

Após ter lido e compreendido as informações acima, concordo em participar desta pesquisa. Afirmo estar recebendo uma cópia deste documento e autorizo a utilização dos dados para o estudo, que poderá ser publicado e utilizado em eventos científicos. Também concordo que a entrevista seja gravada, e que a pesquisadora me observe no hospital e na minha casa.

Ribeirão Preto, de 2012.

Entrevistado

ANEXO A – Aprovação do Comitê de Ética em Pesquisa

Centro Colaborador da Organização Mundial da Saúde
para o Desenvolvimento da Pesquisa em Enfermagem

UNIVERSIDADE DE SÃO PAULO
ESCOLA DE ENFERMAGEM DE RIBEIRÃO PRETO

Avenida Bandeirantes, 3900 - Ribeirão Preto - São Paulo - Brasil - CEP 14040-902
Fone: 55 16 3602.3382 - 55 16 3602.3381 - Fax: 55 16 3602.0518
www.eerp.usp.br - eerp@edu.usp.br

COMITÊ DE ÉTICA EM PESQUISA DA EERP/USP

Of.CEP-EERP/USP – 465/2011

Ribeirão Preto, 15 de novembro de 2011

Prezada Senhora,

Comunicamos que o projeto de pesquisa, abaixo especificado, foi analisado e considerado **APROVADO AD REFERENDUM** pelo Comitê de Ética em Pesquisa da Escola de Enfermagem de Ribeirão Preto da Universidade de São Paulo, em 15 de novembro de 2011.

Protocolo: nº 1412/2011

Projeto: Os significados de qualidade de vida atribuídos por pacientes oncológicos em quimioterapia.

Pesquisadores: Marcia Maria Fontão Zago
Luciana Scatralhe Buetto

Em atendimento à Resolução 196/96, deverá ser encaminhado ao CEP o relatório final da pesquisa e a publicação de seus resultados, para acompanhamento, bem como comunicada qualquer intercorrência ou a sua interrupção.

Atenciosamente,

Enfª Maria Antonieta Spinoso Prado
Vice-Coordenadora do CEP-EERP/USP

Ilma. Sra.

Profa. Dra. Marcia Maria Fontão Zago
Departamento de Enfermagem Geral e Especializada
Escola de Enfermagem de Ribeirão Preto - USP